सत्यमव जयते

भारत सरकार

जनजातीय कार्य मंत्रालय और स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय

सिकल सेल एनीमिया

पर परामर्श मॉड्यूल

सिकल सेल मुक्त भारत
की ओर

सत्यमव जयते

भारत सरकार

जनजातीय कार्य मंत्रालय और स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय

सिकल सेल एनीमिया

पर परामर्श मॉड्यूल

सिकल सेल मुक्त भारत
की ओर

योगदानकर्ताः

1. डॉ. दीप्ति जैन, पूर्व प्रोफेसर, बाल रोग विशेषज्ञ, जीएमसी मेडिकल कॉलेज, नागपुर, महाराष्ट्र, वर्तमान में निदेशक महान ट्रस्ट मेलघाट (अध्यक्ष)
2. डॉ. अपरूप दास, वैज्ञानिक 'जी' एवं निदेशक, आईसीएमआर-नेशनल इंस्टीट्यूट ऑफ रिसर्च इन ट्राइबल
3. डॉ. अनिल कुमार, अतिरिक्त डीडीजी, डीजीएचएस, स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय, नई दिल्ली
4. डॉ. भानु दुग्गल, कार्डियोलॉजी विभाग, एम्स ऋषिकेश और सलाहकार नीति आयोग, नई दिल्ली
5. डॉ. तूलिका सेठ, प्रोफेसर, हेमेटोलॉजी विभाग, एम्स, नई दिल्ली
6. डॉ. अनुपम सचदेवा- निदेशक, इंस्टीट्यूट ऑफ पीडियाट्रिक हेमेटोलॉजी ऑन्कोलॉजी एंड बीएमटी, सर गगा राम अस्पताल, नई दिल्ली
7. डॉ. नीता राधाकृष्ण, एसोसिएट प्रोफेसर, पीडियाट्रिक हेमेटोलॉजी ऑन्कोलॉजी विभाग, पीजीआईसीएच नोएडा, (यूपी)
8. डॉ. ज्योति रावत, अपर आयुक्त, स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय, नई दिल्ली
9. डॉ. एम. ए. बालासुब्रमण्यम, सलाहकार सीपी/सीपीएचसी एनएचएसआरसी, स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय, नई दिल्ली
10. डॉ. यज़्दी इटालिया, पूर्व निदेशक, गो-एनजीओ सिकल सेल एनीमिया नियंत्रण कार्यक्रम, और माननीय सचिव, वलसाड रक्तदान केंद्र (क्षेत्रीय रक्तदान केंद्र एवं हेमेटोलॉजिकल अनुसंधान केंद्र) गुजरात
11. डॉ. गायत्री देसाई, एमडी (स्त्री रोग), सेवा ग्रामीण, झगड़िया, भरूच, गुजरात
12. डॉ. अभिषेक चौहान, भारत आरोग्य एवं ज्ञान मंदिर, झारखंड
13. सुश्री रेखा जैन, सखी स्वास्थ्य एवं शिक्षा कल्याण सोसायटी, फ़रीदाबाद, हरियाणा
14. डॉ. विंकी रघुवानी, बाल रोग विशेषज्ञ, रूघवानी चाइल्ड केयर सेंटर एंड हॉस्पिटल जरीपटका, नागपुर, महाराष्ट्र
15. सुश्री शोभा तुली, सचिव, थैलेसीमिक्स इंडिया, नई दिल्ली
16. डॉ. सुनीता बिजारनिया, आनुवंशिकी विभाग, सर गगा राम अस्पताल, नई दिल्ली
17. डॉ. ज्योति कोटवाल, प्रो. हेमेटोलॉजी विभाग, सर गगा राम अस्पताल, नई दिल्ली
18. डॉ. अमिताभ सिंह, एसोसिएट प्रोफेसर बाल रोग, सफदरजंग अस्पताल, नई दिल्ली
19. डॉ. मानस कालरा, पीडियाट्रिक हेमेटोलॉजी ऑन्कोलॉजी और बीएमटी, सर गगा राम अस्पताल, नई दिल्ली
20. डॉ. अलेक्जेंडर, मेडिकल और क्रिएटिव डायरेक्टर, ग्लोबल हेल्थ फाउंडेशन, यू.के.
21. विनीता श्रीवास्तव, सलाहकार स्वास्थ्य, जनजातीय कार्य मंत्रालय, नई दिल्ली (सदस्य सचिव)

परिचय

2047 तक भारत में सिकल सेल एनीमिया के उन्मूलन की ओर

बजट 2023 में एक घोषणा की गयी है: "2047 तक सिकल सेल एनीमिया को खत्म करने के लिए एक मिशन शुरू किया जाएगा। इसमें जागरूकता सृजन, प्रभावित आदिवासी क्षेत्रों में 0-40 वर्ष के 7 करोड़ लोगों की जांच और केंद्रीय मंत्रालयों और राज्य सरकारों के सहयोगात्मक प्रयासों के माध्यम से परामर्श शामिल है। इस संबंध में अग्रणी मंत्रालय स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय (MoHFW) है, जिसका सहायक मंत्रालय जनजातीय मामलों का मंत्रालय (MoTA) है। इस मिशन में राज्य सरकारों सहित MoHFW द्वारा अन्य हितधारकों की पहचान की गई है।

जनजातीय कार्य मंत्रालय द्वारा समिति का गठन:

27.02.2023 को हुई बजट घोषणा के बाद एक व्यापक और प्रभावी रणनीति तैयार करने के लिए, इस मंत्रालय ने बीमारी के बारे में जागरूकता पैदा करने, इसके प्रबंधन और भविष्य में इस बीमारी के साथ जन्म लेने वालों की रोकथाम के लिए दिशानिर्देश तैयार करने के लिए एक समिति का गठन किया है।

चूंकि समुदायों के बीच स्वास्थ्य और बीमारी से संबंधित कुछ निश्चित मान्यताएं, पारंपरिक रीति-रिवाज, मिथक, प्रथाएं हो सकती हैं, इसलिए बीमारी कैसे फैलती है और कैसे संचरण को नियंत्रित किया जा सकता है, इसके बारे में वैज्ञानिक जागरूकता फैलाने के लिए समर्पित प्रयासों की आवश्यकता है।

जागरूकता और परामर्श पर ये दो मॉड्यूल सामान्य आबादी के साथ-साथ रोगियों, देखभाल करने वालों, स्कूल शिक्षकों और स्वास्थ्य कार्यकर्ताओं को जागरूकता प्रदान करने के उद्देश्य से तैयार किए गए हैं। मॉड्यूल को पीपीटी के रूप में तैयार किया गया है ताकि हर किसी के लिए सिकल सेल रोग के प्रसार को समझना आसान हो। मॉड्यूल में संदेशों की पुनरुक्ति पायी जा सकती है क्योंकि इन संदेशों को सभी हितधारकों तक पहुंचाया जाना है। जागरूकता मॉड्यूल का मुख्य उद्देश्य आम जनता, विशेष रूप से जनजातीय आबादी और स्वास्थ्यकर्मी स्थानीय स्तर पर प्रभावशाली लोगों - आशा, आंगनवाड़ी कार्यकर्ता, शिक्षक, युवा, पारंपरिक मुखिया और चिकित्सक, ग्राम पंचायत तक पहुंचना है। और इसी तरह परामर्श मॉड्यूल उन लोगों के एक छोटे लक्ष्य समूह के लिए है जो सीधे तौर पर बीमारी से प्रभावित हैं और प्राथमिक या माध्यमिक देखभाल करने वालों जैसे कि मरीज़, उनके माता-पिता और परिवार में अन्य देखभाल करने वाले, स्कूल शिक्षक, सहकर्मी और स्वास्थ्य कार्यकर्ता के रूप में जिम्मेदार हैं।

मंत्रालय इस अवसर पर समिति के अध्यक्ष और सदस्यों के साथ-साथ अन्य विशेषज्ञों को गहन विचार-विमर्श की बहुत कम अवधि के भीतर मॉड्यूल का मसौदा तैयार करने के लिए धन्यवाद देता है। मंत्रालय इन मोड्यूलों की जांच कोअंतिम रूप देने और अनुवाद में MoHFW द्वारा दिए गए सहयोग के लिए भी आभार व्यक्त करता है। पूरी उम्मीद है कि ये दिशा-निर्देश भारत में 2047 तक सिकल सेल एनीमिया के उन्मूलन के मिशन के उद्देश्य को प्राप्त करने में काफी मदद करेंगे।

विषयसूची

1. परामर्शी सेवा भाग – 1 13–16

   जाँच पूर्व परामर्श

2. परामर्शी सेवा भाग – 2 19–22

   जाँच उपरांत परामर्श

3. परामर्शी सेवा भाग – 3 25

   सिकल सेल संवाहक स्थिति (ट्रैट) महिलाओं की प्रसव पूर्व देखभाल

4. परामर्शी सेवा भाग – 4 29–31

   सिकल सेल रोग वाली महिलाओं की प्रसव पूर्व देखभाल

5. परामर्शी सेवा भाग – 5 35

   सिकल सेल संवाहक स्थिति (ट्रैट) वाले नवजात शिशु की देखभाल

6. परामर्शी सेवा भाग – 6 39–41

   सिकल सेल रोग वाले नवजात शिशु की देखभाल

7. परामर्शी सेवा भाग – 7 45–48

   माता–पिता – सिकल सेल रोग वाले नवजात शिशु की देखभाल

परामर्शी सेवा भाग – 1

जांच पूर्व परामर्श

सिकल सेल एनीमिया क्या है?

- सिकल सेल एनीमिया वंशानुगत बीमारी है, जिसमें लाल रक्त कणिकाओं का स्वरूप बदल जाता है। यह बीमारी माता–पिता से वंशानुक्रम में उनके बच्चों में आ सकती है।
- पुरूषों ओर महिलाओं दोनों को समान रूप से इस बीमरी से ग्रसित होने का जोखिम रहता है।
- इस बीमारी में लाल रक्त कणिकाएं चिपचिपी एवं विरूमित (C आकार की) होकर जल्दी नष्ट हो जाती हैं जिसके परिणामस्वरूप एनीमिया हो जाता है।
- बालक या बालिका दोनों को यह बीमारी हो सकती है।
- यदि माता–पिता दोनों इस बीमारी के वाहक स्थिति से ग्रसित हैं, तो इस बीमारी से गर्भावस्था में पल रहे शिशु की 25% तक प्रभावित होने की संभावना होती है।
- जागरूकता से इसकी जांच को व्यापक बनाया जा सकता है एवं इस बीमारी के बोझ को कम किया जा सकता है।

बीमारी के प्रकार:

- संवाहक
- सिकल सेल रोग

सिकल सेल (वाहक) ट्रैट एवं सिकल सेल रोग (डिसीज) में अंतर

सिकल सेल रोग (डिसीज)	सिकल सेल (वाहक) ट्रैट
• माता–पिता से परिवर्तित हीमोग्लोबिन जिसके दो रूप होते हैं। • लाल रक्त कणिकाओं का अर्द्धचंद्राकार के रूप में बदल जाना जिसके कारण शरीर की विभिन्न कोशिकाओं और रक्त वाहिकाओं में रक्त का प्रवाह अवरूद्ध हो जाता है।	• व्यक्तियों में परिवर्तित हीमोग्लोबिन जिसका एक ही रूप होता है। • परिवर्तित हीमोग्लोबिन एवं सामान्य हीमोग्लोबिन के मिश्रण से सिकल सेल ट्रैट पैदा होते हैं।

अपनी सिकल सेल स्थिति के बारे में जागरूक रहना अपने स्वास्थ्य स्थिति में सुधार लाने तथा जटिलताओं को रोकने के लिए अत्यंत महत्वपूर्ण है।

जो स्वस्थ हैं और उनमें सिकल सेल रोग (डिसीज) और वाहक (लक्षण) के कोई लक्षण नहीं हैं उनमें केवल जांच से ही सिकल सेल रोग (डिसीज) और वाहक (लक्षण) की पहचान की जा सकती है।

जांच के क्षेत्र

17 चिन्हित राज्यों के उच्च संभावना वाले क्षेत्रों में 0 – 40 वर्ष के सभी व्यक्ति।

जांच कहां कराएं ?

आप निम्न में से किसी भी स्थान पर निःशुल्क जांच करवा सकते हैं

- अपने नजदीकी आयुष्मान भारत हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर (AB-HWC) पर
- अपने क्षेत्र में आयोजित शिविरों में

जांच के संबंध में अधिक जानकारी प्राप्त करने के लिए आप अपने क्षेत्र की आशा या सामुदायिक स्वास्थ्य कार्यकर्ता से भी संपर्क कर सकते हैं।

कौन–कौन सी जांच करवा सकते हैं?

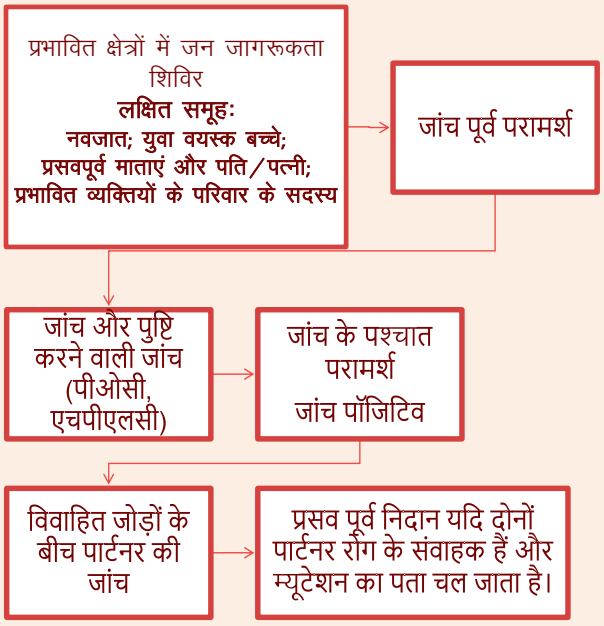
- **घुलनशीलता जांच (सोल्युबिलिटी टेस्ट)**
  यह जांच तुरंत हो जाती है (इसमें केवल 5 मिनट लगते हैं)
- **रोगी के सामने ही जांच (प्वाइंट ऑफ केयर) (पीओसी)**
  यह जांच तुरंत हो जाती है एवं तुरंत ही इसका परिणाम का पता चल जाता है।
  यह जांच सामान्य, वाहक और सिकल सेल एनीमिया के बीच अंतर करती है।
- घुलनशीलता जांच (सोल्युबिलिटी टेस्ट) एवं रोगी के सामने ही जांच (प्वाइंट ऑफ केयर) दो–तीन मिली० रक्त निकाल कर किया जाता है।
- इन जांचों का परिणाम तुरंत प्राप्त हो जाता है।

जाचं करने की आवश्यकता क्यों ?

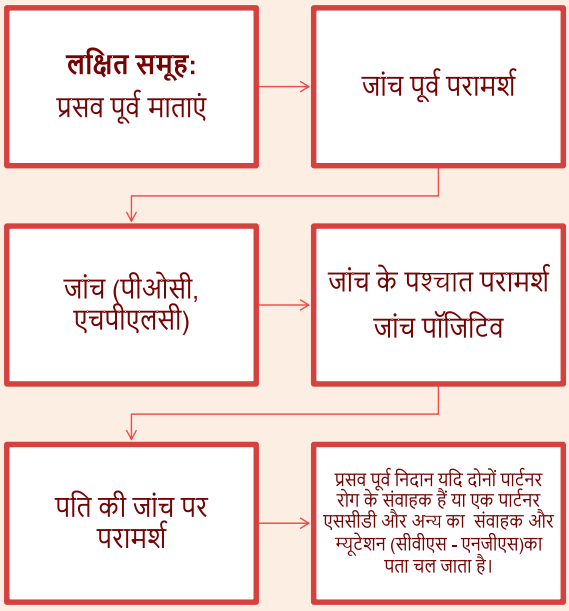
- चूंकि आपके क्षेत्र में इस बीमारी के होने की संभावना है, इसलिए आपको भी अपनी बीमारी की स्थिति के बारे में ज्ञात होना आवश्यक है।
- सिकल सेल संवाहक या रोग की स्थिति आपको और आपके बच्चों को प्रभावित कर सकती है।
- अपनी स्थिति के बारे में ज्ञात होने के उपरांत, आपको अपने और बच्चे की सुरक्षा के लिए एहतियाती कदम उठाने में सहायता मिलेगी।
- अपने साथ–साथ अपने जीवनसाथी की भी जांच करवाएं।
- अपने और अपने जीवनसाथी की जांच के परिणामों के आधार पर प्रसव पूर्व जांच की योजना बनाएं।
- सही जानकारी होने से आपके परिवार मे सिकल सेल रोग से ग्रस्त शिशुओं का जन्म होना रूक सकता है।

एक जांच, स्वस्थ परिवार के नाम

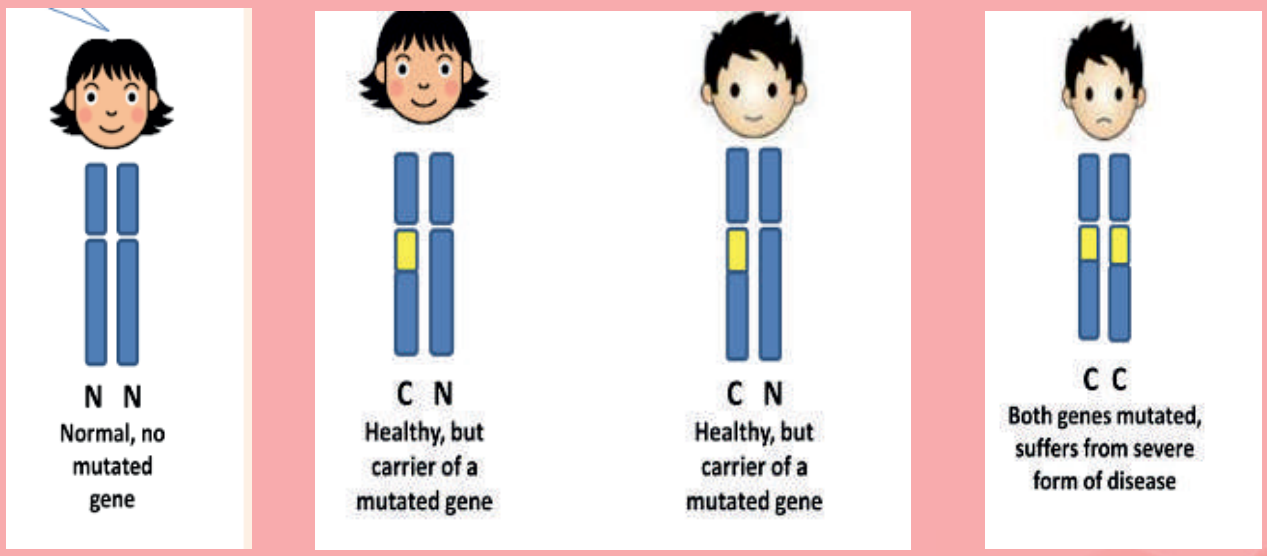
जन साधारण की जांच



प्रसव पूर्व जांच



जांच के परिणाम क्या हो सकते है ?



सामान्य सिकल सेल संवाहक / ट्रैट सिकल सेल रोग (डिसीज)

आपको आपकी स्थिति दर्शाने वाला सिकल सेल कार्ड दिया जाएगा जो सामान्य, संवाहक या रोग से संबंधित हो सकता है।

विवाह करने से पूर्व सिकल सेल कार्ड से मिलान करें।

घबरायें नहीं

- घबराहट होना स्वाभाविक है।
- यह जांच लंबे समय तक बीमार रहने वाले बच्चा होने की संभावना को कम करने के लिए की जाती है।
- यदि आप चिंतित हो रहे हैं, तो हमसे बात कर सकते हैं।

परामर्शी सेवा भाग –2

जांच के उपरांत परामर्श

क्या परामर्श दें ?

जांच के उपरांत, सिकल सेल कार्ड दिए जाएंगे जो पुरूषों एवं महिलाओं के लिए अलग–अलग होंगे यानी उनकी स्थिति के आधार पर महिलाओं के लिए गुलाबी और पुरूषों के लिए नीला।

जांच की निम्नलिखित तीन में से कोई भी स्थिति के आधार पर जांच के उपरांत परामर्श दिया जाएगा:

- **सामान्य**
- **संवाहक / लक्षण**
- **सिकल सेल रोग (डिसीज)**

क्या परामर्श दें ?

- **सामान्य :**
  - आपको घबराने की आवश्यकता नहीं है और किसी और जांच या उपचार की आवश्यकता नहीं है।
  - विवाह से पूर्व, पति या पत्नी के बीमार होने की स्थिति की जांच करें।
  - यदि पति / पत्नी या तो संवाहक हैं या उन्हें सिकल सेल रोग है, तो अपने बच्चों में सिकल सेल जीन स्थानांतरित होने की संभावना जानने के लिए अपने सिकल सेल कार्ड का मिलान करें।

सिकल सेल संवाहक:

- सिकल सेल संवाहक कोई बीमारी नहीं है और आपको उम्र के साथ सिकल सेल रोग नहीं होगा।
- आपको किसी और जांच या उपचार की आवश्यकता नहीं है।
- सिकल सेल संवाहक सामान्य जीवन जीते हैं।
- यदि आपका सिकल सेल संवाहक या सिकल सेल रोग वाल व्यक्ति से विवाह हो जाता है तो आप सिकल जीन आगे फैला सकते हैं।
- आपको प्राप्त होने वाले सिकल सेल कार्ड में मिलान संभावना का विवरण होता है यदि आप किसी ऐसे व्यक्ति से विवाह करते हैं जो या तो संवाहक या एनीमिया के साथ–साथ सामान्य व्यक्ति है।
- अतः आपको विवाह करने या गर्भावस्था की योजना बनाने से पूर्व अपने जीवनसाथी की स्थिति की जांच करनी चाहिए और सिकल सेल कार्ड के साथ उसका मिलान करना चाहिए।

सिकल सेल रोग (डिसीज):

- आपमें रोग के कुछ संकेत और लक्षण होंगे, लेकिन उचित चिकित्सा देखभाल के साथ आप सामान्य जीवन जी सकते हैं।
- जटिलताएं एक व्यक्ति से दूसरे व्यक्ति में भिन्न होती हैं, और किसी–किसी को जीवन भर उपचार की आवश्यकता होती है।
- आपको परामर्श और उपचार आरंभ करने के लिए पास के एबी–एचडब्ल्यूसी में जाना चाहिए जो निःशुल्क उपलब्ध है।
- सिकल सेल संवाहक या सिकल सेल एनीमिया वाले व्यक्ति से विवाह करने पर आप रोग प्रसारित कर सकते हैं।
- आपको मिलने वाले सिकल सेल कार्ड में मिलान की संभावना का विवरण होता है यदि आप किसी ऐसे व्यक्ति से विवाह करते हैं जो या तो संवाहक है या एससीडी के साथ–साथ सामान्य व्यक्ति है।
- अतः आपको विवाह करने या गर्भावस्था की योजना बनाने से पूर्व अपने जीवनसाथी की स्थिति की जांच करनी चाहिए और सिकल सेल कार्ड के साथ उसका मिलान करना चाहिए।

जीवनसाथी की जांच

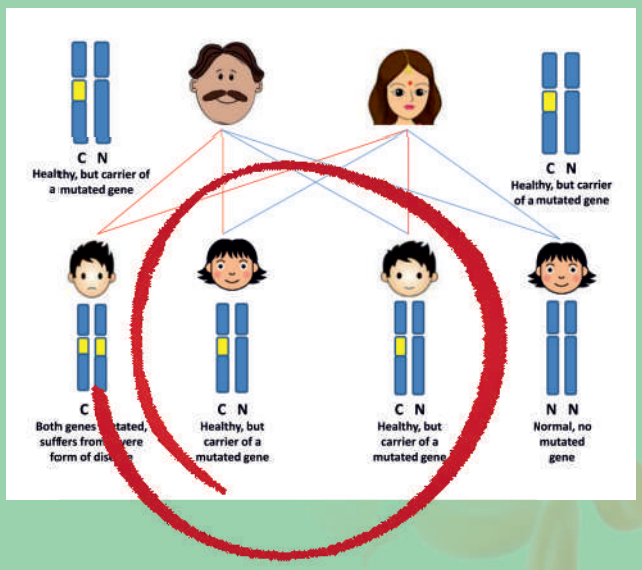
वे पति/पत्नी जिनकी संवाहक के रूप में जांच की गई:

- यदि आप दोनों की सिकल या थैलेसीमिया संवाहक होने की जांच की गई है, तो तुरंत उस केंद्र पर जाएँ जहाँ प्रसव पूर्व जांच का प्रावधान है।
- सिकल सेल रोग वाले बच्चे के होने की 25% संभावना होती है।
- सीवीएस या एमनियोसेंटेसिस के साथ समय पर प्रसव पूर्व निदान बच्चे में बीमारी का निदान करने में मदद करेगा।
- गर्भावस्था के 12–15 वें सप्ताह तक प्रसवपूर्व जांच कराएं।

प्रसव पूर्व जांच परिणाम

सिकल सेल संवाहक के लक्षण:

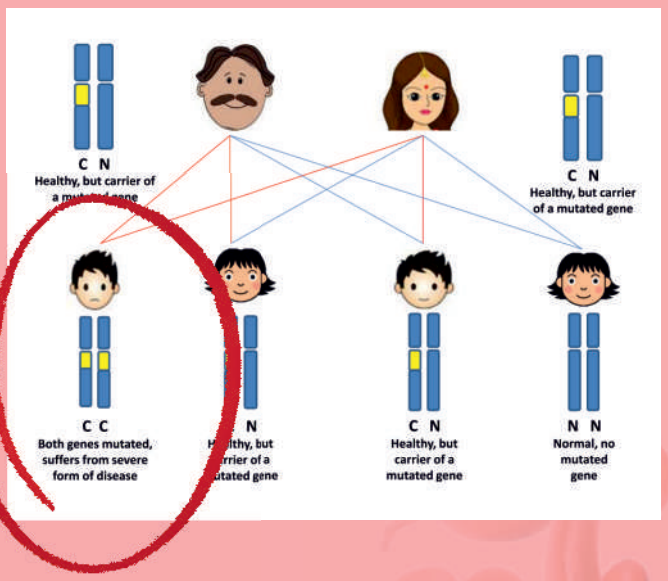
- यहां केवल एक ही जीन प्रभावित होता है जबकि दूसरा सामान्य होता है।
- आप सामान्य रूप से गर्भ धारण कर सकती हैं।
- जन्म के बाद, दीर्घकालिक देखभान और सावधानियों के बारे में सलाह के लिए अपने बाल रोग विशेषज्ञ से सलाह लें।



प्रसव पूर्व जांच परिणाम

सिकल सेल रोग:

- यह लंबे समय तक चलने वाला रोग है, जिसमें विशेष देखभाल की आवश्यकता होती है।
- इसमें गर्भावस्था के 20 सप्ताह से पहले गर्भपात करने का विकल्प है।
- हालाँकि, यदि आप इस गर्भावस्था को आगे बढ़ाने का निर्णय लेती हैं, तो बच्चे के जन्म के तुरंत बाद अपने बाल रोग विशेषज्ञ से सलाह लें और दीर्घकालिक देखभाल और सावधानियों के बारे में सलाह लें।



परामर्शी सेवा भाग –3

सिकल सेल संवाहक स्थिति (ट्रैट)
महिलाओं की प्रसव पूर्व देखभाल

क्या परामर्श दें ?

- चूँकि आपका जीवनसाथी सिकल या थैलेसीमिया संवाहक नहीं है और आप बिना किसी प्रसव पूर्व निदान जांच के गर्भावस्था को आगे बढ़ा सकती हैं।
- सिकल संवाहक के लिए गर्भावस्था और प्रसव, बिना रोग संवाहक स्थिति वाले कोई अन्य व्यक्ति के समान होगा।
- हालांकि, आपको – अत्यधिक खराब मौसम, निर्जलीकरण, कठिन व्यायाम आदि से बचना चाहिए।

परामर्शी सेवा भाग –4

सिकल सेल रोग वाली महिलाओं की प्रसव पूर्व देखभाल

क्या परामर्श दें ?

- आपमें अपने बच्चे को जीन फैलाने का जोखिम है।
- सिकल सेल रोग वाली अधिकांश महिलाओं को गर्भावस्था के दौरान कोई बड़ी समस्या नहीं होती है। उनका सामान्य प्रसव हो सकता है।
- सिकल सेल रोग आपके बच्चे के विकास को भी प्रभावित कर सकता है क्योंकि यह आपके प्लेसेंटा को प्रभावित कर सकता है।
- प्रसव समय पूर्व हो सकता है जिसके लिए सीजेरियन की आवश्यकता हो सकती है।
- गर्भावस्था के दौरान दिक्कतें पैदा हो सकती हैं।
- यदि आपमें कोई दिक्कत आती है, तो आपको अस्पताल में भर्ती होने की आवश्यकता पड़ सकती है।
- तेज बुखार, तेज दर्द, सांस लेने में कठिनाई, चक्कर आना, हाथ/पैर हिलाने में कठिनाई, देखने में कठिनाई को आपात स्थिति माना जाना चाहिए।
- जितनी जल्दी हो सके अस्पताल जाएं जहां आपको ड्रिप, ऑक्सीजन, दर्द के लिए दवाएं, एंटीबायोटिक्स, खून पतला करने वाली दवाएं आदि दी जाएंगी।

किन बातों का ध्यान रखें ?

- गर्भावस्था के दौरान पौष्टिक खाना खाएं।
- डिहाइड्रेशन से बचें–सामान्य से अधिक पानी पियें।
- फोलिक एसिड की गोलियां नियमित रूप से लें।
- सिकल सेल रोग के उन रोगियों के लिए आयरन टैबलेट की आवश्यकता नहीं होती है जो गर्भवती हैं।
- गर्भावस्था के दौरान सभी नियमित अल्ट्रासाउंड और खून की जांच करते रहें।
- इस अवधि के दौरान अपनी आशा की मदद लें।

प्रसव के दौरान देखभाल:

- स्वास्थ्य देखभाल सुविधा (संस्थागत) वितरण पर जोर दें। जहां तक हो सके घर पर प्रसव कराने से बचें।
- प्रसव के दौरान – खूब पानी पियें यानि पानी की कमी न होने दें।
- आपको ड्रिप, ऑक्सीजन और दर्द की दवाओं की आवश्यकता हो सकती है।
- प्रसव के दौरान खून चढ़ाने की आवश्यकता हो सकती है।
- प्रसव के दौरान आपके बच्चे की देखभाल डॉक्टर करेगा।

प्रसव के उपरांत देखभाल:

- खूब पानी पियें।
- जितनी जल्दी हो सके चलना शुरू करें। यह पैरों में खून का थक्का बनने के जोखिम को कम करने में मदद करता है।
- अपने बच्चे को स्तनपान कराना शुरू करें डॉक्टर की सलाह के अनुसार कैल्शियम, फोलिक एसिड लेना जारी रखें।
- अपने डॉक्टर की सलाह के अनुसार गर्भनिरोधक का पालन किया जा सकता है।
- अस्थायी तरीके: लेवोनोर्गेस्ट्रल आईयूडी पसंद का गर्भनिरोधक है; अन्य विकल्प प्रोजेस्टैरोन ओनली पिल और डेपोमेड्राक्सी प्रोजेस्टेरोन एसीटेट हैं; जन्म नियंत्रण और कॉपर युक्त कंबीनेशन आईयूडी कम बेहतर होता है।

याद रखने योग्य बातें:

- अपना टीकाकरण पूरा और नियमित रखें।
- खून की निरंतर जांच, उसे नोट करते रहें।
- वायरल मार्कर – एचआईवी, हेपेटाइटिस बी, हेपेटाइटिस सी।
- गर्भवती होने से पूर्व डॉक्टर की सलाह के अनुसार दवा बंद कर दें। इसे पहली तिमाही के बाद दुबारा शुरू किया जा सकता है।
- गर्भावस्था के दौरान फोलिक एसिड की नितांत आवश्यकता होती है।
- असहनीय दर्द या किसी अन्य समस्याओं में – कोई भी दवा लेने से पहले अपने चिकित्सक से परामर्श करें। स्वयं दवा लेने से बचें।

परामर्शी सेवा भाग –5

सिकल सेल संवाहक स्थिति (ट्रैट) वाले नवजात शिशु की देखभाल

क्या मुझे अपने बच्चे की सिकल सेल संवाहक स्थिति के बारे में चिंतित होना चाहिए?

- आमतौर पर सिकल सेल संवाहक/लक्षण दिखाई नहीं देते हैं
- बच्चे को पानी की कमी न होने दें
- बुखार, दस्त या गर्म मौसम के दौरान बच्चे को पानी की कमी न होने दें।

डॉक्टर से कब संपर्क करें:

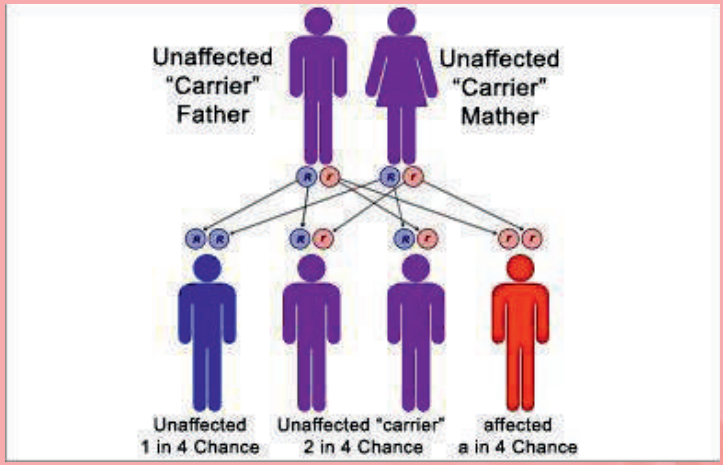
1. यदि ज्यादा ऊचाई की यात्रा कर रहे हों
2. यदि आँख में जख्म हो
3. यदि पेशाब में खून आ रहा हो।

परामर्शी सेवा भाग –6

सिकल सेल रोग वाले नवजात शिशु की देखभाल

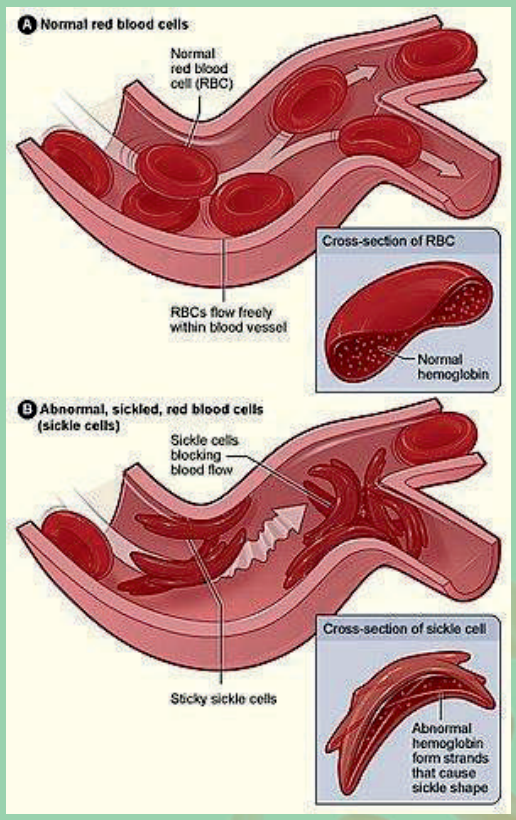
सिकल सेल रोग होने के क्या कारण है?

- सिकल सेल रोग एक अनुवांशिक रोग है।
- इसमें जीन में म्यूटेशन के कारण हीमोग्लोबिन सामान्य हीमोग्लोबिन की तुलना में भिन्न होता है।
- रोग के संवाहक आमतौर पर दिखाई नहीं देते हैं और इसका पता जांच के बाद ही लगाया जा सकता है।



सिकल सेल एनीमिया के क्या लक्षण हैं?

- सिकल सेल एनीमिया रोगी (एचबीएसएस) के लक्षण जीवन के शुरूआत में पता चल जाते हैं।
- ये लक्षण हाथ, पैर, छाती आदि में छोटी रक्त वाहिकाओं में रूकावट के तौर पर पता चलते हैं।
- हाथ और पैरों में सूजन, एनीमिया (शरीर का पीलापन), बार–बार बुखार, थकान, बार–बार संक्रमण, कम शारीरिक विकास, बार–बार पीलिया आदि इसके शुरूआती लक्षण हैं।



संकट की अवस्था क्या है?

- सिकल सेल एनीमिया रोग के बच्चों और वयस्कों में दर्द का संकट बढ़ जाता है।
- इस अवधि में उन्हे पीठ, पैर, छाती आदि में दर्द होता है जिसके कारण उन्हें अस्पताल ले जाना पड़ता है।

दर्द किस कारण से हाता है?

मौसम का बदलना, दस्त, बुखार, शरीर में पानी की कमी, संक्रमण, तनाव, थकावट के कारण।

आप सिकल सेल एनीमिया संकट की पहचान कैसे कर सकते हैं?

संकट निम्नलिखित के रूप में दिखाई दे सकता है:

1. **हाथ–पैर में दिखाई देने वाले लक्षण:–** हाथ–पैर में सूजन और दर्द।
2. **छाती में दिखाई देने वाले लक्षण: –** खासी, सांस लेने में कठिनाई।
3. **आँख:–** आँखों में रक्त वाहिकाओं को प्रभावित कर सकता है और दिखाई देना कम हो सकता है।
4. **पक्षाघात (स्ट्रोक):–** मस्तिष्क में रक्त वाहिकाओं को प्रभावित कर सकता है और इससे पक्षाघात (स्ट्रोक) हो सकता है।

संकटः हाथों और पैरों में दर्द और सूजन

बार–बार पीलिया होना

पीलापन (pallor)
आपकी तुलना में बच्चे के हाथ पीले दिखते हैं

यदि बच्चा सिकल सेल रोग के साथ पैदा हुआ है तो उसका क्या होगा?

- संकट और जटिलताओं को रोकने के लिए बच्चे को नियमित जांच की आवश्यकता होगी।
- बच्चे को जीवन भर हाइड्रोक्सीयूरिया और पेनिसिलिन के साथ दवाएं लेनी चाहिए और संक्रमण को रोकने के लिए विशेष टीकाकरण करवाना चाहिए।
- संकट की अवधि के दौरान बच्चे को खून चढाने की आवश्यकता हो सकती है और कभी–कभी खून बदलना भी पड़ सकता है।
- बच्चे को स्ट्रोक, खून की कमी, थक्का जमने का जोखिम आदि जानलेवा गंभीर समस्या भी हो सकती हैं।

परामर्शी सेवा भाग –7

माता–पिता – सिकल सेल रोग वाले नवजात शिशु की देखभाल

मेरे बच्चे को सिकल सेल रोग है, मैं क्या करूं?

- सिकल सेल रोग दीर्घकालिक है।
- लेकिन अच्छी बात यह है कि यदि बच्चों को डॉक्टर की देखरेख में रखा जाए तो उनकी अच्छी तरह से देखभाल की जा सकती है।
- ये बच्चे जीवन में अच्छा कर सकते हैं, अपनी पढ़ाई पूरी कर सकते हैं, नौकरी कर सकते हैं और सामान्य व्यक्ति से शादी कर सकते हैं और बच्चे भी पैदा कर सकते हैं।
- इसलिए, अच्छी चिकित्सा देखभाल पर ध्यान केंद्रित करके, हम उन्हें "स्वास्थ्यप्रद जीवन" प्रदान कर सकते हैं।

मुझे अपने बच्चे की देखभाल कैसे करनी चाहिए?

- अपने सिकल सेल ग्रसित बच्चे को किसी अन्य बच्चे की तुलना में अतिरिक्त सहायता और देखभाल की आवश्यकता होती है।
- **इसमें यह निम्नलिखित भी शामिल है:–**
  1. टीकाकरण
  2. दवाई
  3. डॉक्टर के पास नियमित रूप से जाना
  4. इलाज की बेहतर संभावना

सिकल सेल एनीमिया रोगियों में दिए जाने वाले टीके:

- भारत सरकार द्वारा प्रदान किए गए सभी टीके – टीकाकरण कार्यक्रम
- इसके अलावा – डॉक्टर सलाह दे सकते हैं
- न्यूमोकोकल वैक्सीन – संयुग्म + पॉलीसेकेराइड

टीकाकरण कार्यक्रम क्या है जिसका पालन करना चाहिए?

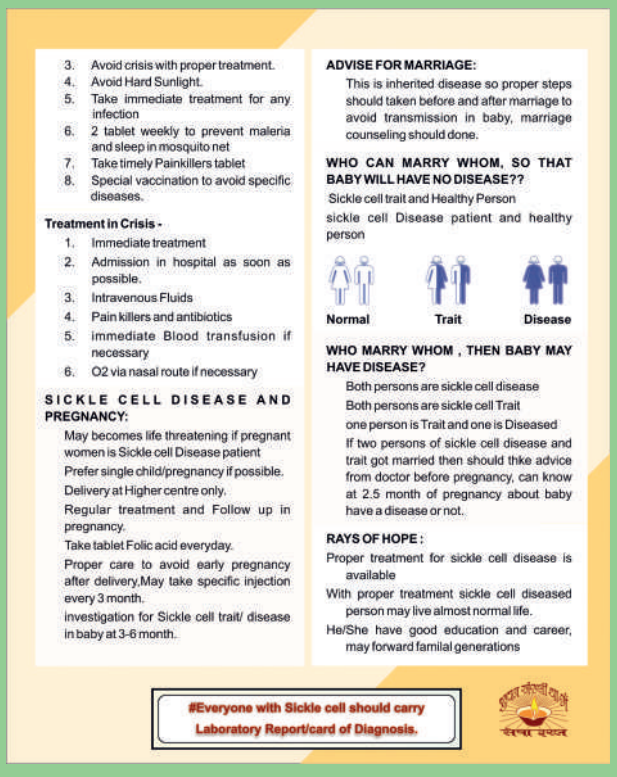
For Children	
DPT booster-1	16-24 months
Measles/ MR 2nd dose $	16-24 months
OPV Booster	16-24 months
JE-2	16-24 months
Vitamin A*** (2nd to 9th dose)	16-18 months. Then one dose every 6 months up to the age of 5 years.
DPT Booster-2	5-6 years
TT	10 years & 16 years

राष्ट्रीय कार्यक्रम के अनुसार दिये जाने वाले अतिरिक्त टीके

यदि आपके बच्चे को निम्निलिखित लक्षण है तो उसे अस्पताल ले जाएं:

- बार–बार बुखार आने पर
- बार–बार संक्रमण / निमोनिया होने पर
- बार–बार खून की कमी होने पर – रक्त चढ़ाने की जरूरत है
- बार–बार पीलिया होने पर
- शरीर के किसी हिस्से में बार–बार दर्द होने पर
- हाथ, पैर या जोड़ों में दर्द या सूजन होने पर
- पैरों में छाले होने पर
- बच्चे के अच्छी तरह न बढ़ने पर नजदीकी चिकित्सा अधिकारी या बाल रोग विशेषज्ञ से सलाह लें।

एस.एस. रोगियों के लिए परामर्श



3. Avoid crisis with proper treatment.
4. Avoid Hard Sunlight.
5. Take immediate treatment for any infection
6. 2 tablet weekly to prevent maleria and sleep in mosquito net
7. Take timely Painkillers tablet
8. Special vaccination to avoid specific diseases.

Treatment in Crisis -

1. Immediate treatment
2. Admission in hospital as soon as possible.
3. Intravenous Fluids
4. Pain killers and antibiotics
5. immediate Blood transfusion if necessary
6. O2 via nasal route if necessary

SICKLE CELL DISEASE AND PREGNANCY:

May becomes life threatening if pregnant women is Sickle cell Disease patient
Prefer single child/pregnancy if possible.
Delivery at Higher centre only.
Regular treatment and Follow up in pregnancy.
Take tablet Folic acid everyday.
Proper care to avoid early pregnancy after delivery.May take specific injection every 3 month.
investigation for Sickle cell trait/ disease in baby at 3-6 month.

ADVISE FOR MARRIAGE:

This is inherited disease so proper steps should taken before and after marriage to avoid transmission in baby, marriage counseling should done.

WHO CAN MARRY WHOM, SO THAT BABY WILL HAVE NO DISEASE??

Sickle cell trait and Healthy Person
sickle cell Disease patient and healthy person

Normal Trait Disease

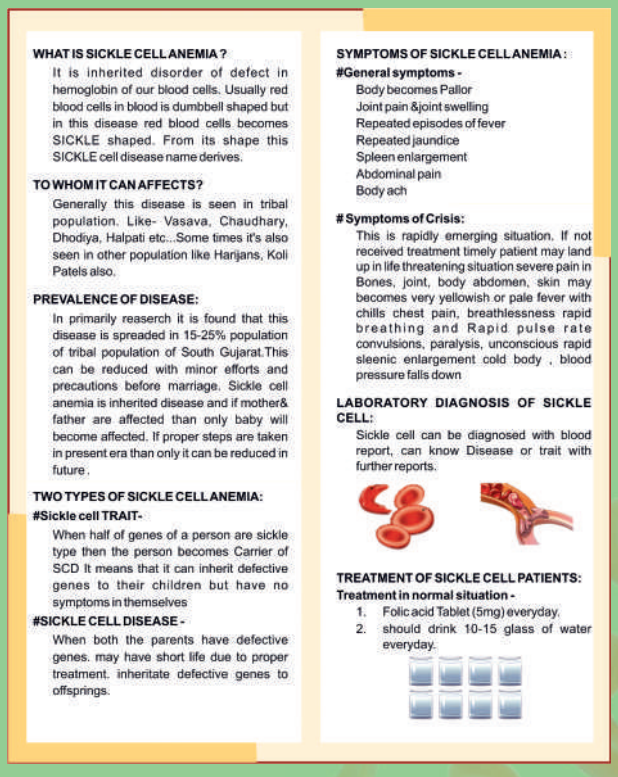
WHO MARRY WHOM , THEN BABY MAY HAVE DISEASE?

Both persons are sickle cell disease
Both persons are sickle cell Trait
one person is Trait and one is Diseased
If two persons of sickle cell disease and trait got married then should thke advice from doctor before pregnancy, can know at 2.5 month of pregnancy about baby have a disease or not.

RAYS OF HOPE :

Proper treatment for sickle cell disease is available
With proper treatment sickle cell diseased person may live almost normal life.
He/She have good education and career, may forward familal generations

#Everyone with Sickle cell should carry Laboratory Report/card of Diagnosis.



WHAT IS SICKLE CELL ANEMIA ?

It is inherited disorder of defect in hemoglobin of our blood cells. Usually red blood cells in blood is dumbbell shaped but in this disease red blood cells becomes SICKLE shaped. From its shape this SICKLE cell disease name derives.

TO WHOM IT CAN AFFECTS?

Generally this disease is seen in tribal population. Like- Vasava, Chaudhary, Dhodiya, Halpati etc...Some times it's also seen in other population like Harijans, Koli Patels also.

PREVALENCE OF DISEASE:

In primarily reaserch it is found that this disease is spreaded in 15-25% population of tribal population of South Gujarat.This can be reduced with minor efforts and precautions before marriage. Sickle cell anemia is inherited disease and if mother& father are affected than only baby will become affected. If proper steps are taken in present era than only it can be reduced in future.

TWO TYPES OF SICKLE CELL ANEMIA:

#Sickle cell TRAIT-

When half of genes of a person are sickle type then the person becomes Carrier of SCD It means that it can inherit defective genes to their children but have no symptoms in themselves

#SICKLE CELL DISEASE -

When both the parents have defective genes. may have short life due to proper treatment. inheritate defective genes to offsprings.

SYMPTOMS OF SICKLE CELL ANEMIA :

#General symptoms -

Body becomes Pallor
Joint pain &joint swelling
Repeated episodes of fever
Repeated jaundice
Spleen enlargement
Abdominal pain
Body ach

 # Symptoms of Crisis:

This is rapidly emerging situation. If not received treatment timely patient may land up in life threatening situation severe pain in Bones, joint, body abdomen, skin may becomes very yellowish or pale fever with chills chest pain, breathlessness rapid breathing and Rapid pulse rate convulsions, paralysis, unconscious rapid sleenic enlargement cold body , blood pressure falls down

LABORATORY DIAGNOSIS OF SICKLE CELL:

Sickle cell can be diagnosed with blood report, can know Disease or trait with further reports.

TREATMENT OF SICKLE CELL PATIENTS:

Treatment in normal situation -

1. Folic acid Tablet (5mg) everyday.
2. should drink 10-15 glass of water everyday.

Nutrition in Sickle Cell Anemia

NUTRITION IN SICKLE CELL ANEMIA

WHAT TO EAT?

1. **Zinc containing food**
   Eggs, chicken, fish
   Cumin seed, Fenugreek seeds
   cardomom, clove, curry leaves
2. **Vitamin-A rich Fruits & vegetables-**
   Bottle gourd, Field beans, Spinach,
   Amaranth leaves, Raddish, Tomato,
   Maize, Drumstick leaves
   Mango, Papaya, Watermelon, Dates
3. **Protein rich food**
   Red gram, Bengal gram, Green
   gram, Black gram, Lentil, dal
   Milk and it's product
4. **Lots and lots of water**

WHAT TO AVOID?

1. **Sodium containing food-**
   Package food

भारत सरकार

जनजातीय कार्य मंत्रालय और स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय