اس بروشر میں ان حقیقی مریضوں کے بارے میں بتایا گیا ہے
جنہیں ان کی شرکت کے لیے معاوضہ دیا گیا ہے۔

قریب سے دیکھیں کہ

تھیلیسیمیا کیا چھپا رہا ہے

حتی کہ اگر آپ کو باقاعدگی سے انتقال خون موصول نہیں بھی ہوتا ہے، تو تھیلیسیمیا سنگین خطرات پیش کر سکتا ہے۔
ان خطرات کے بارے میں اور اس بابت مزید جانیں کہ آپ ان کے بارے میں کیا کر سکتے ہیں۔

مشمولات

تھیلیسیمیا کے بارے میں	1
غیر-انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا (NTDT)	8
غیر-انتقال خون پر منحصر الفا تھیلیسیمیا	10
غیر انتقال خون پر منحصر بیٹا تھیلیسیمیا	12
انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا (TDT)	15
نگہداشت ٹیم کے ساتھ کام کرنا	20
معاونت	21

اس بروشر میں موجود کوئی بھی چیز طبی مشورہ نہیں ہے۔ طبی مشورے کے لیے، براہ کرم اپنی نگہداشت صحت ٹیم سے رابطہ کریں۔

تھیلیسیمیا کیا ہے؟

تھیلیسیمیا نایاب وراثتی خون کی حالتوں کا ایک گروپ ہے۔ یہ ہیموگلوبن نامی پروٹین کی پیداوار کو متاثر کرتا ہے

- ہیموگلوبن خون کے سرخ خلیات (RBC) کا ایک کلیدی حصہ ہے۔ ہیموگلوبن آکسیجن کو تھامے رکھتا ہے اور اسے پورے جسم کے خلیوں تک پہنچاتا ہے۔ خلیے کام کرنے کے لیے آکسیجن کا استعمال کرتے ہیں
- تھیلیسیمیا میں، ہیموگلوبن صحیح طریقے سے نہیں بنتا۔ نتیجے کے طور پر، صحت مند RBC صحیح طریقے سے نہیں بنائے جا سکتے

تھیلیسیمیا کے نتیجے میں دائمی خون کی کمی ہوتی ہے جو زندگی بھر چل سکتی ہے

- تھیلیسیمیا کے نتیجے میں خون کی کمی کی قسم آئرن کی کمی سے ہونے والی خون کی کمی جیسی نہیں ہوتی ہے۔ آئرن کی کمی سے ہونے والی خون کی کمی اس وقت ہوتی ہے جب جسم میں RBC بنانے کے لیے کافی آئرن نہیں ہوتا ہے

تھیلیسیمیا کسے متاثر کرتا ہے؟

- تھیلیسیمیا مردوں اور عورتوں دونوں کو متاثر کرتا ہے
- تھیلیسیمیا بہت سے مختلف پس منظر کے لوگوں کو متاثر کر سکتا ہے لیکن افریقی، ایشیائی، بحیرہ روم، یا مشرق وسطیٰ نسل کے لوگوں میں زیادہ عام ہے
- یہ نام *تھیلیسیمیا* یونانی زبان سے آیا ہے: *تھیلاسا* کا مطلب سمندر اور *ایمیا* کا مطلب خون سے متعلق ہے

صحت مند بالغوں میں جن کو تھیلیسیمیا نہیں ہے، ہیموگلوبن کی سطح عام طور پر مردوں میں 14 g/dL سے 18 g/dL اور خواتین میں 12 g/dL سے 16 g/dL ہوتی ہے۔

تھیلیسیمیا کی وجہ کیا ہے؟

تھیلیسیمیا کے مرض میں، ان جینز میں تبدیلیاں واقع ہوتی ہیں جو جسم کو ہیموگلوبن بنانے کی ہدایت کرتے ہیں

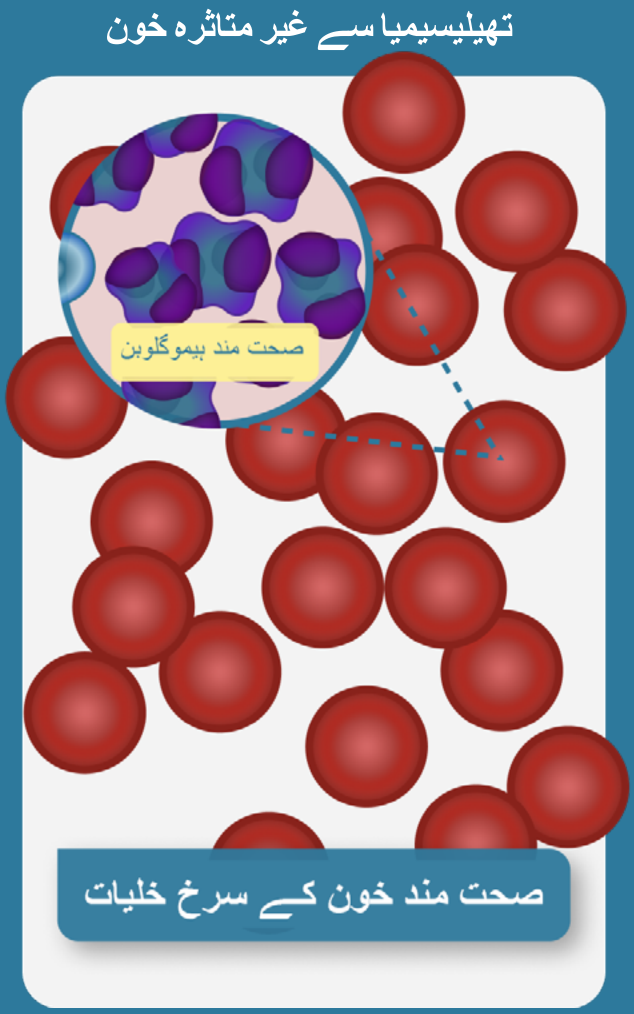
- ہیموگلوبن 4 ذیلی یونٹس سے بنا ہوتا ہے جسے گلوبینز کہا جاتا ہے—2 الفا (α) گلوبینز اور 2 بیٹا (β) گلوبینز
- الفا تھیلیسیمیا میں، ہیموگلوبن کی الفا اکائیاں غائب یا خراب ہو جاتی ہیں۔ بیٹا تھیلیسیمیا میں، ہیموگلوبن کے بیٹا یونٹ غائب یا خراب ہو جاتے ہیں۔ دونوں اقسام میں، ہیموگلوبن صحیح طریقے سے پیدا نہیں ہوتا، اور RBC صحت مند نہیں ہوتے

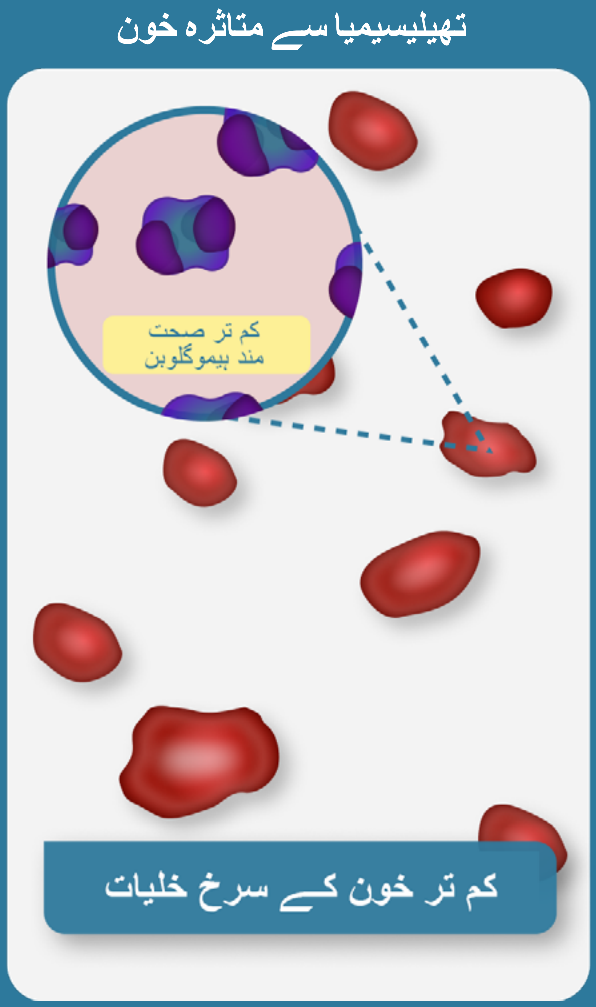
میری جو
بیٹا-TDT*، سابقہ بیٹا-NTDT†
کے ساتھ زندگی گزارنا

*انتقال خون پر منحصر بیٹا تھیلیسیمیا
†غیر انتقال خون پر منحصر بیٹا تھیلیسیمیا

جب خون کے سرخ خلیات کے اندر کافی توانائی (ATP) نہیں ہوتی ہے، تو وہ صحیح طریقے سے نشوونما نہیں پاتے ہیں (غیر موثر ایریتھروپوئسس) یا معمول سے جلد ٹوٹ جاتے ہیں (ہیمولیسس)۔ یہ کم ہیموگلوبن کا باعث بن سکتا ہے، جس کے نتیجے میں دائمی خون کی کمی ہوتی ہے۔

فی الحال، تھیلیسیمیا کی تمام اقسام کے لیے کوئی ایسی دوائیں نہیں ہیں جو خون کے سرخ خلیات کی مناسب پیداوار اور ان کی بقا دونوں کو حل کرتی ہوں۔





صرف مثالی مقاصد کے لیے۔

صحت مند RBC کی زندگی کا دورانیہ تقریباً
120 دن ہوتا ہے

تھیلیسیمیا والے RBC کی زندگی کا دورانیہ تقریباً
17-33 دن ہوتا ہے

تھیلیسیمیا میں، RBC کی کم عمر، خون کی کمی کی دائمی علامات کا سبب بن سکتی ہے اور یہ سنگین پیچیدگیوں کا باعث بھی بن سکتی ہے۔

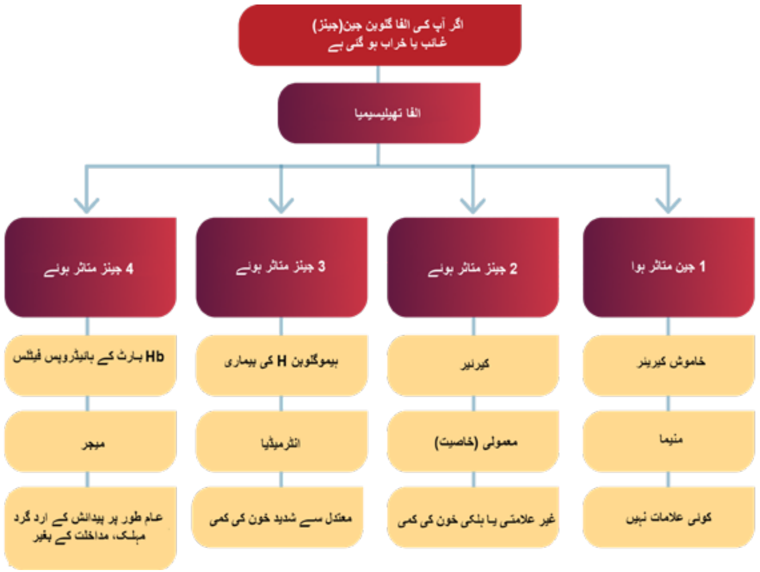
تھیلیسیمیا کو کیسے بیان کیا جاتا ہے؟

تھیلیسیمیا کو بیان کرنے کے بہت سے طریقے ہیں

الفا تھیلیسیمیا اور بیٹا تھیلیسیمیا جینیات اور وراثت کے پیٹرن کا حوالہ دیتے ہیں۔

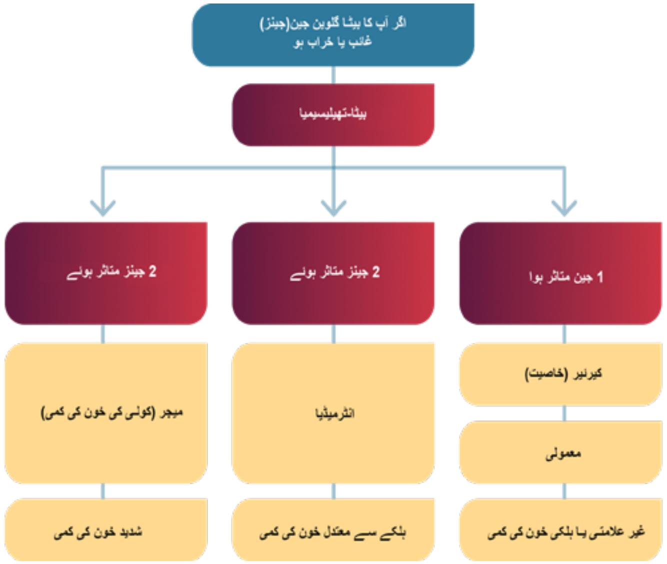
الفا تھیلیسیمیا الفا گلوبن جینز میں تبدیلی کی وجہ سے ہوتا ہے

- 4 جین الفا گلوبن بنانے کے لیے ہدایات فراہم کرتے ہیں
  - الفا تھیلیسیمیا میجر میں، تمام 4 الفا گلوبن جینز متاثر ہوتے ہیں
  - الفا تھیلیسیمیا انٹرمیڈیا میں، 4 میں سے 3 الفا گلوبن جین متاثر ہوتے ہیں
  - الفا تھیلیسیمیا کی خاصیت میں، 4 الفا گلوبن جینز میں سے 1 یا 2 متاثر ہوتے ہیں۔ اگر صرف 1 الفا گلوبن جین متاثر ہوتا ہے تو، ایسے مریض کو بعض اوقات 'خاموش کیریئر' کہا جاتا ہے



بیٹا تھیلیسیمیا بیٹا گلوبن جینز میں تبدیلی کی وجہ سے ہوتا ہے

- 2 جین بیٹا گلوبن بنانے کے لیے ہدایات فراہم کرتے ہیں
  - بیٹا تھیلیسیمیا میجر اور بیٹا تھیلیسیمیا انٹرمیڈیا میں، دونوں گلوبن جین متاثر ہوتے ہیں
  - بیٹا تھیلیسیمیا مائنر میں، 1 بیٹا گلوبن جین متاثر ہوتا ہے



i

ایک جینیاتی مشیر تھیلیسیمیا کی قسم کی جانچ کے بارے میں معلومات، وراثت کے نمونوں کے بارے میں تعلیم، اور آپ کے ساتھ ذاتی نوعیت کی خاندانی منصوبہ بندی پر بات کر سکتا ہے۔

تھیلیسیمیا کو کیسے بیان کیا جاتا ہے؟

تھیلیسیمیا میجر، تھیلیسیمیا انٹرمیڈیا، تھیلیسیمیا مائنر، اور تھیلیسیمیا ٹریٹ انیمیا کی جینیات اور شدت دکھاتے ہیں۔

ابھی حال ہی میں، ماہرین نے تھیلیسیمیا کو انتقال خون کی حیثیت کی بنیاد پر بیان کرنا شروع کیا ہے: انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا (TDT) اور غیر انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا (NTDT)

- تھیلیسیمیا جس کو زندہ رہنے کے لیے باقاعدگی سے خون کی منتقلی کی ضرورت ہوتی ہے اسے TDT کہا جا سکتا ہے۔ مثال کے طور پر، تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے والا شخص جسے ہر 3 ہفتے بعد انتقال خون موصول ہوتا ہے اسے TDT سمجھا جا سکتا ہے
- تھیلیسیمیا جس میں زندہ رہنے کے لیے باقاعدگی سے انتقال خون کی ضرورت نہیں ہوتی، اسے NTDT کہا جا سکتا ہے
- جنھیں NTDT ہوتا ہے وہ وقتاً فوقتاً انتقال خون موصول کر سکتے ہیں یا بالکل نہیں
- NTDT والے لوگوں کو وقت کے ساتھ زیادہ کثرت سے انتقال خون اور TDT میں منتقلی کی ضرورت پڑ سکتی ہے

ہاردک
بیٹا-TDT کے ساتھ
زندگی گزارنا

جب کہ تھیلیسیمیا کو بیان کرنے کے بہت سے طریقے ہیں، TDT اور NTDT دونوں میں، سبھی مشترکہ طور پر صحت مند ہیموگلوبن اور صحت مند سرخ خون کے خلیات کی مناسب مقدار پیدا کرنے میں جسم کی نا اہلی کا حصہ ہیں۔

بارے میں
NTDT
TDT
نگہداشت ٹیم
معاونت

تھیلیسیمیا کی علامات کیا ہیں؟

تھیلیسیمیا کی علامات ہر شخص میں مختلف ہو سکتی ہیں۔

نیچے دی گئی علامات میں سے کسی بھی ایسے کو نشان زد کریں جن کا آپ سامنا کر رہے ہیں تاکہ آپ اپنی نگہداشت ٹیم کے ساتھ معلومات کا اشتراک کر سکیں۔

عام علامات میں شامل ہیں:

- [ ] تھکاوٹ
- [ ] کمزوری
- [ ] سانس پھولنا
- [ ] چکر آنا اور بے ہوشی
- [ ] پیلا پن
- [ ] سر درد

دیگر علامات میں شامل ہیں:

- [ ] جلد اور آنکھوں کا پیلا ہو جانا
- [ ] تلی یا جگر کے بڑھنے کی وجہ سے پیٹ کے علاقے میں ممکنہ درد
- [ ] چہرے کی ہڈیوں میں تبدیلیاں
- [ ] گہرے رنگ کا پیشاب
- [ ] بھوک نہ لگنا
- [ ] توجہ مرکوز کرنے میں دشواری

"ڈاکٹر اکثر کہیں گے کہ میں کافی بیمار نہیں ہوں... لیکن میں جانتا ہوں کہ بہتر محسوس کرنے کے لیے میں کچھ کر سکتا ہوں۔"

— تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے والا حقیقی مریض

تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے والے تمام لوگوں کے لیے یہ ضروری ہے کہ وہ کسی بھی علامات سے آگاہ رہیں اور اپنی نگہداشت ٹیم کے ساتھ ان کا اشتراک کریں۔

تھیلیسیمیا کا علاج کیسے کیا جاتا ہے؟*

تھیلیسیمیا کے شکار افراد کو معاون علاج کی ضرورت ہو سکتی ہے:

انتقال خون
- خون کی منتقلی کا مقصد صحت مند سرخ خون کے خلیات (RBC) اور ہیموگلوبن کو دوبارہ پُر کرنا ہے
- کچھ لوگوں کو زندہ رہنے کے لیے انتقال خون کی ضرورت ہوتی ہے۔ دوسروں کو وقتاً فوقتاً ان کی ضرورت پڑسکتی ہے، یا ایسے حالات میں جب جسم پر دباؤ ہوتا ہے (مثال کے طور پر، بیماری یا حمل)
- آیا کسی کو انتقال خون موصول ہوتا ہے یا نہیں اور کتنی کثرت سے اس پر صحت کی دیکھ بھال کرنے والے پیشہ ور سے بات کی جانی چاہیے

آئرن کیلیشن تھیراپی
- آئرن کیلیشن تھیراپی کا مقصد جسم سے اضافی آئرن کو نکالنے میں مدد کرنا ہوتا ہے
- جسم میں آئرن کی زیادتی خود تھیلیسیمیا اور/یا انتقال خون تھیراپی کی وجہ سے ہو سکتی ہے

فولک ایسڈ کی تکمیلیت
- فولک ایسڈ ایک وٹامن ہے جو صحت مند RBC بنانے کے لیے ضروری ہے

تلی نکال دینا (عام طور پر کم ہی انجام دیا جاتا ہے)
- تلی بڑی ہو سکتی ہے کیونکہ یہ تھیلیسیمک RBC کو توڑنے کے لیے سخت محنت کر رہی ہوتی ہے۔ RBC کا شمار بڑھانے کے لیے تلی نکال دینے پر غور کیا جا سکتا ہے

تھیلیسیمیا کی تمام اقسام کے لیے ابتدائی اور باقاعدہ نگرانی بہت ضروری ہے۔ تھیلیسیمیا کے ماہرین تجویز کرتے ہیں کہ تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے والے تمام لوگوں میں پیچیدگیوں کے لیے باقاعدہ نگرانی کی جائے، چاہے وہ غیر انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا ہو یا انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا۔

*یہ طبی مشورہ نہیں ہے۔ برائے مہربانی اپنے ڈاکٹر سے مشورہ کریں۔

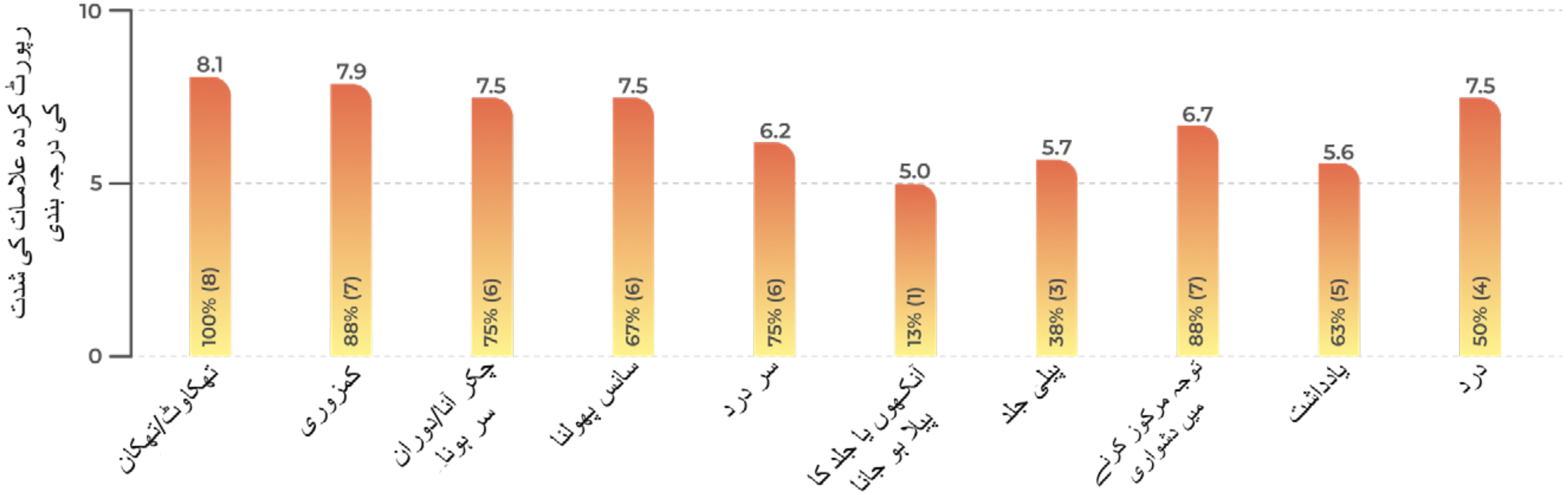
جیسی
TDT† کے ساتھ زندگی گزارنا

†انتقال خون پر منحصر الفا تھیلیسیمیا

نگرانی پیچیدگیوں کی شناخت کرنے اور ممکنہ طور پر انہیں روکنے میں آپ اور آپ کی نگہداشت ٹیم کی مدد کرتی ہے۔

موجودہ انتظامی حکمت عملیوں کے باوجود غیر-انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا والے لوگ کن علامات کی رپورٹ کرتے ہیں؟ (NTDT)

ایک انٹرویو کے مطالعہ میں NTDT کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں کی طرف سے رپورٹ کردہ علامات کی شدت



متوسط قدریں:
0=بالکل نہیں 10=انتہائی

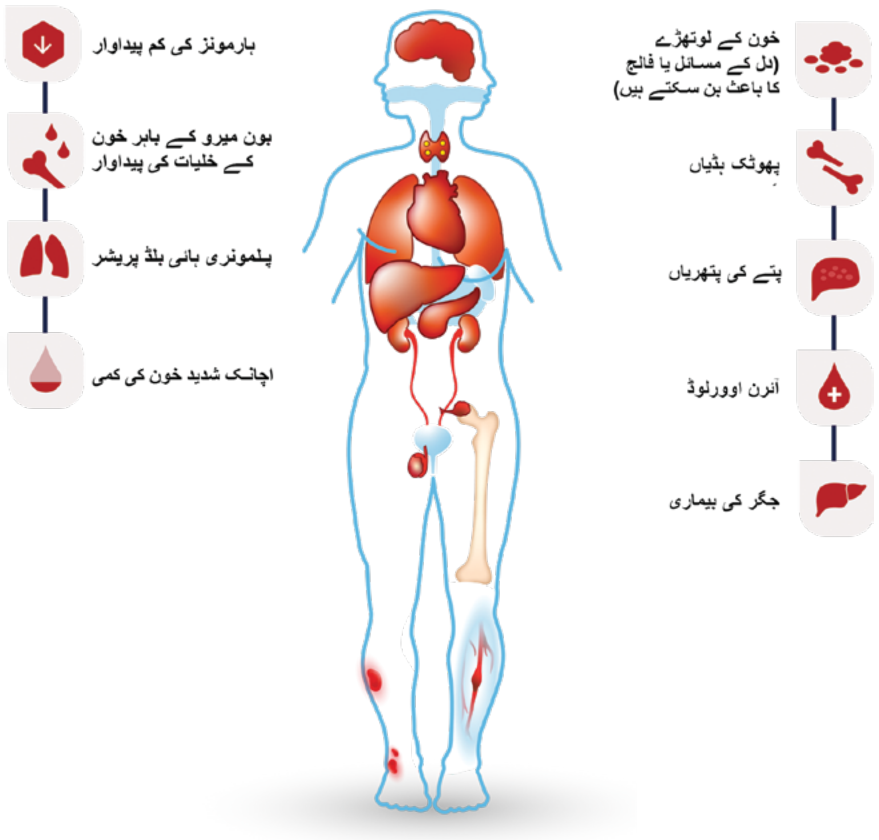
% (n) علامات کا تجربہ کرنا:
NTDT=8

مطالعہ کا ڈیزائن: انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا (TDT) کے 18 مریضوں (5 الفا تھیلیسیمیا اور 13 بیٹا تھیلیسیمیا) اور الفا تھیلیسیمیا کے 8 NTDT جن کے تھیلیسیمیا کے علاج میں کم از کم 6 ماہ تک کوئی تبدیلی نہیں آئی تھی، ان کی علامات سے متعلق انٹرویوز، اثر، معیار زندگی، اور منتقلی پر انحصار نیم ساختہ انٹرویوز کے ذریعے کیا گیا۔ علامات کی شدت کی مریضوں نے 0-10 کے پیمانے پر درجہ بندی کی تھی جہاں 0 کا مطلب علامات کی کوئی شدت نہیں اور 10 کا مطلب علامات کی انتہائی شدت ہے علامات کی رپورٹ کرنے والے شرکاء کے درمیان علامات کی اوسط شدت کا حساب جوابات سے کیا گیا۔

میری جو
بیٹا-TDT، سابقہ بیٹا-NTDT
کے ساتھ زندگی گزارنا

"کچھ علامات جیسے سانس پھولنا اور ہڈیوں کے درد
کو سمجھنا آسان ہوتا ہے، لیکن ایسی بھی علامات ہیں
جو کم ہی نظر آتی ہیں۔ میری تلی بڑی ہو گئی تھی
اس لیے میں نے اسے نکلوا دیا، میری پت کی تھیلی
فیل ہو گئی تھی، مجھے آسٹیوپوروسس ہے، آئرن
اوورلوڈ ہے۔ اور ساتھ ہی اگر درست طریقے سے
نگرانی اور انتظام نہ کیا جائے تو تھیلیسیمیا آپ کے
اعضاء کو اندر سے نقصان پہنچاتا ہے۔"

کونسی پیچیدگیاں ہیں جو غیر-انتقال خون پر منحصر الفا تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں میں ہو سکتی ہیں؟



یہ ممکنہ پیچیدگیوں کی مکمل فہرست نہیں ہے۔
طبی مشورے کے لیے، براہ کرم اپنے ڈاکٹر سے مشورہ کریں۔

دائمی خون کی کمی تھیلیسیمیا کی بہت سی پیچیدگیوں سے وابستہ ہو سکتی ہے۔

کچھ پیچیدگیاں اعضاء کے اختتامی نقصان کا باعث بن سکتی ہیں اور اگر مناسب طریقے سے نگرانی اور انتظام نہ کیا جائے تو جان لیوا ہو سکتی ہیں۔

مزید معلومات کے لیے، RethinkThalassemia.com پر جانے کے لیے QR کوڈ اسکین کریں۔

نگرانی پیچیدگیوں کی شناخت کرنے اور ممکنہ طور پر انہیں روکنے میں آپ اور آپ کی نگہداشت ٹیم کی مدد کرتی ہے۔

خون کے لوتھڑے: تھیلیسیمیا میں ہونے والی کئی چیزیں آپ کو خون کی نالیوں میں خون کا ایک خطرناک طور پر لوتھڑا بنا سکتی ہیں، جہاں یہ دل میں خون کے بہاؤ میں رکاوٹ یا دماغ میں فالج کا سبب بن سکتا ہے۔ ایسے مریضوں کے لیے جن میں باقاعدگی سے انتقال خون نہیں کیا جاتا، یہ زیادہ عام ہو سکتا ہے۔

پھوٹک ہڈیاں: زیادہ تر خون کے خلیے بون میرو (ہڈیوں کے اندر سپنج جیسا مواد) میں بنتے ہیں۔ تھیلیسیمیا کے مریضوں میں، یہ خون کے سرخ خلیوں کی مانگ میں اضافے کی وجہ سے پھیل سکتا ہے، جس کی وجہ سے آپ کی ہڈیاں چوڑی ہو جاتی ہیں۔ یہ آپ کی ہڈیوں کو پتلی اور پھوٹک بنا سکتا ہے، جس سے ہڈیوں کے ٹوٹنے کا امکان بڑھ جاتا ہے۔

پتے کی پتھریاں: پتے کی پتھری سب سے زیادہ عام پیچیدگیوں میں سے ایک ہے۔ یہ خون کے سرخ خلیات (ہیمولیسز) کے ٹوٹنے کا نتیجہ ہوتے ہیں، جو تھیلیسیمیا کو چلانے والے کلیدی عملوں میں سے ایک ہے۔

ہیمولیسس: خون کے سرخ خلیوں کی تباہی جو خون کے سرخ خلیوں کے اندر سے ہیموگلوبن کو خون کے پلازما میں خارج کرنے کا باعث بنتی ہے۔

غیر مؤثر ایریتھروپوئسس: جب جسم سرخ خون کے خلیات بنانے کی کوشش کرتا ہے، لیکن وہ صحیح طریقے سے نشوونما نہیں پاتے۔

آئرن اوورلوڈ: تھیلیسیمیا کے شکار لوگ جو باقاعدگی سے انتقال خون کرواتے ہیں، اور ساتھ ہی وہ لوگ جو باقاعدگی سے انتقال خون نہیں کرواتے، ان کے جسم میں بہت زیادہ آئرن یا تو بار بار خون کی منتقلی یا بیماری کی وجہ سے ہو سکتا ہے۔

اس کا مطلب ہے کہ خون میں بہت زیادہ آئرن گھوم رہا ہوتا ہے۔ جب آئرن بنتا ہے، تو یہ دل، جگر، اور اینڈوکرائن اعضاء جیسی جگہوں پر جمع ہو جاتا ہے اور ان اعضاء کے لیے مناسب طریقے سے کام کرنا مشکل بنا سکتا ہے۔

جگر کی بیماری: جب آئرن جگر میں جمع ہو جاتا ہے، تو یہ فائبروسس (جگر کا داغ) اور سروسس (شدید داغ، جو مناسب کام کرنے سے روک سکتا ہے) کا باعث بن سکتا ہے۔

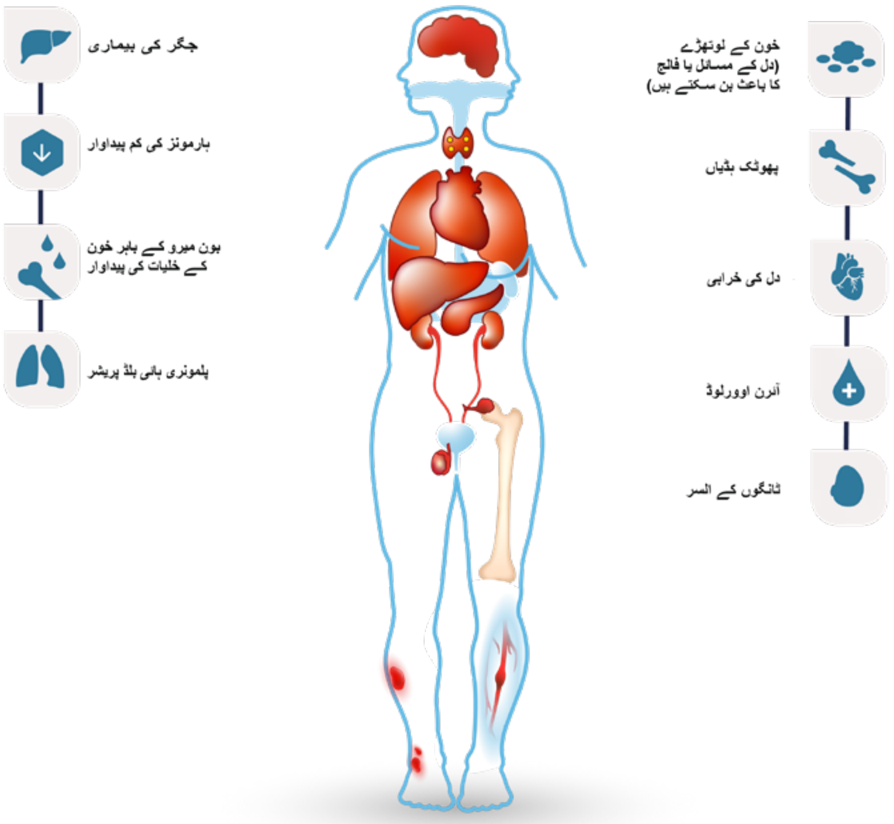
ہارمونز کی کم پیداوار: ہارمونز وہ کیمیکل ہوتے ہیں جو جسم تیار کرتا ہے اور تقریباً ہر عضو اور فعل کو منظم کرنے کے لیے استعمال کرتا ہے۔ خون کی کمی یا آئرن کے زیادہ بوجھ کی وجہ سے تھیلیسیمیا کے نتیجے میں بعض ہارمونز کی پیداوار کم ہو سکتی ہے۔ اس کا تعلق متعدد حالات سے ہوسکتا ہے، بشمول نمو میں تاخیر، بلوغت میں تاخیر، تھائرائیڈ کے مسائل اور ذیابیطس۔

بون میرو کے باہر خون کے خلیات کی پیداوار: یہ تھیلیسیمیا کی تمام اقسام میں اس وقت ہو سکتا ہے جب بون میرو میں خون کے سرخ خلیے صحیح طریقے سے پیدا نہیں ہوتے ہیں۔ اس سے تلی اور جگر جیسے اعضا میں اضافہ یا ریڑھ کی ہڈی کے قریب گانٹھوں کی تشکیل ہو سکتی ہے۔

پلمونری ہائی بلڈ پریشر: پھیپھڑوں میں ہائی بلڈ پریشر کی ایک قسم۔ خون کے سرخ خلیات کا ٹوٹنا (ہیمولیسز) اس کا سبب بن سکتا ہے، اور اسی طرح آئرن اوورلوڈ بھی ہو سکتا ہے۔

اچانک شدید خون کی کمی: الفا تھیلیسیمیا والے لوگوں میں ایک "ہیمولیٹک بحران" یا خون کے سرخ خلیات کی تباہی کی علامات کے ساتھ ہیموگلوبن میں اچانک کمی واقع ہوسکتی ہے۔ یہ تیز بخار کے انفیکشن کے نتیجے میں ہو سکتا ہے۔

کونسی پیچیدگیاں ہیں جو غیر-انتقال خون پر منحصر بیٹا تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں میں ہو سکتی ہیں؟



یہ ممکنہ پیچیدگیوں کی مکمل فہرست نہیں ہے۔
طبی مشورے کے لیے، براہ کرم اپنے ڈاکٹر سے مشورہ کریں۔

دائمی خون کی کمی تھیلیسیمیا کی بہت سی پیچیدگیوں سے وابستہ ہو سکتی ہے۔

کچھ پیچیدگیاں اعضاء کے اختتامی نقصان کا باعث بن سکتی ہیں اور اگر مناسب طریقے سے نگرانی اور انتظام نہ کیا جائے تو جان لیوا ہو سکتی ہیں۔

مزید معلومات کے لیے، RethinkThalassemia.com پر جانے کے لیے QR کوڈ اسکین کریں۔

نگرانی پیچیدگیوں کی شناخت کرنے اور ممکنہ طور پر انہیں روکنے میں آپ اور آپ کی نگہداشت ٹیم کی مدد کرتی ہے۔

بارے میں
NTDT
TDT
نگہداشت ٹیم
معاونت

خون کے لوتھڑے: تھیلیسیمیا میں ہونے والی کئی چیزیں آپ کو خون کی نالیوں میں خون کا ایک خطرناک طور پر لوتھڑا بنا سکتی ہیں، جہاں یہ دل میں خون کے بہاؤ میں رکاوٹ یا دماغ میں فالج کا سبب بن سکتا ہے۔ ایسے مریضوں کے لیے جن میں باقاعدگی سے انتقال خون نہیں کیا جاتا، یہ زیادہ عام ہو سکتا ہے۔

پھوٹک ہڈیاں: زیادہ تر خون کے خلیے بون میرو (ہڈیوں کے اندر سپنج جیسا مواد) میں بنتے ہیں۔ تھیلیسیمیا کے مریضوں میں، یہ خون کے سرخ خلیوں کی مانگ میں اضافے کی وجہ سے پھیل سکتا ہے، جس کی وجہ سے آپ کی ہڈیاں چوڑی ہو جاتی ہیں۔ یہ آپ کی ہڈیوں کو پتلی اور پھوٹک بنا سکتا ہے، جس سے ہڈیوں کے ٹوٹنے کا امکان بڑھ جاتا ہے۔

دل کی خرابی: دل کے عضلات خون اور آکسیجن کی جسم کی ضروریات کو پورا کرنے کے لیے کافی خون پمپ نہیں کر سکتے۔ تھیلیسیمیا میں دل کی پیچیدگیاں سب سے بڑے خدشات میں سے ایک ہیں۔ کئی چیزیں دل کی بیماری کا سبب بن سکتی ہیں۔ دل کی بیماری دل کی ناکامی اور ممکنہ طور پر موت کی طرف بڑھ سکتی ہے۔

ہیمولیسس: خون کے سرخ خلیوں کی تباہی جو خون کے سرخ خلیوں کے اندر سے ہیموگلوبن کو خون کے پلازما میں خارج کرنے کا باعث بنتی ہے۔

غیر مؤثر ایریتھروپوئسس: جب جسم سرخ خون کے خلیات بنانے کی کوشش کرتا ہے، لیکن وہ صحیح طریقے سے نشوونما نہیں پاتے۔

آئرن اوورلوڈ: تھیلیسیمیا کے شکار لوگ جو باقاعدگی سے انتقال خون کرواتے ہیں، اور ساتھ ہی وہ لوگ جو باقاعدگی سے انتقال خون نہیں کرواتے، ان کے جسم میں بہت زیادہ آئرن یا تو بار بار خون کی منتقلی یا بیماری کی وجہ سے ہو سکتا ہے۔

اس کا مطلب ہے کہ خون میں بہت زیادہ آئرن گھوم رہا ہوتا ہے۔ جب آئرن بنتا ہے، تو یہ دل، جگر، اور اینڈوکرائن اعضاء جیسی جگہوں پر جمع ہو جاتا ہے اور ان اعضاء کے لیے مناسب طریقے سے کام کرنا مشکل بنا سکتا ہے۔

ٹانگوں کے السر: خون کی کمی کے نتیجے میں جلد کے بافتوں کو آکسیجن کی ترسیل کم ہو جاتی ہے، جس سے السر اور زخموں کا بڑھنا مشکل ہو جاتا ہے۔

جگر کی بیماری: جب آئرن جگر میں جمع ہو جاتا ہے، تو یہ فائبروسس (جگر کا داغ) اور سروسس (شدید داغ، جو مناسب کام کرنے سے روک سکتا ہے) کا باعث بن سکتا ہے۔

ہارمونز کی کم پیداوار: ہارمونز وہ کیمیکل ہوتے ہیں جو جسم تیار کرتا ہے اور تقریباً ہر عضو اور فعل کو منظم کرنے کے لیے استعمال کرتا ہے۔ خون کی کمی یا آئرن کے زیادہ بوجھ کی وجہ سے تھیلیسیمیا کے نتیجے میں بعض ہارمونز کی پیداوار کم ہو سکتی ہے۔ اس کا تعلق متعدد حالات سے ہوسکتا ہے، بشمول نمو میں تاخیر، بلوغت میں تاخیر، تھائرائیڈ کے مسائل اور ذیابیطس۔

بون میرو کے باہر خون کے خلیات کی پیداوار: یہ تھیلیسیمیا کی تمام اقسام میں اس وقت ہو سکتا ہے جب بون میرو میں خون کے سرخ خلیے صحیح طریقے سے پیدا نہیں ہوتے ہیں۔ اس سے تلی اور جگر جیسے اعضا میں اضافہ یا ریڑھ کی ہڈی کے قریب گانٹھوں کی تشکیل ہو سکتی ہے۔

پلمونری ہائی بلڈ پریشر: پھیپھڑوں میں ہائی بلڈ پریشر کی ایک قسم۔ خون کے سرخ خلیات کا ٹوٹنا (ہیمولیسز) اس کا سبب بن سکتا ہے، اور اسی طرح آئرن اوورلوڈ بھی ہو سکتا ہے۔

بارے میں
NTDT
TDT
نگہداشت ٹیم
معاونت

جن لوگوں میں باقاعدگی سے خون کا انتقال نہیں کیا جاتا ہے، ان میں زیادہ شدید خون کی کمی کے ساتھ صحت کے سنگین مسائل ہونے کا امکان زیادہ ہوتا ہے

بیٹا تھیلیسیمیا انٹرمیڈیا والے 53 مریضوں کے 10 سالہ مطالعے میں، زیادہ شدید خون کی کمی کے شکار افراد کو صحت کے سنگین مسائل ہونے کا زیادہ امکان تھا۔

ہیموگلوبن ≥ 10g/dL والے

21%

تھیلیسمیا کے شکار لوگوں میں ایک پیچیدگی تھی

ہیموگلوبن < 10g/dL والے

87%

تھیلیسیما کے شکار لوگوں میں ایک پیچیدگی تھی

اس مطالعے میں، تمام مریضوں کو بیٹا تھیلیسیمیا انٹرمیڈیا تھا (غیر–انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا)۔ مطالعہ میں جن پیچیدگیوں کا جائزہ لیا گیا ان میں جگر کی بیماری، بون میرو کے باہر خون کے خلیات کی غیر معمولی تشکیل، ذیابیطس، پھوٹک ہڈیاں، جنسی ہارمونز کی کم پیداوار، خون کے جمنے، پلمونری ہائی بلڈ پریشر، اور تھائیرائیڈ یا پیراتھائیڈ ہارمون کی کم سطحیں ہونا شامل ہیں۔

صحت مند بالغوں میں جن کو تھیلیسیما نہیں ہے، ہیموگلوبن کی سطح عام طور پر مردوں میں 14g/dL سے 18g/dL اور خواتین میں 12g/dL سے 16g/dL ہوتی ہے

بیٹا تھیلیسیمیا والے لوگوں میں

ہیموگلوبن میں 1 g/dL کا اضافہ مستقبل کی سنگین پیچیدگیوں جیسے فالج، اعضاء کو نقصان، اور خون کے جمنے کے خطرے سے منسلک ہو سکتا ہے۔*

جن لوگوں کے خون میں آئرن کی مقدار زیادہ ہوتی ہے (فیریٹین کے ذریعے ماپا جاتا ہے) ان میں تھیلیسیمیا کی پیچیدگیوں کا زیادہ خطرہ ہو سکتا ہے۔ 10 سالہ مطالعہ میں جن مریضوں کی منتقلی پر منحصر بیٹا تھیلیسیمیا نہیں ہے، وہ لوگ جو:

- فیریٹین کی سطحیں 800 ng/mL اور اس سے اعلی ہونے پر پیچیدگیوں کا سب سے زیادہ خطرہ ہوتا ہے۔
- فیریٹین کی سطحیں 300 سے اوپر 800 ng/mL سے کم ہونے پر پیچیدگیوں کا خطرہ کم ہوتا ہے
- فیریٹین کی سطحیں 300 ng/mL یا اس سے کم ہونے پر کوئی پیچیدگیاں نہیں ہوتی ہیں

بغیر تھیلیسیمیا والے صحت مند بالغوں میں، فیریٹین کی سطح عام طور پر 30 سے 300 ng/mL تک ہوتی ہے۔

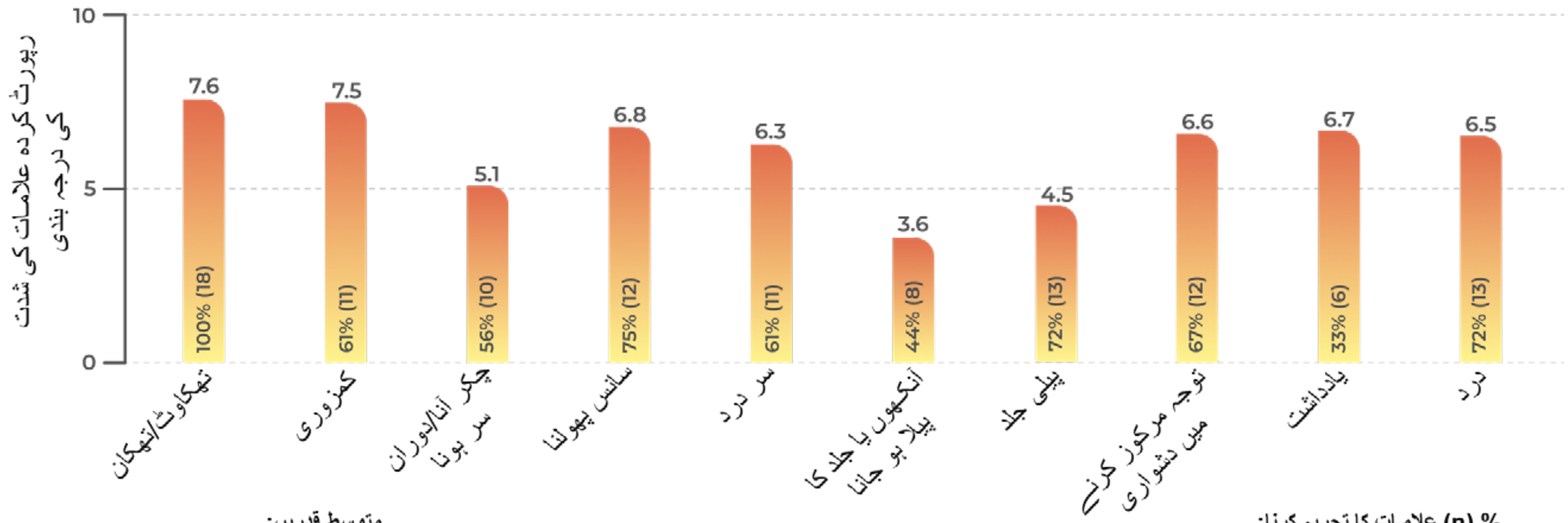
*یہ طبی مشورہ نہیں ہے۔ برائے مہربانی اپنے ڈاکٹر سے مشورہ کریں۔

اپنے ہیموگلوبن اور فیریٹین† کی سطحوں کی جانچ کروانا باقاعدہ نگرانی کا ایک اہم حصہ ہے۔

†خون میں آئرن کی مقدار کی پیمائش۔

موجودہ انتظامی حکمت عملیوں کے باوجود انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا (TDT) والے لوگ کن علامات کی رپورٹ کرتے ہیں؟

ایک انٹرویو کے مطالعہ میں TDT کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں کے ذریعہ رپورٹ کردہ علامات کی شدت



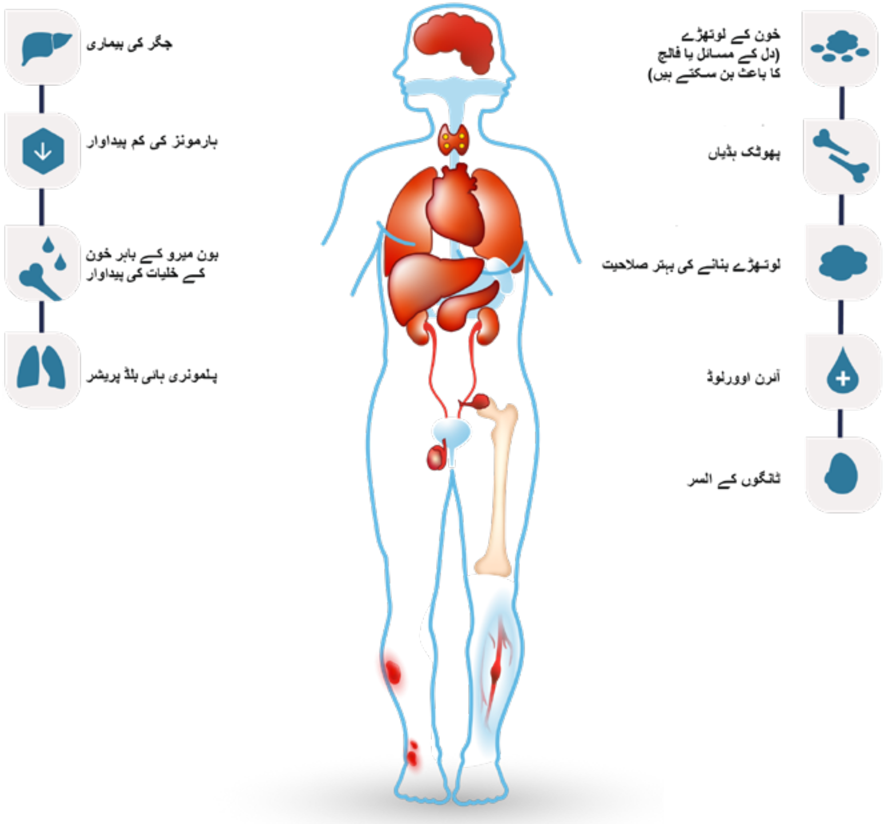
متوسط قدریں:
0=بالکل نہیں 10=انتہائی

% (n) علامات کا تجربہ کرنا:
TDT N=18

مطالعہ کا ڈیزائن: TDT 18 مریضوں (5 الفا تھیلیسیمیا اور 13 بیٹا تھیلیسیمیا والے) اور 8 غیر انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا (NTDT) الفا تھیلیسیمیا کے مریض جن کے تھیلیسیمیا کے علاج میں کم از کم 6 ماہ تک کوئی تبدیلی نہیں آئی تھی، ان کی علامات سے متعلق انٹرویوز، اثر، معیار زندگی، اور منتقلی پر انحصار نیم ساختہ انٹرویوز کے ذریعے کیا گیا۔ علامات کی شدت کی مریضوں نے 0-10 کے پیمانے پر درجہ بندی کی تھی جہاں 0 کا مطلب علامات کی کوئی شدت نہیں اور 10 کا مطلب علامات کی انتہائی شدت ہے۔

علامات کی رپورٹ کرنے والے شرکاء کے درمیان علامات کی اوسط شدت کا حساب جوابات سے کیا گیا۔

کچھ پیچیدگیاں کیا ہیں جو انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا (TDT) کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں میں ہو سکتی ہیں؟



یہ ممکنہ پیچیدگیوں کی مکمل فہرست نہیں ہے۔
طبی مشورے کے لیے، براہ کرم اپنے ڈاکٹر سے مشورہ کریں۔

دائمی خون کی کمی تھیلیسیمیا کی بہت سی پیچیدگیوں سے وابستہ ہو سکتی ہے۔

کچھ پیچیدگیاں اعضاء کے اختتامی نقصان کا باعث بن سکتی ہیں اور اگر مناسب طریقے سے نگرانی اور انتظام نہ کیا جائے تو جان لیوا ہو سکتی ہیں۔

مزید معلومات کے لیے، RethinkThalassemia.com پر جانے کے لیے QR کوڈ اسکین کریں۔

نگرانی پیچیدگیوں کی شناخت کرنے اور ممکنہ طور پر انہیں روکنے میں آپ اور آپ کی نگہداشت ٹیم کی مدد کرتی ہے۔

خون کے لوتھڑے: تھیلیسیما میں ہونے والی کئی چیزیں آپ کو خون کی نالیوں میں خون کا ایک خطرناک طور پر لوتھڑا بنا سکتی ہیں، جہاں یہ دل میں خون کے بہاؤ میں رکاوٹ یا دماغ میں فالج کا سبب بن سکتا ہے۔

پھوٹک ہڈیاں: زیادہ تر خون کے خلیے بون میرو (ہڈیوں کے اندر سپنج جیسا مواد) میں بنتے ہیں۔ تھیلیسیما کے مریضوں میں، یہ خون کے سرخ خلیوں کی مانگ میں اضافے کی وجہ سے پھیل سکتا ہے، جس کی وجہ سے آپ کی ہڈیاں چوڑی ہو جاتی ہیں۔ یہ آپ کی ہڈیوں کو پتلی اور پھوٹک بنا سکتا ہے، جس سے ہڈیوں کے ٹوٹنے کا امکان بڑھ جاتا ہے۔

ہیمولیسس: خون کے سرخ خلیوں کی تباہی جو خون کے سرخ خلیوں کے اندر سے ہیموگلوبن کو خون کے پلازما میں خارج کرنے کا باعث بنتی ہے۔

غیر مؤثر ایریتھروپوئسس: جب جسم سرخ خون کے خلیات بنانے کی کوشش کرتا ہے، لیکن وہ صحیح طریقے سے نشوونما نہیں پاتے۔

آئرن اوورلوڈ: تھیلیسیما کے شکار لوگ جو باقاعدگی سے انتقال خون کرواتے ہیں، اور ساتھ ہی وہ لوگ جو باقاعدگی سے انتقال خون نہیں کرواتے، ان کے جسم میں بہت زیادہ آئرن یا تو بار بار خون کی منتقلی یا بیماری کی وجہ سے ہو سکتا ہے۔

اس کا مطلب ہے کہ خون میں بہت زیادہ آئرن گھوم رہا ہوتا ہے۔ جب آئرن بنتا ہے، تو یہ دل، جگر، اور اینڈوکرائن اعضاء جیسی جگہوں پر جمع ہو جاتا ہے اور ان اعضاء کے لیے مناسب طریقے سے کام کرنا مشکل بنا سکتا ہے۔

ٹانگوں کے السر: خون کی کمی کے نتیجے میں جلد کے بافتوں کو آکسیجن کی ترسیل کم ہو جاتی ہے، جس سے السر اور زخموں کا بڑھنا مشکل ہو جاتا ہے۔

جگر کی بیماری: جب آئرن جگر میں جمع ہو جاتا ہے، تو یہ فائبروسس (جگر کا داغ) اور سروسس (شدید داغ، جو مناسب کام کرنے سے روک سکتا ہے) کا باعث بن سکتا ہے۔

ہارمونز کی کم پیداوار: ہارمونز وہ کیمیکل ہوتے ہیں جو جسم تیار کرتا ہے اور تقریباً ہر عضو اور فعل کو منظم کرنے کے لیے استعمال کرتا ہے۔ خون کی کمی یا آئرن کے زیادہ بوجھ کی وجہ سے تھیلیسیما کے نتیجے میں بعض ہارمونز کی پیداوار کم ہو سکتی ہے۔ اس کا تعلق متعدد حالات سے ہوسکتا ہے، بشمول نمو میں تاخیر، بلوغت میں تاخیر، تھائرائیڈ کے مسائل اور ذیابیطس۔

بون میرو کے باہر خون کے خلیات کی پیداوار: یہ تھیلیسیما کی تمام اقسام میں اس وقت ہو سکتا ہے جب بون میرو میں خون کے سرخ خلیے صحیح طریقے سے پیدا نہیں ہوتے ہیں۔ اس سے تلی اور جگر جیسے اعضا میں اضافہ یا ریڑھ کی ہڈی کے قریب گانٹھوں کی تشکیل ہو سکتی ہے۔

پلمونری ہائی بلڈ پریشر: پھیپھڑوں میں ہائی بلڈ پریشر کی ایک قسم۔ خون کے سرخ خلیات کا ٹوٹنا (ہیمولیسز) اس کا سبب بن سکتا ہے، اور اسی طرح آئرن اوورلوڈ بھی ہو سکتا ہے۔

انتقال خون پر منحصر تھیلیسیمیا (TDT) کے کچھ جاری چیلنجز کیا ہیں؟

پیچیدگیاں

- اگرچہ خون کی منتقلی کا ایک مقصد تھیلیسیمیا کی پیچیدگیوں کے خطرے کو کم کرنا ہے، لیکن جن لوگوں کو انتقال خون ہوتا ہے وہ اب بھی ان کا تجربہ کر سکتے ہیں۔ یہ پیچیدگیاں یا تو تھیلیسیمیا کی وجہ سے ہوسکتی ہیں یا انتقال خون کی وجہ سے۔
  - انتقال خون پر منحصر بیٹا تھیلیسیمیا والے لوگوں کے 10 سالہ مطالعے میں، 76% میں کم از کم 1 پیچیدگی پیدا ہوئی
- بیٹا-TDT میں، زیادہ انتقال خون کا بوجھ (زیادہ بار بار انتقال خون یا زیادہ اکائیوں کی منتقلی کے طور پر بیان کیا گیا) مزید پیچیدگیوں سے وابستہ تھا
- جبکہ انتقال پر منحصر الفا تھیلیسیمیا والے لوگوں میں محدود مطالعہ موجود ہیں، الفا-TDT والے لوگ بیٹا-TDT والے لوگوں جیسی پیچیدگیوں کا تجربہ کر سکتے ہیں

مطالعہ کا ڈیزائن: اس مطالعہ میں، TDT کے ساتھ زندگی گزارنے والے 612 افراد کو 2009 میں ان کے پہلے ہسپتال میں داخلے یا آؤٹ پیشنٹ اپائنٹمنٹ سے لے کر ہسپتال میں موت، ہسپتال میں آخری داخلے، یا 2018 میں آؤٹ پیشنٹ کی آخری ملاقات تک پیروی کی گئی۔

روزمرہ کی زندگی پر انتقال خون کا اثر

~10 گھنٹے

انتقال خون کے دنوں میں خون کی منتقلی سے متعلقہ سرگرمیوں پر گزارا گیا کل رپورٹ کردہ وقت*

~1.5 گھنٹے

غیر انتقال خون کے دنوں میں خون کی منتقلی سے متعلقہ سرگرمیوں پر گزارا گیا کل رپورٹ کردہ وقت*

مطالعہ کا ڈیزائن: اس تحقیق میں، TD بیٹا تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے والے 85 بالغوں اور TD بیٹا تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے والے نوعمروں کی 4 نگہداشت کاروں نے اسمارٹ فون ایپلی کیشن کا استعمال کرتے ہوئے ڈیٹا فراہم کیا۔ ڈیٹا میں 90 دنوں کے دوران ان کی صحت سے متعلق معیار زندگی، علامات، اور TD تھیلیسیمیا کے انتظام کے بارے میں معلومات شامل ہیں۔

TDT والے لوگ معیار زندگی اور کام کی پیداواری صلاحیت کے کافی متاثر ہونے کا تجربہ کر سکتے ہیں۔ انتقال خون کی تعداد یا انتقال خون کے یونٹوں کی تعداد کو کم کرنے کی صلاحیت انتقال کے بوجھ کو کم کرنے میں مدد کر سکتی ہے۔

ہاردک
بیٹا-TDT کے ساتھ
زندگی گزارنا

"مجھے کبھی کبھی ایسا لگتا ہے کہ میں خون کی منتقلی کے اس کبھی نہ ختم ہونے والے لوپ میں پھنس گیا ہوں۔ میں اپنی زندگی مسلسل اسی تین ہفتوں کے لوپ میں گزارتا ہوں، اور میں اس سے بچ نہیں سکتا۔ ایسا لگتا ہے کہ میں دو مختلف فرد ہوں: خون کی منتقلی سے پہلے کا ہاردک اور خون کی منتقلی کے بعد ہاردک۔ یہ دو بہت مختلف لوگ ہیں جن کے بارے میں ہم بات کر رہے ہیں۔ اس ٹائم لائن پر آپ کہاں ہیں اس پر منحصر ہے، جب آپ صرف اپنا خیال رکھنے کی کوشش کر رہے ہوتے ہیں تو یہ دوسروں کے لیے چیزوں کا خیال رکھنے کی آپ کی صلاحیت کو واقعی متاثر کرتا ہے۔"

نگہداشت ٹیم کے ساتھ کام کرنا

تھیلیسیمیا ایک پیچیدہ حالت ہے جس میں آپ کے خون سے زیادہ شامل ہو سکتا ہے

چونکہ تھیلیسیمیا ہر ایک کو مختلف طریقے سے متاثر کرتا ہے، اس لیے نگہداشت ٹیمیں ہر فرد کی ضروریات کے لیے منفرد ہو سکتی ہیں۔ نگہداشت ٹیم وقت کے ساتھ ساتھ انفرادی ضروریات اور حالات کے مطابق بھی بدل سکتی ہے۔

- ہیماٹولوجسٹ خون کے امراض کے شعبے کے ماہرین ہوتے ہیں۔ وہ خون کی صحت اور علاج کی نگرانی میں مہارت رکھتے ہیں۔ کچھ ہیماٹولوجسٹ تھیلیسیمیا میں مہارت رکھتے ہیں۔ ضرورت پڑنے پر وہ دوسرے ماہرین کے ساتھ کام کر سکتے ہیں (مثال کے طور پر، آپ کے دل کی جانچ کرنے کے لیے ایک ماہر امراض قلب یا ذیابیطس یا تھائیرائیڈ کی حالتوں کی جانچ کے لیے اینڈو کرائنولوجسٹ)
- ملک بھر میں ایسے مراکز بھی ہیں جو تھیلیسیمیا میں مہارت رکھتے ہیں۔ تھیلیسیمیا کے شکار کچھ لوگ سال میں ایک بار یا اس سے زیادہ تھیلیسیمیا سنٹر کا دورہ کرتے ہیں۔ مرکز سے تھیلیسیمیا کا ماہر اپنے مقامی ہیماٹولوجسٹ یا پرائمری کیئر ڈاکٹر کے ساتھ کام کر سکتا ہے
- ایک ایسے ہیماٹولوجسٹ کو تلاش کرنا جس پر آپ بھروسہ کر سکیں، آپ کو یہ اعتماد محسوس کرنے میں مدد کرسکتا ہے کہ آپ کےتھیلیسیمیا کے لیے آپ کی پیچیدہ ضروریات پوری ہو رہی ہیں۔ اپنے بنیادی نگہداشت کے ڈاکٹر سے ریفرل طلب کرنا ایک اچھا پہلا قدم ہو سکتا ہے

اس کا مقصد طبی مشورہ نہیں ہے۔ طبی مشورے کے لیے، براہ کرم اپنی نگہداشت صحت ٹیم سے رابطہ کریں۔

آپ کی ٹیم کے دیگر ممبران میں شامل ہو سکتے ہیں:

- پرائمری کیئر فزیشن (PCP)
- ماہر غذائیت
- ماہر امراض قلب
- اینڈو کرائنولوجسٹ
- سائیکیاٹرسٹ/ماہر نفسیات
- ماہر نرس

یاد رکھیں کہ آپ اور آپ کا خاندان آپ کی صحت اور تندرستی کے کلیدی کھلاڑی ہیں۔ تھیلیسیمیا کے بہترین انتظام کے طریقہ کار کا تعین کرنے کے لیے اپنی علامات اور ان کا آپ کی زندگی پر کیا اثر پڑتا ہے اس کے بارے میں اپنی نگہداشت ٹیم کے ساتھ بات کرتے ہوئے شراکت کریں۔

تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں کے لیے کیا مدد دستیاب ہے؟

اگرچہ تھیلیسیمیا ایک نایاب حالت ہے، لیکن یہ جاننا ضروری ہے کہ آپ اکیلے نہیں ہیں

- تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگوں کی کمیونٹیز ہیں جو مختلف طریقوں سے تعامل کرتے ہیں:
  - ایک دوسرے سے، ذاتی طور پر، یا فون پر ملاقات کرنا—یا آن لائن گمنام طور پر زیادہ مشغول رہنا
- کئی تنظیمیں ہیں جو تھیلیسیمیا کے شکار افراد اور خاندانوں کو مدد اور تعلیم فراہم کرتی ہیں۔ یہاں کچھ ایسے ہیں جو آپ کے لیے موزوں ہو سکتے ہیں:
  - کولیز اینیما فاؤنڈیشن: www.thalassemia.org
  - نیشنل آرگنائزیشن فار ریئر ڈس آرڈرز (NORD): www.rarediseases.org
  - تھیلیسیمیا انٹرنیشنل فیڈریشن: www.thalassaemia.org.cy

"جب میں نے پہلی بار تھیلیسیمیا کے بارے میں کھل کر بات کرنا شروع کی تو میرے والدین قدرے محتاط تھے۔ وہ اس بات سے ڈرتے تھے کہ دوسرے لوگ کیا کہیں گے، خاص طور پر خاندان کے دیگر افراد۔ ایک بار جب ہم اس ابتدائی رکاوٹ کو عبور کر گئے، وہ ٹھیک ہو گئے، اور آج وہ بہت معاون ہیں۔"

— یاسمین، بیٹا TDT کے ساتھ زندگی گزار رہی ہیں

دوسروں کے ساتھ جڑنے کے بہت سے اختیارات موجود ہیں۔ تھیلیسیمیا کمیونٹی میں فعال طور پر حصہ لے کر، آپ اپنی اور اپنے جیسے لوگوں کی مدد کر سکتے ہیں۔

myAgios® مریض کی معاونت کی خدمات کیسے مدد کر سکتی ہے؟

myAgios تھیلیسیمیا کے شکار لوگوں کے لیے ایک حسب ضرورت بنایا گیا سپورٹ پروگرام ہے۔ پروگرام کے ایک حصے کے طور پر، myAgios کلینیکل نرس ایجوکیٹرز (CNE) آپ اور آپ کے خاندان کو تھیلیسیمیا کے بارے میں مزید جاننے میں مدد کر سکتے ہیں، اس معاونت سے جو ہر فرد کی ضروریات کو پورا کرتی ہے:

تھیلیسیمیا کی تعلیم

- نگہداشت صحت فراہم کرنے والوں اور متعلقہ پیشہ ور افراد کے ساتھ اپنی اگلی بحث کے لیے تیاری میں آپ کی مدد کرنا
- تھیلیسیمیا کا ایک جائزہ فراہم کرنا، بشمول وجہ، علامات اور پیچیدگیاں
- تھیلیسیمیا کے بارے میں تازہ ترین تحقیق کی وضاحت کرنا اور آپ کی مدد کرنا

انفرادی معاونت

- ذاتی طور پر یا عملی طور پر ایسے وقت میں ملاقات کرنا جو آپ کے لیے آسان ہو
- جذباتی مدد فراہم کرنا اور اپنے تجربے کو سمجھنے کے لیے سننا۔
- شناخت کرنا کہ آپ کی بہترین مدد کیسے کی جائے اور تھیلیسیمیا کے ساتھ پھلنے پھولنے کے اہداف طے کرنے میں آپ کی مدد کرنا

کمیونٹی کنکشنز

- تھیلیسیمیا کے ماہرین اور دیگر مریضوں سے سننے کے لیے تعلیمی ویبینارز اور ذاتی پروگراموں کے دعوت ناموں کا اشتراک کرنا
- تھیلیسیمیا کمیونٹی کے ساتھ بات چیت کرنے کے طریقوں کے بارے میں آپ کو آگاہ کرنا، بشمول سوشل میڈیا اور ایڈوکیسی گروپس
- آپ کو دوسرے مریضوں اور دیکھ بھال کرنے والوں سے جوڑنا جن کو تھیلیسیمیا کے ساتھ زندگی گزارنے کا ایسا ہی تجربہ ہو سکتا ہے

CNE، درحقیقت Agios فارماسیوٹیکلز کے ملازم ہیں اور طبی مشورہ فراہم نہیں کرتے ہیں۔
طبی مشورے یا علاج سے متعلق سوالات کے لیے، براہ کرم اپنی نگہداشت صحت ٹیم سے بات کریں۔

1-877-77-AGIOS (یعنی 1-877-772-4467) پر کال کریں یا myAgios کلینیکل نرس ایجوکیٹر سے ذاتی مدد کے لیے دائیں طرف دیا گیا QR کوڈ اسکین کریں۔

بارے میں
NTDT
TDT
نگہداشت ٹیم
معاونت

آپ کی نگہداشت ٹیم کے ساتھ بحث کے لیے مددگار موضوعات

یہاں کچھ سوالات اور مشاہدات ہیں جو آپ کی نگہداشت ٹیم سے بات کرتے وقت مددگار ثابت ہو سکتے ہیں:

- ☐ یہ وہ علامات ہیں جن کا میں سامنا کر رہا ہوں اور وہ کتنی بار مجھے سرگرمیوں سے محروم کر دیتی ہیں
- ☐ یہ وہ سرگرمیاں ہیں جو میں اب اپنی علامات کی بنیاد پر نہیں کر پا رہا ہوں یا شاذ و نادر ہی کر سکتا ہوں
- ☐ میرے ہیموگلوبن اور فیریٹین کی سطحوں کو کتنی بار چیک کیا جانا چاہیے؟
- ☐ باقاعدہ اسکریننگ اور ٹیسٹ کے لیے کیا منصوبہ ہے؟
- ☐ کیا پیچیدگیوں کی مخصوص علامات ہیں جن سے مجھے آگاہ ہونا چاہیے؟
- ☐ کیا کوئی نیا علاج یا کلینیکل ٹرائلز دستیاب ہیں جو میرے لیے موزوں ہوسکتے ہوں؟
- ☐ کونسی ممکنہ پیچیدگیاں ہیں جن کی ہمیں نگرانی کرنی چاہیے؟
- ☐ مانیٹرنگ اور ٹیسٹ کے لیے کیا منصوبہ ہے؟
- ☐ مجھے ملاقاتوں کے درمیان علامات یا پیچیدگیوں کا انتظام کیسے کرنا چاہیے؟

آپ کی صحت کے خدشات کے بارے میں کھلا رہنا ایک جرات مندانہ اور فائدہ مند اقدام ہے۔

اپنے آپ کو علم سے آراستہ کرنے سے آپ کو اپنے خدشات کا اشتراک کرنے اور سوالات پوچھنے میں زیادہ اعتماد محسوس کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔

اپنی نگہداشت ٹیم سے بات کریں۔ اپنی علامات کا اشتراک کریں اور ایک مانیٹرنگ پلان تیار کریں جو آپ کے لیے صحیح ہو۔

اپنے تھیلیسیمیا کو سمجھیں

- تھیلیسیمیا کی تمام اقسام (NTDT، TDT، الفا- اور بیٹا تھیلیسیمیا) علامات پیدا کر سکتی ہیں
- تھیلیسیمیا کی تمام اقسام (NTDT، TDT، الفا- اور بیٹا- تھیلیسیمیا) میں سنگین پیچیدگیاں ہو سکتی ہیں

خود اپنے لیے وکالت کریں

- تھیلیسیمیا کے شکار ہر فرد کے لیے یہ ضروری ہے کہ تھیلیسیمیا کی پیچیدگیوں کی شناخت، ممکنہ طور پر روک تھام اور فعال طریقے سے انتظام کرنے کے لیے باقاعدہ نگرانی کا منصوبہ بنائے

ایک ایسی ٹیم جمع کریں جس پر آپ بھروسہ کرتے ہوں

- آپ کی مجموعی نگرانی اور نگہداشت کے منصوبے میں مدد کرنے کے لیے ایک جامع نگہداشت ٹیم بنانا ضروری ہے

تھیلیسیمیا کے بارے میں معاونت اور وسائل کے لیے، **RethinkThalassemia.com** پر جانے کے لیے دائیں طرف QR کوڈ اسکین کریں۔ آپ **myAgios®** کلینیکل نرس ایجوکیٹر سے **1-877-77-AGIOS** (یعنی **1-877-772-4467**) پر کلینیکل نرس ایجوکیٹر سے بھی رابطہ کر سکتے ہیں۔

THA-US-0237 Urdu جملہ حقوق محفوظ ہیں۔ Agios Pharmaceuticals, Inc. © 2024

RETHINKTHALASSEMIA™ agios