بی تاثیلیسیمیا مائیز

ڈاکٹر معین الدین

سوال 1: بيٽا ٿيليسيميا ڇا آهي؟

ٿيليسيميا جو لفظ يوناني ٻوليءَ جي لفظ ٿيلس "Thalas" مان نڪتل آهي، جنهن جي معنيٰ آهي "سمنڊ". جيئن تہ هن مرض جي تشريح سڀ کان اڳ ۾ يونان ۾ ٿي جيڪو قلزم سمنڊ Mediterranean sea سان لڳي ٿو ان ڪري اهو مناسب سمجهيو ويو تہ ان کي ٿيليسيميا ئي ڪوٺجي. ٿيليسيميا رت جي اهڙي بيماري آهي جنهن جو سبب جِينياتي (GENETIC) ورثو آهي. ان جي علامت رت جي ڳاڙهن جزن ۾ موجود هيمو گلوبن جي مقدار جي گهٽتائي آهي جيڪا هيمو گلوبن ماليڪيول جي مڪمل ۽ صحيح طور تي نہ ٺهڻ جي ڪري ٿيندي آهي. ان سان گڏوگڏ رڳن ۾ وهندڙ رت ۾ ڳاڙهن جزن جي تعداد ۾ پڻ تبديلي ايندي آهي.

سوال 2: بيٽا ٿيليسيميا مائينر (ننڍي) ڇا آهي؟

جينياتي نُقص (GENETIC DEFECT) جي شدت مطابق بيٽا ٿيليسيميا جا ٽي قسم آهن.

بيٽا ٿيليسيميا مائينر (ننڍي)

بيٽا ٿيليسيميا ميجر (وڏي)

بيٽا ٿيليسيميا انٽرميڊيا (وچولي)

اها ورڇ، ماليڪيول جي نقص، ڳاڙهن جزن جي شڪل ۾ بگاڙ ۽ انهن جو مريض جي زندگيءَ تي اثر جي شدت کي واضح ڪري ٿي، بيٽا ٿيليسيميا مائينر هڪ خاموش علامت آهي جيڪا ان ماڻهوءَ کي جنهن ۾ اها موجود آهي ڪوبہ جسماني نقصان ڪانہ ٿي رسائي. هن جي تشخيص رت جي هڪ مخصوص ٽيسٽ (چڪاس) ذريعي ٿيندي آهي يا جيڪڏهن ڪنهن خاندان ۾ ڪو ٻار ٿيليسيميا ميجر (وڏي) وارو پيدا ٿئي تہ پوءِ احتياط طور سڄي خاندان جي فردن جي ٽيسٽ ڪرائڻ وقت ٿيندي آهي.

سوال 3: بيٽا ٿيليسيميا مائينر ڪيئن ٿيندي آهي؟

اها صرف ان ٻار ۾ ٿيندي آهي جنهن جي ماءُ يا پيءُ يا ٻنهي کي اڳ ۾ ورثي ۾ آئي هجي، اها صرف ٻار جي سنجرڻ وقت پيدا ٿي سگهي ٿي.

سوال 4: ورثي ۾ ٿيليسيميا ملڻ جا امڪان ڪهڙا آهن؟

ان جو مدار ان ڳالهه تي آهي تہ ماءُ، پيءُ ڪي چڪاسيو وڃي، امڪان هيٺ ڏنل ٽيبل مان ڏسي سگهجي ٿو.

والدين		اولاد ۾ ٿيليسيميا جو سيڪڙو تعداد		
والد	والده	نارمل	ٿيليسيميا مائينر	ٿيليسيما ميجر
نارمل	نارمل	100	--	--
ٿيليسيميا مائينر	نارمل	50	50	--
ميجر	نارمل	--	100	--
ميجر	مائينر	--	50	50
ميجر	ميجر	--	--	100
مائينر	مائينر	25	50	25

سوال 5: ان صورت ۾ ڇا ٿيندو جيڪڏهن شادي ڪندڙ ٻن فردن مان هڪ ٿيليسيميا جي ڪنهن بہ قسم کان آجو هجي ۽ ٻئي فرد کي ٿيليسيميا هجي؟

اهڙي شاديءَ ۾ امڪان اڌ و اڌ آهي يعني، اها ڳالهہ ياد رکڻ گهرجي تہ هر ٻار سان اهو امڪان ائين ئي رهندو. ٿي سگهي ٿو سيئي ٻار آجا رهن يا سيئي ٻار اها جِين (Gene) حاصل ڪن ۽ وچٿري صورتحال ۾ ڪجهہ ٻارن ۾ ٿيندي ۽ ڪجهہ ۾ نہ.

سوال 6: ان صورتحال ۾ ڇا ٿيندو جيڪڏهن شادي ڪندڙ ٻنهي فردن کي ٿيليسيميا مائينر (ننڍي) هجي؟

ان جو امڪان هيٺ ڏنل ٽيبل ما ن لڳائي سگهجي ٿو.

سيڪڙو	ٿيليسيميا
25	ٿيليسيميا موجود نہ هجڻ
50	ٿيليسيميا مائينر
25	ٿيليسيميا ميجر

سوال 7: بيٽا ٿيليسيميا مائينر ٿيڻ جو ڪو ٻيو امڪان يا ذريعو بہ آهي؟

نہ. مٿي بيان ڪيل امڪان ڪانسواءِ ٻيو ڪو بہ امڪان يا ذريعو ڪونهي.

سوال 8: دنيا جي ڪهڙي حصي ۾ اها بيماري سيني کان گهڻي پکڙيل آهي؟

هن تيز رفتار زماني ۾ جتي ماڻهن جي لڏپلاڻ، سفر جا ذريعا ۽ مختلف نسلن جي وچ ۾ شاديءَ جي رواج ۾ ترقيءَ جي ڪري دنيا هڪ وڏي ڳوٺ وانگر ٿي وئي آهي. اڳ ۾ ڪجهہ جينياتي بيماريون مخصوص نسل يا خطي تائين محدود هونديون هيون هاڻي اهي پکڙجي ويون آهن. ٿيليسيميا بہ انهن مان هڪ آهي پر تڏهن بہ دنيا جي هڪ حصي ۾ ان جي گهڻائي ملي ٿي جنهن ڪري ان کي ٿيليسيميا بيلٽ (Thalassemia Belt) يا پٽي چئجي ٿو ۽ اها پٽي اولهہ ۾ يونان کان شروع ٿي آفريڪا، عربستان، ايران، پاڪستان، هندستان کان ٿيندي ڏور اوڀر ملڪن چين ۽ انڊونيشيا تائين پکڙيل آهي.

سوال 9: پاڪستان ۾ بيٽا ٿيليسيميا جي شرح ڪيتري آهي؟

پاڪستان ۾ قومي سطح تي اهڙي کوجنا ڪانہ ڪئي وئي آهي پر ڪجهہ ادارا پنهنجي محدود وسيلن آهر اهڙن مريضن جي نشاندهي ڪندا رهن ٿا جن مطابق مجموعي طور پاڪستان ۾ ڪل آباديءَ جي 6 % فردن کي هيءَ جين (Gene) موجود آهي. تعداد ۾ اهڙا ماڻهو 85 لک ٿي وڃن ٿا. جن کي بيٽا ٿيليسيميا مائينر موجود آهي. آباديءَ ۾ واڌاري سان ان تعداد ۾ بہ واڌارو ايندو. هڪ اندازي مطابق 2025ع ۾ پاڪستان جي آبادي 25 ڪروڙ تائين پهچندي ان وقت بيٽا ٿيليسيميا مائينر جا ورتل ماڻهو ڏيڍ ڪروڙ

ٿي ويندا. پر بيٽا ٿيليسيميا مائينر جي وڏڻ سان ڪا ڳڻتي نہ ڪرڻ گهرجي ان ڪري جو جيئن اڳ ۾ ذڪر ٿي چڪو آهي تہ رڳو بيٽا ٿيليسيميا مائينر جو هجڻ ڪا بيماري نہ آهي ۽ اهڙي فرد جي زندگيءَ کي ڪو خطرو نہ آهي.

سوال 10: ڇا بيٽا ٿيليسيميا وارن ماڻهن جو تناسب پاڪستان ۾ هڪ ڪَرو آهي؟

نہ، اهڙن فردن جو تناسب هڪ ڪَرو نہ آهي، جنهن خاندان ۾ ڪنهن بہ قسم جو اثر نہ آهي، اهي خاندان ان بيماريءَ کان هڪ في سيڪڙو کان بہ گهٽ هوندا ۽ جتي اهڙا فرد موجود آهي ان خاندان ۾ اها بيمار 15 کا ن17 في سيڪڙو بيٽا ٿيليسيميا مائينر وارا فرد موجود هوندا. % 6 وارو انگ سراسري آهي.

سوال 11: بيٽا ٿيليسيميا مائينر جو انساني زندگيءَ تي ڪهڙو اثر پوي ٿو؟

بيٽا ٿيليسيميا مائينر جو ڪوبہ قابل ذڪر خراب اثر ڪونہ ٿو پوي. ڪنهن بہ قسم جي جسماني، ذهني يا جنسي ڪمزوري ڪانہ ٿئي ٿي. اهڙن فردن جي جسماني ۽ ذهني ارتقا ۽ شڪل صورت نارمل هوندي آهي، ان جي عمر تي بہ ڪو اثر ڪونہ ٿو پوي. اهو سڀ ائين ئي قدرتي ٿيندو آهي جيئن ٻئي ڪنهن عام فرد جو. اهڙا ماڻهو ان حقيقت کان لاعلم رهندا آهن. اها لاعلمي ان وقت تڪليف واري ٿي وڃي ٿي، جڏهن توهان جو ڪو ٻار بيٽا ٿيليسيميا ميجر جو شڪار ٿي پوي ٿو.

سوال 12: ڇا بيٽا ٿيليسيميا مائينر خود بخود ميجر ۾ تبديل ٿي سگهي ٿي؟

نہ، بيٽا ٿيليسيميا مائينر پاڻهي ميجر ۾ تبديل ناهي ٿيندي، اهي الڳ الڳ قسم آهن، بيٽا ٿيليسيميا جو ڪهڙو بہ قسم جيڪڏهن ٻار ۾ موروثي طور تي ملي ٿو تہ اهو سڄي عمر ساڳيو رهي ٿو عمر سان گڏ ان ۾ ڪنهن بہ قسم جي تبديلي يا شدت ۾ گهٽ وڌائي نہ ٿيندي آهي. بيٽا ٿيليسيميا مائينر وارن جو اهو ڏج اجائي آهي تہ متان اڳتي هلي اهي ميجر جو شڪار نہ ٿي وڃن.

ڪجھ نقطا وڌيڪ سمجھائڻ لاءِ هيٺ ڏجن ٿا.

1) ايلفا ٿيليسيميا ڪڏهن بہ بيٽا ٿيليسيميا ۾ تبديل نہ ٿي سگھندي.

2) بيٽا ٿيليسيميا مائينر ۽ ميجر هڪٻئي ۾ مٽجي نٿا سگھن.

3) ٿيليسيميا جي حيثيت ۾ گھٽتائي يا واڌارو ناهي ٿيندو اها يا تہ هوندي آهي يا نہ هوندي آهي.

سوال 13: ڇا بيٽا ٿيليسيميا جي ڪري ٻار پيدا ڪرڻ واري صلاحيت ۾ ڪمزوري اچي سگھي ٿي؟

نہ. بيٽا ٿيليسيميا جو اهڙي ڪمزوريءَ سان ڪوبہ واسطو نہ آهي. جنسي طاقت بيٽا ٿيليسيميا جي ڪري نہ گھٽجي ٿي نہ ئي وڌي ٿي.

سوال 14: ڇا بيٽا ٿيليسيميا مائينر ويمر ۾ عورت تي ڪو اثر وجھي ٿي؟

جيئن تہ مردن ۾ بيٽا ٿيليسيميا بي ضرر آهي پر ڪٿي ڪٿي عورتن ۾ ڳورهاري عرصي ۾ ڪي نقصان وارا اثر پئجي سگھن ٿا. اهو اثر هيموگلوبن جي گھٽ هجڻ جي صورت ۾ ٿيندو آهي.

مردن جي مقابلي ۾ عورتن ۾ هونئن ئي گھٽ هيموگلوبن هوندو آهي اهو پيٽ وارين عورتن ۾ اڃا بہ گھٽ ٿي ويندو آهي ۽ پيٽ سان گڏ بيٽا ٿيليسيميا جي صورت ۾ اڃا بہ گھٽ ٿي ويندو آهي جيئن هيٺ ڄاڻائجي ٿو.

عام حالت	هيموگلوبن نارمل رينج
بالغ مرد	15gm%
بالغ عورت (بغير حمل ۽ بغير بيٽا ٿيليسيميا جي)	13gm%
بالغ عورت (ڳورهاري، بغير بيٽا ٿيليسيميا جي)	12gm%
بالغ عورت (بغير حمل پر بيٽا ٿيليسيميا واري)	11gm%
بالغ عورت (ڳورهاري ۽ بيٽا ٿيليسيميا واري)	10gm%

ڪڏهن تہ اهڙين عورتن ۾ هيموگلوبن ايترو گھٽجي ويندو آهي جو انهن کي ٻاهريون رت

چاڙهيو ويندو آهي.

بيٽا ٿيليسيميا وارين ڳورهارين عورتن لاءِ ٻي اهم ڳالهه اها آهي ته انهن کي فولڪ ايسڊ (وٽامن) جون ٽڪيون عام وزن کان وڌيڪ کائيڻيون پونديون آهن ته جيئن هيموگلوبن کي خطرناڪ حد تائين گهٽ ٿيڻ کان بچائي سگهجي.

سوال 15: جيڪڏهن بيٽا ٿيليسيميا ڪنهن به قسم جي جسماني، ذهني ۽ جنسي معذوريءَ جو سبب ناهي ته پوءِ ان جي اهميت ڪهڙي آهي؟

جيئن مٿي ذڪر ٿي چڪو آهي بيٽا ٿيليسيميا مائينر ڊاڪٽري لحاظ کان هڪ حادثو يا بدقسمتي چئي سگهجي ٿي. جيڪو نسل ۾ منتقل ٿئي ٿو ۽ ان فرد کي ڪا به تڪليف نٿي پهچائي جنهن ۾ اها جِين موجود آهي. ان ڪري ئي ان جو علاج ڪرائڻ جي ضرورت نه هوندي آهي سواءِ ڳورهاري عورتن جي جن کي ڪنهن وقت رت چاڙهڻ جي ضرورت پئجي سگهي ٿي.

ٿيليسيميا مائينر جي اهميت ان شخص لاءِ نه آهي پر ان جي ايندڙ نسل لاءِ، ان جي پنهنجن ٻارن لاءِ آهي. اهو شخص مرد توڙي عورت جيڪڏهن ڪنهن نارمل فرد سان شادي ڪري تڏهن به اهو پنهنجي ٻارن ۾ 50 في سيڪڙو جي شرح سان اها جِين اڳتي منتقل ڪري ٿو. اهو سلسلو نسل در نسل هلندو رهي ٿو. اها صورتحال بذاتِ خود اهڙي خراب ناهي هوندي، ان ڪري جو اهي سڀ ٻار بيٽا ٿيليسيميا مائينر وارا ئي هوندا. اهي بيٽا ٿيليسيميا ميجر جو شڪار روري به ڪونه ٿيندا.

اها صورتحال خطرناڪ تڏهن ٿيندي جڏهن ٻئي شادي ڪرڻ وارا فرد بيٽا ٿيليسيميا مائينر وارا هجن . ان ڪري جو ان صورت ۾ انهن جا ٻار بيٽا ٿيليسيميا ميجر جو شڪار ٿي سگهن ٿا. بيٽا ٿيليسيميا ميجر وارا ٻار جسماني تڪليف ، ذهني اذيت ۽ معاشي تباهيءَ جو هڪ داستان بڻجي ويندا آهن. ان قصي جي پڇاڙي آخرڪار ان ٻار جي مختصر ۽ ڏجهايل زندگيءَ کانپوءِ موت تي ٿيندي آهي. ان لاءِ منطقي سوچ اها آهي ته اهڙا فرد پاڻ ۾ شادي نه ڪن جن

ٻنهي کي بيٽا ٿيليسيميا مائينر موجود هجي. جيڪڏهن پاڪستان ۾ ٿيندڙ شادين ۾ ان ڳالهه جو خيال رکيو وڃي ته 2025ع تائين اهڙو وقت ايندو جو ڪوبه ٻار بيٽا ٿيليسيميا ميجر وارو نه ڄمندو.

بيٽا ٿيليسيميا مائينر جو خاتمو ناممڪن آهي اها ڪيفيت ازل کان آهي ۽ شايد ابد تائين رهندي.

سوال 16: بيٽا ٿيليسيميا مائينر جي ڄڪاس ڪيئن ٿيندي آهي؟

رت جي هڪ عام ٽيسٽ (CBC) مان ڊاڪٽر کي بيٽا ٿيليسيميا مائينر هجڻ جو شڪ جاڳي سگهي ٿو پر تصديق لاءِ هڪ ٻي رت جي ٽيسٽ هيمو گلوبن اليڪٽرو فوريسيس (Hb-electrophoresis) ٿيندي آهي. اها ٽيسٽ ٻار جي ڇهن مهينن کانپوءِ سيني جي ٽيڻ گهرجي پر سڄي آباديءَ لاءِ اهو هڪ مهانگو ۽ شايد ناممڪن پروگرام آهي. حقيقت پسندي کان ڪم وٺندي ائين چئي سگهجي ٿو ته جيڪڏهن ڪنهن خاندان ۾ ڪنهن هڪ فرد کي به بيٽا ٿيليسيميا نڪتي هجي ته پوءِ ان خاندان ۾ پيدا ٿيندڙ هر ٻار جي اها ٽيسٽ ٿيڻ گهرجي.

سوال 17: هيمو گلوبن اليڪٽروفوريسيس ٽيسٽ مان ڪيئن ٿي خبر پوي ته بيٽا ٿيليسيميا مائينر يا ميجر ان ٻار ۾ موجود آهي؟

بيٽا ٿيليسيميا رت جي ڳاڙهن جزن ۾ موجود هيمو گلوبن جي بيماري آهي. عام صحتمند فرد جي رت ۾ پيدائش جي ڇهن مهينن کانپوءِ ٽن قسمن جي هيموگلوبن خاص ۽ قدرتي طور طئہ ٿيل مقدار ۾ موجود رهي ٿي ۽ اها سڄي انساني نسل ۾ نه بدلجندڙ حالت ۾ هوندي آهي. انهن ٽن قسمن جا نالا آهن.

(1) هيمو گلوبنA (Hb A) ، هيمو گلوبن A2(Hb A2) ۽ هيموگلوبن F (Hb F)

بيٽا ٿيليسيميا مائينر هجڻ جي صورت ۾ HbA2 جو تناسب وڌي ويندو صحتمند فرد ۾ ۽

بيٽا ٿيليسيميا واري فرد ۾ HbA2 جي تناسب جو فرق تمام ٿورو سهي پر گهڻي اهميت وارو آهي. بيٽا ٿيليسيميا مائينر وارن ماڻهن جي تمام گهڻي اڪثريت ۾ اهو تناسب 4٪ کان 7٪ جي وچ ۾ هوندو آهي.

هيموگلوبن	عام صحتمند%	B.Thal %
Hb A	96 %	95 %
Hb A2	3 %	4 % يا وڌيڪ
Hb F	1 %	1 %

سوال18: اها ٽيسٽ ڪيتري قيمت تي ٿيندي آهي؟

اها هڪ اسپيشل ٽيسٽ ضرور آهي پر ايتري مهانگي به نه آهي، عام تجارتي ليبارٽريون ضرور ڪجهه خرچن سبب ان جا پئسا وڌيڪ وٺن ٿيون پر تنهن هوندي به برداشت ڪرڻ جيترن پئسن ۾ ٿي وڃي ٿي، پر جيڪڏهن اها ٽيسٽ سرڪاري ادارا يا غيرڪاروباري اين جي اوز ڪن ته پوءِ عام ماڻهوءَ جي وس ۾ ٿي سگهي ٿي.

سوال 19: ٿيليسيميا جي پڪ ڪرڻ لاءِ عمر جو ڪهڙو مدو آهي؟

بيٽا ٿيليسيميا جيڪڏهن پيدائش جي وقت آهي ته اها سڄي عمر رهندي ان ۾ ڪا به تبديلي نه ايندي نه ڪوئي ائين ٿي سگهي ٿو ته پيدائش وقت ڪانه هئي ۽ پوءِ دير سان ٿي پئي ان ڪري ان جو ڪو به مدو نه آهي پر تڏهن به ٻار جي پيدائش جي ڇهن مهينن ڪانپوءِ ڪنهن به وقت اها ٽيسٽ ڪرائي پڪ ڪري سگهجي ٿي. ان ڪري جو ڇهن مهينن جي اندر ٽيسٽ جو نتيجو ڪيترن ئي سبب ڪري تسليءَ جهڙو نه ملندو.

هونئن به جيئن ته ان ٽيسٽ ڪرائڻ جو وڏو مقصد ته اهو آهي ته اهڙي ٻار پيدا ڪرڻ کان بچجي جنهن کي بيٽا ٿيليسيميا ميجر ٿي پوي ان ڪري اصل ۾ اها ٽيسٽ فردن کي شادي ڪرڻ کان اڳ ۾ ڪرائڻ گهرجي.

سوال 20: Genetic Counseling، جينياتي صلاح مشورو ڇا آهي؟

هر ماڻهوءَ کي جينياتي خرابين جي باري ۾ چڱي ڄاڻ ڏيڻ کي Genetic counseling چئجي ٿو. ان ۾ اها ڳالهه به اچي وڃي ٿي ته ماڻهن کي انهن طريقن جي ڄاڻ ڏجي جنهن وسيلي جينياتي نقص ماڻهو پنهنجي ٻارن کي ورثي ۾ ڏئي ٿو. اڳتي هلي انهن مان ٿيندڙ نقصان ۽ انهن کي روڪڻ لاءِ به ڄاڻ ڏجي. موجوده صورتحال ۾ ته پيل نقص کي درست ڪرڻ جا ڪي به وسيلا موجود نه آهن.

هر ننڍي وڏي ڊاڪٽر کي گهرجي ته هو اهڙو صلاحڪار بڻجي ۽ پاڻ وٽ ايندڙ مريضن کي اهڙي ڄاڻ ڏئي. ڪجهه ٿيليسيميا مرڪز اهڙي ڄاڻ منظم طريقي سان ڏين ٿا ۽ جديد دنيا جي مواصلاتي وسيلن انٽرنيٽ وغيره تان پڻ اها ڄاڻ وٺي سگهجي ٿي.

سوال 21: ڇا ٻار جي پيدائش کان اڳ ۾ ئي اها خبر پئجي سگهي ٿي ته ايندڙ ٻار کي ٿيليسيميا آهي يا نه؟

ٽيڪنالوجيءَ جي ترقيءَ اها ڳالهه ممڪن بڻائي آهي ته ڪيترين ئي بيمارين پيدائش کان اڳ ماءُ جي پيٽ ۾ هوندي معلوم ڪري سگهن ٿيون انهن ۾ ٿيليسيميا به آهي، اهڙي ٽيسٽ کي ڄمڻ کان اڳ ante-Natal Diagnosis چئجي ٿو. ماءُ جي پيٽ ۾ موجود ٻار جي 10 هفتن ۽ ٻارهين هفتي جي وچ دوران اها معلومات ملي سگهي ٿي ته ٻار کيئن هوندو. بيٽا ٿيليسيميا ميجر هجڻ جي صورت ۾ ماءُ پيءُ ان فيصلي کي اختيار ڪري سگهن ٿا ته ٻار ڪيرائجي يا نه.

سوال 22: بيٽا ٿيليسيميا مائينر جو علاج ڪهڙو آهي؟

جيئن مٿي ذڪر ڪري آيا آهيون ته بيٽا ٿيليسيميا مائينر کي ڪا بيماري نه سمجهڻ گهرجي پر اهو هڪ اشارو آهي ته اهڙو فرد پنهنجو ساٿي چونڊڻ ۾ خيال ڪري ته ان کي اها جين ورثي ۾ مليل نه هجي. جيئن ته ان سان ڪا به جسماني، ذهني، يا جنسي ڪمزوري پيدا نه ٿي

ٿئي. تنهن ڪري ڪنهن علاج جي پڻ ضرورت نه آهي. اها ڳالهه چئي سگهجي ٿي ته اڻ جو ڪوبه علاج ڪونهي ۽ علاج جي ضرورت به نه آهي.

اهڙا فرد جن کي بيٽا ٿيليسيميا هجي ان جي جسم ۾ خراب ٿيل ڳاڙها جزا عام ماڻهوءَ جي مقابلي ۾ گهٽا هوندا آهن تنهن ڪري اهڙن ماڻهن کي فولڪ ايسڊ جي گهٽي گهرج هوندي آهي. فولڪ ايسڊ نه کائڻ ڪري اهڙن فردن ۾ فولڪ ايسڊ جي کوٽ واري Anaemia (انيميا) ٿي پوندي آهي. ان ڪري اهڙن فردن کي صلاح آهي ته هڪ ٽڪي روزانو ضرور کائين. ٻورهارين عورتن لاءِ اجا به وڌيڪ پابنديءَ سان کائڻ ضروري آهي.

سوال 23: پاڪستان ۾ ٿيليسيميا جِين کي ايندڙ نسل ۾ منتقل ٿيڻ کان ڪيئن روڪي سگهجي ٿو؟

جيئن ته ان جين کي ختم ڪرڻ ممڪن نه آهي تنهنڪري ان کي هڪ حقيقت سمجهي ذهني طرح قبول ڪرڻ گهرجي. موجوده صورتحال ۾ اسان ڪجهه اهڙيون تدبيرون ڪري سگهون ٿا جيئن ٻار ۾ والدين طرفان ان جين کي روڪي سگهجي. ان لاءِ ضروري هوندو ته اهڙن فردن جي وچ ۾ شاديءَ کي روڪي ڇڏجي جن مان ڪنهن هڪ کي به بيٽا ٿيليسيميا مائينر هجي. اهڙي شادي قانوني سماجي ۽ اخلاقي طور بندش پيل هجي ۽ ان تي عمل به ٿئي. پوءِ 2025ع کانپوءِ ڪوبه فرد ڪنهن به قسم جي ٿيليسيميا کان آجو هوندو. ٻي صورت ۾ بيٽا ٿيليسيميا مائينر ختم ٿي نه سگهندي ۽ بيٽا ٿيليسيميا ميجر جو انديشو تختي نمبر 2 مطابق هميشه رهندو.

بيٽا ٿيليسيميا ميجر کي روڪڻ واري به سولو آهي ۽ هيٺ ڏنل هدايتن تي عمل ڪري ٻارن جي زندگيءَ مان اهو عذاب ختم ڪري سگهجي ٿو.

1) هڪ بيٽا ٿيليسيميا مائينر وارو فرد ٻئي بيٽا ٿيليسيميا مائينر واري فرد سان شادي نه ڪري.

2) جيڪڏهن ڪنهن مجبوريءَ يا اڻڄاڻائيءَ سبب شاديءَ کانپوءِ اها خبر پوي ته ٻنهي کي بيٽا ٿيليسيميا مائينر آهي ته پوءِ گهٽ ۾ گهٽ اهو عهد ڪن ته اهي ٻار پيدا نه ڪن.

3) وري جيڪڏهن اهڙي جوڙي کي ٻار جي اميد ٿي پوي ته پوءِ ڏهين هفتي ۾ Pre-Natal Diagnosis ڪرائجي ۽ ٿيليسيميا جي پڪ ٿئي ته ٻار ڪيرائي ڇڏجي.

سوال 24: بيٽا ٿيليسيميا مائينر ۽ بيٽا ٿيليسيميا ميجر ۾ ڪهڙو فرق آهي؟

بيٽا ٿيليسيميا مائينر ۽ بيٽا ٿيليسيميا ميجر رت جي بيماريءَ جون ٻه انتهائون آهن. بيٽا ٿيليسيميا مائينر پاڻ ڪا بيماري نه آهي نه ئي ڪا ٻي بيماري پيدا ڪرڻ جو سبب آهي، ان جو ڪو علاج آهي ۽ نه علاج جي ضرورت آهي، ان جي اهميت صرف ايتري آهي جو اها جين ٻئي نسل ۾ منتقل ٿي سگهي ٿي.

بيٽا ٿيليسيميا ميجر جو قصو ئي ٻيو آهي، اها هڪ تڪليف، پريشاني ۽ اذيت جي ڪهاڻي آهي. اهڙن ٻارن جي زندگي ٿوري ٿئي ٿي انهن جو مدار ٻاهرين رت تي ٿئي ٿو جيڪو ٻن هفتن کان چئن هفتن اند رسجي عمر (جيتري ٻه هوندي) لاءِ ڏيڻو هوندو آهي. پاڪستان ۾ اهڙن ٻارن جي سراسري عمر 10 سال ٿيندي آهي (ان کان گهٽ به ٿي سگهي ٿي ۽ ڪجهه وڌيڪ به) پيٽ وڌيل، منهن لٽل ۽ نبل جسم اهڙن ٻارن کي سماجي خوشين کان محروم رکڻ جو سبب ٿين ٿا. رت ۽ دوائن جو تڪليف وارو تجربو تعليم جي ميدان ۾ ناڪامي ۽ سماج ۾ ڪو مقام نه حاصل ڪرڻ ڪري اهڙن ٻارن ۾ خود اعتماديءَ جي کوٽ رهي ٿي. ذهني ۽ مالي پريشاني ان ٻار جي گهر وارن کي به آزمائش ۾ وجهي ٿي ۽ ائين سڄي پريشاني ۽ قربانيءَ جو نتيجو آخر ۾ ٻار جي موت جي شڪل ۾ سامهون اچي ٿو. اهڙا ٻار جي وڏا ٿيا تڏهن به شاديءَ لائق نه ٿا رهن ان ڪري اها بيماري صرف حاصل ڪري سگهجي ٿي ۽ ان جا ذميوار ان جا ماءُ پيءُ آهن. اها بيماري ٻار کنهن ٻئي کي نه ٿو ڏئي سگهي. جديد دنيا جي ترقي يافته ملڪن ۾ جتي تمام وڏا خرچ ڪيا ٿا وڃن اتي اهڙن ٻارن جي عمر 30 کان 40 سالن تائين به ڏٺي وئي آهي.

بيٽا ٿيليسيميا ميجر واري ٻار کي هڏين جي مِکُ مٽائڻ Bone Marrow Transplantation ذريعي بچائي سگهجي ٿو. اهو هڪ مهانگو علاج آهي ۽ ڪجهه خطري وارو به آهي، جو

ڪجھ ٻاران آپريشن ۾ مري بہ سگھن ٿا.

مٿي بيان ڪيل تفصيل مان اها ڳالھ ظاهر ٿئي ٿي تہ بيٽا ٿيليسيميا مائينر سان ڪوبہ نقصان ڪونہ ٿو رسي، پر بيٽا ٿيليسيميا ميجر هڪ خطرناڪ مرض آهي ۽ ان کي روڪڻ لاءِ اهو ضروري آهي تہ اهڙا ٻہ فرد پاڻ ۾ شادي نہ ڪن جن ٻنهي کي بيٽا ٿيليسيميا مائينر هجي. ان لاءِ شادي کان اڳ ۾ ٻنهي اميدوارن جي ٽيسٽ ڪرائڻ گهرجي جنهن کي Hb-electrophoresis چئجي ٿو. اهڙين شادين کي روڪڻ سان اسان پنهنجي خاندان ۽ معاشري کي بيٽا ٿيليسيميا ميجر کان بچائي سگھنداسين.

بيٽا ٿيليسيميا مائينر

بيٽا ٿيليسيميا مائينر