

Shared Blood

Acting now for a better future

About Us

This checklist is part of a project dedicated to increasing awareness of inherited genetic disorders in Pakistan and promoting early recognition of symptoms in children. It has been designed for child care workers, parents, and caregivers to provide simple, practical information about common genetic disorders, their early warning signs, and when medical attention may be needed. Through greater awareness and early intervention, we hope to help every child receive the care and support they deserve.

یہ چیک لسٹ ایک ایسے منصوبے کا حصہ ہے جو پاکستان میں موروثی جینیاتی امراض کے بارے میں آگاہی بڑھانے اور بچوں میں ان کی علامات کی جلد شناخت کو فروغ دینے کے لیے وقف ہے۔ اسے بچوں کی دیکھ بھال کرنے والے کارکنوں، والدین اور نگہداشت کرنے والوں کے لیے تیار کیا گیا ہے تاکہ انہیں عام جینیاتی امراض، ان کی ابتدائی علامات اور طبی امداد کی ضرورت پڑنے کے مواقع کے بارے میں سادہ اور عملی معلومات فراہم کی جا سکیں۔ ہمیں امید ہے کہ بہتر آگاہی اور بروقت اقدامات کے ذریعے ہم ہر بچے کو وہ دیکھ بھال اور معاونت فراہم کرنے میں مدد کر سکیں گے جس کا وہ حقدار ہے۔

FEEDING & NUTRITION SUPPORT

A simple checklist for parents and caregivers

Good nutrition supports your child's growth, energy, immunity, and development. This checklist gives general everyday nutrition advice only. It is not a treatment plan and should not replace guidance from your child's doctor, dietitian, or specialist. Most children do well with a varied diet and regular meals. However, some inherited conditions can affect appetite, digestion, growth, or the way the body absorbs and uses nutrients. If your child has a diagnosed genetic or metabolic condition, always follow their individual medical nutrition plan, even if it is different from the advice below.

والدین اور دیکھ بھال کرنے والوں کے لیے ایک سادہ چیک لسٹ

اچھی غذائیت آپ کے بچے کی نشوونما، توانائی، قوت مدافعت اور نشوونما میں معاون ہے۔ یہ چیک لسٹ صرف روزمرہ کی غذائیت سے متعلق عمومی مشورے دیتی ہے۔ یہ علاج کا منصوبہ نہیں ہے اور اسے آپ کے بچے کے ڈاکٹر، ماہر خوراک، یا ماہر کی رہنمائی کو تبدیل نہیں کرنا چاہیے۔ زیادہ تر بچے متنوع خوراک اور باقاعدہ کھانے کے ساتھ اچھا کام کرتے ہیں۔ تاہم، کچھ موروثی حالات بھوک، ہضم، ترقی، یا جسم کے غذائی اجزاء کو جذب کرنے اور استعمال کرنے کے طریقے کو متاثر کر سکتے ہیں۔ اگر آپ کے بچے کی جینیاتی یا میٹابولک حالت کی تشخیص ہوئی ہے، تو ہمیشہ ان کے انفرادی طبی غذائیت کے منصوبے پر عمل کریں، چاہے یہ نیچے دیے گئے مشورے سے مختلف ہو۔

FEEDING & NUTRITION

Build Balanced Meals

Try to regularly include:

□ fruit and vegetables
□ rice, roti, potatoes, oats, or other grains
□ protein such as eggs, meat, fish, lentils, beans, or chickpeas
□ milk, yoghurt, cheese, or another suitable alternative
□ water throughout the day

A varied diet helps children receive the different nutrients they need for healthy growth.

Keep a Regular Routine

Try to:

□ offer meals and snacks at regular times
□ give smaller meals more often if your child struggles with large portions
□ allow enough time to eat without rushing
□ encourage eating without forcing or pressuring your child
□ make mealtimes calm and positive when possible

Regular routines and patient, responsive feeding can help children develop healthy eating habits.

Watch Growth and Eating Patterns

Tell your child's healthcare team if you notice:

□ poor weight gain or unexplained weight loss
□ frequent difficulty finishing meals
□ ongoing vomiting, diarrhoea, or unusual stools
□ eating becoming unusually tiring
□ a major change in appetite
□ difficulty chewing or swallowing

These patterns can help the care team decide whether your child needs additional nutritional support.

FEEDING & NUTRITION

متوازن کھانے تیار کریں

باقاعدگی سے درج ذیل اشیاء کو شامل کرنے کی کوشش کریں:

□ پھل اور سبزیاں
□ چاول، روٹی، آلو، جئی (oats)، یا دیگر اناج
□ پروٹین، جیسے کہ انڈے، گوشت، مچھلی، دالیں، پھلیاں، یا چنے
□ دودھ، دہی، پنیر، یا کوئی اور مناسب متبادل
□ دن بھر پانی کا استعمال

متنوع غذا بچوں کو صحت مند نشوونما کے لیے درکار مختلف غذائی اجزاء حاصل کرنے میں مدد دیتی ہے۔

ایک باقاعدہ روٹین رکھیں

کرنے کی کوشش کریں:

□ باقاعدہ وقت پر کھانا اور نمکین پیش کریں۔
□ اگر آپ کا بچہ بڑے حصوں کے ساتھ جدوجہد کرتا ہے تو زیادہ کثرت سے چھوٹا کھانا دیں۔
□ جلدی کے بغیر کھانے کے لیے کافی وقت دیں۔
□ اپنے بچے کو زبردستی یا دباؤ ڈالے بغیر کھانے کی ترغیب دیں۔
□ جب ممکن ہو کھانے کے اوقات کو پرسکون اور مثبت بنائیں

باقاعدہ معمولات اور مریض، ذمہ دار کھانا کھلانے سے بچوں کو صحت مند کھانے کی عادتیں پیدا کرنے میں مدد مل سکتی ہے۔

نمو اور کھانے کے نمونے دیکھیں

اپنے بچے کی صحت کی دیکھ بھال کرنے والی ٹیم کو بتائیں اگر آپ نوٹس کریں:

□ وزن میں کمی یا غیر واضح وزن میں کمی
□ کھانا ختم کرنے میں بار بار دشواری
□ جاری الٹی، اسہال، یا غیر معمولی پاخانہ
□ کھانا غیر معمولی طور پر تھکا دینے والا ہوتا ہے۔
□ بھوک میں بڑی تبدیلی
□ چبانے یا نگلنے میں دشواری

یہ نمونے دیکھ بھال کرنے والی ٹیم کو یہ فیصلہ کرنے میں مدد کر سکتے ہیں کہ آیا آپ کے بچے کو اضافی غذائی امداد کی ضرورت ہے۔

FEEDING & NUTRITION

Follow Condition-Specific Advice

If your child has a diagnosed genetic condition:

□ follow the diet recommended by their doctor or dietitian
□ ask before starting vitamins, iron, supplements, or herbal remedies
□ check whether any foods or supplements should be limited
□ ask whether your child needs extra calories, protein, or other nutrients

Do not give extra supplements simply because a child has a genetic disorder. Nutritional needs can differ greatly between conditions.

For Babies and Young Children

For most infants, current WHO guidance recommends:

□ exclusive breastfeeding for the first 6 months when possible
□ introducing safe, nutritious foods from around 6 months
□ continuing breastfeeding alongside other foods up to 2 years or beyond if desired
□ gradually introducing a variety of foods and textures as the child grows

Main Protocol

Offer. Observe. Ask.

Offer a varied and balanced diet.
Observe changes in eating, digestion, weight, or growth.
Ask your healthcare team when something seems unusual or when your child's condition may require special nutrition.

The goal is not a perfect diet. It is to help your child grow, stay nourished, and enjoy food as safely and comfortably as possible.

FEEDING & NUTRITION

مخصوص طبی کیفیت سے متعلق مشوروں پر عمل کریں
اگر آپ کے بچے میں کسی جینیاتی کیفیت (genetic condition) کی تشخیص ہوئی ہے تو:
□ ڈاکٹر یا ماہرِ غذائیت (dietitian) کی تجویز کردہ خوراک (diet) پر عمل کریں۔
□ وٹامنز، آئرن، سپلیمنٹس یا جڑی بوٹیوں سے تیار کردہ نسخے (herbal remedies) شروع کرنے سے پہلے مشورہ کریں۔
□ معلوم کریں کہ آیا کسی قسم کی خوراک یا سپلیمنٹس کے استعمال کو محدود کرنے کی ضرورت ہے۔
□ پوچھیں کہ آیا آپ کے بچے کو اضافی کیلوریز، پروٹین یا دیگر غذائی اجزاء کی ضرورت ہے۔
صرف اس بنیاد پر اضافی سپلیمنٹس نہ دیں کہ بچے کو کوئی جینیاتی عارضہ لاحق ہے۔
مختلف طبی کیفیات میں غذائی ضروریات ایک دوسرے سے بہت مختلف ہو سکتی ہیں۔

نوزائیدہ اور چھوٹے بچوں کے لیے
زیادہ تر شیر خوار بچوں کے حوالے سے، عالمی ادارہ صحت (WHO) کی موجودہ رہنمائی یہ سفارش کرتی ہے:
□ جہاں تک ممکن ہو، پہلے 6 ماہ تک صرف ماں کا دودھ پلایا جائے
□ تقریباً 6 ماہ کی عمر سے محفوظ اور غذائیت سے بھرپور غذاؤں کا آغاز کیا جائے
□ دیگر غذاؤں کے ساتھ ساتھ ماں کا دودھ پلانے کا سلسلہ 2 سال یا اس سے زیادہ عمر تک جاری رکھا جا سکتا ہے
□ جیسے جیسے بچہ بڑا ہو، اسے بتدریج مختلف قسم کی غذائیں اور مختلف ساخت (textures) والی خوراکیں دی جائیں

مرکزی پروٹوکول
پیش کریں۔ مشاہدہ کریں۔ پوچھیں۔

فراہم کریں۔ متنوع اور متوازن غذا فراہم کریں۔
مشاہدہ کریں۔ کھانے پینے، ہاضمے، وزن یا نشوونما میں ہونے والی تبدیلیوں کا مشاہدہ کریں۔
پوچھیں۔ جب کوئی بات غیر معمولی لگے یا جب آپ کے بچے کی حالت کے لیے خصوصی غذائیت کی ضرورت ہو، تو اپنی ہیلتھ کیئر ٹیم (طبی ماہرین کی ٹیم) سے مشورہ کریں۔

مقصد کوئی 'مکمل' یا 'بے عیب' غذا فراہم کرنا نہیں ہے، بلکہ اس بات کو یقینی بنانا ہے کہ آپ کا بچہ نشوونما پا سکے، اسے مناسب غذائیت ملتی رہے، اور وہ زیادہ سے زیادہ محفوظ اور آرام دہ طریقے سے کھانے سے لطف اندوز ہو سکے۔