

Voiceover/Text	Translated text
<p>Inherited bleeding disorders are serious conditions that impact the daily lives of millions of men, women and children around the world, their families and their communities. During this video, we'll learn more about the many faces of bleeding disorders, including hemophilia A and B, symptomatic carriers of hemophilia, von Willebrand disease, rare clotting factor deficiencies and inherited platelet disorders.</p>	<p>বংশগত ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডাস (রক্তক্ষরণ-অস্বাভাবিকতা) খুবই গুরুতর এক পরিস্থিতি যার প্রভাব সারা দুনিয়ার লক্ষ লক্ষ পুরুষ,মহিলা ,বাচ্চা,তাদের পরিবার এবং তাদের সম্প্রদায়ের রোজকার জীবনযাত্রার ওপর পড়ে।এই ভিডিওর মাধ্যমে, আমরা হিমোপেলিয়া এ এবং বি , হিমোপেলিয়ার সিস্টেমিক ক্যারিয়াস, ভোন উইলব্রান্ড ডিসইজিস,রেয়ার (বিরল)ক্লটিং ফেক্টর ডিপেনসিস (অভাব) এবং বংশগত প্লেটলেট ডিসওয়ার্ডাস সহ ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডাস এর বিভিন্ন দিকগুলি সম্বন্ধে আরও বিশদে জানতে পারব।</p>
<p>In a healthy person, bleeding starts when a blood vessel is injured and blood leaks out. The blood vessel tightens up to help slow the bleeding. Blood cells called platelets make a plug to patch the hole. Next, many clotting factors (which are part of the blood) work together to form a clot over the plug. This makes the plug stronger and stops the bleeding.</p> <p>People with bleeding disorders have deficiency or dysfunction of clotting factor or platelets resulting in inability to stop bleeding when injured. Consequently, the clot they form is weak and bleeding goes on longer than normal. Bleeding stops when the deficient or dysfunctional clotting factor is replaced.</p>	<p>একজন সুস্থ ব্যক্তির ব্লিডিং তখনই শুরু হয় যখন একটি ব্লাড ভিসেল হয় আর ব্লাড চুঁইয়ে পড়তে থাকে।ব্লিডিং কম করার জন্য ব্লাড ভিসেল কে শক্ত করে দেওয়া হয়। প্লেটলেটস নামক ব্লাড সেল গুলি গর্তকে ভরিয়ে দেওয়ার জন্য একটি প্লাগ তৈরি করে। পরবর্তীকালে, অনেক ক্লটিং পেঙ্কটরস (যা ব্লাডের অংশ) এক সঙ্গে কাজ করে- প্লাগ এর ওপরে একটি ক্লট তৈরি করে।এটি প্লাগকে শক্তিশালী করে তোলে আর ব্লিডিং বন্ধ করে দেয়।</p> <p>ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডাস থাকা ব্যক্তিদের ক্লটিং পেচেল অথবা প্লেটলেটস এর অভাবে থাকে অথবা সে গুলি ঠিকমত কাজ করে না ফলে যখন আঘাত লাগে তখন ব্লিডিং বন্ধ হতে চায় না।ফলে তারা যে ক্লট তৈরি করে তা দুর্বল হয় আর ব্লিডিং স্বাভাবিকের তুলনায় অনেক বেশি হতে থাকে।ব্লিডিং তখনই বন্ধ হয় যখন ঘাটতিপূর্ণ অথবা অকার্যকরী ক্লটিং ফেক্টরস কে বদলে দেওয়া হয়।</p>
<p>“The prevalence of hemophilia is about one in 5,000 male births. It can be a very serious disorder in its most severe form. Hemophilia A is a deficiency in clotting factor VIII and hemophilia B is a deficiency in clotting factor IX.</p> <p>Hemophilia is an inherited condition. It's carried on the X chromosome, so it's traditionally passed down from a mother to her son. But in about 30 percent</p>	<p>হিমোপেলিয়ার ব্যাপকতা 5,000 পুরুষ জন্মের মধ্যে প্রায় এক। এটি তার সব থেকে গুরুতর আকারে খুবই গুরুতর ডিসওয়ার্ডাস হয়ে উঠতে পারে।হিমোপেলিয়া এ হল ক্লটিং ফেক্টর এইট এর ঘাটতি এবং হিমোপেলিয়া বি হল ক্লটিং ফেক্টর নাইন এর ঘাটতি। হিমোপেলিয়া একটি বংশগত পরিস্থিতি।এটি টেন</p>

Voiceover/Text	Translated text
<p>of cases, there isn't a family history, and it seems to occur as a spontaneous new event.</p> <p>These individuals are prone to develop bleeding into their joints and muscles starting at a very early age. And if this isn't appropriately treated, it can result in long-lasting damage.</p> <p>At the moment there is no cure for hemophilia. But we do have very good treatment available to replace the missing clotting factor. But 75 percent of people with severe hemophilia don't have access to appropriate treatment."</p>	<p>চারমোনম ওপর প্রভাব ফেলে। তাই এটি চিরাচরিত ভাবে একজন মায়ের থেকে তার বাচচার কাছে চলে যায়। কিন্তু প্রায় 30 শতাংশ ক্ষেত্রে, এটি কোন পারিবারিক ইতিহাস নয় এবং এটি একটি তাৎক্ষণিক নতুন ঘটনা বলে মনে হয়।</p> <p>এই ব্যক্তিদের খুবই অল্প বয়স থেকে তাদের জয়েন্ট এর মাসলের মধ্যে ব্লিডিং হওয়ার প্রবণতা থাকে। আর যদি তার সঠিকভাবে চিকিৎসা না করা হয়। তাহলে এর ফলে দীর্ঘ মেয়াদী ক্ষতি হতে পারে। এই মুহুর্তে হিমোপেলিয়ার কোন প্রতিকার নেই। কিন্তু আমাদের কাছে বর্তমানে ক্লটিং ফেক্টর বদলে দেওয়ার জন্যে খুব ভাল চিকিৎসা উপলব্ধ করা যাবে। কিন্তু গুরুতর হিমোপেলিয়ায় আক্রান্ত 75 শতাংশ ব্যক্তিদের কাছে যথাযথ চিকিৎসা পাওয়ার সুবিধা নেই।</p>
<p>"Hemophilia has had a pretty severe effect on my body. I'm 24 years old and I need a knee replacement. I have pretty bad arthritis in certain parts of my body and target joints as well, so some days I have to deal with a lot of pain and that can be quite a struggle.</p> <p>To take care of hemophilia in my everyday life, I need to eat right, exercise, take my factor concentrates, know my limitation and I need to have regular visits with the hemophilia treatment center.</p> <p>Although hemophilia poses its challenges for me, I'm still able to lead a relatively normal life."</p>	<p>আমার শরীরে হিমোপেলিয়ার যথেষ্ট গুরুতর প্রভাব আছে। আমার বয়স 24 বছর এবং আমার একটি কেনি রিপ্লেসমেন্ট করা প্রয়োজন। আমার শরীরের বিভিন্ন অংশে এবং জয়েন্টস এ খুবই খারাপ অর্থ রাইটস আছে। তাই বেশ অনেক দিনই আমাকে খুব ব্যাথার সাথে বোঝাপড়া করতে হয় আর তা খুবই কষ্ট কর।</p> <p>আমার রোজকার জীবনে হিমোপেলিয়ার দেখাশোনার করার জন্যে আপনার প্রয়োজন সঠিক খাবার খাওয়া, এক্সসাইজ করা, ফেক্টর এর দিকে লক্ষ্য করা, আমার সীমাবদ্ধতা সম্বন্ধে জানা এবং সাথেই হিমোপেলিয়া ট্রিটমেন্ট সেন্টার এ নিয়মিত যাওয়া।</p> <p>যদিও হিমোপেলিয়া আমার জন্যে এক চ্যালেঞ্জ। তবুও আমি এখন পর্যন্ত যথেষ্ট স্বাভাবিক জীবন যাপন করতে পারি।</p>
<p>While hemophilia primarily affects men, women who have the hemophilia gene are called carriers, and they can pass the gene on to their children. Though most carriers will be asymptomatic in day-to-day life, some may also experience bleeding complications, including excessive bleeding during menstruation, childbirth and surgical interventions.</p>	<p>হিমোপেলিয়া প্রাথমিকভাবে সেই সব পুরুষ, মহিলাদের প্রভাবিত করে যাদের হিমোপেলিয়া জীনি থাকে ক্যারিয়ারস বলে, এবং তারা এই জীনি কে তাদের বাচাদের মধ্যে দিয়ে দিতে পারে। যদিও বেশীর ভাগ ক্যারিয়ারস রোজকার জীবনে এসিমটোমেটিক হবে, কিন্তু কোন কোন ব্যক্তির ব্লিডিং এর সমস্যা, মিনসট্রাকশান</p>

Voiceover/Text	Translated text
	এবং সন্তান প্রসব, অস্ত্রোপচারের সময় অতিরিক্ত হওয়ার অভিজ্ঞতা হতে পারে।
<p>“I found out that I was a carrier the same time that we had a diagnosis that my son Paul has hemophilia. Looking back, I guess I did have prolonged bleeding and probably more bleeding than other people.”</p> <p>I wonder about some of my own symptoms as a carrier and maybe why I didn't pay a little bit more attention to them. But I think most mothers of people with a bleeding disorder concentrated so much on what was happening to their son that some of their own problems certainly seemed very trivial.</p> <p>And, I think nowadays we're beginning to talk about some of the issues that symptomatic carriers have, so it's important for people to educate themselves and stay connected with their treatment centers.”</p>	<p>যখন আমরা জানতে পারলাম যে আমার ছেলে ফুল এর হিমোপেলিয়া আছে ঠিক সেই সময়েই বুঝতে পারলাম যে আমিই এর ক্যারিয়ার। এখন আমার মনে পড়ছে যে আমার অনেক দিন ধরে ব্লিডিং হয়েছিল আর তা হয়ত অন্যান্যদের থেকে অনেক বেশিই হয়ে ছিল। একজন ক্যারিয়ার হিসাবে আমার নিজের কিছু উপসর্গ নিয়ে খুবই বিস্মিত এর কেন আমি এগুলির প্রতি লক্ষ্য দিই নি সে বিষয়ে খুবই চিন্তিত। কিন্তু আমার মনে হয় যে ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডার হওয়া বাচ্চাদের বেশীর ভাগ মায়েরই তাদের বাচ্চাদের জন্যে এত বেশী উদ্ভিগ্ন থাকে যে তাদের কাছে নিজেদের সমস্যাগুলি খুবই তুচ্ছ হয়ে উঠে। আর, আমার মনে হয় আজকাল আমরা সিমটোমেটিক ক্যারিয়ারস দেব থাকা কিছু বিষয় নিয়ে কথা বলা শুরু করেছি,তাই লোকদের নিজেদের প্রশিক্ষিত করা এবং তাদের চিকিৎসা কেন্দ্রের সাথে যুক্ত থাকা খুবই প্রয়োজনীয়।</p>
<p>While only women can be symptomatic carriers, both men and women can have von Willebrand disease. Although it is the most common inherited bleeding disorder in the world, only a small percentage of people living with it have been diagnosed. Like symptomatic carriers of hemophilia, von Willebrand disease is difficult to diagnose, particularly in women. Many people with von Willebrand disease have few or no symptoms and women might not know they have von Willebrand disease until they experience complications in childbirth or after surgery. In fact, typically, it takes nearly 16 years on average for a woman with von Willebrand disease to be diagnosed.</p>	<p>যখন শুধুমাত্র মহিলারা সিমটোমেটিক ক্যারিয়ারস হতে পারে তখন পুরুষ এবং মহিলা উভয়েরই ভোন উইলব্র্যান্ড ডিজিস হতে পারে। যদিও এটি দুনিয়ার সব থেকে সাধারণ বংশগত ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডার,কিন্তু এতে আক্রান্ত শুধুমাত্র খুব কম শতাংশের লোকেরদেরই তা নির্ধারণ করা গেছে। হিমোপেলিয়া সিমটোমেটিক ক্যারিয়ারস এর মত ভোন উইলব্র্যান্ড ডিজিস ও নির্ণয় করা বিশেষ করে মহিলাদের ক্ষেত্রে খুবই সনস্যাজনক। ভোন উইলব্র্যান্ড ডিজিস এ আক্রান্ত বেশীর ভাগ লোকেরদের খুবই কম উপসর্গ থাকে অথবা কিছুই থাকে না এবং মহিলারা তা সন্তান প্রসব অথবা অস্ত্রোপচারের পরে কোন সমস্যা হওয়ার পরেই বুঝতে পারে যে তাদের ভোন উইলব্র্যান্ড ডিজিস আছে। আসলে, মহিলাদের ক্ষেত্রে ভোন উইলব্র্যান্ড ডিজিস নির্ণয় করার জন্যে গড়পড়তা প্রায় 16 বছর সময় লাগে।</p>
<p>“I was diagnosed with von Willebrand disease type III when I was 2 years old. I have very strong and</p>	<p>আমার যখন দুই বছর বয়স তখন আমার ভোন উইলব্র্যান্ড ডিজিস টাইপ থ্রি ধরা পড়েছিল। আমার খুব</p>

Voiceover/Text	Translated text
<p>heavy gum bleeding, joint bleedings and strong menstruation, menorrhagia. I wasn't able to have the same life like my sister.</p> <p>And now when I get a good replacement therapy and physical therapy, I have only a little bit of gum bleeding. Now I have my hobbies with reading books and go for cinema, and go shopping and to be with my family. It's great for me."</p>	<p>জোরালো এবং বেশী গ্রাম ব্লিডিং জয়েন্ট ব্লিডিংএবং ইসট্রোং মিনসট্রাকশান মেনোগোরিয়া হয়।আমি আমার বোনের মত জীবন কাটাতে পারি না।</p> <p>আর এখন যখন আমি এক ভাল রিপ্লেসমেন্ট থেরাপি এবং পিজিক্যাল থেরাপি পাচ্ছি,তখন আমার গ্রাম ব্লিডিং খুবই কম হয়ে গেছে।এখন আমি বই পড়ার শখ পূরণ করতে পারি,সিনেমাতে,শপিং-এ যেতে পারি আর নিজের পরিবারের সাথে থাকতে পারি।এটা আমার জন্যে সত্যিই দারুন।</p>
<p>Rare clotting factor deficiencies are bleeding disorders in which people are missing one of the factors or these factors aren't working properly. Less is known about these disorders, as many have only been discovered in the last 40 years.</p>	<p>রেয়ার ক্লটিং ফেক্টর ডিপেনসিস হল ব্লিডিং ডিসওর্ডারস যেখানে লোকেদের এরকম একটি ফেক্টর থাকে না অথবা এই ফেক্টর গুলি যথাযথভাবে কাজ করে না।এই ডিসওর্ডার সম্বন্ধে খুবই কম জানে, আর বেশীরভাগ লোকেরাই শুধুমাত্র গত 40বছরে এটা আবিষ্কার করেছে।</p>
<p>"The rare factor deficiencies can present in many different ways. The sexes are affected equally, so particularly women may present with menorrhagia or bleeding after childbirth, but there's a whole gamut of different symptoms that people can have that should be investigated. These can be similar to people with von Willebrand disease, but rather different from hemophilia A and B.</p> <p>A great deal of progress has been made in the diagnosis and management of hemophilia A and B, but we're somewhat behind that with the rare factor deficiencies. Even if they are diagnosed, because the numbers of patients are small, we don't have the same level of information. There are fewer products available too for these conditions, and we need to work at research and development in those areas so that we can truly offer treatment for all."</p>	<p>রেয়ার ফেক্টর ডিপেনসিস নানাভাবে উপস্থিত থাকতে পারে।মহিলা পুরুষ উভয়েই একই ভাবে আক্রান্ত হতে পারে,তাই বিশেষ করে মহিলাদের মধ্যে মেনোগোরিয়া অথবা সন্তান প্রসবের পরে ব্লিডিং এর সাথে বর্তমান থাকতে পারে, কিন্তু যে সব ব্যক্তিদের বিভিন্ন ধরনের উপসর্গ থাকতে সে গুলিকে অবশ্যই অনুসন্ধান করতে হবে।এগুলি ভোন উইলব্র্যান্ড ডিজিস এ আক্রান্ত ব্যক্তিদের মত একই হতে পারে,অথবা হিমোপেলিয়া এ এবং বি থেকে আলাদা হতে পারে।</p> <p>হিমোপেলিয়া এ এবং বি নির্ণয় এবং পরিচালনায় ক্ষেত্রে খুবই উন্নতি হয়েছে,কিন্তু আমরা রেয়ার ফেক্টর ডিপেনসিস থেকে অনেক পিছিয়ে আছি।যদিও বা এগুলিকে নির্ণয় করা যায় তবুও রোগীদের সংখ্যা খুব কম হওয়ার কারণে,আমাদের কাছে একই স্তরের তথ্যাদি নেই। এই পরিস্থিতির জন্যে খুবই কম প্রোডাক্টস উপলব্ধ করা যায় এবং আমাদের এই সমস্ত বিষয়ে গবেষণা আর বিকাশের জন্যে কাজ করতে হবে যাতে আমরা সবার জন্যে সত্যিকারের চিকিৎসা প্রদান করতে পারি।</p>

Voiceover/Text	Translated text
<p>“I am one of only a few people in the world with rare factor deficiency I and have faced many physical and emotional challenges. There are other rare bleeding disorders that are also as uncommon. The greatest challenge for me has been educating my friends, my family and even some healthcare professionals about the specific needs I have with regard to care and treatment.”</p>	<p>আমি এই বিশ্বে রেয়ার ফেক্টর ডিপেনসিস ওয়ান তে আক্রান্ত শুধুমাত্র কয়েকজন লোকদের মধ্যে একজন এবং আমি অনেক পিজিক্যাল আর ইমোশনাল চ্যালেঞ্জস এর সনুক্ষীন হয়েছে। এ ছাড়াও আরও অন্য রেয়ার ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডস আছে আর সে গুলিও খুব অপ্রচলিত। আমার জন্যে সব থেকে বড় চ্যালেঞ্জ হল, এই সম্বন্ধিত পরিচর্যা এবং চিকিৎসার জন্যে নির্দিষ্ট প্রয়োজনগুলি সম্বন্ধে আমার বন্ধু, পরিবার এবং এমন কি কিছু হেলথার প্রেশনাল দের প্রশিক্ষিত করা।</p>
<p>“People who have platelet disorders can’t stop bleeding from little injuries and they can have very serious bleeding problems with skin bruising, nose bleeds and bleeding of all different sorts that presents often very early in life and can be very difficult to control.”</p> <p>People with severe bleeding disorders due to platelet defects may need platelet transfusions and these may be difficult to come by in some areas of the world and may seriously restrict what can be done to assist those patients. But we need to search for other ways of trying to stop bleeding in individuals with these very serious disorders.”</p>	<p>যে সব ব্যক্তিদের প্লেটলেট ডিসওয়ার্ডস আছে তাদের খুব কম আঘাতের কারণে হওয়া ব্লিডিং ও বন্ধ হতে চায় না এবং তাদের ত্বকের ক্ষত থেকে ব্লিডিং সমস্যা, নাক থেকে ব্লিডিং এবং অন্যান্য নানা কারণের জন্যে ব্লিডিং হতে পারে আর এগুলি নিয়ন্ত্রণ করা খুবই সমস্যাজনক হতে পারে।</p> <p>প্লেটলেট ডিপেঙ্ক্টিস এর কারণে হওয়া গুরুতর ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডস এ আক্রান্ত ব্যক্তিদের প্লেটলেট টানসফিউশানস করতে হতে পারে এবং এগুলি বিশ্বের কয়েকটি এলাকায় হওয়ায় খুবই সমস্যাজনক এবং এই সমস্ত রোগীদের সহায়তার জন্যে প্রয়োজনীয় অনেক কিছুই উপলব্ধ করা মুশকিল হয়ে উঠে। কিন্তু এই সাংঘাতিক গুরুতর ডিসওয়ার্ডস এ আক্রান্ত রোগীদের ব্লিডিং বন্ধ করার জন্যে অন্যান্য উপায়গুলি খুঁজে বার করা প্রয়োজন।</p>
<p>Bleeding disorders are serious, and can be life-threatening, but thanks to advances in bleeding disorder care – including comprehensive care and factor replacement therapies – people can live longer, more fulfilling lives than ever before. However, many people with bleeding disorders do not have access to adequate care.</p>	<p>ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডস গুলি গুরুতর এবং জীবন আশঙ্কাজনক হয়ে উঠতে পারে, কিন্তু ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডস কেয়ার কে ধন্যবাদ যার মধ্যে অন্তর্ভুক্ত আছে ব্যাপক পরিচর্যা এবং ফেক্টর রিপলেসমেন্ট থেরাপিস লোকেরা আরও বেশী দিন বাঁচতে পারে, আগের থেকে আরও ভাল জীবন পেতে পারে। যদি ও ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডস এ আক্রান্ত বেশীরভাগ লোকেরা পর্যাপ্ত পরিচর্যার সুবিধা পায় না।</p>
<p>“The ultimate goal for people with bleeding disorders is to find a cure. In the meantime we need</p>	<p>ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডস এ আক্রান্ত ব্যক্তিদের একমাত্র লক্ষ্য হল কোন প্রতিকার খুঁজে বার করা। ইতিমধ্যে আমাদের</p>

Voiceover/Text	Translated text
to remain vigilant about ensuring we have a high quality of life – not only where I’m from, but for everybody around the world.”	এক উচ্চ মানের জীবনকে নিশ্চিত করার জন্যে খুব সতর্ক থাকতে হবে শুধুমাত্র আমি কোথা থেকে এসেছি তা নয়, এমনকি সারা দুনিয়ার প্রত্যেকের জন্য।
“The mission of the World Federation of Hemophilia is to bring a good standard of care and treatment to all people with inherited bleeding disorders wherever they live all over the world, and we can do this by all working together. The patient organizations, the people with bleeding disorders, and all healthcare professionals, and in this way we will truly be able to bring treatment for all.”	ওয়ার্ল্ড ফেডারেশন অপ হিমোপেলিয়ার উদ্যোগ হল বংশগত ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডাস এ আক্রান্ত সমস্ত ব্যক্তিদের জন্যে খুব ভালমানের পরিচর্যা এবং চিকিৎসার ব্যবস্থা করা, সে দুনিয়ার যে কোন জায়গায়ই থাকুক না কেন এবং আমরা সবাই একসাথে মিলে এটাকরতে পারব। রোগী সংস্থা, ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডাস-এ আক্রান্ত ব্যক্তি এবং সমস্ত হেলথ কেয়ার প্রেশনাল এবং এই ভাবে আমরা সবার জন্যে সত্যিকারের চিকিৎসার ব্যবস্থা করতে পারব।
Visit wfh.org/whd for more information and to learn how you can help make a difference for those living with bleeding disorders.	আরও বিশদে জানার জন্যে এবং ব্লিডিং ডিসওয়ার্ডাস-এ আক্রান্ত ব্যক্তিদের উন্নতিতে আপনি কি ভাবে সাহায্যে করতে পারেন তা জানার জন্যে বিজিট করুন। wfh.org/whd -এতে