

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>खून बहने संबंधी वंशानुगत गड़बड़ी गंभीर स्थिति है जिसका प्रभाव दुनिया भर में लाखों पुरुषों, महिलाओं और बच्चों, उनके परिवारों और उनके समाज पर पड़ता है। इस वीडियो से हम खून बहने से जुड़ी गड़बड़ियों के भिन्न रूपों के बारे में जानेंगे। इनमें हीमोफिलिया ए और बी, सिम्पटोमैटिक्स कैरियर्स ऑफ हीमोफीलिया, वन विलेब्रान्ड डिजीज, क्लॉटिंग फैक्टर से जुड़ी दूसरी दुर्लभ गड़बड़ी संबंधी और वंशानुगत प्लेटलेट गड़बड़ियां शामिल हैं।</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</p>	<p>किसी स्वस्थ व्यक्ति में खून बहना तब शुरू होता है जब कोई रक्त कोशिका जखमी हो जाए और खून लीक करने लगे। खून बहना कम करने में सहायता करने के लिए रक्त कोशिका कस जाती है। ब्लडसेल जिन्हें प्लेटलेट कहा जाता है सुराख को बंद करने की कोशिश करते हैं। इसके बाद खून जमने के कई कारण (जो खून के भाग हैं) मिलकर सक्रिय हो जाते हैं ताकि बहते खून के ऊपर थक्का जम जाए। इससे खून रोकने वाला प्लेटलेट मजबूत हो जाता है और खून बहना बंद हो जाता है।</p> <p>खून बहने की गड़बड़ी के शिकार लोगों में जो गड़बड़ी होती है उसकी वजह से खून अपने-आप नहीं जमता है या प्लेटलेट खून बहना नहीं रोक पाते हैं। इसका नतीजा यह है कि बनने वाला थक्का कमजोर होता है और खून सामान्य से ज्यादा बहता है। खून बहना तब रुकता है जब क्लॉटिंग के अक्षम या खराब काम करने वाले घटक को बदला जाए।</p>

Voiceover/Text	Translated text
clotting factor is replaced.	
<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 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>हीमोफीलिया की उपस्थिति 5,000 पुरुष जन्म में से करीब एक में होती है। अपने सबसे गंभीर रूप में यह बेहद गंभीर गड़बड़ी हो सकती है। हीमोफीलिया ए क्लॉटिंग फैक्टर VIII में गड़बड़ी है और हीमोफीलिया बी क्लॉटिंग फैक्टर IX में गड़बड़ी है।</p> <p>हीमोफीलिया एक वंशानुगत स्थिति है। यह एकस क्रोमोजोम पर आगे बढ़ता है इसलिए यह परंपरागत रूप से मां से उसके बेटे को मिलता है। पर करीब 30 प्रतिशत मामलों में परिवार में इस बीमारी का कोई मामला नहीं होता और यह अपने आप नए मामले के रूप में शुरू हो गया लगता है।</p> <p>ऐसे व्यक्तियों के जोड़ों और मांसपेशियों में बहुत कम आयु में ही खून बहना शुरू हो जाता है और अगर इसका उपयुक्त इलाज न किया जाए तो इसका नतीजा गहरे प्रभाव वाले नुकसान के रूप में हो सकता है।</p> <p>इस समय हीमोफीलिया का कोई इलाज नहीं है। पर हमारे पास बहुत अच्छा उपचार उपलब्ध है जो अनुपस्थिति क्लॉटिंग फैक्टर की जगह लेता है। पर गंभीर हीमोफीलिया के शिकार 75 प्रतिशत लोगों की पहुंच उपयुक्त उपचार तक नहीं है।</p>
“Hemophilia has had a pretty	हीमोफीलिया का मेरे शरीर पर काफी गंभीर असर

Voiceover/Text	Translated text
<p>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>था। मैं 24 साल का हूँ और मुझे घुटना बदलने की जरूरत है। मुझे शरीर के कुछ हिस्से में अर्थराइटिस है और यह बहुत ज्यादा है। इसका असर जोड़ों पर भी है। इसलिए कभी-कभी मुझे काफी दर्द झेलना पड़ता है और यह एक गंभीर संघर्ष हो जाता है।</p> <p>अपने दैनिक जीवन में हीमोफिलिया की देखभाल करने के लिए मुझे सही खाना, व्यायाम करने की आवश्यकता है। मुझे अपना फैक्टर कंसनट्रेट लेना होता है और अपनी सीमा का ध्यान रखना पड़ता है। इसके अलावा नियमित रूप से हीमोफीलिया उपचार केंद्र जाना पड़ता है।</p> <p>वैसे तो हीमोफीलिया मेरे लिए अपनी चुनौतियों प्रस्तुत करता है पर अभी भी मैं अपेक्षाकृत काफी सामान्य जीवन जीता हूँ।</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>वैसे तो हीमोफीलिया प्राथमिक रूप से पुरुषों को प्रभावित करती है पर जिन महिलाओं में हीमोफीलिया के जीन होते हैं उन्हें कैरियर कहा जाता है और उनसे यह जीन उनके बच्चों में जा सकता है। वैसे तो ज्यादातर कैरियर अपने सामान्य जीवन में असामान्य होंगी पर कुछ को रक्तस्राव की जटिलता भी हो सकती है। इसमें मासिक, बच्चे के जन्म और सर्जरी के समय अत्यधिक रक्तस्राव शामिल है।</p>

Voiceover/Text	Translated text
<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>मैंने पाया कि मैं एक कैरियर था और साथ ही साथ हमें पता चला कि मेरे बेटे पॉल को हीमोफीलिया था। अब याद करता हूँ तो लगता है कि मुझे ज्यादा खून बहता था और संभवतः यह दूसरे लोगों के मुकाबले ज्यादा होता था।</p> <p>मैं कैरियर के रूप में अपने ही कुछ लक्षणों के बारे में सोचता हूँ और शायद इस बारे में भी कि मैंने इनपर कुछ और ध्यान क्यों नहीं दिया। पर मुझे लगता है कि रक्तस्राव संबंधी गड़बड़ी के शिकार लोगों की ज्यादातर माएं अपने बेटे को जो कुछ हो रहा है उसपर इतना ध्यान लगाती होंगी कि उनकी कुछ अपनी ही समस्याएं बहुत छोटी लगती होंगी।</p> <p>और, मैं समझती हूँ कि अब हमलोग कुछ ऐसे मुद्दों पर चर्चा शुरू कर रहे हैं जो सिम्पटोमैटिक कैरियर्स में होता है। इसलिए, लोगों के लिए यह महत्त्वपूर्ण है कि वे खुद को शिक्षित करें और अपने उपचार केंद्रों से जुड़े रहें।</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,</p>	<p>सिर्फ महिलाएं क्यों सिम्पटोमैटिक कैरियर हो सकती हैं, पुरुषों और महिलाओं दोनों में वॉन विलेब्रांड डिजीज हो सकता है। वैसे तो यह दुनिया भर में रक्तस्राव से संबंधित सबसे आम वंशानुगत बीमारी है पर इसके शिकार लोगों में बहुत कम लोगों के बारे में ऐसा पता चल पाया है। हीमोफीलिया के सिम्पटोमैटिक कैरियर्स की ही तरह वॉन विलेब्रांड डिजीज का पता लगाना मुश्किल है। खासतौर से महिलाओं में। वॉन विलेब्रांड डिजीज के शिकार कई लोगों में बहुत</p>

Voiceover/Text	Translated text
<p>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>कम या कोई लक्षण नहीं होता है और मुमकिन है कि महिलाओं को इसका पता चब तक न चले जब वे बच्चे के जन्म के समय या सर्जरी के बाद जटिलताएं न महसूस करें। सच तो यह है कि वॉन विलेब्रान्ड डिजीज की शिकार किसी महिला को इस बीमारी का शिकार होने का पता चलने में तकरीबन 16 वर्ष लगते हैं।</p>
<p>“I was diagnosed with von Willebrand disease type III when I was 2 years old. I have very strong and 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>जब मैं 2 साल का था तो मुझे वॉन विलेब्रान्ड डिजीज टाइप थ्री होने का पता चला था। मेरे मसूड़ों से काफी ज्यादा खून निकलता है और मासिक, रक्तस्राव के दौरान भी। मैं अपनी बहन की तरह जीवन नहीं जी पा रही थी।</p> <p>और अब जब मैं एक अच्छी रीप्लेसमेंट थेरापी या फिजीकल थेरापी लेती हूँ तो मेरे मसूड़ों से बहुत मामली रक्तस्राव होता है। अब मैं पुस्तकें पढ़ने, फिल्म देखने, खरीदारी करने और परिवार के साथ रहने जैसे अपने शौक पूरे कर सकती हूँ। मेरे लिए यह काफी अच्छा है।</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</p>	<p>रेयर क्लॉटिंग फैक्टर डेफिसियेंसी रक्तस्राव से संबंधित गड़बड़ी है जिसके शिकार लोगों में एक चीज नहीं होती है या उनमें ये चीजें ठीक से काम नहीं कर रही होती हैं। इन गड़बड़ियों के बारे में जानकारी कम है क्योंकि पिछले 40 वर्षों में ऐसे बहुत मामले नहीं मिले हैं।</p>

Voiceover/Text	Translated text
<p>these disorders, as many have only been discovered in the last 40 years.</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>रेयर फैक्टर डेफिसियेंसी कई भिन्न तरीकों से मौजूद हो सकती है। और इसका असर पुरुषों व महिलाओं पर समान रूप से पड़ता है इसलिए रक्तस्राव या बच्चे के जन्म के बाद खून आने की समस्या की शिकार महिलाओं के साथ-साथ इसके कई सारे लक्षण हैं जो लोगों में मौजूद हो सकते हैं और जिनकी जांच होनी चाहिए। ये वॉन विलेब्रांड डिजीज के शिकार लोगों जैसे ए और बी से अलग हो सकते हैं।</p> <p>हीमोफीलिया ए और बी का पता लगाने और उसके उपचार में काफी प्रगति हुई है पर रेयर फैक्टर डेफिसियेंसी के मामले में हम एक हद तक इससे पीछे हैं। इसके मरीजों की संख्या कम है इसलिए अगर इस बीमारी का पता चल भी जाए तो हमारे पास सूचनाओं की कमी है। इन स्थितियों के लिए उपलब्ध उत्पादों की संख्या भी कम है। हमें इन क्षेत्रों में अनुसंधान व विकास के काम करने की आवश्यकता है ताकि हम सही अर्थों में हर किसी के लिए उपचार की पेशकश कर सकें।</p>
<p>“I am one of only a few people in the world with rare factor deficiency I and have faced many</p>	<p>मैं रेयर फैक्टर डेफिसियेंसी के शिकार दुनिया भर के कुछ लोगों में एक हूँ और मैंने कई शारीरिक व भावनात्मक चुनौतियों का मुकाबला किया है। ये</p>

Voiceover/Text	Translated text
<p>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>रक्तस्राव से संबंधित अन्य दुर्लभ गड़बड़ियां हैं जो इतनी ही दुर्लभ हैं। देखभाल और उपचार से संबंधित अपनी कुछ खास आवश्यकताओं के बारे में अपने मित्रों, अपने परिवार और कुछ हेल्थकेयर पेशेवरों को भी जानकारी देना मेरे लिए सबसे बड़ी चुनौती रही है।</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>जिन लोगों को प्लेटलेट की गड़बड़ी होती है वे मामूली जख्म से बहने वाले खून को भी नहीं रोक सकते हैं और त्वचा में खरोंच से भी उन्हें खून बहने की बहुत गंभीर समस्या हो सकती है। इसी तरह नाक से खून आए या किसी भी तरह खून निकलने लगे जो जीवन के शुरू में अक्सर होता ही है, तो उसे नियंत्रित करना बहुत मुश्किल हो सकता है।</p> <p>प्लेटलेट की गड़बड़ी के कारण जिन लोगों को खून बहने की गंभीर समस्या है उन्हें प्लेटलेट ट्रांसफ्यूजन की आवश्यकता हो सकती है और दुनिया के कुछ हिस्सों में यह एक मुश्किल काम हो सकता है और इससे ऐसे मरीजों की सहायता के लिए जो कुछ किया जा सकता है वह गंभीरता से कम हो सकता है। इस गंभीर गड़बड़ी के शिकार लोगों की सहायता के लिए हमें दूसरे तरीकों का तलाश करने की आवश्यकता है ताकि उनके शरीर से खून बहना रोका जा सके।</p>
<p>Bleeding disorders are serious, and can be life-threatening, but thanks to advances in bleeding disorder care – including comprehensive</p>	<p>रक्तस्राव से जुड़ी गड़बड़ी गंभीर होती है और जानलेवा हो सकती है पर ऐसे मामलों की देखभाल के इस क्षेत्र में हुई प्रगति जिसमें व्यापक देखभाल और फैक्टर रीप्लेसमेंट थेरापी शामिल है</p>

Voiceover/Text	Translated text
<p>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>– की बदौलत लोग ज्यादा समय तक जीवित रह सकते हैं और उनका जीवन पहले के मुकाबले बेहतर होता है। हालांकि इस गड़बड़ी के शिकार काफी लोग उपयुक्त देखभाल हासिल नहीं कर पाते हैं।</p>
<p>“The ultimate goal for people with bleeding disorders is to find a cure. In the meantime we need to remain vigilant about ensuring we have a high quality of life – not only where I’m from, but for everybody around the world.”</p>	<p>खून बहने की घड़बड़ी के शिकार लोगों के लिए अंतिम लक्ष्य इसका इलाज पाना है। इस बीच हमें यह सुनिश्चित करने में चौकस रहना पड़ता है कि हमारा उच्च गुणवत्ता वाला जीवन है और न सिर्फ जहां से मैं हूँ वहां, बल्कि दुनिया भर में हर किसी के लिए।</p>
<p>“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.”</p>	<p>वर्ल्ड फेडरेशन ऑफ हीमोफीलिया का मिशन खून बहने की वंशानुगत गड़बड़ी के शिकार लोगों के लिए उच्च स्तर की देखभाल और उपचार लाना है दुनिया भर में वे चाहे जहां कहीं भी रह रहे हों। हम सब मिलकर काम करें तो ऐसा कर सकते हैं। इनमें मरीज संगठन, गड़बड़ी के शिकार लोग और सभी हेल्थकेयर पेशेवर सब शामिल हैं। इस तरह, हमलोग सही अर्थों में हर किसी के लिए उपचार ला सकेंगे।</p>
<p>Visit wfh.org/whd for more information and to learn how you can help make a difference for those living with bleeding disorders.</p>	<p>अतिरिक्त जानकारी के लिए wfh.org/whd पर आइए और जानिए कि आप कैसे उन लोगों की सहायता कर सकते हैं जो रक्तस्राव संबंधी गड़बड़ी के शिकार हैं।</p>