

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 کتابچہ اس منصوبے کا حصہ ہے جو پاکستان میں موروثی جینیاتی امراض کے بارے میں آگاہی بڑھانے اور بچوں میں علامات کی جلد شناخت کو فروغ دینے کے لیے وقف ہے۔ اسے بچوں کی دیکھ بھال کرنے والے کارکنوں اور دیکھ بھال کرنے والوں کے لیے ڈیزائن کیا گیا ہے تاکہ عام جینیاتی عوارض، ان کے ابتدائی انتباہی علامات، اور جب طبی امداد کی ضرورت ہو، کے بارے میں سادہ، عملی معلومات فراہم کی جا سکے۔ زیادہ بیداری اور ابتدائی مداخلت کے ذریعے، ہم ہر بچے کو وہ دیکھ بھال اور مدد حاصل کرنے میں مدد کرنے کی امید کرتے ہیں جس کے وہ مستحق ہیں۔

Preparing For Medical Appointments

A simple checklist for parents and caregivers

Medical appointments can feel rushed, especially when your child has several symptoms, medicines, test results, or specialists involved. A little preparation can help you use the appointment time well and make sure the care team has the information they need. You do not need to understand every medical term beforehand. Your job is simply to bring the important information, explain what you have noticed, ask your questions, and make sure you understand what happens next.

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

طبی معائنے یا اپائنٹمنٹ کے دوران اکثر جلد بازی کا احساس ہو سکتا ہے، خاص طور پر جب آپ کے بچے میں کئی علامات موجود ہوں، وہ مختلف دوائیں لے رہا ہو، ٹیسٹ کے نتائج ہوں یا علاج کے سلسلے میں کئی ماہرینِ طب شامل ہوں۔ تھوڑی سی تیاری آپ کو اپائنٹمنٹ کے وقت کا بہترین استعمال کرنے اور اس بات کو یقینی بنانے میں مدد دے سکتی ہے کہ طبی عملے کے پاس وہ تمام معلومات موجود ہوں جن کی انہیں ضرورت ہے۔ آپ کے لیے یہ ضروری نہیں کہ آپ پہلے سے ہر طبی اصطلاح کو سمجھیں۔ آپ کا کام صرف یہ ہے کہ اہم معلومات ساتھ لائیں، جو کچھ آپ نے محسوس یا مشاہدہ کیا ہے اس کے بارے میں بتائیں، اپنے سوالات پوچھیں اور اس بات کو یقینی بنائیں کہ آپ سمجھ گئے ہیں کہ آگے کیا کرنا ہے۔

Before The Appointment

Know Why You Are Going

Before leaving home, ask yourself:

□ What is the main reason for this appointment?
□ What has changed since the last appointment?
□ What are the 2–3 most important things I want to discuss?

Writing these down can help if the appointment is short.

Write Down What You Have Noticed

If you are visiting because of symptoms, note:

□ what the symptom is
□ when you first noticed it
□ how often it happens
□ whether it is getting better, worse, or staying the same
□ what seems to make it better or worse
□ whether it affects eating, sleeping, walking, playing, school, or everyday activities

For symptoms that are difficult to explain, photographs or short videos may sometimes help.

Bring Your Child's Medical Information

If available, bring:

□ previous test results
□ genetic testing reports
□ letters or reports from specialists
□ vaccination or health records
□ growth records
□ a list of previous diagnoses
□ details of any allergies

If your child has a diagnosed genetic condition, try to bring the actual genetic or laboratory report, not only the name of the condition.

Before The Appointment

جانیں کہ آپ کیوں جا رہے ہیں

گھر سے نکلنے سے پہلے خود سے پوچھیں:

□ اس ملاقات (اپائنٹمنٹ) کی بنیادی وجہ کیا ہے؟

□ پچھلی ملاقات کے بعد سے کیا تبدیلیاں آئی ہیں؟

□ وہ کون سی 2-3 اہم ترین باتیں ہیں جن پر میں بات کرنا چاہتا/چاہتی ہوں؟

اگر ملاقات مختصر ہو تو انہیں لکھ لینا مددگار ثابت ہو سکتا ہے۔

اپنی مشاہدات کو تحریری شکل دیں

اگر آپ علامات کی وجہ سے طبی معائنے کے لیے جا رہے ہیں، تو درج ذیل باتیں نوٹ کریں:

□ علامت کیا ہے

□ آپ نے اسے پہلی بار کب محسوس کیا

□ یہ کتنی بار ظاہر ہوتی ہے

□ کیا اس میں بہتری آ رہی ہے، یہ بگڑ رہی ہے، یا ویسی ہی ہے

□ کن چیزوں سے اس میں بہتری یا بگاڑ آتا محسوس ہوتا ہے

□ کیا یہ کھانے پینے، سونے، چلنے پھرنے، کھیلنے، اسکول جانے یا روزمرہ کے معمولات پر اثر انداز ہوتی ہے

جن علامات کی وضاحت کرنا مشکل ہو، ان کے لیے بعض اوقات تصاویر یا مختصر ویڈیوز مددگار ثابت ہو سکتی ہیں۔

اپنے بچے کی طبی معلومات ساتھ لائیں

اگر دستیاب ہوں تو درج ذیل چیزیں ساتھ لائیں:

□ ٹیسٹ کے گزشتہ نتائج

□ جینیاتی ٹیسٹ کی رپورٹس

□ ماہرِ امراض (اسپیشلسٹ) کے خطوط یا رپورٹس

□ ویکسینیشن یا صحت کا ریکارڈ

□ نشوونما کا ریکارڈ

□ سابقہ تشخیص کی فہرست

□ کسی بھی قسم کی الرجی کی تفصیلات

اگر آپ کے بچے میں کسی جینیاتی بیماری کی تشخیص ہوئی ہے، تو کوشش کریں کہ صرف بیماری کا نام بتانے کے بجائے اس کی اصل جینیاتی یا لیبارٹری رپورٹ ساتھ لائیں۔

Before The Appointment

Make a Medicine List

Write down every medicine your child currently takes, including:

□ prescription medicines

□ medicines bought without a prescription

□ vitamins

□ supplements or herbal remedies

For each one, write:

Name: _____

Dose: _____

How often: _____

Why it is taken: _____

You can also take photographs of the medicine packets or bring the medicines with you if practical. Healthcare organisations recommend keeping an up-to-date medicine list because it helps clinicians check doses, interactions, allergies, and treatment changes.

Write Down Your Questions

Do not rely on remembering everything during the appointment.

My most important questions:

□ _____

□ _____

□ _____

Questions might include:

- What could be causing these symptoms?
- Do we need any tests?
- What is this test looking for?
- When will we receive the results?
- Does my child need to see another specialist?
- Should anyone else in the family be tested?
- Is there anything we should watch for at home?

Before The Appointment

ادویات کی فہرست بنائیں

اپنے بچے کی موجودہ تمام ادویات کی تفصیل لکھیں، بشمول:

□ ڈاکٹر کی تجویز کردہ ادویات

□ بغیر نسخے کے خریدی جانے والی ادویات

□ وٹامنز

□ سپلیمنٹس یا جڑی بوٹیوں سے تیار کردہ علاج (herbal remedies)

ہر دوا کے لیے درج ذیل معلومات لکھیں:

نام: _____

خوراک (Dose): _____

استعمال کا وقفہ/تعدد: _____

استعمال کی وجہ: _____

اگر ممکن ہو تو آپ ادویات کے پیکٹوں کی تصاویر بھی لے سکتے ہیں یا خود ادویات ساتھ لا سکتے ہیں۔ طبی ادارے ادویات کی تازہ ترین فہرست رکھنے کی سفارش کرتے ہیں کیونکہ اس سے طبی ماہرین کو خوراک، ادویات کے باہمی اثرات (interactions)، الرجی اور علاج میں ہونے والی تبدیلیوں کا جائزہ لینے میں مدد ملتی ہے۔

اپنے سوالات لکھ لیں

ملاقات کے دوران ہر بات یاد رکھنے پر انحصار نہ کریں۔

میرے اہم ترین سوالات:

□ _____

□ _____

□ _____

سوالات میں یہ باتیں شامل ہو سکتی ہیں:

ان علامات کی وجہ کیا ہو سکتی ہے؟

کیا ہمیں کسی ٹیسٹ کی ضرورت ہے؟

اس ٹیسٹ کے ذریعے کس چیز کا پتہ لگایا جا رہا ہے؟

ہمیں نتائج کب ملیں گے؟

کیا میرے بچے کو کسی اور ماہرِ طب (اسپیشلسٹ) کو دکھانے کی ضرورت ہے؟

کیا خاندان کے کسی اور فرد کا بھی ٹیسٹ ہونا چاہیے؟

کیا گھر پر ہمیں کسی خاص بات یا علامت پر نظر رکھنے کی ضرورت ہے؟

Before The Appointment

If a Genetic Disorder Is Being Investigated

Try to bring as much family information as you know.

□ Does anyone else in the family have the same condition?
□ Are any relatives known carriers?
□ Has anyone had similar unexplained symptoms?
□ Have relatives had genetic testing?
□ Are the parents biologically related?
□ Have there been unexplained deaths of babies or children in the family?
□ Have there been repeated pregnancy losses?

You do not need to know your entire family medical history. Share what you know, and say when you are unsure. Family history can help clinicians decide whether genetic testing or counselling may be useful.

اگر ایک جینیاتی خرابی کی تحقیقات کی جا رہی ہے

زیادہ سے زیادہ خاندانی معلومات لانے کی کوشش کریں جتنی آپ جانتے ہیں۔

□ کیا خاندان میں کسی اور کی بھی یہی حالت ہے؟
□ کیا کوئی رشتہ دار معلوم کیریئرز ہیں؟
□ کیا کسی کو بھی ایسی ہی غیر واضح علامات ہوئی ہیں؟
□ کیا رشتہ داروں نے جینیاتی جانچ کرائی ہے؟
□ کیا والدین کا حیاتیاتی تعلق ہے؟
□ کیا خاندان میں بچوں یا بچوں کی غیر واضح موت ہوئی ہے؟
□ کیا بار بار حمل کے نقصانات ہوئے ہیں؟

آپ کو اپنی پوری فیملی میڈیکل ہسٹری جاننے کی ضرورت نہیں ہے۔ جو کچھ آپ جانتے ہیں اس کا اشتراک کریں، اور جب آپ کو یقین نہ ہو تو کہیں۔ خاندانی تاریخ طبی ماہرین کو یہ فیصلہ کرنے میں مدد کر سکتی ہے کہ آیا جینیاتی جانچ یا مشاورت مفید ہو سکتی ہے۔

During The Appointment

Start With the Main Concern

Explain the most important issue first.

For example:

“My main concern is that she has become much more tired over the last two months and is not gaining weight.”

This helps the care team understand what matters most to you.

Be Specific About Changes

Instead of saying:

“He has been unwell for a while.”

Try:

“He started coughing around six weeks ago. It happens every day, and he has had two chest infections since then.”

Simple details about **when, how often, and what has changed** can be very useful.

Before You Leave

Try not to leave without knowing the answers to these questions:

What happens next?

□ Are any tests needed?

□ Where and when will the tests happen?

□ How will we receive the results?

□ Who should we contact if the results do not arrive?

□ Is another appointment needed?

□ Does my child need to see another specialist?

If A New Medicine Is Prescribed

□ Verify dosage and timing clearly.

□ Ask for the procedure if a dose is missed

□ Check for any side effects that may be important

□ Ask if any current medicine should be discontinued

Know What to Watch for at Home

Before leaving, ask:

□ What symptoms should improve?

□ How long might improvement take?

□ What should make us contact the clinic again?

□ Are there any symptoms that mean we should seek urgent medical help?

During The Appointment

سب سے اہم بات سے آغاز کریں
سب سے اہم مسئلے کی وضاحت سب سے پہلے کریں۔
مثال کے طور پر:
”مجھے سب سے زیادہ فکر اس بات کی ہے کہ وہ گزشتہ دو مہینوں میں بہت زیادہ تھکاوٹ محسوس کرنے لگی ہیں اور ان کا وزن نہیں بڑھ رہا ہے۔“
اس سے دیکھ بھال کرنے والی ٹیم کو یہ سمجھنے میں مدد ملتی ہے کہ آپ کے لیے کون سی بات سب سے زیادہ اہم ہے۔

تبدیلیوں کے بارے میں واضح رہیں۔
یہ کہنے کے بجائے کہ:
”وہ کچھ عرصے سے علیل ہیں۔“

یوں کہیں:
”انہیں تقریباً چھ ہفتے قبل کھانسی شروع ہوئی تھی۔ یہ روزانہ ہوتا ہے، اور تب سے انہیں سینے کے انفیکشن (chest infections) کی دو بار شکایت ہو چکی ہے۔“
کب، کتنی بار، اور کیا تبدیلی آئی ہے—اس بارے میں سادہ سی تفصیلات بہت مفید ثابت ہو سکتی ہیں۔

جانے سے پہلے
کوشش کریں کہ ان سوالات کے جوابات جانے بغیر نہ جائیں:

اس کے بعد کیا ہوگا؟
□ کیا کسی ٹیسٹ کی ضرورت ہے؟
□ ٹیسٹ کہاں اور کب ہوں گے؟
□ ہمیں نتائج کیسے ملیں گے؟
□ اگر نتائج موصول نہ ہوں تو ہمیں کس سے رابطہ کرنا چاہیے؟
□ کیا کسی اور اپائنٹمنٹ (ملاقات) کی ضرورت ہے؟
□ کیا میرے بچے کو کسی اور ماہرِ طب (اسپیشلسٹ) کو دکھانے کی ضرورت ہے؟

اگر کوئی نئی دوا تجویز کی جائے
□ خوراک اور وقت کی واضح تصدیق کریں۔
□ اگر کوئی خوراک چھوٹ جائے تو اس کے لیے طریقہ کار پوچھ لیں۔
□ کسی بھی ایسے ضمنی اثر (side effect) کے بارے میں معلوم کریں جو اہم ہو سکتا ہے۔
□ پوچھ لیں کہ کیا موجودہ دواؤں میں سے کسی کو بند کرنے کی ضرورت ہے۔

گھر پر کن علامات پر نظر رکھنی چاہیے، یہ جان لیں
روانہ ہونے سے پہلے یہ پوچھیں:
□ کن علامات میں بہتری آنی چاہیے؟
□ بہتری آنے میں کتنا وقت لگ سکتا ہے؟
□ کن حالات میں ہمیں کلینک سے دوبارہ رابطہ کرنا چاہیے؟
□ کیا کوئی ایسی علامات ہیں جن کی صورت میں ہمیں فوری طبی مدد حاصل کرنی چاہیے؟

After The Appointment

After the Appointment

When you get home:

□ write down anything important while you still remember it
□ update your medicine list if anything changed
□ keep new reports or prescriptions together
□ note the date of the next appointment
□ complete any tests or referrals that were arranged
□ contact the clinic if you were expecting results and they do not arrive

ملاقات (اپائنٹمنٹ) کے بعد

گھر پہنچنے پر:

□ کوئی بھی اہم بات فوراً لکھ لیں تاکہ وہ یاد رہے
□ اگر ادویات کی فہرست میں کوئی تبدیلی ہوئی ہو تو اسے اپ ڈیٹ کریں
□ نئی رپورٹس یا نسخوں (prescriptions) کو ایک ساتھ رکھیں
□ اگلی ملاقات کی تاریخ نوٹ کر لیں
□ تجویز کردہ ٹیسٹ یا ریفرل (referral) کے عمل کو مکمل کریں
□ اگر آپ کو نتائج موصول ہونے کی توقع تھی اور وہ نہیں ملے، تو کلینک سے رابطہ کریں

The Main Protocol

Prepare. Ask. Confirm.

Prepare the important information before the appointment.
Ask questions when something is unclear.
Confirm what happens next before you leave.

You do not need to know all the answers before seeing the medical team.
A good appointment is one where the care team understands your concerns, you understand the plan, and you know what to do next.

مرکزی پروٹوکول

تیاری کریں۔ پوچھیں۔ تصدیق کریں۔

تیاری کریں۔ ملاقات (اپائنٹمنٹ) سے پہلے اہم معلومات تیار کر لیں۔
پوچھیں۔ جب کوئی بات واضح نہ ہو تو سوالات پوچھیں۔
تصدیق کریں۔ وہاں سے جانے سے پہلے تصدیق کر لیں کہ آگے کیا کرنا ہے۔

طبی ٹیم سے ملنے سے پہلے آپ کا تمام جوابات جاننا ضروری نہیں ہے۔
ایک کامیاب ملاقات وہ ہے جس میں دیکھ بھال کرنے والی ٹیم آپ کے خدشات کو سمجھے، آپ علاج کے منصوبے کو سمجھیں، اور آپ کو معلوم ہو کہ آگے کیا کرنا ہے۔

Quick Check

Quick Appointment Checklist

Before leaving home, check:

□ Appointment details
□ Main concerns written down
□ Questions written down
□ Medicine list
□ Allergies noted
□ Previous reports or test results
□ Genetic reports, if relevant
□ Family history information, if relevant
□ Phone or notebook for notes
□ Another trusted person, if you would like support

Bringing a family member, caregiver, or trusted person can be useful if you want help remembering information, taking notes, or asking questions.

ملاقات کے لیے فوری چیک لسٹ

گھر سے نکلنے سے پہلے یہ چیزیں چیک کر لیں:

□ اپائنٹمنٹ (ملاقات) کی تفصیلات
□ اہم خدشات جو تحریری شکل میں ہوں
□ سوالات جو تحریری شکل میں ہوں
□ ادویات کی فہرست
□ الرجی کی تفصیلات
□ پرانی رپورٹس یا ٹیسٹ کے نتائج
□ جینیاتی رپورٹس (اگر متعلقہ ہوں)
□ خاندانی طبی تاریخ کی معلومات (اگر متعلقہ ہوں)
□ نوٹس لینے کے لیے فون یا نوٹ بک
□ کوئی قابلِ اعتماد ساتھی (اگر آپ کو تعاون درکار ہو)

اگر آپ معلومات یاد رکھنے، نوٹس لینے یا سوالات پوچھنے میں مدد چاہتے ہیں تو خاندان کے کسی فرد، دیکھ بھال کرنے والے (کیئر گیور) یا کسی قابلِ اعتماد شخص کو ساتھ لے جانا مفید ثابت ہو سکتا ہے۔