سِکل سیل کی خاصیت (Sickle Cell Trait)

فیملی کنیکشن

والدین اور فیملیز کے لیے معلومات

NEW YORK STATE | Department of Health

میں اپنے بچے کی کیسے مدد کر سکتا/سکتی ہوں؟

- اپنے بچے کے نگہداشتِ صحت کے تمام فراہم کنندگان کو بتائیں کہ آپ کے بچے میں سِکل سیل کی خاصیت موجود ہے۔
- اپنے بچے کو اس کی تمام میڈیکل اپائنٹمنٹس پر لے جائیں۔
- سِکل سیل کے خاصیت اور سِکل سیل کی بیماری کے بارے میں نگہداشتِ صحت کے فراہم کنندہ اور ایک جینیاتی مشیر سے بات کریں۔ خاندان کی منصوبہ بندی کرتے وقت، جینیاتی کونسلرز بچوں کو لاحق خطرات کی وضاحت میں مدد فراہم کر سکتے ہیں۔
- اپنے بچے کو سِکل سیل کے خاصیت کے بارے میں سکھائیں۔
- ورزش کی وجہ سے انتباہی علامات یا نشانیوں کے بارے میں جانیں۔ سِکل سیل کے خاصیت کے حامل لوگ محفوظ طریقے سے ورزش کر سکتے اور کھیل بھی کھیل سکتے ہیں۔ محفوظ تربیت کی منصوبہ بندی کرنے کے لیے کوچ اور نگہداشتِ صحت کے فراہم کنندہ سے بات کریں۔ سِکل سیل کے خاصیت کے حامل افراد کو ورزش کرتے وقت وافر مقدار میں پانی پینا چاہیے اور ضرورت پڑنے پر مناسب وقفہ لینا چاہیے۔ نیشنل کالجیٹ ایتھلیٹکس ایسوسی ایشن (National Collegiate Athletics Association, NCAA) کی جانب سے یہ تقاضا کیا جاتا ہے کہ تمام طالب علم کسی بھی قسم کے ایتھلیٹس کھیلوں کو آزمانے یا کھیلنے سے پہلے اپنا سِکل سیل کی بیماری کا ٹیسٹ ضرور کروائیں۔
- اگر سِکل سیل کے خاصیت والے لوگوں کو اپنے پیشاب میں کسی قسم کی کوئی علامات نظر آئیں، تو انہیں اس بارے میں اپنے نگہداشتِ صحت کے فراہم کنندہ کو بتانا چاہیے۔ انہیں اپنی آنکھوں کے ہر قسم کے زخموں کے بارے میں بھی اطلاع دینی چاہیے۔

میں سِکل سیل کے خاصیت کے بارے میں مزید معلومات کہاں سے حاصل کر سکتا/سکتی ہوں؟

- درج ذیل سے بات کریں:
  - آپ کا نگہداشتِ صحت کا فراہم کنندہ
  - آپ کے بچے کا نگہداشتِ صحت کا فراہم کنندہ
  - جنیٹک کونسلر (جینیاتی مشیر)
- مفید ویب سائٹس:
  - بیماریوں کے کنٹرول اور روک تھام کے مراکز (Centers for Disease Control and Prevention) – What You Should Know About Sickle Cell Trait (آپ کو سِکل سیل کے خاصیت کے بارے میں کیا معلوم ہونا چاہیے): https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/toolkit.html
  - Nemours® KidsHealth® – سِکل سیل کی خاصیت: https://kidshealth.org/en/parents/sickle-cell-trait.html
  - ہیلتھ ریسورسز اینڈ سروسز ایڈمنسٹریشن (Health Resources and Services Administration, HRSA) Newborn Screening: Sickle Cell Trait (نوزائیدہ بچوں کی اسکریننگ: سِکل سیل کی خاصیت): https://newbornscreening.hrsa.gov/conditions/sickle-cell-trait
  - نیشنل کالجیٹ ایتھلیٹکس ایسوسی ایشن – طالب علم ایتھلیٹس کے لیے ایک حقائق نامہ: سِکل سیل کی خاصیت (National Collegiate Athletics Association – A Fact Sheet for Student Athletes: Sickle Cell Trait): https://www.ncaa.org/sports/2016/7/27/sickle-cell-trait.aspx

نومولود اسکریننگ پروگرام
(Newborn Screening Program)
Wadsworth Center
New York State Department of Health
120 New Scotland Ave
Albany, NY 12208
nbsinfo@health.ny.gov
(518) 473-7552، پیر تا جمعہ، صبح 8:45 تا دن 4:45 تک
www.wadsworth.org/newborn

اس پروجیکٹ کو گرانٹ نمبر H4NMC49259 کے تحت امریکی محکمہ صحت و انسانی خدمات (U.S. Department of Health and Human Services, HHS) کی ہیلتھ ریسورسز اینڈ سروسز ایڈمنسٹریشن (HRSA) کی اعانت حاصل ہے۔ مندرجات کا براہ راست تعلق مصنف (مصنفین) کے ساتھ ہے اور یہ ضروری نہیں کہ یہ HRSA، HHS یا امریکی حکومت کے (U.S. Government) سرکاری خیالات کی نمائندگی بھی کرتے ہوں اور نہ ہی ان کی کسی قسم کی توثیق کرتے ہوں۔

NEW YORK STATE | Department of Health

نومولود بچے کے اسکریننگ ٹیسٹ سے پتہ چلتا ہے کہ آیا آپ کے بچے میں سِکل سیل کی خاصیت موجود ہے یا نہیں۔ **آپ کے بچے کو سِکل سیل کی بیماری نہیں ہے۔** یہ معلومات آپ اور آپ کے خاندان کے لیے مفید ہو سکتی ہیں۔

سِکل سیل کی خاصیت کیا ہوتی ہے؟

سِکل سیل کی خاصیت کوئی بیماری نہیں ہے۔ سِکل سیل کی خاصیت کسی فرد میں بھی موجود ہو سکتی ہے۔ یہ والدین سے بچے کو منتقل (وراثت میں) ہوتی ہے۔ سِکل سیل کے خاصیت والے لوگ اکثر صحت مند رہتے ہیں۔ لوگ سِکل سیل کی خاصیت کے ساتھ پیدا ہوتے ہیں اور یہ پوری زندگی ان کے ساتھ رہتی ہے۔ یہ کسی دوسرے سے نہیں "لگ" سکتی۔ سِکل سیل کی خاصیت سِکل سیل کی بیماری میں تبدیل نہیں ہوتی۔

سِکل سیل کی خاصیت اور سِکل سیل کی بیماری میں کیا فرق ہے؟

سِکل سیل کی خاصیت

- سکیل سیل کی خاصیت عام طور پر صحت کے مسائل کا سبب نہیں بنتی۔ سکل سیل کی خاصیت والے زیادہ تر لوگوں کو زندگی بھر یہ معلوم ہی نہیں ہوتا کہ ان میں یہ خاصیت موجود ہے۔ کچھ غیر معمولی صورتوں میں، سِکل سیل کی خاصیت والے افراد کے جسم پر شدید دباؤ کے وقت کچھ علامات ظاہر ہو سکتی ہیں، مثلاً:
  - شدید ورزش یا کھیل
  - خاطر خواہ مائعات نہ پینا (ڈی ہائیڈریشن)
  - بلندی یا گہرائی میں شدید تبدیلیاں رونما ہونا، مثلاً گہرے سمندر میں غوطہ خوری یا پہاڑ پر چڑھنے کے دوران
- ان علامات میں پٹھوں میں درد ہونا، تھکاوٹ محسوس کرنا، پیشاب میں خون آنا اور/ یا تیزی سے سانس لینا شامل ہو سکتا ہے۔

سِکل سیل کی بیماری

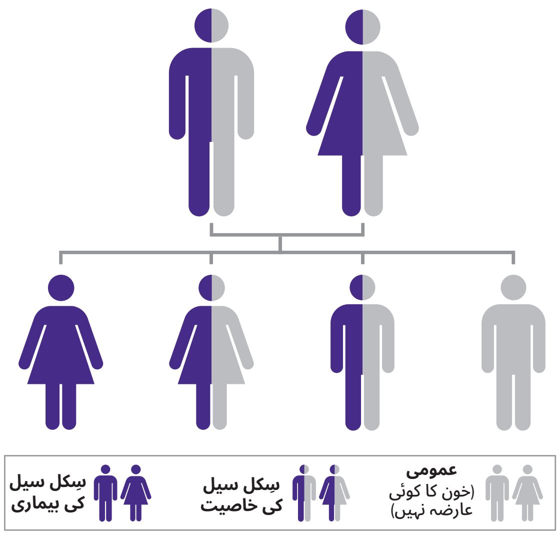
- سِکل سیل کی بیماری، خون کا ایک سنگین عارضہ ہے۔ سِکل سیل کی بیماری میں مبتلاء افراد کو اکثر دائمی درد محسوس ہوتے ہیں اور انہیں اپنے جگر اور تلی کے متعلق مسائل کا سامنا کرنا پڑتا ہے۔ ان میں خون کے سرخ خلیات کی تعداد بھی کم ہوتی ہے۔ اسے خون کی کمی یا اینیمیا کہتے ہیں۔ خون کی کمی، سِکل سیل کی بیماری والے لوگوں میں پیلاہٹ، سانس لینے میں تکلیف اور آسانی سے تھکاوٹ کا سبب بن سکتی ہے۔ ان میں شدید انفیکشن اور فالج کا شکار ہونے کا خطرہ بھی زیادہ ہوتا ہے۔ سِکل سیل کی بیماری میں مبتلاء افراد کو زندگی بھر طبی دیکھ بھال کی ضرورت رہتی ہے۔

کسی فرد کو سِکل سیل کی خاصیت کیسے ملتی ہے؟

- سِکل سیل کی خاصیت کسی کو بھی ہو سکتی ہے۔ سِکل سیل کی خاصیت تمام نسلوں اور نسلی پس منظروں میں موجود ہو سکتی ہے۔ سِکل سیل کی خاصیت افریقہ، کیریبین، وسطی اور جنوبی امریکہ، بحیرہ روم کے ممالک، مشرق وسطیٰ اور/ یا ہندوستان سے تعلق رکھنے والے آباؤ اجداد کے لوگوں میں زیادہ عام پائی جاتی ہے۔
- ہم سب کے جسم میں جینز (یا DNA) موجود ہوتے ہیں، جو ہمیں اپنے حقیقی والدین سے حاصل ہوتے ہیں۔ جین DNA کا وہ حصہ ہے، جو جسم کے لیے ہدایات فراہم کرتا ہے۔ سِکل سیل کی خاصیت اور سِکل سیل کی بیماری، دونوں ہیموگلوبن نامی پروٹین بنانے والے جین میں رونما ہونے والی تبدیلیوں کی وجہ سے لاحق ہوتی ہیں۔ ہمارے جسم میں اس جین کی دو کاپیاں موجود ہوتی ہیں، جن میں سے ایک ماں اور دوسری باپ کی جانب سے آتی ہے۔ ہیموگلوبن خون کے سرخ خلیوں کو جسم میں آکسیجن پہنچانے میں مدد فراہم کرتا ہے۔
- سِکل سیل کی خاصیت اس وقت لاحق ہوتی ہے جب کوئی بچہ 1 عام کاپی اور 1 جین کی تبدیل شدہ کاپی کے ساتھ پیدا ہوتا ہے۔ بہت سے لوگوں کو اس بارے میں علم ہی نہیں ہوتا کہ ان میں سِکل سیل کی خاصیت موجود ہے۔ آیا آپ میں سِکل سیل کی خاصیت موجود ہے، اس بارے میں جاننے کا بہترین طریقہ یہ کہ آپ اپنے نگہداشت صحت کے فراہم کنندہ سے اس بارے میں پوچھیں اور خون کا ٹیسٹ کرائیں۔
- سکل سیل کی بیماری اس وقت لاحق ہوتی ہے جب کسی شخص کے جسم میں جین کی دونوں کاپیاں تبدیل شدہ ہوں۔ سِکل سیل کی بیماری کو ہیموگلوبن SS بیماری یا سِکل سیل انیمیا بھی کہا جاتا ہے۔ ہیموگلوبن کی خرابی کی مزید اقسام ہوتی ہیں۔

میرے اور میرے خاندان کے لیے، اس ٹیسٹ کے نتیجے کا کیا مطلب ہو گا؟

- اگر آپ کے بچے میں سِکل سیل کی خاصیت موجود ہو، تو اس کا مطلب یہ ہے کہ بچے کے والدین میں سے کم از کم کسی ایک میں سِکل سیل کی خاصیت موجود ہے۔ یہ ضروری ہے کہ ماں اور باپ، دونوں کا ٹیسٹ کیا جائے۔ اپنے نگہداشت صحت کے فراہم کنندہ سے ہیموگلوبن کے ہر قسم کے عوارض کی جانچ کے بارے میں پوچھیں (صرف سِکل سیل کی خاصیت ہی نہیں)۔ آپ کو اپنے نگہداشت صحت کے فراہم کنندہ یا جینیاتی مشیر سے اپنے نتائج پر تبادلہ خیال کرنا چاہیے سِکل سیل کی خصوصیت کی جانچ، آپ کو اپنے بچے کے سِکل سیل کی بیماری کے امکانات کے ساتھ پیدا ہونے کو سمجھنے میں مدد دے گی۔ لوگوں کو کسی بھی عمر میں سِکل سیل کی خاصیت اور ہیموگلوبن کی دیگر اقسام کی خرابیوں کے لیے ٹیسٹ کیا جا سکتا ہے۔
- سکل سیل کی خاصیت والے والدین کے ہاں 2 میں سے 1 یا 50 فیصد امکان موجود ہوتا ہے کہ وہ یہ خاصیت اپنے پیدا ہونے والے بچے کو بھی منتقل کر دیں گے۔ یہ موقع ہر بار ایک سکے کو ہوا میں اچھال کر ٹاس کرنے کی طرح ہوتا ہے۔
- کسی بچے کے لیے اس بیماری میں مبتلاء ہونے کے لیے ماں اور باپ میں سے دونوں میں سِکل سیل کی خاصیت (یا کوئی اور ہیموگلوبن خاصیت) کا موجود ہونا لازمی ہے۔
- اگر ماں اور باپ، دونوں میں سِکل سیل کی خاصیت موجود ہو، تو ان کے پاس...
  - 4 میں سے 1 یا سِکل سیل کی بیماری والے بچے کے ہونے کا 25 فیصد امکان موجود ہوتا ہے
  - 2 میں سے 1 یا 50 فیصد امکان موجود ہوتا ہے کہ پیدا ہونے والے بچے میں سِکل سیل کی خصوصیت موجود ہو گی
  - 4 میں سے 1 یا 25 فیصد امکان موجود ہوتا ہے کہ پیدا ہونے والے بچے میں سِکل سیل کی خصوصیت موجود نہیں ہو گی



ذریعہ: https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/factsheet_sickle_cell_trait.pdf

- ہم اپنے جین کو خود تبدیل نہیں کر سکتے اور ہم یہ فیصلہ بھی نہیں کر سکتے کہ کون سے جین بچے کو منتقل ہونے چاہیں۔

میرے بچے کی سِکل سیل کی خاصیت کا ٹیسٹ کب کیا گیا تھا؟

- نیو یارک ریاست میں پیدا ہونے والے تمام بچوں کی بہت سی بیماریوں کے لیے اسکریننگ کی جاتی ہے۔ یہ اسکریننگ نوزائیدہ بچوں کے اسکریننگ پروگرام (Newborn Screening Program) کے تحت کی جاتی ہے۔ اسکرین پیدائش کے فوراً بعد بچے کی ایڑی سے لیے گئے خون کے چند قطروں کا استعمال کرتے ہوئے کی جاتی ہے۔ ان میں سے ایک اسکریننگ، سکل سیل کی بیماری کے لیے بھی کی جاتی ہے۔ اس اسکریننگ سے ایسے بچوں کا پتہ بھی چل جاتا جن میں سِکل سیل کی خاصیت موجود ہوتی ہے۔
- یہ ایک اسکریننگ ٹیسٹ ہوتا ہے۔ ان نتائج کی تصدیق کے لیے مزید ٹیسٹوں کی ضرورت بھی ہوتی ہے۔ براہ کرم اپنے بچے کے نگہداشتِ صحت کے فراہم کنندہ سے بات کریں۔