urdu

- ان جوڑوں کے یہاں بچے کی پیدائش جو آپس میں رشتے دار ہوں

وراثتی عوامل اور امراض و جسمانی نقائص کے خطرے کے بارے میں معلومات جو میاں بیوی آپس میں رشتے دار ہوں، ان کے بچوں میں امراض، جسمانی نقائص، مردہ پیدائش، شیر خواری کی عمر میں وفات اور کم عمر پانے کا خطرہ زیادہ ہوتا ہے

Helsedirektoratet

ناروے میں پیدا ہونے والے بچے عام طور پر صحتمند ہوتے ہیں تاہم ہر سال چند بچے شدید امراض یا جسمانی نقائص کے ساتھ پیدا ہوتے ہیں۔ میاں اور بیوی کی آپس میں جتنی قریبی رشتے داری ہو، خطرہ اتنا ہی بڑھ جاتا ہے۔ اگر میاں بیوی آپس میں رشتے دار ہوں، مثلا کزن ہوں، تو ان کے ہونے والے بچوں میں امراض اور پیدائشی جسمانی نقائص کا خطرہ دوسرے بچوں کی نسبت دوگنا ہو جاتا ہے جن کے والدین آپس میں رشتے دار نہ ہوں۔ یہ خطرہ تب بھی زیادہ ہوتا ہے جب ایک گھرانے میں بار بار آپس ہی میں شادیاں ہوتی رہیں اور اس وجہ سے میاں اور بیوی کئ طرفوں سے رشتے دار ہوں۔ والدین کے قریبی رشتے دار ہونے کی صورت میں مردہ پیدائش (حمل کے بیسویں ہفتے کے بعد ماں کے پیٹ میں بچے کا مر جانا)، شیر خواری کی عمر میں وفات (زندگی کے پہلے سال میں بچے کی وفات) اور کم عمر پانے (جوان ہونے تک کسی بھی عمر میں وفات) کا خطرہ بھی زیادہ ہوتا ہے۔

بچوں کی پیدائشی بیماریوں اور جسمانی نقائص کی کئ وجوہ ہوتی ہیں۔ بعض دفعہ نقائص کی وجہ ماں اور باپ سے ملنے والی جینز سے تعلق رکھتی ہے۔ ہم سب کی جینز میں ایسے نقائص موجود ہوتے ہیں جن کی وجہ سے ہم خود یا ہمارے بچے امراض میں مبتلا ہو سکتے ہیں۔ عام طور پر ہم امراض سے بچ جاتے ہیں کیونکہ ہر جین کی دو کاپیاں موجود ہوتی ہیں۔ اگر ایک جین نقص کی وجہ سے ناکارہ ہو جائے تو دوسری جین اس کی جگہ کام آ جاتی ہے۔ ماں اور باپ، دونوں میں بیماری کا سبب بن سکنے والی ایک جین یا کئ جینز ہو سکتی ہیں لیکن نہ وہ خود بیمار ہوتے ہیں اور نہ ہی ان کے بچوں میں سے کوئی بیمار ہوتا ہے۔ بچے مرض میں صرف تب مبتلا ہوتے ہیں جب ماں اور باپ، دونوں سے ملنے والی ایک ہی جین کے ذریعے نقص بچوں تک پہنچے۔ ماں اور باپ، دونوں میں ایسا مشترکہ جنیاتی نقص ہونے کا امکان عام طور پر کم ہوتا ہے جو مرض کا سبب بن سکتا ہو لیکن اگر والدین آپس میں رشتے دار ہوں تو یہ امکان بڑھ جاتا ہے۔ اس کی وجہ یہ ہوتی ہے کہ رشتے دار مرد اور عورت، دونوں کو اپنے مشترکہ بزرگوں سے جنیاتی نقص ورثے میں ملا ہوتا ہے۔

کون سے مسائل واقع ہو سکتے ہیں؟

ہر قسم کے امراض اور اعضا کی بناوٹ میں نقائص کی وجہ موروثی نہیں ہوتی۔ تاہم تحقیق سے پتہ چلتا ہے کہ اگر والدین آپس میں قریبی رشتے دار ہوں تو ان کے بچوں کیلئے اعضا کی بناوٹ میں نقائص اور بعض موروثی بیماریوں کا خطرہ بڑھ جاتا ہے۔ رشتے داری کی وجہ وراثت میں ملنے والے امراض اور معذوریوں کی نوعیت اکثر شدید ہوتی ہے۔ مثال کے طور پر میٹابولزم (خوراک کا جزو بدن بن کر توانائی فراہم کرنا) کی بیماریاں، جلدی امراض اور خون کے امراض، جسمانی اور ذہنی نشوونما کے مسائل، سماعت اور/یا نظر کے نقائص۔ اکثر ان امراض کے دوبارہ واقع ہونے کا خطرہ بھی زیادہ ہوتا ہے یعنی ایک گھرانے کے کئ بچوں کو ایک ہی مرض لاحق ہو سکتا ہے۔ جب ماں اور باپ میں ایک ہی جین میں نقص ہو تو ان کے ہونے والے بچے کو کوئی خاص بیماری یا نقص لاحق ہونے کا خطرہ 25 فیصد ہوتا ہے۔ ہر حمل میں یہ خطرہ اتنا ہی رہتا ہے۔ بعض مسائل کی وجہ سے بچہ پیٹ میں یا شیر خواری کی عمر میں فوت ہو جاتا ہے یا کم عمر پاتا ہے۔ والدین کے آپس میں قریبی رشتے دار ہونے کی صورت میں دوسرے جسمانی نقائص کا خطرہ بھی بڑھ جاتا ہے تاہم اس کی وجہ دریافت نہیں ہو پائی۔ اس کے باوجود یہ یاد رکھنا اہم ہے کہ مجموعی طور پر ایسے بچوں کی پیدائش کا خطرہ کم ہی ہوتا ہے جنہیں شدید پیدائشی امراض یا معذوریاں لاحق ہوں۔

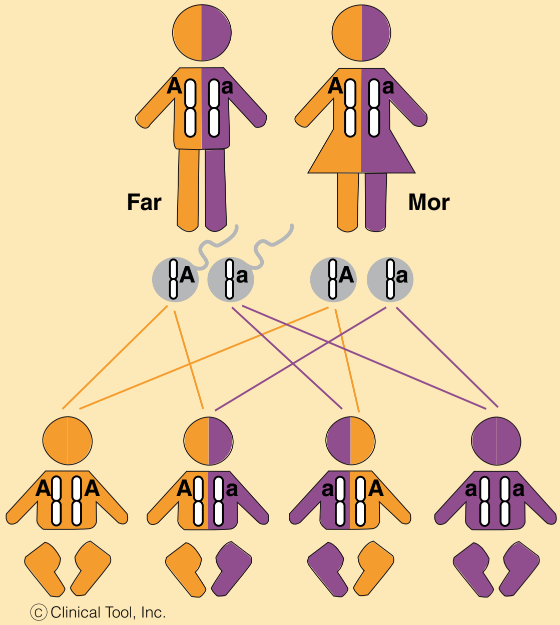
آپ کیا کر سکتے ہیں؟

اگر آپ میاں بیوی آپس میں رشتے دار ہیں اور آپ کے ایک یا کئی بچوں کو شدید امراض یا جسمانی بناوٹ کے نقائص لاحق ہیں یا آپ کے رشتے داروں میں ایسے بچے/بچوں کی پیدائش ہوئی ہے اور آپ مزید اولاد چاہتے ہیں تو آپ لوگوں کو آئندہ حمل سے پہلے جینیٹک کاؤنسلنگ (رہنمائی) کی پیشکش کی جائے گی۔ اگر آپ مزید اولاد چاہتے ہیں اور آپ کے ذہن میں یہ سوال ہے کہ آیا آپ کے ہونے والے بچے کیلئے موروثی بیماریوں یا پیدائشی نقائص کا خطرہ زیادہ ہے تو بھی آپ کو جینیٹک کاؤنسلنگ مل سکتی ہے۔ مستقل ڈاکٹر جینیٹک کاؤنسلنگ کیلئے آپ کا رابطہ کروا سکتا ہے۔ ناروے کے بڑے بڑے ہسپتالوں میں جینیٹک کاؤنسلنگ دستیاب ہے۔

جینیٹک کاؤنسلنگ سے کیا مراد ہے؟

جینیٹک کاؤنسلنگ کا مطلب یہ ہے کہ ایک کاؤنسلر (مشورہ دینے والا ماہر) آپ سے بات چیت کر کے یہ سمجھاتا ہے کہ موروثی امراض کس طرح والدین سے بچوں میں منتقل ہوتے ہیں اور جب والدین آپس میں رشتے دار ہوں تو بچوں کے مختلف امراض کے ساتھ پیدا ہونے کا خطرہ کیوں بڑھ جاتا ہے۔ جینیٹک کاؤنسلر والدین کو یہ بھی بتا سکتا ہے کہ جینیٹک ٹیسٹنگ میں کیا ہوتا ہے اور ان ٹیسٹوں سے کیا پتہ چل سکتا ہے اور کیا پتہ نہیں چل سکتا۔

کچھ سائنسی معلومات



انسان کا جسم خلیوں سے بنا ہوتا ہے۔ خلیوں میں موجود وراثتی مادہ والدین سے بچوں کو منتقل ہوتا ہے۔ وراثتی مادے میں ہزاروں مختلف جینز ہوتی ہیں۔ جینز کی وجہ سے طے ہوتا ہے کہ جسم کیسا ہو گا۔ ہمیں اپنی تمام جینز کی ایک کاپی ماں سے اور ایک کاپی باپ سے ملتی ہے۔ اس لیے جن لوگوں کے بزرگ ایک ہی ہوں یعنی جو لوگ آپس میں رشتے دار ہوں، ان کی بہت سی جینز مشترک ہوتی ہیں۔ تصویر سے پتہ چلتا ہے کہ جینز کس طرح والدین سے بچوں میں منتقل ہوتی ہیں۔ اس مثال میں ماں اور باپ کی ایک ہی جین میں نقص ہے۔ اس جنیاتی نقص کی وجہ سے مرض پیدا ہو سکتا ہے لیکن ماں اور باپ چونکہ ایک جین میں نقص A نہیں رکھتے اور ایک جین میں نقص a رکھتے ہیں، وہ خود صحتمند ہیں۔

یہ جینز والدین سے بچوں میں چار مختلف طریقوں سے منتقل ہو سکتی ہیں۔
جس بچے کو A-A والی جینز ملی ہیں، اسے جنیاتی نقص وراثت میں نہیں ملا لہذا وہ مرض میں مبتلا نہیں ہو گا۔ جن دو بچوں کو A-a اور a-A, والی جینز ملی ہیں، انہیں والدین میں سے ایک سے جنیاتی نقص ملا ہے۔ یہ بچے خود صحتمند ہیں لیکن اپنے ماں باپ کی طرح ان میں یہ جنیاتی نقص موجود ہے جسے وہ آگے اپنی اولاد کو منتقل کر سکتے ہیں۔ جس بچے کو a-a والی جینز ملی ہیں، اسے ماں اور باپ، دونوں سے جنیاتی نقص ملا ہے لہذا یہ بچہ مرض میں مبتلا ہو جائے گا۔ ہو سکتا ہے کہ یہ مرض پیدائشی ہو یا بعد میں کسی عمر میں لاحق ہو جائے۔

بات چیت کرنے سے آپ ہرگز کسی طرح پابند نہیں ہوں گے اور نہ ہی اس کا یہ مطلب ہے کہ آپ کو کسی معائنے یا ٹیسٹنگ سے گزرنا پڑے گا۔ بات چیت کے دوران کاؤنسلر آپ کے گھرانے میں پائے جانے والے امراض کے بارے میں پوچھے گا۔ اس طرح یہ غور کیا جا سکتا ہے کہ آپ کے یہاں بیمار بچے کی پیدائش کا خطرہ کتنا ہے۔ اس موقع پر یہ مشورہ بھی کیا جا سکتا ہے کہ اگر کسی موجودہ یا آئندہ بچے کو کوئی موروثی بیماری لاحق ہو تو کیا کیا جا سکتا ہے، آیا اس بیماری کا علاج ہو سکتا ہے اور اس بچے اور گھرانے کو آئندہ کس سے مدد مل سکتی ہے۔.جینیٹک کاؤنسلنگ میں یہ معلومات بھی دی جاتی ہیں کہ مرد و عورت، جنین، بچوں اور گھرانے کے افراد کیلئے کس قسم کی ٹیسٹنگ اور معائنے دستیاب ہیں۔

ٹیسٹنگ اور معائنے

اگر یہ معلوم ہو کہ گھرانے میں پائے جانے والے مرض کی وجہ کونسا جنیاتی نقص ہے تو ایک فرد کے جین ٹیسٹ سے پتہ چل سکتا ہے کہ آیا اس میں یہ جنیاتی نقص ہے یا نہیں۔ باوجود اس کے کہ کسی گھرانے میں ایک مرض پایا جاتا ہو، امراض یا جسمانی نقائص کا سبب بننے والے جنیاتی نقائص ہمیشہ معلوم نہیں ہوتے۔ اگر ایک گھرانے میں پائے جانے والے امراض کا سبب بننے والا جنیاتی نقص معلوم ہو تو حاملہ خاتون کو جنین کی جینیٹک تشخیصی ٹیسٹنگ پیش کی جا سکتی ہے، مثال کے طور پر پلاسینٹا کا نمونہ ٹیسٹ کر کے۔ پیدائشی جسمانی نقائص کا خطرہ موجود ہونے پر جنین کے سپیشل الٹرا ساؤنڈ معائنے کیے جا سکتے ہیں۔ جنین، بچوں یا بالغ افراد کی ٹیسٹنگ اور معائنوں کے امکان پر جینیٹک کاؤنسلنگ کے دوران بات کی جاتی ہے۔ اگر گھرانے میں کوئی مرض نہیں پایا جاتا تو جین ٹیسٹ نہیں کیا جاتا۔

عملی معلومات

مستقل ڈاکٹروں کی فہرست NAV Helsetjeneste-forvaltning کے یہاں موجود ہے۔ فون نمبر 810 59 500 یا انٹرنیٹ پر www.nav.no

حاملہ خواتین ہیلتھ سٹیشن میں یا اپنے مستقل ڈاکٹر کے یہاں معائنہ حمل کیلئے جا سکتی ہیں۔
بلدیہ کے زیر انتظام فراہم کیے جانے والے حمل کے تمام معائنے مفت ہوتے ہیں۔

سفر کے اخراجات

معائنہ حمل، جینیٹک کاؤنسلنگ یا دیگر معائنوں اور علاج کے سلسلے میں سفر پر اٹھنے والے اخراجات 'مریضوں کے حقوق کے بارے میں قانون' کے تحت حکومت کی جانب سے ادا کیے جا سکتے ہیں۔ اس بارے میں مزید معلومات یہاں موجود ہیں:

www.pasienttransport.no.

حاملہ خواتین ہیلتھ سٹیشن میں یا اپنے مستقل ڈاکٹر کے یہاں معائنہ حمل کیلئے جا سکتی ہیں۔ بلدیہ کے زیر انتظام فراہم کیے جانے والے حمل کے تمام معائنے مفت ہوتے ہیں۔

معذور/بیمار بچوں کے والدین کے حقوق کے بارے میں مزید معلومات ہسپتال کے سوشل کنسلٹنٹ، ہیلتھ سٹیشن یا مقامی NAV دفتر سے مل سکتی ہیں۔ معذور افراد کی مشترکہ تنظیم کا مرکز حقوق (Funksjons-hemmedes Felles-organisasjons Rettighetssenter) بھی معلومات فراہم کرتا ہے، فون نمبر 22 79 90 60

بچے کے مرض کے
بارے میں سوالات پوچھنے
کیلئے یا دوسرے ایسے
گھرانوں سے رابطے کیلئے
جن کے بچوں کو کوئی
نہایت کم پایا جانے والا
موروثی مرض لاحق ہے:
یہاں مفت فون کریں
Helsedirektoratets
Servicetelefon
800 41 710

متعلقہ ویب سائیٹس

www.familienettet.no
www.rarelink.no
www.helsedir.no/sjelden
www.nav.no
www.ffo.no
www.mestring.no

صحت کی ڈائریکٹوریٹ کی جانب سے معلوماتی مواد

- Informasjonsheftet «Barn og unge med nedsatt funksjonsevne - hvilke rettigheter har familien» (IS-1298)(معلوماتی کتابچہ: معذوریوں/امراض میں مبتلا بچے اور نوجوان - گھرانے کو کیا حقوق حاصل ہیں)
- Informasjon til gravide om forsterdiagnostikk -(IS-1313). (حاملہ خواتین کیلئے جنین کے تشخیصی معائنوں کے بارے میں معلومات)
- Å få barn når foreldrene er i slekt ان جوڑوں کے یہاں بچے کی پیدائش جو آپس میں رشتے دار ہوں

یہ دونوں کتابچے صحت کی ڈائریکٹوریٹ کے اشاعتی مواد فراہم کرنے والے دفتر کو 050 20 810 پر فون کر کے آرڈر کیے جا سکتے ہیں۔

جب میاں بیوی آپس میں رشتے دار ہوں تو ان کے یہاں پیدا ہونے والے بچوں میں امراض، پیدائشی جسمانی نقائص، مردہ پیدائش، شیر خواری کی عمر میں وفات اور کم عمر پانے کا خطرہ زیادہ ہوتا ہے۔ شدید امراض اور نقائص میں مبتلا بچے کی پیدائش گھرانے کیلئے بہت پریشانی کا باعث بن سکتی ہے۔

IS-1611 Nr1 Trykk Grefslie as, Mysen

Oversatt ved Tolketjenesten i Oslo, august 2009