

آپ کے غیر انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا کی نگرانی کرنا

چاہے آپ کو الف- یا بیٹا تھیلیسیمیا ہو، یہ جاننے سے کہ کن ٹیسٹوں کی ضرورت ہے، آپ اور آپ کے ڈاکٹر کو پیچیدگیوں کو روکنے اور ان کا انتظام کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔ آپ کے تھیلیسیمیا کی قسم اور ٹرانسفیوژن کے تجربے کی بنیاد پر ذاتی نگرانی کا منصوبہ بنانے کے لیے اپنی نگہداشت کی ٹیم کے ساتھ کام کرنا ضروری ہوتا ہے۔ ساتھ مل کر، آپ وقت کے ساتھ ہی اپنے منصوبے پر نظر رکھ سکتے ہیں۔

نیچے دی گئی ہدایت ان لوگوں کے لیے تجویز کردہ جانچ اور تعدد کو ظاہر کرتی ہے جو غیر-ٹرانسفیوژن پر منحصر الف- یا بیٹا تھیلیسیمیا کے ساتھ جی رہے ہیں جن کی عمریں 18 سال یا اس سے زیادہ ہیں۔ یہ شیڈول تھیلیسیمیا انٹرنیشنل فیڈریشن (TIF, Thalassaemia International Federation) کے رہنما خطوط اور معروف تھیلیسیمیا ماہرین کے ان پٹ کی بنیاد پر بنایا گیا تھا۔ اگر آپ سال میں صرف ایک بار اپنے ہیماتولوجسٹ کو دکھاتے ہیں، تو آپ کی دیکھ بھال کرنے والی ٹیم کا کوئی اور رکن ان میں سے کچھ ٹیسٹ کروا سکتا ہے۔

آپ اپنے ٹیسٹوں پر نظر رکھنے کے لیے "تاریخ" کے کالمز استعمال کر سکتے ہیں۔ نگرانی کے بارے میں آپ کے ڈاکٹر کے ساتھ بات چیت میں اس معلومات کا استعمال کیا جا سکتا ہے۔ اس بات کا اشتراک کرنا بھی ضروری ہے کہ آپ کا تھیلیسیمیا آپ کے معیار زندگی کو کیسے متاثر کرتا ہے۔

یہ نگرانی رہنما خطوط Agios کے زیر اہتمام تھیلیسیمیا کے سرکردہ ماہرین کی اسٹینڈنگ کمیٹی نے تحریر کی ہیں؛ ان ماہرین کو Agios نے ان کے وقت کے لیے معاوضہ دیا تھا۔ یہ طبی مشورہ نہیں ہے، برائے مہربانی اپنے ڈاکٹر سے مشورہ کریں۔

بر ملاقات کے لیے تجویز کردہ ٹیسٹ اور معائنے

طبی سرگزشت، بشمول معیار زندگی، جس کا جائزہ لیا جانا چاہیے اور آخری ملاقات سے موازنہ کیا جانا چاہیے

جسمانی معائنه

لیبارٹری کی جانچیں

خون کا مکمل شمار* (اگر آپ ٹیفریرون (Ferriprox®) نامی انٹرن چیلیٹر پر ہیں، تو ٹیسٹ بر 2 ہفتے بعد کیا جانا چاہیے)

سیرم فیریٹین

جگر اور گردے کا کام (اگر آپ انٹرن چیلیشن تھراپی پر ہیں، تو یہ ٹیسٹ ہر ماہ کروانا چاہیے)

فہرست کردہ پیچیدگیوں کے لیے نگرانی کا تجویز کردہ شیڈول

تاریخ	بر 2 سال	بر سال	تاریخ	بیس لائن	خون کے سرخ خلیے بون میرو کے باہر بنتے ہیں (ایکسٹرا میڈولری ہیماتوپوائسز)
					کنٹراسٹ کے ساتھ MRI *C/T/L ریڑھ کی ہڈی
					تلی کا سائز (جسمانی معائنه/الٹراساؤنڈ)
					آنرن کی اعلیٰ سطح (آنرن اوورلوڈ)
					جگر کے آنرن کے ارتکاز کے لیے جگر کا MRI* [†]
					دل کا اسکین (کارڈیاک *T2 MRI)* [‡]
					دل کا فنکشن
					*ECHO، *TRV
					بولٹز مانیٹرنگ یا اس کے مساوی
					کمزور اور تازک ہڈیاں (اسٹیوپوروسس*) اور ہڈیوں کی بیماری
					ہڈیوں کی کثافت (DEXA اسکین*)
					وٹامن D
					بارمون کا عدم توازن (اینڈوکریٹو پیٹھی*)
					آپ کا ڈاکٹر ایک بیس لائن تشخیص اکٹھا کرے گا اور سالانہ ٹیسٹ انجام دے گا اگر آنرن کے اوورلوڈ ہونے کے ثبوت موجود ہوں!
					کم تولیدی بارمونز* (ہائپوگوناڈیزم)
					*FSH، *LH، *ٹیسٹوسٹیرون، اور ایسٹروجن
					کم ٹائروئڈ فنکشن (ہائپوتھائیرائڈزم)
					آزاد تھائروکسین (Free thyroxine, FT4) اور *TSH
					کم پیراتھائیرائیڈ فنکشن (ہائپوپیراتھائیرائڈزم)
					*PTH، کیلشیم، فاسفیٹ، میگنیشیم
					ذیابیطس میلٹس
					بھوکے پیٹ گلوکوز یا بذریعہ منہ گلوکوز کی برداشت کا ٹیسٹ

آپ کا ڈاکٹر کارڈیاک MRI کروا سکتا ہے اگر جگر میں آنرن کا ارتکاز $\geq 10 \text{ mg/g}$ خشک وزن ہو۔
آپ کا ڈاکٹر یہ ٹیسٹ ہر 2 سال پر یا ہر سال کروا سکتا ہے اگر کوئی غیر معمولیت پائی جاتی ہے۔
معائنے اینٹو کرانٹولوجسٹ کو ریفر کیے جا سکتے ہیں یا آزادانہ طور پر انجام دینے جا سکتے ہیں۔

اگر آپ کو کثرت سے ٹرانسفیوژن یا سیرم فیڑین $\geq 300 \text{ mg/mL}$ مل رہا ہے تو آپ کا ڈاکٹر بیس لائن جگر کا MRI کر سکتا ہے۔
آپ کا ڈاکٹر ہر سال تشخیص کر سکتا ہے اگر آپ چیلیشن تھراپی پر ہیں اور ہر 2 سال بعد اگر آپ چیلیشن تھراپی حاصل نہیں کر رہے ہوں۔

*اہم اصطلاحات اور مخففات

چیلیشن تھراپی: وہ دوا جو آپ کے خون کے دھارے میں آنرن کو جوڑتی ہے تاکہ اسے باضمنہ یا پیشاب کی نالی کے ذریعے خارج کیا جا سکے۔ خون کا مکمل شمار: آپ کے خون کی صحت کی مزید مکمل تصویر حاصل کرنے کے لیے بہت سے عناصر کا اندازہ لگنا ہے اور اس میں عام طور پر دیگر اقدامات کے علاوہ ہیموگلوبن، ہیموکریت، اور خون کے سفید خلیے کی سطح بھی شامل ہوتی ہے۔ اینڈوکریٹو پیٹھی: ایسی حالت جہاں آپ کے غدد یا اعضاء صحیح مقدار میں ہارمونز پیدا نہیں کرتے۔ ایکسٹرا میڈولری ہیماتوپوائسز: اس وقت ہوتا ہے جب آپ کا جسم بون میرو سے باہر کی جگہوں پر خون کے سرخ خلیے بنانا شروع کر دیتا ہے، جیسے کہ دوسرے اعضاء یا ریڑھ کی ہڈی میں۔ ایسا اس لیے ہوتا ہے کہ تھیلیسیمیا آپ کے جسم میں خون کے سرخ خلیات کی تعداد کو کم کرتا ہے، جس کی وجہ سے اس کمی کو پورا کرنے کے لیے انہیں دوسرے حصوں میں پیدا کرنے کی کوشش کرتا ہے۔ ہارمونز: کیمیائی اجزاء جو خون کے ذریعے آپ کے پورے جسم میں سفر کرتے ہیں۔ وہ نشوونما اور ترقیات، میٹابولزم (کھانے کو توانائی میں تبدیل کرنا)، مزاج، جنسی فعل اور تولید کو منظم کرنے میں مدد کرتے ہیں۔ ہارمون اینٹوکرائن سسٹم کا حصہ ہیں۔ اسٹیوپوروسس: ایسی حالت جہاں آپ کی ہڈیاں کمزور اور نازک ہو جاتی ہیں، جن سے ان کے ٹوٹنے کا امکان بڑھ جاتا ہے۔

C/T/L: سرونیکل/چھتی/امیر؛ DEXA: دوپری توانائی والے ایکس رے کو جذب کرنے کی پیمائش؛ ECHO: ایکو کارڈیوگرام؛ FSH: فولیکل سٹیمولیٹنگ ہارمون؛ LH: لوٹینائزنگ ہارمون؛ MRI: مقناطیسی گونج امیجنگ؛ PTH: پیراتھائیرائیڈ ہارمون؛ TRV: ٹرانسکریپٹ ریگر جینٹس جیٹ ویلوسٹی؛ TSH: تھائیرائیڈ کو متحرک کرنے والا ہارمون۔

دوسرے ڈاکٹر جنہیں آپ کی دیکھ بھال کی ٹیم میں شامل کیا جا سکتا ہے

کارڈیالوجسٹ کو دکھانے کے لیے ریفرل حاصل کریں	اینڈو کرائنولوجسٹ سے ملنے کے لیے ریفرل حاصل کریں	تولیدی اینڈو کرائنولوجسٹ سے ملنے کے لیے ریفرل حاصل کریں
جب TRV یا MRI کے ساتھ ECHO اسکین آپ کے دل یا آپ کے پیپیٹروں میں ہائی بلڈ پریشر (جسے ہائپر ٹینشن بھی کہا جاتا ہے) کے ساتھ ممکنہ مسائل دکھاتے ہیں۔ جب دل کی نگرانی آپ کے دل کے برقی نظام میں بے قاعدہ دھڑکن یا دیگر مسائل کو ظاہر کرتی ہے۔	جب خون کے ٹیسٹ کے نتائج بتاتے ہیں: <ul style="list-style-type: none"> تولیدی، تھائرائیڈ، یا ہائپر تھائرائیڈ ہارمونز، یا ڈیایپٹیس کم سطح DEXA اسکین پر غیر معمولی نتائج جب DEXA اسکین کے نتائج غیر معمولی ہوں تو آپ ہڈیوں کی صحت کے ماہر کو دکھانے کا ریفرل بھی حاصل کر سکتے ہیں۔	اگر آپ بچے پیدا کرنے پر غور کر رہے ہیں، تو آپ اپنی زرخیزی کے بارے میں مزید جاننا چاہیں گے اور ممکنہ معاونت کے اختیارات تلاش کرنا چاہیں گے۔

دیگر پیچیدگیاں جن پر نظر رکھنی چاہیے

پیچیدگی اور/یا حالت	تفصیلات
ہیموٹک بحران اچانک اور اکثر شدید خون کی کمی جو اس وقت ہوتی ہے جب جسم تباہ ہونے والے خون کے خلیات کی جگہ لینے کے لیے کافی سرخ خلیات پیدا نہیں کر سکتا۔	اگر آپ کو الفا تھیلیسیمیا ہے اور آپ کو بخار کے ساتھ انفیکشن کا سامنا ہے، تو آپ کا ڈاکٹر طبی ایمرجنسی کے خطرے پر بات کر سکتا ہے، جسے ہیموٹک بحران کہا جاتا ہے۔ اگر آپ کو تھکاوٹ، جلد کا پیلا پن، یا گہرے رنگ کے پیشاب کی نشانیوں اور علامات کا سامنا ہو تو اپنے ڈاکٹر کو بتائیں۔
سپلینیکٹومی سے پہلے اور بعد میں سپلینیکٹومی ایک جراحی طریقہ کار ہے جس میں تلی کو نکال دیا جاتا ہے۔	آپ کو سپلینیکٹومی سے پہلے اور/یا بعد میں ویکسینیں لگانی چاہئیں گی۔ CDC کی سفارشات کی بنیاد پر اپنے ڈاکٹر سے اس بارے میں بات کریں کہ آپ کے لیے کون سی ویکسین زیادہ موزوں ہیں۔ سپلینیکٹومی کے بعد، یہ ضروری ہے کہ آپ اپنے ڈاکٹر سے انفیکشن کے خطرے کے بارے میں بات کریں اور یہ کہ طبی ایمرجنسی کی صورت میں کیا کریں۔ جن لوگوں کی تلی ہٹا دی گئی ہے ان میں پلٹلیٹ کی تعداد زیادہ ہو سکتی ہے، جس کی وجہ سے خون کے لوتھڑے بنتے ہیں۔
تھرومبوسس اور عروقی وقوعات آپ کے خون کی نالیوں کے اندر تھکا ہونے کی تشکیل، جو خون کے بہاؤ میں خلل ڈال سکتی ہے یا روک سکتی ہے۔	اپنے ڈاکٹر سے بات کریں اگر آپ کو ذیل کی نشانیوں اور علامات کا سامنا ہے: <ul style="list-style-type: none"> DVT: سوجن، درد، گرمی، چھونے پر درد، یا ٹانگ میں لالی ہو PE: سانس پھولنا، سینے میں درد، اور کھانسی ہو
جگر فائبروسس، سروسس، اور HCC طویل مدتی جگر کا نقصان ہونے کے قابل (فائبروسس) یا مستقل (سروسس) داغ کے ٹشو کا سبب بن سکتا ہے۔ HCC جگر کے کینسر کی ایک قسم ہے جو سروسس سے پیدا ہو سکتی ہے۔	اگر آپ طویل مدتی، شدید آئرن اوورلوڈ یا ہیپاٹائٹس کا شکار ہیں، تو اپنے ڈاکٹر سے بیس لائن AFP کی پیمائش کرنے اور امیجنگ اسکین (جیسے الٹراساؤنڈ اور فائبرو اسکین) کے بارے میں بات کریں۔
پتے کی پتھری خون کی کمی اور خون کے سرخ خلیات (ہیموگلوبن) کے ٹوٹ جانے کی وجہ سے پتوں کی نالیوں میں بنتا ہے۔ یہ اس سے مختلف ہوتی ہے جب جسم میں بہت زیادہ کولیسٹرول ہوتا ہے۔	اپنے ڈاکٹر سے بات کریں اگر آپ کو ذیل کی نشانیوں اور علامات کا سامنا ہے: <ul style="list-style-type: none"> پیٹ کے اوپری دائیں جانب یا درمیان میں درد، متلی، لٹی، اور جلد اور آنکھوں کا زرد ہو جانا۔ آپ کے جگر اور امیجنگ اسکینوں کا اندازہ لگانے کے لیے آپ کے خون کے ٹیسٹ کروانے جا سکتے ہیں۔
HIV، HBV، اور HCV اگرچہ اس بات کے امکانات بہت کم ہیں، HBV، HCV، اور HIV خون کی منتقلی کے ذریعے پھیل سکتے ہیں۔ HCV اور HBV جگر کو نقصان پہنچاتے ہیں، جبکہ HIV مدافعتی نظام کو کمزور کرتا ہے۔	اگر آپ کو گزشتہ 12 مہینوں میں خون کی منتقلی کی گئی ہے، تو اپنے ڈاکٹر سے اپنی ہائی اور/یا اینٹیجین ٹیسٹ حاصل کرنے کے بارے میں بات کریں تاکہ آپ کے خون کا HIV، HBV، اور HCV کا اندازہ کیا جا سکے۔ اگر ٹیسٹ کے نتائج مثبت ہیں، تو اپنے ڈاکٹر سے نتائج کی تصدیق کے لیے PCR ٹیسٹ کروانے کو کہیں۔
ٹانگوں کے السر ذیلی ٹانگوں پر کھلے زخم یا زخم جو مناسب طور پر ٹھیک نہیں ہوتے۔	اپنے ڈاکٹر سے بات کریں اگر آپ کو ذیل کی نشانیوں اور علامات کا سامنا ہے: <ul style="list-style-type: none"> مٹاڑہ ٹانگ میں درد یا تکلیف، سوجن اور لالی۔ بر ملاقات پر اپنے ڈاکٹر سے ٹانگوں کے السر کی جانچ کروائیں۔

تھیلیسیمیا کے اثرات کو اپنی دیکھ بھال کرنے والی ٹیم کے ساتھ شیئر کریں

بر ملاقات پر، اپنی نگہداشت کی ٹیم سے اس بارے میں بات کرنا یقینی بنائیں کہ آپ کیسے محسوس کر رہے ہیں، خاص طور پر اگر آپ اپنی علامات، روزمرہ کی سرگرمیاں مکمل کرنے کی صلاحیت، اور دماغی صحت میں کسی تبدیلی کا سامنا کر رہے ہوں۔

جذباتی بہبود
ڈپریشن
اضطراب اور/یا تناؤ



فٹنسٹل بہبود
کام کرنے کی صلاحیت
معمول کی سرگرمیاں کرنے کی صلاحیت
ورزش برداشت کرنے کی صلاحیت
(مثلاً سیڑھیاں چڑھنا)



جسمانی تندرستی
تھکاوٹ اور/یا تھکن محسوس کرنا
کمزوری یا ناتوانی محسوس کرنا
توانائی کی کمی



*اہم اصطلاحات اور مخففات

ECHO: ایک کارڈیوگرام، یا "ایکو" ایک اسکین ہے جو دل کی ساخت کو دیکھنے کے لیے استعمال کیا جاتا ہے۔ **DEXA:** آپ کے جسم کے کسی خاص حصے میں ہڈیوں کی کثافت کا ایکسرے اسکین۔
فائبرو اسکین: ایک خاص الٹراساؤنڈ ٹیکنالوجی جو جگر کی سختی (سخت ہونا) اور آپ کے جگر میں چربی کی تبدیلیوں کی پیمائش کرتی ہے۔
AFP: الفا-فیٹوپروٹین؛ **CDC:** بیماریوں کے کنٹرول اور روک تھام کے مراکز؛ **DVT:** گہری رگ کا تھرومبوسس؛ **HBV:** ہیپاٹائٹس B؛ **HCC:** ہیپاٹوکارسینوما؛ **HCV:** ہیپاٹائٹس C؛ **HIV:** ہیومن ایمنوڈیفینسی وائرس؛ **MRI:** مقناطیسی گونج امیجنگ؛ **PCR:** پولیمریز چین ری ایکشن؛ **PE:** پلمونری ایمبولزم؛ **TRV:** ٹرانسٹریکٹ ریگریجیشن جیٹ ویلسٹی۔

myAgios® کلینیکل نرس ایجوکیٹر (Clinical Nurse Educator, CNE) سے رابطہ کریں، جو آپ کو اس نگرانی ہدایت کے ذریعے لے جا سکتا ہے اور آپ کے ڈاکٹر سے ملنے کی تیاری میں مدد کر سکتا ہے۔ CNE مریضوں، خاندانوں اور نگہداشت کی ٹیموں کے ساتھ مل کر کام کرتا ہے تاکہ آپ کو انفرادی مدد، تعلیمی وسائل، اور کمیونٹی کنکشن کی پیشکش کی جا سکے۔ شروع کرنے کے لیے **RethinkThalassemia.com** پر کال کریں یا **1-877-77-AGIOS (1-877-772-4467)** پر کال کریں۔

Agios Pharmaceuticals CNE† کے ملازم ہوتے ہیں اور طبی مشورہ فراہم نہیں کرتے ہیں۔ طبی مشورہ یا علاج سے متعلق سوالات کے لیے، براہ کرم اپنی صحت کی دیکھ بھال کرنے والی ٹیم سے بات کریں۔

