

राष्ट्रीय सिकल सेल एनिमिया उन्मूलन मिशन २०२३

स्टाफ़ नर्स के लिए प्रशिक्षण मॉड्यूल



जून २०२३

विषय-वस्तु

अध्याय 1:	भारत में सिकल सेल रोग का सारांश.....	3
अध्याय 2:	राष्ट्रीय सिकल सेल मिशन.....	9
अध्याय 3:	रोकथाम के लिए स्क्रीनिंग और परामर्श	11
अध्याय 4:	समग्र प्रबंधन.....	18
अध्याय 5:	सामुदायिक स्वीकार्यता.....	23
अध्याय 6:	रिपोर्टिंग और मॉनिटरिंग	25
अनुलग्नक A:	सोल्यूबिलिटी परीक्षण	27
अनुलग्नक B:	सूखे रक्त बिंदु के नमूने कैसे लें	29
	संक्षिप्तीकरण की सूची	30
	योगदानकर्ताओं की सूची	32

अध्याय 1

भारत में सिकल सेल रोग का सारांश

सिकल सेल डिजीज (एस सी डी) अर्थात सिकल सेल एनीमिया एक आनुवांशिक बीमारी है जिसमें लाल रक्त कोशिकाओं का आकार असामान्य रूप से अर्धचंद्राकार होता है। इस बीमारी में शरीर के अंगों में दर्द, शारीरिक विकास में कमी एवं खून की कमी मुख्य लक्षण हैं। यह बीमारी फेफड़ों, हृदय, गुर्दे, आंखों, हड्डियों और मस्तिष्क जैसे कई अंगों को भी प्रभावित करती है।



चित्र 1: सामान्य लाल रक्त कोशिकाएं 120 दिनों तक जीवित रह सकती हैं

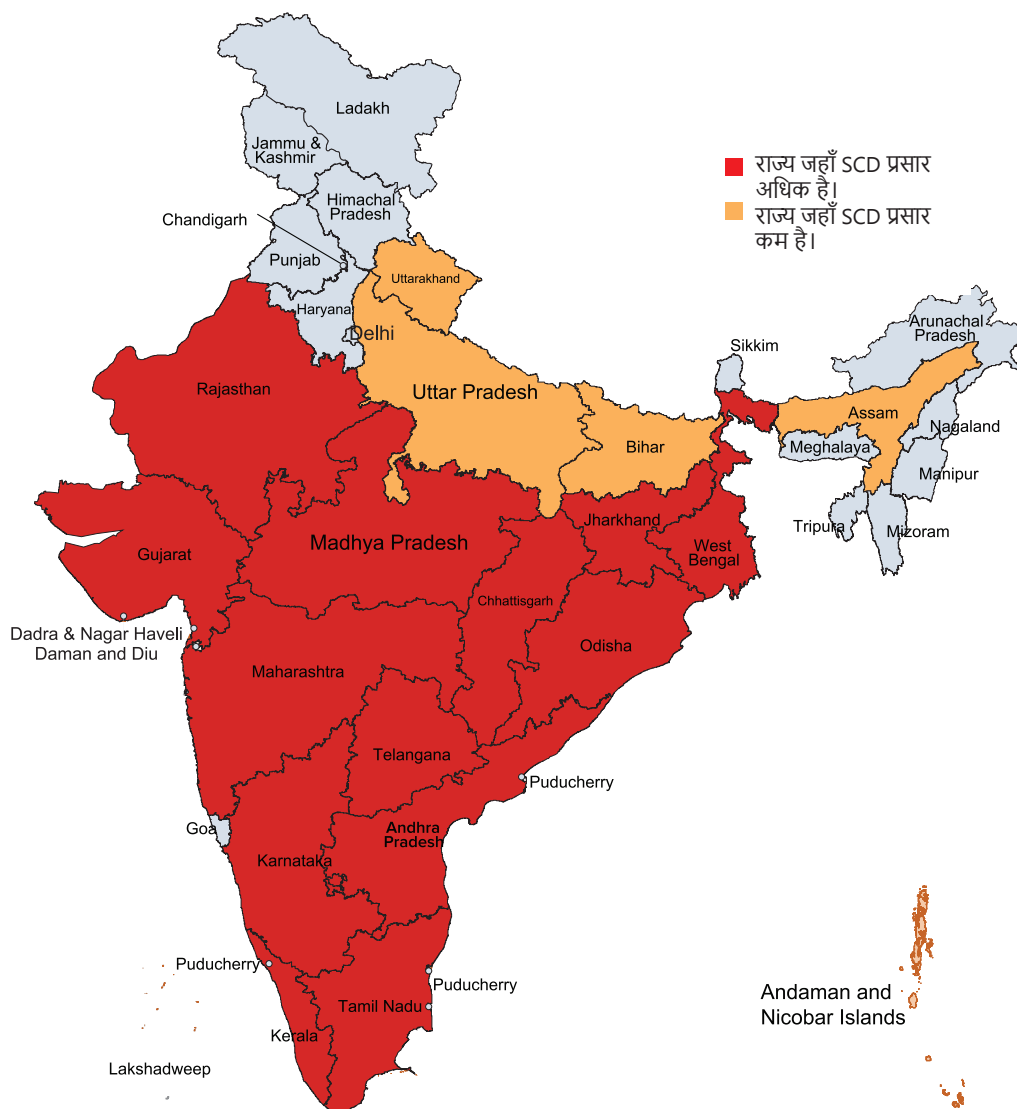


चित्र 2: सिकल लाल रक्त कोशिकाएं 10 से 20 दिनों तक जीवित रह सकती हैं

1.1 प्रभाव

“वे राज्य जहां सिकल सेल रोग का प्रभाव बहुत ज्यादा हैं, उनमें गुजरात, राजस्थान, उत्तराखंड, महाराष्ट्र, बिहार, झारखंड, मध्य प्रदेश, छत्तीसगढ़, ओडिसा, पश्चिम बंगाल, तमिलनाडू, तेलंगाना, आंध्र प्रदेश, कर्नाटक, केरल, उत्तर प्रदेश और असम शामिल हैं। भारत के कई आदिवासी समूहों में एससीडी का व्यापक प्रसार हुआ है। जनजातीय आबादी में जन्म लेने वाले 86 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 जाता है।

चित्र 3: SCD प्रसार वाले राज्य



1.2 सिकल सेल रोग की उत्पत्ति और पैथोलॉजी (निदानिकी विज्ञान)

हीमोग्लोबिन (Hb) एक प्रोटीन-आधारित अणु है जो लाल रक्त कोशिकाओं (RBC) में पाया जाता है। यह अणु हमारे शरीर में ऑक्सीजन को पहुंचाने और रक्त को लाल रंग देने का कार्य करता है। सामान्य लाल रक्त कोशिकाएं उभयावतल होती हैं और अपने आकार में आसानी से बदलाव करती हैं। इससे वे केशिका नामक छोटी रक्तनालियों के माध्यम से गति प्राप्त करती हैं और आसानी से संचरण करती हैं। नीचे दिए गए चार्ट सिकल सेल रोग की उत्पत्ति और पैथोलॉजी को दर्शाता है:



1.3 सिकल सेल के प्रकार

आपके लिए स्टाफ नर्स के रूप में महत्वपूर्ण है कि आप सिकल सेल रोग के अलग-अलग प्रकार, इसके फैलाव और एक पीढ़ी से दूसरी पीढ़ी में स्थानांतरण की प्रक्रिया को समझें। मानव में सामान्यतः हीमोग्लोबिन A (HbA) होता है, जिसे वयस्क हीमोग्लोबिन (हीमोग्लोबिन ए1 या एल्फा 2 बीटा 2) कहा जाता है। यह हीमोग्लोबिन बीटा ग्लोबिन की दो छोटी इकाईयों और एल्फा ग्लोबिन की दो छोटी इकाईयों से मिलकर बनता है। मानव के बच्चों और वयस्कों में इन दो जीनों का काम सामान्य हीमोग्लोबिन उत्पन्न करना होता है।

सामान्य हीमोग्लोबिन
(HbA) $\alpha 2\beta 2$

Alpha chains



Beta chains



जब विकृत हीमोग्लोबिन सामान्य हीमोग्लोबिन (एचबीए) की जगह लेता है, तो व्यक्ति सिकल सेल कैरियर हो सकता है या सिकल सेल रोग हो सकता है। सिकल हीमोग्लोबिन (एचबीएस) बीटा ग्लोबिन श्रृंखला में एक बिंदु परिवर्तन का परिणाम है। यदि बीटा ग्लोबिन की एक उप-इकाई प्रभावित होती है, तो व्यक्ति में लक्षण पाए जाते हैं, और यदि दोनों उप-इकाईयां प्रभावित होती हैं, तो व्यक्ति सिकल सेल रोग से पीड़ित हो जाता है।

सिकल सेल लक्षण
(HbS)

सिकल सेल रोग
(HbS)

Alpha chains



Beta chains



Alpha chains



Beta chains



सिकल सेल लक्षण वाले मरीजों को एक माता-पिता से एचबीएस और दूसरे से एचबीए विरासत में मिलता है, जिससे वे विषमयुग्मजी हो जाते हैं। सिकल सेल रोग के मरीजों को दो जीन विरासत में मिलते हैं जो माता-पिता दोनों से एचबीएस के लिए कोड करते हैं, जिससे वे समयुग्मक बन जाते हैं।

चित्र 5: सिकल सेल के सबसे सामान्य प्रकार

सिकल सेल के अधिकांश
सामान्य प्रकार

HbSS

जो लोग वंशानुक्रम में अपने माता-पिता से सिकल सेल जीन्स ("S") प्राप्त करते हैं।

सिकल सेल विलक्षणता (SCT)

वे लोग जो वंशानुक्रम में एक सिकल सेल जीन ("S") एक अभिभावक से और एक सामान्य जीन ("A") दूसरे अभिभावक से प्राप्त करते हैं।

HbS बीटा थैलेसीमिया

वे लोग जो वंशानुक्रम में एक सिकल सेल जीन ("S") एक अभिभावक से और एक बीटा थैलेसीमिया जीन ("A"), दूसरे अभिभावक से प्राप्त करते हैं।

एससीटी वाले लोग आमतौर पर रोग के कोई लक्षण नहीं दिखाते हैं और सामान्य जीवन बिता सकते हैं, लेकिन वे अपने बच्चों को इस गुणधर्म को आगे पास कर सकते हैं। साथ ही, कुछ असामान्य स्वास्थ्य समस्याएं भी हो सकती हैं जो संभावित रूप से सिकल सेल गुणधर्म से संबंधित हो सकती हैं जैसे व्यायाम की असहनशीलता आदि।

1.4 सिकल सेल का अनुवांशिकता:

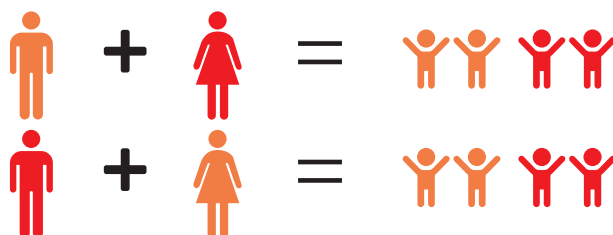
स्टाफ नर्स के रूप में, आपकी जिम्मेदारी है कि आप बीमार और कैरियर व्यक्ति को सही ढंग से सलाह दें ताकि जीनों के संचार को आने वाली पीढ़ी में नियंत्रित किया जा सके। माता-पिता के रोग की स्थिति और बच्चों को प्रभावित होने की संभावना का चित्रित रूप निम्नांकित है:

चित्र 6: विभिन्न वाहक राज्यों में वंशानुक्रम पैटर्न

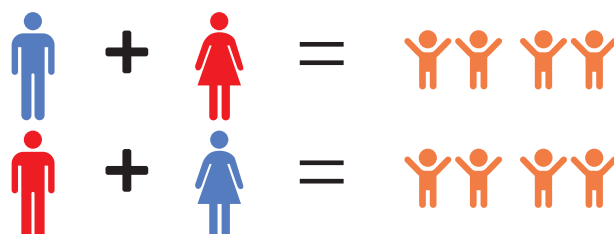
■ सामान्य हीमोग्लोबिन ■ सिकल सेल लक्षण ■ सिकल सेल रोग



यदि सिकल सेल रोग वाले दो व्यक्ति विवाह करते हैं, तो 100% संभावना है कि उनके बच्चे एससीडी के साथ पैदा होंगे।



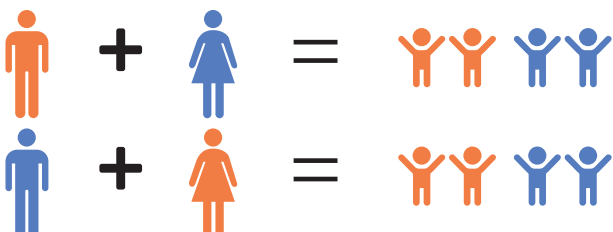
यदि एक सिकल सेल रोग व्यक्ति और एक सिकल सेल के लक्षण वाला व्यक्ति विवाह करते हैं, तो 50% संभावना है कि उनके बच्चे रोग के साथ पैदा होंगे और 50% संभावना है कि उनके बच्चे कैरियर होंगे।



यदि एक सिकल सेल रोग व्यक्ति और एक सामान्य व्यक्ति विवाह करते हैं, तो 100% संभावना है कि उनके बच्चे सिकल सेल रोग के 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 होने की 50% संभावना होती है।



यदि एक सिकल सेल के लक्षण वाला व्यक्ति और एक सामान्य व्यक्ति शादी करता है, तो उनके बच्चों के सामान्य होने और कैरियर होने की 50% संभावना होती है।

1.5 संकेत और लक्षण

सिकल सेल रोग से पीड़ित मरीजों को विभिन्न लक्षणों का सामना करना पड़ता है। कुछ लोग जीवन की प्रारंभिक दौर में ही लक्षण और संकेत दिखाना शुरू कर देते हैं, जबकि कुछ लोग बाद में जीवन में लक्षण विकसित करते हैं। स्टाफ नर्स के रूप में, आपको प्रस्तुत लक्षणों की जानकारी होनी चाहिए ताकि मामलों की पहचान करने में मदद की जा सके और उन्हें सुविधा स्तर पर प्रबंधित किया जा सके। निम्नलिखित लक्षण सिकल सेल रोग से पीड़ित एक व्यक्ति द्वारा अनुभव किए जाते हैं

- एनीमिया के कारण रोगी को खून की कमी हो सकती है। इसका कारण होता है कि सिकल सेल आसानी से टूट जाते हैं और मर जाते हैं।
- रोगी को थकान महसूस हो सकती है क्योंकि उनके शरीर में ऑक्सीजन की कमी होती है।
- रोगी को समय-समय पर दर्द का अनुभव हो सकता है, जिसे दर्द की संकटमय स्थिति कहा जाता है। दर्द उठता है जब रक्त की छोटी नालिकाओं में लाल कोशिकाएं रुकावट पैदा करती हैं, जो छाती, पेट और जोड़ों में हो सकती हैं। दर्द की तीव्रता भिन्न हो सकती है और इसका प्रभाव कुछ घंटों से लेकर कुछ दिनों तक रह सकता है। बहुत दर्दभरे मामलों का उपचार अस्पताल में किया जाना चाहिए।
- रक्त नालिकाओं की बंदिश के कारण, कुछ रोगियों में हड्डियों और जोड़ों में दर्द हो सकता है, जो पुराना हो सकता है और जोड़ों को नुकसान, अल्सर और अन्य कारणों से प्रभावित कर सकता है।
- बड़े सिकल आकार की रक्त कोशिकाएं रक्त परिसंचरण में बाधा पैदा कर सकती हैं और हाथों और पैरों में सूजन का कारण बन सकती हैं।
- रक्त नालिकाओं की बंदिश के कारण, सिकल सेल स्प्लीन को नुकसान पहुंचा सकती हैं और संक्रमण की आक्रामकता बढ़ सकती है।
- स्वस्थ लाल रक्त कोशिकाओं की कमी के कारण शिशुओं और बच्चों में वृद्धि धीमी हो जाती है और किशोरों में यौवन के समय में देरी हो सकती है।
- आंखों की छोटी नसें सिकल कोशिकाओं से भर जाती हैं, जो रेटिना को क्षति पहुंचाती हैं और दृष्टि संबंधी समस्याएं हो सकती हैं।
- रोगियों को सांस संबंधी आघातों (स्ट्रोक) का सामना करना पड़ सकता है। श्रम और भारी काम करने से सांस लेने में तकलीफ हो सकती है।
- सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित व्यक्तियों में मस्तिष्क आघात (स्ट्रोक) का खतरा बढ़ सकता है।

1.6 सिकल सेल रोग में संकट/जटिलताएं

कुछ मरीजों को समस्याएँ हो सकती हैं और लक्षणों की गंभीरता के आधार पर उन्हें अस्पताल में भर्ती होने की जरूरत हो सकती है। इस तरह के मामलों में आपको संकट को पहले ही पहचानना चाहिए, मरीज को मूलभूत चिकित्सा सेवाएं प्रदान करनी चाहिए और उन्हें बेहतर उपचार के लिए तृतीयक देखभाल सुविधाएं वाले स्थान पर भेजना चाहिए।

- नाड़ी-रोधक संकट यानि वासो-ओकलूसिव क्राइसिस संकुचित लाल रक्त कोशिकाओं द्वारा माइक्रो सर्कुलेशन में बाधा होने के कारण वासो-ओकलूसिव संक्रमण होता है, जिससे ईशकेमिक चोट होती है। मरीज को निम्नलिखित में से कोई भी हो सकता है:
 - दर्द, आमतौर पर जाँघ की हड्डी, पिंडली की हड्डी और निचली पीठ की हड्डियों में होता है।
 - दक्ताइलाइटिस, यानी दर्दनाक और सूजन वाले हाथ और पैर।
 - पेट में असहनीय दर्द
 - स्प्लीन स्वतः रोधगलन से गुजर सकता है और आमतौर पर 6 साल की आयु से आगे महसूस नहीं होती।
 - मूत्र करने में असमर्थता।

- छाती के तीक्ष्ण सिंड्रोम
- रेटिना में हैमरेज
- प्रिएपिस्म,
- कूल्हे के जोड़ के आसपास दर्द और चलने-फिरने में तकलीफ होना
- मस्तिष्कवाहिकीय दुर्घटना
- पैर का अल्सर
- **एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम:** इसके लिए तत्काल अस्पताल में भर्ती होने की आवश्यकता होती है; ऑक्सीजन सहायता, एंटीबायोटिक्स, इंजेक्शन के द्वारा लिक्विड, ब्रॉन्कोडाइलेटर और स्टेरॉयड का उपयोग फायदेमंद हो सकता है। यह एक तरह का रक्त संचार बाधित संकट होता है जो फेफड़ों को प्रभावित करता है और निम्नलिखित लक्षणों के साथ सामने आता है:
 - सीने में दर्द
 - खांसी
 - तेज सांस लेना
 - सांस लेने में तकलीफ
 - कम ऑक्सीजन स्तर
 - बुखार या नए पुल्मोनरी इंफिल्ट्रेट।
- **सेक्रेस्ट्रेशन क्राइसिस:** यह बीमार रक्त कोशिकाएं होती हैं जो तिल्ली से रक्त का निकास रोकती हैं, जिससे तिल्ली में रक्त संचय होता है और तिल्लीशोषण होता है।
- **अप्लास्टिक क्राइसिस:** जब हड्डी में लाल रक्तकोशिकाएं उत्पादित करना बंद कर देती हैं। यह सामान्यतः संक्रमण या फोलिक अभाव वाले रोगियों में देखा जाता है। यह आमतौर पर स्वयं सीमित होता है और वायरल संक्रमणों के बाद हो सकता है, जिसमें पार्वोवायरस B19 सबसे आमतौर पर संलग्न होता है। सामान्यतः केवल सहायक देखभाल और कभी-कभी पैक्ड लाल रक्तकोशिका ट्रांसफ्यूजन की आवश्यकता होती है।

1.7 सिकल सेल रोग (एस सी डी) के सामाजिक और आर्थिक प्रभाव

सिकल सेल रोग से पीड़ित होने से निम्नलिखित प्रभाव हो सकते हैं:

- चिकित्सीय लक्षण
- उदासीनता के संकेत
- अनुपस्थिति
- उत्पादकता में कमी।

सिकल सेल रोग से पीड़ित होने से परिवारों और समाज की सामाजिक-आर्थिक स्थिति पर सीधा प्रभाव पड़ता है।

- पहला कारण यह है कि बच्चों की देखभाल के लिए माता-पिता को काम पर नहीं जा पाते हैं, जिसके कारण उनकी काम करने की उत्पादकता में कमी होती है।
- दूसरा कारण है कि सिकल सेल रोग से अधिकांश मृत्यु बच्चों और युवाओं की होती है, जिससे भविष्य के कामगारों की संख्या कम होती है और आने वाले समय में कामगारों की कमी हो जाती है।
- लंबे समय तक उपचार के लागत और पहले उल्लिखित संबंधित कारकों के कारण, इससे मध्यम और कम आर्थिक स्तर के लोगों को आर्थिक समस्याएं भी हो सकती हैं।

अध्याय 2

राष्ट्रीय सिकल सेल मिशन

एससीडी का किसी व्यक्ति, उनके परिवार के साथ-साथ राष्ट्र पर व्यापक आर्थिक प्रभाव पड़ता है। वित्तीय प्रभाव में राष्ट्र और व्यक्ति दोनों शामिल हैं। प्रत्यक्ष लागतें वे हैं जो स्वास्थ्य देखभाल हेतु सिकल सेल रोग के लिए पूरी की जाती हैं; इनमें शामिल हैं

- जांच की लागत
- प्राथमिक और आपात देखभाल जांच/भेंट
- दवाओं की लागत
- अस्पताल में भर्ती होने के लिए
- ब्लड ट्रांसफ्यूजन
- बोन मेरो ट्रांसप्लांट
- रोगी द्वारा वहन किए जाने वाले अन्य देय व्यय

व्यक्तिगत और राष्ट्रीय स्तर पर एससीडी से निपटने के शारीरिक, मानसिक और आर्थिक प्रभाव को काबू में लाने के लिए भारत सरकार ने 2023 में बजट की घोषणा के माध्यम से सिकल सेल मिशन की शुरुआत की।

2.1 लक्ष्य

2047 से पहले भारत से सिकल सेल रोग का सार्वजनिक स्वास्थ्य समस्या के रूप में उन्मूलन।

2.2 उद्देश्य

1. सभी एससीडी रोगियों को सस्ती, सुलभ देखभाल प्रदान करना और गुणवत्ता को सुनिश्चित करना।
2. एससीडी के प्रसार को कम करने के लिए।

यह उद्देश्य जागरूकता उत्पन्न करने, स्क्रीनिंग और परीक्षण सुविधाओं को मजबूत करने, निदान के लिए प्रयोगशाला सेवाओं को मजबूत करने, प्रबंधन और उपचार की सुविधा, देखभाल के सभी स्तरों पर संबंध स्थापित करने, समग्र दृष्टिकोण की ओर इंटरसेक्टरल संगठन और सामाजिक सुरक्षा योजनाओं / लाभ पैकेज के साथ संबंध स्थापित करने जैसी रणनीतियों के माध्यम से प्राप्त किए जाएंगे।

2.3 रणनीतिक आधार-स्तंभ

एससीडी समाप्ति के लिए तीन महत्वपूर्ण स्तंभ हैं:

I. प्राथमिक रोकथाम रणनीतियाँ:

- प्राथमिक रोकथाम रणनीतियाँ जागरूकता फैलाने और विवाह से पहले और गर्भधारण से पहले सलाह देकर हमशक्ल जीनोटाइप वाले बच्चे की प्राकृतिक गर्भावस्था से रोकने पर केंद्रित होती है।
- इसके लिए उच्च प्रसंचरण वाले जिलों में आनुवंशिक सलाह और परीक्षण की बैठकों की आवश्यकता होती है ताकि आनुवंशिक एससीडी रोग से प्रभावित बच्चों का जन्म रोका जा सके। आनुवंशिक सलाह और स्वास्थ्य प्रचार कार्यक्रम द्वारा रोग से प्रभावित होने वाले बच्चों की संख्या में काफी कमी लाई जा सकती है।
- इसके लिए समुदाय के सहभागिता और सहायता महत्वपूर्ण होती हैं, क्योंकि एससीडी से संबंधित आनुवंशिकता और मानव प्रजनन समस्याओं जैसे मुद्दों पर विभिन्न संस्कृतियों की सोच में मतभेद हो सकता है।

II. द्वितीयक रोकथाम और स्क्रीनिंग:

द्वितीयक रोकथाम में निम्नलिखित प्रमुख घटकों पर ध्यान केंद्रित होता है, जो एससीडी के समय पहचान और देखभाल से संबंधित है।

- एससीडी विलक्छड़ता की पहचान के लिए स्क्रीनिंग करना, जिससे एससीडी रोग से प्रभावित बच्चों का जन्म कम हो सके, और एससीडी के समय की शीघ्र पहचान के लिए स्क्रीनिंग। इससे मृत्यु और बीमारी में कमी आएगी और प्रभावित लोगों की जीवन की गुणवत्ता में सुधार होगा।

III. समग्र प्रबंधन और देखभाल की पूरी व्यवस्था:

- एससीडी से पीड़ित व्यक्तियों की प्राथमिक, द्वितीयक और तृतीयक स्वास्थ्य देखभाल स्तर पर प्रबंधन
- तृतीयक स्वास्थ्य देखभाल सुविधाओं में उन्नत निदान और उपचार प्रणालियाँ
- आयुष से समन्वय
- रोगी सहायता प्रणाली
- सामुदायिक स्वीकृति
- पुनर्वास

2.4 सिकल सेल उन्मूलन कार्यक्रम के लिए कार्यक्षेत्र

एससीडी उन्मूलन कार्यक्रम राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन का हिस्सा है और इसका उद्देश्य भारत के उच्च प्रसंचरण राज्यों में एससीडी रोग के प्रबंधन, रोकथाम और स्क्रीनिंग को सार्वभौमिक बनाना है। शुरुआती चरण में, यह मिशन एससीडी के अधिक प्रभाव वाले राज्यों पर ध्यान केंद्रित करेगा, और इसके बाद योजना को चरणों में बढ़ाया जाएगा ताकि सभी राज्य शामिल हो सकें।

इस कार्यक्रम को मिशन मोड में पूरी जनसंख्या, जिसमें जन्म से लेकर चालीस साल तक के लोग शामिल होंगे, उनके लिए आयोजित किया जाएगा। मिशन का लक्ष्य है कि तीन वर्ष और 6 महीने में 7 करोड़ लोगों की स्क्रीनिंग करके उन्हें रोकथाम और एससीडी वालों के लिए देखभाल प्रदान की जाए।

इस कार्यक्रम को मौजूदा तंत्र और रणनीतियों के साथ आयोजित किया जाएगा ताकि मौजूदा संसाधनों का उपयोग किया जा सके और प्रयासों की डुप्लीकेशन को कम किया जा सके, उदाहरण के लिए, आरबीएसके की स्थापित मंच, प्रधानमंत्री सुरक्षित मातृत्व अभियान और अनीमिया मुक्त भारत के माध्यम से। एससीडी मिशन को राष्ट्रीय हीमोग्लोबिनोपैथियों के निवारण और नियंत्रण कार्यक्रम से जोड़ा जाएगा।

2.5 एससीडी रोकथाम में प्राथमिक स्वास्थ्य देखभाल टीम की भूमिका

प्राथमिक स्वास्थ्य टीम में मेडिकल ऑफिसर, स्टाफ नर्स, सामुदायिक स्वास्थ्य अधिकारी, ए एन एम, एमपीडब्ल्यू (पुरुष / महिला), आशा कार्यकर्ता शामिल हैं: इसके सभी पहलुओं में एससीडी के निवारण, नियंत्रण, सलाह और प्रबंधन जैसे कामों के साथ जुड़े हैं:

- नियमित आधार पर एससीडी पर समुदाय जागरूकता कार्यक्रमों का आयोजन करना
- दूरस्थ जनजातीय गांवों में मोबाइल मेडिकल इकाइयों या निर्धारित टीमों के माध्यम से लोगों का स्क्रीनिंग करना।
- सुविधा-आधारित स्क्रीनिंग करना।
- स्वास्थ्य और स्वास्थ्यकर्मों के केंद्र पर चिकित्सा आउटपैशेंट सेवाओं का उपयोग करके अवसरवादी स्क्रीनिंग करना।
- परामर्श सेवाएं प्रदान करना।
- निकटतम सहायक देखभाल सुविधा केंद्र (सी एच सी / डीएच / डीईआईसी) को निर्दिष्ट करना।

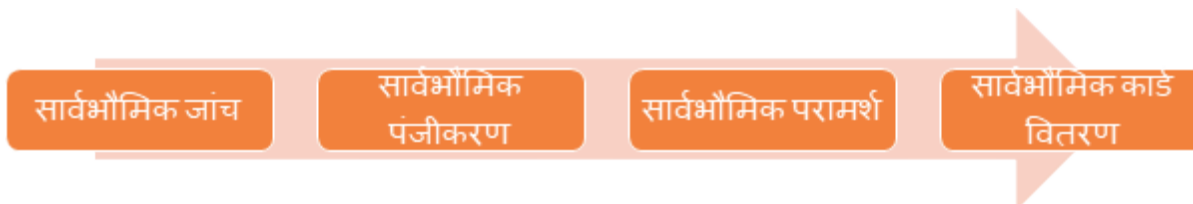
अध्याय 3 रोकथाम के लिए स्क्रीनिंग और परामर्श

3.1 आयुष्मान भारत - हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर पर उपलब्ध जांच परीक्षण

एससीडी और एससीटी की स्क्रीनिंग के लिए एबी-एचडब्ल्यूसी स्तर पर निम्नलिखित परीक्षण होते हैं। हालांकि, परीक्षण की उपलब्धता राज्य पर निर्भर करती है। राज्य एससीडी की स्थिति निर्धारित करने के लिए विभिन्न दृष्टिकोणों का प्रयोग कर सकता है। आप व्यक्तियों की स्क्रीनिंग करेंगे और परिणाम के आधार पर सहायता प्रदान करेंगे।

- **विकल्प 1:** एक-चरणीय दृष्टिकोण - सरकार द्वारा मान्यता प्राप्त प्वाइंट-ऑफ-केयर परीक्षण का उपयोग किया जाएगा। यह परीक्षण कर्मचारियों द्वारा सरलता से किया जा सकता है। इस परीक्षण से सामान्य, कैरियर और एससीडी की पहचान हो सकती है।
- **विकल्प 2:** दो-चरणीय दृष्टिकोण-क्षेत्र में सोल्यूबिलिटी परीक्षण करके पहले की जाने वाली स्क्रीनिंग। यदि सोल्यूबिलिटी परीक्षण में सकारात्मक पाया जाता है तो उच्च सेंटरों में पुष्टिकरण के लिए बिंदु संवेदी परीक्षण या एचपीएलसी / विद्युत चालकता का प्रयोग किया जाता है।

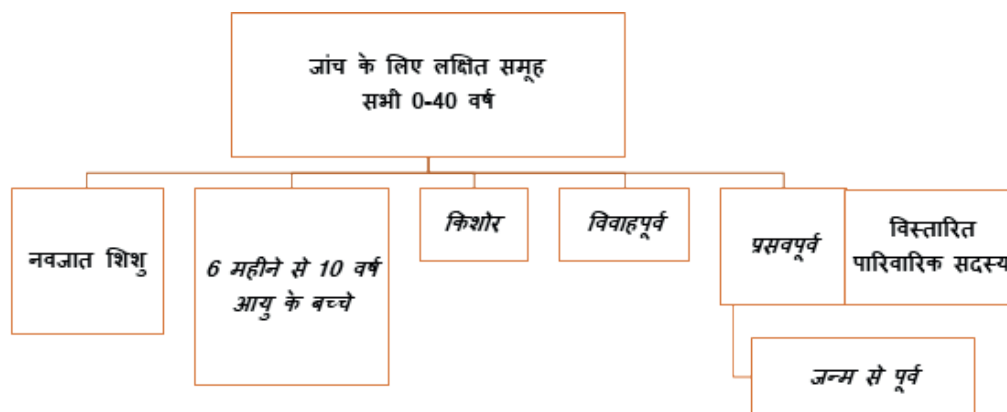
चित्र 7: सार्वभौमिक दृष्टिकोण



3.2 जांच दृष्टिकोण

सिकल सेल मुक्त राष्ट्र बनाने के लिए, प्रमुख हस्तक्षेप में जांच और मामलों के प्रारंभिक निदान और विलक्षणताएं शामिल हैं। दूसरे शब्दों में, प्रत्येक संभावित व्यक्ति को दायरे में लाने के अनुक्रम में, आप अपने पकड़ क्षेत्र में निवास करने वाले लोगों की आबादी को 6 समूहों में विभाजित करेंगे, हर समूह के लिए एक अलग दृष्टिकोण होगा।

चित्र 8: स्क्रीनिंग के लिए लक्ष्य समूह



आप अपने एबी-एचडब्ल्यूसी टीम के साथ सुविधा स्तर पर लक्ष्य समूह दृष्टिकोण और आकस्मिक स्क्रीनिंग के माध्यम से स्क्रीनिंग सेवाएं प्रदान करेंगे। आप साप्ताहिक आउटरीच सिकल सेल कैम्प भी आयोजित करेंगे जहां समुदाय में स्क्रीनिंग और जागरूकता बढ़ाने का कार्य किया जाएगा। निम्नलिखित तालिका में लक्ष्य समूहों के खिलाफ विभिन्न स्क्रीनिंग दृष्टिकोण दिखाए गए हैं।

तालिका 1: स्क्रीनिंग के लिए लक्षित समूह

लक्षित समूह	सुविधा केंद्र	SN के रूप में भूमिका
नवजात शिशु	नवजात स्क्रीनिंग सिकल सेल महामारी प्रभावित क्षेत्रों में सभी सार्वजनिक स्वास्थ्य संस्थानों में आयोजित संस्थागत प्रसवों के दौरान की जाएगी।	एससीडी प्रभावित क्षेत्रों से संबंधित गर्भवती माताओं को प्रसव के बाद जांच करने के लिए परामर्श देना रक्त के सूखे धब्बे इक्कठा करना (अनुलग्नक 2)
6 महीने से 10 वर्ष आयु के बच्चे	RBSK टीम द्वारा बच्चों की जांच, शिविरों में या आंगनवाड़ियों / स्कूलों / आश्रमशालाओं / एकलव्य मॉडल स्कूल (EMRS) में।	RBSK टीम को शिविरों में या आंगनवाड़ियों / स्कूलों / आश्रमशालाओं / एकलव्य मॉडल स्कूल (EMRS) बच्चों की जांच में समर्थन दिया जाता है।
किशोर	प्राथमिक देखभाल सुविधा केंद्र या आउटरीच शिविरों। राष्ट्रीय किशोर स्वस्थ कार्यक्रम का जागरूकता और किशोरों की जांच।	एडोलसेंट फ्रेंडली हेल्थ क्लिनिक (AFHCs) पर RBSK teams द्वारा किशोरों की जांच के लिए समर्थन दिया जाता है।
जन्मपूर्व	प्राथमिक देखभाल सुविधा केंद्र या आउटरीच शिविर।	सुविधाकेंद्र पर और आउटरीच शिविरों के रूप में इच्छुक युगलों की जांच और परामर्श।
प्रसवपूर्व	सिकल सेल एनीमिया प्रभावित भौगोलिक क्षेत्रों में सभी गर्भवती महिलाओं की प्रसवपूर्व जांच जिसमें एससीडी की अनिवार्य जांच सहित प्रसव के उच्च जोखिम का पता लगाने की जांच शामिल हैं। प्रधानमंत्री सुरक्षित मातृत्व अभियान (PMSMA) कार्यक्रम भी इसमें शामिल है। तृतीयक देखभाल केंद्र पर प्रसव पूर्व निदान किया जाएगा।	सुविधा केंद्र और आउटरीच शिविर पर प्रसवपूर्ण जांच के दौरान सभी गर्भवती महिलाओं की जांच। यदि वाहक पाया जाता है, उनके पति का भी परीक्षण किया जाएगा। पति-पत्नी की गर्भधारण करते और उसके बाद के प्रबंधन के लिए पता चलते परामर्श किया जाना चाहिए। इस जांच परीक्षण करवाने के लिए इस एससीडी पीड़ित गर्भवती महिला (8-12 सप्ताह) को उच्च स्वास्थ्य केंद्र पर रेफर करना। एससीडी और एससीटी से पीड़ित प्रसव पूर्व पॉजिटिव महिला के पति की स्वास्थ्य केंद्र पर जांच।
विस्तारित पारिवारिक सदस्य	आउटरीच जांच और सुविधा-आधारित शिविर।	परिवार के सदस्यों को स्वास्थ्य केंद्र और आउट शिविरों और आउटरीच कैंपो के दौरान परामर्श और जांच।

3.3 सिकल सेल कार्ड

एससीडी की स्क्रीनिंग होने वाले हर व्यक्ति को एक सिकल सेल कार्ड प्रदान किया जाएगा। कार्ड में व्यक्ति की स्थिति दिखाई जाएगी, जैसे सामान्य, कैरियर या बीमार। कार्ड रंगों से अलग किए जाते हैं - पुरुषों के लिए नीले कार्ड और महिलाओं के लिए गुलाबी कार्ड। कार्ड की स्थिति के आधार पर व्यक्ति को सलाह दी जाएगी। सिकल सेल कार्ड भावी संगठन के कार्डों को मिलाने के द्वारा सलाह देने के लिए व्यापक रूप से प्रयोग किए जाएंगे। कार्ड ऐसे डिजाइन किए गए हैं कि गर्भावस्था के परिणाम के सलाह में मदद कर सकते हैं।

कार्ड के पीछे की ओर जब किसी ऐसे व्यक्ति के बारे में जानकारी हो कि उसमें सिकल सेल रोग या कैरियर है और उसकी शादी हो जाती है, तो कार्डों को साथ में रखें और प्रकाश से दूर रखें, जब होल एक दूसरे के साथ मेल खाते हैं, तो बच्चे में

बीमारी या गुण की संभावना देंगे। गर्भावस्था के पांच संभावित परिणाम हो सकते हैं, जैसा कि चित्र 6 में चर्चा किया गया है। मिलाने के आधार पर निम्नलिखित मामलों को सलाह दी जानी चाहिए और प्री-नेटल निदान के लिए संदर्भित किया जाना चाहिए:

तालिका 2: प्रसवपूर्व निदान की आवश्यकता वाली गर्भावस्थाएँ

जन्म के पूर्व निदान की आवश्यकता नहीं है	जन्म के पूर्व निदान की आवश्यकता 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 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 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 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 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।	

चित्र 9: पुरुषों के लिए सिकल सेल कार्ड

पृष्ठ भाग

अग्र भाग

Possibility of having disease in child	Marriage	OR CODE
☒ All Normal	Recommended	☐ Normal ☐ Carrier ☐ Disease
☒ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended	
☒ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended	
☒ All Carrier	Recommended	☐ Normal ☐ Carrier ☐ Disease
☐ All Carrier	Recommended	
☒ 25% Diseased, 50% Carrier 25% Normal	Not Recommended	
☒ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended	☐ Normal ☐ Carrier ☐ Disease
☐ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended	
☐ All Diseased	Not Recommended	

Sickle Cell Status ID Card	
ABHA Number:	District:
Name:	Block/Ward:
Age:	Village/Town/City:
Gender: Male	Address:
Father's Name:	Pincode:
☐ ☐ Test Report: Sickle Cell Disease	Photograph
☐ ☐ Test Type:	
☐ ☐ Blood Group:	

सिकल सेल रोग

Possibility of having disease in child	Marriage	OR CODE
☐ All Normal	Recommended	☐ Normal ☐ Carrier ☐ Disease
☐ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended	
☐ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended	
☐ All Carrier	Recommended	☐ Normal ☐ Carrier ☐ Disease
☒ All Carrier	Recommended	
☒ 25% Diseased, 50% Carrier 25% Normal	Not Recommended	
☒ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended	☐ Normal ☐ Carrier ☐ Disease
☐ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended	
☒ All Diseased	Not Recommended	

Sickle Cell Status ID Card	
ABHA Number:	District:
Name:	Block/Ward:
Age:	Village/Town/City:
Gender: Male	Address:
Father's Name:	Pincode:
☐ ☐ Test Report: Normal	Photograph
☐ ☐ Test Type:	
☐ ☐ Blood Group:	

सामान्य

Possibility of having disease in child	Marriage	OR CODE
☒ All Normal	Recommended	☐ Normal ☐ Carrier ☐ Disease
☒ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended	
☐ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended	
☒ All Carrier	Recommended	☐ Normal ☐ Carrier ☐ Disease
☒ All Carrier	Recommended	
☐ 25% Diseased, 50% Carrier 25% Normal	Not Recommended	
☐ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended	☐ Normal ☐ Carrier ☐ Disease
☒ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended	
☒ All Diseased	Not Recommended	

Sickle Cell Status ID Card	
ABHA Number:	District:
Name:	Block/Ward:
Age:	Village/Town/City:
Gender: Male	Address:
Father's Name:	Pincode:
☐ ☐ Test Report: Sickle Cell Carrier	Photograph
☐ ☐ Test Type:	
☐ ☐ Blood Group:	

सिकल सेल वाहक

पृष्ठ भाग

अग्र भाग

Possibility of having disease in child	Marriage
☐ All Normal	Recommended
☒ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended
☐ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended
☒ All Carrier	Recommended
☐ All Carrier	Recommended
☒ 25% Diseased, 50% Carrier 25% Normal	Not Recommended
☒ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended
☒ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended
☒ All Diseased	Not Recommended

OR CODE

☐ Normal
☒ Carrier
☐ Disease

Sickle Cell Status ID Card

ABHA Number:

Name:

Age:

Gender: Female

Father's/Husbands' Name:

District:

Block/Ward:

Village/Town/City:

Address:

Pincode:

☐ ☐ Test Report: Normal

☐ ☐ Test Type:

☐ ☐ Blood Group:

सामान्य

Possibility of having disease in child	Marriage
☒ All Normal	Recommended
☒ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended
☒ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended
☐ All Carrier	Recommended
☒ All Carrier	Recommended
☒ 25% Diseased, 50% Carrier 25% Normal	Not Recommended
☐ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended
☒ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended
☐ All Diseased	Not Recommended

OR CODE

☐ Normal
☒ Carrier
☒ Disease

Sickle Cell Status ID Card

ABHA Number:

Name:

Age:

Gender: Female

Father's/Husbands' Name:

District:

Block/Ward:

Village/Town/City:

Address:

Pincode:

☒ ☒ Test Report: Sickle Cell Disease

☒ ☒ Test Type:

☒ ☒ Blood Group:

सिकल सेल रोग

Possibility of having disease in child	Marriage
☒ All Normal	Recommended
☐ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended
☐ 50% Normal, 50% Carrier	Recommended
☒ All Carrier	Recommended
☒ All Carrier	Recommended
☐ 25% Diseased, 50% Carrier 25% Normal	Not Recommended
☒ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended
☐ 50% Diseased, 50% Carrier	Not Recommended
☒ All Diseased	Not Recommended

OR CODE

☐ Normal
☒ Carrier
☒ Disease

Sickle Cell Status ID Card

ABHA Number:

Name:

Age:

Gender: Female

Father's/Husbands' Name:

District:

Block/Ward:

Village/Town/City:

Address:

Pincode:

☒ ☐ Test Report: Sickle Cell Carrier

☒ ☐ Test Type:

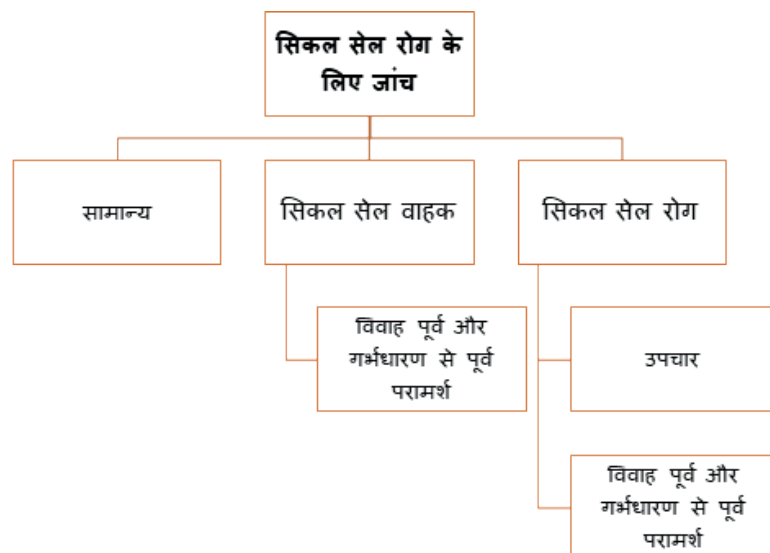
☒ ☐ Blood Group:

सिकल सेल वाहक

3.4 एससीडी और एससीटी मामलों के लिए सहयोग

एससीडी और एससीटी मामलों या विलक्षणता की पहचान पर आपको जल्द से जल्द आवश्यक सहयोग प्रदान करना चाहिए। निम्नलिखित रेखाचित्र उपचार और परामर्श दृष्टिकोण दिखाता है।

चित्र 12: स्क्रीनिंग परिणाम



- **पंजीकरण** – प्रत्येक व्यक्ति जिसकी आप जांच करते हैं वह
 - एक **ABHA ID** के साथ पंजीकृत किया जाएगा।
 - एक **सिकल सेल कार्ड** प्रदान किया जाएगा।
 - **सिकल सेल पोर्टल** और मोबाइल एप्लिकेशन में विवरण दर्ज किया जाएगा।
- **परामर्श** – आप व्यक्तियों / जोड़ों / परिवार को सलाह देंगे ताकि उन्हें सिकल सेल और उपलब्ध सेवाओं के बारे में जागरूकता हो और उन्हें AB-HWC में उपलब्ध सहायता के बारे में आश्वासन मिले।
- **आनुवांशिक परामर्श** - स्क्रीन करने के बाद आपको व्यक्तियों को संवेदनशीलता के साथ सलाह देना चाहिए। इस प्रयोजन के लिए आपको व्यापक रूप से सिकल सेल कार्ड का उपयोग करना होगा।
- **उपचार शुरू करना** - लक्षणों की दिखावट और गंभीरता के आधार पर आप उपचार प्रारंभ के लिए मामलों को पीएचसी-एमओ को रेफर करेंगे।
- **आउटरीच कैंप** - आउटरीच कैंप के माध्यम से आप सिकल सेल रोग और ट्रेट के स्क्रीनिंग, उपचार और प्रबंधन सेवाओं को दूरस्थ जनजाति / आदिवासी इलाकों और अन्य क्षेत्रों में रहने वाले लोगों तक पहुंचाएंगे।
- आप यह भी सुनिश्चित करेंगे कि किसी भी राज्य के विशेष मास स्क्रीनिंग कैंप विधि का उपयोग किया जा सकता है जिसमें आउटरीच कैंप के दौरान उचित एजेंसियों को आउटसोर्स किया जा सकता है।

3.5 रोकथाम और परामर्श

विभिन्न स्तरों पर एससीडी की रोकथाम में स्टाफ नर्स के रूप में आपकी भूमिका निम्नलिखित है:

चित्र 13: रोकथाम और परामर्श में स्टाफ नर्स की भूमिका

सामुदायिक स्तर पर	पी एच सी – एम ओ के साथ मिलकर, हाट बाजार या निश्चित दिन पर बाजार जैसे सामुदायिक समारोह के स्थानों पर नियमित रूप से सिकल सेल कैंप्स आयोजित करें। आशा को सिकल सेल कैंप की तिथियों और स्थान के बारे में सूचित करें। आशा समुदाय के सदस्यों को भाग लेने के लिए सक्रिय करेंगी। जन आरोग्य समिति, ग्राम स्वास्थ्य स्वच्छता एवं पोषण समिति, महिला आरोग्य समिति, सामुदायिक आरोग्य समिति समूहों, प्राथमिकता सदस्यों, जनजाति के मुखिया, स्थानीय जनजातियों में प्रभावशाली व्यक्ति, इत्यादि का सहारा लें और समुदाय के सदस्यों को प्रेरित करें और एससीडी के खिलाफ एक संवाद बनाएं। आशा को युवा सहायता समूहों को प्रशिक्षित करने और उपयोग करने में सहायता करें, जो जागरूकता उत्पन्न करने के लिए होते हैं। विवाह-पूर्व और गर्भधारण-पूर्व जांच और और सिकल सेल कार्ड की उपयोगिता के महत्व का प्रसार करना पी एच सी – एम ओ और आरबीएसके टीमों सहित आंगनवाड़ी केंद्रों में 6 महीने से 10 साल के बीच के बच्चों की जांच करना।
स्कूल स्तर पर	स्कूल में मुलाकातों, अभिभावक-शिक्षक बैठकों के दौरान पी एच सी – एम ओ और आरबीएसके टीमों को सहायता देना और जागरूकता, जांच और एससीडी के शुरुआती निदान में सहायता प्रदान करना। छात्रों और अभिभावकों के साथ समन्वय करना और उन्हें सिकल सेल कार्ड की उपयोगिता और विवाह-पूर्व और गर्भधारण-पूर्व कार्ड मिलान के महत्व से अवगत कराना। एस सी डी रोकथाम के लिए संवाद हेतु आयुष्मान भारत - हेल्थ एंड वेलनेस एम्बेसडर्स को प्रशिक्षित करना। आयुष्मान भारत - हेल्थ एंड वेलनेस एम्बेसडर्स को मासिक जागरूकता उत्पन्न करने के लिए सत्रों का आयोजन करने में सहायता करें। स्कूल के बच्चों में आयरन व फोलिक एसिड की गोलियां वितरित करना। एससीडी पीड़ित बच्चों को आप सादा फोलिक एसिड देंगे।

स्वास्थ्य केंद्र स्तर पर

एससीडी, एससीटी लक्षण, रोग परिसंचरण, रोग की रोकथाम के तरीकों, आयुष्मान भारत - हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर में उपलब्ध उपचार, प्रबंधन और पुनर्वास पर आई ई सी सामग्री का स्थानीय भाषाओं में प्रदर्शन सुनिश्चित करना।

एससीडी और एससीटी पॉजिटिव पाए गए सभी व्यक्तियों को परामर्श प्रदान करना।

जागरूकता उत्पन्न करने, जांच और आनुवंशिक परामर्श के लिए किशोरों तक पहुंच बनाने के लिए किशोर अनुकूल स्वास्थ्य क्लिनिकों में किशोरों को परामर्श प्रदान करना।

गर्भवती महिलाओं की जांच करना और नवजात शिशु की जांच के लिए परामर्श देना।

यदि दोनों माता-पिता को कैरियर्स मान्या जाता है, तो प्राकृतिक जन्म में परीक्षण की सलाह दें। डॉक्टर की सलाह के अनुसार गर्भावस्था को जारी रखें।

एससीडी और एससीटी पहचान किए गये मामलों के विस्तारित परिवार के सदस्यों की कैस्केड जांच आयोजित करना।

19 जून को प्रति वर्ष विश्व सिकल सेल दिवस मनाना।

3.6 माइक्रोप्लानिंग

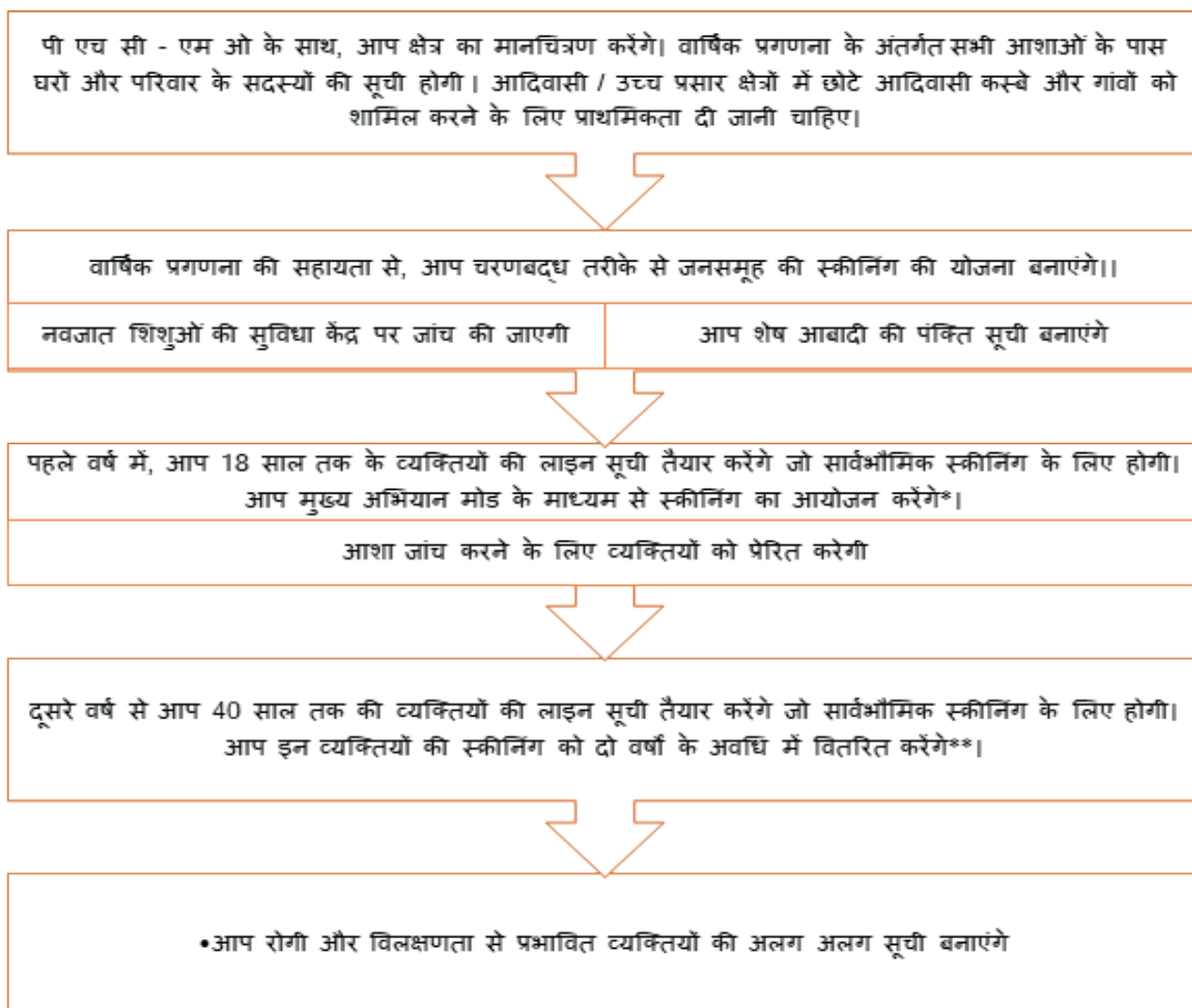
आप पीएचसी-एमओ का सहयोग करेंगे ताकि आपके क्षेत्र में स्क्रीनिंग गतिविधियों की माइक्रोप्लानिंग हो सके। जहां सिकल सेल के प्रभावित राज्य हैं, ब्लॉक को मैप मान्चित किया जाएगा ताकि प्रभाव को देखते हुए ब्लॉकों को पहचाना और ग्रेड किया जा सके। ब्लॉकों की ग्रेडिंग निम्नलिखित तरीके से की जा सकती है:

चित्र 14: व्यापकता के अनुसार ब्लॉक ग्रेडेशन

ग्रेड ए
प्रसार के साथ ब्लॉक $\geq 30\%$
ग्रेड बी
प्रसार के साथ ब्लॉक 15-29%
ग्रेड सी
प्रसार के साथ ब्लॉक 3-14%
ग्रेड डी
प्रसार के साथ ब्लॉक $< 3\%$

ग्रेड ए और बी ब्लॉकों पर सार्वभौमिक जांच शुरू की जाएगी। इसके बाद ग्रेड सी ब्लॉक पर जांच की जाएगी। ग्रेड डी ब्लॉक के लिए लक्षित जांच दृष्टिकोण अपनाया जाएगा। सार्वभौमिक दृष्टिकोण का उल्लेख आगे प्रवाह चार्ट में किया गया है।

चित्र 15: माइक्रोप्लानिंग



* 18 साल तक की आयु वाली जनसंख्या को पहले क्वार्टर में शामिल किया जाएगा या मासिक आधार पर वितरित किया जाएगा, लेकिन सुनिश्चित करें कि सभी स्क्रीनिंग जल्द से जल्द हो जाए ताकि हर व्यक्ति के लिए सम्पूर्ण स्वास्थ्य सेवाओं की प्रारंभिक शुरुआत हो सके।

** 40 साल तक की आयु वाली जनसंख्या को जल्द से जल्द मासिक आधार पर शामिल किया जाएगा ताकि हर व्यक्ति के लिए सम्पूर्ण स्वास्थ्य सेवाओं की प्रारंभिक शुरुआत हो सके।

प्रभावशील रूप से स्क्रीनिंग का आयोजन जो अधिक संक्रमणशील राज्यों में किया जाएगा, इसे 3 वर्षों के लिए लागू किया जाएगा और प्रतिवर्ष 1 करोड़ स्क्रीनिंग का लक्ष्य होगा। इसके लिए, संक्रमणशील राज्यों में पूरे क्षेत्र की मानचित्रण गतिविधि का आयोजन किया जाएगा ताकि संक्रमण की प्रसारण मानदंडों के अनुसार खंडों की पहचान और ग्रेडिंग की जा सके। राज्य पहले वर्ष में 18 वर्ष तक के सभी नवजात शिशुओं की स्क्रीनिंग कर सकते हैं और बढ़ते हुए सालों में 40 वर्ष तक के सभी व्यक्तियों की स्क्रीनिंग कर सकते हैं

अध्याय 4

समग्र प्रबंधन

4.1 एबी-एचडब्ल्यूसी में उपचार के विकल्प उपलब्ध हैं

एक बार जब कोई व्यक्ति की पुष्टि एससीडी पॉजिटिव के लिए कर दी जाती है, पीएचसी – एमओ उपस्थित लक्षणों के आधार पर उसका उपचार शुरू कर देगा। आप एस सी डी मामलों की पंक्ति सूची बनाएंगे और उन्हें अपचार जारी रखने के लिए प्रेरित करेंगे। सिकल सेल रोग के उपचार का आमतौर पर लक्ष्य लक्षणों से छुटकारा पाना और क्राइसिस (संकट) से बचना होता है। सिकल सेल रोग से पीड़ित व्यक्तियों के लिए ए बी – एच डब्ल्यू सी पर निम्नानुसार व्यापक उपचार सुलभ हैं:

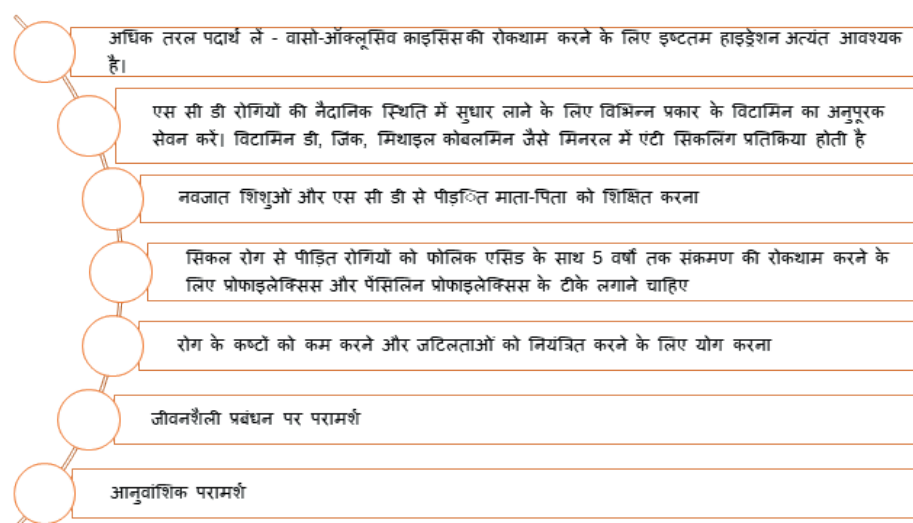
तालिका 3: AB-HWC में उपलब्ध उपचार

रोकथाम	क्राइसिस (संकट) के लिए उपचार	पुनर्वास	उपचारात्मक
- तरल पदार्थ का अधिक सेवन - विभिन्न प्रकार के विटामिन का अनुपूरण - फोलिक एसिड प्रोफाइलेक्सिस 5 वर्ष तक की आयु में संक्रमण की रोकथाम के लिए पेंसिलिन प्रोफाइलेक्सिस - नवजात शिशु और एस सी डी से पीड़ित बच्चों के लिए माता-पिता को स्वास्थ्य देखभाल केंद्र पर नियमित जांच करवाने के लिए शिक्षित करना - योग - जीवनशैली प्रबंधन पर परामर्श देना	- क्राइसिस (संकट) की घटना का प्रबंधन जिसके बारे में नीचे विस्तार से उल्लेख किया गया है: - दर्द प्रबंधन - रोग की प्रचंडता कम करने के लिए उपचार - हाइड्रोक्सीयूरिया प्रशासित करना - रक्त ट्रांसफ्यूजन के लिए निर्दिष्ट करना - उच्च स्वास्थ्य देखभाल सुविधाओं के लिए निर्दिष्ट करना - संकट के लक्षणों का प्रबंधन - जहां पर निर्दिष्ट किया गया है रक्त ट्रांसफ्यूजन करवाना - जीवनशैली प्रबंधन पर परामर्श	- दिव्यांग कार्ड के लिए पंजीकरण - पंजीकरण और सामाजिक-आर्थिक सहायता के लिए दिव्यांगजन (दिव्यांगजन सशक्तिकरण विभाग) से जुड़ना	- रोग संशोधन - हाइड्रोक्सीयूरिया का प्रशासन - यदि संकेत दिया जाए तो रक्त आधान के लिए रेफरल - मरीज को उच्च सुविधाओं के लिए रेफर करें

4.2 रोकथाम प्रबंधन

क्राइसिस की घटनाओं या लक्षणों के बिगड़ने से बचने के लिए, आप एस सी डी मामलों को निम्नलिखित गतिविधियां करने का सुझाव देंगे। हालांकि, नवजात शिशुओं के मामलों में, आप उनके माता-पिता को रोकथाम के उपायों को अपनाने की सलाह देंगे।

चित्र 16: लक्षण को बढ़ने से रोकने के लिए गतिविधियाँ



4.2.1 तरल पदार्थ का सेवन

डिहाइड्रेशन के कारण सिकल सेल हीमोग्लोबिन में लाल रक्त कोशिकाओं की सघनता में वृद्धि एवं वासो-ओक्लूसिव क्राइसिस का जोखिम उत्पन्न होता है। आप रोगी को इष्टतम हाइड्रेशन बनाए रखने के लिए पर्याप्त पानी पीने का परामर्श देंगे जो वासो-ओक्लूसिव क्राइसिस की रोकथाम करने के लिए अनिवार्य है।

4.2.2 पोषण

सिकल सेल रोग में विटामिन और सूक्ष्म-पोषक तत्वों की बहुत अधिक जरूरत होती है। सिकल सेल रोग के काफी रोगियों में विटामिन डी की कमी देखी गई है। एस सी डी रोगियों में विभिन्न प्रकार के विटामिन के अनुपूरक उनकी नैदानिक स्थिति में सुधार लाते हैं। जिंक, मिथाइल कोबलमिन जैसे मिनरल और कैल्शियम में एंटी सिकलिंग प्रतिक्रिया पाई जाती हैं। आपको रोगियों और उनके परिवार के सदस्यों को ऐसे फलों और सब्जियों को आहार में शामिल करने के लिए शिक्षित करना चाहिए जिनमें यह विटामिन पाए जाते हैं। निम्नलिखित तालिका में उपरोक्त उल्लिखित पोषक तत्वों से समृद्ध भोजन की मदें सम्मिलित हैं:

तालिका 4: पोषण के स्रोत

पोषक तत्व	स्रोत
प्रोटीन	दालें और फलियां, अंडा, मांस, डेयरी उत्पाद (दूध, दही, पनीर) आदि
कम ग्लाइसेमिक इंडेक्स वाला कार्बोहाइड्रेट और फाइबर से भरपूर	साबुत अनाज और अनाज, बाजरा, साबुत दालें और फलियाँ
खाना पकाने के लिए स्वस्थ वसा का उपयोग किया जाता है	मूंगफली का तेल, सरसों का तेल, नारियल का तेल।
फाइबर, एंटीऑक्सीडेंट और सूक्ष्म पोषक तत्व	स्थानीय स्तर पर विभिन्न रंगों के मौसमी फल और सब्जियाँ उपलब्ध हैं
विटामिन बी 12	दूध, पनीर, दही, पनीर, अंडा, मछली आदि
विटामिन डी	अंडे, पनीर, मशरूम, दूध, मछली, पनीर, कॉड लिवर तेल आदि
जस्ता	मशरूम, लहसुन, गेहूं, तरबूज के बीज, कद् के बीज, डार्क चॉकलेट, अनाज, मेवे, मांस आदि।
कैल्शियम	दही, दूध, सहजन की पत्तियां, केला, बादाम, हरी पत्तेदार सब्जियां, सोया उत्पाद आदि।

निम्नलिखित तालिका इष्टतम पोषण प्राप्त करने के लिए करने योग्य और न करने योग्य बातों पर प्रकाश डालती है:

तालिका 5: पोषण में क्या करें और क्या न करें

करने योग्य	ना करने योग्य
जलयोजन बनाए रखने के लिए पानी और अन्य तरल पदार्थ।	बेकरी और कन्फेक्शनरी
पोषण के वांछित लक्ष्य को प्राप्त करने के लिए नियमित अंतराल पर बार-बार भोजन दिया जाना चाहिए।	परिष्कृत अनाज और अनाज
प्रतिरक्षा पोषक तत्वों के प्राकृतिक समृद्ध स्रोतों को शामिल करें।	डिब्बाबंद खाद्य पदार्थ, मीठा जूस और कार्बोनेटेड पेय पदार्थ।
	अतिरिक्त वसा, चीनी और नमकीन खाद्य पदार्थ

एससीडी के कुछ रोगियों में आयरन की कमी हो सकती है - सामान्य कारण -पोषण संबंधी, परजीवी या अन्य कारण होते 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। नॉन ट्रांसफ्यूजन डिपेंडेंट एससीडी रोगी और सिकल सेल लक्षण वाले रोगी 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।

4.2.3 माता-पिता को शिक्षित करना

नवजात शिशु और एस सी डी से पीड़ित बच्चों के माता-पिता को उनके बच्चों को प्राथमिक चिकित्सा केंद्र के वार्ड पर महीने में कम से कम एक बार निरंतर लाने की आदत विकसित करने के लिए शिक्षित करना। उन्हें क्राइसिस के लक्षणों को पहचान करने में सक्षम होना चाहिए ताकि जल्द से जल्द मदद प्राप्त कर सकें।

एक स्टाफ नर्स के रूप में आपको सभी पुष्टि किये गये रोगियों की 3-6 महीने में नियमित जांच करनी चाहिए। नियमित जांच में निम्नलिखित शामिल हैं:

- ∞ बुखार, पीलिया, पीताभता और तिल्ली (स्प्लीन) के आकार को प्रत्येक बार जब आप सुविधा केंद्र पे जाएँ तो जांच कराएँ
- ∞ शरीर के सभी अंग सही से काम कर रहे हैं, वर्ष में एक बार इनकी जांच करनी चाहिए। विशेष रूप से जब एस सी डी पीड़ित बच्चे का वयस्क के रूप में विकास होता है, और जब इंगित किया जाता है तब उसे उपयुक्त केंद्र पर निर्दिष्ट करें।
- ∞ हाइड्रोक्सीयूरिया उपचार के लिए रोगियों की जांच करें
- ∞ Hb स्तरों की जांच करें
- ∞ आहार, तनाव प्रबंधन और उपचार अनुपालन पर परामर्श प्रदान करें

सिकल सेल वाहकों में आमतौर पर मामूली रोग होते हैं, लेकिन नियमित स्वास्थ्य रखरखाव के लिए स्वस्थ देखभाल सुविधा केंद्र पर जांच करवाना आवश्यक है, कुछ रोगियों को बुखार, दर्द आदि के लिए चिकित्सकीय सहायता की भी जरूरत होती है।

4.2.4 प्रोफाइलेक्सिस

एस सी डी से पीड़ित व्यक्तियों में जटिलताएं रोकने के लिए नियमित प्रशासित किया जाना चाहिए। एक स्टाफ नर्स के रूप में, आपकी भूमिका उन व्यक्तियों में निम्नलिखित का अनुसरण करना होगा:

तालिका 6: रोकथाम के विकल्प

प्रोफाइलेक्सिस	खुराक
फोलिक एसिड	दैनिक 5 मिग्रा
सभी टीके	राष्ट्रीय टीकाकरण कार्यक्रम के अनुसार
मौखिक पेसिलिन की v पोटेशियम	➤ 1 वर्ष तक 62.5 मिग्रा/सोने के समय ➤ 1 वर्ष के बाद 2 वर्ष तक की आयु में 125 मिग्रा/प्रतिदिन ➤ 5 वर्ष तक 250 मिग्रा/प्रतिदिन

4.2.5 योग को शामिल करना

आयुष्मान भारत हैल्थ एवं वेलनेस केन्द्र (एबी – एचडब्ल्यूसी) के माध्यम से प्रदान की जाने वाली समग्र स्वस्थ देखभाल का योग एक एकीकृत घटक है। अन्य समपूरक उपचारों के बीच प्रचंड दर्द के लिए उपचार प्राप्त करने वाले वयस्को और बच्चों के लिए, योग में दर्द से छुटकारा पाने की काफी संभावनाएं हैं।

4.3 संकट का उपचार

एक बार जब व्यक्ति में सिकल सेल रोग की पुष्टि हो जाए, तो उपचार शुरू किया जाना चाहिए। सिकल सेल रोग के उपचार का उद्देश्य आमतौर पर लक्षणों से राहत पाना और क्राइसिस (संकट) से बचना है

4.3.1 दर्द प्रबंधन

दर्द एस सी डी का सबसे आम लक्षण है और रोगियों के बीच दर्द की प्रबलता और आवृत्ति भिन्न हो सकती है और इसका असर कई घंटे या कुछ सप्ताह तक बना रह सकता है। डिहाइड्रेशन, बुखार की चरमावस्था, ऑक्सीजन की कमी और अत्यधिक थकान दर्द के आम उत्प्रेरक हैं। एक स्टाफ नर्स के रूप में, आपको दर्द झेल रहे रोगियों का समर्थन करेंगे तथा एम ओ के साथ उनकी स्थिति के बारे में परामर्श भी करेंगे।

आपको निम्नलिखित बातों के बारे में अवगत रहना चाहिए

हाइड्रोक्सीयूरिया गर्भ और दुग्धपान के दौरान प्रतिनिर्देशित किया गया है

हाइड्रोक्सीयूरिया उपचार पर निम्नलिखित मानदंडों की निगरानी की जानी चाहिए

- प्रत्येक दौरे पर रक्तचाप और ऑक्सीजन संतृप्ति
- हर 2-3 महीने में सीबीसी गिनती
- हर 6 से 12 महीने में क्रिएटिनिन और लिवर फंक्शन टेस्ट
- मूत्र गर्भावस्था परीक्षण उचित के रूप में

4.3.2 संकट प्रबंधन

जैसा कि पहले बताया गया है की क्राइसिस की घटना होना एस सी डी के मामलों में आम होता है। आपको अनपेक्षित कारकों, लक्षणों और उसके बाद किए जाने वाले उपचार से अवगत रहना चाहिए। संकट की घटनाओं में अक्सर अस्पताल में भर्ती करने की जरूरत होती है, एक स्टाफ नर्स के रूप में आपकी भूमिका क्राइसिस (संकट) की पहचान करने और दर्द कम करने के लिए देखभाल करना है। जटिल मामलों में जब रोगी को रक्त ट्रांसफ्यूजन की आवश्यकता पड़ती है, तब आपको रोगी को उच्च देखभाल सुविधा केंद्र में निर्देशित करना होगा।

यदि रोगी में लक्षण उपस्थित होते हैं, आपको शुरूआती आंकलन करना होगा जिसमें निम्नलिखित शामिल हैं:

- दर्द का इतिहास
- अस्पताल दाखिल होने से पहले पूर्व में प्राप्त किया गया उपचार
- जरूरी संकेतों का मूल्यांकन: रक्तचाप, हृदय धड़कने की दर, श्वसन दर, ऑक्सीजन सेचुरेशन (ऑक्सीजन प्रशासित करें यदि, O₂ सेचुरेशन <90% है) और तापमान
- बॉन टेंडरनेस का आकलन

4.4 रेफरल

यदि पीएचसी – एचडब्ल्यूसी / यूपीएचसी पर बाहरी रोगी उपचार में दर्द रोकने में विफल रहते हैं या रोगी में प्रचंड दर्द सिंड्रोम, सेकस्ट्रेशन संकट या एप्लास्टिक संकट मौजूद रहता है, तब रोगी को उच्च देखभाल केंद्र पर निर्दिष्ट करें। खतरे के संकेत होने पर आपात रेफरल में निम्नलिखित शामिल हैं:

- छाती में दर्द या श्वास लेने में कठिनाई
- प्रसार के साथ तीक्ष्ण पेट दर्द
- गंभीर पीलेपन के साथ जुड़ी कोई अन्य दर्द

- जोड़ में दर्द, सूजन, लालिमा
- भारी सिरदर्द या अंगों में कमजोरी होना
- मस्तिष्क आघात यानि स्ट्रोक
- 2 वर्ष से कम आयु वाले गंभीर मामलों को रेफर करें

4.5 रिहेबिलिटेटिव केयर

- एससीडी से पीड़ित व्यक्तियों और बच्चों को सहायता प्रदान करना
- दिव्यांगजनों 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 निःशुल्क शिक्षा।
- शिक्षा और सरकारी नौकरियों में 4% आरक्षण।
- उच्च शिक्षा में 5% आरक्षण
- आरपीडब्ल्यूडी अधिनियम 2016 एवं संशोधन के तहत अन्य अधिकार

अध्याय 5: सामुदायिक स्वीकार्यता

5.1 सामुदायिक स्वीकार्यता के माध्यम से समर्थन

सामुदायिक स्वीकार्यता में सिकल सेल रोग से पीड़ित लोगों के लिए समुदाय समर्थन के लाभ उठाना शामिल है, ए बी – एच डब्ल्यू सी टीम के सदस्य के रूप में, आपको स्वयं सेवी व्यक्तियों और संगठनों की पहचान करना, अनुकूल बनाना 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 मिलवाएगी।

सामुदायिक स्वीकार्यता से जनता में एस सी डी के बारे में जागरूकता और समाज की सक्रिय भागीदारी में सुधार होगा, रोगियों की पोषण स्थिति में सुधार होगा और परिवार के तुरन्त देय खर्च घटेगा।

पहचाने गए दाता एससीडी से प्रभावित किसी व्यक्ति या पूरे क्षेत्र (ब्लॉक/वार्ड/जिला) के सहमति प्राप्त व्यक्ति या परिवार का समर्थन कर सकते हैं। सहायता के प्रकार व्यक्ति/परिवार और ब्लॉक/वार्ड/जिला हैं।

तालिका 7: विभिन्न स्तरों से समर्थन

व्यक्ति / परिवार	ब्लॉक / वार्ड / जिला
• पोषण समर्थन • जीवनशैली, उपचार अनुपालन और तनाव प्रबंधन के लिए परामर्श • पी सी वी टीका • अस्पताल में उपचार हेतु भेंटों के लिए रोगी को लाने-ले जाने के लिए समर्थन प्रदान करना जिसमें पेंसिलिन और हाइड्रोक्सीयूरिया प्रोफाइलेक्सिस शामिल है। • व्यावसायिक समर्थन	• आई ई सी / बी सी सी गतिविधियों के लिए सामुदायिक जागरूकता • आउटरीच जांच शिविरों के आयोजन करना • जीवनशैली, उपचार अनुपालन और तनाव प्रबंधन के लिए परामर्श • पी सी वी टीका • व्यावसायिक समर्थन • आनुवांशिक परामर्श समर्थन

5.2 सामुदायिक स्वीकार्यता की कार्यान्वय योजना

एक स्टाफ नर्स के रूप में, आप पी एच सी – एम ओ को कम्युनिटी एडॉप्शन और एस सी डी से पीड़ित व्यक्तियों और उनके परिवार के सदस्यों को समर्थन प्रदान करेंगे। समुदाय अंगीकरण में निम्नलिखित कदम हैं।

कदम 1: एकीकृत वेब पोर्टल विकसित करने और एस सी डी रोगियों से अनुमति प्राप्त करना।

- एस सी डी से पीड़ित व्यक्तियों के लिए आभा आईडी आधारित ई रजिस्ट्री बनाना।
- एस सी डी से संक्रमित रोगियों की पंक्ति सूची विकसित करने के लिए केंद्रीकृत अनुप्रयोग के साथ एकीकृत करना।
- बड़े पैमाने पर जांच अभियान के माध्यम से रोगियों की पहचान करना और एस सी डी से पीड़ित व्यक्तियों के लिए पंक्ति सूची विकसित करना।
- फ्रंटलाइन कार्यकर्ताओं के माध्यम से एस सी डी से पीड़ित व्यक्तियों और परिवारों के मानचित्रण करना।
- एमओ / सीएचओ / एमपीडब्ल्यू / आशा अपने क्षेत्र से सूचीबद्ध रोगियों से सीधे व्यक्तिगत रूप से संपर्क

करेंगे और उन्हें इस अभियान के अधीन उपलब्ध सहायता के बारे में सूचित करेंगे। रोगी और उसके परिवार को भी सूचित किया जाएगा कि उनकी जानकारी दानदाताओं को उपलब्ध कराई जाएगी।

- रोगी से लिखित सहमति प्राप्त की जाएगी कि मरीज का नामांकन उसकी मर्जी से है
- जो रोगी सी पी एच सी प्रणाली में नए पंजीकृत हुए हैं, ग्राहक के मोबाइल नंबर पर एक ओटीपी भेजा जाएगा जो लाभार्थियों के नामांकन के लिए ओटीपी सहमति के रूप में कार्य करेगा।

कदम 2: योजना का प्रसार

- बड़े पैमाने पर मीडिया उपकरण, एस एम एस, डिजिटल बैनर, पोस्टर, लीफलेट, एवी प्रशंसा पत्र, सोशल मीडिया परिसम्पत्तियां, नौकरियों में सहायता आदि का उपयोग।
- कार्यक्रम के संबंध में जन जागरूकता बढ़ाने के लिए अंतर-मंत्रालय सहयोग
- राष्ट्रीय और राज्य स्तर पर मास मीडिया के साथ संलग्नता
- समाचार पत्र और टीवी / रेडियो जिंगल आधारित घोषणाएं

कदम 3: दाताओं की पहचान

- दाताओं के स्वतः पंजीकरण के लिए वेब पोर्टल विकसित किया जाएगा। पृष्ठ में दानदाताओं के विवरण, जिलों, ब्लॉकों और शहरों की राज्यवार सूची और ब्लॉक / शहर में मौजूदा एस सी डी रोगियों की संख्या दर्ज करने के प्रावधान किए जाएंगे। दानदाता समर्थन देने के लिए एक या एक से अधिक ब्लॉकों / शहरी वार्डों और अपनी इच्छित अवधि का चयन कर सकते हैं। वे क्षेत्र में रोगियों को जिस रूप में सेवा प्रदान करना चाहते हैं वह भी दर्ज कर सकते हैं।
- पोर्टल के बारे में जानकारीयां व्यापक रूप से मास मीडिया चैनलों के माध्यम से प्रसारित की जाएगी।
- डिस्ट्रिक्ट हेल्थ सोसाइटी (डीएचएस) जिला कलेक्टर की अध्यक्षता में कॉरपोरेट्स, सार्वजनिक क्षेत्र के उपक्रमों, संस्थानों, नागरिकों, निर्वाचित प्रतिनिधियों आदि में संभावित दानदाताओं के साथ जुड़ेगी। डी एच एस अध्यक्ष एस सी डी पीड़ित रोगियों के लाभ के लिए अंतिम रूप से कार्यान्वयन किए जाने वाले कथित दान को स्वीकृत करेंगे।

कदम 4: सेवा के वितरण:

- एससीडी पर जिला समिति के साथ पारस्परिक सहमति के अनुसार, पहचाने गए दाता द्वारा रोगी को सहायता प्रदान की जाएगी।
- एस सी डी पर जिला समिति और दानदाता सहायता प्रदान करने के लिए मौजूदा प्रणालियों का उपयोग करेंगे या नई प्रणाली विकसित करेंगे
- दाता सुनिश्चित करेंगे कि वह एस सी डी रोगियों को गुणवत्ता युक्त सहायता प्रदान करें।

अध्याय 6

सूचना और निगरानी

6.1 सिकल सेल मोबाइल एप्लिकेशन

राष्ट्रीय सूचना विज्ञान केंद्र द्वारा विकसित सिकल सेल मोबाइल एप्लिकेशन में स्क्रीनिंग के बाद आभा आईडी (यूनिक हेल्थ आईडी) उत्पन्न होने के बाद 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। इन संकेतकों 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 जो ऑनलाइन और ऑफलाइन दोनों मोड में कैप्चर किये जायेंगे (सोल्यूबिलिटी, एचपीएलसी/वैदूतकणसंचलन या पॉइंट ऑफ़ केयर)
- आभा आईडी के साथ एकीकरण

एक स्टाफ नर्स के रूप में आप सुविधा स्तर और आउटरीच शिविरों में जांच किए जाने वाले सभी व्यक्तियों को पंजीकृत करेंगे। एप्लिकेशन में प्रत्येक पंजीकृत व्यक्ति के लिए निम्नलिखित विवरण शामिल हैं:

- पंजीकरण: स्क्रीनिंग किए गए व्यक्ति का विवरण रिकॉर्ड करने के लिए।
- स्क्रीनिंग टेस्ट विवरण: सोल्यूबिलिटी 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।

6.2 रिपोर्टिंग

- आशा, संभावित सिकल सेल रोग और विलक्षणताओं के मामलों का पता लगाने के लिए आबादी की प्रगणना करेगी। एक स्टाफ नर्स के रूप में, आप सुविधा स्तर से, एस सी डी और एससीटी के जांचे गए और पुष्टि किए गए मामलों की मासिक रिपोर्टिंग सुनिश्चित करेंगी।
- आप पीएचसी-एचडब्ल्यूसी स्तर पर निम्नलिखित रिपोर्ट रखेंगे:

तालिका 8: रिपोर्टिंग संकेतक

सिकल सेल रोग के लिए जांच की गई कुल संख्या
सिकल सेल विशेषता से निदान की गई कुल संख्या
सिकल सेल रोग से निदान की गई कुल संख्या
सुविधा में पंजीकृत रोग से पीड़ित व्यक्तियों की कुल संख्या
उपचार शुरू करने वाले रोग से पीड़ित व्यक्तियों की कुल संख्या
सामुदायिक गोद लेने की योजना के तहत बीमारी से पीड़ित व्यक्तियों की कुल संख्या

- आप सुनिश्चित करेंगे कि पहचान किए गये मामलों के उपचार हेतु नियमित अनुपालन किए जाते हैं। आप उन रोगियों की सहायता करेंगे जिन्हें उच्च सुविधा केंद्रों पर रेफर किए जाने की जरूरत है।

- आप एससीडी और एससीटी के मामलों की कुल जांच और पुष्टि किए गये मामलों को एस सी डी पोर्टल पर अपडेट करेंगे।
- आप, ए एस एच ए के माध्यम से वांछनीय जोड़ों के ट्रेकिंग की निगरानी करेंगे, आनुवंशिक परामर्श, और एस सी डी जांच के लिए उन्हें निकटतम एबी – एचडब्ल्यूसी में लाने / ले जाने, रोकथाम और नैदानिक प्रबंधन के लिए परामर्श प्रदान करेंगे।
- आप, आशा के माध्यम से ज्ञात या निदान किए गये एस सी डी व्यक्तियों की ट्रेकिंग सुनिश्चित करेंगे और उन्हें जनजातीय क्षेत्रों में रोगियों और स्वास्थ्य देखभाल सेवाओं के बीच की खाई को पाटने के लिए एमओटीए की पहल पर, सिकल सेल रोग सहायता कॉर्नर पर पंजीकरण करने के लिए प्रोत्साहित करना सुनिश्चित करेंगे।
- कोई अन्य जिम्मेदारी जो समय-समय पर राज्य के अधिकारियों द्वारा सौंपी गई है।

अनुलग्नक 1 - सोल्यूबिलिटी परीक्षण

सोल्यूबिलिटी परीक्षण परिवर्तित हीमोग्लोबिन की पहचान करने के लिए किया जाता है, या तो विषमयुग्मजी सिकल सेल लक्षण का समयुग्मक सिकल सेल एनीमिया।

A.1 आवश्यकताएं

1. सिरिज
2. रक्त संग्रहण शीशी थक्कारोधी से पंक्तिबद्ध
3. सिकल सेल बफर अभिकर्मक - R1
4. सिकल सेल पाउडर अभिकर्मक - R2
5. 2 शीशियाँ - एक नमूने के लिए और एक नियंत्रण के लिए
6. ड्रॉपर

A.2 सावधानियां

1. अभिकर्मक को कमरे के तापमान पर संग्रहित करें।
2. मैलापन दिखने पर अभिकर्मक को त्याग दें, जो मिश्रण करने पर नहीं घुलेगा।
3. रक्त के नमूने को 4-8 पर संग्रहित करें।
4. गंभीर रक्ताल्पता झूठी नकारात्मकता का कारण बनेगी। एचबी सांद्रता 7 ग्राम/डीएल या अधिक होनी चाहिए। पॉलीसिथेमिया, मल्टीपल मायलोमा, क्रायोग्लोबुलिनमिया और अन्य डिस्लोबुलिनमिया के मामलों में भी गलत नकारात्मक परिणाम देने की संभावना होती है।

A.3 कार्यशील समाधान की तैयारी

1. मिश्रण से पहले बफर और अभिकर्मक पाउडर को कमरे के तापमान पर लाएँ
2. बफर अभिकर्मक (R1) की एक बोतल में पाउडर अभिकर्मक (R2) की एक शीशी जोड़ें। R2 बोतल का ढक्कन ढकें और जोर से मिलाएँ।
3. शीशी पर पुनर्गठन तिथि और समाप्ति तिथि दर्ज करें।
4. घुलनशीलता बफर को 2-8 पर कसकर बंद करके रखें।
5. 45 दिनों के भीतर बफर का उपयोग करें।

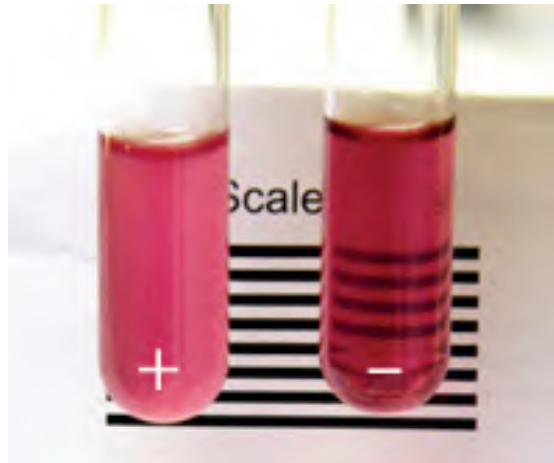
A.4 प्रक्रिया

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

A.5 अनुमान

1. सकारात्मक परिणाम (सिकल हीमोग्लोबिन की उपस्थिति) - यदि घोल गंदला हो जाता है और पृष्ठभूमि रेखाएँ दिखाई नहीं देती हैं।
परीक्षण समाधान की मैलापन की तुलना नकारात्मक नियंत्रण समाधान से करें, यदि अधिक समाधान देखा जाए तो सकारात्मक कहें।

- अ. विषमयुग्मजी - शीर्ष पर गहरे लाल रंग की पट्टी के साथ लाल-गुलाबी सतह पर तैरनेवाला।
ब. समयुग्मजी - शीर्ष पर गहरे लाल रंग की पट्टी के साथ पीले रंग का सतह पर तैरनेवाला।
- नकारात्मक परिणाम (सिकल हीमोग्लोबिन की कोई उपस्थिति नहीं) - यदि स्पष्ट या गंदला घोल ट्यूब के माध्यम से रेखाओं को देखने की अनुमति देता है। गहरे लाल हेमोलिसेट के ऊपर हल्का सा भूरा पदार्थ।
 - यदि भ्रम हो तो वैदूतकणसंचलन के लिए मामला देखें।



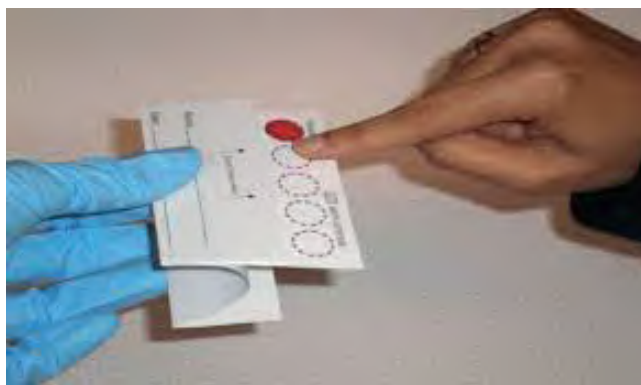
चित्र 18: सोल्यूबिलिटी परीक्षण के परिणाम

अनुलग्नक 2: सूखे रक्त बिंदु के नमूने कैसे लें

रक्त के सूखे धब्बों (डी बी एस) का एक सरल और तात्कालिक परीक्षण होता है जो परीक्षण के समय पर एड़ी से एकत्रित केशिका रक्त का उपयोग करता है।

कदम

- शिशु के रिक्वेस्ट फॉर्म और रक्त बिंदु कार्ड पर जानकारी पूरी करें। परिणामों की समय पर रिपोर्टिंग के लिए संभवतः ज्यादा से ज्यादा जानकारी दें।
- शिशु को नंगे पैर आरामदायक स्थिति में रखें। प्रक्रिया के दौरान उसके हाथों को अच्छी तरह से धोकर सुखा दें और उपयुक्त पीपीई (दस्ताने / एप्रन) पहनें।
- रक्त परीक्षण लेने के लिए उपयोग किए जाने वाले क्षेत्र पर अल्कोहल युक्त फाये के साथ साफ करें और सूखने दें।
- सुई की चुभन के लिए एड़ी सबसे अच्छा क्षेत्र है जो किनारे पर होती है। नमूना एड़ी के पीछे से नहीं लिया जाना चाहिए।
- सुरक्षा क्लिप निकाल लें और लैंसेट को एड़ी के साथ हल्के से संपर्क करें। यह सुनिश्चित करेगा कि चीरा बहुत गहरा या बहुत उथला नहीं लगे। ट्रिगर दबा दें। ब्लेड एक चीरा लगा देगा और फिर वापस हट जाएगा। उपकरण को शार्प बॉक्स में डिस्पोज कर दें।
- रक्त को स्वाभाविक रूप से प्रवाहित होने दें और तीन घरे रक्त से भर दें। प्रत्येक सर्कल में रक्त की एक-एक बूंद के साथ सर्कल को समान रूप से भर दें। सुनिश्चित करें कि रक्त फिल्टर पेपर पर अवशोषित हो गया है और कार्ड के पीछे समान आकार के चक्र के रूप में दिखाई दे रहा है।
- यदि रक्त का प्रवाह बंद हो जाता है, तो जमे हुए रक्त को पोंछ दें और कोमलता के साथ पैर की मालिश करें (रगड़ें मत)। अत्यधिक दबाव से नमूने पर रक्त का घनत्व कम हो जाता है। यदि शिशु में रक्तस्राव नहीं हो रहा है, तब दूसरा पंचर लगाने की जरूरत होती है। इसे दूसरे पैर पर या उसी पैर के दूसरे हिस्से पर लगाना चाहिए।
- सावधान रहें कि नमूना दूषित न हो। नमूने को सीधे धूप या गर्मी से बचाकर 10 मिनट के लिए हवा में रखें। रक्त के धब्बों को हवा में सूखा 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 सीलबंद बैग में सुरक्षित रखें।



अनुलग्नक 3: संक्षिप्तीकरण की सूची

ABHA	आयुष्मान भारत हेल्थ अकाउंट्स
AB-HWC	आयुष्मान भारत - हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर
AFHC	एडोलसेंट फ्रेंडली हेल्थ क्लिनिक
ANM	औक्सिलरी नर्स मिडवाइफरी
ASHA	अक्क्रेडिटेड सोशल हेल्थ एक्टिविस्ट
BCC	बिहैवियर चेंज कम्युनिकेशन
CAS	कम्युनिटी आरोग्य समिति
CHC	कम्युनिटी हेल्थ सेंटर
CHO	कम्युनिटी हेल्थ ऑफिसर
CPHC	कम्प्रेहेंसिव प्राइमरी हेल्थ केयर
DEIC	डिस्ट्रिक्ट अर्ली इंटरवेंशन सेंटर
DH	डिस्ट्रिक्ट हॉस्पिटल
DHS	डिस्ट्रिक्ट हेल्थ सोसाइटी
EMRS	एकलव्य मॉडल रेजिडेंशियल स्कूल
Hb	हीमोग्लोबिन
IEC	इनफार्मेशन एजुकेशन कम्युनिकेशन
JAS	जन आरोग्य समिति
MAS	महिला आरोग्य समिति
MO	मेडिकल ऑफिसर
MoHFW	स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय
MoTA	मिनिस्ट्री ऑफ़ ट्राइबल अफेयर्स
NIS	राष्ट्रीय टीकाकरण अनुसूची
NSAID	नॉन स्टेरिओडल आग रहित दवाई
NTAGI	टीकाकरण पर राष्ट्रीय तकनीकी सलाहकार समूह
OPD	आउट पेशेंट डिपार्टमेंट
OTP	बन टाइम पासवर्ड
PHC-HWC	प्राइमरी हेल्थ सेंटर – हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर
PM-JAY	प्रधानमंत्री - जन आरोग्य योजना
PMSMA	प्रधानमंत्री सुरक्षित मातृत्व अभियान
PRI	पंचायत राज इंस्टिट्यूट
RBC	लाल रक्त कोशिका
RBSK	राष्ट्रीय बाल स्वास्थ्य कार्यक्रम
RKSK	राष्ट्रीय किशोर स्वास्थ्य कार्यक्रम

RPWD	राइट्स ऑफ़ पर्सन्स विथ डिसेबिलिटीज
SCD	सिकल सेल डिजीज
SCT	सिकल सेल ट्रेट
SHC-HWC	सब हेल्थ सेंटर - हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर
SDG	सस्टेनेबल डेवलपमेंट गोल्स
SN	स्टाफ नर्स
TB	ट्यूबरक्यूलोसिस
TBI	टीम बेस इंसेंटिव
UHC	यूनिवर्सल हेल्थ कवरेज
UHCW	अर्बन हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर
UPHC-HWC	अर्बन प्राइमरी हेल्थ सेंटर - हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर
VHSNC	विलेज हेल्थ , सैनिटेशन , एंड नुट्रिशन कमिटी
VOC	वासो-ओकल्सिव क्राइसिस

अनुलग्नक 4: योगदानकर्ताओं की सूची

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय		
1.	श्री विशाल चौहान	आईएस - संयुक्त सचिव (नीति)
2.	श्री हर्ष मंगला, आईएस	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 कम्प्रेहेंसिव प्राइमरी हेल्थकेयर, 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

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। एबीएचडब्ल्यूसी 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