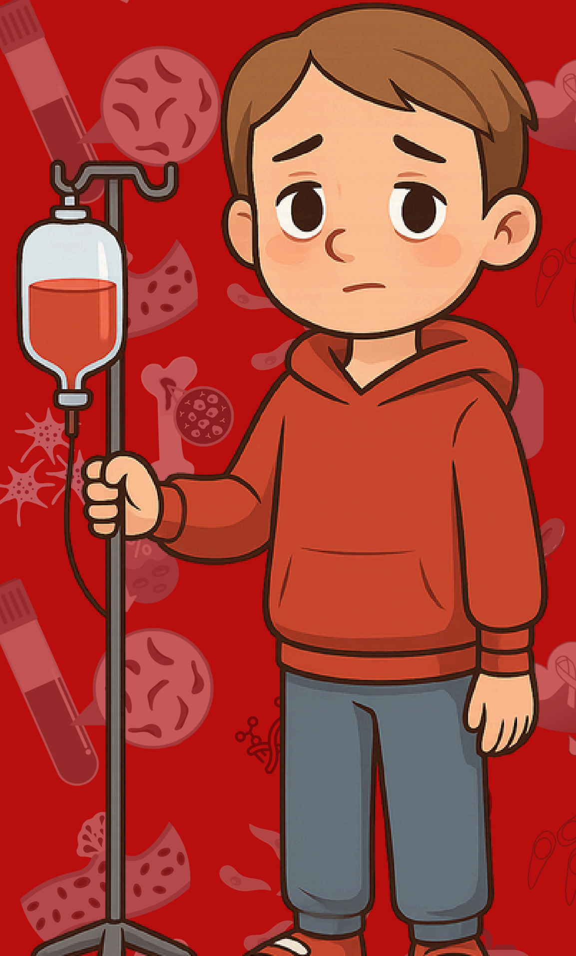
GLOBAL YOUTH FORUM FOR HEALTH AND AWARENESS
GYFHA

تھیلیسیمیا کیا ہے؟



مدد کہاں سے حاصل کی جائے؟

طبی معاونت

- پاتھ ویل سینٹر، راولپنڈی
- سندس فاؤنڈیشن، سیکٹر ایف-9
- تھیلیسیمیا سینٹر، ہولی فیملی ہسپتال، راولپنڈی
- جمیلہ سلطانہ فاؤنڈیشن، چکلالہ سکیم 3
- تھیلیسیمیا (PBM) پاکستان بیت المال سینٹر، سیکٹر ایف-۹

نفسیاتی و سماجی معاونت

- پاتھ ویل سینٹر، راولپنڈی
- جمیلہ سلطانہ فاؤنڈیشن، چکلالہ اسکیم 3

پاکستان میں تھیلیسیمیا ایک خطرناک حقیقت :

5.4%
13.2ملین افراد تھیلیسیمیا کیریئر ہیں (5.4% آبادی)

6K
6,000 بچے ہر سال تھیلیسیمیا میجر کے ساتھ پیدا ہوتے ہیں

60K
پورے ملک میں 60,000 رجسٹرڈ مریض موجود ہیں

90%
90% شادیاں خطرے میں ہیں۔

خرافات

× متک: تھیلیسیمیا متعدی ہے۔
✓ حقیقت: یہ ایک جینیاتی عارضہ ہے، متعدی بیماری نہیں۔

× متک: صحت مند نظر آنے والے لوگ کیریئر نہیں ہو سکتے
✓ حقیقت: کیریئرز صحت مند ہیں اور یہ نہیں جانتے کہ وہ جین لے جاتے ہیں۔

× متک: یہ صرف غریب یا دیہی خاندانوں کو متاثر کرتا ہے۔
✓ حقیقت: تھیلیسیمیا پس منظر سے قطع نظر کسی کو بھی متاثر کر سکتا ہے۔

× متک: خون کی منتقلی تھیلیسیمیا کا علاج کرتی ہے۔
✓ حقیقت: وہ علامات کا انتظام کرتے ہیں لیکن علاج نہیں ہیں۔

تھیلیسیمیا کیا ہے؟

تھیلیسیمیا ایک موروثی خون کی خرابی ہے جہاں جسم کافی صحت مند سرخ خون کے خلیات پیدا نہیں کر سکتا۔ یہ خون کی کمی اور متعدد صحت کی پیچیدگیوں کا باعث بنتا ہے۔ مناسب علاج کے بغیر، یہ جان لیوا ثابت ہو سکتا ہے۔

تھیلیسیمیا کی علامات

- شدید تھکاوٹ
- چکر آنا یا کمزوری
- فاسد یا تیز دل کی دھڑکن
- توجہ مرکوز کرنے میں دشواری
- ہلکی یا پیلی جلد
- چوڑی یا ٹوٹی ہوئی ہڈیاں
- جگر کے مسائل یا ایک بڑھی ہوئی تلی کی وجہ سے سوجن پیٹ
- چہرے کی ہڈیوں کی بے ترتیب ساخت
- فکری معذوری
- سانس میں کمی
- گہرا پیشاب
- سر درد
- ٹانگوں میں درد
- بھوک کی کمی
- سست ترقی
- دیر سے بلوغت

خطرے میں کون ہے؟

اگر دونوں والدین تھیلیسیمیا کے کیریئر ہوں

- **25%** امکان ہے کہ بچہ تھیلیسیمیا میجر کا شکار ہوگا
- **50%** امکان ہے کہ بچہ کیریئر ہوگا
- **25%** امکان ہے کہ بچہ مکمل طور پر صحت مند ہوگا

رشتہ داروں میں شادیاں = زیادہ خطرہ

قریبی رشتہ داروں میں شادی سے دونوں میاں بیوی کے کیریئر ہونے کا امکان بڑھ جاتا ہے۔

بغیر اسکریننگ = چھپا ہوا خطرہ !

شادی سے پہلے CBC, HB electrophoresis اور Iron Studies نہ کروانے کی صورت میں بیماری بچوں میں منتقل کر سکتے ہیں۔

روک تھام

- ایک سادہ خون کے ٹیسٹ کے ذریعے کیریئر اسکریننگ
- خطرے والے شادی شدہ جوڑوں کے لیے جینیاتی مشاورت
- باخبر فیصلے کرنے کے لیے قبل از پیدائش کی جانچ

علاج

- شدید صورتوں میں آئرن کے زیادہ بوجھ کو روکنے کے لیے باقاعدگی سے خون کی منتقلی اور آئرن چیلیشن تھراپی کی ضرورت ہوتی ہے۔
- بون میرو ٹرانسپلانٹ واحد ممکنہ علاج ہے، لیکن ہر کسی کے لیے موزوں نہیں ہے۔
- دوسرے اختیارات میں منتقلی کو کم کرنے کے لیے ادویات اور منتخب صورتوں میں تلی کو ہٹانا شامل ہے