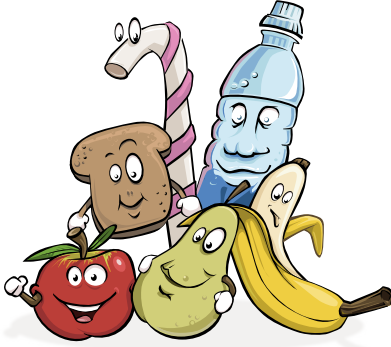




یوریا سائکل کی خرابیاں اور عضوئیاتی تیزابی پیشاب کا اخراج
کم تر عمر افراد کیلئے

یوریا سائل کی خرابی/عضویاتی پیشاب کا اخراج سے کیا مراد ہے؟

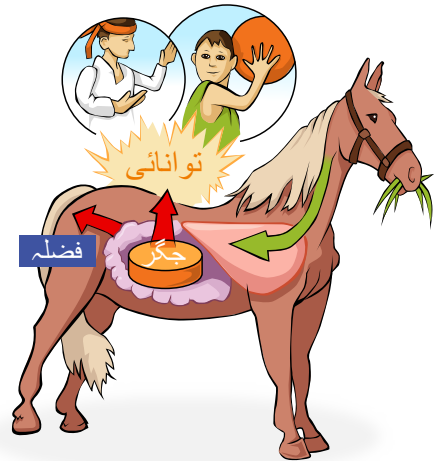
ہم جو کھانا کھاتے ہیں وہ ہمیں توانائی فراہم کرنے، ہمارے نمو اور ہمیں صحت مند رکھنے کیلئے ہزاروں کیمیائی تعامل کی مدد سے جسم کے ذریعے چھوٹے چھوٹے ٹکروں میں منقسم ہوجاتے ہیں۔ آپ کو یاد ہوگا کہ جو کھانا ہم کھاتے ہیں وہ کاربوہائیڈریٹ، چربی اور پروٹین سے بنا ہوتا ہے۔ کاربوہائیڈریٹ اور چربی ہمیں توانائی فراہم کرتے ہیں اور پروٹین ہمارے نمو، ہمارے جسم نانے اور ہمیں صحت مند رکھنے کیلئے اہم ہوتا ہے۔



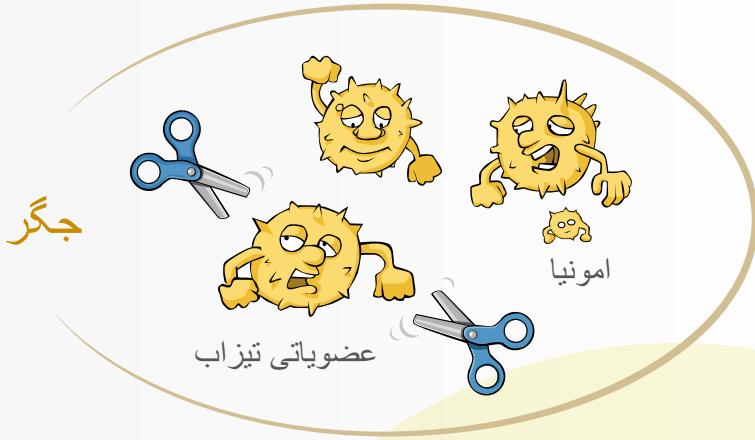
پروٹین، کاربوہائیڈریٹ، چربی
(وٹامن، معدنیات، اور پانی)
آپ کے جسم کو ان سب کی
ضرورت ہے

عضویاتی تیزابی پیشاب یا یوریا سائل کی خرابی میں مبتلا افراد، کچھ خاص خوراکیوں سے بہت زیادہ پروٹین کھانے کی وجہ سے بیمار پڑ سکتے ہیں (یہی وجہ ہے کہ ان کو خاص غذا کی ضرورت ہے)

دودھ، انڈے، گوشت، مچھلی سیم، اور گری دار میوے کھانے کی کچھ مثالیں ہیں، جو ہمیں پروٹین فراہم کرتے ہیں۔ کھانے ہوئے کھانے سے حاصل کردہ پروٹین تحلیل ہوکر چھانٹی کیلئے جگر کو بھیجا جاتا ہے۔ جگر فیصلہ کرتا ہے کہ کتنی مقدار جسم کیلئے ضروری ہے اور کتنی مقدار کو فضلہ (ویسٹ) کے طور پر خارج کیا جائے۔



آپ کا جگر مواد سامہ (نقصان دہ مواد) کو بھی جسم سے خارج کرتا ہے۔ جسم کیلئے غیر ضروری اضافی پروٹین دو نقصان دہ مادوں میں منقسم ہوجاتے ہیں جنہیں «امونیا» اور «نامیاتی تیزاب» کہلایا جاتا ہے۔ جگر جلدی سے کیمیائی تعامل کے ذریعے ان سے چھٹکارا حاصل کرتا ہے۔ کیمیائی تعامل، خامرہ (انڈائمز) نامی خصوصی پروٹینز جو کہ قینچی کی مانند کیمیائی مواد کو «کاٹ» کر دیگر کیمیائی مواد میں بدل دیتے ہیں۔ کی مدد سے سرانجام دیے جاتے ہیں



- امونیا کو بے ضرر مواد؛ یوریا میں تبدیل کیا جاتا ہے، جو کہ پیشاب میں گزر جاتا ہے (یہی وجہ ہے کہ اسے «یورائن» پیشاب کہا جاتا ہے!)
- نامیاتی تیزاب کو توانائی یا جسم کے ذریعے دیگر قابل استعمال پروٹینز میں تبدیل کیا جاتا ہے

ان کیمیائی تعامل میں خلل واقع ہونے کی صورت میں نظام میں رکاوٹ آجاتی ہے اور امونیا یا نامیاتی تیزاب میں اضافہ ہوجاتا ہے جس کے باعث جگر سے جسم کے باقی حصوں، خصوصی طور پر دماغ، تک پہنچ جاتے ہی جہاں وہ مضر ثابت ہوسکتے ہیں اور بیماری کی کیفیت طاری ہوجاتی ہے۔

آپ یہ تصور کریں کہ آپ کا ہاتھ ٹب آپ کا جگر ہے اور یہ کہ پانی امونیا یا نامیاتی تیزاب ہے -
اگر آپ ہاتھ ٹب کو پانی سے بھرتے ہیں اور اسے بند کر کے پانی سے بھرتے رہیں تو یقیناً لبریز
ہو کر پانی باہر گرجائے گا....



یہی یوریا سائکل کی خرابی یا عضویاتی تیزابی پیشاب کی کیفیت میں ہوتا ہے۔ آپ کا خصوصی
خوراک اور ادویات آپ کو زائد امونیا سے چھٹکارا حاصل کرنے اور آپ کو صحت مند رکھنے
میں آپ کی مدد کریں گے۔

اس کا نام عجیب/مزاکیا کیوں ہے؟

جہاں کیمیائی تعامل میں رکاوٹ آتی ہے، اس جگہ کے مطابق یوریا سائکل اور عضویاتی تیزابی پیشاب کو خصوصی نام دیئے جاتے ہیں۔ ڈاکٹر چیزوں کو معمول سے زیادہ پیچیدہ بنانے کے عادی ہیں!



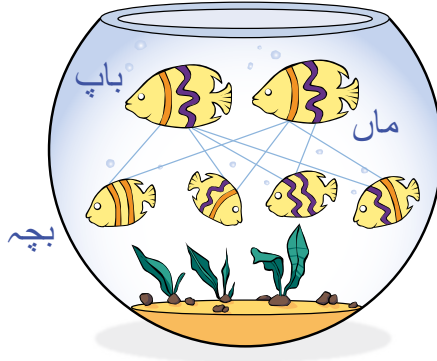
یہ نام ہمیں صرف یہ بتاتے ہیں کہ تعامل میں رکاوٹ کہاں ہے یا جگر سے کون سے کیمیائی مواد جسم اور پیشاب میں پھیل رہیں ہیں۔ اس سے آپ یا آپ کے علاج پر کوئی فرق نہیں پڑتا ہے!

میں اس مرض میں کس طرح مبتلا ہو؟

اس میں غلطی کسی کی بھی نہیں ہے۔ یوریا سائلز کی خرابی/ عضویاتی تیزابی پیشاب کا اخراج ایک جینیاتی مرض ہے؛ مطلب یہ کہ ایسی چیز جو پیدائشی طور پر موجود ہے۔


جین اور جینیاتی امراض کے بارے میں معلومات

جب بچہ رحم من بننے آتا ہے تو ماں سے ایک انڈا اور باپ سے ایک منی مل کر بچہ تشکیل کرتے ہیں۔ یہ پیشگوئی کرنے کا کوئی طریقہ نہیں ہے کہ کون سا کرم منی اور کون سا بیضہ مل کر بچے کی تشکیل کریں گے۔ ماں کا بیضہ اور باپ کا منی، معلومات («جین») کے حامل ہوتے ہیں جو بچے کی آنکھوں، بال وغیرہ کے رنگ کے ذمہ دار ہیں اور اس میں کوئی ایسی معلومات بھی ہوگی جس کا تعلق جینیاتی مرض سے ہوتا ہے۔



عمومی جین  جین جو خرابی کا حامل ہو 

جین جس میں خرابی نہ ہو 

خرابیوں سے پاک مگر ماں اور باپ کی طرح ایک عیب دار جین کا حامل ہو 

۲ عیب دار جین اور خرابی کا حامل 

بیش تر UCDS اور OAs اس وقت واقع ہوتے ہیں جب ماں کے بیضہ اور باپ کے منی دونوں ہی ایک جینیاتی نقص کے بارے میں معلومات کے «حامل» ہوں جو بچہ کو منتقل ہوجاتا ہے۔

کیا یہ چھوت والی بیماری ہے؟

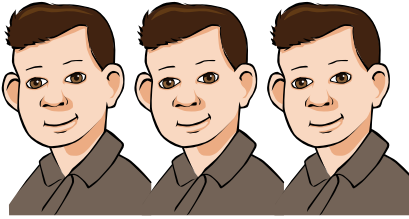
نہیں یہ چھوت والی بیماری نہیں ہے۔ یہ کسی وائرس یا حشرات کے باعث سے نہیں ہے؛ یہ جین میں غلطی کی وجہ سے واقع ہوتا ہے



کیا میں باقی لوگوں سے مختلف ہوں؟



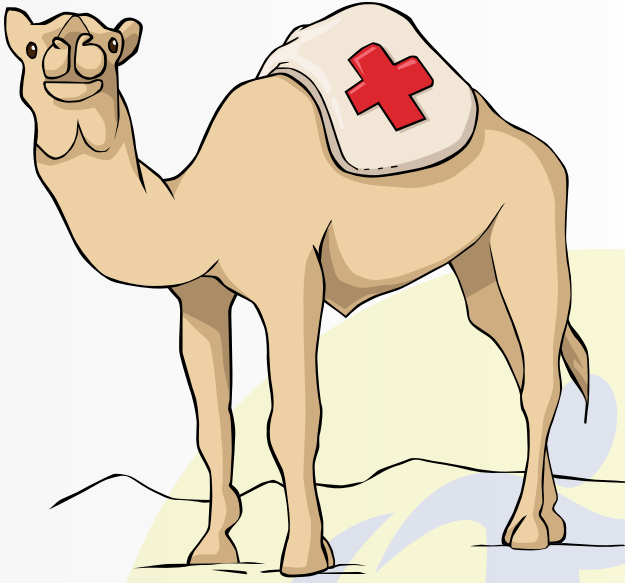
ہر کوئی شخص مختلف ہوتا ہے۔ ہم میں سے ہر کوئی لمبا ہے تو کوئی چھوٹا، کوئی اسکول میں ہوشیار ہے کوئی دیگر اشیاء مہم میں ہوشیار۔ UCD/OA میں مبتلا فرد کو صرف طبی مسئلہ کا سامنا ہوتا ہے جو کہ طبی علاج کا محتاج ہوتا ہے۔



تصور کریں اگر ہر سب ایک جیسے ہوتے!

مجھے مخصوص غذا کیوں لینی ہوگی؟ مجھے دوائیاں کیوں لیتے رہنا پڑے گا؟

مخصوص غذا جسم میں ضرر رساں مواد پر قابو کرتی ہے اور آپ کو تندرست رکھتی ہے۔
مخصوص غذا اور ادویات لیتے رہنا ایک مشکل کام ہوسکتا ہے مگر ان کے نہ لینے سے آپ
پر بیماری طاری ہوجائے گی



مجھے کب تک مخصوص غذا اور ادویات لیتے رہنا پڑے گا؟

آپ کو مخصوص غذا اور ادویات پر ہمیشہ کیلئے لینے ہوں گے۔ شاید آپ کو یہ بری خبر لگے مگر یہ بیماری محسوس کرنے سے بہتر ہے، ہیں نہ؟



اگر میں اپنی غذا اور ادویات ہر روز لوں تو کیا ہو گا؟

آپ بہتر محسوس کریں گے اور آپ بہت کچھ کرنے کے قابل ہوں گے اور زیادہ لطف اٹھائیں گے!

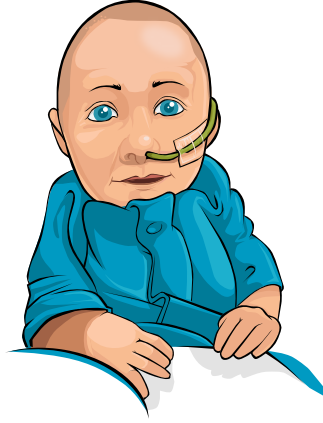


اگر میں اپنی غذا اور ادویات لینا بند کر دوں اور ایسی چیزیں کھاؤں جو مجھے کھاتی نہیں چاہیے تو کیا ہوگا؟

آپ کے جسم میں امونیا اور نامیاتی تیزاب کی سطح بڑھ جائے گی اور آپ واقعی بہت بیمار محسوس کر سکتے! آپ کو خصوصی ادویات لینے کے لئے ہسپتال میں آنے کی ضرورت پیش آسکتی ہے۔ اپنی غذا اور دوائی لینا نہ بند کریں!

UCD/OA میں مبتلا بعض لوگوں کو غذائی نلکی کی ضرورت کیوں ہوتی ہے؟

UCD اور OA میں مبتلا افراد کو اکثر کھانا کھانے کا دل نہیں کرتا ہے اور جتنی مقدار وہ کھاتے ہیں ان کے اچھے نمو اور صحت مند رکھنے کیلئے کافی نہیں ہوتی ہے۔ اگر آپ کو ادویات کا ذائقہ پسند نہ ہو تو اس حالت میں نلکی مددگار ثابت ہوسکتی ہے۔ جب آپ بیمار محسوس کر رہے ہوں تو اس وقت نلکی آپ کو غذا اور ادویات لینے میں بھی کافی مددگار ثابت ہوسکتی ہے۔



غذائی نلکی غذا یا دوائی براہ راست پیٹ میں پہنچاتی ہے

غذائی نلکی کا استعمال ہر شخص کے لئے مختلف ہوتا ہے اور آپ کو اپنے میٹابولک ٹیم کے ساتھ اس پر مباحثہ کرنا چاہئے۔

میری تکلیف بہتر یا بدتر ہو جائے گی؟

چونکہ تکلیف جین میں خرابی کے باعث ہے لہذا یہ تکلیف عمر بھر رہے گی۔ ادویات اور آپ کی خصوصی غذا اس سے نمٹنے میں آپ کی مدد کریں گے تاکہ آپ بہتر محسوس کریں۔ بعض اوقات جسم معمول سے زیادہ امونیا یا نامیاتی تیزاب پیدا کرتا ہے – عام طور پر یہ اس وقت ہوتا ہے جب آپ دیگر بیماری کا شکار ہوجاتے ہیں جیسے سردی، بخار یا پیٹ کی بیماری۔ یہ مختصر عرصے تک رہتا ہے اور اس کے دوران آپ بیمار محسوس کرسکتے ہیں۔



مجھے کیا کرنا چاہئے؟

جب آپ سردی، بخار یا پیٹ کی بیماری میں مبتلا ہوں تو آپ کو بہتر محسوس کرنے میں مدد دینے کیلئے «ہنگامی خوراک/ایمرجنسی ریجیم» نامی خصوصی غذا جلدی درکار ہوگی۔ بعض اوقات آپ کچھ زیادہ بیمار محسوس کرسکتے ہیں اور بہتر محسوس کرنے کی غرض سے خصوصی ادویات لینے کیلئے آپکو ہسپتال آنے کی ضرورت ہوسکتی ہے۔

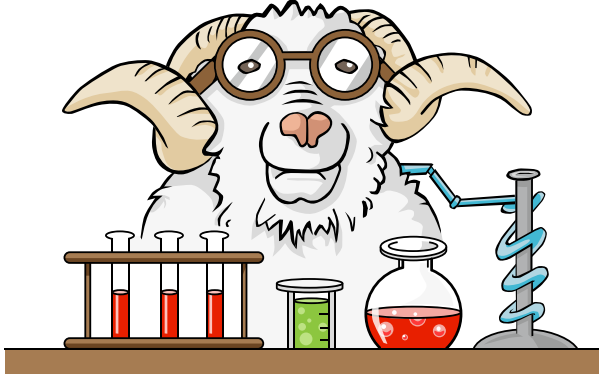
کیا مجھے درد ہوگا؟

نہیں، آپ کو درد نہیں ہو گا مگر آپ بیمار محسوس کرسکتے ہیں۔

کیا ہر بار بیمار پڑنے پر ایسا ہی ہوگا؟

ہر شخص مختلف ہوتا ہے، ہر بیماری مختلف ہوتی ہے اور جسم جس طرح بیماری کے ساتھ معاملہ کرتا ہے وہ ہر بار مختلف ہوتا ہے۔ کچھ بیماریاں ایسی ہوتی ہیں جو آپ کو دیگر بیماریوں سے زیادہ آپکو بیمار محسوس کرتے ہیں جبکہ بعض بیماریاں ایسا بالکل محسوس نہیں کرتے۔ چونکہ یہ بتانا ناممکن ہے لہذا آپ کو کوئی بھی بیماری سنجیدگی سے لینی ہوگی اور «ہنگامی خوراک» استعمال کرنا ہوگا۔

میرا ڈاکٹر ہو وقت خون کی جانچ کیوں کرتا رہتا ہے؟



خون کی جانچ یہ بتانے کیلئے ضروری ہے کہ آپ کا جسم کس حد تک اچھی طرح کام کر رہا ہے اور آیا علاج مفید ہے کہ نہیں۔

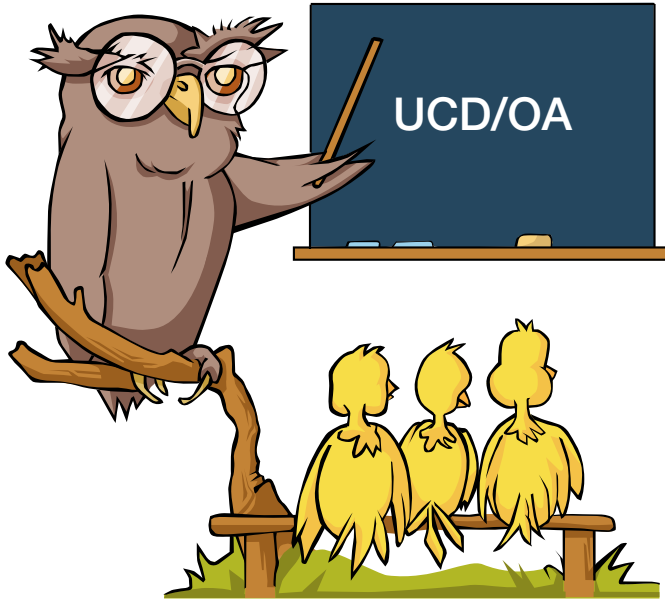
کیا مجھے نیچے دی ہوئی چیزوں کی اجازت ہے.....؟

- کمپیوٹر پر کھیلنا؟ ہاں
- کھیل کھیلنا/ ہاں
- پارٹیز میں شرکت کرنا؟ ہاں
- چھٹیوں پر جانا؟ ہاں
- کالج جانا؟ ہاں



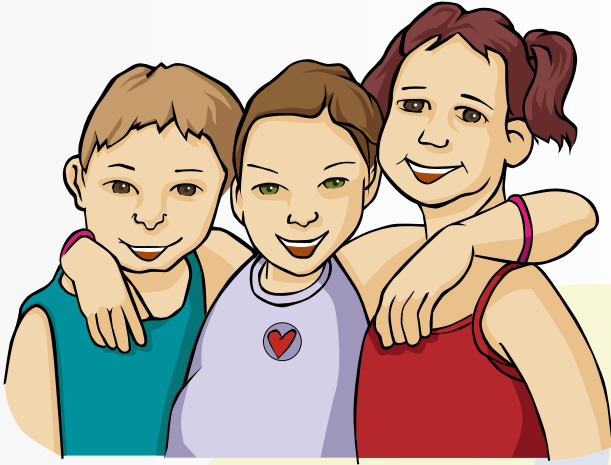
کیا دوسرے لوگوں کو جاننا ضروری ہے؟

شاید آپ کے اسکول کے ٹیچر کو آپ کے مسئلہ کے بارے میں بتانا سب سے بہتر رہے گا اور آپ کے والدین ان سے اس کے بارے میں بات کریں۔



کیا میرے دوستوں کو جاننا ضروری ہے؟

اپنے دوستوں کو بتانا یا بتانا یہ آپ کی مرضی ہے۔ عام طور پر اپنے اچھے دوستوں کو بتانا بہتر رہے گا کہ آپ کو طبی مسئلہ کا سامنا ہے تاکہ وہ سمجھ سکیں کہ آپ کو خصوصی غذا اور ادویات کی ضرورت کیوں ہے۔



مریضوں کی تنظیموں کے بارے میں مزید معلومات اور رابطے کے

www.e-imd.org

یہ کتابچہ E-IMD پروجیکٹ سے ماخوذ ہے جس کو یورپی یونین سے، صحت پروگراموں کے
لائحہ عمل میں مالی تعاون حاصل ہوا ہے۔ مزید معلومات کے لئے

http://ec.europa.eu/health/programme/policy/index_en.htm

E-IMD اس کتابچہ میں مستعمل عکس بندیوں کے ہمدردانہ اشتراک کے لئے یورو ولسن نیٹ
ورک کا شکریہ ادا کرنا چاہتا ہے

www.eurowilson.org