सत्यमेव जयते

भारत सरकार

जनजातीय कार्य मंत्रालय और स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय

# सिकल सेल एनीमिया

## पर जागरूकता मॉड्यूल

सिकल सेल मुक्त भारत
की ओर

सत्यमेव जयते

भारत सरकार

जनजातीय कार्य मंत्रालय और स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय

# सिकल सेल एनीमिया

## पर जागरूकता मॉड्यूल

सिकल सेल मुक्त भारत

की ओर

## योगदानकर्ता:

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. जागरूकता मॉड्यूल भाग – 1** 13–16

- गैर–स्वास्थ्य अधिकारियों के लिए मॉड्यूल

**2. जागरूकता मॉड्यूल भाग – 2** 25–39

- माता–पिता से संबंधित जागरूकता मॉड्यूल

**3. जागरूकता मॉड्यूल भाग – 3** 43–55

- अध्यापकों के लिए जागरूकता मॉड्यूल

## जागरूकता मॉड्यूल भाग –1

# गैर स्वास्थ्य अधिकारियों के लिए मॉड्यूल

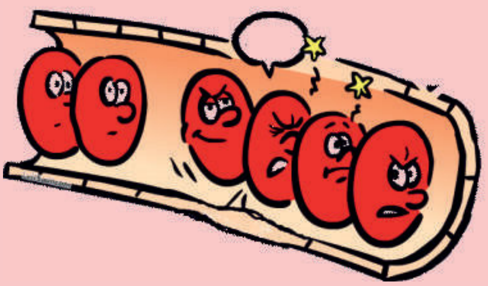
## रक्त क्या है?

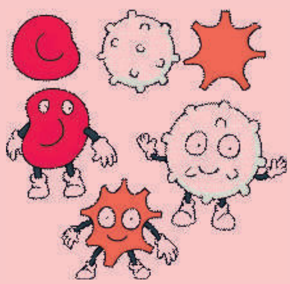
क्या आपको कभी भी चोट लगी है या आपकी त्वचा कटी है?

क्या आपने लाल रंग का तरल पदार्थ अपनी त्वचा के कटने पर बहता हुआ देखा है?

इस लाल रंग के तरल पदार्थ को "रक्त" कहते हैं।

रक्त का निर्माण कोशिकाओं से होता है, जो ऑक्सीजन को प्रवाहित करने में मदद करती हैं और संक्रमण के खिलाफ लड़ती हैं।

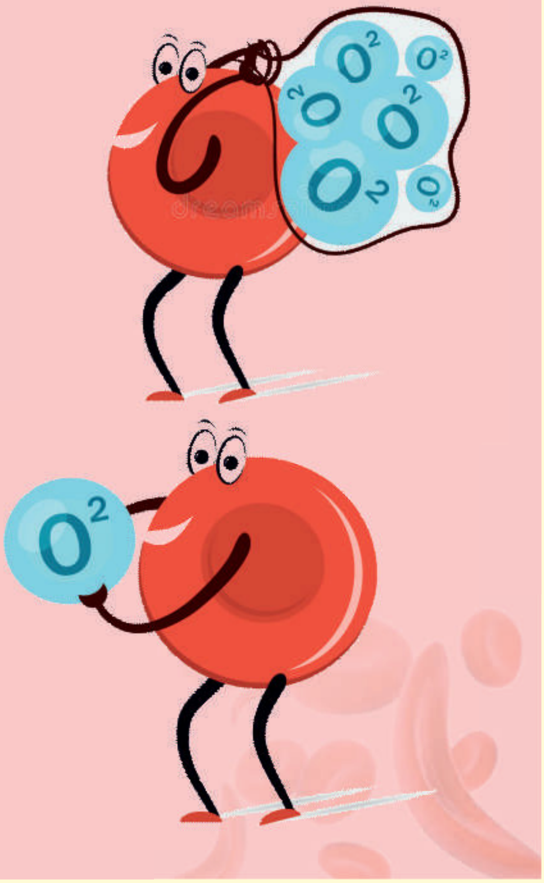




## रक्त में कोशिकाएं

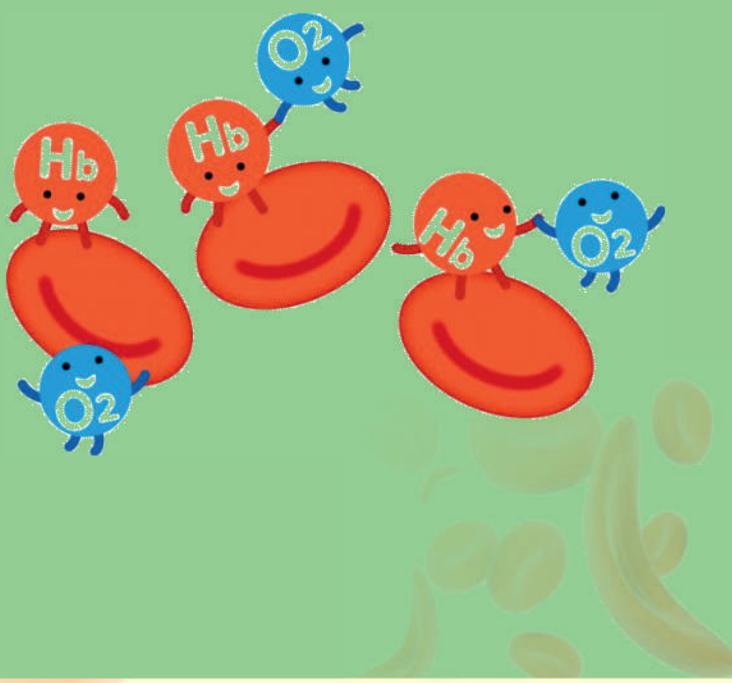
रक्त में तीन प्रकार की कोशिकाएं होती हैं:

- **सफेद रक्त कोशिकाएं:** जो बैक्टीरिया और वायरस जैसे छोटे शत्रुओं से लड़ती हैं।
- **प्लेटलेट्स:** रक्तस्त्राव को रोकती हैं।
- **लाल रक्त कोशिकाएं:** ये शरीर के विभिन्न अंगों में ऑक्सीजन प्रवाहित करती हैं।




**मैं लाल रक्त कोशिका हूं**

**लाल रक्त कोशिका**




मेरे भीतर बहुत सारे छोटे अंश हैं –
जिन्हें हीमोग्लोबिन के नाम से
जाना जाता है –
जो शरीर के विभिन्न अंगों में
ऑक्सीजन प्रवाहित करते हैं

## सिकल सेल क्या है?

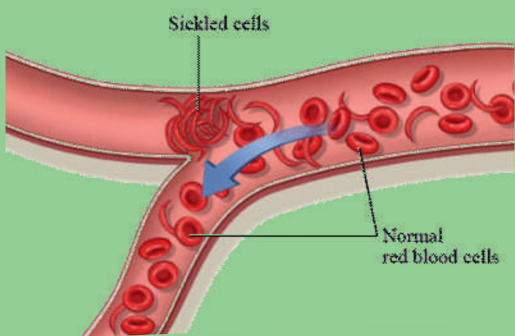
## सिकल सेल रोग!!!

## लाल रक्त कोशिका की संरचना और कार्यकलाप

- ✓ सिकल सेल रोग में लाल रक्त कोशिकाओं की जीवन अवधि आम 120 दिनों के मुकाबले 30 से 40 दिन होती है।
- ✓ इनके विनाश की दर बहुत उच्च होती है।

Italia et al – सिकल सेल एनीमिया, 2023

## सिकल सेल रोग–विज्ञान




- सिकल सेल्स कठोर होते हैं।
- इनकी कठोरता और आसामान्य आकार, छोटी नलिकाओं के माध्यम से इनके गुजरने की क्षमता में कमी लाते हैं। बड़ी रक्त नाड़ियों में ये बहुत अधिक तादाद में पेचीदा कोशिकाओं का निर्माण कर देते हैं।
- रक्त प्रवाह बाधित होने के कारण शरीर के अंग अस्थायी रूप से काम नहीं करते हैं या उनकी संरचना में बदलाव उत्पन्न हो जाते हैं।

Italia et al – सिकल सेल एनीमिया, 2023

# सिकल सेल रोग के लक्षण

## सिकल सेल रोग के कारण गंभीर स्वास्थ्य समस्याएं हो सकती हैं

एनीमियाः सामान्य लाल रक्त कोशिकाओं के मुकाबले सिकल सेल्स की जीवन अवधि बहुत कम होती है, पुरानी रक्त कोशिकाओं को बदलने के लिए शरीर तेजी के साथ अधिक लाल रक्त कोशिकाओं का निर्माण नहीं कर पाता। बहुत कम लाल रक्त कोशिकाओं के साथ, शरीर के अंग और ऊतकों को उनके सामान्य कामकाज के लिए पर्याप्त ऑक्सीजन नहीं मिलती।

दर्दः क्रिसेन्ट–आकार की कोशिकाएं छोटी रक्त नाड़ियों में फँस जाती हैं। यह ऊतकों में रक्त और ऑक्सीजन के प्रवाह को बाधित कर सकती हैं, जिसके कारण दर्द होता है।

संक्रमणः घुमावदार और चिपचिपी रक्त कोशिकाएं तिल्ली (स्प्लीन) में अवरोध उत्पन्न कर सकती हैं और कीटाणुओं को नष्ट करने में मदद करने के इसके कामकाज को रोकती हैं।

अंग क्षतिः कई वर्षों तक ऑक्सीजन की कमी के कारण ऊतक और शरीर के अंग खराब हो सकते हैं।

गर्भावस्था के दौरान जटिलताएंः सिकल सेल से पीड़ित महिला स्वस्थ शिशु को जन्म दे सकती है। हालांकि, हाइपरटेंसिव सिंड्रोम्स (प्रीक्लाम्पसिया जैसे), नसों में रक्त के थक्के जमना, गर्भावस्था के प्रारंभिक समय दर्द होना, भ्रूण हानि इत्यादि हो सकता है। स्वास्थ्य देखभालकर्ता द्वारा माता और शिशु की बारीकी के साथ निगरानी की जानी चाहिए। गर्भावस्था के दौरान भी देखभाल करना अत्यन्त महत्वपूर्ण है!

## सिकल सेल ट्रैट एवं सिकल सेल रोग (डिसीज) में क्या अंतर है?

### 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 । <br>• लाल रक्त कोशिकाओं का अर्द्धचंद्राकार रूप में बदल जाना जिसके कारण शरीर की विभिन्न कोशिकाओं और रक्त वाहिकाओं में रक्त का प्रवाह अवरुद्ध हो जाता है। | • व्यक्तियों में परिवर्तित हीमोग्लोबिन जिसका एक ही रूप होता है । <br>• 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।

## यदि मैं सिकल सेल रोग से पीड़ित हूं या उसका वाहक हूं, तो क्या मुझे चिंता करनी चाहिए?

**सबसे पहले आप चिंता करना छोड़ दें, यदि आप सिकल सेल रोग से पीड़ित हैं या आपमें सिकल सेल विलक्षणता है**

| **यदि आप वाहक हैं –** | **आप सिकल सेल रोग से पीड़ित हैं–** |
|---|---|
| • आप सामान्य और स्वस्थ जीवन जी सकते हैं। <br>• आपको ऐसे व्यक्ति के साथ विवाह करने से बचना चाहिए जिसमें सिकल सेल रोग के लक्षण हैं या वह इस रोग से पीड़ित है। <br>• आपको बहुत अधिक ऊंचाई वाले स्थानों पर जाने से बचना चाहिए। | • आपको विशेषज्ञ–चिकित्सा अधिकारी से परामर्श करने की सलाह दी जाती है। <br>• स्वयं को हाइड्रेट रखें। <br>• नियमित रूप से दवाएं लेते रहें। <br>• संतुलित और स्वास्थ्यवर्धक आहार का सेवन करें पर्यावरण की चरम स्थितियों से अपने आपको सुरक्षित रखें और स्वस्थ जीवनशैली अपनाएं। <br>• अधिक ऊंचाई वाले स्थानों पर जाने से बचें। |

नियमित रूप से दवाएं लेने और चिकित्सक के साथ नियमित सलाह लेकर, सिकल सेल रोग के रोगी बहुत सारी समस्याओं से बच सकते हैं।

## मुझे क्यों इसके बारे में जानना चाहिए?

- क्योंकि सिकल सेल रोग/विलक्षणता को रोका जा सकता है, इसके अतिरिक्त, यह एक आनुवांशिक संक्रामित विकार है।

व्यक्ति –
वाहक या रोगी हो सकता है।

## किसे इसके बारे में जानना चाहिए?

ऐसे परिवारों और उनके प्रियजनों को – जो सिकल सेल रोग से पीड़ित किसी रोगी के साथ उसकी देखरेख में संलग्न हो सकते हैं या जो एस.सी.टी. से पीड़ित हैं।

## वाहक या रोग से पीड़ित दम्पतियों को किस बारे में जागरूक रहना चाहिए?

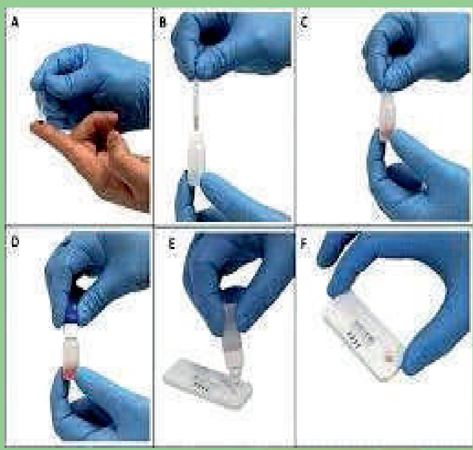
जो दम्पति रोग के वाहक हैं, उन्हें अपने बच्चों में सिकल सेल जीन का आगे प्रसार करने की संभावना के प्रति सजग रहने की आवश्यकता है।

## जांच कैसे करें?

**जांच और निदान**

केवल रक्त की एक बूंद के साथ सुलभ देखभाल जांच केंद्रों पर सिकल सेल की जांच की जा सकती है, यह AB-HWC और अन्य सार्वजनिक स्वास्थ्य केंद्रों पर उपलब्ध एक प्रमाणिक परीक्षण भी होता है।

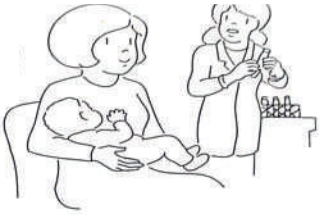
विशेष रक्त परीक्षण (HPLC, इलेक्ट्रोफोरेसिस) लाल रक्त कोशिका अक्षांश की उपयोगिता के आकलन के लिए किया जा सकता है। यह उच्च स्वास्थ्य सुविधा केंद्र पर किया जाता है।

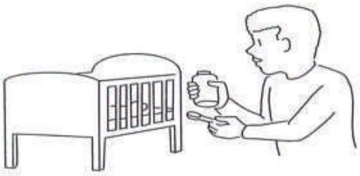


**सभी प्रभावित जिलों और राज्यों में नवजात शिशुओं की सिकल सेल रोग जांच की जानी चाहिए**

**जांच सरल है**

रक्त का मामूली नमूना लिया जाता है, जिन शिशुओं का परीक्षण पॉजिटिव आता है, आमतौर पर परिणाम की पुष्टि करने के लिए उनकी दुबारा जांच की जाती है।



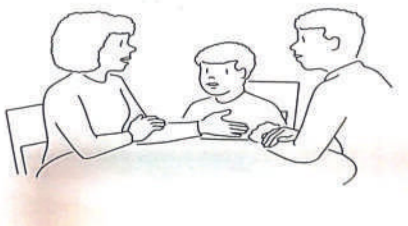


**शुरूआत में उपचार करना बेहतर उपाय है**

जिन शिशुओं के परीक्षण पॉजिटिव आते हैं, उन्हें सिकल सेल रोग के कारण होने वाल संक्रमण से लड़ना –– रोकने के लिए दवाएं देना शुरू किया जाता हैं।

**सारे परिवार को फायदा होता है**

नवजात शिशुओं के लिए सिकल सेल जांच परिवार के अन्य सदस्यों की सिकल सेल विलक्षणता की पहचान करने का एक अवसर प्रदान करती है, जिसके बारे में संभावना हो सकती है कि वे जानते न हों।



**अधिकांश राज्यों में सिकल सेल जांच कार्यक्रम आयोजित किए जा रहे हैं जहां पर शिशुओं के जन्म के समय पर जांच कर दी जाती है।**

सिकल सेल रोग उन्मूलन के लिए 17 राज्यों में 0–40 वर्ष उम्र के लोगों के बीच सिकल सेल जांच आयोजित करने की योजना बनाई गई है।

## सिकल सेल रोग के साथ उपयोगी जीवन जीना

- बच्चों में सिकल सेल रोग परिवार को आर्थिक और भावनात्मक रूप से तनावग्रस्त कर देता है।
- यदि समय रहते सिकल सेल रोग का निदान कर लिया जाता है, तो स्वास्थ्य प्रबंधन आपको उपयोगी जीवन जीने में मदद कर सकता है।

## AB-HWCs पर उपलब्ध सेवाएं

- रोकथाम जागरूकता
- आउटरीच (सुदूर इलाकों) शिविरों के माध्यम से और स्वास्थ्य और वेलनेस केंद्रों में जांच आयोजित करना
- प्रबंधन समर्थन
  - उपचार
  - रेफरल परामर्श
- परामर्श
  - जीवनशैली में बदलाव
  - विवाहपूर्व और गर्भधारण करने से पहले परामर्श
- सेवा प्रदाता के साथ फॉलो–अप करना
- स्वास्थ्यलाभ (मनोवैज्ञानिक और व्यावसायिक)

## इन तथ्यों से अवगत रहें

- आदविासी प्रदेशों में सिकल सेल एनीमिया बहुत ही सामान्य है।
- किसी भी जातीय समूह के लोगों में सिकल सेल विलक्षणता या रोग हो सकता है। भारत में, 17 राज्यों में सिकल सेल रोग का बहुत अधिक प्रसार है। यह आदिवासी जनसंख्या के बीच बहुत अधिक सामान्य है लेकिन गैर–आदिवासी क्षेत्रों में भी हो सकता है।
- सिकल सेल रोग संक्रामक नहीं है।
- किसी व्यक्ति को सिकल सेल रोग वायु, जल, त्वचा, आदि के माध्यम से नहीं हो सकता।
- केवल माता–पिता के जीन के माध्यम से यह लग सकता है।
- सिकल सेल विलक्षणता सिकल सेल रोग में विकसित नहीं हो सकते।
- सिकल सेल विलक्षणता कोई बीमारी नहीं है। सिकल सेल विलक्षणता सिकल सेल रोग में परिवर्तित हो जाएगा, ऐसी कोई संभावना नहीं है।
- सिकल सेल रोग किसी व्यक्ति/भोजन की आदतों के कारण नहीं होता है। केवल अनुवांशिक रूप से किसी को सिकल सेल रोग हो सकता है – इसलिए कृपया प्रभावित क्षेत्रों में नवजात शिशुओं और अन्य की जांच करवाएं।

## जागरूकता मॉड्यूल भाग –2

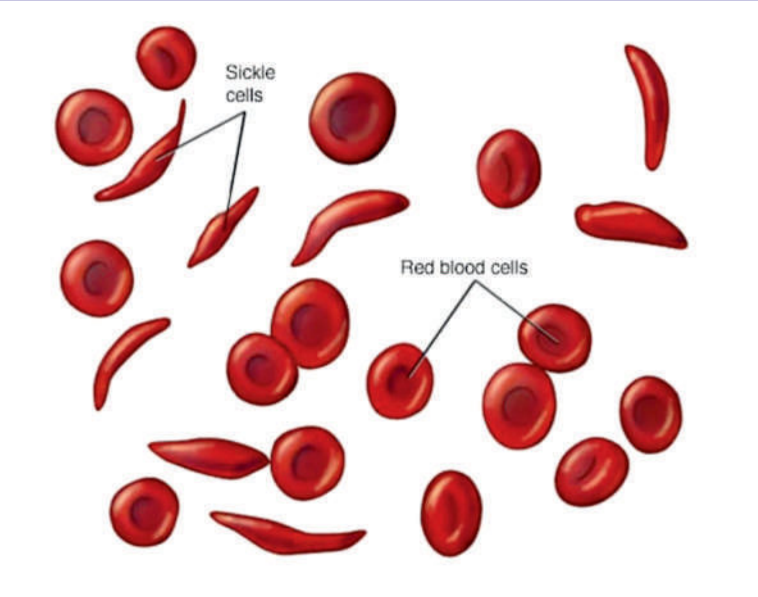
# माता–पिता से संबंधित जागरूकता मॉड्यूल

## माता–पिता सूचना पत्रक

- माता–पिता स्कूल और नियमित संपर्क वाले अन्य स्थानों पर सिकल सेल रोग वाले बच्चे की जानकारी साझा करें।
- माता–पिता को यह भली भांति पता हो कि गंभीर स्थिति को रोकने के लिए बच्चे को नियमित जांच के लिए ले जाना है।
- बच्चे को तेज बुखार, सांस लेने में समस्या या 24 घंटे के भीतर दर्द से राहत न मिलने, या अचानक कमजोरी या कोई अन्य गंभीर स्थिति होने पर तुरंत स्वास्थ्य सुविधा/क्लिनिक/अस्पताल ले जाएं।

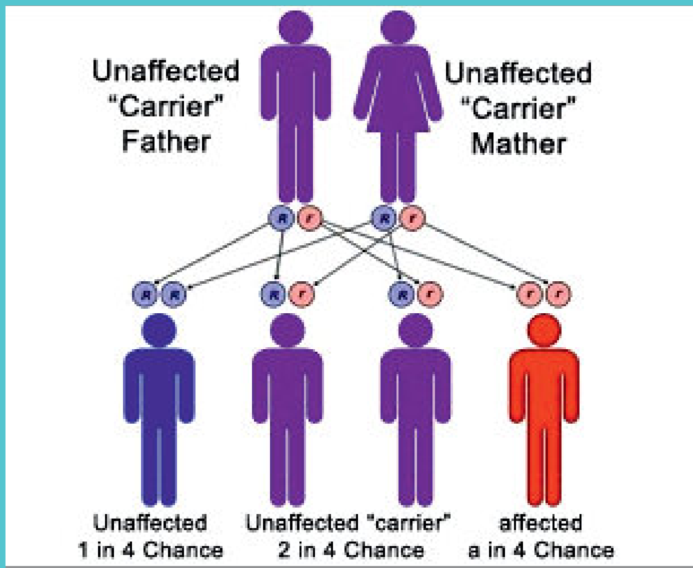
## सिकल सेल रोग क्या होता है

- सिकल सेल रोग में, लाल रक्त कणिकाओं में हीमोग्लोबिन असामान्य हो जाता है।
- सिकल–हीमोग्लोबिन ले जाने वाली रक्त कणिकाएं चिपचिपी और विरूपित (C आकार) की हो जाती हैं
- यह छोटे रक्त वाहिकाओं को अवरूद्ध कर सकता है हिससे भयंकर दर्द और पक्षाघात (स्ट्रोक) सहित शरीर के किसी अंग को नुकसान पहुंच सकता है।
- ये लाल कणिकाएं भी जल्दी नष्ट हो जाती हैं जिसके परिणामस्वरूप एनीमिया होता है।

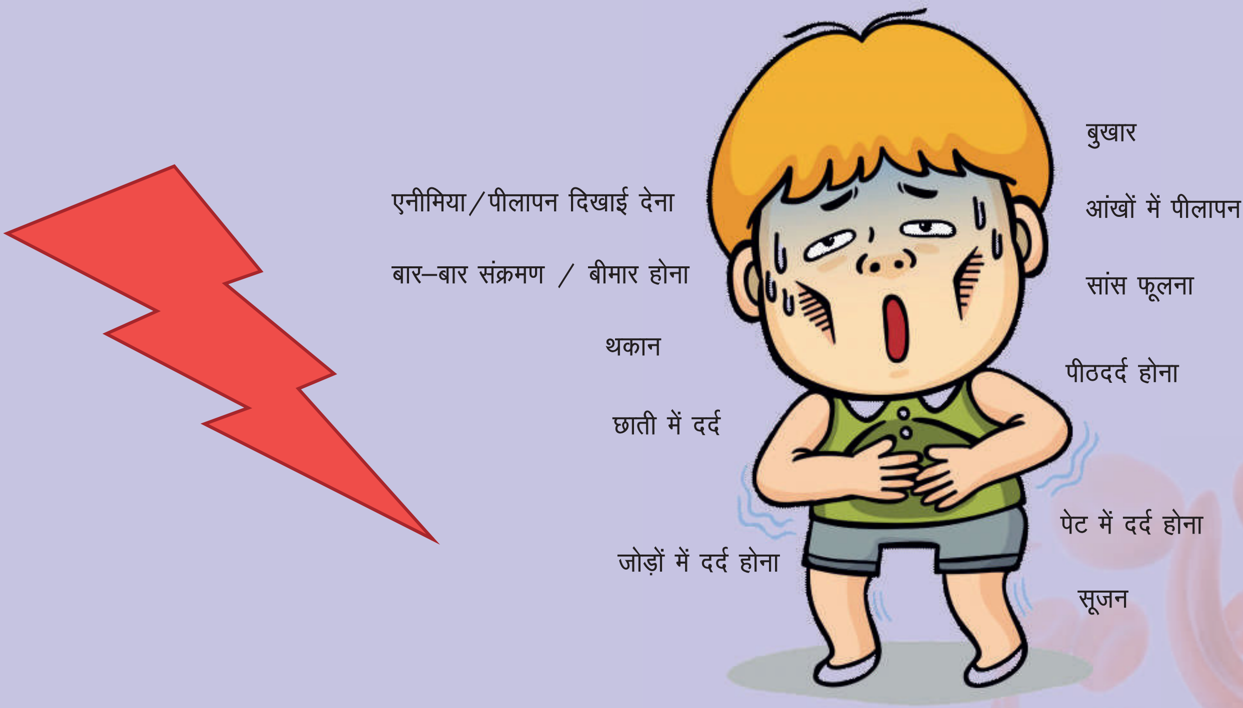


## सिकल सेल रोग क्यों होता है?

- सिकल सेल एक अनुवांशिक रोग है जिनमें यह संवाहक (ट्रैट) या बीमारी के स्वरूप में होता है।
- इसमें जीन का स्वरूम बदलने (म्यूटेशन) के कारण हीमोग्लोबिन सामान्य हीमोग्लोबिन की तुलना से भिन्न होता है।
- रोग के संवाहक आमतौर पर दिखाई नहीं देते हैं और इसका पता जांच के बाद ही लगाया जा सकता है।

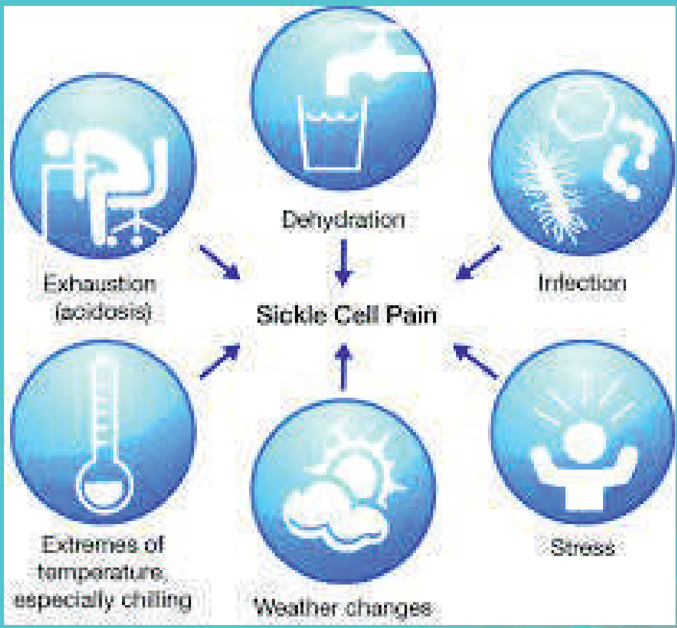



## सिकल सेल एनीमिया के क्या लक्षण हैं?



## सिकल सेल की गंभीर अवस्था क्या है?

- कई बच्चे और वयस्क में दर्द के स्वरूप में संकट स्थिति निर्माण होती है।
- इस अवधि में उन्हें पीठ, पैर, छाती आदि में दर्द होता हे जिसके कारण उन्हें अस्पताल ले जाना पड़ता है।




**दर्द किस कारण से होता है?**

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

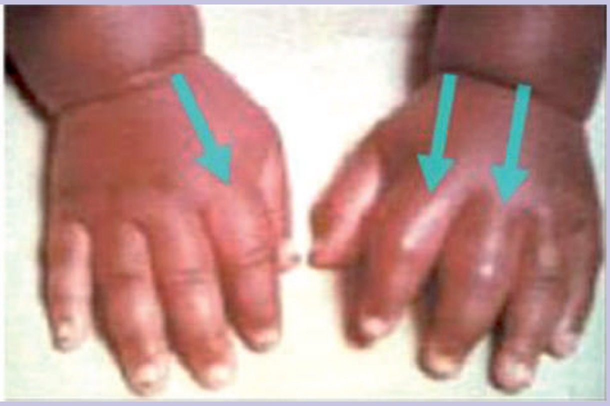
**भयानक स्थिति के दौरान अन्य लक्षण :**

सांस फूलना, जी मिचलाना आदि।

## 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–पैरों में सूजन और दर्द।
2. **छाती दिखाई देने वाले लक्षण**– खांसी, 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

पीलापनः आपकी तुलना में बच्चे के हाथ पीले दिखते हैं

## मेरे बच्चे को सिकल सेल रोग है। मुझे क्या करना चाहिए ?

- सिकल सेल लंबे समय तक चलने वाली बीमारी है।
- लेकिन अच्छी बात यह है कि यदि बच्चों को डॉक्टर की देखरेख में रखा जाए तो उन्हें भली भांति उपचार किया जा सकता है।
- ये बच्चे जीवन में अच्छा कर सकते हैं, अपनी पढ़ाई पूरी कर सकते हैं, नौकरी कर सकते हैं और एक सामान्य व्यक्ति से शादी कर सकते हैं और बच्चे भी पैदा कर सकते हैं।
- इसलिए, अच्छी चिकित्सा देखभाल पर ध्यान केंद्रित करके, हम उन्हें 'संभवित स्वास्थ्यप्रद जीवन' प्रदान कर सकते हैं।

## सिकल सेल रोग वाले बच्चे की देखभाल कैसे करें ?

1. स्वस्थ जीवन शैल बनाएं
2. खूब पानी पियें
3. संक्रमण की संभावना को कम करने के लिए स्वच्छता बनाए रखें
4. नियमित दवाईयां लें
5. लंबी उड़ानों सहित थकावट, अत्यधिक ठंड, पानी की कमी, ऊंची चढ़ाई और लंबी दूरी की यात्रा से बचें।

## हमें अपने बच्चे की देखभाल कैसे करनी चाहिए?

- आपके बच्चे को किसी अन्य बच्चे की तुलना में अतिरिक्त सहायता और देखभाल की आवश्यकता होती है।
- जिसमें शामिल हैः–

1. डॉक्टर के पास नियमित रूप से जाना
2. न्यूमोकोकल टीकाकरण
3. संकट या किसी जटिलता की स्थिति में जल्द से जल्द परामर्श
4. उपचारात्मक उपचार की संभावना तलाशी जा सकती है।

## हम सिकल सेल एनीमिया का उपचार कैसे करते हैं?

कोई लक्षण न होने पर भी नियमित जांच कराएं, जिसकी आपके डॉक्टर ने सलाह दी है।

डॉक्टर की सलाह के अनुसार दवाएं लें और टीकाकरण करें।

- एनीमिया की स्थिति में, यदि दवा से बच्चे में सुधार नहीं हो रहा है, तो खून चढ़ाना पड़ सकता है।
- सिकल सेल संकट के मामले में, बच्चे को भर्ती किया जाता है और एंटीबायोटिक्स, IV तरल पदार्थ आदि के साथ इलाज किया जाता है।

## मुझे अपने बच्चे को डॉक्टर के पास कब ले जाना चाहिए?

- आपके बच्चे को डॉक्टर द्वारा सलाह के अनुसार हर 3 महीने में कम से कम एक बार या उससे पहले नियमित रूप से डॉक्टर के पास ले जाना चाहिए।
- यदि आप हाइड्रॉक्सीयूरिया पर हैं, तो सलाह के अनुसार मासिक पूर्ण रक्त जांच और अन्य जांच के लिए स्वास्थ्य और कल्याण केंद्र पर जाएँ।
- इलाज का रिकॉर्ड फाइल में ठीक से रखें, अपने सारे कागजात एक साथ रखें।

## अपने बच्चे को अस्पताल ले जाएँ यदि उसे निम्नलिखित हो रहा है

- बार–बार बुखार आना
- बार–बार संक्रमण / निमोनिया
- लगातार पीलापन
- बार–बार पीलिया के लक्षण
- शरीर में किसी भी हिस्से में बार–बार दर्द होना
- हाथ, पैर या जोड़ों में दर्द की सूजन
- पैरों में छाले
- बच्चे का विकास ठीक से न हो रहा हो
- सांस फूलना
- प्लीहा का बढ़ना
- पेशाब में खून आना

ऐसा होने पर तुरंत नजदीकी चिकित्सा अधिकारी या बाल रोग विशेषज्ञ से संपर्क करें

## हम सिकल सेल एनीमिया की समस्याओं को कैसे रोक सकते हैं?

1. नियमित रूप से उपचार करें।

   **माता–पिता को देखभाल करने वाले के रूप में, निम्नलिखित सुनिश्चित करने की आवश्यकता है:**

   - मेडिकल रिकॉर्ड रखें: आभा आईडी द्वारा हार्ड कॉपी या डिजिटल रिकॉर्ड।
   - रिपोर्ट, डिस्चार्ज रिकॉर्ड, घटनाओं की डायरी और दर्द संकट स्कोर की कॉपी अपने पास रखें।
   - डॉक्टर को रिपोर्ट और प्रिसक्रिप्शन की कॉपी दें।
   - डिजिटल स्वास्थ्य रिकॉर्ड रखें – जब भी संभव हो।
2. फोलिक एसिड, पेनिसिलिन, हाइड्रॉक्सीयूरिया आदि दवा नियमित लेते रहें।
3. स्वस्थ होने पर भी बच्चे को सलाह के अनुसार डॉक्टर को नियमित रूप से दिखाएं।
4. रोगी को अपनी देखभाल स्वयं करना सिखाएं ।
5. धैर्य रखें और सामंजस्य रहे।

## अपने बच्चे के मेडिकल रिकॉर्ड को बनाए जिसमें निम्नलिखित शामिल हों:

- नाम
- जन्म तिथि
- सिकल सेल रोग का प्रकार
- चल रही चिकित्सा समस्याएं
- पिछला इलाज और शल्य चिकित्सा इतिहास
- रक्ताधान  की तारीखें
- दवाएं
- किया गया टीकाकरण

## 2. बच्चे की गैर–चिकित्सीय देखभाल

माता–पिता के रूप में, निम्नलिखित सुनिश्चित करें :

- बच्चे को संतुलित आहार लेने के लिए प्रोत्साहित करें।
- शरीर में पानी की कमी न होने दें: प्रति दिन 6–8 गिलास पानी पीने की सलाह दी जाती है। पानी की कमी को रोकने के लिए स्कूल की दिनचर्या में व्यायाम के दौरान ब्रेक लें। गर्मी, बुखार आदि के दौरान बच्चे को खूब पानी पिलाएं।
- लक्षणों को जानें और लक्षणों की समय पर देखभाल करें।

## 3. संक्रमण कम करने की बातें

सिकल सेल रोग वाले बच्चों में संक्रमण को रोकना महत्वपूर्ण है। क्योंकि सिकल सेल रोग से ग्रस्त बच्चे संक्रमण के प्रति संवेदनशील होते हैं। संक्रमण के दौरान सिकल सेल संकट का खतरा बढ़ जाता है। माता–पिता के रूप में, निम्नलिखित सुनिश्चित करें :

संक्रमण को रोकने के लिए स्वच्छता बनाए रखें। संक्रमण की संभावना को कम करने के सरल उपाय हैं :–

क. नियमित रूप से हाथ धोना

ख. दिन में दो बार दांत साफ करें

ग. भोजन की स्वच्छता – अस्वास्थ्यकर रूप से तैयार भोजन से बचें

घ. संतुलित आहार

च. राष्ट्रीय टीकाकरण कार्यक्रम के अनुसार टीकाकरण सुनिश्चित करना

छ. डॉक्टर की देखरेख में कुछ सामान्य संक्रमणों को रोकने के लिए पेनिसिलिन प्रोफिलैक्सिस।

## 4. चुस्त दुरुस्त और स्वस्थ जीवन शैली बनाए रखें

- बच्चों को नियमित व्यायाम करने की सलाह दें
  - यह हृदय और फेफड़ों को मजबूत बनाता है
  - ताकत बढाता है
  - दर्द के संकट को कम करता है
- अपने बच्चे द्वारा पालन की जाने वाली शारीरिक गतिविधि के स्तर के बारे में अपने डॉक्टर से चर्चा करें
- बच्चों को स्कूली जारी रखने और सक्रिय जीवन शैली का पालन करने के लिए प्रोत्साहित करें
- बच्चों को खेलों में भाग लेने के लिए प्रोत्साहित करें
  - गर्म मौसम में ज्यादा व्यायाम करने से बचें
  - खुद को पानी की कमी होने से बचाने के लिए व्यायाम के बीच में ब्रेक दें
  - बच्चों को शौचालय जाने के लिए कहें क्योंकि वे अधिक पानी पी रहे होंगे
  - साँस लेने के व्यायाम, योग और ध्यान अत्यंत मददगार साबित होते हैं

## सिकल सेल रोग उन्मूलन मिशन के तहत एबी–एचडब्ल्यूसी में उपलब्ध सेवाएँ

- रोकथाम जागरूकता
- आउटरीच कैंप और हेल्थ एंड वेलनेस सेंटरों के माध्यम से जांच
- प्रबंधन की सहायता लेना
  - उपचार
  - रेफरल सपोर्ट
- परामर्श (काउंसिलिंग)
  - जीवनशैली में बदलाव
  - विवाह पूर्व और गर्भ धारण करने से पहले परामर्श
- फॉलो अप
- पुनर्वास (मनोसामाजिक और व्यावसायिक)

## टीकाकरण कार्यक्रम क्या है?

### राष्ट्रीय टीकाकरण अनुसूची

| शिशुओं के लिए | | |
|---|---|---|
| बीसीजी | जन्म के समय या एक वर्ष की आयु तक जितनी जल्दी हो सके | 0.1 मिली (0.05मिली 1 महीने की आयु तक) 0.5 मिली |
| हेपेटाइटिस बी - जन्म की खुराक | जन्म के समय या चौबीस घंटे के भीतर जितनी जल्दी हो सके | 2 बूंदें |
| ओपीवी-0 | जन्म के समय या पहले 15 दिनों के भीतर जितनी जल्दी हो सके | 2 बूंदें |
| ओपीवी 1, 2 और 3 | 6 सप्ताह, 10 सप्ताह और 14 सप्ताह पर (ओपीवी 5 वर्ष की आयु तक दी जा सकती है) | 0.05मिली |
| पेंटावैलेंट 1, 2 और 3 | 6 सप्ताह, 10 सप्ताह और 14 सप्ताह पर (एक वर्ष की आयु तक दिया जा सकता है) | 5 बूंदें |
| रोटावायरस# | 6 सप्ताह, 10 सप्ताह और 14 सप्ताह पर (एक वर्ष की आयु तक दिया जा सकता है) | 0.1 मिली |
| आइपीवी | 6 और 14 सप्ताह की उम्र में दो भिन्नात्मक खुराक | 0.5 मिली |
| खसरा / एमआर पहली खुराक | 9 महीने पूरे करने पर - 12 महीने, (5 साल की उम्र तक दिए जा सकते हैं) | 0.5 मिली |
| जेई - 1** | 9 महीने पूरे हुए होने पर - 12 महीने | 0.1 मिली |
| विटामिन ए (पहली खुराक) | खसरा-रूबेला के साथ 9 महीने पूरे होने पर | (1 लाख IU) |

## टीकाकरण कार्यक्रम क्या है?

| बच्चों के लिए | |
|---|---|
| डीपीटी बूस्टर-1 | 16-24 महीने |
| खसरा/एमआर की दूसरी खुराक $ | 16-24 महीने |
| ओपीवी बूस्टर | 16-24 महीने |
| जेई-2 | 16-24 महीने |
| विटामिन ए*** (दूसरी से नौवीं खुराक) | 16-18 महीने। उसके बाद 5 साल की उम्र तक प्रति 6 महीने में एक खुराक |
| डीपीटी बूस्टर -2 | 5-6 साल |
| टीटी | 10 साल और 16 साल |

राष्ट्रीय कार्यक्रम के अनुसार दिये जाने वाले अतिरिक्त टीके

## आपातकालीन स्थिति में हमें बच्चे को डॉक्टर के पास कब ले जाना चाहिए?

यदि बच्चे में निम्न में से कोई भी लक्षण हो तो उसे तुरंत अस्पताल ले जाएं

1. 101°F से अधिक बुखार
2. उल्टी या दस्त
3. सांस लेने में दिक्कत या सीने में दर्द
4. पेट में दर्द
5. आंखों का पीलापन अचानक बढ़ जाना
6. पेट का फूलना
7. भयंकर सरदर्द
8. हाथ/पैर की अचानक कमजोरी
9. जकड़न/ऐंठन
10. प्लीहा (Spleen) का आकार अचानक बढ़ना
11. बेहोशी या चक्कर या घबराहट होना

## बुखार/दर्द होने पर

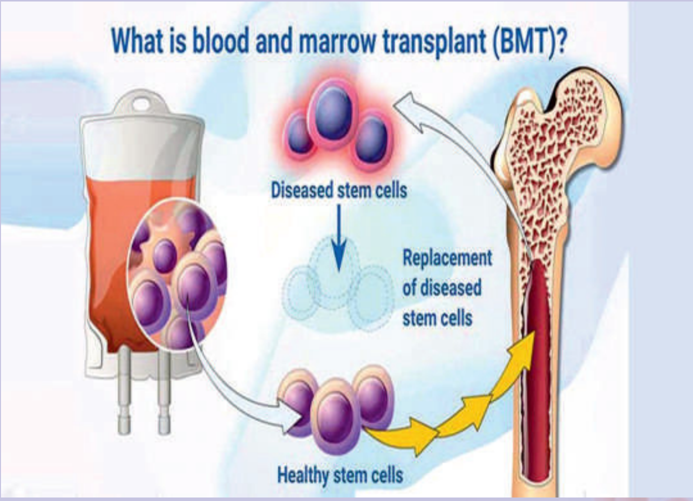
- सिकल सेल एनीमिया वाले बच्चे के लिए बुखार और दर्द आपातकालीन स्थिति हैं
- बच्चे को पानी की कमी न होने दें
- बुखार या दर्द कम होने पर भी बच्चे को डॉक्टर के पास ले जाएं।

## हम प्लीहा के आकार में वृद्धि को कैसे देखते हैं ?

- पेट के आकार में अचानक वृद्धि या पेट में दर्द, चक्कर आना, पीलापन आदि को आपात स्थिति मानकर चलें।

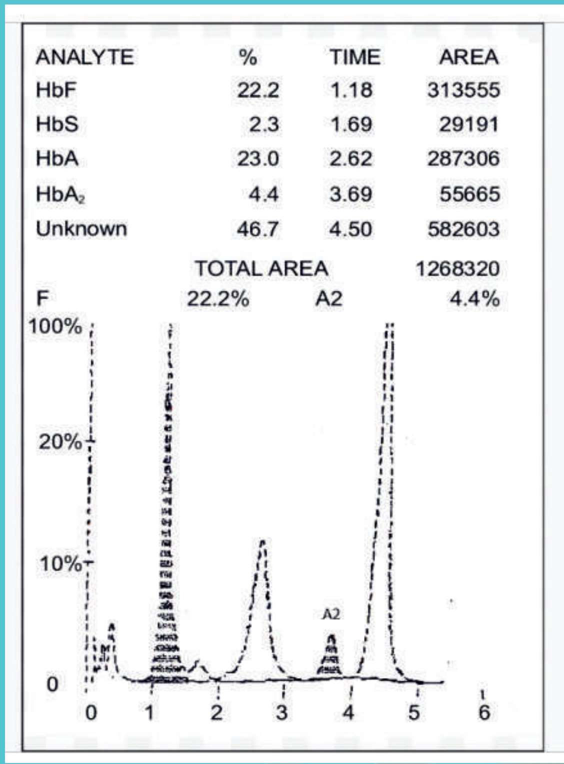
## क्या सिकल सेल एनीमिया का उपचार संभव हैं ?

- आमतौर पर, रोगियों को नियमित दवाएं दी जाती हैं। वे दवाओं और अच्छे फॉलोअप से अच्छा जीवन व्यतीत कर सकते हैं।
- बहुत गंभीर सिकल सेल एनीमिया वाले केवल कुछ रोगियों को उपचारात्मक विकल्प की आवश्यकता होती है।



## क्या हम सिकल सेल रोग को रोक सकते हैं?

- यदि माता–पिता दोनों इस बीमारी से ग्रसित हैं तो इस बीमारी से गर्भावस्था में पल रहे शिशु की 25% तक प्रभावित होने की संभावना होती है।
- इसलिए बच्चे की प्लानिंग करने से पूर्व पति पत्नी (कपल्स) की जांच करना अति आवश्यक है।
- सिकल सेल एनीमिया की जांच सामान्य ब्लड टेस्ट द्वारा संभव है (जैसे प्वाइंट ऑफ केयर टेस्ट, सी.बी.सी, एच.पी.एल.सी, इलेक्ट्रोफोरेसिस, आदि) ।



| ANALYTE | % | TIME | AREA |
|---|---|---|---|
| HbF | 22.2 | 1.18 | 313555 |
| HbS | 2.3 | 1.69 | 29191 |
| HbA | 23.0 | 2.62 | 287306 |
| $HbA_2$ | 4.4 | 3.69 | 55665 |
| Unknown | 46.7 | 4.50 | 582603 |
| | TOTAL AREA | | 1268320 |
| F | 22.2% | A2 | 4.4% |



## क्या हम सिकल सेल रोग वाले बच्चे को जन्म देने से रोक सकते हैं?

**जी, हाँ**

- सिकल सेल लक्षण के लिए आज ही अपनी जांच करवाएं।
- आदर्श रूप से विवाह से पूर्व सिकल सेल की स्थिति के बारे में पता होना चाहिए।
- यदि विवाह से पूर्व जांच नहीं करवाया है, तो सिकल सेल एनीमिया और थैलेसीमिया दोनों के लिए पहले 3 महीनों में सभी गर्भवती महिलाओं का एक ही जांच का उपयोग कर परीक्षण किया जाना चाहिए। थैलेसीमिया एक अन्य हीमोग्लोबिन विकार है जो भारत में पाया जाता है।
- यदि किसी गर्भवती महिला में सिकल सेल के लक्षण पाये जाते हैं, तो उसके पति का तुरंत जांच करवाना चाहिए ताकि गर्भावस्था में भ्रूण की जांच जल्दी किया जा सके।

## सिकल सेल लक्षण होने पर क्या चिंता होनी चाहिए?

- आमतौर पर सिकल सेल के लक्षण दिखाई नहीं देते हैं।
- व्यायाम करते समय और गर्म मौसम में शरीर में पानी की कमी न होने दें ।
- डॉक्टर से कब संपर्क करें:

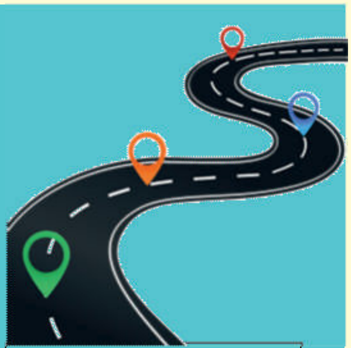
  1. यदि ज्यादा ऊंचाई की यात्रा कर रहे हों
  2. यदि आंख में जख्म हो
  3. यदि पेशाब में खून आ रहा हो

## मेरे बच्चे के लिए क्या– क्या सरकारी लाभ हैं?

भारत सरकार निम्नलिखित के लिए सहायता प्रदान करती है:

- निशुल्क जांच और इलाज
- निशुल्क रक्ताधान
- निशुल्क ट्रेन/बस यात्रा
- दिव्यांगता लाभ – परीक्षा में लाभ, शिक्षा में आरक्षण

# रोड मैप



**नवजात शिशु**

नवजात की जांच कराएं

डॉक्टर द्वारा बताई गई दवाएं शुरू करें

सलाह के अनुसार टीकाकरण करवाएं।

सामान्य स्तनपान कराना और स्तनपान छुड़ाना सुनिश्चित करें

बचपन की बीमारियों के दौरान देखभाल करें

**बचपन**

सलाह के अनुसार टीकाकरण और दवाएं लें

स्वस्थ आहार सुनिश्चित करें

बचपन की बीमारियों के दौरान देखभालय आपात स्थिति को पहचानें।

शरीर में पानी की कमी न होने दें

सामान्य स्कूली शिक्षा और

गतिविधियाँ

**वयस्क**

चुस्त दुरुस्त जीवन शैली अपनाने के लिए प्रोत्साहित करें

विटामिन डी और कैल्शियम लें

सलाह के अनुसार दवाएं लें

क्षतिग्रस्त अंगों की नियमित जांच करवाएं

परिवार के लिए योजना बनाने से पहले जीवनसाथी की सिकल स्थिति की जाँच करवाएं

**वरिष्ठ नागरिक**

सचुस्त दुरुस्त जीवन शैली अपनाने को प्रोत्साहित करें

सलाह के अनुसार दवाएं लें

जीवनशैली से जुड़ी बीमारियों पर नजर रखें

सिकल से ग्रस्त छोटे बच्चों को जीवन में अच्छा करने के लिए प्रोत्साहित करें

## Government of India Sickle Cell Anemia Elimination Mission 2047
## PARENT INFORMATION SHEET

जनजातीय कार्य मंत्रालय
MINISTRY OF TRIBAL AFFAIRS
GOVERNMENT OF INDIA

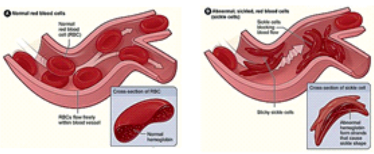
सत्यमेव जयते

What is sickle cell anaemia?

Sickle cell anaemia is a genetic condition where the haemoglobin molecule inside red blood cells is abnormal.

The red blood cells carrying sickle-haemoglobin are abnormal and they can block small blood vessels causing severe pain, and organ damage including stroke.

These red cells also get destroyed early resulting in anaemia



Go to a doctor immediately if the child has

- Has repeated fever
- Has repeated infections/pneumonia
- Has repeated anaemia – needs blood transfusions
- Has recurrent episodes of jaundice
- Has repeated bouts of pain anywhere in the body
- Has swelling of hands, feet or joint pain
- Has ulcers in legs
- Is not growing well

**Sickle cell disease is an inherited condition**

Carriers are not symptomatic and can be detected only when screened
Children born to carriers who have the disease are symptomatic from a young age

They can do well in life, finish their studies, take up a job and get married, have kids and lead the "healthiest life possible" if you can guide them appropriately.

The early signs are swelling of hands and feet, paleness of body, repeated fever, fatigue, repeated infections, poor growth, repeated episodes of jaundice etc.

**Many children and adults develop what is called a pain crisis.**

During this period, they present to the hospital with pain in the back, legs, chest etc.

What triggers crisis in sickle cell anemia?
Change of weather, diarrhoea, fever, dehydration, infection, stress, exhaustion, high altitude etc trigger crisis

Your child needs additional support and care compared to any other child

Vaccination – all routine vaccines plus special vaccines for sickle cell anemia
Medication – Folic acid, Hydroxy urea, Penicillin
Routine follow-up visits with the doctor
Curative treatment with BMT when needed

For any doubts contact your nearest sickle cell treatment center or scan this QR Code

## जागरूकता मॉड्यूल भाग –3

# अध्यापकों के लिए जागरूकता मॉड्यूल

## अध्यापक सूचना प्रपत्र

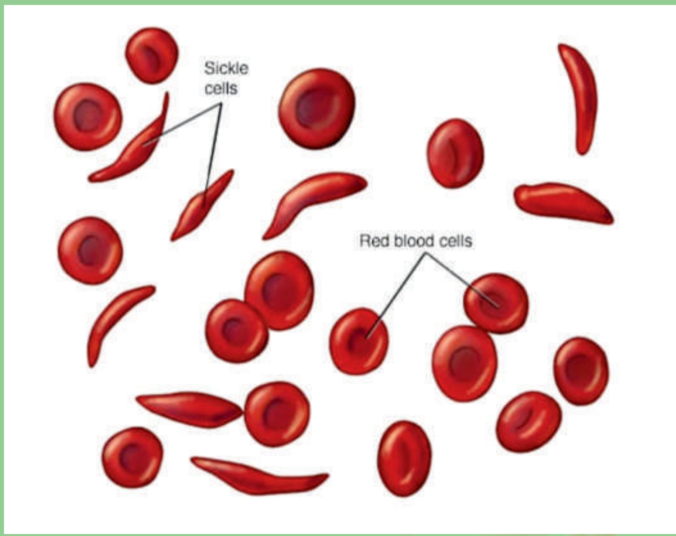
1. सिकल सेल रोग से पीड़ित बच्चों के बारे में अध्यापकों को जागरूक होना चाहिए।
2. अध्यापकों को पता होना चाहिए कि ऐसे बच्चों को नियमित रूप से दवाइयों और अतिरिक्त तरल पदार्थों की जरूरत होती है। क्योंकि उन्हें नियमित रूप से ज्यादा पानी पीना पड़ता है, इसलिए उन्हें कई बार शौचालय जाने की भी जरूरत होती है।
3. अध्यापकों को पता होना चाहिए कि रोग की जटिलताओं को रोकने के लिए बच्चे को नियमित जांच के लिए स्वास्थ्य केंद्र पर ले जाना चाहिए।
4. यदि बहुत तेज बुखार, सांस लेने में दिक्कत आ रही है या 24 घंटे में भी दर्द में आराम नहीं मिल रहा, या अचानक कमजोरी या कोई भी अन्य समस्या होती है, तब तुरन्त स्वास्थ्य सुविधा देखभाल केंद्र / क्लिनिक / अस्पताल में ले जाना चाहिए।
5. कोई संदेह होने पर – सबसे अच्छा विकल्प डॉक्टर से सलाह लेनी चाहिए – ऐसे बच्चों में अकस्मात समस्या उत्पन्न होने के खतरे होते हैं।

## सिकल सेल रोग के बारे में हम क्यों चर्चा कर रहे हैं?

- भारत के आदिवासी प्रदेशों में सिकल सेल वाहकों का बहुत अधिक प्रसार है।
- इसलिए, इन राज्यों/जिलों में जन्मे बच्चों की इनके क्षेत्रों के सभी स्कूलों में बीमारी और वाहक स्थिति के लिए जांच की जानी चाहिए।

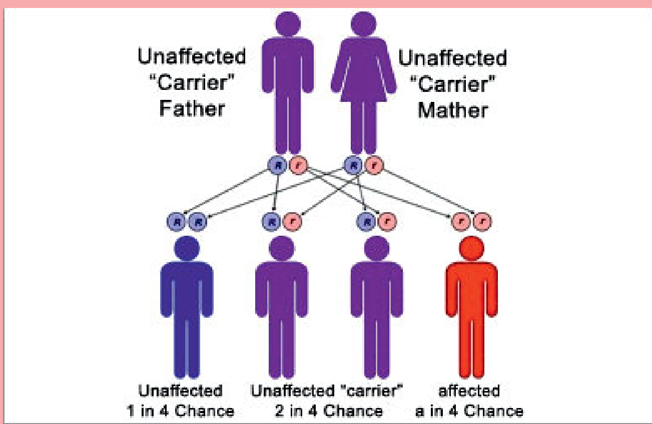
## सिकल सेल रोग क्या है?

- सिकल सेल एनीमिया एक आनुवंशिक स्थिति है, जिसमें लाल रक्त कोशिकाओं के अंदर हीमोग्लोबिन अणु असामान्य बन जाते हैं।
- सिकल–हीमोग्लोबिन संचारित करने वाली लाल रक्त कोशिकाएं चिपचिपी और विकृत (C आकार की) हो जाती हैं।
- यह छोटी रक्त वाहिकाओं को बाधित कर सकती हैं जिसके कारण तेज दर्द, और स्ट्रोक सहित अंगों में नुकसान हो सकते हैं।
- ये लाल कोशिकाएं भी जल्दी नष्ट हो जाती हैं जिसके परिणामस्वरुप एनीमिया होता है ।



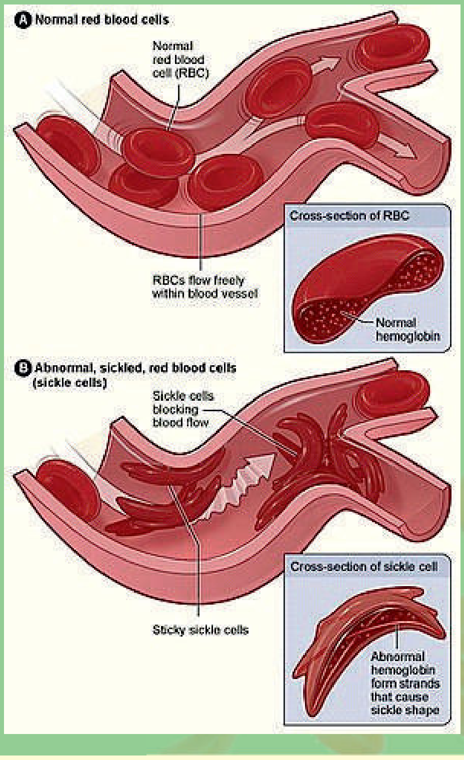

## सिकल सेल रोग किन कारणों से होता है?

- सिकल सेल रोग ऐसे माता–पिता से मिलने वाली आनुवांशिक स्थिति है जिनको सिकल सेल विशिष्टता, एस.सी.डी है ।
- इसमें हीमोग्लोबिन जीन में बदलाव के कारण सामान्य हीमोग्लोबिन की तुलना में भिन्न हो जाता है ।
- रोग के वाहकों में आमतौर पर लक्षण दिखाई नहीं देते हैं और केवल जांच करने के बाद ही इनका पता लगाया जा सकता है ।



## सिकल सेल एनीमिया के क्या लक्षण हैं?

- सिकल सेल एनीमिया के रोगियों (एच.बी.एस. एस) में जीवन के प्रारंभिक अवस्था से ही लक्षण देखे जाते हैं।
- यह लक्षण हाथ, पैर, छाती आदि में छोटी रक्त वाहिकाओं में अवरोधन के साथ उपस्थित होते हैं ।
- हाथों और पैरों में सूजन, एनीमिया (शरीर में पीलापन हो जाना), बार–बार बुखार आना, थकान होना, बार–बार संक्रमित होना, विकास का रुकना, बार–बार पीलिया आदि इसके शुरुआती लक्षण होते हैं।




## सिकल सेल संकट क्या है?

- कई बच्चों और वयस्कों में गंभीर तरह का दर्द महसूस होता है।
- इस अवधि के दौरान उन्हें पीठ, टांगों, छाती आदि में दर्द होता है।

**किस कारण से दर्द बढ़ जाता है?**

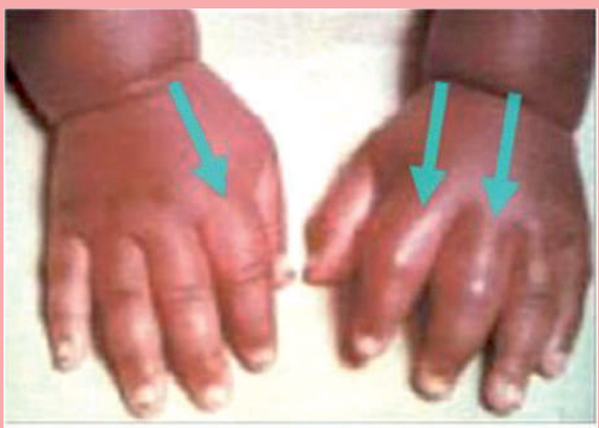
मौसम में बदलाव, दस्त लगने, बुखार, निर्जलीकरण, संक्रमण, तनाव, थकावट।

तेज दर्द के दौरान अन्य लक्षण:

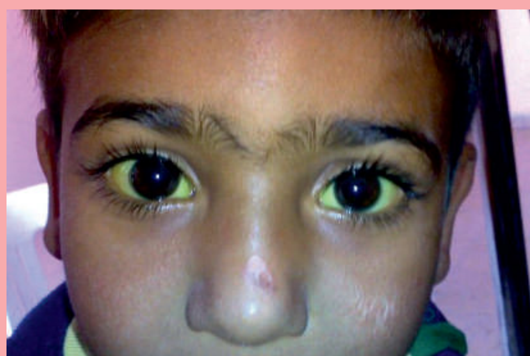
सांस फूलना, जी मिचलाना आदि।

## आप बच्चों में सिकल सेल एनीमिया संकटकी पहचान कैसे कर सकते हैं?

- संकट निम्न रूप में उपस्थित हो सकता है :
  1. हैंड–फुट सिंड्रोम– हाथों–पैरों में सूजन और दर्द
  2. एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम – खांसी होना, सांस लेने में कठिनाई
  3. आँख – आँखों की रक्त वाहिकाओं को प्रभावित और दृष्टि को कमजोर कर सकता है
  4. स्ट्रोक – मस्तिष्क में रक्त वाहिकाओं को प्रभावित कर सकता है और स्ट्रोक का कारण बन सकता है।



दर्द का संकट
हाथों और पैरों में दर्दभरी सूजन



पीलिया के बार–बार होने वाले मामले

पीलापन
सामान्य की तुलना में बच्चे के हाथ पीले दिखाई देते हैं

## हम कैसे सिकल सेल एनीमिया का उपचार करें?

डॉक्टर की सलाह के अनुसार यदि कोई लक्षण दिखाई नहीं देते तब भी उसकी नियमित जांच अवश्य करवाएं।

डॉक्टर की सलाह के अनुसार दवाएं और टीकाकरण लेना। सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित बच्चों के उपचार के निम्नलिखित माध्यम हैं :

- एनीमिया के मामले में, यदि दवा देने पर भी बच्चे में सुधार नहीं हो रहा है, तब रक्त ट्रान्स्फ्यूजन की जरूरत पड़ सकती है।
- सिकल सेल संकट के मामले में, बच्चे को स्वास्थ्य केंद्र में भर्ती किया जाता है और एंटीबायोटिक्स, IV तरल पदार्थ आदि के साथ उपचार किया जाता है।

## सिकल सेल रोग से पीड़ित बच्चे की देखरेख कैसे करें ?

1. बच्चों को स्वस्थ जीवन शैली अपनाने के लिए मार्गदर्शन करें।
2. उन्हें अधिक पानी पीने के लिए प्रोत्साहित करें ।
3. संक्रमण की संभावना को कम करने के लिए स्वच्छता बनाए रखें।
4. उन्हें शिक्षित करें कि वे:

   क. नियमित रूप से दवाइयां लेते रहें ।

   ख. बहुत थकान, चरम ठण्ड, निर्जलीकरण, बहुत ऊंचाई और लंबी दूरी की यात्राओं आदि से बचें।

## अपने बच्चे को अस्पताल ले जाएँ यदि उसे निम्नलिखित हो रहा है:

- बार–बार बुखार आना
- बार–बार संक्रमण / निमोनिया
- लगातार पीलापन
- बार–बार पीलिया के लक्षण
- शरीर में किसी भी हिस्से में बार–बार दर्द होना
- हाथ, पैर या जोड़ों में दर्द की सूजन
- पैरों में छाले
- बच्चे का विकास ठीक से न हो रहा हो
- सांस फूलना
- प्लीहा का बढ़ना
- पेशाब में खून आना

ऐसा होने पर तुरंत नजदीकी चिकित्सा अधिकारी या बाल रोग विशेषज्ञ से संपर्क करें।

## सिकल सेल एनीमिया की जटिलताओं को रोकने में अभिभावकों और बच्चों का सहयोग कैसे करें?

1. उनका मार्गदर्शन करें ताकि वे:

   - नियमित रूप से उपचार की जाने वाली दवाएँलें ।
   - ABHA ID द्वारा डिजिटल स्वास्थ्य रिकॉर्ड बनाएं ।
   - मेडिकल रिकॉर्ड (रिपोर्ट, डिस्चार्ज आदि) को सावधानी से रखें। घटनाओं की डायरी बनाए रखें। दर्द संकट स्कोर करें और डायरी में अंक दर्ज करें ।
   - स्वस्थ होने के बावजूद भी बच्चे को नियमित रूप से डॉक्टर की सलाह के अनुसार जांच करवायें।

## 1. बच्चे के मेडिकल रिकॉर्ड को बनाए

- नाम
- जन्म तिथि
- सिकल सेल रोग का प्रकार
- चालू चिकित्सा समस्याएं
- पिछला चिकित्सकीय और सर्जिकल इतिहास
- ट्रान्स्फ्यूजन की तिथियां
- दवाइयां
- प्राप्त टीकारण (इम्यूनाइजेशन)

## 2. बच्चे की गैर–चिकित्सकीय देखभाल

अध्यापक के रूप में, निम्नलिखित सुनिश्चित करें:

अ. बच्चे को संतुलित आहार लेने के लिए प्रोत्साहित करें।

ब. **निर्जलीकरण से बचें:** प्रतिदिन 6 से 8 गिलास पानी पीने की सलाह दें। निर्जलीकरण रोकने के लिए, स्कूल की दिनचर्या में व्यायाम के दौरान बिश्राम लें। गर्मी/बुखार आदि के दौरान बच्चे को हाइड्रेटेड रखें।

स. बच्चों के लिए, आपको अपने डॉक्टर से सलाह लेनी चाहिए कि उन्हें कितना पानी पीना चाहिए, आमतौर पर बड़ी उम्र के बच्चे के लिए सामान्य से 1.5 गुना अधिक पानी पीने की सलाह दी जाती है।

दृ लक्षणों को जानें और लक्षणों की समय पर देखभाल करें।

### 3. संक्रमण में कमी लाने के लिए किए जाने वाले उपाय

सिकल सेल रोग से पीड़ित बच्चे संक्रमण के प्रति ज्यादा संवेदनशील होते हैं। संक्रमण के दौरान सिकल सेल के संकट का खतरा बढ़ जाता है। इसलिए संक्रमण को रोकना बेहतर है। एक शिक्षक के रूप में, बच्चों के लिए सुनिश्चित करें कि :

संक्रमण रोकने के लिए बेहतर स्वच्छता बनाए रखें। संक्रमण की संभावना को कम करने के सरल उपाय निम्नलिखित हैं:

अ. नियमित रूप से हाथ साफ करें

ब. दिन में दो बार दांत साफ करें

स. भोजन की स्वच्छता – अस्वच्छ रूप से पकाये गये भोजन का सेवन करने से बचें

द. संतुलित आहार

ध. राष्ट्रीय टीकाकरण कार्यक्रम के अनुसार टीका लगवाएं

ड. पेनिसिलिन कुछ सामान्य संक्रमणों को रोकती है, इसे चिकित्सक की देखरेख में लगवाएं

च. चिकित्सक की सलाह के अनुसार न्यूमोकोकल टीकाकरण लगवाएं

### 4. सक्रिय और स्वस्थ जीवनशैली अपनाएं

**एक शिक्षक के रूप में, निम्नलिखित सुनिश्चित करें:**

- बच्चों को नियमित व्यायाम करने की सलाह दें
  - यह हृदय और फेफड़ों को शक्तिशाली बनाते हैं
  - सहनशक्ति में सुधार लाते हैं
  - दर्द की गंभीरता में कमी लाते हैं।
- बच्चों को खेलों में भाग लेने के लिए प्रोत्साहित करना चाहिए
  - गर्म तापमान में बहुत श्रम वाले व्यायाम करने से बचें
  - स्वयं को हाइड्रेट रखने के लिए व्यायाम के बीच में थोड़ा विश्राम दें
  - हाइड्रेट होने के लिए क्योंकि बच्चे अधिक पानी पीते हैं, इसलिए उन्हें शौचालय का उपयोग करने के लिए प्रोत्साहित करें
  - श्वास वाले व्यायाम, योग और मेडिटेशन बहुत सहायक होते हैं।

## कौन सी टीकाकरण अनुसूची का अनुसरण करना चाहिए?

राष्ट्रीय टीकाकरण अनुसूची

| शिशुओं के लिए | | |
|---|---|---|
| बीसीजी | जन्म के समय या एक वर्ष की आयु तक जितनी जल्दी हो सके | 0.1 मिली (0.05मिली 1 महीने की आयु तक) 0.5 मिली |
| हेपेटाइटिस बी - जन्म की खुराक | जन्म के समय या चौबीस घंटे के भीतर जितनी जल्दी हो सके | 2 बूंदें |
| ओपीवी-0 | जन्म के समय या पहले 15 दिनों के भीतर जितनी जल्दी हो सके | 2 बूंदें |
| ओपीवी 1, 2 और 3 | 6 सप्ताह, 10 सप्ताह और 14 सप्ताह पर (ओपीवी 5 वर्ष की आयु तक दी जा सकती है) | 0.05मिली |
| पेंटावैलेंट 1, 2 और 3 | 6 सप्ताह, 10 सप्ताह और 14 सप्ताह पर (एक वर्ष की आयु तक दिया जा सकता है) | 5 बूंदें |
| रोटावायरस# | 6 सप्ताह, 10 सप्ताह और 14 सप्ताह पर (एक वर्ष की आयु तक दिया जा सकता है) | 0.1 मिली |
| आइपीवी | 6 और 14 सप्ताह की उम्र में दो भिन्नात्मक खुराक | 0.5 मिली |
| खसरा / एमआर पहली खुराक | 9 महीने पूरे करने पर - 12 महीने, (5 साल की उम्र तक दिए जा सकते हैं) | 0.5 मिली |
| जेई - 1** | 9 महीने पूरे हुए होने पर - 12 महीने | 0.1 मिली |
| विटामिन ए (पहली खुराक) | खसरा-रूबेला के साथ 9 महीने पूरे होने पर | (1 लाख IU) |

## कौन सी टीकाकरण अनुसूची का अनुसरण करना चाहिए ?

राष्ट्रीय टीकाकरण अनुसूची

| बच्चों के लिए | |
|---|---|
| डीपीटी बूस्टर-1 | 16-24 महीने |
| खसरा/एमआर की दूसरी खुराक $ | 16-24 महीने |
| ओपीवी बूस्टर | 16-24 महीने |
| जेई-2 | 16-24 महीने |
| विटामिन ए*** (दूसरी से नौवीं खुराक) | 16-18 महीने। उसके बाद 5 साल की उम्र तक प्रति 6 महीने में एक खुराक |
| डीपीटी बूस्टर -2 | 5-6 साल |
| टीटी | 10 साल और 16 साल |

राष्ट्रीय कार्यक्रम के अनुसार दिये जाने वाले अतिरिक्त टीके

## एक आपातकालीन स्थिति में, हमें बच्चे को कब चिकित्सक के पास ले जाना चाहिए?

यदि आपकी देखभाल में बच्चे को निम्नलिखित में से कोई भी समस्या होती है, तब बच्चे को तुरंत अस्पताल ले जाएं:

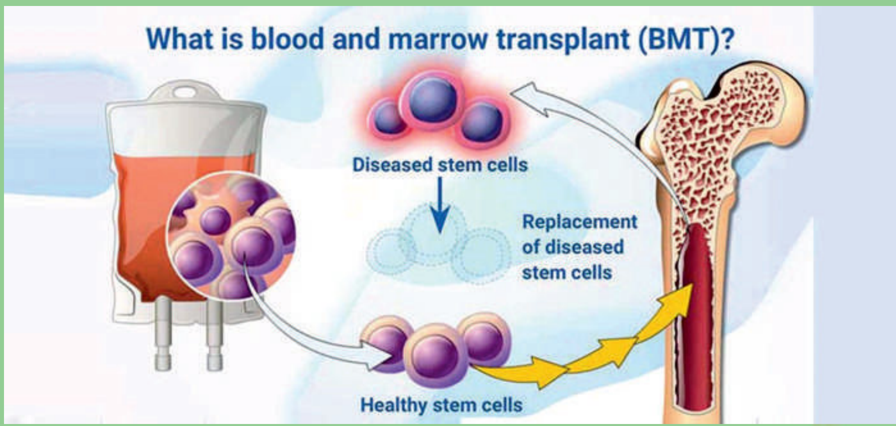
1. यदि बुखार 101 $^{0}$F से अधिक है
2. मतली या दस्त लगना
3. सांस लेने में दिक्कत या सीने में दर्द होना
4. पेट में दर्द होना
5. आंखों का पीलापन या पीलापन अचानक बढ़ जाना
6. पेट फूल जाना
7. तेज सरदर्द होना
8. हाथ/पैर में अचानक कमजोरी महसूस होना
9. मिर्गी का दौरा आना
10. बेहोशी या चक्कर या भ्रम की अवस्था होना

## बुखार/दर्द के मामले में

- सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित बच्चे के लिए बुखार और दर्द एक आपात स्थिति हैं।
- बच्चे को पूरी तरह से हाइड्रेटेड बनाए रखें।
- बुखार या दर्द में कमी आने पर भी बच्चे को डॉक्टर के पास ले जाना जरूरी है।

## सिकल सेल एनीमिया के लिए क्या उपचारात्मक विकल्प हैं?

- आमतौर पर, रोगियों को नियमित दवाइयां देकर अच्छी तरह से रखा जाता है। दवाइयों से और अच्छी तरह से देखभाल करके उनकी जीवनशैली को बेहतर बनाए रखा जाता है।
- बहुत गंभीर सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित केवल कुछ रोगियों को उपचारात्मक विकल्प की आवश्यकता होती है।




## सिकल सेल विलक्षणता के बारे में क्या चिंता होनी चाहिए?

- आम तौर पर बिना लक्षण वाले होते हैं।
- व्यायाम और गर्म मौसम के दौरान निर्जलीकरण से बचें
- **अपने चिकित्सक से सम्पर्क करें यदिः**

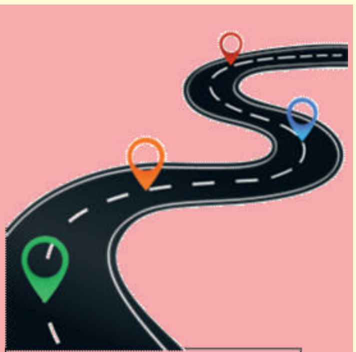
  1. बहुत ऊंचाई पर यात्रा कर रहे हैं
  2. नेत्र आघात हो जाता है
  3. मूत्र में रक्त आ रहा है

## सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित रोगियों के लिए कौन से सरकारी लाभ हैं?

भारत सरकार इसके लिए निम्न सहायता प्रदान करती है:

- नि:शुल्क जांच और उपचार
- नि:शुल्क रक्त ट्रांसफ्यूजन
- नि:शुल्क रेल यात्रा
- विकलांगता लाभ – परीक्षा में लाभ, शिक्षा में आरक्षण

## रोड मैप



**नवजात शिशु**

नवजात की जांच करवाना

चिकित्सक द्वारा दी गई सलाह पर दवाएं लेना शुरू करें

सलाह के अनुसार टीकाकरण करवाएं

सामान्य स्तन–दुगधपान और दुग्ध छुड़ाना सुनिश्चित करें

बाल्यावस्था की बीमारियों के दौरान देखभाल करना

**बचपन**

सलाह के अनुसार टीकाकरण करवाएं और दवाएं लें

स्वस्थ आहार सुनिश्चित करें

बाल्यावस्था बीमारियों के दौरान देखभालय आपात स्थितियों को पहचानें

निर्जलीकरण से बचें

सामान्य स्कूल और गतिविधियों में भाग लेना

**वयस्क**

सक्रिय जीवनशैली और स्वस्थ आहार प्रोत्साहित करें

विटामिन डी और कैल्शियम का सेवन करें

सलाह के अनुसार दवाएं लें

अंगों के नुकसान से बचने के लिए नियमित जांच करवाएं

परिवार बढ़ाने की योजना बनाने से पहले जीवनसाथी की सिकल स्थिति की जांच करें

**वरिष्ठ नागरिक**

सक्रिय जीवनशैली प्रोत्साहित करें

सलाह के अनुसार दवाएं लें

जीवनशैली से संबंधित बीमारियों पर नजर रखें

सिकल से पीड़ित युवा बच्चों को जीवन में अच्छा करने के लिए प्रोत्साहित करें

# Government of India Sickle Cell Anemia Elimination Mission 2047
# TEACHER INFORMATION SHEET

<u>What is sickle cell anaemia?</u>

Sickle cell anaemia is a genetic condition where the haemoglobin molecule inside red blood cells is abnormal.

The red blood cells carrying sickle-haemoglobin are abnormal and they can block small blood vessels causing severe pain, and organ damage including stroke.

These red cells also get destroyed early resulting in anaemia

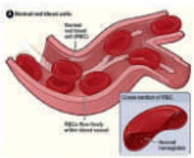
**Sickle cell disease is an inherited condition**

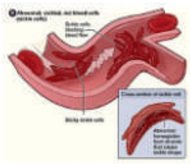
Why should teachers know about this?
The prevalence of sickle cell carrier state is high in many states of India.

Hence children born in these states/districts in all schools in these areas should be screened for disease and carrier state

They do well in life, if we can support them through their journey

जनजातीय कार्य मंत्रालय
MINISTRY OF TRIBAL AFFAIRS
GOVERNMENT OF INDIA





Children with sickle cell anemia can present with swelling of hands and feet, paleness of body, repeated fever, fatigue, repeated infections, poor growth, repeated episodes of jaundice etc.

**Many children and adults develop what is called a pain crisis.**
Change of weather, diarrhoea, fever, dehydration, infection, stress, exhaustion, high altitude etc. trigger crisis

Take the child to a doctor immediately if the child has repeated fever, infections/pneumonia, bouts of pain anywhere in the body etc.

Children should be on regular medicines advised by the doctor and should receive special vaccinations also.

They should be seen by a specialist regularly. Keep them well hydrated while in school and during sports

For any doubts contact your nearest sickle cell treatment center or scan this QR Code

सत्यमेव जयते

भारत सरकार

जनजातीय कार्य मंत्रालय और स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय