

# 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۔

# School & Education Support

## A simple checklist for parents and caregivers

Children with inherited or long-term health conditions should be supported to take part in school as fully and safely as possible. A few simple steps can help teachers understand what your child needs. A health condition may sometimes affect a child's energy, attendance, movement, concentration, or ability to take part in certain activities. Clear communication with the school can help prevent misunderstandings and make it easier for teachers to provide the right support. The aim is not to make your child feel different from other students, but to make sure they can learn, participate, and feel included while their health needs are properly understood. A few simple steps can help teachers understand what your child needs.

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

موروثی یا طویل مدتی طبی مسائل کا شکار بچوں کی اس بات میں معاونت کی جانی چاہیے کہ وہ اسکول کی سرگرمیوں میں حتی الامکان مکمل اور محفوظ طریقے سے حصہ لے سکیں۔ چند سادہ اقدامات اساتذہ کو یہ سمجھنے میں مدد دے سکتے ہیں کہ آپ کے بچے کو کن چیزوں کی ضرورت ہے۔ طبی مسئلہ بعض اوقات بچے کی توانائی، حاضری، نقل و حرکت، ارتکازِ توجہ یا مخصوص سرگرمیوں میں حصہ لینے کی صلاحیت پر اثر انداز ہو سکتا ہے۔ اسکول کے ساتھ واضح رابطہ غلط فہمیوں سے بچنے اور اساتذہ کے لیے مناسب معاونت فراہم کرنے کو آسان بنانے میں مددگار ثابت ہو سکتا ہے۔ اس کا مقصد بچے کو دیگر طلبہ سے مختلف محسوس کروانا نہیں، بلکہ اس بات کو یقینی بنانا ہے کہ وہ سیکھ سکیں، سرگرمیوں میں حصہ لے سکیں اور خود کو شامل محسوس کریں، جبکہ ان کی طبی ضروریات کو بھی مناسب طور پر سمجھا جائے۔ چند سادہ اقدامات اساتذہ کو یہ سمجھنے میں مدد دے سکتے ہیں کہ آپ کے بچے کو کن چیزوں کی ضرورت ہے۔

# School & Education

**Tell the School What Matters**

Make sure the teacher or relevant staff know:

□ Your child's condition, if diagnosed
□ Any symptoms that may appear during the school day
□ Medicines or treatments needed at school
□ Activities your child may need to avoid or modify
□ Signs that mean your child needs rest, medical help, or to contact you
□ Who to call in an emergency

Schools can support children with chronic conditions more effectively when families and school staff share clear, up-to-date information.

**Agree on Practical Support**

Ask whether your child may need:

□ extra rest or short breaks
□ easy access to water, food, toilets, or medication
□ extra time between classes
□ adjustments during PE or sports
□ help catching up after hospital visits or absences
□ extra time for schoolwork during periods of illness or fatigue

The aim is to help your child participate safely rather than automatically excluding them from activities.

**Make a Simple School Health Plan**

For children with regular medical needs, agree on:

□ what staff should do if symptoms appear
□ where medicines are kept
□ who is responsible for giving or supervising medicine
□ when parents should be contacted
□ what counts as an emergency
□ any instructions provided by the child's doctor

Written plans can help different staff members respond consistently.

# School & Education

**اسکول کو اہم معلومات فراہم کریں**

اس بات کو یقینی بنائیں کہ استاد یا متعلقہ عملے کو درج ذیل باتوں کا علم ہو:

□ آپ کے بچے کی طبی کیفیت (اگر تشخیص ہو چکی ہو)
□ کوئی بھی ایسی علامات جو اسکول کے اوقات کے دوران ظاہر ہو سکتی ہیں
□ اسکول میں درکار ادویات یا علاج
□ وہ سرگرمیاں جن سے آپ کے بچے کو پرہیز کرنے یا جن میں تبدیلی لانے کی ضرورت پڑ سکتی ہے
□ ایسی علامات جن کا مطلب ہو کہ آپ کے بچے کو آرام، طبی امداد یا آپ سے رابطے کی ضرورت ہے
□ ہنگامی صورتحال میں کس سے رابطہ کیا جائے

جب خاندان اور اسکول کا عملہ واضح اور تازہ ترین معلومات کا تبادلہ کرتے ہیں، تو اسکول دائمی طبی مسائل (chronic conditions) والے بچوں کی زیادہ مؤثر طریقے سے معاونت کر سکتے ہیں۔

**عملی معاونت کے بارے میں اتفاقِ رائے کریں**

معلوم کریں کہ آیا آپ کے بچے کو درج ذیل چیزوں کی ضرورت پڑ سکتی ہے:

□ اضافی آرام یا مختصر وقفے
□ پانی، خوراک، بیت الخلا یا ادویات تک آسانی سے رسائی
□ کلاسوں کے درمیان اضافی وقت
□ جسمانی تعلیم (PE) یا کھیلوں کے دوران (سرگرمیوں میں) مناسب تبدیلیاں
□ ہسپتال کے دوروں یا غیر حاضری کے بعد تعلیمی کام میں ہونے والی کمی کو پورا کرنے میں مدد
□ بیماری یا تھکاوٹ کے دوران اسکول کا کام مکمل کرنے کے لیے اضافی وقت

اس کا مقصد یہ ہے کہ آپ کے بچے کو سرگرمیوں سے خود بخود باہر رکھنے کے بجائے، انہیں محفوظ طریقے سے ان میں حصہ لینے میں مدد دی جائے۔

**اسکول کے لیے صحت کا ایک سادہ منصوبہ بنائیں**

جن بچوں کو باقاعدہ طبی دیکھ بھال کی ضرورت ہوتی ہے، ان کے معاملے میں درج ذیل امور پر اتفاق رائے کریں:

□ علامات ظاہر ہونے کی صورت میں عملے کو کیا کرنا چاہیے
□ ادویات کہاں رکھی جاتی ہیں
□ دوا دینے یا اس کی نگرانی کرنے کا ذمہ دار کون ہے
□ والدین سے کب رابطہ کیا جانا چاہیے
□ کن حالات کو ہنگامی صورتحال سمجھا جائے گا
□ بچے کے معالج کی جانب سے دی گئی کوئی بھی ہدایات

تحریری منصوبے عملے کے مختلف ارکان کو یکساں انداز میں ردعمل ظاہر کرنے میں مدد دے سکتے ہیں۔

# School & Education

**Keep Teachers Updated**
Tell the school if:
□ medicines or treatments change
□ symptoms become better or worse
□ your child has a hospital admission or procedure
□ a doctor changes activity restrictions
□ your child's needs at school change

**Support Your Child's Independence**
As your child grows, encourage them to:
□ understand their condition in simple terms
□ tell an adult when they feel unwell
□ know which activities may need adjusting
□ ask for a break or help when needed
□ take part in decisions about their school support

## The Main Protocol

**Inform. Plan. Review.**
**Inform** the school about the important medical needs.
**Plan** simple adjustments that help your child participate safely.
**Review** the plan whenever your child's needs change.
The goal is not to treat your child differently unnecessarily. It is to give them the support they need to learn, participate, and feel included at school.

# School & Education

**اساتذہ کو تازہ ترین صورتحال سے آگاہ رکھیں**

اسکول کو مطلع کریں اگر:

- □ ادویات یا علاج میں تبدیلی ہو
- □ علامات میں بہتری یا بگاڑ آئے
- □ آپ کے بچے کو ہسپتال میں داخل کیا جائے یا کوئی طبی عمل (پروسیجر) کیا جائے
- □ ڈاکٹر سرگرمیوں سے متعلق پابندیوں میں تبدیلی کرے
- □ اسکول میں آپ کے بچے کی ضروریات تبدیل ہوں

**اپنے بچے کی خود مختاری کی حوصلہ افزائی کریں**

جیسے جیسے آپ کا بچہ بڑا ہو، اسے درج ذیل باتوں کے لیے حوصلہ دیں:

- □ اپنی طبی کیفیت کو سادہ الفاظ میں سمجھنا
- □ طبیعت خراب محسوس ہونے پر کسی بڑے کو بتانا
- □ یہ جاننا کہ کن سرگرمیوں میں ردوبدل کی ضرورت پڑ سکتی ہے
- □ ضرورت پڑنے پر وقفہ یا مدد طلب کرنا
- □ اسکول میں ملنے والی معاونت سے متعلق فیصلوں میں حصہ لینا

## مرکزی پروٹوکول

**آگاہ کریں۔ منصوبہ بنائیں۔ جائزہ لیں۔**

**آگاہ کریں۔** اسکول کو طبی لحاظ سے اہم ضروریات کے بارے میں مطلع کریں۔

**منصوبہ بنائیں۔** ایسی سادہ تبدیلیاں یا انتظامات طے کریں جو آپ کے بچے کو محفوظ طریقے سے سرگرمیوں میں حصہ لینے میں مدد دیں۔

**جائزہ لیں۔** جب بھی آپ کے بچے کی ضروریات میں تبدیلی آئے، تو اس منصوبے کا دوبارہ جائزہ لیں۔

مقصد یہ نہیں ہے کہ آپ کے بچے کے ساتھ بلاوجہ مختلف رویہ اختیار کیا جائے۔ بلکہ مقصد انہیں وہ معاونت فراہم کرنا ہے جس کی انہیں اسکول میں سیکھنے، حصہ لینے اور خود کو شامل محسوس کرنے کے لیے ضرورت ہے۔