सत्यमेव जयते

Ministry of Health & Family Welfare
Government of India

राष्ट्रीय सिकल सेल एनिमिया उन्मूलन मिशन २०२३

मेडिकल ऑफ़िसर के लिए प्रशिक्षण मॉड्यूल

जून २०२३

अनुक्रमणिका

अध्याय 1	सिकल सेल रोग को समझना	3
अध्याय 2	राष्ट्रीय सिकल सेल मिशन	7
अध्याय 3	जांच, प्रारंभिक पहचान और निदान	9
अध्याय 4	समग्र प्रबंधन और देखभाल की निरंतरता	12
अध्याय 5	सिकल सेल रोग के लिए स्वास्थ्य संवर्धन	21
अध्याय 6	निगरानी, पर्यवेक्षण और रिपोर्टिंग	24
अनुलग्नक 1		26
अनुलग्नक 2		27
अनुलग्नक 3		28
योगदानकर्ताओं की सूची		29

अध्याय 1
सिकल सेल रोग को समझना

सिकल सेल रोग एस सी डी अनुवांशिक विकार है जो माता-पिता से बच्चे को वंशानुगत में मिलता है। सामान्य मानव हीमोग्लोबिन ए (HbA), जिसे वयस्क हीमोग्लोबिन (हीमोग्लोबिन A1 या α2β2) के रूप में भी जाना जाता है, उस में बीटा ग्लोबिन के दो सबयूनिट और अल्फा ग्लोबिन के दो सबयूनिट सम्मिलित होते हैं। यह दो जीन मनुष्यों में हीमोग्लोबिन का उत्पादन करने के लिए सामान्य रूप से और एक साथ मिलकर काम करते हैं। सिकल सेल रोग बीटा-ग्लोबिन जीन की स्थिति 6 में ग्लूटामिक एसिड के संस्थान पर वलाइन के आ जाने से होता है। जीन में इस बदलाव (म्यूटेशन) के कारण हीमोग्लोबिन में असामान्य बदलाव हो जाता है जिसे सिकल हीमोग्लोबिन कहा जाता है। इसके कारण आर बी सी अपना सामान्य आकार खो देता है और कठोर, चिपचिपा घुमावदार दरांती या अर्द्ध चन्द्रकार जैसे आकार का बन जाता है और अपना लचीलापन खो देता है। ये कठोर, चिपचिपी कोशिकाएं छोटी रक्त वाहिकाओं में फंस सकती हैं जिसके कारण रक्त वाहिकाएं बंद हो सकती हैं, जिससे शरीर के कुछ हिस्सों में रक्त और ऑक्सीजन का प्रवाह धीमा या रुक जाता है। यह स्थिति शरीर में दर्द पैदा करती है, ऊतक (टिशू) को नुकसान पहुंचाती है और गंभीर समस्याएं पैदा कर सकती है।

सामान्य लाल रक्त कणिकाएं 120 दिनों तक जीवित रह सकती हैं

सिकल लाल रक्त कणिकाएं 10-20 दिनों तक ही जीवित रहती हैं

1.1 सिकल सेल के प्रकार

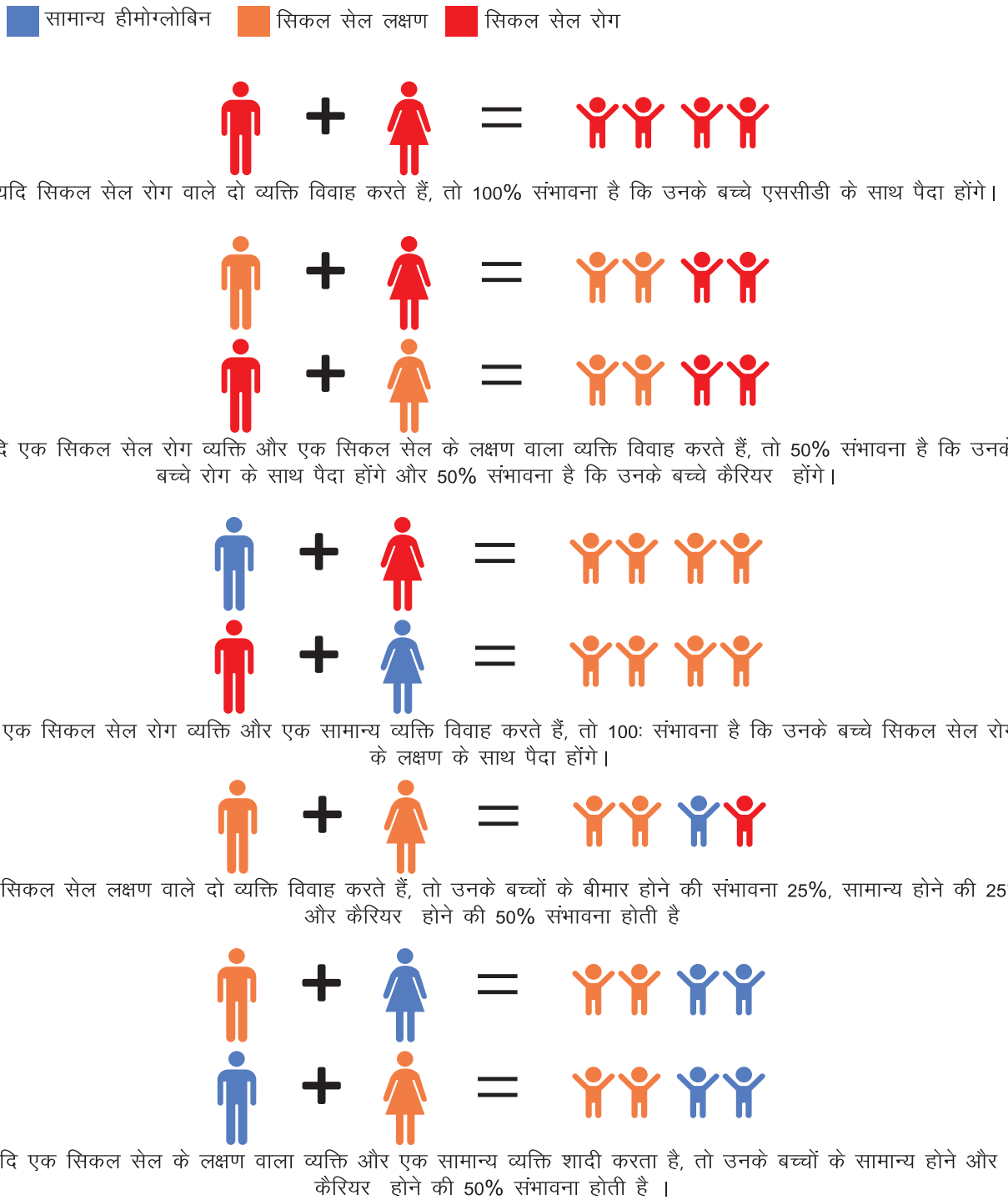
HbSS: वह लोग जिन्हें सिकल सेल एनीमिया का HbSS प्रकार होता है, उन्हें अपने माता पिता से दोनों से सिकल सेल जीन (“S”) मिलता है एवं उनमें सिकल सेल रोग (SCD) होता है.

सिकल सेल लक्षण (एससीटी): जिन लोगों को एससीटी होता है, : वह अपने माता या पिता किसी एक में से एक सिकल सेल जीन ("एस") और दूसरे माता-पिता से एक सामान्य जीन ("ए") प्राप्त करते हैं। एससीटी वाले लोगों में आमतौर पर बीमारी का कोई लक्षण नहीं दिखाई देता है और वे सामान्य जीवन जीते हैं, लेकिन वे अपने बच्चों को ये लक्षण दे सकते हैं। अत्यधिक तनावपूर्ण स्थितियों के संपर्क में आने से इनमें आपात स्थिति (संकट) पैदा हो सकती है जिसके लिए बार-बार चेक-अप कराना पड़ सकता है।

एचबीएस बीटा थैलेसीमिया: जिनमें सिकल सेल रोग का यह रूप पाया जाता है, वे अपने माता या पिता किसी एक में से एक सिकल सेल जीन ("एस") और दूसरे से बीटा थैलेसीमिया, एक प्रकार का एनीमिया का एक जीन प्राप्त करते हैं। एचबीएस बीटा थैलेसीमिया वाले लोगों में आमतौर पर गंभीर सिकल सोल रोग (एससीडी) होता है।

1.2 I सिकल सेल का वंशानुगत प्राप्त होना

माता-पिता की आनुवंशिक स्थिति और बच्चों के सिकल सेल रोग से प्रभावित होने की संभावना निम्लिखित चित्र में भली भांति समझाया गया है:

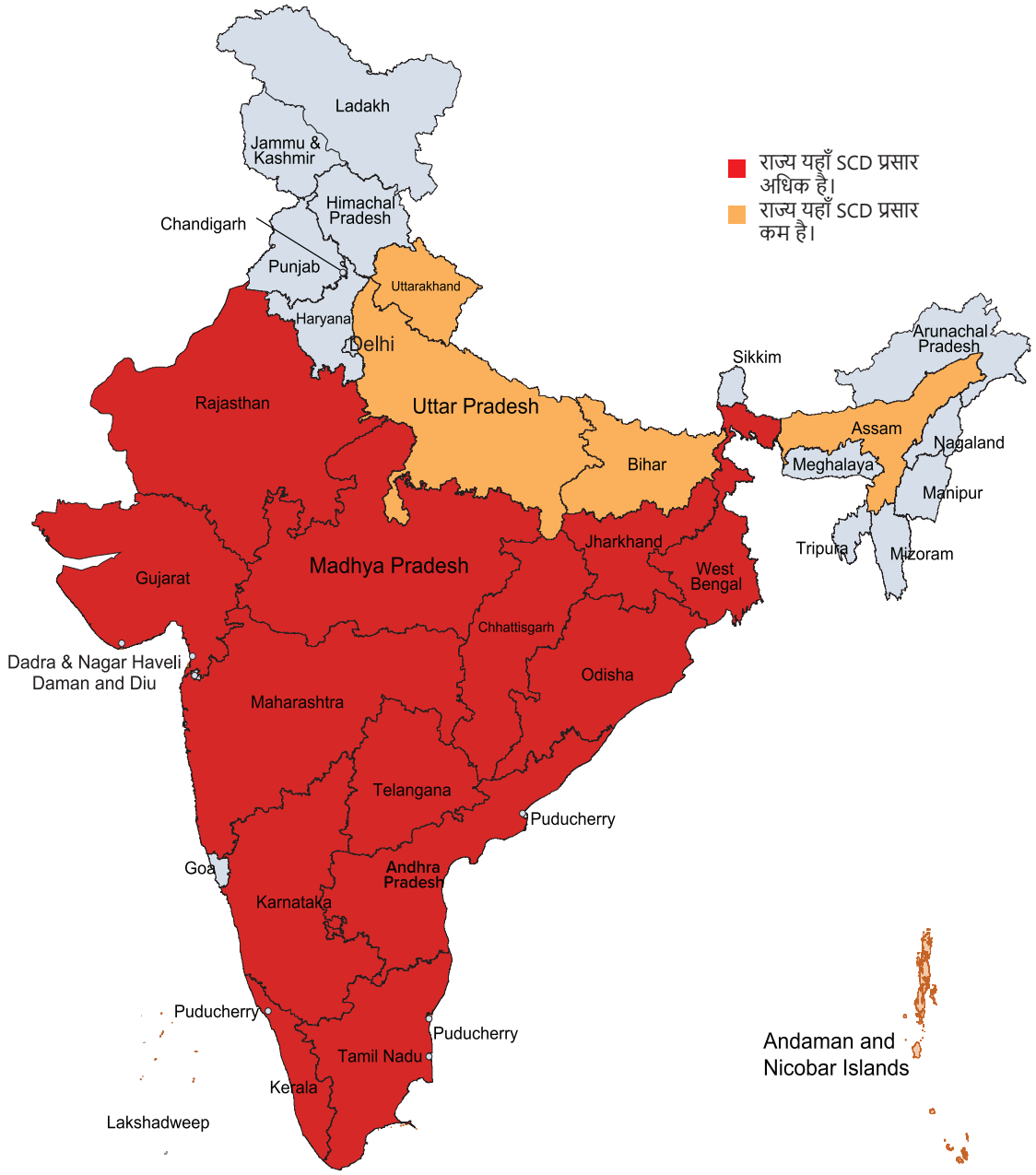


चित्र ३ : सिकल सेल रोग का अनुवंशिका क्रम

1.3 बोझ

सिकल सेल भारत के कई आदिवासी समूहों में व्यापक मात्रा में पाया जाता है। जनजातीय लोगों के बीच 86 जन्म लेने वालों बच्चों में से लगभग 1 को एससीडी है, जो मध्य, पश्चिमी और दक्षिणी भारत में अधिक है। हालाँकि अब एससीडी सभी जातियों और समुदायों में पाया जाने लगा है।

सिकल सेल रोग के प्रसार वाले राज्यों में गुजरात, राजस्थान, उत्तराखंड, महाराष्ट्र, बिहार, झारखंड, मध्य प्रदेश, छत्तीसगढ़, ओडिशा, पश्चिम बंगाल, तमिलनाडु, तेलंगाना, आंध्र प्रदेश, कर्नाटक, केरल, उत्तर प्रदेश और असम शामिल हैं।



चित्र 4 : सिकल सेल प्रसार वाले राज्य

1.4 सामाजिक-आर्थिक प्रभाव

ग्लोबल बर्डन डिजीज 2019 की रिपोर्ट के अनुसार, सिकल सेल रोग से 48.7 मिलियन लोग दिव्यांग हैं (DALYS) हैं। (https://www.healthdata.org/results/gbd_summaries/2019/sickle-cell-disorders-level-4-cause) एससीडी के कारण व्यक्ति के साथ-साथ उनके परिवार पर भी अत्यंत व्यापक आर्थिक प्रभाव पड़ता है। इसमें प्रत्यक्ष लागत वे हैं जिनका भुगतान स्वास्थ्य सेवाओं किया जाता है इनमें जो हैं:

[1](https://www.healthdata.org/results/gbd_summaries/2019/sickle-cell-disorders-level-4-cause)

- जांच पर खर्च होने वाली लागत
- प्राथमिक और आपातकालीन स्थिति में आवागमन में होने वाला खर्च
- दवाओं पर होने वाला खर्च
- अस्पताल में भर्ती होने पर खर्च
- खून चढ़ाने का खर्च
- अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण संबंधी खर्च
- रोगी द्वारा वहन किया जाने वाला अन्य खर्च।

एससीडी से पीड़ित होने से परिवार की सामाजिक-आर्थिक स्थिति पर सीधा प्रभाव पड़ता जैसे

- माता-पिता को अपने बच्चों की देखभाल की देखभाल करनी पड़ती है इसलिये वे काम पर नहीं जा पाते है जिसके कारण आमदनी में गिरावट होती है।
- भविष्य में अर्थव्यवस्था की हानि होना हानि क्योंकि सिकल सेल रोग से होने वाली मृत्यु मुख्य रूप से बच्चों और युवा वयस्कों में होती हैं, जिससे जवानी से पहले ही उनकी मृत्यु हो जाती है जो भविष्य के कार्यबल को नष्ट कर देती है।
- लंबी अवधि के प्रबंधन के कारण स्वास्थ्य देखभाल की लागत और उपरोक्त संबंधित कारकों को देखते हुए, यह मध्य और निम्न आर्थिक स्थिति वाले लोगों के उपसमूहों के लिए वित्तीय कठिनाई का कारण बन सकता है।

अध्याय 2
राष्ट्रीय सिकल सेल मिशन

व्यक्तिगत और राष्ट्रीय स्तर पर एससीडी से निपटने के शारीरिक, मनोवैज्ञानिक और आर्थिक प्रभाव को दूर करने के लिए, भारत सरकार ने वर्ष 2023 में बजटीय घोषणा में सिकल सेल मिशन का शुभारंभ किया है।

2.1 लक्ष्य

भारत में सिकल सेल रोग की सार्वजनिक स्वास्थ्य समस्या को वर्ष 2047 से पहले समाप्त करना।

2.2 उद्देश्य

1. सभी एससीडी रोगियों को सस्ती, सुलभ और गुणवत्तापूर्ण स्वास्थ्य सेवा उपलब्ध कराना।
2. एससीडी के प्रसार को कम करना।

ये उद्देश्य लोगों में जागरूकता पैदा करके, जांच सुविधाओं को मजबूत करके, निदान के लिए प्रयोगशाला सेवाओं सुदढ़ बनाके, प्रबंधन और उपचार की सुविधा प्रदान करके, स्वास्थ्य सेवा के विभिन्न स्तरों में सामंजस्य स्थापित करके, समग्र दृष्टिकोण के प्रति अंतर क्षेत्रीय अभिसरण और सामाजिक सुरक्षा योजनाओं/ लाभ पैकेज के साथ तालमेल बैठताते हुए प्राप्त किये जाएंगे।

2.3 रणनीतिक स्तंभ

एससीडी उन्मूलन के लिए मुख्य रूप से तीन स्तंभ हैं:

I. प्राथमिक रोकथाम रणनीतियाँ

- प्राथमिक रोकथाम रणनीतियाँ विवाह पूर्व और गर्भाधान पूर्व सलाह द्वारा होमोजाइगस जीनोटाइप वाले बच्चे की गर्भधारण को रोकने पर केंद्रित होती है।
- रोकथाम के लिए संतानों में सिकल सेल रोग को रोकने के लिए उच्च प्रसार वाले जिलों में आनुवंशिक परामर्श और परीक्षण हस्तक्षेप स्थापित करने की आवश्यकता है। आनुवंशिक परामर्श और स्वास्थ्य संवर्धन गतिविधियों से इस बीमारी के साथ पैदा होने वाले बच्चों की संख्या में काफी कमी आ सकती है।
- बड़े पैमाने पर व्यापक सामुदायिक भागीदारी और समर्थन आवश्यक है क्योंकि आनुवंशिकी से संबंधित कई मुद्दों जैसे मानव प्रजनन मुद्दों के बारे में संस्कृतियों और विचारों की विविधता मौजूद है।

II. द्वितीयक रोकथाम और स्क्रीनिंग

- द्वितीयक रोकथाम सिकल सेल रोग के शीघ्र निदान और देखभाल से संबंधित निम्नलिखित घटकों पर केंद्रित है।
- सिकल सेल रोग से प्रभावित बच्चों के जन्म को कम करने, सिकल सेल विशेषता का पता लगाने, जीवन की गुणवत्ता में सुधार के साथ मृत्यु दर और रुग्णता में कमी लाने के लिए सिकल सेल रोग का शीघ्र पता लगाना स्क्रीनिंग करना ।

III. समग्र प्रबंधन और देखभाल की निरंतरता

- प्राथमिक, माध्यमिक और तृतीयक स्वास्थ्य देखभाल स्तरों पर सिकल सेल रोग वाले व्यक्तियों का प्रबंधन।
- तृतीयक स्वास्थ्य देखभाल सुविधाओं में उन्नत निदान और उपचार के तौर तरीके ।

- आयुष के साथ एकीकरण
- रोगी सहायता प्रणाली
- सामुदायिक दत्तक ग्रहण
- पुनर्वास

2.4 सिकल सेल रोग उन्मूलन कार्यक्रम के कार्यक्षेत्र

सिकल सेल रोग उन्मूलन कार्यक्रम राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन का एक भाग है और भारत के उच्च प्रसार वाले राज्यों में सिकल सेल रोग की सार्वभौमिक जनसंख्या-आधारित जांच, रोकथाम और प्रबंधन पर केंद्रित है। अपने प्रारंभिक चरण में, मिशन उच्च प्रसार वाले राज्यों/केंद्र शासित प्रदेशों में अपने हस्तक्षेप को प्राथमिकता देगा, तत्पश्चात योजना सभी राज्यों/केंद्र शासित प्रदेशों को चरणबद्ध रूप से जोड़ते हुए बढ़ाई जाएगी।

यह कार्यक्रम पहले अपने मिशन मोड पर 0-18 वर्ष के लोगों को शामिल करेगा तत्पश्चात संवर्द्धित रूप से 40 वर्ष तक के सभी लोगों को शामिल किया जायेगा । इस मिशन का लक्ष्य साढ़े तीन वर्ष में एससीडी से पीड़ित लोगों की जांच, रोकथाम और देखभाल के लिए परामर्श के साथ 7 करोड़ लोगों को कवर करना है।

कार्यक्रम एनएचएम के अंतर्गत मौजूदा तंत्र और रणनीतियों के साथ तालमेल बैठाते हुए किया जाएगा ताकि मौजूदा संसाधनों का बेहतर उपयोग सुनिश्चित किया जा सके और एक ही कार्य की बार-बार दोहराने की प्रवृत्ति को कम किया जा सके, उदाहरण के लिए, इस लक्ष्य को हासिल करने के लिए आरबीएसके के स्थापित मंच, प्रधानमंत्री सुरक्षित मातृत्व अभियान (पीएमएसएमए) और एनीमिया मुक्त भारत का लाभ उठाया जाएगा। इस मिशन को भारत में हीमोग्लोबिनोपैथी की रोकथाम और नियंत्रण के राष्ट्रीय कार्यक्रम से भी जोड़ा जाएगा।

2.5 एससीडी की रोकथाम में प्राथमिक स्वास्थ्य देखभाल टीम की भूमिका

आयुष्मान भारत - हेल्थ एवं वेलनेस केन्द्रों के अंतर्गत प्राथमिक स्वास्थ्य कर्मियों - मेडिकल, आफिसर, CHO, MPW/ ASHA द्वारा जागरूकता, नियंत्रण, परामर्श, प्रबंध के माध्यम से SCD रोकथाम के लिए निम्न भूमिकाएं निभाएंगे ।

- एससीडी पर नियमित आधार पर सामुदायिक जागरूकता कार्यक्रम आयोजित करना ।
- मोबाइल चिकित्सा इकाइयों या समर्पित टीमों के माध्यम से दूर दराज की आदिवासी बस्तियों में लोगों की जांच करना ।
- सुविधा-आधारित जांच आयोजित करना
- हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर में बाह्य रोगी सेवाओं में भाग लेने वाले लोगों के लिए समय समय पर जांच आयोजित करना।
- परामर्श सेवाएं प्रदान करना
- निकटतम माध्यमिक देखभाल सुविधा में रेफर करना (सीएचसी/डीएच/डीईआईसी)

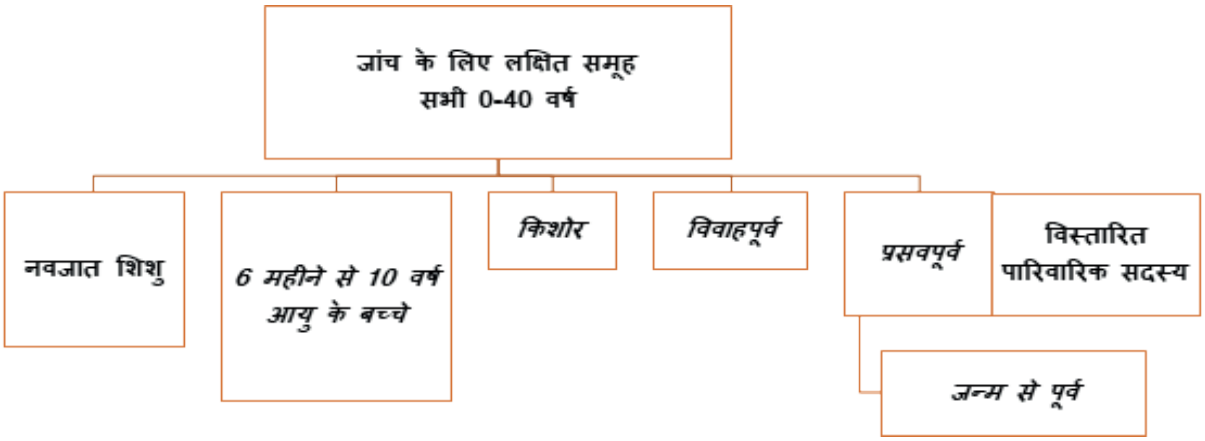
अध्याय 3
जांच, प्रारंभिक पहचान और निदान

सिकल सेल मुक्त राष्ट्र के लक्ष्य को हासिल करने के लिए प्रमुख हस्तक्षेप जांच और शीघ्र निदान है।

3.1 जांच संबंधी दृष्टिकोण

- **विकल्प 1:** एक चरणीय दृष्टिकोण (वन स्टेप अप्रोच) - भारत सरकार द्वारा अनुमोदित प्वाइंट ऑफ केयर टेस्ट (POC) का उपयोग वन-स्टेप कन्फर्मेटरी टेस्ट के रूप में किया जाएगा। यह जांच न्यूनतम प्रशिक्षण वाले कर्मचारियों द्वारा किया जा सकता है। जांच तेजी से सामान्य, वाहक और सिकल सेल रोग में अंतर करता है। यह भारत सरकार द्वारा अनुमोदित वैद्तकणसंचलन आधारित पीओसी का उपयोग छोटी सेटिंग में किया जा सकता है जहाँ लैब तकनीशियन रखे जाते हैं। इस जांच में बफर के मिश्रण के लिए पांच डिस्पोजेबल टिपों और स्लाइड के साथ पिपेट की आवश्यकता होती है। प्रति जांच पांच टिप्स और स्लाइड को जैविक कचरे (बायोमेडिकल वेस्ट) के रूप में उचित निपटान की आवश्यकता होती है
- **विकल्प 2:** दो चरणीय दृष्टिकोण (टू स्टेप अप्रोच) – सॉल्युबिलिटी टेस्ट (अनुलग्नक 1) का उपयोग करके अधिक से अधिक लोगों की जांच / प्रारंभिक जांच। यदि फील्ड सेटिंग में सॉल्युबिलिटी टेस्ट पॉजिटिव पाया जाता है तो उच्च केंद्रों पर प्वाइंट ऑफ केयर पुष्टिकरण जांच या एचपीएलसी/इलेक्ट्रोफोरेसिस का उपयोग करके इसकी पुष्टि की जाती है।

3.2 लक्षित समूह



चित्र 1. जांच के लिए लक्षित समूह

3.3 जांच के प्रकार

3.3.1 सामूहिक जांच (मास जांच): यह PHC-HWC, UPHC-HWC, SHC-HWCs और UHWCs में प्राथमिक स्वास्थ्य देखभाल टीम द्वारा की जाएगी। सभी पात्र व्यक्तियों को जन आरोग्य समिति (JAS) और ग्राम स्वास्थ्य स्वच्छता और पोषण समितियों (VHSNC) या महिला आरोग्य समिति (MAS), सामुदायिक आरोग्य समिति (CAS) के सहयोग से आशा और ANM/MPW की सहायता से जांच के लिए जुटाया जाएगा। अधिक से अधिक लोगों की जांच सॉल्युबिलिटी टेस्ट के माध्यम

से की जाएगी।

चिकित्सा अधिकारी के रूप में आपके कार्य :

- सुनिश्चित करें कि स्वास्थ्य केंद्र में जन्म लेने वाले प्रत्येक नवजात शिशु की सिकल सेल जांच की गई है।
- मासिक आधार पर आउटरीच जांच कैंप आयोजित करना-पहले वर्ष में शून्य से 18 वर्ष की आयु तक और फिर दूसरे वर्ष में 40 वर्ष की आयु तक के व्यक्तियों की जांच पर केंद्रित करें। वीएचएसएनसी, एसएचजी जैसे अन्य समुदाय आधारित मंचों को इस प्रक्रिया में शामिल करें।
- आशा द्वारा क्षेत्र मानचित्रण प्रक्रिया के आधार पर माइक्रोप्लानिंग सुनिश्चित करें। आशा द्वारा अपनी वार्षिक गणना के एक भाग के रूप में घरों और परिवार के सदस्यों की कुल संख्या को सूचीबद्ध किया जाएगा। रोगग्रस्त और लक्षण व्यक्तियों की सूची अलग-अलग बनाएं।
- सुनिश्चित करें कि जांच किए गए व्यक्ति को आभा आईडी लिंकेज और सिकल सेल कार्ड प्रदान किया गया है
- उन सभी को सलाह दें जिनकी सिकल सेल रोग की रोकथाम और उपचार के तरीकों पर जांच की जा रही है।
- सुनिश्चित करें कि पाजीटिव पाये जाने वाले व्यक्तियों को जटिलता/आपातकाल के मामले में निकटतम माध्यमिक देखभाल सुविधा (सीएचसी/डीएच) में भेजा जाना है।

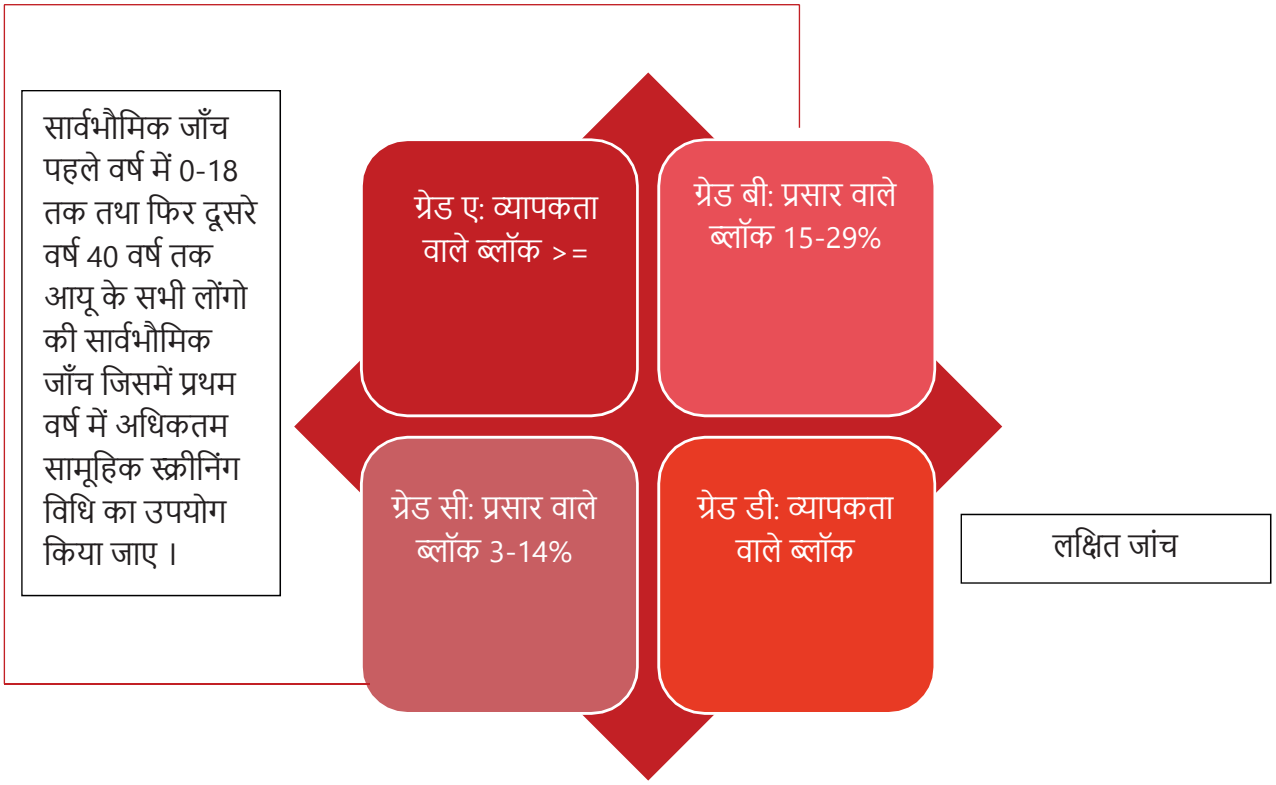
3.3.2 औचक जांच: यह स्वास्थ्य केंद्र स्तर पर किया जाएगा। इसमें सॉल्युबिलिटी टेस्ट किया जाएगा। लक्षण पाए जाने वाले व्यक्तियों का आगे प्वाइंट ऑफ केयर जांच द्वारा जांच किया जाएगा। पुष्टि होने पर इलाज शुरू किया जाएगा। चिकित्सा अधिकारी उच्च प्रदर्शन तरल क्रोमैटोग्राफी (एचपीएलसी)/इलेक्ट्रोफोरेसिस के माध्यम से पुष्टि के लिए व्यक्ति को उच्च सुविधा की सलाह दे कर सकता है जो उच्च संवेदनशीलता और लक्षण की पुष्टि करने वाली जांच है।

चिकित्सा अधिकारी के रूप में आप यह कार्य भी सुनिश्चित करें:

- PHC-HWC, UPHC और UHWC स्तर पर आउटपेशंट रोगी सेवाओं में भाग लेने वाले लोगों की जांच करें
- निम्नलिखित श्रेणियों से संबंधित व्यक्तियों को प्राथमिकता दें
    - सिकल सेल संवाहक स्थिति के लिए सभी गर्भवती महिलाओं की प्रसवपूर्व जांच (पहली तिमाही की शुरुआत)। यदि किसी गर्भवती महिला में सिकल सेल एनीमिया संवाहक पाया जाता है, तो उसके पति की भी संवाहक स्थिति की जांच की जाएगी।
    - सिकल सेल बीमारी के लक्षण या बीमारी की पाजिटिव पाये जाने वाली गर्भवती महिलाओं को प्रसव पूर्व उच्च सुविधाओं के लिए रेफर करना ।
    - सभी नवजात और 40 वर्ष से कम आयु तक के लोगों की सार्वभौमिक जांच करना ।
    - संवाहक और सिकल सेल पॉजिटिव लोगों के परिवार के सदस्यों की कास्केड जांच करना ।
- सुनिश्चित करें कि जांच किए जा रहे प्रत्येक व्यक्ति को आभा आईडी के साथ पंजीकृत किया गया हो और व्यक्ति के बीमार होने या लक्षण होने की स्थिति में सिकल सेल कार्ड प्रदान किया गया हो ।
- बीमारी या लक्षण की स्थिति की पुष्टि के लिए फॉलो-अप करें ।
- सुनिश्चित करें कि पुष्टि किए गए सिकल सेल रोग निदान वाले व्यक्तियों को सिकल सेल पोर्टल में पंजीकृत किया गया हो और उन्हें सिकल सेल कार्ड प्रदान किया गया हो । कार्ड में जांच किए गए व्यक्ति (सामान्य, संवाहक, रोगग्रस्त) की स्थिति शामिल होगी।

3.3.3 सघन जांच: यह स्थानिक राज्यों में किया जाएगा जो हर वर्ष 1 करोड़ जांच के लक्ष्य के साथ 3 वर्ष की अवधि के लिए शुरू किया जाएगा। इसके लिए व्यापकता के अनुसार ब्लॉकों की पहचान करने और ग्रेड करने के लिए पूरे स्थानिक राज्यों में मैपिंग प्रक्रिया की जाएगी। राज्य पहले वर्ष में 18 वर्ष तक के सभी नवजात शिशुओं की स्क्रीनिंग कर सकते हैं और धीरे-धीरे 40 वर्ष की आयु तक सभी की स्क्रीनिंग कर सकते हैं।

ब्लॉकों की ग्रेडिंग इस प्रकार है:



चित्र 6 ब्लाक ग्रेडिंग

चिकित्सा अधिकारी के रूप में आप इन बातों पर भी ध्यान रखें :

- सुनिश्चित करें कि व्यापकता के आधार पर ब्लॉक की पहचान करने और उन्हें ग्रेड देने के लिए मैपिंग प्रक्रिया की गई है ।
- यूनिवर्सल जांच शुरू करने के लिए मैपिंग प्रक्रिया पर आधारित माइक्रोप्लान। इसमें प्राथमिक स्वास्थ्य देखभाल टीम की तैनाती, रसद प्रबंधन और लक्षित जनसंख्या आधारित रोग प्रसार की पहचान शामिल होगी ।
- सुनिश्चित करें कि यूनिवर्सल जांच शुरू में ग्रेड ए और बी ब्लॉकों पर केंद्रित है और उसके बाद ग्रेड सी ब्लॉकों पर ध्यान केंद्रित किया गया है।
- ग्रेड डी में चित्र 1 या ब्लॉक में उल्लिखित समूहों के लिए लक्षित जांच सुनिश्चित करें ।

3.4 सिकल सेल कार्ड

एससीडी के लिए जांच किए जाने वाले प्रत्येक व्यक्ति को सिकल सेल कार्ड प्रदान किया जाएगा। कार्ड व्यक्ति अर्थात सामान्य, कैरियर (संवाहक) या रोगग्रस्त की स्थिति दिखाएगा। पुरुष (नीला) और महिला (गुलाबी) के लिए अलग-अलग रंग के कार्ड होंगे। कार्ड की स्थिति के आधार पर, व्यक्ति उपचार और परामर्श सेवाएं प्राप्त करेगा। भावी मैचों के कार्डों का मिलान करके सिकल सेल कार्डों का व्यापक रूप से विवाह-पूर्व और पूर्व-वैचारिक परामर्श के प्रयोजन में उपयोग किया जाएगा। कार्डों के मिलान से उनके बच्चों के एससीडी या एसजीटी के साथ पैदा होने की संभावना पता चल सकती है।

अध्याय 4
समग्र प्रबंधन और देखभाल की निरंतरता

सिकल सेल रोग से पीड़ित व्यक्तियों के लिए AB-HWCs में उपलब्ध उपचार की सीमा इस प्रकार है:

तालिका 1: सिकल सेल का प्रबंधन

निवारक	संकट का उपचार	स्वास्थ्य लाभ	चिकित्सा
• तरल पदार्थ का अधिक सेवन • विभिन्न विटामिनों का अनुपूरण • उपचार में फोलिक एसिड देना • जीवन शैली प्रबंधन पर सलाह • माता-पिता को एसएचसी-एचडब्ल्यूसी में नियमित जांच के बारे में जानकारी दें • संक्रमण की रोकथाम के लिए 5 वर्ष की आयु तक पेनिसिलिन से उपचार करना। • संक्रमण को रोकने के लिए भारत सरकार द्वारा स्वीकारित टीकों का उपयोग • मरीज़ को न्यूमोकोकस टीकाकरण की जानकारी देना और पीएचसी-एचडब्ल्यूसी रेफर करना • योगा और वेलनेस • जीवन शैली प्रबंधन पर योग परामर्श	• संकट प्रकरण प्रबंधन जिसकी चर्चा नीचे विवरण में की गई है। • दर्द प्रबंधन • रोग संशोधन चिकित्सा हाइड्रोक्सीयूरिया का प्रशासन खून चढ़ाने के लिए रोगी को उच्च स्वास्थ्य केन्द्र में रेफर करना संकट के लक्षणों का प्रबंधन के मामलों को उच्च स्वास्थ्य सुविधाओं के लिए रेफर करना • खून चढ़ाने के लिए रेफर करना जहां ऐसा करने के लिए कहा गया है • जीवन शैली प्रबंधन पर परामर्श	• दिव्यांगता कार्ड के लिए पंजीकरण • दिव्यांगजन से संपर्क करना (दिव्यांगजन के अधिकारिता विभाग)	• रोग सुधार चिकित्सा हाइड्रोक्सीयूरिया शुरू करना • यदि संकेत दिया जाए तो ब्लड ट्रांस्फ्यूशन के लिए रेफर करें • रोगी को उच्च सुविधाओं के लिए रेफर करें

4.1 निवारक प्रबंधन

4.1.1आनुवंशिक परामर्श

डब्ल्यूएचओ (2016) के अनुसार, एससीडी सहित हीमोग्लोबिन विकारों की घटनाओं को कम करने के लिए आनुवंशिक परामर्श सबसे अधिक लागत प्रभावी हस्तक्षेप है। जेनेटिक काउंसलिंग एक संचार प्रक्रिया है जिसमें काउंसलर से अपेक्षा की जाती है कि वह व्यक्ति के भावनात्मक पहलुओं को ध्यान में रखे और साथ ही यह सुनिश्चित करे कि मरीज़ जेनेटिक काउंसलिंग को पूरी तरह से समझ लें। इसके अलावा, अपने बच्चों को संभावित विकार संचरण के जोखिमों को समझने के लिए, होने वाले दंपति , विशेष रूप से कैरियर के बीच विवाहपूर्व निर्णयों के लिए यह फायदेमंद है। आनुवंशिक परामर्श में निम्नलिखित शामिल हैं:

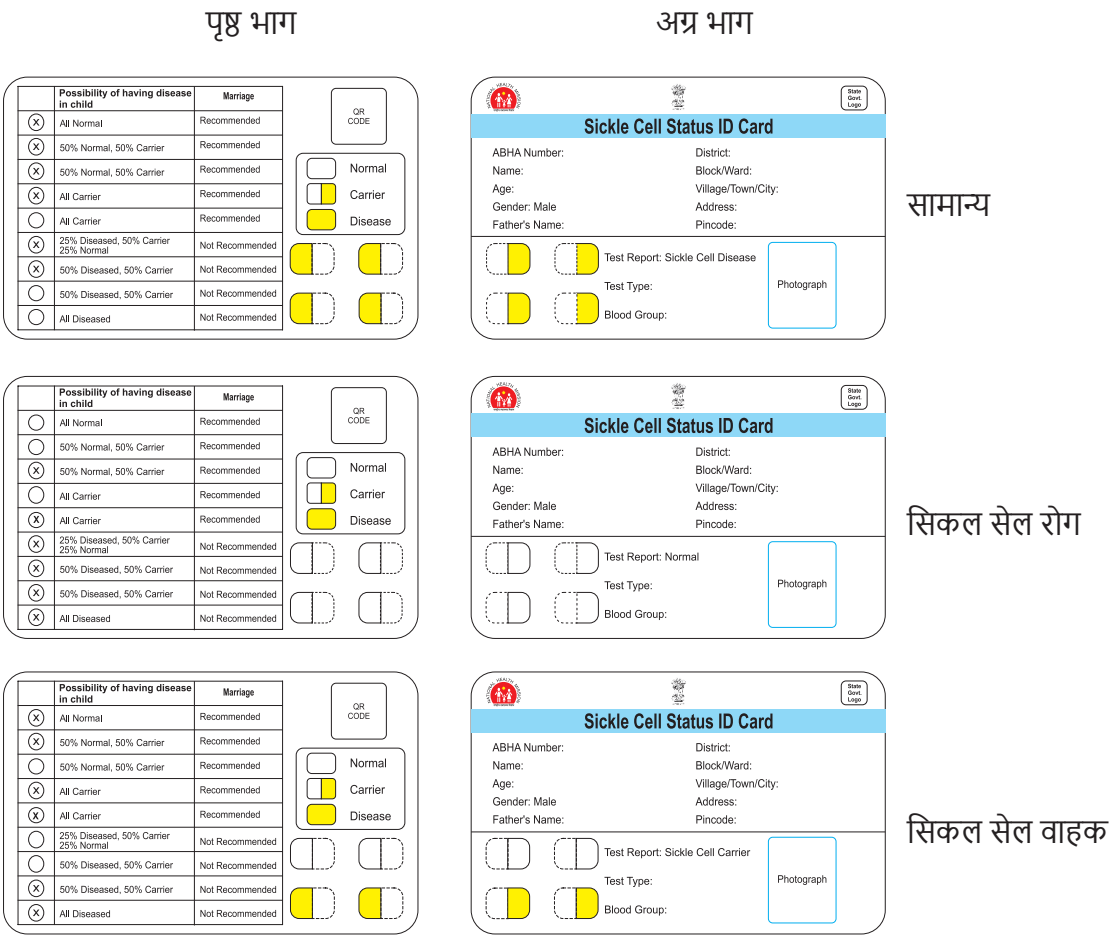
क) विवाह पूर्व परामर्श

एक चिकित्सा अधिकारी के रूप में आप व्यक्तियों को प्रभावित बच्चों के जोखिम की सलाह देंगे, यदि वे सिकल सेल कार्ड की सहायता से किसी लक्षण या बीमारी वाले व्यक्ति से शादी करते हैं।

कार्ड के आगे के हिस्से में लिंग, जांच रिपोर्ट (सिकल सेल रोग/सिकल सेल वाहक/सामान्य) जैसे विवरण होते हैं। कार्ड के पीछे की तरफ गर्भाधान के संभावित परिणामों का विवरण होता है यदि कोई व्यक्ति या तो सिकल सेल रोग से पीड़ित है या संवाहक विवाह करता है।

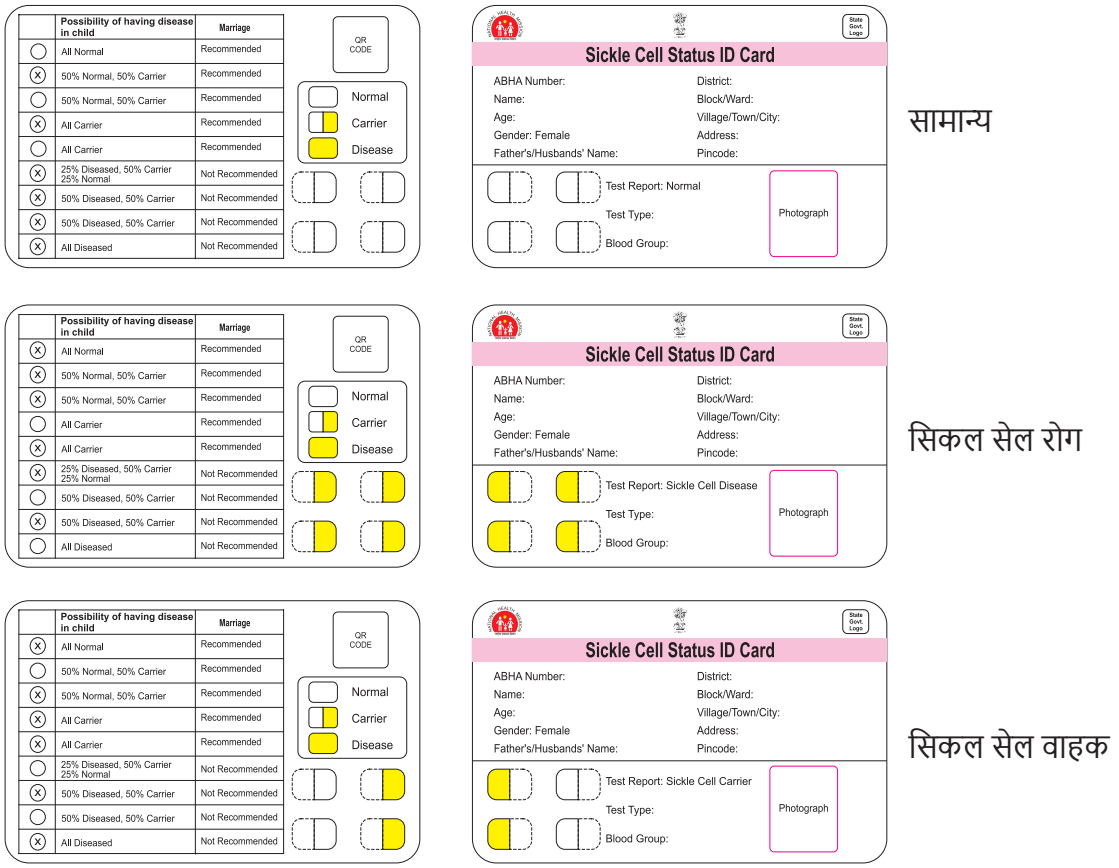
कार्डों का मिलान करते समय उन्हें एक साथ रखा जाना चाहिए और रोशनी के प्रकाश में रखा जाना चाहिए, मेल खाने वाले छेद बच्चे में रोग या लक्षण होने की संभावनाएं देंगे। मिलान निम्नलिखित संभावनाएं सामने आ सकती हैं:

- यदि सिकल सेल रोग वाले दो व्यक्ति विवाह करते हैं, तो 100% संभावना है कि उनके बच्चे एससीडी के साथ पैदा होंगे।
- यदि एक सिकल सेल रोग व्यक्ति और एक सिकल सेल रोग के लक्षण वाला व्यक्ति विवाह करते हैं, तो 50% संभावना है कि उनके बच्चे रोग के साथ पैदा होंगे और 50% संभावना है कि उनके बच्चे कैरियर (संवाहक) होंगे।
- यदि एक सिकल सेल रोग वाला व्यक्ति और एक सामान्य व्यक्ति विवाह करते हैं, तो 100% संभावना है कि उनके बच्चे सिकल सेल लक्षण के साथ पैदा होंगे।
- यदि सिकल सेल लक्षण वाले दो व्यक्ति विवाह करते हैं, तो उनके बच्चों के बीमार होने की संभावना 25%, सामान्य होने की 25% और कैरियर (संवाहक) होने की 50% संभावना होती है
- यदि एक सिकल सेल रोग लक्षण और एक सामान्य व्यक्ति शादी करता है, तो उनके बच्चों के सामान्य होने और कैरियर (संवाहक) होने की 50% संभावना होती है।



चित्र 7: पुरुषों के लिए सिकल सेल कार्ड

पृष्ठ भाग अग्र भाग



चित्र 8: महिलाओं के लिए सिकल सेल कार्ड

ख) गर्भधारण पूर्व परामर्श

सिकल सेल एनीमिया के साथ गर्भावस्था उच्च जोखिम वाली श्रेणी की होती है, जिसमें एनीमिया, वासो-ओक्लूसिव (वीओसी) संकट, एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम (एसीएस), पीलिया, प्रीक्लेम्पसिया, मूत्र पथ के संक्रमण और मृत्यु दर जैसी मातृ जटिलताएं बढ़ जाती है। एससीडी वाली एक महिला जिसका साथी एससीडी का कैरियर (संवाहक) है, उस को प्रत्येक गर्भावस्था में बीमारी के विकार वाले बच्चे के होने का 50% तक का जोखिम होगा। एक चिकित्सा अधिकारी के रूप में आपकी भूमिका निम्न होगी:

- गर्भावस्था की शुरुआत से पहले एससीडी से पीड़ित महिलाओं को साथी जांच कराने की सलाह दें
- प्रजनन विकल्पों के लिए परामर्श, और उच्च जोखिम वाले दम्पति के लिए प्रसव पूर्व निदान का संदर्भ लें। केवल दो संयोजन प्रसव पूर्व परीक्षण और निदान के लिए तृतीयक देखभाल केंद्र में रेफर करने की आवश्यकता है, जैसा कि नीचे दिखाया गया है:

जन्म के पूर्व निदान की आवश्यकता है	जन्म के पूर्व निदान की आवश्यकता नहीं है
अगर एक सिकल सेल रोगी व्यक्ति और एक सिकल सेल ट्रेट व्यक्ति की शादी होती है, तो उनके बच्चों को बीमारी होने की 50% और कैरियर होने की 50% संभावना होती है।	अगर दो ऐसे व्यक्ति जिनमें सिकल सेल रोग होता है शादी करते हैं, तो उनके बच्चों को सिकल सेल रोग के साथ जन्म होने की 100% संभावना होती है।
अगर दो ऐसे व्यक्ति जिनमें सिकल सेल ट्रेट होता है शादी करते हैं, तो उनके बच्चों को बीमार होने की 25% संभावना होती है, सामान्य होने की 25% संभावना होती है और कैरियर होने की 50% संभावना होती है।	अगर एक सिकल सेल रोगी व्यक्ति और एक सामान्य व्यक्ति की शादी होती है, तो उनके बच्चों को सिकल सेल ट्रेट के साथ जन्म होने की 100% संभावना होती है।
	अगर एक सिकल सेल रोगी ट्रेट और एक सामान्य व्यक्ति की शादी होती है, तो उनके बच्चों को सामान्य होने की 50% और कैरियर होने की 50% संभावना होती है।

4.1.2 माता-पिता को शिक्षित करना

नवजात शिशुओं और एससीडी से पीड़ित बच्चों के माता-पिता को महीने में कम से कम एक बार पूरी तरह से जांच के लिए अपने बच्चे को प्राथमिक स्वास्थ्य सुविधा में लाने की आदत विकसित करने के लिए शिक्षित करना। उन्हें अपने बच्चे को प्राथमिक स्वास्थ्य सुविधा तक लाने के लिए संकट के लक्षणों को पहचानने में भी सक्षम होना चाहिए।

4.1.3 सिकल सेल संकट की रोकथाम

सिकल सेल रोग का प्रबंधन काफी हद तक दवा द्वारा संचालित होता. पोषण भी महत्वपूर्ण भूमिका निभाता है क्योंकि सिकल सेल रोगी को शारीरिक अनुकूलन से संबंधित उच्च ऊर्जा व्यय के कारण सामान्य लोगों की तुलना में अधिक ऊर्जा सेवन की आवश्यकता होती है। एससीडी में कुछ स्थितियों में खून चढ़ाने का उल्लेख किया जाता है और इसे उच्च सुविधा के लिए भेजा जाना चाहिए। एक चिकित्सा अधिकारी के रूप में आप निम्नलिखित पर सलाह दे सकते हैं:

- *4.1.3a तरल पदार्थ का सेवन*

  शरीर में पानी की कमी लाल रक्त कणिकाओं में सिकल सेल हीमोग्लोबिन की सघनता के साथ-साथ वासो-ओक्लूसिव संकट के जोखिम को बढ़ाता है। वासो-ओक्लूसिव संकट को रोकने के लिए पर्याप्त तरल पदार्थ पीना अत्यंत आवश्यक है।

- *4.1.3b विटामिन और सूक्ष्म पोषक तत्व*

  सिकल सेल रोग में विटामिन और सूक्ष्म पोषक तत्वों की आवश्यकता बढ़ जाती है। सिकल सेल रोग के कई रोगियों में विटामिन डी की कमी देखी गई है। विभिन्न विटामिनों के अनुपूरण से एससीडी रोगियों की नैदानिक स्थिति में सुधार होता है। जिंक, कैल्शियम, मिथाइल कोबालिन जैसे खनिजों में सिकलिंग विरोधी प्रभाव होता है। इन विटामिनों और खनिजों से भरपूर फलों और सब्जियों को शामिल करने पर रोगी शिक्षा दी जानी चाहिए।

- *4.1.3c एससीडी रोगियों को पोषण सहायता*

  - अतिरिक्त कैलोरी के साथ अच्छा पोषण, और भोजन से मिलने वाले एंटी-ऑक्सीडेंट महत्वपूर्ण हैं और एससीडी रोगियों में उनके भाई-बहनों की तुलना में देखी गई वृद्धि अवरोध को कम करने में मदद करेंगे। एससीडी बच्चों में विश्राम चयापचय दर (आरएमआर) सामान्य बच्चों की तुलना में अधिक होती है। प्रोटीन चयापचय आराम के समय लगभग 30% ऊर्जा की खपत करता है, और हाल के आंकड़ों से संकेत मिलता है कि एचबीएसएस में उच्च आराम ऊर्जा व्यय (आरईई) मुख्य रूप से हृदय क्षतिपूर्ति और बढ़े हुए प्रोटीन चयापचय के लिए ऊर्जा की जरूरतों से निर्धारित होता है।

- एससीडी के कुछ रोगियों में आयरन की कमी हो सकती है - सामान्य कारण पोषण संबंधी, परजीवी या अन्य कारण हैं। इससे एनीमिया और संक्रमण में वृद्धि हो सकती है। आयरन की कमी के परिणामस्वरूप इंट्रासेल्युलर हीमोग्लोबिन एकाग्रता कम हो सकती है और इससे सिकलिंग में सुधार हो सकता है। गैर-आधान पर निर्भर एससीडी रोगियों और सिकल लक्षण वाले व्यक्तियों में आयरन की कमी हो सकती है। यदि आयरन की कमी पाई जाती है तो इसका इलाज सामान्य व्यक्तियों की तरह ही किया जाना चाहिए।

आहार संबंधी दिशानिर्देशों पर आधारित सिफ़ारिशें नीचे दी गई हैं:

- स्वस्थ आंत और प्रतिरक्षा बनाए रखने के लिए कम ग्लाइसेमिक इंडेक्स और फाइबर से भरपूर अच्छी गुणवत्ता वाले कार्बोहाइड्रेट को प्राथमिकता दें। जैसे साबुत अनाज और अनाज, बाजरा, साबुत दालें और फलियाँ
- उच्च प्रोटीन सेवन प्राप्त करने के लिए आहार में प्रोटीन के वनस्पति और पशु स्रोतों को शामिल करें, जैसे नट्स, दूध, दालें और फलियां या अंडा, मछली, मांस।
- खाना पकाने के लिए स्वस्थ वसा का उपयोग किया जाना चाहिए जैसे। पौधे की उत्पत्ति से प्राप्त वसा और मेवे और बीज के तेल जैसे। मूंगफली का तेल, सरसों का तेल, नारियल का तेल।
- आवश्यक फाइबर, एंटीऑक्सिडेंट और सूक्ष्म पोषक तत्वों को पूरा करने के लिए आहार में विभिन्न रंगों के स्थानीय रूप से उपलब्ध मौसमी फल और सब्जियां शामिल करें।
- जलयोजन बनाए रखने के लिए पानी और अन्य तरल पदार्थ दिए जाने चाहिए।
- पोषण के वांछित लक्ष्य को प्राप्त करने के लिए नियमित अंतराल पर बार-बार भोजन/चारा दिया जाना चाहिए।
- प्रतिरक्षा पोषक तत्वों के प्राकृतिक समृद्ध स्रोतों को शामिल करें।

उन खाद्य पदार्थों को प्रतिबंधित करें जो प्रतिरक्षा को कम करते हैं

- बेकरी और कन्फेक्शनरी
- परिष्कृत अनाज और अनाज
- पैकेज्ड खाद्य पदार्थ, मीठा जूस और कार्बोनेटेड पेय पदार्थ।
- अतिरिक्त वसा, चीनी और नमकीन खाद्य पदार्थ

- *4.1.3d जीवन शैली में बदलाव*

इसमें तीव्र जटिलताओं को कम करने के लिए तनाव, परिश्रम, पानी की कमी से बचाव और गर्मी की स्थिति से बचाव शामिल है

4.2 सिकल सेल रोग वाले व्यक्तियों का प्रबंधन

उपचारात्मक प्रबंधन के लिए आपको सिकल सेल रोग की नैदानिक प्रस्तुति के बारे में पता होना चाहिए।

4.2.1 रोगविषयक प्रस्तुति

सिकल सेल रोग (SCD) के एक संदिग्ध रोगी में पीलापन, दर्द, बुखार, सुस्ती, और पीलिया जैसी कई नैदानिक अभिव्यक्तियाँ होने की संभावना होती है। सिकल सेल रोग एक्यूट और क्रोनिक दोनों जटिलताओं का कारण बन सकता है।

तीव्र जटिलताओं में शामिल हैं:

- संक्रमण
- खून की भारी कमी (प्लीनिक सीक्वेस्ट्रेशन, अप्लास्टिक क्राइसिस या हाइपर-होमोलाइसिस के कारण हो सकता है)।
- वासो-ओक्लूसिव घटनाएं एक्यूट वासो-ओक्लूसिव दर्द, स्ट्रोक, एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम, रीनल इन्फ्रक्शन या दवा विषाक्तता, डैक्टाइलिटिस या हड्डी इन्फर्क्शन, और मायोकार्डियल इन्फ्रक्शन के रूप में प्रकट होती हैं।
- गर्भावस्था संबंधी जटिलताएं, जैसे स्वत: गर्भपात, मृत शिशु का जन्म, और आई यू जी आर (IUGR)
- प्रियपिज्म और वीनस थ्रोम्बोइम्बोलिज्म भी आम हैं।
- स्ट्रोक (पक्षाघात)

दीर्घ कालिक लक्षणों में शामिल हैं:

- लम्बे समय से रहने वाला दर्द, रक्ताल्पता, तंत्रिका तंत्र की कमी या दौरा विकार
- पल्मोनरी स्थितियां जैसे कि पल्मोनरी हाइपरटेंशन
- गुर्दे का कमजोर होना
- ऑस्टियोपोरोसिस और अस्थि रोधगलन
- डायस्टोलिक डिसफंक्शन के साथ कार्डियोमायोपैथी, हेपेटोटॉक्सिसिटी और पिगमेंटेड पित्त पथरी
- क्रोनिक लेग अल्सर, और प्रोलिफेरेटिव रेटिनोपैथी

4.2.2 सिकल सेल क्राइसिस

- **वासो-ओक्लूसिव क्राइसिस:** वैसो-ओक्लूसिव क्राइसिस तब होता है जब सिकल लाल रक्त कणिकाओं द्वारा माइक्रोसर्कुलेशन बाधित हो जाता है जिसके परिणामस्वरूप इस्कीमिक चोट होती है। प्रमुख शिकायत दर्द है, जो आमतौर पर फीमर, टिबिया और निचले कशेरुकाओं जैसी हड्डियों को प्रभावित करता है। वैकल्पिक रूप से, वासो-अवरोधन डैक्टाइलिटिस, फुट एंड हैंड सिंड्रोम (दर्दनाक और सूजे हुए हाथ और / या पैर), या एक्यूट एब्डोमेन के रूप में उपस्थित हो सकता है। प्लीहा स्वत: रोधगलन से गुजर सकती है और अक्सर 6 वर्ष की आयु से अधिक स्पर्शनीय नहीं होती है। गुर्दे के शामिल होने से पैपिलरी नेक्रोसिस होता है जिससे मूत्र को केंद्रित करने में असमर्थता (आइसोस्थेन्यूरिया) हो जाती है। अन्य प्रस्तुतियों में एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम, रेटिनल हेमरेज, प्रतापवाद, पीलिया, ऊरु सिर का एवस्कुलर नेक्रोसिस और सेरेब्रोवास्कुलर दुर्घटनाएं शामिल हैं।
- **एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम:** यह एक प्रकार का वासो-ओक्लूसिव क्राइसिस है जो फेफड़ों को प्रभावित करता है और सीने में दर्द, खांसी, क्षिप्रहृदयता, श्वास कष्ट, हाइपोक्सिमिया, बुखार या एक नई पल्मोनरी इंफिल्ट्रेट के साथ प्रस्तुत होता है।
- **प्रच्छादन क्राइसिस (Sequestration) संकट:** यह सिकल कणिकाओं के कारण होता है जो स्प्लेनिक बहिर्वाह को अवरुद्ध करता है, जिसके परिणामस्वरूप एनगॉर्ज्ड स्पलीन में परिधीय रक्त का पूलिंग होता है जिसके परिणामस्वरूप स्प्लेनिक सीक्वेस्ट्रेशन होता है।
- **अप्लास्टिक क्राइसिस :** अप्लास्टिक क्राइसिस तब हो सकता है जब अस्थि मज्जा लाल रक्त कणिकाओं का उत्पादन बंद कर देता है। यह आमतौर पर संक्रमण या फोलेट की कमी वाले रोगियों में देखा जाता है। यह आम तौर पर स्व-सीमित होता है और वायरल संक्रमण का अनुसरण कर सकता है जिसमें परवोवायरस बी 19 सबसे अधिक फंसा हुआ है।

4.2.3 लक्षणों से राहत

एक बार व्यक्ति के सिकल सेल रोग की पॉजिटिव होने की पुष्टि हो जाने के बाद, उपचार शुरू किया जाना चाहिए। सिकल सेल रोग का उपचार आमतौर पर लक्षणों से राहत देने और संकट से बचने के उद्देश्य से किया जाता है। दर्द एससीडी का सबसे आम लक्षण है और यह रोगियों के बीच अलग अलग तीव्रता और आवृत्ति में हो सकता है और यह दर्द कुछ घंटों या कुछ हफ्तों तक रह सकता है। शरी में पानी की कमी, बुखार, अत्यधिक तापमान, कम ऑक्सीजन और अत्यधिक थकान दर्द के सामान्य कारण हैं।

चिकित्सा अधिकारी के रूप में आपको क्या करना चाहिए:

- एसिटामिनोफेन के माध्यम से हल्के से मध्यम दर्द का प्रबंधन करें जब तक कि कोई निषेध न हो।
- खुराक में इबुप्रोफेन दिया जा सकता है लेकिन एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम के उच्च जोखिम वाले रोगियों में सावधानी के साथ उपयोग किया जाता है। गर्भावस्था के दौरान NSAIDs के उपयोग से बचना चाहिए
- एसिटामिनोफेन की खुराक 12.5mg/kg/खुराक IV हर 4 घंटे से लेकर 15 mg/kg/खुराक IV हर 6 घंटे में। IV एसिटामिनोफेन सिकल सेल रोग वाले बच्चों में वासो ऑक्लूसिव क्राइसिस से होने वाले दर्द को कम करता है।

- छाती में तेज दर्द का अनुभव करने वाले या प्रति वर्ष तीन से अधिक संकटों के साथ अस्पताल में भर्ती होने की आवश्यकता वाले रोगियों के लिए हाइड्रोक्सीयूरिया पर विचार करें। यह जटिलताओं को कम करने के लिए सिद्ध हुआ है, जैसे - दर्द संकट, तीव्र छाती सिंड्रोम और स्ट्रोक। गंभीर एससीडी को नियंत्रित करने के लिए हाइड्रोक्सीयूरिया का उपयोग किया जा सकता है 2 वर्ष से ऊपर के बच्चों को बाल रोग विशेषज्ञ / हेमेटोलॉजिस्ट के परामर्श से और 2 वर्ष से कम के बच्चों को उच्च केंद्रों में भेजा जाना चाहिए। अन्य सहायक देखभाल के साथ हाइड्रोक्सीयूरिया की शुरुआती खुराक 10 मिलीग्राम/किग्रा/दिन है और इसे एक वर्ष या उससे अधिक समय तक उपयोग किया जाना चाहिए है। यह गर्भावस्था और स्तनपान के दौरान गर्भनिरोधक है।
- चूंकि एससीडी वाले रोगी वायरल और बैक्टीरियल दोनों संक्रमणों के लिए अतिसंवेदनशील होते हैं, इसलिए आपको किसी भी बुखार या संक्रमण को चिकित्सकीय आपात स्थिति के रूप में मानना चाहिए।

आपको निम्ललिखित की जानकारी होनी चाहिए
हाइड्रोक्सीयूरिया गर्भावस्था और स्तनपान के दौरान गर्भनिरोधक है
हाइड्रोक्सीयूरिया थेरेपी के दौरान निम्नलिखित मापदंडों की निगरानी की जानी है
- प्रत्येक दौरे पर रक्तचाप और ऑक्सीजन की पूर्ति
- हर 2-3 महीने में सीबीसी की गिनती
- हर 6 से 12 महीनों में क्रिएटिनिन और लिवर फंक्शन टेस्ट
- उपयुक्त के रूप में मूत्र गर्भावस्था जांच

चित्र 9: जब रोगी हाइड्रोक्सीयूरिया पर हो तो मापदंडों की निगरानी करना

4.2.4 संकट प्रबंधन से बचना

सिकल संकट का मतलब एससीडी के लक्षणों का कम समय में बिगड़ना है। इसके लिए अस्पताल में भर्ती के लिए तत्काल रेफर करने की आवश्यकता हो सकती है। एक चिकित्सा अधिकारी के रूप में आपको एबी-एचडब्ल्यूसी स्तर पर संकट, लक्षणों और प्रबंधन के शुरुआती कारकों से अवगत होना चाहिए।

यदि किसी रोगी में लक्षण दिखाई देते हैं, तो आप प्रारंभिक मूल्यांकन करेंगे, जिसमें शामिल होगा:

- दर्द का इतिहास
- अस्पताल में आने से पहले प्राप्त पूर्व उपचार का इतिहास
- महत्वपूर्ण संकेतों का आकलन: रक्तचाप, हृदय गति, श्वसन दर, ऑक्सीजन संतृप्ति (O2 संतृप्ति <90% होने पर ऑक्सीजन का प्रबंध करें) और तापमान
- हड्डी के नरमी क्षेत्रों का आकलन

संकट के प्रबंधन का विवरण नीचे दिया गया है:

तालिका 2: संकट प्रस्तुति और प्रबंधन

संकट	बदलते हुए घटक	लक्षण	उपचार
वासो अन्क्लुसिव क्राएसिस	व्यायाम, संक्रमण, निर्जलीकरण, मनोवैज्ञानिक तनाव, अत्यधिक तापमान के संपर्क में आना	घुटने, कंधे और कोहनी जैसे जोड़ों में दर्द, बच्चों में छोटे जोड़ों (3-10 वर्ष) और वयस्कों में पीठ और छाती में दर्द।	दर्द निवारक दवा ओरल हाइड्रेशन आश्वासन हेमेटोलॉजिस्ट के परामर्श से एंटीकोआगुलंट्स शुरू किए जा सकते हैं

एक्यूर चेस्ट सिंड्रोम	संक्रमण और अधिक पानी का होना	घरघराहट, खांसी, सांस लेने का काम बढ़ जाना और बच्चों में बुखार और सीने में दर्द, हाथ और पैरों में दर्द, वयस्कों में सांस की तकलीफ 92 ऑक्सीजन संतृप्ति 95-92 से नीचे एक्स-रे नई रिसाव की जगह दिखा रहा है	(IV) दर्द नियंत्रण, उचित अंतःशिरा (IV) तरल पदार्थ, एंटीबायोटिक्स, पूरक ऑक्सीजन। के लिए रेफरल • खून चढ़ाना यदि आवश्यक हो तो वेंटिलेटरी सपोर्ट
स्प्लीन की रक्त वाहिकाओं के जाम होने का संकट	बारंबारता	अचानक पीलापन, कमजोरी, प्लीहा के आकार में अचानक वृद्धि के साथ, गंभीर रक्ताल्पता और सदमा	निम्नलिखित के लिए रेफर करना • खून चढ़ाना • स्प्लेनेक्टोमी - पोस्ट 3 स्प्लेनोमेगाली क्राइसिस एपिसोड स्प्लेनेक्टोमी के बाद सुरक्षात्मक उपाय के रूप में 3 महीने के लिए टीकाकरण और रोगनिरोधी पेनिसिलिन
लाल रक्त कोशिकाओं का बनना अचानक बंद होना	संक्रमण (परवोवायरस बी19)	गंभीर रक्ताल्पता	खून चढ़ाने के लिए रेफर करना

4.3 रोगनिरोधी प्रबंधन

- पुरानी होमोलिसिस के कारण फोलिक एसिड की कमी को रोकने के लिए एससीडी का निदान होने के बाद फोलिक एसिड दिया जाना चाहिए और उन रोगियों के लिए भी जो हाइड्रोक्सीयूरिया पर हैं।
- आपको राष्ट्रीय टीकाकरण कार्यक्रम के अनुसार नवजात शिशु को नियमित टीकाकरण कराना चाहिए।
- एससीडी वाले बच्चों में आक्रामक न्यूमोकोकल रोग विकसित होने की काफी अधिक संभावना होती है; हालाँकि, 5 वर्ष की आयु तक दैनिक एंटीबायोटिक प्रोफिलैक्सिस जोखिम को काफी कम कर देता है। दैनिक पेनिसिलिन प्रोफिलैक्सिस द्वारा न्यूमोकोकल बैक्टेरेरिया को कम किया जाता है। सिकल सेल रोग वाले शिशुओं में, प्लीनिक डिसफंक्शन 3 महीने की शुरुआत में शुरू हो जाता है। इन सभी बच्चों को 2-3 महीने की उम्र से ही रोगनिरोधी पेनिसिलिन उपचार शुरू कर देना चाहिए। इस प्रोफिलैक्सिस को कम से कम पांच वर्ष तक जारी रखा जाना चाहिए। अगर बच्चे को स्प्लेनेक्टोमी थी या न्यूमोकोकल संक्रमण था, तो प्रोफेलेक्टिक पेनिसिलिन को पांच वर्ष से अधिक जारी रखा जाना चाहिए। पेनिसिलिन की खुराक इस प्रकार है:
  - ओरल पेनिसिलिन वी पोटेशियम 62.5mg/bd 1 वर्ष के लिए
  - 1 वर्ष के बाद 2 वर्ष की आयु तक 125mg/दिन
  - 5 वर्ष तक 250mg/दिन
- एक चिकित्सा अधिकारी के रूप में आपकी भूमिका पेनिसिलिन प्रोफिलैक्सिस पर वाले व्यक्तियों का फॉलोअप करना होगी।

4.4 रेफ़रल

यदि PHC-HWC, UPHC-HWC, और UHWC में आउट पेशेंट उपचार दर्द को नियंत्रित करने में विफल रहता है या रोगी एक्यूट सिंड्रोम, सेक्वेस्ट्रेशन क्राइसिस या अप्लास्टिक क्राइसिस के साथ प्रस्तुत करता है, तो रोगी को उच्च केंद्र में रेफर करें। तत्काल रेफरल की आवश्यकता वाले खतरे के संकेतों में शामिल हैं:

- सीने में दर्द या सांस की तकलीफ
- फैलावट के साथ गंभीर पेट दर्द
- गंभीर पीलापन से जुड़ा कोई भी दर्द
- जोड़ों का दर्द, सूजन, लालिमा
- तेज़ सिरदर्द या अंग कमजोरी
- स्ट्रोक
- गंभीर बीमारी वाले 2 वर्ष से कम उम्र के बच्चों के मामले में

4.5 फॉलोअप

एक चिकित्सा अधिकारी के रूप में आपको हर 3-6 महीने में सभी पुष्ट रोगियों की नियमित जांच करनी चाहिए। नियमित जांच में शामिल हैं:

- वर्ष में कम से कम एक बार सभी महत्वपूर्ण अंगों और प्रणालियों के कार्यों की निगरानी करना विशेष रूप से जब एक एससीडी बच्चा वयस्क हो जाता है और उसे उपयुक्त केंद्रों पर रेफर किया जाता है है।
- हाइड्रोक्सीयूरिया उपचार पर रोगियों की निगरानी करना
- एचबी स्तरों की निगरानी करना
- आहार, तनाव प्रबंधन और उपचार अनुपालन पर परामर्श

सिकल सेल कैरियर (वाहक) में आमतौर पर कम तीव्रता के रोग होते हैं, लेकिन नियमित स्वास्थ्य रखरखाव के लिए अनुवर्ती कार्रवाई की आवश्यकता हो सकती है, कुछ को बुखार, दर्द आदि के लिए हस्तक्षेप की आवश्यकता होगी।

4.6 पुनर्वसात्मक देखभाल

आप एससीडी वाले व्यक्तियों को निम्नलिखित के बारे में जागरूक करेंगे:

एससीडी से पीड़ित व्यक्तियों और बच्चों को सहायता प्रदान करना

दिव्यागजनों के अधिकार अधिनियम, 2016 और संशोधनों के तहत सुविधाएं सुगम करना

आप एससीडी से पीड़ित व्यक्तियों को जागरूक करेंगे कि वे दिव्यांगता कार्ड के लिए आवेदन कर सकते हैं क्योंकि एससीडी से पीड़ित व्यक्तियों को अब विकलांग व्यक्तियों के अधिकार अधिनियम 2016 के तहत मान्यता प्राप्त है। सिकल सेल रोग आरपीडब्ल्यूडी (RPWD) के तहत 21 बेंचमार्क अक्षमताओं में से एक है, कोई भी एससीडी से पीड़ित व्यक्ति निम्नलिखित के लिए योग्य है:

- 6 से 18 वर्ष की आयु तक नि:शुल्क शिक्षा।
- शिक्षा और सरकारी नौकरियों में 4% आरक्षण।
- उच्च शिक्षा में 5% आरक्षण
- आरपीडब्ल्यूडी अधिनियम 2016 के तहत अन्य अधिकार

4.7 सिकल सेल रोग देखभाल में योग को जोड़ना

योग आयुष्मान भारत हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर (एबी-एचडब्ल्यूसी) के माध्यम से प्रदान की जाने वाली व्यापक प्राथमिक स्वास्थ्य देखभाल का एक अभिन्न अंग है। अमेरिकन सोसाइटी ऑफ हेमाटोलॉजी गाइडलाइन 2020 पैनल के अनुसार, अन्य पूरक उपचारों के बीच, योग में वयस्कों और तीव्र दर्द के इलाज की मांग करने वाले बच्चों में दर्द को दूर करने की क्षमता है। हालांकि, उन्होंने क्रोनिक दर्द के उपचार के तौर-तरीके के रूप में योग की सिफारिश नहीं की है।

अध्याय 5
सिकल सेल रोग के लिए स्वास्थ्य प्रोत्साहन

स्वास्थ्य प्रोत्साहन लोगों को अधिक नियंत्रण हासिल करने और उनके स्वास्थ्य में सुधार करने के लिए सशक्त बनाने की प्रक्रिया है। स्वास्थ्य शिक्षा सबसे महत्वपूर्ण स्वास्थ्य संवर्धन हस्तक्षेपों में से एक है, जिसमें लोगों को पर्याप्त रूप से सूचित किया जाता है और समय पर आवश्यक सावधानी बरतते हुए कम या कोई चिकित्सीय हस्तक्षेप के बिना बीमारी को रोकने का सबसे अधिक लागत प्रभावी तरीका है। सिकल सेल रोग के मामले में रोगी और परिवार की शिक्षा के लिए रोग की समझ और प्रबंधन पर जागरूकता महत्वपूर्ण है। इसे निम्नलिखित के माध्यम से मजबूत किया जा सकता है:

5.1 सामुदायिक मंच

ग्राम स्वास्थ्य स्वच्छता और पोषण समिति (वीएचएसएनसी) की बैठकें, आंगनवाड़ी में ग्राम/शहरी स्वास्थ्य स्वच्छता और पोषण दिवस (वीएचएसएनडी/यूएचएनडी) की बैठकें, एबी-एचडब्ल्यूसी में जन आरोग्य समितियां, महिला आरोग्य समिति (एमएएस), सामुदायिक आरोग्य समिति (सीएएस), सिकल सेल रोग के महत्व पर लोगों को जागरूक करने के लिए आरोग्य सभा, स्वयं सहायता समूह (SHG), युवा क्लब, स्कूलों में अभिभावक-शिक्षक बैठकें आदि एक महत्वपूर्ण मंच हैं। चिकित्सा अधिकारी के रूप में आपकी भूमिका निम्न होगी:

- सामुदायिक जागरूकता में सुधार के लिए मासिक स्वास्थ्य संवर्धन गतिविधियों/अभियानों की योजना बनाना और उन्हें क्रियान्वित करना।
- एबी-एचडब्ल्यूसी में उपलब्ध सिकल सेल रोग और जांच सेवा के महत्व पर लोगों को जागरूक करना।
- यह सुनिश्चित करना कि PRI सदस्य, आदिवासी प्रमुख, स्थानीय आदिवासी के बीच प्रमुख प्रभावशाली व्यक्ति, विशेष रूप से चैंपियन के रूप में महिलाएं और अन्य समुदाय में जागरूकता फैलाने और समुदाय के सदस्यों को एबी-एचडब्ल्यूसी का दौरा करने, आउटरीच शिविरों में भाग लेने और निकटतम स्वास्थ्य केंद्र में जांच और परामर्श सेवाओं का उपयोग करने के लिए प्रेरित किया जाएगा।
- सुनिश्चित करना कि सिकल सेल रोग और राष्ट्रीय मिशन पर सामुदायिक जागरूकता बढ़ाने के लिए स्थानीय रूप से प्रासंगिक जागरूकता के तौर-तरीके जैसे नुक्कड़ नाटक, माइकिंग, दीवार लेखन और पेंटिंग, क्विज़ आदि शुरू किए जाएंगे।
- स्वास्थ्य वार्ता और परामर्श सत्र आयोजित करके स्कूल के शिक्षकों और आंगनवाड़ी कार्यकर्ताओं को सिकल सेल रोग वाले बच्चों की विशेष जरूरतों के बारे में शिक्षित करना।
- आयुष्मान भारत-हेल्थ एवं वेलनेस अम्बेसडर के प्रशिक्षण की सुविधा प्रदान करना ताकि वे रोचक गतिविधियों के रूप में स्वास्थ्य प्रोत्साहन और बीमारी की रोकथाम की जानकारी देने में सक्षम हो सकें जो या तो कक्षा आधारित या आउटरीच के रूप में होगी।
- स्कूलों में एससीडी से संबंधित गतिविधियों को सुनिश्चित करने के लिए स्कूल स्वास्थ्य कार्यक्रम के तहत मौजूदा तंत्र का उपयोग करना।
- एकलव्य मॉडल रेजिडेंशियल स्कूल (ईएमआरएस), भारत सरकार की प्रमुख पहलों के माध्यम से स्कूल स्तर पर एससीडी से संबंधित सभी हस्तक्षेप सुनिश्चित करें।
- सभी एससीडी जांच और परामर्श सेवाओं के लिए स्वास्थ्य मेला के मंच का लाभ उठना।

5.2 रोगी सहायता प्रणाली

रोगी सहायता समूह का गठन सामाजिक कलंक को कम करके और बीमारी की स्वीकृति को बढ़ाकर उपचार के पालन में मदद करता है। क्रोनिक बीमारियों के बढ़ते प्रसार के साथ, रोगी सहायता समूह की अवधारणा वास्तव में समान बीमारियों से पीड़ित आबादी के लिए स्वास्थ्य संवर्धन और उनकी सामान्य चिंताओं को दूर करने में आपकी मदद कर सकती है। सिकल सेल रोग वाले व्यक्तियों के लिए, एक चिकित्सा अधिकारी के रूप में आप यह सुनिश्चित कर सकते हैं कि:

- रोग भार के आधार पर क्षेत्र मानचित्रण के बाद रोगी सहायता समूह बनाए जाते हैं ।
- समूह बन जाने के बाद सीएचओ और आशा की मदद से सदस्यों के साथ बैठक की सूक्ष्म योजना बनाएं ।
- बैठकों में, बीमारी से पीड़ित लोग अपने अनुभव साझा करते हैं, जो उन्हें जटिलताओं की जल्द पहचान करने और उपचार अनुपालन के लिए सहायता प्राप्त करने में मदद कर सकता है ।
- सुनिश्चित करें कि प्रत्येक सत्र में रोग प्रबंधन, शीघ्र निदान और उपचार के पालन पर चर्चा हो।

5.3 सामुदायिक स्वीकार्यता (कम्युनिटी एडॉप्शन)

कम्युनिटी एडॉप्शन में सिकल सेल रोग वाले लोगों के लिए सामुदायिक समर्थन का लाभ उठाना शामिल है, एक चिकित्सा अधिकारी के रूप में आपको स्वैच्छिक व्यक्तियों और संगठनों को पहचानना, उन्मुख करना और प्रेरित करना है। यह पहल:

- उपचार के परिणामों में सुधार के लिए सिकल सेल रोग (एससीडी) वाले रोगियों के लिए अतिरिक्त सहायता प्रदान करेगी ।
- सिकल सेल रोग की देखभाल में सामुदायिक सहयोग बढ़ाएगी ।
- कॉर्पोरेट सामाजिक उत्तरदायित्व का लाभ लेने में मद्द करेगी ।

सामुदायिक स्वीकार्यता से जनता में एससीडी के बारे में जागरूकता बढ़ेगी और समाज की सक्रिय भागीदारी होगी, रोगियों की पोषण स्थिति में सुधार होगा और परिवार के लिए जेब खर्च में कमी आएगी।

पहचाने गए दानदाता सहमत व्यक्ति या किसी व्यक्ति के परिवार या एससीडी से प्रभावित पूरे भूगोल (ब्लॉक/वार्ड/जिला) का समर्थन करने के लिए संलग्न हो सकते हैं, सहायता के प्रकार हैं व्यक्ति/परिवार और ब्लॉक/वार्ड/जिला।

5.4 सामुदायिक स्वीकार्यता कार्यान्वयन योजना:

चरण 1: एकीकृत वेब पोर्टल का विकास और एससीडी रोगियों से सहमति प्राप्त करना।

- एससीडी वाले व्यक्तियों के लिए आभा आईडी आधारित ई-रजिस्ट्री का निर्माण।
- एससीडी से संक्रमित रोगियों की लाइन लिस्टिंग विकसित करने के लिए केंद्रीकृत एप्लिकेशन के साथ एकीकरण।
- सामूहिक जांच अभियान के माध्यम से रोगियों की पहचान और एससीडी वाले सभी व्यक्तियों की सूची तैयार करना।
- फ्रंटलाइन कार्यकर्ताओं के माध्यम से एससीडी वाले व्यक्तियों और परिवारों की मैपिंग।
- स्वास्थ्य अधिकारी/ सामुदायिक स्वास्थ्य अधिकारी/ एमपीडब्ल्यू/आशा अपने क्षेत्र से सूचीबद्ध रोगियों से सीधे व्यक्तिगत रूप से संपर्क करेंगे और उन्हें इस हस्तक्षेप के तहत उपलब्ध सहायता के बारे में सूचित करेंगे। रोगी और परिवार को यह भी सूचित किया जाएगा कि उनका विवरण दानदाता को उपलब्ध कराया जाएगा।
- रोगी से लिखित सहमति प्राप्त की जाएगी कि रोगी का नामांकन उसकी सूचित पसंद है
- रोगियों के लिए जो सीपीएचसी प्रणाली में नए पंजीकृत हैं, एक ओटीपी ग्राहक के मोबाइल नंबर पर भेजा जाएगा और ओटीपी लाभार्थियों के नामांकन के लिए सहमति के रूप में कार्य करेगा।

चरण 2: योजना का प्रसार

- मास मीडिया टूल्स, एसएमएस, डिजिटल बैनर, पोस्टर, लीफलेट, एवी टेस्टीमोनियल, सोशल मीडिया एसेट्स, जॉब एड्स आदि का उपयोग।
- कार्यक्रम के संबंध में जन जागरूकता बढ़ाने के लिए अंतर-मंत्रालयी सहयोग।

- राष्ट्रीय और राज्य स्तर पर मास मीडिया के साथ जुड़ाव।
- अखबार और टीवी/रेडियो जिंगल आधारित घोषणाएं

चरण 3: दाता की पहचान

- दानदाताओं के स्व-पंजीकरण के लिए वेब पोर्टल विकसित किया जाएगा। पृष्ठ में दानदाता के विवरण, जिलों, ब्लॉकों और शहरों की राज्य/संघ राज्य क्षेत्रवार सूची और ब्लॉक/शहर में मौजूदा एससीडी रोगियों की संख्या दर्ज करने के प्रावधान होंगे। दानदाता एक या एक से अधिक ब्लॉक/शहरी वार्डों और सहायता प्रदान करने के लिए इच्छित अवधि चुन सकता है। वे उस प्रकार की सहायता भी दर्ज कर सकते हैं जो वे क्षेत्र में रोगियों के लिए प्रदान करना चाहते हैं।
- मास मीडिया चैनलों के उपयोग के माध्यम से पोर्टल के बारे में जानकारी व्यापक रूप से प्रसारित की जाएगी।
- जिला कलेक्टर की अध्यक्षता में जिला स्वास्थ्य सोसाइटी (डीएचएस) कॉरपोरेट्स, सार्वजनिक क्षेत्र के उपक्रमों, संस्थानों, नागरिकों, निर्वाचित प्रतिनिधियों आदि में संभावित दानदानदाताओं से संबद्ध होगी। डीएचएस चेयर एससीडी वाले लोगों के लाभ के लिए अंतिम रूप से लागू किए जाने वाले ऐसे दान को मंजूरी देगा।

चरण 4: सेवा वितरण

- एससीडी पर जिला समिति के साथ परस्पर सहमति के अनुसार रोगी को पहचाने गए दानदाता द्वारा सहायता प्रदान की जाएगी।
- एससीडी पर दानदाता और जिला समिति सहायता प्रदान करने के लिए मौजूदा प्रणालियों का उपयोग करेगी या नई प्रणाली विकसित करेगी।
- दाता को एससीडी रोगियों को प्रदान की जाने वाली प्रकार की सहायता की गुणवत्ता सुनिश्चित करनी चाहिए।

अध्याय 6
निगरानी, पर्यवेक्षण और रिपोर्टिंग

6.1 निगरानी

राष्ट्रीय सूचना विज्ञान केंद्र द्वारा विकसित सिकल सेल मोबाइल एप्लिकेशन में स्क्रीनिंग के बाद आभा आईडी के माध्यम से प्रत्येक व्यक्ति का डेटा होगा। एसएचसी-एचडब्ल्यूसी / यूएचडब्ल्यूसी और पीएचसी-एचडब्ल्यूसी / यूपीएचसी-एचडब्ल्यूसी में सिकल सेल रोग हस्तक्षेप से संबंधित संकेतक दैनिक आधार पर सिकल सेल मोबाइल एप्लिकेशन में अपडेट किए जाएंगे। इस संकेतक का उपयोग देखभाल के सभी स्तरों पर सिकल रोग की रोकथाम और देखभाल के कार्यान्वयन की स्थिति की समीक्षा के लिए किया जाएगा।

6.1.1 सिकल सेल मोबाइल एप्लिकेशन - एप्लिकेशन में निम्नलिखित विशेषताएं हैं:

- लाभार्थी पंजीकरण
- परीक्षण विवरण (घुलनशीलता, एचपीएलसी/ इलेक्ट्रोफोरेसिस या पॉइंट ऑफ केयर) का ऑनलाइन और ऑफलाइन दोनों मोड में आभा आईडी के साथ एकीकरण

आवेदन में निम्नलिखित विवरण शामिल हैं:

- पंजीकरण: स्क्रीनिंग किए गए व्यक्ति का विवरण रिकॉर्ड करने के लिए ।
- स्क्रीनिंग टेस्ट विवरण: घुलनशीलता या पीओसी परीक्षण के परिणाम रिकॉर्ड करने के लिए ।
- एचपीएलसी/ इलेक्ट्रोफोरेसिस परीक्षण विवरण: एचपीएलसी/ इलेक्ट्रोफोरेसिस परीक्षण विवरण रिकॉर्ड करने के लिए।
- सिंक करना: सर्वर के डेटा के साथ ऑफ़लाइन (स्थानीय डेटाबेस) डेटा को सिंक करना

एक स्वास्थ्य अधिकारी के रूप में आपको चाहिए -

- संबंधित जिला उपयोगकर्ता/राज्य उपयोगकर्ता/राज्य प्रशासन के माध्यम से अपना मोबाइल नंबर पंजीकृत करें ।
- https://sickle.nhm.gov.in/home या https://sickle.nhm.gov.in/home/app_download_counts के माध्यम से मोबाइल एप्लिकेशन डाउनलोड करें ।
- मोबाइल नंबर का उपयोग करके लॉगिन करें और एमपिन जनरेट करें ।
- स्क्रीनिंग किये गये लोगों को ABHA ID के माध्यम से पंजीकृत करें ।

6.2 पर्यवेक्षण और रिपोर्टिंग

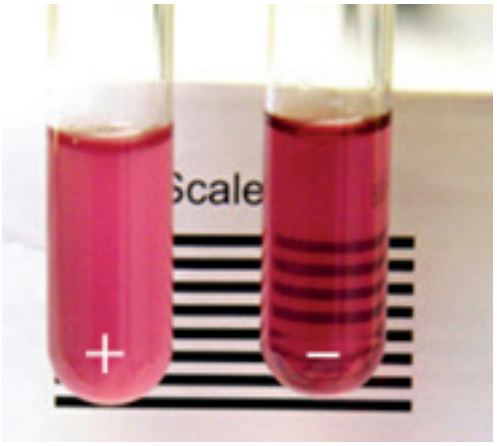
एक स्वास्थ्य अधिकारी के रूप में आपको चाहिए:

- सुनिश्चित करें कि आशा द्वारा जनसंख्या की गणना की जा रही है और संभावित सिकल सेल रोग और लक्षण के मामलों का पता लगाने के लिए सीबीएसी फॉर्म भरती हैं।
- सुनिश्चित करें कि सुविधा स्तर से मासिक रिपोर्टिंग में स्क्रीनिंग से संबंधित डेटा, पहचाने गए रोगियों और फॉलो-अप (रिपोर्टिंग प्रारूप) में लापता हुए उपचार वाले व्यक्तियों को शामिल किया गया है।
- पोर्टल पर मासिक डाटा अपलोड करना सुनिश्चित करें।

- एमपीडब्ल्यू और आशा को रिकॉर्ड के उचित रखरखाव और स्क्रीनिंग, उपचार, परामर्श, रेफरल और फॉलो-अप पर रिपोर्ट के लिए तकनीकी सहायता प्रदान करें।
- एसएचसी-एचडब्ल्यूसी हेतु शिविरों के लिए आवश्यक लॉजिस्टिक, निदान और उपभोग्य सामग्रियों की उपलब्धता सुनिश्चित करें।
- एससीडी की रोकथाम, नियंत्रण, परामर्श और प्रबंधन के सभी पहलुओं पर आशा और एमपीडब्ल्यू को प्रशिक्षण और सलाह दें।
- समुदाय/ग्राम स्तर की बैठकों जैसे वीएचएसएनसी या आयोजित अभियानों के संचालन की निगरानी करें।
- सामुदायिक अंगीकरण के लिए रोगियों की मैपिंग की सुविधा प्रदान करें।
- संकेतकों के सुझाए गए सेट की निगरानी करें
    - सिकल सेल रोग के लिए जांचे गए व्यक्तियों की कुल संख्या
    - सिकल सेल विशेषता के निदान वाले व्यक्तियों की संख्या
    - सिकल सेल रोग के निदान वाले व्यक्तियों की संख्या
    - सुविधा में पंजीकृत सिकल सेल रोग वाले व्यक्तियों की संख्या
    - सामुदायिक अंगीकरण की योजना के तहत सिकल सेल रोग वाले व्यक्तियों की संख्या
- उपचार के अनुपालन के लिए पहचान किए गए मामलों का फॉलो-अप। उच्च सुविधाओं के लिए किसी भी रेफरल को एबी-एचडब्ल्यूसी के माध्यम से समर्थन दिया जाना चाहिए।
- आनुवंशिक परामर्श प्रदान करने के लिए योग्य जोड़ों को ट्रैक करें और उन्हें एनसीडी स्क्रीनिंगए रोकथाम और नैदानिक प्रबंधन के लिए निकटतम आयुष्मान भारत स्वास्थ्य और कल्याण केंद्र में ले जाएं ।
- ज्ञात या निदान किये गए एससीडी वाले ट्रैक व्यक्तियों को जनजातीय क्षेत्रों में रोगियों और स्वास्थ्य देखभाल सेवाओं के बीच की कमी को पूरा करने के लिए जनजातीय मामलों के मंत्रालय की पहल, सिकल सेल रोग सहायता कॉर्नर पर पंजीकरण करने के लिए प्रोत्साहित किया जाना चाहिए।

अनुलग्नक 1. सोल्यूबिलिटी परिक्षण

सोल्यूबिलिटी परिक्षण परिवर्तित हीमोग्लोबिन की पहचान करने के लिए किया जाता है, या तो हेटेरोज़ीगस सिकल सेल विशेषता के समरूप सिकल सेल एनीमिया।



आवस्यक सामग्री

1. सिरिंज
2. थक्कारोधी के साथ पंक्तिबद्ध रक्त संग्रह शीशी
3. सिकल सेल बफर अभिकर्मक - R1
4. सिकल सेल पाउडर अभिकर्मक - R2
5. 2 शीशियां - एक नमूने के लिए एक नियंत्रण के लिए
6. ड्रॉपर

सावधानियां

1. कमरे के तापमान पर अभिकर्मक (reagent) को स्टोर करें ।
2. मैलापन दिखने पर अभिकर्मक को छोड़ दें, जो मिलाने पर अलग नहीं होगा ।
3. ब्लड सैंपल को 4-8 पर स्टोर करें ।
4. गंभीर रक्ताल्पता गलत निगेटिव रिपोर्ट आ सकती है। Hb की मात्रा 7 g/dl या अधिक होनी चाहिए। पॉलीसिथेमिया, मल्टीपल मायलोमा, क्रायोग्लोबुलिनमिया और अन्य डिस्लोबुलिनमिया के मामलों में भी गलत निगेटिव परिणाम प्रदान करने की संभावना होती है।

कार्य समाधान तैयार करना

1. मिलाने से पहले बफर और अभिकर्मक पाउडर को कमरे के तापमान पर लाएं।
2. बफर अभिकर्मक (R1) की एक बोतल में पाउडर अभिकर्मक (R2) की एक शीशी डालें। R2 बोतल के ढक्कन को ढक दें और अच्छी तरह मिलाएँ।
3. शीशी पर पुनर्गठन तिथि और समाप्ति तिथि रिकॉर्ड करें।
4. घुलनशीलता बफर को 2-8 पर कसकर बंद करके रखें।
5. 45 दिनों के भीतर बफर का प्रयोग करें।

प्रक्रिया

1. कार्य समाधान तैयार करें। अगर पहले से तैयार है तो कमरे के तापमान पर लाएं।
2. पूरा खून एक शीशी में इकट्ठा कर लें।
3. दो ट्यूबों और लेबल नमूना और नियंत्रण के लिए काम कर रहे समाधान बफर अभिकर्मक के 2.0 मिलीलीटर जोड़ें।
4. नमूना शीशी में 0.02 मिली (20µl) संपूर्ण रक्त डालें और इसे प्लग करें। उलटा करके मिलाएं।
5. टेस्ट ट्यूब रैक में 5 मिनट के लिए रखें।
6. पृष्ठभूमि में रखी रेखाओं के सामने 5 मिनट के बाद पर्याप्त रोशनी में जांच को पढ़ें।

परिणाम

1. पाजिटव परिणाम (सिकल हीमोग्लोबिन की उपस्थिति) - यदि समाधान मैला हो जाता है और पृष्ठभूमि रेखाएँ दिखाई नहीं देती हैं।

   यदि अधिक समाधान पाजिटव पाये जाते हैं तो निगेटिव नियंत्रण समाधान के साथ जांच समाधान की मैलापन की तुलना करें।

   क. विषमयुग्मजी (Heterozygous) - शीर्ष पर एक गहरे लाल बैंड के साथ लाल-गुलाबी सतह पर तैरनेवाला।

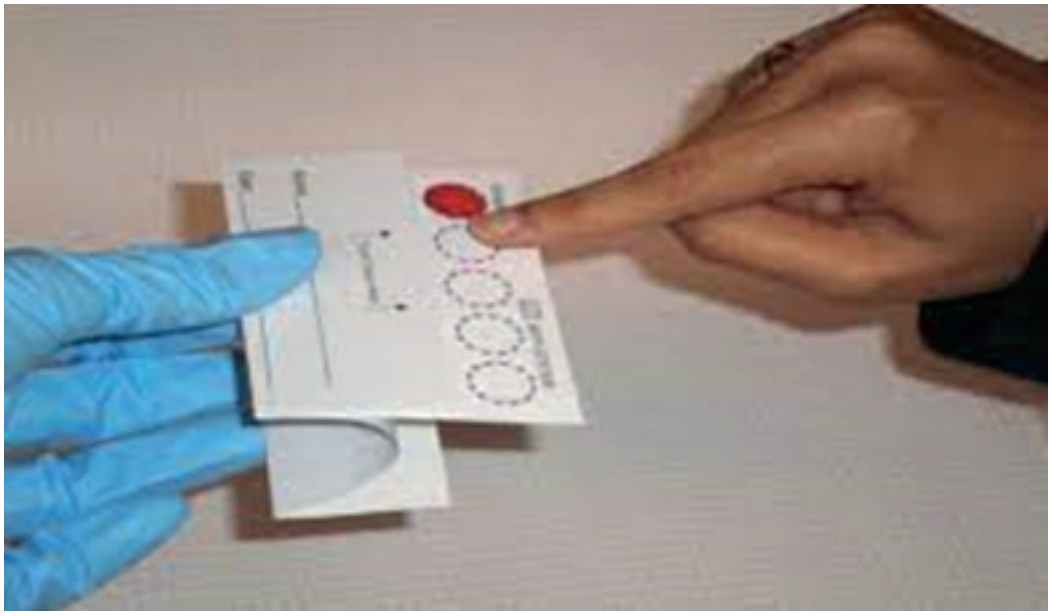
   ख. समयुग्मजी (Homozygous)- शीर्ष पर एक गहरे लाल रंग की पट्टी के साथ पीले रंग का सतह पर तैरनेवाला।
2. निगेटिव परिणाम (सिकल हीमोग्लोबिन की कोई उपस्थिति नहीं) - यदि स्पष्ट या टर्बिड समाधान ट्यूब के माध्यम से लाइनों को देखने की अनुमति देता है। गहरे लाल हेमोलिसेट के ऊपर हल्का भूरा पदार्थ।

अनुलग्नक 2. सूखे रक्त धब्बे का सैंपल कैसे लें

सूखे रक्त स्थान (डीबीएस) एक सरल और त्वरित जांच है जो जांच के बिंदु पर एकत्रित एड़ी से केशिका रक्त का उपयोग करता है।

कदम

- शिशु अनुरोध फॉर्म और ब्लड स्पॉट कार्ड पर विवरण पूरा करें। परिणामों की समय पर रिपोर्टिंग सुनिश्चित करने के लिए जितना संभव हो उतना विवरण प्रदान करें।
- शिशु को नंगे पैर आरामदायक स्थिति में रखें। प्रक्रिया के दौरान अपने हाथों को अच्छी तरह से धोएं और सुखाएं और उपयुक्त पीपीई (दस्ताने/एप्रन) पहनें।
- रक्त जांच के लिए उपयोग किए जाने वाले क्षेत्र को अल्कोहल वाइप से साफ करें और सूखने दें।
- एड़ी की चुभन के लिए सबसे अच्छा क्षेत्र एड़ी के किनारे होते हैं। नमूना एड़ी के पीछे से नहीं लिया जाना चाहिए।
- सुरक्षा क्लिप निकालें और लैंसेट को एड़ी के हल्के संपर्क में रखें। यह सुनिश्चित करेगा कि चीरा बहुत गहरा या बहुत उथला नहीं है। ट्रिगर दबाएं। ब्लेड एक चीरा बनाएगा और फिर पीछे हट जाएगा। डिवाइस को शार्प बॉक्स में डिस्पोज करें।
- रक्त को स्वाभाविक रूप से प्रवाहित होने दें और तीन घेरे रक्त से भर दें। प्रति सर्कल रक्त की एक बूंद के साथ मंडलियों को समान रूप से भरें। सुनिश्चित करें कि रक्त फिल्टर पेपर में अवशोषित हो गया है और कार्ड के पीछे एक समान आकार के चक्र के रूप में दिखाई दे रहा है।
- यदि रक्त बहना बंद हो जाता है, तो जमे हुए रक्त को पोंछ दें और धीरे से पैर की मालिश करें (निचोड़ें नहीं)। अत्यधिक दबाव से नमूने पर रक्त का घनत्व कम हो जाता है। यदि शिशु से खून नहीं निकल रहा है, तो दूसरे पंचर की जरूरत होती है। यह दूसरे पैर पर या उसी पैर के दूसरे हिस्से पर होना चाहिए।
- सावधान रहें कि नमूना दूषित न हो। सीधे धूप या गर्मी से 10 मिनट के लिए रक्त के धब्बों को हवा में सूखने दें। एक बार पूरी तरह से सूख जाने के बाद, कार्ड के शीर्ष को रक्त स्थान पर मोड़ें और सामने की जेब में अनुरोध फॉर्म के साथ स्पष्ट प्लास्टिक बैग के सीलबंद खंड में रखें।



अनुलग्नक 3: संक्षिप्त रूपों की सूची

आभा	आयुष्मान भारत हैल्थ अकाउंट
एबी-एचडब्ल्यूसी	आयुष्मान भारत - हैल्थ एन्ड वेलनेस सेंटर
एएफएचसी	एडोलसेंट फ्रेंडली हैल्थ क्लीनिक
एएनएम	ऑक्सिलरी नर्स मिडवाइफ
आशा	एक्रेडिटेड सोशल हैल्थ एक्टिविस्ट
बीसीसी	बिहेवियर चेंज कम्युनिकेशन
सीएएस	कम्युनिटी आरोग्य समिति
सीएचसी	कम्युनिटी हैल्थ सेंटर
सीएचओ	कम्युनिटी हैल्थ आफिसर
सीपीएचसी	कम्प्रेहैन्सिव प्राइमरी हैल्थकेयर
डीइआईसी	डिस्ट्रिक्ट अर्ली इंटरवेंशन सेंटर
डीएच	डिस्ट्रिक्ट हॉस्पिटल
डीएचएस	डिस्ट्रिक्ट हैल्थ सोसाइटी
ईएमआरएस	एकलव्य मॉडल रेजिडेंशियल स्कूल
एचबी	हीमोग्लोबिन
आईईसी	इनफार्मेशन एजुकेशन कम्युनिकेशन
जेएएस	जन आरोग्य समिति
एमएएस	महिला आरोग्य समिति
एमओ	मेडिकल ऑफिसर
एमओटीए	मिनिस्ट्री ऑफ़ ट्राइबल अफेयर्स
ओपीडी	आउटडोर पेशेंट डिपार्टमेंट
पीएचसी-एचडब्ल्यूसी	प्राइमरी हैल्थ सेंटर-हैल्थ एन्ड वेलनेस सेंटर
पीएम-जेएवाई	प्रधान मंत्री - जन आरोग्य योजना
पीएमएसएमए	प्रधान मंत्री सुरक्षित मातृत्व अभियान
पीआरआई	पंचायत राज इंस्टिट्यूट
पीसीवी	न्यूमोकोकल कोंजूगेट वैक्सीन
आरबीसी	रेड ब्लड सेल
आरबीएसके	राष्ट्रिय बाल स्वास्थ्य कार्यक्रम
आरकेएसके	राष्ट्रिय किशोर स्वास्थ्य कार्यक्रम
एससीडी	सिकल सेल डिसीज़
एससीटी	सिकल सेल ट्रेट
एसएचसी-एचडब्ल्यूसी	सब हैल्थ सेंटर - हैल्थ एन्ड वेलनेस सेंटर
एसडीजी	सस्टेनेबल डेवलपमेंट गोल
एसएन	स्टाफ नर्स
यूएचसी	यूनिवर्सल हैल्थ कवरेज
यूएचडब्ल्यूसी	अर्बन हैल्थ एन्ड वेलनेस सेंटर
यूपीएचसी-एचडब्ल्यूसी	अर्बन प्राइमरी हैल्थ सेंटर द हैल्थ एन्ड वेलनेस सेंटर
यूटी	यूनियन टेरिटरी
वीएचएसएनसी	विलेज हैल्थ, सैनिटेशन, एन्ड न्यूट्रिशन कमिटी
वीओसी	वासो-ऑक्लूसिव क्राइसेस

योगदानकर्ताओं की सूची

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय		
1.	श्री विशाल चौहान	आईएएस - संयुक्त सचिव (नीति)
2.	श्री हर्ष मंगला, आईएएस	निदेशक, एनएचएम-1, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय
3.	सुश्री. सारंगा पंवार	वरिष्ठ सलाहकार, एनएचएम-1, मंत्रालय स्वास्थ्य और परिवार कल्याण
एनएचएसआरसी		
4.	मेजर जनरल (प्रोफेसर) अतुल कोतवाल	कार्यकारी निदेशक, एनएचएसआरसी
5.	डॉ. (फ्लाइट लेफ्टिनेंट) एम ए बालसुब्रमण्य	भूतपूर्व एडवाइजर - कम्युनिटी प्रोसेसेज एंड कम्प्रेहैन्सिव प्राइमरी हैल्थकेयर, एनएचएसआरसी
6.	श्री अरुण कुमार श्रीवास्तव	वरिष्ठ सलाहकार, केएमडी, एनएचएसआरसी
7.	डॉ. अनंत कुमार श्रीनिवासायर	वरिष्ठ सलाहकार, सीपी-सीपीएचसी, एनएचएसआरसी
8.	डॉ. रुतुजा कोल्हे	सलाहकार, सीपी-सीपीएचसी, एनएचएसआरसी
9.	डॉ. पायल बोस	फेलो, सीपी-सीपीएचसी, एनएचएसआरसी
10.	डॉ. के मोनिका	फेलो, सीपी-सीपीएचसी, एनएचएसआरसी
11.	डॉ. हेना धर	फेलो, सीपी-सीपीएचसी, एनएचएसआरसी
तकनीकी विशेषज्ञ		
12.	श्रीमती विनीता श्रीवास्तव	जनजाति कार्य मंत्रालय
13.	डॉ. आर.के. जेना	एस.सी.बी. मेडिकल कॉलेज एवं अस्पताल, कटक, ओडिशा
14.	डॉ. दिप्ति जैन	महान ट्रस्ट, नंदुरबार, महाराष्ट्र
15.	डॉ. मदन गोपाल	सलाहकार, पी एच ए, एनएचएसआरसी
16.	डॉ. बोंथा वि. बाबू	भारत सरकार, भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद, दिल्ली
17.	डॉ. अनिता नदकर्णी	राष्ट्रीय प्रतिरक्षाप्रतिक्रिया हेमटोलॉजी संस्थान (एनआईआईएच), मुंबई भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद
18.	डॉ. मनोरंजन महापात्र	एम्स नई दिल्ली
19.	डॉ. प्रदीप कुमार पात्रा	छत्तीसगढ़ मेडिकल साइंस के संस्थान, बिलासपुर
20.	डॉ. गीता जोटवानी	भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद
21.	डॉ. अल्का शर्मा	जैव प्रौद्योगिकी विभाग
22.	डॉ. जीना भट्टाचार्या	गुवाहाटी मेडिकल कॉलेज एवं अस्पताल
23.	डॉ. अनुपम सचदेवा	सर गंगाराम हॉस्पिटल, दिल्ली
24.	डॉ. सुमन जैन	थैलेसीमिया और सिक्कल सेल सोसाइटी

NOTES

NOTES

NOTES

नमस्ते

आप आयुष्मान भारत हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर (एबीएचडब्ल्यूसी) टीम के महत्वपूर्ण सदस्य हैं, जो देश के लोगों को गुणवत्तापूर्ण व्यापक प्राथमिक स्वास्थ्य सेवाएं प्रदान करने के लिए समर्पित हैं। एबी.एचडब्ल्यूसी में सेवाओं के बारे में समुदाय के सदस्यों तक पहुंचने के लिए, कृपया निम्नलिखित सोशल मीडिया हैंडल के साथ जुड़ें:

https://instagram.com/ayushmanhwcs

https://twitter.com/AyushmanHWCs

https://www.facebook.com/AyushmanHWCs

https://www.youtube.com/c/NHSRC_MoHFW

National Health Systems Resource Centre

Design & Printed at Royal Press # 93101 32888