আমি কীভাবে আমার সন্তানকে সাহায্য করতে পারি?

- আপনার সন্তানের সমস্ত স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীদের বলুন যে আপনার সন্তানের সিকেল সেল ট্রেইট রয়েছে।
- আপনার সন্তানকে তার সমস্ত মেডিকেল অ্যাপয়েন্টমেন্টে নিয়ে যান।
- সিকেল সেল ট্রেইট এবং সিকেল সেল রোগ সম্পর্কে একজন স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারী এবং জেনেটিক পরামর্শদাতার সাথে কথা বলুন। জেনেটিক পরামর্শদাতারা পরিবার পরিকল্পনা করার সময় সন্তানদের ঝুঁকি ব্যাখ্যা করতে সাহায্য করতে পারেন।
- আপনার সন্তানকে সিকেল সেল ট্রেইট সম্পর্কে শেখান।
- ব্যায়াম দ্বারা সৃষ্ট সতর্কতা চিহ্ন বা উপসর্গগুলি জানুন। সিকেল সেল ট্রেইটে আক্রান্ত ব্যক্তিরা নিরাপদে ব্যায়াম এবং খেলাধুলা করতে পারে। নিরাপদ প্রশিক্ষণের পরিকল্পনা করতে একজন প্রশিক্ষক এবং একজন স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীর সাথে কথা বলুন। সিকেল সেল ট্রেইটে আক্রান্ত ব্যক্তিদের ব্যায়াম করার সময় প্রচুর পরিমাণে জল খাওয়া উচিত এবং প্রয়োজনে বিরতি নেওয়া উচিত। ন্যাশনাল কলেজিয়েট অ্যাথলেটিক্স অ্যাসোসিয়েশন (National Collegiate Athletics Association, NCAA) বর্তমানে আদেশ করা যে সমস্ত পড়ুয়া-ক্রীড়াবিদরা যেন খেলাধুলার চেষ্টা বা খেলার আগে সিকেল সেল রোগের জন্য পরীক্ষা করায়।
- সিকেল সেল ট্রেইটে আক্রান্ত ব্যক্তিদের তাদের প্রস্রাবে রক্ত আসার মতো লক্ষণ থাকলে তাদের স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীকে জানানো উচিত। তাদের চোখের কোনো আঘাতেরও রিপোর্ট করা উচিত।

সিকেল সেল ট্রেইট সম্পর্কে আরও তথ্য আমি কোথায় পাব?

- এদের সাথে কথা বলুন:
  - আপনার স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারী
  - আপনার সন্তানের স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারী
  - একজন জেনেটিক পরামর্শদাতা
- সহায়ক ওয়েবসাইটগুলি হল:
  - রোগ নিয়ন্ত্রণ ও প্রতিরোধ কেন্দ্র (Centers for Disease Control and Prevention) – What You Should Know About Sickle Cell Trait (সিকেল সেল ট্রেইট সম্পর্কে আপনার যা জানা দরকার): https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/toolkit.html
  - Nemours® KidsHealth® – সিকেল সেল ট্রেইট: https://kidshealth.org/en/parents/sickle-cell-trait.html
  - স্বাস্থ্য সংস্থান এবং পরিষেবা প্রশাসন (Health Resources and Services Administration, HRSA) Newborn Screening: Sickle Cell Trait (নবজাতকের স্ক্রীনিং: সিকেল সেল ট্রেইট): https://newbornscreening.hrsa.gov/conditions/sickle-cell-trait
  - ন্যাশনাল কলেজিয়েট অ্যাথলেটিক্স অ্যাসোসিয়েশন – পড়ুয়া ক্রীড়াবিদদের জন্য একটি তথ্য পত্র: সিকেল সেল ট্রেইট (National Collegiate Athletics Association – A Fact Sheet for Student Athletes: Sickle Cell Trait): https://www.ncaa.org/sports/2016/7/27/sickle-cell-trait.aspx

নবজাতকের স্ক্রীনিং প্রোগ্রাম
(Newborn Screening Program)
Wadsworth Center
New York State Department of Health
120 New Scotland Ave
Albany, NY 12208
nbsinfo@health.ny.gov
(518) 473-7552, সোমবার থেকে শুক্রবার,
সকাল 8:45 থেকে বিকাল 4:45 পর্যন্ত
www.wadsworth.org/newborn

এই প্রকল্পটি H4NMC49259 অনুদান নম্বরের অধীনে মার্কিন যুক্তরাষ্ট্রের স্বাস্থ্য ও মানব সেবা বিভাগ (U.S. Department of Health and Human Services, HHS) এর স্বাস্থ্য সম্পদ এবং সেবা প্রশাসন (HRSA) দ্বারা সমর্থিত। বিষয়বস্তুগুলি লেখক(দের) এর এবং অগত্যা HRSA, HHS, বা মার্কিন সরকারের (U.S. Government) অফিসিয়াল মতামতের প্রতিনিধিত্ব করে না বা অনুমোদন দেয় না।

NEW YORK STATE | Department of Health

4540 (Bengali) 4/24

সিকেল সেল ট্রেইট (SICKLE CELL TRAIT)

পারিবারিক সংযোগ

পিতামাতা এবং পরিবারের জন্য তথ্য

NEW YORK STATE | Department of Health

একটি নবজাতকের স্ক্রীনিং পরীক্ষা দেখায় যে আপনার শিশুর সিকেল সেল ট্রেইট রয়েছে। **আপনার শিশুর সিকেল সেল রোগ নেই।** এই তথ্যটি আপনার এবং আপনার পরিবারের জন্য উপযোগী হতে পারে।

সিকেল সেল ট্রেইট কী?

সিকেল সেল ট্রেইট কোনো রোগ নয়। যে কেউ সিকেল সেল ট্রেইটে আক্রান্ত হতে পারে। এটি পিতামাতার কাছ থেকে সন্তানের দেহে (উত্তরাধিকারসূত্রে) ছড়িয়ে পরে। সিকেল সেল ট্রেইটে আক্রাত লোকেরা বেশিরভাগই সুস্থ থাকেন। মানুষ সিকেল সেল ট্রেইট নিয়ে জন্মগ্রহণ করে এবং এটি তাদের সারা জীবন থাকবে। এটি কারো "সংস্পর্শে" ছড়ায় না। সিকেল সেল ট্রেইট সিকেল সেল রোগে পরিণত হয় না।

সিকেল সেল ট্রেইট এবং সিকেল সেল রোগের মধ্যে পার্থক্য কী?

সিকেল সেল ট্রেইট

- সিকেল সেল ট্রেইট সাধারণত স্বাস্থ্য সমস্যা সৃষ্টি করে না। সিকেল সেল ট্রেইটে আক্রান্ত বেশিরভাগ লোকই এটি তাদের রয়েছে তা না জেনেই জীবন কাটিয়ে ফেলেন। কিছু বিরল ক্ষেত্রে, সিকেল সেল ট্রেইটে আক্রান্ত ব্যক্তিদের শরীরে চরম ধকলের সময় এই ধরণের লক্ষণগুলি থাকতে পারে, যেমন:
  - অতিরিক্ত ব্যায়াম বা খেলাধুলা
  - পর্যাপ্ত তরল না থাকা (ডিহাইড্রেশন)
  - গভীর সমুদ্রে ডুব দেওয়া বা পর্বত আরোহণের মতো উচ্চতায় চরম পরিবর্তন
- লক্ষণগুলির মধ্যে পেশীর ব্যথা, ক্লান্ত বোধ করা, তাদের প্রস্রাবে (মুত্রে) রক্ত আসা এবং/অথবা দ্রুত শ্বাস প্রশ্বাস নেওয়া অন্তর্ভুক্ত থাকতে পারে।

সিকেল সেল রোগ

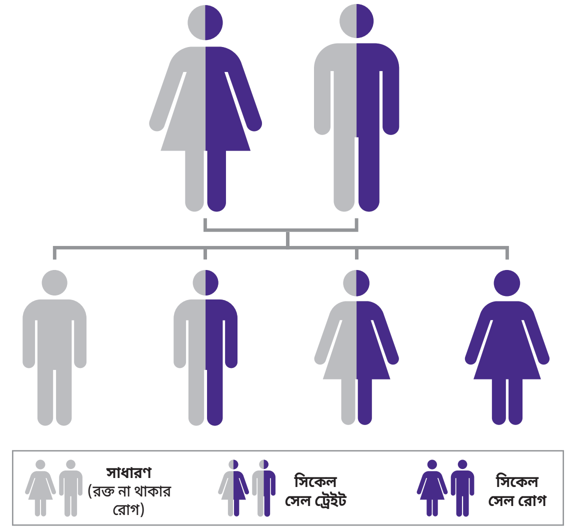
- সিকেল সেল রোগ রক্তের একটি মারাত্মক ব্যাধি। সিকেল সেল রোগে আক্রান্ত ব্যক্তিদের প্রায়ই দীর্ঘস্থায়ী ব্যথা এবং তাদের লিভার এবং প্লীহাতে সমস্যা থাকে। তাদের লোহিত রক্তকণিকার সংখ্যাও কম। একে রক্তশূন্যতা বা অ্যানিমিয়া বলা হয়। অ্যানিমিয়া সিকেল সেল রোগে আক্রান্ত ব্যক্তিদের ফ্যাকাশে, শ্বাসকষ্ট সৃষ্টি এবং সহজেই ক্লান্ত করতে পারে। তাদের গুরুতর সংক্রমণ এবং স্ট্রোকের উচ্চ ঝুঁকি রয়েছে। সিকেল সেল রোগে আক্রান্ত ব্যক্তিদের সারা জীবন চিকিৎসার প্রয়োজন হয়।

কীভাবে কেউ সিকেল সেল ট্রেইটে আক্রান্ত হতে পারে?

- যে কেউ সিকেল সেল ট্রেইটে আক্রান্ত হতে পারে। সমস্ত জাতি এবং জাতিসত্তার সিকেল সেল ট্রেইট থাকতে পারে। আফ্রিকা, ক্যারিবিয়ান, মধ্য ও দক্ষিণ আমেরিকা, ভূমধ্যসাগরীয় দেশ, মধ্যপ্রাচ্য এবং/অথবা ভারতের পূর্বপুরুষদের মধ্যে সিকেল সেল ট্রেইট বেশি দেখা যায়।
- আমাদের সকলেরই জিন (বা DNA) রয়েছে যা আমরা আমাদের জন্মদাতা পিতা-মাতা উভয়ের কাছ থেকে পাই। জিন হল DNA-এর একটি অংশ যা শরীরের জন্য নির্দেশনা প্রদান করে। সিকেল সেল ট্রেইট এবং সিকেল সেল রোগ উভয়ই একটি জিনের পরিবর্তনের কারণে ঘটে যা হিমোগ্লোবিন নামক একটি প্রোটিন তৈরি করে। আমাদের কাছে এই জিনের দুটি কপি রয়েছে, পিতা ও মাতার থেকে একটি করে। হিমোগ্লোবিন লোহিত রক্তকণিকাকে শরীরে অক্সিজেন বহন করতে সাহায্য করে।
- সিকেল সেল ট্রেইট হয় যখন কোনো ব্যক্তি 1টি স্বাভাবিক কপি এবং 1টি জিনের পরিবর্তিত কপি নিয়ে জন্মগ্রহণ করে। অনেকেই জানেন না যে তাদের সিকেল সেল ট্রেইট রয়েছে। আপনার সিকেল সেল ট্রেইট আছে কিনা তা জানার সর্বোত্তম উপায় হল আপনার স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীকে জিজ্ঞাসা করা এবং একটি রক্ত পরীক্ষা করা।
- সিকেল সেল রোগ হয় যখন একজন ব্যক্তির জিনের 2টি কপি পরিবর্তিত হয়। সিকেল সেল রোগকে হিমোগ্লোবিন SS রোগ বা সিকেল সেল অ্যানিমিয়াও বলা হয়। হিমোগ্লোবিন জনিত ব্যাধির আরও অনেক ধরন রয়েছে।

আমার এবং আমার পরিবারের জন্য এই পরীক্ষার ফলাফলের অর্থ কী?

- যদি আপনার সন্তানের সিকেল সেল ট্রেইট থাকে, তাহলে এর মানে হল যে সন্তানের পিতামাতার মধ্যে অন্তত একজনেরও সিকেল সেল ট্রেইট রয়েছে। পিতামাতা উভয়ের পরীক্ষা করা গুরুত্বপূর্ণ। আপনার স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীকে সকল প্রকারের হিমোগ্লোবিন জনিত রোগের (শুধু সিকেল সেল ট্রেইট নয়) পরীক্ষা করার বিষয়ে বলুন। আপনার ফলাফলগুলি নিয়ে স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারী বা জেনেটিক পরামর্শদাতার সাথে আলোচনা করা উচিত। সিকেল সেল ট্রেইটের জন্য পরীক্ষা করা আপনাকে সিকেল সেল রোগে আক্রান্ত সন্তান হওয়ার সম্ভাবনা বুঝতে সাহায্য করবে। যে কোনো বয়সে সিকেল সেল ট্রেইট এবং অন্যান্য ধরনের হিমোগ্লোবিন জনিত রোগের জন্য লোকেদের পরীক্ষা করা যেতে পারে।
- সিকেল সেল ট্রেইটে আক্রান্ত পিতা-মাতার থেকে তাদের সন্তানদের মধ্যে এটি প্রতি 2 জনের মধ্যে 1 জনের বা 50% এর মধ্যে এটি সঞ্চারিত হয়। এই সুযোগটি প্রতিবার একটি কয়েন টস করার মতো।
- একটি শিশুর রোগে আক্রান্ত হওয়ার জন্য পিতামাতা উভয়েরই অবশ্যই সিকেল সেল ট্রেইট (বা অন্য হিমোগ্লোবিন ট্রেইট) থাকতে হবে।
- যদি পিতামাতা উভয়েরই সিকেল সেল ট্রেইট থাকে, তবে তাদের...
  - সন্তানের সিকেল সেল রোগ নিয়ে জন্মানোর সম্ভাবনা প্রতি 4 জনের মধ্যে 1 জনের বা 25%
  - সন্তানের সিকেল সেল ট্রেইট নিয়ে জন্মানোর সম্ভাবনা প্রতি 2 জনের মধ্যে 1 জনের বা 50%
  - সন্তানের সিকেল সেল রোগ বা সিকেল সেল ট্রেইট ছাড়া জন্মানোর সম্ভাবনা প্রতি 4 জনের মধ্যে 1 জনের বা 25%



উৎস: *https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/factsheet_sickle_cell_trait.pdf*

- আমরা আমাদের জিন পরিবর্তন করতে পারি না, এবং আমরা সিদ্ধান্ত নিতে পারি না যে কোন জিনগুলি সন্তানের কাছে প্রেরণ করা হবে।

কখন আমার শিশুর সিকেল সেল ট্রেইট এর পরীক্ষা করা হয়েছিল?

- নিউ ইয়র্ক স্টেটে জন্মগ্রহণকারী সকল শিশুরই অনেক রোগের জন্য স্ক্রীনিং করা হয়। এই স্ক্রীনিংটি নবজাতকের স্ক্রীনিং প্রোগ্রাম (Newborn Screening Program) দ্বারা করা হয়। জন্মের পরপরই শিশুর গোড়ালি থেকে নেওয়া কয়েক ফোঁটা রক্ত ব্যবহার করে স্ক্রীনটি করা হয়। একটি ব্যাধি যার জন্য পরীক্ষাটি স্ক্রীনগুলি করে সেটি হল সিকেল সেল রোগ। এই স্ক্রীনিংটি এমন শিশুদেরও খুঁজে পায় যাদের সিকেল সেল ট্রেইট রয়েছে।
- এটি একটি স্ক্রীনিং পরীক্ষা। এই ফলাফলগুলি নিশ্চিত করার জন্য আরও পরীক্ষার প্রয়োজন। অনুগ্রহ করে আপনার সন্তানের স্বাস্থ্যসেবা প্রদানকারীর সঙ্গে কথা বলুন।