सिकल सेल एनीमिया

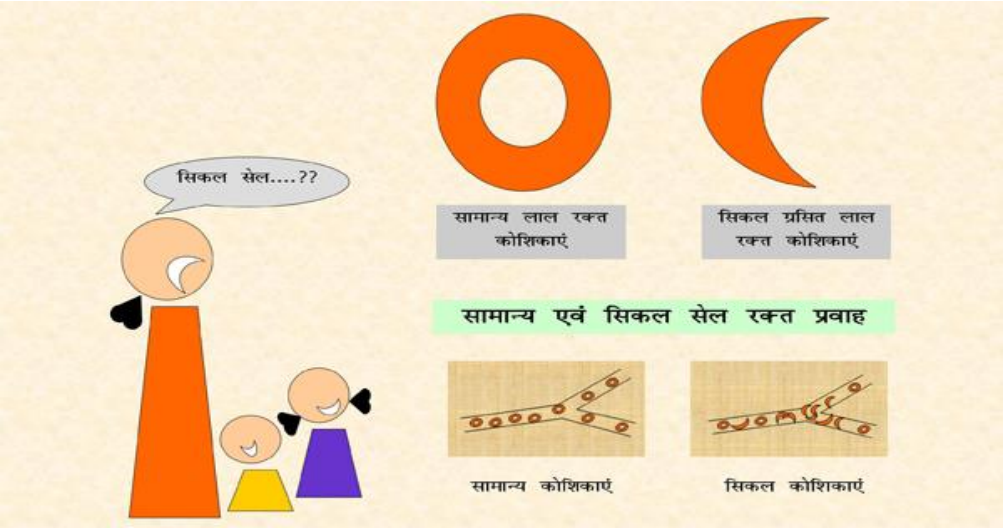
सिकल रोगी पुस्तिका

जन स्वास्थ्य सहयोग, गनियारी

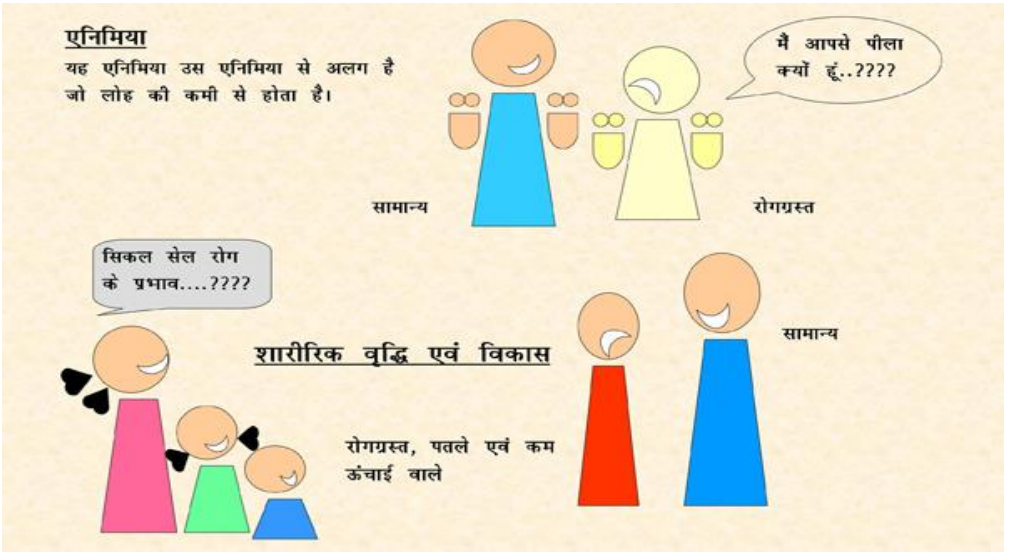
सिकल सेल एनेमिया नियंत्रण अभियान, मध्य प्रदेश

अनुक्रमणिका

1. क्या है सिकल सेल एनीमिया ?
2. सिकल सेल एनीमिया के प्रकार
3. सिकल सेल एनीमिया के लक्षण
4. सामान्य हीमोग्लोबिन एवं सिकल हीमोग्लोबिन
5. सिकल कुंडली
6. सिकल की जाँच
7. सिकल रोगियों की काउंसलिंग (परामर्श)
    a. सिकल सेल रोगी सपोर्ट ग्रुप बैठक
    b. सिकल रोगी हेतु सुझाव
8. विवाह पश्चात सुझाव
9. सिकल जाँच किसे करवानी चाहिए
10. सिकल सेल बीमारी का नियंत्रण



महत्वपूर्ण तथ्य : सिकल सेल एनीमिया एक आनुवंशिक बीमारी है यह संक्रमित बीमारी नहीं है इसलिए इससे किसी को भी डरने की ज़रूरत नहीं है।



क्या है सिकल सेल एनीमिया ?

सिकल सेल बीमारी एक आनुवंशिक बीमारी (जेनेटिक डिसऑर्डर) है। अगर यह बीमारी किसी को बचपन से नहीं है तो बाद में कभी किसी भी तरीके से उस इंसान में नहीं आ सकती है यह रोग किसी भी स्थान पर किसी भी जाति के लोगों में हो सकता है। मध्य प्रदेश में यह देखा गया है की यह बीमारी हर जाती, धर्म, महिला–पुरुष सभी को हो सकती है, बशर्ते उनके माता पिता दोनों में सिकल जीन हो। यह कहना मुश्किल है की यह बीमारी कब और कहाँ से आई लेकिन यह देखा गया कि यह बीमारी उस भू भाग– में ज़्यादा है जहाँ मलेरिया का प्रकोप अधिक रहा है। वैज्ञानिकों का मानना है की मलेरिया पैरासाइट से बचने के लिए पहले कभी लाल रक्त कणों ने यह रक्षात्मक रूप (Mutation) धारण किया होगा।

सामान्य लाल रक्त कण	*सिकल ग्रस्त लाल रक्त कण*
जीवन काल : 120 दिन	*जीवन काल : 15 – 20 दिन*

- इस बीमारी में रोगी के लाल रक्त कोशिकाएँ हँसिए के आकार में परिवर्तित हो जाती है। अंग्रेज़ी में हँसिए को सिकल (Sickle)कहा जाता है।
- हँसिए का अभिशप्त रूप लिए यह कण शरीर के विभिन्न अंगों में पहुँचकर रुकावट पैदा करते है।
- इस जन्मजात रोग से ग्रसित बच्चा 6 माह की आयु के पश्चात, कभी बुखार, कभी सर्दी, कभी पेट दर्द, कभी जोड़ो व गठानों में दर्द व सूजन और कभी रक्त की कमी से जूझते रहते है।
- सिकल सेल से तिल्ली, फेफड़े, हृदय, गुर्दे, लीवर इत्यादि आवश्यक अंगों के ख़राब होने का अंदेशा रहता है।

बिना इलाज के सिकल सेल बीमारी से ग्रसित 6% बच्चों की 6 माह के अंदर ही मौत हो जाती है, 20% बच्चे 2 साल के अंदर व कुल 70% बच्चे 20–21 वर्ष की आयु में अकाल मृत्यु को प्राप्त हो जाते है। जो लोग बच जाते है वे जीवन के किसी न किसी मोड़ पर छोटे–छोटे तनाव, दुर्घटना या यंत्रणा से गंभीर रूप से बीमार हो जाते है। लेकिन अगर समय पर जाँच हो व इलाज (ख़ासकर Hydroxyurea / हाईड्रोक्सीयूरिया से) हो तो सामान्य जीवन जिया जा सकता है।

सिकल सेल एनीमिया के प्रकार :

सिकल सेल एनीमिया बीमारी सामान्यतः तीन प्रकार की होती है –

1. सिकल वाहक (AS)

- *कोई लक्षण नहीं होते है।*
- *इलाज की ज़रूरत नहीं।*

2. सिकल रोगी (SS)

- *सिकल के लक्षण होते है।*
- *इलाज जरूरी है।*

3. सिकल बीटा थैलीसीमिया

- *सिकल व बीटा थैलीसीमिया के लक्षण।*
- *इलाज जरूरी है।*

सिकल वाहक (AS):

सिकल वाहक सामान्य व्यक्ति जैसे ही होते है इन्हें सिकल बीमारी के कोई लक्षण नहीं होते है। ये सामान्य जीवन व्यतीत करते है और इन्हें स्वयं भी मालूम नहीं होता की वे अपने रक्त में सिकल का जीन धारण करते है। वाहक होने से ऐसे इंसान को ख़ुद कोई नुक़सान नहीं होता है लेकिन सिकल बीमारी के प्रसार की रोकथाम के अभियान में इनका विशेष महत्व है, क्यूँकि ये जब अनजाने में दूसरे सिकल रोगी या सिकल वाहक से शादी करते है तो सिकल पीड़ित संतान पैदा होने की संभावना बढ़ जाती है।

भ्रांति : *क्या ये सच है की सिकल वाहक को फाल्सीपेरम मलेरिया नहीं होता है।*

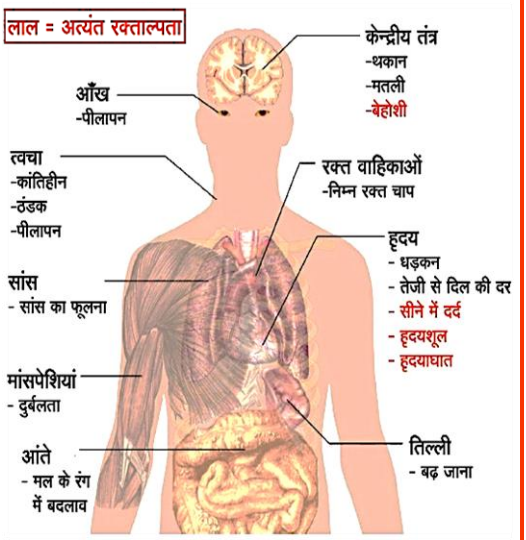
सच : इस बात को अच्छे से समझने की ज़रूरत है की सिकल वाहक को फाल्सीपेरम मलेरिया तो हो सकता है लेकिन उसको उस मलेरिया से समस्या बहुत कम होती है। कई बार तो पता भी नहीं चलता की मलेरिया हुआ है। सिकल वाहक को बचपन से ही फाल्सीपेरम मलेरिया से बचने के लिए एक सुरक्षा कवच (Immunity या प्रतिरक्षा क्षमता) मिल जाता है। लेकिन सिकल रोगी को ये सुरक्षा कवच नहीं मिलता है। इस तरह एक सिकल वाहक को बिना सिकल वाले व्यक्ति से एक पावर ज़्यादा मिलती है।

सिकल रोगी (SS) / सिकल बीटा थैलीसीमिया:

ये वो होते है जिनको सिकल सेल एनीमिया बीमारी के लक्षण होते है। जब दोनों पालकों से असामान्य जीन S व S (जब दोनों पालक सिकल रोगी या वाहक होते है) (SS) मिलते है तो उनकी संतान सिकल रोगी (SS) होती है। इस स्थिति में रोग के लक्षण मिलते है। ये भी जब अनजाने में दूसरे सिकल रोगी या सिकल वाहक से शादी करते है तो सिकल पीड़ित संतान पैदा होने की संभावना बढ़ जाती है।

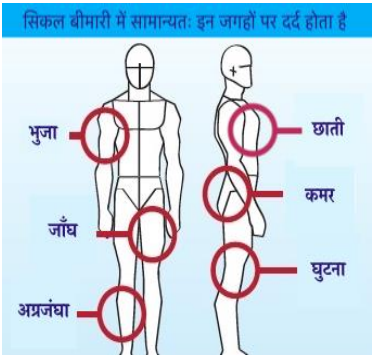
सिकल सेल एनीमिया रोग के लक्षण :

1. खून की कमी होना – शरीर सफ़ेद दिखना।
2. हाथ पैरो के जोड़ों में तीव्र दर्द होना – Painful Crisis
3. प्रतिरोधक क्षमता की कमी के कारण रक्त में गम्भीर संक्रमण।
4. थकावट/ साँस फूलना
5. बच्चों का विकास धीमा होता है।
6. चिड़–चिड़ापन/ खान पान में अरुचि।
7. तिल्ली (Spleen) का बढ़ जाना।
8. हाथ पैर की उँगलियों / जोड़ो में सूजन तथा दर्द।
9. परिवार के अन्य सदस्य में उपरोक्त लक्षण हो सकते है।
10. बार – बार बुखार, जुकाम या अन्य कोई संक्रमण होना।



सिकल सेल एनीमिया रोग से दूरगामी समस्याएं:

सिकल सेल के रक्त कण शरीर के किसी भी अंग में रुकावट पैदा कर सकते है जिसके कारण विभिन्न लक्षण उत्पन्न होते है :–



1. मस्तिष्क की रक्त वाहिकाओं में अवरोध से लकवा।
2. कुछ मरीज़ों को पित्ताशय में पथरी हो जाती है।
3. महिलाओं में बार–बार गर्भपात एवं रक्तस्राव की शिकायत रहती है।
4. रक्त कोशिकाओं का उत्पादन अस्थि–मज्जा में होता है, सिकल बीमारी में कभी–कभी अस्थि–मज्जा में संक्रमण से रक्त कोशिकाओं का उत्पादन पूर्णतया बंद (Bone Marrow shutdown) होकर गम्भीर परिणाम उत्पन्न हो सकते है।
5. गुर्दे, अस्थियों में संक्रमण (Osteomyelitis) एवं बड़े जोड़ो का ख़राब होना पाया जाता है। इसके प्रभाव लीवर एवं हृदय पर भी पड़ते है। नेत्र, नाक–कान भी प्रभावित हो सकते है एवं इनसे संबंधित समस्याओं लक्षण उत्पन्न होते है।
6. इस बीमारी की किसी भी समस्या (Complications) के समय पर नियंत्रण नहीं होने से यह रोग घातक एवं जानलेवा हो सकता है।

सामान्य (HbA) एवं सिकल हीमोग्लोबिन (HbS) :

रक्त परीक्षण में सिकल सेल वाहक (AS) या सिकल सेल एनीमिया रोगी (SS) का भेद सिर्फ रक्त की इलेक्ट्रोफ़ोरेसिस जाँच या एच॰पी॰एल॰सी॰ (HPLC) जाँच द्वारा ही पता किया जा सकता है। हमारे शरीर के रक्त को लाल रंग देने वाले तत्व का नाम हीमोग्लोबिन है जो फेफड़ों से ऑक्सीजन लेकर हमारे शरीर में इसकी आपूर्ति करता है। यह हीमोग्लोबिन रक्त में लाल कोशिकाओं के अंदर मौजूद रहता है। हमारी लाल रक्त कोशिकाओं में किस तरह का हीमोग्लोबिन होगा यह हमारे जीन पर निर्भर करता है। अधिकतम लोगों के रक्त में सामान्यतः पाए जाने वाले हीमोग्लोबिन को हीमोग्लोबिन A (HbA) कहा जाता है। सिकल सेल रोगी के लाल रक्त कणों में असामान्य हीमोग्लोबिन S (HbS) पाया जाता है।

सिकल सेल एनीमिया पीड़ित व्यक्ति के लाल रक्त कण (HbS / SS) में अवगुण :

हीमोग्लोबिन S की गुणवत्ता हीमोग्लोबिन A से भिन्न होती है। सिकल ग्रस्त (HbS) रक्त कोशिकाओं के गुण दोष निम्नानुसार होते है :

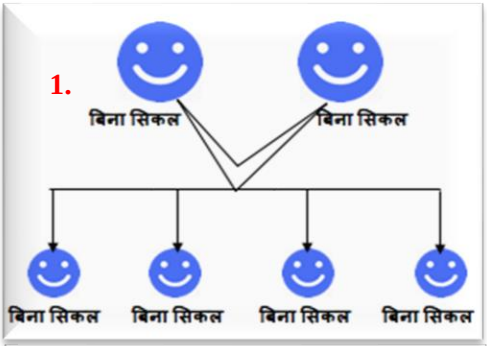
- इन कोशिकाओं की आयु अपेक्षाकृत सामान्य से बहुत कम होती है।
- ये तिल्ली में जल्दी नष्ट हो जाती है।
- शरीर की उत्पादन प्रक्रिया इस बढ़ी हुई माँग की पूर्ति नहीं कर पाती और खून की कमी अर्थात एनीमिया हो जाता है
- सिकल रूपी असामान्य कोशिकायें शरीर के विभिन्न अंगों में फँस जाती है और अंगों की रक्त पूर्ति में बाधा पहुँचाती है। इस कारण इस बीमारी के अनेक लक्षण उत्पन्न हो जाते है।

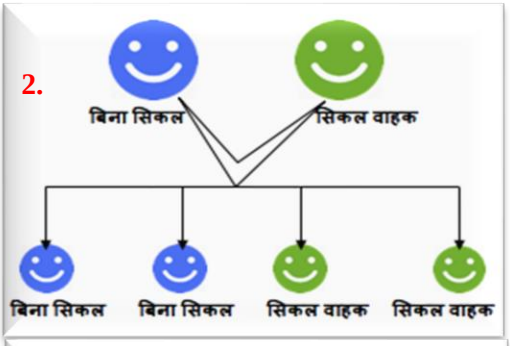
भ्रांति : *सिकल रोगी के साथ खाना खाने से, साथ रहने से, हाथ / गले मिलाने से सिकल किसी को भी हो सकती है?*

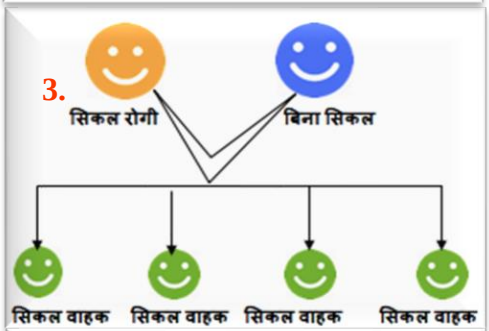
सच : ये बात सरासर ग़लत है। सच ये है की सिकल रोगी के साथ रहने बैठने से ये बीमारी नहीं होती है। ये एक आनुवंशिक बीमारी है जो सिर्फ माता पिता से ही बच्चों में आ सकती है। जिसको बचपन से ये बीमारी नहीं है उसे आगे जाकर ज़िंदगी में कभी भी किसी भी तरीक़े से सिकल की बीमारी नहीं हो सकती। यह बीमारी कैसे इंसान में आती है उसके लिए सिकल कुंडली को समझें |

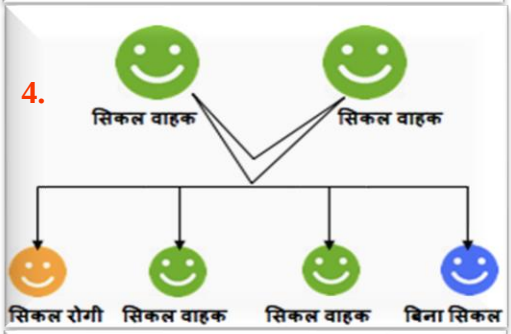
सिकल कुंडली :

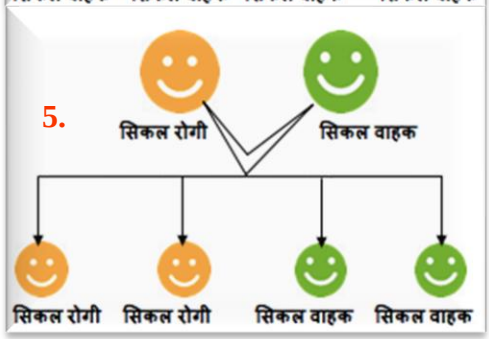
किसी भी आनुवंशिक रोग (Genetic Disorder) को समझने के लिए यह जानना आवश्यक है की संतान को माता– पिता दोनों से एक–एक जीन मिलता है।

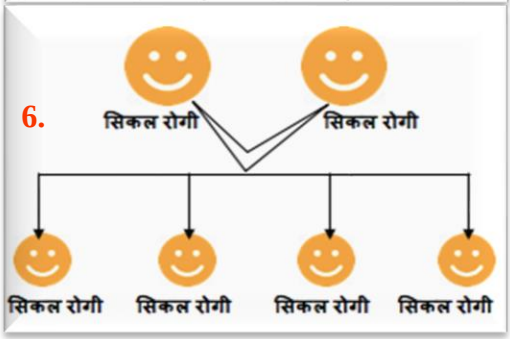












विवाह पश्चात परामर्श:

बिना सिकल कुंडली मिलाए यदि विवाह हो ही गया हो तो उपाय है –

शादी के पश्चात पति–पत्नी दोनों में सिकल सेल के जीन पाए गए तब भी ज्यादा चिंतित होने की ज़रूरत नहीं है। सिकल कुंडली के अनुसार सिर्फ चित्र क्रमांक 4, 5, 6 में ही सिकल रोगी बच्चे पैदा हो सकते है। माता–पिता को केवल सिकल सेल पीड़ित (SS) बच्चे को होने से टालना है।

यदि चित्र क्रमांक 6 के हिसाब से शादी होती है तो संतान को जन्म ना दें। परिवार नियोजन ऑपरेशन करा लें। लेकिन चित्र क्रमांक 4 व 5 की स्थिति में सिकल सेल पीड़ित संतान टालने हेतु गर्भजल परीक्षण / एमिनोसेंटेसिस टेस्ट (Amniocentesis test) करवा कर सदोष गर्भ (SS) को नष्ट करवा सकते है।

सिकल सेल का प्रसार संतान उत्पत्ति से होता है इसलिए विवाह पूर्व जाँच करा लेना उचित है। सिकल का रोगी (SS) या वाहक (AS/Carrier) विवाह कर सकते है, लेकिन उसे विशेष ध्यान रखना होगा की जिससे उसका विवाह हो रहा है उसके सिकल जीन की स्थिति क्या है (AS या SS या AA)।

1. यदि माता–पिता दोनों बिना सिकल (AA) है तो सभी संतानें सामान्य (AA) होगी।
2. यदि माता–पिता में से एक सामान्य (AA) एवं एक वाहक (AS) है तो उनके बच्चों में 50% संभावना वाहक (AS) होने की एवं 50% संभावना सामान्य AA होने की होती है।
3. यदि माता–पिता में से एक सामान्य (AA) एवं एक रोगी (SS) है तो सभी बच्चे वाहक (AS) होंगे।
4. यदि माता–पिता दोनों वाहक (AS) हैं तो उनकी संतानों में 25% संभावना सामान्य (AA), 25% संभावना रोगी (SS) एवं 50% संभावना वाहक AS होने की होती है।
5. यदि माता–पिता में एक वाहक (AS) एवं एक रोगी (SS) है तो उनके बच्चों में 50% संभावना वाहक (AS) एवं 50% रोगी (SS) होने की संभावना होती है।
6. यदि माता–पिता दोनों रोगी (SS) है तो सभी बच्चे रोगी (SS) होंगे।

शादी पूर्व रक्त परीक्षण कर जीवन साथी का चयन करने के लिए आगे दिए गये चार्ट से मालूम होगा की सिकल सेल रोगी संतान तभी पैदा होगी जब माँ-बाप दोनों में सिकल जीन (पीड़ित रोगी या वाहक) होंगे।

भ्रांति : *क्या बिना सिकल वाले इंसान को सिकल रोगी से शादी नहीं करनी चाहिए?*

सच : एकदम ग़लत बात है, बल्कि सिकल रोगी से शादी करने से फ़ायदा है की जो बच्चे होंगे वो सिकल वाहक हो सकते है एवं सिकल वाहक बिना सिकल वाले व्यक्ति से एक पावर ज़्यादा मिलती है। लेकिन ध्यान रहें की बच्चों में सिकल बीमारी ना हो उससे बचने के लिए "सिकल वाहक से सिकल रोगी" या "सिकल रोगी से सिकल रोगी" या "सिकल वाहक से सिकल वाहक" आपस में शादी नहीं करें।

सिकल की जाँच :

प्रथम (प्राथमिक) जाँच :

1. सोल्यूबिलिटी जाँच (टेस्ट ट्यूब विधि) या सिकलिंग टेस्ट (स्लाइड विधि) – यह सिकल की एक प्राथमिक जाँच है जिसमें रक्त का सैम्पल लेकर जाँच की जाती है जाँच में पॉजिटिव निकलने के बाद ही आगे की जाँच करते है। इस जाँच में ज़्यादा समय नहीं लगता इसलिए पहले यह जाँच की जाती है।

द्वितीय (पुष्टीकरण) जाँच :

1. इलेक्ट्रोफ़ोरेसिस जाँच – उपरोक्त दोनों जाँच से सिकल रोगी या वाहक में अंतर नहीं किया जा सकता। उपरोक्त प्रथम जाँच में पॉजिटिव आने पर Hb इलेक्ट्रोफ़ोरेसिस रक्त परीक्षण किया जाना चाहिए। जिससे यह पता लगाया जा सकता है कि इंसान रोगी है या वाहक।

या फिर

2. एच॰पी॰एल॰सी॰ जाँच (HPLC Test) – उपरोक्त प्रथम जाँच में पॉजिटिव आने पर यदि इलेक्ट्रोफ़ोरेसिस रक्त परीक्षण नहीं हो पा रहा है तो एच॰पी॰एल॰सी॰ जाँच करवाना चाहिए। यह जाँच भी रक्त के सैम्पल से की जाती है।

सिकल सेल स्वयं सहायता समूह बैठक :

सिकल रोगियों के लिए सिकल सेल स्वयं सहायता समूह (PSG Meetings) बैठकें रामबाण की तरह सिद्ध हो रही है। ये बैठकें रोगियों की तबीयत को ठीक रखने में सबसे ज़्यादा महत्वपूर्ण होती है। जन स्वास्थ्य सहयोग संस्था जहाँ भी सिकल सेल एनीमिया बीमारी पर काम कर रही है वहाँ ऐसी ही बैठकें कर रही है।

इन बैठकों में क्या होता है ? –सिकल रोगी सपोर्ट ग्रुप बैठक में 30 – 40 सिकल रोगी महीने में एक बार एक जगह इकट्ठे होते है वहाँ सरकारी डॉक्टर, लैब तकनीशियन, स्टाफ नर्स एवं काउंसलर भी आते है।

- स्टाफ़ नर्स सभी रोगीयों का फ़ॉलो – अप लेती है शारीरिक जाँचे की जाती है,
- फिर लैब तकनीशियन रोगियों की जरूरी रक्त जाँचे करते है हीमोग्लोबिन स्तर हर माह होता रहे तो अच्छा रहता है।
- उन जाँचो के हिसाब से डॉक्टर रोगी का इलाज करते है एवं अगले 1 महीने की दवाई देते है।
- इसी बीच में सभी रोगी एक घेरे में बैठते है एवं एक दूसरे को हो रही समस्या पर चर्चा करते है एवं काउंसलर जरूरत के हिसाब से सभी रोगियों की काउंसलिंग करते है।
- ऐसे समूहों के माध्यम से सभी रोगी सरकार के सामने एकजुट होकर अपनी समस्याओं के समाधान की माँग रखते है।

एक सिकल रोगी सपोर्ट ग्रुप मीटिंग

बैठक में प्रयोग से काउंसलर समझाते हुए

सिकल सेल रोगी स्व–सहायता समूह बैठक के प्रभाव :

- सिकल सेल बीमारी के बारे में लोगों की जागरूकता बढ़ी है, गांव स्तर तक आशा, आंगनबाड़ी कार्यकर्ता व ANM तक सिकल सेल के लक्षणों के बारे में जानकारी और जागरूकता बढ़ी है जिससे उनके द्वारा भी लोग बैठक में आते है।
- रोगियों में सिकल सेल बीमारी के बारे में फैली हुई भ्रांतियां दूर हुई हैं। रोगी स्व–सहायता समूह बैठक में सिकल रोगी अपने अनुभव साझा करते है जिससे दूसरे रोगियों में आत्मविश्वास बढ़ता है।
- हर माह बैठक में आने से सिकल रोगी नियमित अपनी दवाइयाँ ले रहे है, सही काउंसलिंग मिल रही है, नियमित जांचे हो पा रही है। जिससे उन्हें होने वाली समस्याएं जैसे असहनीय दर्द, बुखार, खून की कमी (Hb कम होना), अस्पताल में भरती होना आदि में भारी कमी आई है और रोगी पहले की बजाय अब बेहतर एवं सामान्य जीवन जीने लगे है।
- रोगियों को पहले दवाइयाँ प्राइवेट दुकानों से लेनी पड़ती थी (बिलासपुर, रायपुर, नागपुर, जबलपुर जैसे शहरों से) जिसमें रोगियों का बहुत खर्चा एवं अधिक समय लगता था। लेकिन अब रोगियों को 30 किलोमीटर के भीतर ही एक ही जगह पर एक साथ जांच, परामर्श और दवाइयाँ निशुल्क मिलने के कारण उनको होने वाली असुविधा में बहुत कमी आई है।
- इन बैठकों की वजह से अब जिला अस्पताल के अलावा सामुदायिक स्वास्थ्य केन्द्रों में भी दवाइयाँ उपलब्ध होने लगी है, क्योंकि बैठकों में मिलने वाले फायदों की वजह से रोगियों की संख्या बढ़ी है जिससे जिला प्रशासन पर दबाव बढ़ने लगा एवं व्यवस्था में सुधार होने लगा। अब अगर किसी वजह से बैठक नहीं हो पाती तो रोगी अपने नजदीकी स्वास्थ्य केंद्र से दवाइयां ले ले पाते हैं।

बैठक में डॉक्टर रोगियों का इलाज करते हुए

सिकल रोगी की काउंसलिंग

1. सिकल सेल रोगी हेतु इलाज के सुझाव :

भ्रांति : *सिकल सेल एनीमिया बीमारी का कोई इलाज नहीं है?*

सच : किसी भी तरह का सिकल सेल जीन अगर किसी इंसान में है तो उसे ख़त्म नहीं कर सकते, लेकिन हाँ इससे होने वाली तकलीफ़ों को कम व नियंत्रित कर सकते है। इनमें से कुछ दवाइयों का नाम हाईड्रोक्सीयूरिया, प्लेन फोलिक ऐसिड, दर्द निवारक दवाइयाँ जैसे– ट्रामाडॉल, पैरासीटामॉल आदि है। जिला अस्पताल में ये दवाइयाँ निशुल्क उपलब्ध है इसलिए हर महीने डॉक्टर से मिलकर, खून जाँच करवा कर ये दवाइयाँ डॉक्टर की बतायी हुई खुराक के हिसाब से लेनी चाहिए।

- सिकल रोगी को डॉक्टर द्वारा बतायी खुराक में हाईड्रोक्सीयूरिया(Hydroxyurea) व फोलिक एसिड की गोली खिलायें।
- हाईड्रोक्सीयूरिया (Hydroxyurea) दवा से सिकल रोगी को परेशानी से राहत मिलती है है। यह दवा शरीर में बार–बार खून की कमी नहीं होने देती है, दर्द भरे एपिसोड कम होते है, सिकल रोगी की ज़िंदगी बढ़ा देती है।
- प्लेन फोलिक एसिड दवा खाने से शरीर में खून की मात्रा बढ़ती है |
- 5 साल से कम उम्र वाले बच्चों को पेनीसिलीन प्रोफ़ाईलेक्सिस (Penicillin Prophylaxis) चलना चाहिए।
- बुखार के लिए पैरासीटामॉल एवं पीड़ा के समय दर्द निवारक गोलियां भी ली जा सकती है।
- हीमोग्लोबिन की जाँच हर माह करायें। हीमोग्लोबिन का प्रतिशत 6gm/dl या 7 gm/dl से कम होने पर एवं गंभीर लक्षण होने की स्थिति में डॉक्टर की सलाह के अनुसार खून चढ़ायें। खून अधिकृत ब्लड– बैंक से ही लें। यह सुनिश्चित कर ले कि खून पूरी तरह सुरक्षित हो और एड्स एवम् हेपटाइटिस जैसे विषाणुओं से मुक्त हो।
- खून की वृद्धि के लिए लोह / आयरन (iron) युक्त दवाइयों (गोली, या सिरप, या इंजेक्शन) का सेवन चिकित्सक की सलाह के बिना नहीं करें।
- यहाँ यह जानना आवश्यक है की आजकल कई नीम–हकीम इस बीमारी को जड़मूल से इलाज / ख़त्म करने का दावा करते है इनसे बचना चाहिए। एलोपैथी, आयुर्वेद, एवं होम्योपैथी में भी अनु वांशिक बीमारी को जड़ से ठीक करने की वैज्ञानिक अनुसंधान पर आधारित कोई औषधि उपलब्ध नहीं है लेकिन इसे हाईड्रोक्सीयूरिया (Hydroxyurea) जैसी दवाइयों व पोषण आहार से नियंत्रित किया जा सकता है।
- पर हां, सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित व्यक्ति का अस्थि–मज्जा प्रत्यारोपण (Bone marrow Transplantation) करवा कर इस बीमारी से निजात पायी जा सकती है किंतु यह प्रक्रिया जटिल और बहुत खर्चीली है। जेनेटिक इंजिनीयरिंग पर अनुसंधान (research/ खोज) चल रही है। इसके अलावा इस जटिल ऑपरेशन के बाद भी इसके पूरी तरह से सफल होने की संभावना नहीं होती है।

भ्रांति : *क्या सिकल सेल के रोगी को दवाइयाँ ज़िंदगी भर खानी पड़ेगी?*

सच : ये बात काफ़ी हद तक सच है कि जैसे हम खाना ज़िंदगी भर खाते है वैसे ही सिकल के रोगी को कुछ दवाइयाँ ज़िंदगी भर खानी होती है लेकिन ये दवाइयाँ सिकल रोगी को नुक़सान नहीं करती है बल्कि ज़िंदगी को सामान्य बनाए रखने में सहायता करती है, इनको लेते रहने से रोगी को बार–बार खून नहीं चढ़ाना पड़ता व बार–बार हो रहे दर्द से भी राहत मिलती है। जैसे एक व्यक्ति जिसको आँखों से कम दिखने लगता है उसे ज़िंदगी भर चश्मा लगाने से समस्या ख़त्म हो जाती है ठीक वैसे ही सिकल में ये दवाइयाँ ज़िंदगी भर खाते रहने से समस्या कम होती है।

2. सिकल रोगी को खाने की सलाह :

- रोगी सुपाच्य एवं पोषण आहार लें, भोजन में हरी सब्ज़ी/ फल, दूध, दही, अंडा, माँस, मछली लें।

- पानी अधिक मात्रा में पीये जिससे उनको शरीर में दर्द की शिकायत कम रहेगी।

भ्रांति : *क्या सिकल रोगी को आयरन (iron / लौह) युक्त खाद्य पदार्थ (जैसे सेव, पालक, अनार, केला आदि) नहीं खाना चाहिए? क्या ऐसा खाना खाने से शरीर में आयरन की अधिकता (overload) हो सकती है?*

सच : बिल्कुल नहीं, ये बात ग़लत है। सच ये है की सिकल रोगी को कुछ भी खाने की मनाही नहीं है। आयरन युक्त खाना हमारे शरीर की ज़रूरत है जो हमें प्राकृतिक रूप (खाने के द्वारा) से लेना जरूरी होता है। लेकिन हाँ अगर आयरन (iron) की गोली या इंजेक्शन लगवा रहे है तो वो आयरन लेवल की जाँच करवाए बिना नहीं लगवाना चाहिए, क्यूँकि ऐसे में आयरन की अधिकता (iron overload) हो सकती है। सिकल रोगी को पौष्टिक खाना (दूध, मुनगा, अंडा, माँस, मछली, सेव, अनार, कोदो, हरी सब्जियाँ, इत्यादि) खाना बहुत जरूरी है, इसलिए किसी के भी कहने पर कुछ भी पोष्टिक खाना बंद नहीं करना है।

- **सिकल ही क्यों?** थैलीसीमिया, एड्स, कैन्सर, डायबिटीज़ जैसी कई गम्भीर बीमारियों को जड़ से समाप्त करने की कोई दवा उपलब्ध नहीं है। हम इन बीमारियों से डरते या छिपाते नहीं है। इन मरीज़ों को लक्षण के अनुसार दवाएँ दी जाती है, रोकथाम के लिए उपाय सुझाये जाते है और उनके पुनर्वास के प्रयास किए जाते है ऐसे ही उपचार / व्यवहार हमें सिकल सेल एनीमिया के मरीज़ों के लिए भी करना चाहिए।
- सिकल सेल एनीमिया की बीमारी से होने वाले समस्याओं (Complications) जैसे पित्ताशय की पथरी, कूल्हे की हड्डियों की ख़राबी, तिल्ली के बहुत ज़्यादा बढ़ने, पैरो के घाव आदि की शल्य क्रिया करवा कर जीवन सुलभ सुखदायी व दीर्घायु बनाया जा सकता है।

जाँच किसे करवाना चाहिए :

संतान उत्पत्ति के माध्यम से सिकल सेल का प्रसार होता है। इस लिए जो लोग सिकल सेल प्रभावित क्षेत्रों में रहते है और जिस समुदाय में सिकल सेल जीन पाए गए है, उनकी जाँच निम्नलिखित अनुक्रम में होनी चाहिए

1. **दो माह की गर्भवती माता –** सुरक्षित एवं स्वस्थ संतान हेतु गर्भवती माता को सिकलिंग परीक्षण करवा लेना चाहिये। यदि माता सिकल सेल वाहक या रोगी हो तो उसे अपने पति को भी सिकलिंग टेस्ट हेतु करवा लेना चाहिये। पति–पत्नी दोनों ही सिकल सेल वाहक या रोगी हो तो होने से गर्भजल (amniocentesis) परीक्षण करवाने से गर्भस्थ शिशु में रोग तो नहीं है ये पता लगाया जा सकता है। यदि गर्भस्थ शिशु सदोष पाया जाता है तो गर्भ नष्ट कराना उचित होगा।
2. **स्कूल छोड़ने वाले बच्चे –** जो बच्चे स्कूल में मन नहीं लगने की वजह से स्कूल छोड़ चुके है वो भी अपनी सिकल जाँच जरूर करवाएँ क्यूँकि हो सकता है ऐसा सिकल की समस्या के चलते हुआ हो।
3. **एक संतान वाला दंपति –** यदि पहली संतान सिकल सेल मुक्त (AA) है, इसका मतलब यह नहीं है की दूसरी संतान भी सिकल सेल मुक्त होगी, इसलिए अधिक सुरक्षा की दृष्टि से पति–पत्नी दोनों को ही सिकल सेल परीक्षण करवा लेना चाहिए। 1 नंबर वाले पॉइंट को पालन करें|
4. **नव–विवाहित दंपति –** नव–विवाहित दंपति को यह पक्का मान लेना चाहिए की गर्भस्थ शिशु मनपसंद माता–पिता का चयन करने में असमर्थ है। परंतु माता–पिता दोनों ही सिकल सेल वाहक होते हुए भी आधुनिक चिकित्सा ज्ञान की सहायता से निरोगी/ स्वस्थ (सिकल सेल मुक्त)संतान को जन्म दे सकते है। IVF द्वारा भी स्वस्थ बच्चे को चुना जा सकता है |
5. **विवाह योग्य या विवाह इच्छुक युवक–युवतियाँ –** युवा वर्ग, चाहे पढ़ा–लिखा हो या अनपढ़, शहरों में रहने वाला हो या देहातों में, अमीर हो या ग़रीब इन्हें स्वयं सिकलिंग जाँच जरूर करा लेनी चाहिए। जो सिकल सेल वाहक

या रोगी होंगे उन्हें भी विशेष चिंता करने की ज़रूरत नहीं है, क्योंकि उन्हें ऐसी जाँच के कारण सही जीवन साथी चुनने का अवसर (सिकल कुंडली के अनुसार) मिल जाता है।

6. **कमज़ोर व्यक्ति –** जिनकी हीमोग्लोबिन की मात्रा 9 ग्राम % से कम रहती है, थोड़ा सा श्रम करने से थकान महसूस होती हो, आँखों में पीलापन दिखता हों, हाथ पैर की हड्डियों में असहनीय दर्द, छाती, पीठ, पेट, सिर और जोड़ो में दर्द ऐसी शिकायतें रहती हो उसे सिकल सेल इलेक्ट्रोफ़ोरेसिस जाँच करवा लेना चाहिए।

सिकल सेल एनीमिया बीमारी का नियंत्रण :

सिकल सेल की बीमारी कोई बैक्टीरिया या वायरस से होने वाली बीमारी नहीं है। यह न कोई छूत की बीमारी है और न ही एड्स के समान एक–दूसरे में फैलने वाली बीमारी है। इस रोग से डरने की बिलकुल भी आवश्यकता नहीं है। यह कोई सामाजिक दोष नहीं है, इसलिए इसे छिपाने की आवश्यकता भी नहीं है। यह कोई दैवीय प्रकोप या अभिशाप नहीं है।

- सिकल सेल एनीमिया रोग से ग्रसित व्यक्ति शादी कर सकता है। उसे सिर्फ इस बात का ध्यान रखना होगा की जिससे उसका विवाह हो रहा है वह भी सिकल सेल का पीड़ित या वाहक ना हो। जो लोग विवाह योग्य आयु में पहुँच रहे है उन्हें यह समझाईश देनी होगी।
- जिन क्षेत्र में यह रोग पाया जाता है उस क्षेत्र में विवाह पूर्व लड़के–लड़की की जन्म कुंडली के साथ सिकलिंग रिपोर्ट भी देखना चाहिए। बहरीन और सायप्रस जैसे देश में निकाह के पहले मौलाना को या चर्च के पादरी को सिकलिंग रिपोर्ट दिखाना अनिवार्य है। सिकलिंग रिपोर्ट के आधार पर मौलाना या पादरी साहब संभावित दंपति को समझाईश देते है। सिर्फ इस विधान से ही बहरीन देश में पिछले आठ वर्षों में सिकल ग्रस्त बच्चों का जन्म दर आधा हो गया है। फीदल कास्ट्रो-की इच्छा शक्ति के चलते क्यूबा में क़ानून बनाकर थैलीसीमिया रोग पर रोक लगाई जा सकी है। सिकल रोग की रोकथाम के लिए अमेरिका जैसे देश में भी क़ानूनी प्रावधान है।
- सिकल सेल एनीमिया पीड़ित व्यक्ति के लिए बहुत कुछ किया जा सकता है। जमैका देश में पुनर्वास के विभिन्न उपायों से सिकल रोगियों की आयु 65 से 80 वर्ष तक हुई है।
- यह हमारे क्षेत्र की समस्या है इसका समाधान भी हमें ही ढूँढना है।

भ्रांति : *क्या यह रोग सिर्फ आदिवासी/ जन जातीय लोगों को ही होता है !!*

सच : यह सच नहीं है की ये रोग सिर्फ जन जातीय लोगों को ही होता है। यह रोग किसी जाती, धर्म, या लिंग से जुड़ा हुआ नहीं है बल्कि यह बीमारी उस क्षेत्र में ज़्यादा होती है जहाँ पर मलेरिया ज़्यादा होता है। यह देखा गया है की तक़रीबन 50% सिकल रोगी OBC व सामान्य वर्ग के है।

भ्रांति : *सिकल रोगी का खून बिना सिकल वाले इंसान को चढ़ाया जाए तो उसको सिकल बीमारी हो सकती है?*

सच : बिल्कुल नहीं, सिकल रोगी का खून चढ़ाने से सिकल बीमारी किसी को भी नहीं हो सकती। जैसा कि ऊपर बताया गया है कि सिकल एक आनुवंशिक बीमारी है इसलिए सिर्फ अगर माता–पिता दोनों में ही सिकल जीन होगा सिर्फ तभी बच्चों में ये बीमारी आ सकती है, यानी अगर माता–पिता दोनों सिकल वाहक या एक सिकल वाहक – एक सिकल रोगी या दोनों सिकल रोगी होंगे सिर्फ तभी बच्चे को ये बीमारी हो सकती है।

<u>जरूरी नोट:</u> हम सब इंसान है एवं ज़रूरत पड़ने पर इंसान को इंसान का ही खून चढ़ाया जा सकता है जो की बाकी इंसानों के दान (Donate) करने से ही उपलब्ध हो पाता है। इसलिए अगर हम रक्त–दान करने लायक है तो इस शुभ कार्य को करने में बिलकुल भी संकोच ना करें एवं तुरंत सरकारी अस्पताल जाकर रक्त दान करें। रक्त दान करने से रक्त–दाता को भी कई लाभ मिलते है जैसे की उसको हृदय घात जैसी समस्याएं नहीं होती है.

जन स्वास्थ्य सहयोग, गनियारी संस्था:

जन स्वास्थ्य सहयोग संस्था का 100 बिस्तर वाला एक अस्पताल एवं ऑफिस बिलासपुर के गनियारी गाँव में है। यह संस्था 1999 से लेकर आज तक लगातार ग़रीबों को सस्ते में बेहतर स्वास्थ्य सेवाएँ उपलब्ध करवा रही है। आस पास के जिलों में रहने वाले लोगों के लिए यह अस्पताल देश के सबसे बड़े अस्पताल एम्स (AIIMS) से कम नहीं है। हर बीमारी का इलाज यहाँ हो जाता है एवं अभी क़रीब 15 लाख लोगों की आबादी को ये अस्पताल बेहतर स्वास्थ्य सेवाएँ उपलब्ध करवा रहा है। छत्तीसगढ़ के अलावा मध्य प्रदेश के 6 पूर्वी एवं उच्च प्राथमिकता वाले जिलों (अनूपपुर, डिंडोरी, मंडला, शहडोल, उमरिया, एवं सीधी) में भी स्वास्थ्य सेवाओं को बेहतर बनाने में यह संस्था मध्य प्रदेश शासन को सहायता कर रही है। उसी में से एक कार्य सिकल सेल एनीमिया बीमारी पर भी है इस कार्य को एक परियोजना बना कर किया जा रहा है जिसका नाम है "सिकल सेल एनीमिया नियंत्रण अभियान"। जिसे जन स्वास्थ्य सहयोग संस्था राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन के वित्तीय सहयोग से कर रही है।

सिकल रोगी के लिए विकलांगता प्रमाण पत्र की सुविधाएँ :

सन 2016 से सिकल सेल एनीमिया बीमारी को भी विकलांगता अधिनियम के तहत जोड़ा गया है इसलिए अब से सिकल सेल एनीमिया बीमारी के रोगी (SS) विकलांगता प्रमाण पत्र का लाभ उठा सकते है। यह प्रमाण पत्र रोगियों को नौकरियों में आरक्षण दिलवा सकता है। इसके अलावा विद्यार्थियों को इस प्रमाण पत्र से मार्गदर्शन भत्ता, परिवहन भत्ता भी मिल सकता है।

चूंकि सिकल सेल एनीमिया को सरकार ने स्थायी विकलांगता नहीं माना है इसलिए इस प्रमाण पत्र का हर साल नवीकरण करवाना पड़ता है।

यह प्रमाण पत्र जिले के मेडिकल बोर्ड द्वारा बनाया जाता है। इसके लिए जरूरी काग़ज़ात निम्न है –

- सिकल सेल एनीमिया की सरकारी संस्थान से बनी हुई जाँच रिपोर्ट।
- पिछले एक साल में जितनी बार आप अस्पताल में भरती हुए उसके भरती/ डिस्चार्ज पर्ची।
- पिछले एक साल में कितनी बार खून चढ़ा है, कितनी बार दर्द हुआ है इसकी जानकारी।
- आधार कार्ड की एक फोटो-कॉपी।
- रोगी के 2 रंगीन पासपोर्ट साइज फोटो।

राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन, मध्य प्रदेश

एवं

जन स्वास्थ्य सहयोग गनियारी द्वारा जनहित में जारी

सिकल आपात कालीन संपर्क: 96172 40924

सामान्य जानकारी हेतु समय: 10:00 am – 6:00 pm (आपात कालीन स्थिति के लिए कभी भी फोन कर सकते है)

Website: www.jssbilaspur.org, Email: janswasthya@gmail.com