بی ٹا تھیلیسیمیا میجر

ہوا کے دوش پہ رکھے ہوئے چراغ ہیں ہم
جو بجھ گئے تو ہوا سے شکایتیں کیسی

ڈاکٹر معین الدین

تھیلیسیمیا

سر آئینہ - پس آئینہ

۱۔ تھیلیسیمیا خون کی ایک موروثی بیماری ہے جو نسل در نسل بچوں میں منتقل ہوتی ہے۔

۲۔ یہ پاکستان کی سب سے عام موروثی بیماری ہے ایک تخمینے کے مطابق اس وقت پاکستان میں تقریباً ۹۰ لاکھ (۵.۵ فیصد) افراد میں تھیلیسیمیا کے اثرات (Gene) موجود ہیں۔

۳۔ تھیلیسیمیا کے بارے میں ایک انتہائی اہم اور بنیادی حقیقت یہ ہے کہ اسکی دو اقسام ہیں۔ تھیلیسیمیا مائینر اور تھیلیسیمیا میجر۔ ذرائع ابلاغ اور روزمرہ کی زندگی میں جس تھیلیسیمیا کا ذکر ہوتا ہے وہ تھیلیسیمیا میجر ہے۔

۴۔ دونوں اقسام موروثی ہیں اور صرف والدین سے ہی بچوں میں منتقل ہوتی ہیں۔ اس بیماری کا کسی بیرونی عوامل یعنی کھانا، پینا، رہائشی علاقہ، تعلیم، آبائی پیشہ، کمپیوٹر، جراثیم، آب وہوا، ساتھ رہنا، کپڑوں وغیرہ سے کوئی تعلق نہیں ہے۔ نہ ہی یہ بیماری کسی ایک شخص سے دوسرے کو لگ سکتی ہے۔ تھیلیسیمیا کی ہر دو اقسام صرف اور صرف والدین سے ہی ان کے بچوں میں منتقل ہوتی ہیں۔

۵۔ اگر والدین میں صرف ایک (والد یا والدہ) کو تھیلیسیمیا مائینر ہو تو بچوں میں صرف تھیلیسیمیا مائینر کی منتقلی ممکن ہے اور یہ چانس ہر حمل میں ۵۰ فیصد ہے ایسی شادی کے نتیجے میں بچوں کو تھیلیسیمیا میجر نہیں ہوسکتا۔

۶۔ اگر دونوں والدین کو تھیلیسیمیا مائینر ہے تو ایسی شادی کے نتیجے میں کچھ بچوں کو تھیلیسیمیا مائینر ہوسکتا ہے جبکہ کچھ بچے بالکل نارمل ہوں گے۔ ان نارمل بچوں میں تھیلیسیمیا میجر یا مائینر منتقل نہیں ہوگا۔ شومئی قسمت سے چند بچے تھیلیسیمیا میجر کا شکار ہوں گے۔ اگر قسمت یاوری کرے تو سب بچے نارمل (بغیر تھیلیسیمیا کے) پیدا ہوسکتے ہیں اگر قسمت خراب ہو تو سب بچے تھیلیسیمیا میجر کے ساتھ پیدا ہوسکتے ہیں یہ صرف چانس کی بات ہے۔ ایسے ازدواجی رشتے کے ہر حمل میں تھیلیسیمیا کی منتقلی کا چانس درج ذیل ہے۔

نارمل بچے ۲۵ فیصد، تھیلیسیمیا مائینر ۵۰ فیصد، تھیلیسیمیا میجر ۲۵ فیصد یاد رہے کہ یہ چانس ہر حمل کے لئے ہے۔ یہ نقطہ ٹیبل نمبر ۱ میں واضح طور پر بتایا گیا ہے۔

بچوں میں تھیلیسیمیا کی کیفیت اور اس کا فیصد تناسب			والدین میں تھیلیسیمیا کی کیفیت	
بی ٹا تھیلیسیمیا میجر	بی ٹا تھیلیسیمیا مائینر	نارمل	والدہ / والد	والد / والدہ
--	--	۱۰۰	نارمل	نارمل
--	۵۰	۵۰	نارمل	بی ٹا تھیلیسیمیا مائینر
--	۱۰۰	--	نارمل	بی ٹا تھیلیسیمیا میجر
۵۰	۵۰	--	بی ٹا تھیلیسیمیا مائینر	بی ٹا تھیلیسیمیا میجر
۱۰۰	--	--	بی ٹا تھیلیسیمیا میجر	بی ٹا تھیلیسیمیا میجر
۲۵	۵۰	۲۵	بی ٹا تھیلیسیمیا مائینر	بی ٹا تھیلیسیمیا مائینر

ٹیبل نمبر ۱

۷۔ تھیلیسیمیا چاہے میجر ہو یا مائینر یہ پیدائش کے وقت بچے میں موجود ہوتا ہے۔ یہ پیدائش کے بعد کسی حالت میں بھی نہیں لگ سکتا۔ سب سے اہم بات یہ ہے کہ تھیلیسیمیا مائینر تا زندگی تھیلیسیمیا مائینر رہے گا اور تھیلیسیمیا میجر ہمیشہ تھیلیسیمیا میجر ہی رہے گا۔ یہ ایک دوسرے میں کبھی بھی تبدیل نہیں ہو سکتے۔

۸۔ تھیلیسیمیا ایک موروثی بیماری ہے جو کہ بوقت حمل بچے کو منتقل ہوتی ہے اور تا حیات اس میں موجود رہتی ہے۔ یہ کسی علاج سے نہ تو اپنی شدت میں تبدیلی کرتی ہے اور نہ ہی یہ متاثرہ فرد کے جسم سے ختم ہو سکتی ہے۔

موت سے پہلے آدمی تھیلیسیمیا سے نجات پائے کیوں

۹۔ تھیلیسیمیا مائینر عام طور پر کسی بیماری کے زمرے میں نہیں آتا۔ یہ خون کی ایک کیفیت ہے۔ یہ ایک لیبل ہے۔ جن لوگوں میں تھیلیسیمیا مائینر ہے ان کو تھیلیسیمیا کا مریض کہنا مناسب نہیں کیونکہ اکثر و بیشتر ان افراد میں اس کی علامات بالکل نہیں ہوتیں۔ ان میں تھیلیسیمیا کی تشخیص خون کے ایک خاص معائنے سے ہوتی ہے۔

۱۰۔ تھیلیسیمیا مائینر کی اہمیت یہ ہے کہ اگرچہ یہ لوگ بذات خود کسی تکلیف کا اظہار نہیں کرتے لیکن یہ اس بیماری کو آئیندہ نسل میں منتقل کرنے کے ذمہ دار ہیں۔ ایسے لوگ (Carriers) کہلاتے ہیں۔ اور یہ تھیلیسیمیا کی بیماری کی منتقلی کے مشعل بردار ہیں۔

۱۱۔ تھیلیسیمیا مائینر اکثر و بیشتر کسی قسم کی علامات پیدا نہیں کرتا۔ ایسے افراد عام طور پر بالکل تندرست ہوتے ہیں اور اپنے

تھیلیسیمیا سے بے خبر۔ یہ بے خبری کی ہی صورتحال ہے جو کہ انتہائی خطرناک ہے۔ کیونکہ اگر دو تھیلیسیمیا مائینر والے افراد بے خبری میں شادی کر لیں تو کبھی کبھار ان کو ایک انتہائی تلخ حقیقت خواب خرگوش سے جھنجھوڑتی ہے کہ نومولود کو تھیلیسیمیا میجر ہے۔ اس لئے اس بات کا ادراک انتہائی ضروری ہے کہ ظاہری صحت تھیلیسیمیا سے پاک ہونے کی قطعی ضمانت نہیں ہے۔

۱۲۔ اگر ہم رضا کارانہ طور پر اس بات کا عہد کر لیں کہ ہم اپنے معاشرے میں دو تھیلیسیمیا مائینر کی شادی نہیں کریں گے تو یہ معاشرہ تھیلیسیمیا میجر سے پاک ہو سکتا ہے۔ یہاں یہ بات قابل ذکر ہے کہ اگرچہ تھیلیسیمیا میجر سے پاک معاشرے کا حصول ممکن ہے لیکن تھیلیسیمیا مائینر سے نجات ناممکن ہے یہ کیفیت ازل سے ہے اور ابد تک رہے گی۔ اس سے نجات ممکن نہیں۔ اہمیت تھیلیسیمیا مائینر کے موجود ہونے یا نہ ہونے کی نہیں ہے۔ اصل بات یہ ہے کہ تھیلیسیمیا مائینر والے دو افراد آپس میں شادی نہ کریں۔ تاکہ بچوں میں تھیلیسیمیا میجر منتقل نہ ہونے پائے۔

۱۳۔ تھیلیسیمیا کے بارے میں حتمی فیصلہ خون کے ایک عام اور سستے ٹیسٹ سے ہو سکتا ہے۔ اس ٹیسٹ کو ہیموگلوبن الیکٹروفوریسز (Hemoglobin Electrophoresis) کہتے ہیں۔ ویسے تو یہ ٹیسٹ ہر فرد کو کروانا چاہیے لیکن درجہ ذیل افراد اگر اس ٹیسٹ کو اخلاقی فرض اور سماجی ذمہ داری کے طور پر کروائیں تو معاشرہ بڑی حد تک تھیلیسیمیا میجر سے پاک ہو سکتا ہے۔

۱۔ حاملہ خواتین ۲۔ مستقبل کا ازدواجی جوڑا ۳۔ تھیلیسیمیا مائینر کے کسی بھی فرد کے بہن بھائی اور قریبی رشتہ دار

۱۴۔ ہیموگلوبن الیکٹروفوریسز خون کا ایک حتمی ٹیسٹ ہے جس سے یہ چیز واضح ہو جاتی ہے کہ کسی فرد کو تھیلیسیمیا مائینر ہے یا نہیں۔ اس ٹیسٹ میں ہیموگلوبن (A-2) کی مقدار چیک کی جاتی ہے یہ ہیموگلوبن نارمل لوگوں کے خون میں بھی موجود ہوتی ہے۔ ایک تندرست آدمی میں اس کی مقدار ۳.۵ فیصد ہوتی ہے۔ اگر اسکی مقدار ۳.۸ فیصد سے زیادہ ہو اور خاص طور پر اگر یہ ۴ فیصد سے زیادہ ہو تو تھیلیسیمیا مائینر کی تشخیص ہو سکتی ہے۔

۱۵۔ ہیموگلوبن A2 کی مقدار پیدائش سے لے کر اختتام تک ایک جیسی رہتی ہے۔ اس میں وقت کے ساتھ ساتھ کسی قسم کی تبدیلی نہیں ہوتی۔ اگر کسی شخص کی ہیموگلوبن الیکٹروفوریسز میں ہیموگلوبن A2 زیادہ ہو۔ تو اس شخص میں تو تھیلیسیمیا مائینر ہے ہی۔ اس شخص پر اب ایک اخلاقی اور سماجی ذمہ داری یہ آن پڑی ہے کہ وہ اپنے گھر کے ہر فرد کا (علاوہ ضعیف والدین کے) یہ ٹیسٹ کروائے اور فرداً فرداً ہر ایک کے (Thalassemia Status) کا پتہ چلائے تاکہ آئیندہ نسل میں تھیلیسیمیا مائینر کے جوڑے کی شادی نہ ہو اور انکی اولاد میں تھیلیسیمیا میجر منتقل نہ ہونے پائے۔

۱۶۔ بسا اوقات معاشرے کی اقدار کو ملحوظ رکھتے ہوئے تھیلیسیمیا مائینر کے حامل افراد کے درمیان شادی ناگزیر ہو جاتی ہے۔

ان حالات میں درجہ ذیل صورتیں (Options) اختیار کی جاسکتی ہیں۔

(الف) یہ جوڑا بچے پیدنہ کرے اور بچوں کو گود لے۔

(ب) اگر اپنے بچے پیدا کرنے کی خواہش ہو یا غیر ارادی طور پر حمل ٹھہر جائے تو حمل کے دسویں ہفتے ایک خاص ٹیسٹ کروایا جاسکتا ہے۔ جس سے یہ پتہ چل سکتا ہے کہ ماں کے پیٹ میں جو بچہ ہے اسے تھیلیسیمیا میجر ہے یا نہیں۔ اگر بچے کو تھیلیسیمیا میجر نہیں ہے تو اس حمل کو اختتام تک چلنے دیں۔ لیکن اگر بچے کو تھیلیسیمیا میجر ہے تو اس حمل کے بارے میں انتہائی ٹھنڈے دل سے غور کرنا چاہیئے کیونکہ اس صورت میں جو بچہ پیدا ہوگا وہ ایک ایسی تباہی و بربادی کا پیغام لائے گا جسے وہی سمجھ سکتا ہے جو اس جسمانی، روحانی، مالی اور سماجی عذاب سے گزر چکا ہو۔ اور جس کو آہوں، سسکیوں، ذہنی اذیت، جسمانی بدحالی کا تلخ تجربہ ہو چکا ہو اس لئے ایک ایسے حمل کو جاری رکھنا جس میں تھیلیسیمیا میجر کی تشخیص ہو چکی ہو غیر مناسب ہوگا۔

۱۷۔ تھیلیسیمیا میجر خون کی ایک مہلک، لاعلاج اور حسرت بھری داستان ہے۔ جس میں اذیت، مایوسی، آہوں، سسکیوں اور ٹھنڈی سانسوں کے علاوہ کچھ نہیں۔ چند سالہ زندگی جو کہ ان بچوں کا مقدور ہے۔ وہ کمزوری، بخار، یرقان، چہرے کی بے رونقی و بدنمائی۔ سیاہ رنگت۔ انجیکشن کی تکالیف۔ دوستوں کی بے رخی۔ تعلیم میں رکاوٹ اور مالی بدحالی سے رقم ہے۔ اس دردناک جسمانی اور روحانی کیفیت کا علاج ممکن نہیں لیکن اس کا تدارک آپ کے اپنے ہاتھوں میں ہے۔

۱۸۔ تھیلیسیمیا میجر کے بچے عام طور پر ۴ ماہ کی عمر سے انتقال خون کے محتاج ہو جاتے ہیں۔ کبھی خون مناسب مقدار میں ملتا ہے۔ کبھی نہیں ملتا۔ ہر تیسرے چوتھے ہفتے یا اس سے بھی جلدی یہ بچے انتقال خون کے مراکز میں گھنٹوں کے حساب سے اپنی زندگی کے دن پورے کرتے ہیں ان کے والدین حسرت بھری نگاہوں سے ان کو دیکھتے ہیں۔ اور مایوسی اور لاچارگی کی زندہ مثال پیش کرتے ہیں۔ یہ مجبور والدین اپنے بچوں کو اس آزمائش سے گزارتے ہیں اور بخوبی جانتے ہیں کہ ان کی معصوم اولاد ان کے پاس چند سالوں کیلئے اللہ کی امانت ہے۔ وہ اس کو ایک آزمائش، ایک امتحان، ایک فریضہ سمجھ کر اس میں سے گزر جاتے ہیں لیکن ان کے خیالات، مجبوری، بے بسی، دکھ اور کرب کی گہرائیوں کو کون سمجھ سکتا ہے کیا آپ سمجھ سکتے ہیں؟

۱۹۔ انتقال خون اس بیماری کا علاج نہیں ہے یہ تو صرف ایک نامراد زندگی کو طول دینے اور والدین کی بے بسی اور حسرتوں میں اضافہ کرنے کا باعث ہے۔ انتقال خون سے جو بیماریاں لاحق ہوسکتی ہیں وہ بدرجہ اتم ان بچوں میں ہوتی ہیں۔ ان میں ہیپاٹائٹس بی اور سی، (AIDS)، فولاد کی زیادتی، غدودوں کے فعل میں کمی اور دل کی بیماری سرفہرست ہیں۔

گویا کہ ایک لاعلاج بیماری کے علاج کی تگ ودو میں مریض کو جو فائدہ ہو سو ہو چند دوسری بیماریاں بونس میں مل جاتی ہیں۔ ان بیماریوں کے علاج کے اخراجات، ان کے نقصانات، ان بیماریوں کا دوسرے افراد کو منتقلی، غرضیکہ علاج بیماری سے بدتر اور جلتی پر تیل کے مترادف ہے۔ یہ پہلے سے ایک اذیت ناک زندگی کو مزید اذیت ناک، بے معنی و بے مقصد بنا دیتا ہے۔

۲۰۔ تھیلیسیمیا میجر کے مریض عام طور پر سن بلوغت سے پہلے ہی فوت ہو جاتے ہیں جو بچے ۲۰ سال کی عمر تک زندہ رہتے ہیں وہ شادی کے لائق نہیں ہوتے۔ کیونکہ ان کے ہارمونز کا نظام نارمل نہیں ہوتا۔ ان مریضوں میں چونکہ بچے پیدا کرنے کی اہلیت نہیں ہوتی اس لئے یہ تھیلیسیمیا کی بیماری کو آئیندہ نسل میں منتقل نہیں کر سکتے۔ تھیلیسیمیا میجر کے مریض بس اپنی جان پر ہی کھیل جاتے ہیں اور چند سالہ زندگی میں خون کے آنسو روتے اور رلاتے ہوئے یہ بچے والدین کو سسکتا اور تڑپتا چھوڑ کر خالق حقیقی سے جا ملتے ہیں۔

منحصر مرنے پہ ہو جس کی امید
نا امیدی اس کی دیکھا چاہیئے

۲۱۔ تھیلیسیمیا میجر کے لئے جو مروجہ طریقہ علاج ہے۔ اس میں انتقال خون، تلّی کا آپریشن، فولاد کی زیادتی کا تدارک وغیرہ شامل ہیں۔ ان میں سے کوئی بھی علاج مرض سے نجات نہیں دلاتا۔ یہ سب مریض کی تکلیف کو کم کرنے۔ ان کی جسمانی حالت قدرے بہتر بنانے اور بیماری کی علامات کو کنٹرول کرنے کا ذریعہ ہیں۔ اس بیماری کو جڑ سے اکھاڑ پھینکنے کے لئے ایک نیا طریقہ علاج رائج ہوا ہے اسے (Bone Marrow Transplantation) یا (BMT) کہتے ہیں اس میں مریض کی ہڈی کے خراب گودے کو مکمل طور پر ختم کر دیا جاتا ہے اور اس کی جگہ کسی بھائی یا بہن کی ہڈی کا گودا نکال کر مریض میں ڈال دیا جاتا ہے۔ اکثر و بیشتر یہ طریقہ علاج کامیابی سے ہمکنار ہوتا ہے۔ لیکن یہ سو فیصد کامیاب نہیں۔ ناکامی کی صورت میں مریض کی موت واقع ہو جاتی ہے جن مریضوں میں یہ طریقہ کامیاب ہوتا ہے۔ ان کو دوائیں بھی لینا پڑتی ہیں۔ اور علاج اور بعد از علاج دواؤں کے کچھ مضر اثرات بھی برداشت کرنا پڑتے ہیں۔ اس علاج کی قیمت دس لاکھ روپے سے زیادہ ہے۔

نہ معلوم کہ غریب کہاں جائے۔ پتہ نہیں کہ کسی غریب تھیلیسیمیا میجر کے لئے معاشرے کے نزدیک زندہ رہنے کا حق بھی ہے کہ نہیں؟

اوپر کے بیان سے یہ بات واضح ہے کہ بی ٹا تھیلیسیمیا مائینر اکثر و بیشتر خون کی ایک بے ضرر کیفیت ہے جوان افراد

میں کسی جسمانی، ذہنی یا جنسی کمزوری کا سبب نہیں بنتی۔ آئندہ نسلوں میں بی ٹا تھیلیسیمیا میجر کی منتقلی کو ختم کرنے کیلئے یہ لازمی ہے کہ بی ٹا تھیلیسیمیا جین کے حامل افراد کے درمیان شادی کو روکا جائے۔ اس کے لئے ضروری ہے کہ بی ٹا تھیلیسیمیا جین کے حامل والدین اپنے بچوں میں تھیلیسیمیا کی کیفیت کا پتہ لگائیں جو کہ خون کے ایک ٹیسٹ ہیموگلوبن الیکٹروفوریسز سے باآسانی ممکن ہے اور شادی طے کرنے سے پہلے اس بات کا خیال رکھا جائے کہ بی ٹا تھیلیسیمیا مائینر سے متاثر دو افراد کے مابین شادی نہ ہو، تاکہ تھیلیسیمیا میجر کے خطرے سے خاندان بھی محفوظ رہے اور ملک بھی اس مہلک بیماری سے پاک ہو جائے۔

یہ ہم سب کا قومی، سماجی، معاشرتی اور اخلاقی فریضہ ہے۔