

خونی رشتہ داروں میں شادی اور بچوں کی صحت

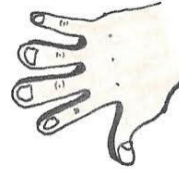
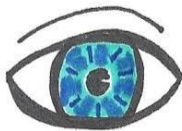


خونی رشتہ داروں کے درمیان ہونے والی شادیاں اور موروثی بیماریاں

ہم نے کمیونٹی کے لوگوں سے بات چیت کی ہے اور ان کے مطابق لوگ ایسی معلومات اور خدمات کے منتظر ہیں جو کہ افراد اور خاندانوں کو باہمی رشتہ داروں یا کزنز کے درمیان ہونے والی شادیوں اور ان سے متعلق جینیاتی مسائل کو سمجھنے میں مدد دیں۔ اسی بات کو مد نظر رکھتے ہوئے اس کتابچہ کا مقصد معلومات اور کچھ عمومی سوالات کے جوابات فراہم کرنا ہے۔

جینیات (Genetics) میرے اور میرے خاندان کے لئے کیوں اہم ہے؟

کیا آپ نے کبھی سوچا ہے کہ ایک خاندان کے لوگ ایک جیسے کیوں لگتے ہیں؟ ایسا اس لئے ہے کہ باہمی خونی رشتہ داروں کے بہت سارے جینز ایک جیسے (مشترکہ) ہوتے ہیں۔ جینز وہ کوڈ ہیں جو آپ کے جسم کی بناوٹ اور کارکردگی کے ذمہ دار ہیں۔ آپ کی آنکھوں کا رنگ، آپ کے بالوں کا رنگ، آپ کے ہاتھوں اور پاؤں کا ناپ اور بناوٹ وغیرہ سب آپ کے جینز طے کرتے ہیں۔



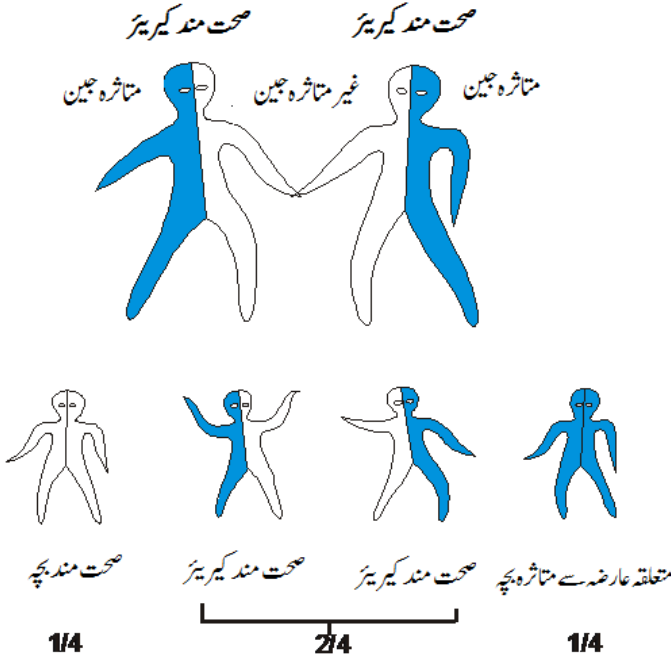
©Cartoon Communication - 2015

ہم اپنے والدین سے وراثت میں کئی خصوصیات حاصل کرتے ہیں۔ اسی طرح ہم اپنے والدین سے جینز کے ذریعے کچھ بیماریاں / عارضے بھی وراثت میں حاصل کر سکتے ہیں۔ جنہیں جینیاتی یا موروثی بیماریاں / عارضے کہتے ہیں۔ موروثی بیماریاں بچوں کی اموات یا زندگی بھر کی معذوری کا باعث بن سکتی ہیں۔ موروثی بیماریاں ہزاروں اقسام کی ہو سکتی ہیں۔ ان کی کچھ مثالیں سنسک فابرو سس، ٹے زیگ ڈیزیز، سکل سیل اینیما اور تھیلیسیما ہیں۔

جینیاتی یا موروثی بیماریاں کسی بھی کمیونٹی سے متعلق لوگوں کو متاثر کر سکتی ہیں۔ اور جینز کی وجہ سے صحت کے کئی مسائل رونما ہو سکتے ہیں۔ لیکن کچھ قسم کے جینیاتی عارضے جنہیں ریسیسو عارضے (Recessive Disorders) کہا جاتا ہے ان خاندانوں میں جہاں جوڑے آپس میں خونی رشتہ دار یعنی کہ کزن ہوں زیادہ عام پائے جاتے ہیں۔ زیادہ تر باہمی رشتہ دار جوڑوں کے بچے صحت مند ہوتے ہیں۔ مسئلہ تب پیدا ہوتا ہے کہ جب کسی خاندان میں کوئی متاثرہ جین موجود ہو اور ماں اور باپ دونوں نے اپنے والدین سے وہ متاثرہ جین ورثے میں حاصل کیا ہو۔

ہر کسی کو ہر موروثی خصوصیت کے لیے دو جینز، ایک والدہ اور دوسرا والد، سے ملتے ہیں۔ مندرجہ ذیل تصویر میں ایک صحت مند جوڑہ دکھایا گیا ہے۔ باوجود اس کے کہ دونوں ایک موروثی عارضہ کے متاثرہ جین کے حامل ہیں ان دونوں میں سے کسی کو بھی بیماری یا عارضہ نہیں ہے اور دونوں تندرست ہیں۔ کیونکہ ان دونوں کا دوسرا جین صحیح کام کر رہا ہے۔ ایسے افراد کو صحت مند کیریئر کہتے ہیں۔ کیونکہ ان کا ہر بچہ ان دونوں سے ایک ایک جین حاصل کرے گا، اور ہر ایک کے لیے تین امکانات ہو سکتے ہیں۔

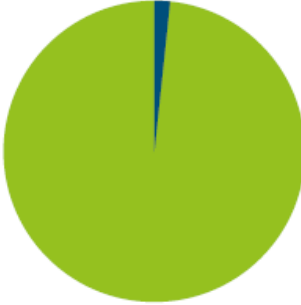
- 1- بچپس فیصد امکان ہے کہ بچہ کو دونوں والدین سے غیر متاثرہ جینز ملیں۔ ایسی صورت میں بچہ کو متعلقہ موروثی بیماری یا عارضہ نہیں ہوگا۔
- 2- پچاس فیصد امکان ہے کہ بچہ کو والدین میں سے ایک سے متاثرہ اور دوسرے سے غیر متاثرہ جین منتقل ہو تو بچہ، اپنے والدین کی طرح، متاثرہ جین کا صحت مند حامل ہوگا۔ اور اس میں اس متاثرہ جین کو اگلی نسل تک منتقل کرنے کی صلاحیت ہوگی۔
- 3- بچپس فیصد امکان ہے کہ بچہ کو دونوں والدین سے صرف متاثرہ جینز منتقل ہوئے تو بچہ متعلقہ موروثی بیماری یا عارضہ سے متاثر ہوگا۔



ہر دفعہ جوڑے کے ہاں بچہ پیدا ہونے والے بچے کو موروثی عارضہ ہونے کا امکان اتنا ہی رہے گا۔ ان کا ہر آنے والا بچہ موروثی عارضہ سے متاثر ہو سکتا ہے، یا متاثرہ جین کا صحت مند حامل یعنی کہ کیریئر (اپنے والدین کی طرح) ہو سکتا ہے، یا مکمل طور پر صحت مند ہو سکتا ہے۔ جب بھی ماں حاملہ ہوگی یہ امکانات اتنے ہی رہیں گے۔

کیونکہ جینز خاندان میں نسل در نسل منتقل ہوتے ہیں اور موروثی بیماریاں / عارضے جینز کے ذریعے منتقل ہوتے ہیں۔ کسی جوڑے کے خونی رشتہ دار ہونے کی صورت میں دونوں میاں بیوی کا خاندان میں موجود کسی موروثی بیماری کے حامل ہونے کا امکان زیادہ ہوتا ہے۔ تحقیق سے ثابت ہوتا ہے کہ غیر رشتہ دار جوڑوں کے ہاں پیدا ہونے والے 100 بچوں میں سے صرف دو یا تین بچے کسی پیدا انٹی نقص سے متاثر ہوتے ہیں۔ جبکہ رشتہ دار جوڑوں کے ہاں پیدا ہونے والے 100 بچوں میں سے پانچ یا چھ بچے کسی پیدا انٹی نقص یا عارضے سے متاثر ہوتے ہیں*۔ اس اضافی پیدا انٹی نقص یا اموات کی وجہ ریسیسو عارضے ہیں۔

غیر رشتہ دار جوڑے



پیدا انٹی نقص (3%)
کوئی پیدا انٹی نقص نہیں (97%)

خونی رشتہ دار جوڑے



پیدا انٹی نقص (6%)
کوئی پیدا انٹی نقص نہیں (94%)

* پیدا انٹی نقص یا بیماری ایسی بیماری یا نقص کو کہتے ہیں جو بچے میں پیدا ہوتے وقت موجود ہو۔

میں نے پاکستانی کمیونٹی میں اس مسئلے کے بارے میں بہت کچھ سنا ہے۔ کیا اس کا تعلق دوسری کمیونٹی سے بھی ہے؟

جینیاتی عارضے ہر کمیونٹی میں پائے جاتے ہیں۔ لیکن ایسی تمام کمیونٹیز میں، جہاں خونہ رشتہ داروں میں شادی کو ترجیح دی جاتی ہے، ریسیسو عارضوں سے متاثر بچوں کی تعداد زیادہ ہے۔ برطانیہ میں بسنے والی تمام کمیونٹیز میں سے پاکستانی کمیونٹی میں رشتہ داروں میں شادی کا رجحان سب سے زیادہ ہے۔ اور اسی وجہ سے اس کمیونٹی میں ریسیسو بیماریوں سے متاثرہ بچوں کا تناسب بھی زیادہ ہے۔

میں ایسے بہت سے لوگوں سے واقف ہوں کہ جن کی شادی ان کے رشتہ داروں یعنی کہ کزنز سے ہوئی ہے اور ان کے بچے بالکل صحت مند ہیں۔ تو ایسا کیسے ممکن ہے کہ کزن سے شادی کا نتیجہ بچوں کی معذوری ہو؟

کزن یا رشتہ داروں میں شادی ہونا کسی بچے کی موروثی بیماری یا معذوری کا باعث نہیں ہوتا۔ زیادہ تر رشتہ دار جوڑوں کے بچے صحت مند ہوتے ہیں۔ مسئلہ تب پیدا ہوتا ہے جب کسی خاندان میں کسی موروثی بیماری یا ریسیسو عارضے کا جین موجود ہو اور والد اور والدہ دونوں اس متاثرہ جین کے حامل ہوں۔ ایسے جوڑوں کے بچوں کا متعلقہ بیماری سے متاثر ہونے کا امکان زیادہ ہوتا ہے۔ آنے والے بچہ متعلقہ بیماری سے اسی وقت متاثر ہو گا جب اسے اپنے والدین سے صرف متاثرہ جینز ملے ہوں (مزید سمجھنے کے لئے صفحہ نمبر 2 پر دی ہوئی ڈاگرام دیکھیں)۔

ایسے جوڑے جو کہ آپس میں رشتہ دار ہوں کہ صحت مند بچے ہونے کا مطلب ہے کہ والدین کسی ایک موروثی بیماری کے متاثرہ جین کے حامل نہیں ہیں۔ یا اگر وہ کسی ایک موروثی بیماری کے متاثرہ جین کے حامل ہیں تو ان کے بچے کو ان دونوں میں سے کسی سے بھی متاثرہ جین منتقل نہیں ہوا۔

میری شادی تو پہلے ہی میرے کزن سے ہو چکی ہے۔ اس لئے مجھے اس بارے میں زیادہ جاننے کا اب کیا فائدہ ہے؟

چاہے آپ زندگی کے کسی بھی مرحلے پر ہوں، جینیاتی معلومات آپ اور آپ کی فیملی کے لئے کارآمد ثابت ہو سکتی ہیں۔ صحیح معلومات کا ہونا صحیح فیصلہ کرنے میں مددگار ثابت ہو سکتا ہے۔ جینیٹک سروسز ان تمام لوگوں کے لئے کارآمد ہیں جن کے خاندان میں کوئی بھی شخص کسی موروثی بیماری کا شکار ہے یا جو اس طرح کی کسی بات سے پریشان ہیں۔

میں اس اہم مسئلے کے بارے میں مزید جاننا چاہتا/چاہتی ہوں۔ لیکن مجھے اس مسئلے کی سائنسی وجوہات کے ساتھ ساتھ مذہبی اور اخلاقی پہلو کے بارے میں بھی جاننا ہے۔

ازدواجی زندگی اور خاندان بڑھانے کی سوچ بہت سے مذہبی اور اخلاقی سوالات کو جنم دیتی ہے۔ اسی بات کو مد نظر رکھتے ہوئے آپ اس کتناچے میں مہیا معلومات پر اپنے خاندان والوں، دوستوں اور دوسرے بھروسہ مند لوگوں کے ساتھ تبادلہ خیال کر سکتے ہیں۔

میں اور میرے شوہر کزن نہیں ہیں بلکہ ہم تو رشتہ دار بھی نہیں ہیں۔ لیکن میرے بچے کو ایک موروثی بیماری ہے۔ اگر کزن سے شادی کرنا موروثی بیماری کی وجہ ہے تو میرا بچہ کیوں موروثی بیماری سے متاثر ہے؟

موروثی بیماریاں کسی کو بھی متاثر کر سکتی ہیں۔ تمام شادی شدہ جوڑے بشمول انکے جو آپس میں رشتہ دار نہیں ہیں اپنے بچوں کو موروثی بیماری منتقل کر سکتے ہیں۔ کیونکہ موروثی بیماریاں جینز کے ذریعے منتقل ہوتی ہیں اور ہم سب کے جسم میں جینز موجود ہوتے ہیں۔ بہت سی موروثی عارضوں کو اپنے بچوں کو منتقل کرنے کا امکان کسی بھی جوڑے، چاہے ان کا آپس میں کوئی رشتہ نہ بھی ہو یکساں ہے۔ رشتہ جوڑوں میں صرف ریسیسو موروثی عارضوں یا بیماریوں کے ہونے کے امکان زیادہ ہوتا ہے۔

میرے شوہر میرے کزن ہیں اور میرے بڑے بیٹے کو ایک موروثی بیماری ہے۔ لیکن میرا چھوٹا بیٹا بالکل ٹھیک ہے۔ اگر کزن سے شادی کرنا موروثی بیماری کی وجہ ہے تو اس کی کیا وجہ ہے کہ میرا ایک بچہ بالکل ٹھیک ہے اور دوسرا بچہ موروثی بیماری سے متاثر ہے؟

کزن یا رشتہ داروں میں شادی ہونا کسی بچے کی موروثی بیماری یا معذوری کا باعث نہیں ہوتا۔ زیادہ تر رشتہ دار جوڑوں کے بچے صحت مند ہوتے ہیں۔ مسئلہ تب پیدا ہوتا ہے جب کسی خاندان میں کسی موروثی ریسیسو عارضے کا جین موجود ہو اور والدین اس متاثرہ جین کے حامل ہوں۔ ایسے جوڑے کے بچے کا متعلقہ بیماری سے متاثر ہونے کا امکان زیادہ ہوتا ہے (صفحہ نمبر 2 پر دی ہوئی ڈانگرام

دیکھیں)۔ مندرجہ بالا سوال میں بڑے بیٹے نے یقیناً طور پر اپنے والد اور والدہ دونوں سے موروثی بیماری سے متاثرہ جینز حاصل کیے ہیں۔ جہاں تک چھوٹے بیٹے کا سوال ہے، جسے بالکل صحت مند بتایا گیا ہے، اس کے بیماری میں مبتلا نہ ہونے کی دو وجوہات ہو سکتی ہیں۔ یا تو یہ کہ اس نے اپنے والدین سے ایک متاثرہ اور ایک غیر متاثرہ جین حاصل کیا ہو اور وہ موروثی بیماری کا صحت مند حامل یعنی کہ کیرر ہو۔ دوسرا امکان یہ ہے کہ اسے اپنے والدین سے صرف غیر متاثرہ جینز ملے ہوں اور نتیجتاً وہ متعلقہ موروثی بیماری سے متاثر نہ

مزید معلومات کہاں سے حاصل کی جاسکتی ہیں؟

اگر آپ اس بارے میں مزید جاننا چاہتے ہیں۔ مثلاً آپ کے جیون ساتھی آپ کے کزن یا رشتہ دار ہیں۔ یا آپ رشتہ داروں میں شادی کرنے کے بارے میں سوچ رہے ہیں۔ آپ اس کے خود پر اور اپنے بچوں پر اس کے اثرات کے بارے میں پریشان ہیں اور اس بارے میں مزید جاننا چاہتے ہیں۔ یا آپ اپنے خاندان میں کسی موروثی بیماری یا معذوری کی موجودگی کے بارے میں فکر مند ہیں، تو اپنے جی پی سے رابطہ کریں۔ آپ اس کتابچے کو اپنے ساتھ لے کر جاسکتے ہیں۔ اگر ضرورت پڑی تو جی پی آپ کو مقامی ریجنل جینٹکس سروس کورینفر کر سکتے ہیں۔ یہ سروسز آپ کو اس بارے میں ماہر انا صلاح اور مشورے دے سکتے ہیں۔ ریجنل جینٹکس سروسز کچھ ریسوس موروثی بیماریوں کی شناخت کے لئے ٹیسٹ بھی فراہم کر سکتے ہیں۔ کچھ بیماریوں کی شناخت ٹیسٹ کے ذریعے ممکن ہے اور دن بدن نئے ٹیسٹ ایجاد ہو رہے ہیں۔

دیگر وسائل

UK Genetic Alliance www.geneticalliance.org.uk

UK Thalassaemia Society www.ukts.org

UK Sickle cell society www.sicklecellsociety.org

UK Jewish Genetic Disorders www.jewishgeneticdisordersuk.org

Uk Tay Sachs www.guysandstthomas.nhs.uk/our-services/genetics/clinics/tay-sachs/patients.aspx

براہ مہربانی ان معلومات کے بارے میں اپنے دوستوں اور رشتہ داروں کو بھی بتائیں۔

اگر آپ Redbridge LSCB Child Death Overview Panel (CDOP) سے رابطہ کرنا چاہیں تو مونیکا کلاک، ریڈبرج، سی ڈی او پی کو آر ڈیٹمنیٹر کو دیئے گئے پتہ پر رابطہ کریں۔

Email: nem-tr.CDOP@nhs.net **Tel:** 020 8708 5961.

ہم بنیاد ماڈل، ایمیرٹس پروفیسر آف کیونٹی جینٹکس، یونیورسٹی کالج لندن، ڈائریکٹر ڈیپلویمنٹ اوکلا بریشن سینٹر آف کیونٹی کنٹرول آف ہیریدٹری ڈیسارڈز، کی مدد کل لئے ان کے شکر گزار ہیں۔

Copyright information

Leaflet adapted with permission from an original evidence-informed design created by Sheffield Hallam University and University of Sheffield, 2013. The family picture in this document is Copyright University College London, and is used with permission

Monday - Friday
9.00am - 5.00pm

London Borough of

Redbridge



For free translation phone

للترجمة المجانية يرجى الاتصال على

Për përkthime falas ju lutemi telefononi

دورڈب نقلت افصل یراجم معجرت یراب

Pour obtenir gratuitement une traduction, veuillez appeler le

मुफ्त अनुवाद के लिए कृपया फोन कीजिए

Per ottenere una traduzione gratuita si prega di chiamare

Mpo na Traduction ya ofele s'il vous plait benga numero oyo

Po darmowe tłumaczenia proszę dzwonić

Para Tradução Grátis, Por Favor, Ligue Para

ਮੁਫਤ ਅਨੁਵਾਦ ਲਈ ਸਿਰਥਬਾਨੀ ਕਰਕੇ ਫੋਨ ਕਰੋ

Pentru traducere gratuită, vă rugăm să sunați la

Для бесплатного перевода, пожалуйста, звоните

Si necessita una traducción gratuita rogamos llame al

Ücretsiz çeviri için lütfen şu numaraya telefon edin

ਮੁਫਤ ਪਾਖਾਇਰ ਮਾਏ ਕ੍ਰਿਪਾ ਕਰੀਨੇ ਡੀਲ ਕਰੋ

Dél nemokamo vertimo prašome skambinti

دوربا ژبازی (با ترجمی) لپاره لطفاً" دی شمیری ته زنگ ووهی:

বিনামূল্যে অনুবাদের জন্য দয়া করে ফোন করবেন

欲索取免费中文译本，请致电

Turjumaad bilaash ah fadlan kasoo wac

இலவச மொழிமொழிப்புக்கு, தயவுசெய்து அழைக்கவும்

مفت ترجمہ کے لئے براہ کرم فون کریں

For large print or Braille phone

020 8554 5000