

सिकल सेल बीमारी

अक्सर पूछे जाने वाले प्रश्न

संकलन



संगवारी, अंबिकापुर, जिला - सरगुजा, छत्तीसगढ़, भारत ४९७००१

www.sangwari.net



प्रथम आवृत्ति - २०२४

सिकल सेल बीमारी के विषयमे सामान्य जानकारी

1. 'सिकल' या सिकल सेल बीमारी क्या है?

किसी व्यक्ति को 'सिकल' या सिकल सेल बीमारी तब कहा जाता है जब लाल रक्त कोशिकाओं के अंदर हीमोग्लोबिन चिपक जाता है, जिससे कोशिका हासिये (जिसे अंग्रेजी में 'सिकल' कहते है) के आकार की हो जाती है।

'सिकल सेल' नाजुक होते हैं और आसानी से टूट जाते हैं। सामान्य लाल रक्त कोशिकाएं लगभग ९० से १२० दिन (३ से ४ महीने) तक जीवित रहती हैं, लेकिन सिकल सेल केवल १० से २० दिन तक जीवित रहती हैं। शरीर हमेशा पुरानी कोशिकाओं को बदलने के लिए नई लाल रक्त कोशिकाएं बनाता रहता है। इस वजह से, सिकल सेल बीमारी वाले लोगों में आमतौर पर रक्त की मात्रा कम होती है। एनीमिया नामक इस स्थिति के कारण व्यक्ति में कमजोरी हो सकती है।

2. विश्व में केवल कुछ ही लोग सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित क्यों हैं ?

सिकल सेल एनीमिया एक आनुवंशिक बीमारी है और यह शरीर में हीमोग्लोबिन प्रोटीन में बदलाव के कारण होती है। दुनिया में हर किसी व्यक्ति में यह बदलाव नहीं होता है। दुनिया की लगभग 5% आबादी सिकल सेल एनीमिया या थैलेसीमिया के स्वस्थ वाहक हैं। इसलिए, केवल कुछ लोगों में ही यह बदलाव होता है और वे इसे अपने बच्चों में ले जाते हैं।

3. विश्व में कितने लोग सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित हैं ?

सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित लोगों की सही संख्या ज्ञात नहीं है, लेकिन अनुमान है कि दुनिया भर में ४०-७० लाख लोग पीड़ित हैं। कुछ रिपोर्टों के अनुसार यह संख्या २ करोड़ तक हो सकती है।

4. क्या यह सच है कि सिकल सेल एनीमिया केवल आदिवासी लोगों में ही होता है ?

हालाँकि सिकल सेल एनीमिया कुछ आदिवासी /जनजातीय आबादी में आम है, सिकल सेल एनीमिया अन्य समुदायों/जातियों में भी हो सकता है। छत्तीसगढ़ में सिकल सेल एनीमिया साहू, कुर्मी, पनिका और मुस्लिम समुदायों में ज्यादा देखा जाता है।

5. क्या सिकल सेल जीन (गुणसूत्र) होने का कोई लाभ है?

ऐसा माना जाता है, लेकिन अभी तक यह निर्णायक रूप से सिद्ध नहीं हुआ है, कि सिकल सेल वाहक (AS) गंभीर मलेरिया से सुरक्षित रह सकते हैं।

6. थैलेसीमिया और सिकल सेल एनीमिया के बीच क्या अंतर है?

थैलेसीमिया और सिकल सेल एनीमिया दोनों ही आनुवंशिक बीमारियाँ हैं जो हीमोग्लोबिन उत्पादन को प्रभावित करते हैं। थैलेसीमिया में उत्पादित हीमोग्लोबिन की मात्रा काफी कम हो जाती है जबकि सिकल सेल एनीमिया में अलग तरह का हीमोग्लोबिन बनने से कोशिकाओं का आकार बदल कर हासिये की तरह हो जाता है।

थैलेसीमिया के रोगियों को बार-बार रक्त चढ़ाने की ज़रूरत होती है जो हर १५ दिन से लेकर हर कुछ महीनों में हो सकता है जबकि सिकल सेल एनीमिया में, ऐसे बार-बार रक्त चढ़ाने की ज़रूरत नहीं होती है। सिकल सेल एनीमिया के रोगियों में दर्द होना आम है जबकि थैलेसीमिया के रोगियों में दर्द नहीं होता है। हाइड्रोक्सीयूरिया सिकल सेल एनीमिया के रोगियों में बहुत सुधार करता है। इसे कभी-कभी थैलेसीमिया के रोगियों में इस्तेमाल किया जाता है लेकिन इसका लाभ उतना ज्यादा नहीं होता है।

7. क्या सिकल सेल बीमारी के विभिन्न प्रकार हैं?

हां, सिकल सेल बीमारी विकारों के एक समूह का नाम है। असामान्य हीमोग्लोबिन के प्रकार के आधार पर सिकल सेल बीमारी के कई अलग-अलग प्रकार हैं। सिकल सेल बीमारी बालों के रंग या आंखों के रंग की तरह विरासत में मिलता है। प्रत्येक व्यक्ति में दो हीमोग्लोबिन जीन होते हैं - एक माँ से और एक पिता से। सिकल सेल बीमारी वाले लोगों को माता और पिता से एक-एक हीमोग्लोबिन एस जीन प्राप्त होता है।

सिकल सेल बीमारी वाले लोगों में हीमोग्लोबिन कम होता है या उनके शरीर में रक्त की मात्रा कम होती है। इन्हें सिकल सेल एनीमिया कहा जाता है। सिकल सेल एनीमिया के दो सबसे आम प्रकार हैं

A. हीमोग्लोबिन एसएस (SS) बीमारी

यह सिकल सेल एनीमिया का सबसे आम प्रकार है। सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित लोगों की लाल रक्त कोशिकाओं में ज़्यादातर हीमोग्लोबिन S होता है। उनके पास हीमोग्लोबिन A नामक कोई सामान्य हीमोग्लोबिन नहीं होता है।

B. सिकल बीटा-थैलेसीमिया बीमारी

इस बीमारी में सिकल सेल और थैलेसीमिया ये दोनों बीमारिया एक ही व्यक्ति में हो जाती है। सिकल बीटा-थैलेसीमिया बीमारी भी दो प्रकार की होती है-

- सिकल बीटा थैलेसीमिया बीमारी से पीड़ित लोगों में ज़्यादातर हीमोग्लोबिन एस होता है, लेकिन वे सामान्य हीमोग्लोबिन ए भी कम मात्रा में बनाते हैं। इस प्रकार के बीमारी को 'सिकल बीटा प्लस थैलेसीमिया' कहते हैं।
- कुछ मरीजों में हीमोग्लोबिन ए बिलकुल ही नहीं बनता है। इस प्रकार के बीमारी को 'सिकल बीटा जीरो थैलेसीमिया' कहते हैं और उन्हें बार-बार खून चढ़ाने की ज़रूरत होती है।

8. **सिकल सेल वाहक अवस्था क्या है?**
यदि किसी व्यक्ति को एक सिकल सेल जीन (S) और एक सामान्य, गैर-सिकल जीन (A) विरासत में मिलता है, तो वह व्यक्ति सिकल सेल **वाहक** होता है। इसे 'AS' हीमोग्लोबिन पैटर्न भी कहा जाता है। उनमें स्वयं सिकल सेल एनीमिया के कोई लक्षण नहीं होते हैं, लेकिन इनके बच्चों को सिकल जीन जा सकता है। यदि जीवनसाथी भी वाहक है, तो जोखिम है कि उनके बच्चों को दो सिकल जीन मिल सकते हैं और उनमें सिकल सेल बीमारी हो सकता है।
9. **सिकल सेल वाहक वाले व्यक्तियों में क्या लक्षण दिखाई देते हैं?**
सिकल सेल वाहक ज़्यादातर लक्षणों से मुक्त होते हैं। इसलिए, वे सिकल सेल बीमारी के लिए परीक्षण नहीं करवाते हैं। यदि सिकल सेल वाहक वाले दो व्यक्ति विवाह करवाते, तो उनके बच्चों में सिकल सेल एनीमिया होने का जोखिम बढ़ जाता है।
10. **यदि सिकल सेल वाहक किसी अन्य व्यक्ति को रक्त दान करता है, तो क्या यह रक्त प्राप्त करने वाले व्यक्ति के लिए हानिकारक है?**
सिकल सेल वाहकों में खून की मात्रा ११ ग्राम से अधिक होता है और उन्हें दाता के रूप में चुना जा सकता है क्योंकि ब्लड बैंक अक्सर सिकल सेल एनीमिया के लिए परीक्षण नहीं करते हैं। सिकल सेल वाहक से खून मिलने से प्राप्तकर्ताओं को कोई नुकसान नहीं होता है।

सिकल सेल बीमारी का निदान

11. **सिकल सेल एनीमिया का निदान कैसे किया जाता है?**
आमतौर पर, यह दो-चरणीय प्रक्रिया है। सिकल सॉल्यूबिलिटी टेस्ट नामक स्क्रीनिंग टेस्ट यह देखने के लिए किया जाता है कि व्यक्ति में सिकल सेल जीन (यानी एस या एसएस पैटर्न) है या नहीं। यदि यह परीक्षण सकारात्मक है, तो यह पता लगाने के लिए एक कन्फर्मेटोरी टेस्ट या ऐसा टेस्ट किया जाता है जो पक्का बता दे कि व्यक्ति सिकल सेल वाहक (एसएस पैटर्न) है या उसे बीमारी (एसएस पैटर्न) है।
12. **क्या सिकल सेल बीमारी के कन्फर्मेटोरी टेस्ट (पक्का टेस्ट) अलग अलग प्रकारके होते हैं ?**
हाँ। निदान की पुष्टि के लिए विभिन्न तरह के परीक्षण हैं। इनमें शामिल हैं-
- हीमोग्लोबिन इलेक्ट्रोफोरेसिस
 - एच पी एल सी (HPLC)
 - गुणसूत्र परीक्षण (genetic testing)
- पहले दो परीक्षणों का उपयोग आमतौर पर सिकल सेल एनीमिया के निदान की पुष्टि के लिए किया जाता है।

13. क्या कन्फर्मेटोरी टेस्ट (पक्का टेस्ट) परीक्षण शरीर में सिकल हीमोग्लोबिन का प्रतिशत बताते हैं?

कुछ, कन्फर्मेटोरी टेस्ट (पक्का टेस्ट) शरीर में सिकल सेल हीमोग्लोबिन का प्रतिशत प्रदान करते हैं। इस समय एचपीएलसी और गज़ेल नामक टेस्ट शरीर में सिकल हीमोग्लोबिन का प्रतिशत बताते हैं। अन्य परीक्षण केवल यह बताते हैं कि व्यक्ति एक वाहक (एएस) है या उसे सिकल सेल एनीमिया (एसएस) है।

14. लक्षण वाले व्यक्तियों में तथा बीमारी वाले व्यक्तियों में सिकल हीमोग्लोबिन का प्रतिशत कितना है?

५०% से कम सिकल हीमोग्लोबिन वाले लोगों को आमतौर पर वाहक के रूप में नामित किया जाता है और ५०% से ऊपर वाले लोगों को सिकल सेल एनीमिया के रूप में नामांकित किया जाता है। जैसे किसी के शरीर में सिकल हीमोग्लोबिन की मात्रा अगर ६५% है तो उस व्यक्ति के सिकल सेल बीमारी है यह माना जाता है। अगर किसी व्यक्ति के शरीर सिकल हीमोग्लोबिन की मात्रा ३५% है तो वह व्यक्ति सिकल सेल वाहक माना जाता है।

15. क्या यह संभव है कि किसी व्यक्ति को एक बार सिकल सेल एनीमिया होने का पता चला हो, दोबारा जांच कराने पर उसे सिकल सेल वाहक भी हो सकता है?

ऐसा तब हो सकता है जब रक्त आधान के तुरंत बाद दोबारा जांच की जाती है। अगर ऐसी विसंगति उत्पन्न होती है, तो आपका डॉक्टर रक्त आधान के ३-४ महीने बाद फिर से रक्त की जांच कर सकता है।

16. क्या किसी व्यक्ति को थैलेसीमिया और सिकल सेल एनीमिया दोनों हो सकते हैं?

हाँ। अगर किसी व्यक्ति को एक थैलेसीमिया जीन और एक सिकल सेल जीन विरासत में मिलता है, तो उनमें दोनों स्थितियाँ एक साथ हो सकती हैं। इसे सिकल बीटा थैलेसीमिया कहा जाता है।

सिकल सेल बीमारी कैसे होती है?

17. मुझमें या मेरे परिवार में सिकल सेल बीमारी के कोई लक्षण नहीं हैं लेकिन मेरे बच्चे को सिकल सेल एनीमिया क्यों है?

आप सिकल सेल वाहक (AS) हो सकते हैं। सिकल सेल वाहक व्यक्ति में आमतौर पर लक्षण नहीं होते। सिकल सेल वाहक वाले लोग सिकल जीन को अपनी संतान में स्थानांतरित करते

हैं। यदि दूसरा साथी भी वाहक (AS) है तो बच्चे को सिकल सेल एनीमिया (SS) होने की 25% संभावना है।

18. यदि दो सिकल सेल वाहक शादी करते हैं तो उनके बच्चों में हीमोग्लोबिन पैटर्न क्या हो सकता है?

यदि दो सिकल सेल वाहक शादी करते हैं (एएस+एएस), तो उनके बच्चों में हीमोग्लोबिन पैटर्न इस तरह से हो सकते हैं:

-एए (AA) हीमोग्लोबिन पैटर्न - इन बच्चों का खून नार्मल होता है। ऐसे बच्चे होने की सम्भावना 25% है।

-एएस हीमोग्लोबिन पैटर्न - यह बच्चे सिकल सेल वाहक होंगे। ऐसे बच्चे होने की सम्भावना 50% है।

-एएसएस हीमोग्लोबिन पैटर्न - इन बच्चोंको सिकल सेल बीमारी होगी। ऐसे बच्चे होने की सम्भावना 25% है।

19. मैं और मेरे पति दोनों ही सिकल सेल वाहक हैं। हमारे पहले बच्चे को सिकल सेल एनीमिया (SS) है। क्या इसका मतलब यह है कि हमारा अगला बच्चा सिकल सेल वाहक (AS) हो सकता है या नार्मल खून वाला (AA) हो सकता है?

अगला बच्चा सिकल सेल वाहक होगा या सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित होगा, इसका अनुमान पिछले बच्चे के हीमोग्लोबिन पैटर्न के आधार पर नहीं लगाया जा सकता। अगले बच्चे को सिकल सेल एनीमिया (SS) हो सकता है, वह वाहक (AS) हो सकता है या वह नार्मल खून वाला (AA) हो सकता है। यदि आप गर्भवती हैं और आपकी गर्भावस्था 10-18 सप्ताह की है, तो गर्भ जल परिक्षण से बच्चे का हीमोग्लोबिन पैटर्न या खून किस तरह का होगा यह पता चल सकता है।

20. क्या यह सच है कि मुझे सिकल सेल बीमारी केवल मेरी माँ से मिला है?

नहीं। सिकल सेल एनीमिया होने के लिए दो सिकल सेल जीन की आवश्यकता होती है। इनमें से एक जीन माँ से आता है और एक पिता से।

21. मुझे सिकल सेल ट्रेट (AS) है और मेरी पत्नी में सिकल सेल जीन नहीं है। उसे AA पैटर्न है लेकिन मेरी बेटी में सिकल सेल एनीमिया के लक्षण हैं। क्या यह संभव है?

हाँ। यह संभव है। आपकी बेटी को सिकल सेल बीटा-थैलेसीमिया हो सकता है। यहाँ बच्चे को माता या पिता से एक सिकल सेल जीन और दूसरे से एक बीटा-थैलेसीमिया जीन विरासत में मिलेगा। यह संभव है कि आपके पत्नीका पॉइंट ऑफ़ केयर टेस्ट हुआ जिसमें बीटा थैलासीमिया वाहक का निदान नहीं हो पता है और व्यक्ति को सामान्य हीमोग्लोबिन है ऐसा यह टेस्ट बताती है। HPLC परीक्षण करने से आपकी पत्नी में थैलेसीमिया वाहक होने का निदान करने में मदद मिल सकती है। सिकल सेल बीटा-थैलेसीमिया वाले रोगियों में लक्षण सिकल सेल एनीमिया के समान हो सकते हैं।

22. **क्या सिकल सेल वाहक को समय के साथ सिकल सेल एनीमिया हो सकता है ?**
नहीं। सिकल सेल वाहक में एक सिकल जीन होता है और सिकल सेल से बीमार व्यक्ति में दो ! यह जीन जिंदगी भर उसी तरह रहते हैं | अपने आप सिकल सेल जीन एक से बढ़कर दो नहीं हो सकते हैं।
23. **क्या सिकल सेल बीमारी स्पर्श से फैलती है?**
नहीं। सिकल सेल बीमारी छूने से फैलती नहीं। यह कोई संक्रामक बीमारी नहीं है। यह माता-पिता से संतान में आनुवंशिक रूप से फैलती है।
24. **क्या सिकल सेल बीमारी भोजन के माध्यम से फैलती है?**
नहीं। सिकल सेल बीमारी से पीड़ित व्यक्ति के साथ एक ही प्लेट में खाना खाने से फैलती नहीं।
25. **मेरी पत्नी को सिकल सेल बीमारी है, क्या यह मुझमें भी फैल सकती है?**
नहीं। अगर आपकी पत्नी को सिकल सेल विकार है तो आपको यह नहीं होगा। लेकिन आप सिकल सेल वाहक (AS) तो नहीं है यह जानने के लिए जरूर आपकी सिकल सेल जाँच करवा ले। क्योंकि यदि पति पत्नी दोनों में सिकल जीन होता है तो बच्चों में सिकल सेल बीमारी होने की सम्भावना होती है।
26. **मैं सिकल सेल वाहक (AS) हूँ । क्या उम्र बढ़ने के साथ मुझे सिकल सेल बीमारी हो जाएगी?**
नहीं। सिकल सेल वाहक को उम्र बढ़ने के साथ सिकल सेल बीमारी नहीं होती है।
27. **क्या सिकल सेल बीमारी जादू टोना, देवी के प्रकोप या पिछले जन्म के पाप के कारण से होता है?**
नहीं। सिकल सेल बीमारी जादू टोना, देवी के प्रकोप या पिछले जन्म के पाप के कारण से नहीं होता है । यह माता-पिता से संतान में आनुवंशिक रूप से फैलती है।
28. **सिकल सेल बीमारी मांसाहारी भोजन चिकन, मटन, मछली के सेवन करने से या कोई विशेष भोजन या सांस्कृतिक आदत से होता है?**
नहीं। सिकल सेल बीमारी किसी भी भोजन, सांस्कृतिक आदत या मांसाहारी भोजन चिकन, मटन, मछली का सेवन करने के कारण नहीं होता है। यह आनुवंशिक रूप से फैलती है। सिकल सेल एनीमिया होने के लिए दो सिकल सेल जीन की आवश्यकता होती है। इनमें से एक जीन माँ से आता है और एक पिता से ।

सिकल सेल बीमारी के लक्षण

29. **सिकल सेल बीमारी से पीड़ित लोग एनीमिया से ग्रस्त क्यों होते हैं ?**
ऐसा इसलिए होता है क्योंकि उनमें सामान्य से कम रक्त होता है। सिकल सेल के बीमारी में रक्त की कोशिकाएं सामान्य लाल रक्त कोशिकाओं की तरह लंबे समय तक जीवित नहीं रहते हैं। एक सामान्य लाल रक्त कोशिका लगभग ३ से ४ महीने तक जीवित रहती है। एक सिकल रक्त कोशिका आमतौर पर २० दिनों से भी कम समय तक जीवित रहती है।
30. **मुझे सिकल सेल बीमारी है। मुझे थकान और नींद क्यों महसूस होती है?**
सिकल सेल एनीमिया में, सिकल रक्त कोशिका स्वस्थ लाल रक्त कोशिकाओं की तुलना में अधिक तेज़ी से टूटते हैं। पर्याप्त रक्त न होने से एनीमिया हो सकता है। एनीमिया से पीड़ित लोग थका हुआ और कमजोर महसूस करते हैं। आम तौर पर शरीर में रक्त की मात्रा १२ ग्राम से ज्यादा होती है। सिकल सेल एनीमिया के रोगियों में यह मात्रा ६-९ ग्राम के बीच होती है।
31. **सिकल सेल रोगियों को जोड़ों में दर्द क्यों होता है?**
सिकलयुक्त लाल रक्त कोशिकाएं कठोर और चिपचिपी हो जाती हैं। वे छोटी रक्त वाहिकाओं में फंस जाती हैं और रक्त प्रवाह को बंद कर देती हैं। इसके कारण अवयवों को ऑक्सीजन का मिलना कम हो जाता है, जिसके परिणामस्वरूप दर्द होता है।
32. **मुझे बार-बार सीने में दर्द क्यों होता है?**
सीने में दर्द सीने के हड्डियों में या फेफड़ों में खून का बहना कम हो जाने के कारण होता है। नियमित रूप से hydroxyurea सेवन करने से सीने में दर्द का खतरा कम हो सकता है। अगर आपको सांस लेने में दिक्कत के साथ सीने में दर्द हो रहा है तो आपको तुरंत डॉक्टर से मिलना चाहिए।
33. **मुझे बार-बार पीलिया क्यों होता है?**
सिकल कोशिकाएँ आसानी से टूट जाती हैं। जब लाल कोशिकाएँ टूटती हैं, तो रक्त की कोशिकाओं से बिलीरुबिन नामक पदार्थ खून में निकलता है। बिलीरुबिन आँखों और त्वचा को पीला रंग देता है। इस कारण सिकल सेल के मरीजों में पीलिया होता है। कुछ मरीजों में बार बार खून चढ़ने से हेपेटाइटिस नामक बीमारी होने की सम्भावना होती है। आपको बार बार पीलिया होता है तो आपके डॉक्टर हेपेटाइटिस बीमारी के लिए खून की जांच कर सकते हैं।

34. सिकल सेल बीमारी से पीड़ित लोगों को बार-बार खून चढ़ाने की आवश्यकता क्यों होती है?

सिकल सेल बीमारी से पीड़ित मरीजों में रक्त की मात्रा कम रहती है। सिकल सेल क्राइसिस (सिकल सेल संकट) के दौरान खून की मात्रा एकदम कम हो सकती है। ऐसी स्थिति में डॉक्टर खून के स्तर को बढ़ाने के लिए रक्त चढ़ाते हैं ताकि सभी अंगों तक ऑक्सीजन की आपूर्ति ठीक से हो सके। इसके अलावा पेन क्राइसिस (दर्द संकट) के समय मरीज को बहुत ज्यादा दर्द होता है। और दर्द अगर दर्द की दवाइयों से दवाएँ से ठीक नहीं होती हैं, तो डॉक्टर मरीज के शरीर में सामान्य रक्त कोशिकाओं की संख्या बढ़ाने के लिए खून चढ़ा सकते हैं ताकि सिकल कोशिकाएँ रक्त वाहिकाओं को बंद न कर सकें। स्ट्रोक या लकवा जैसी समस्या होती है तो डॉक्टर मस्तिष्क में खून की नालियाँ बंद न हो इसलिए लिए रक्त चढ़ाते हैं।

35. सिकल सेल बीमारी यह खून में खराबी के कारण होती है | क्या नार्मल व्यक्ति का खून चढ़ाने से यह बीमारी जड़ से हट सकती है?

नहीं | नार्मल व्यक्ति का खून चढ़ाने से यह बीमारी जड़ से हटती नहीं है। सिकल सेल बीमारी में क्राइसिस का इलाज करने और खून बहुत कम हो जाने पर खून चढ़ाया जाता है।

36. सिकल सेल एनीमिया के कारण क्या लक्षण हो सकते हैं?

- बार-बार दर्द होना
- खून की मात्रा कम होना (एनीमिया) जिसके कारण थकान और कमजोरी महसूस होना
- पीलिया (आँखों और त्वचा का पीला पड़ना)
- हाथ और पैरों के जोड़ों में सूजन और दर्द
- कूल्हे के जोड़ का कमजोर होना जिससे चलने में दिक्कत

37. सिकल सेल बीमारी से पीड़ित मरीजों को क्या जटिलताएं होती हैं?

सिकल सेल बीमारी से पीड़ित कुछ पेशेंट में कुछ जटिलताएँ विकसित हो सकती हैं। बचपन में हाइड्रोक्सीयूरिया शुरू करके और डॉक्टर को नियमित रूप से जाँच करके इनमें से कई जटिलताओं को काफी हद तक कम किया जा सकता है।

- एवास्कुलर नेक्रोसिस, जिसे एवीएन (AVN) भी कहा जाता है - हड्डी और जोड़ को चोट पहुंचाता है और आमतौर पर कूल्हे के जोड़ों को प्रभावित करता है
- एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम - निमोनिया जैसे लक्षण जैसे बुखार, खांसी और सांस लेने में कठिनाई पैदा करता है
- पित्ताशय(gall bladder) की पथरी
- पुरुष लिंग में कड़ापन

- ऑस्टियोमाइलाइटिस - हड्डी में संक्रमण
- सिकल नेफ्रोपैथी - गुर्दे को चोट
- रेटिनोपैथी - आँख के पर्दों में खराबी इससे दिखने में मुश्किल होती है
- स्ट्रोक या लकवा - मस्तिष्क को क्षति
अपने डॉक्टर से नियमित रूप से मिलते रहें ताकि डॉक्टर आपके स्वास्थ्य पर नज़र रख सकें।

38. मुझे सिकल सेल बीमारी है। मुझे अपने हीमोग्लोबिन स्तर (खून के मात्रा की जाँच) की कितनी बार जांच करनी चाहिए?

सिकल सेल बीमारी के मरीजों में हीमोग्लोबिन के स्तर की निगरानी की आवश्यकता होती है। आपको डॉक्टर की सलाह के अनुसार हीमोग्लोबिन की जांच करानी चाहिए। आपके डॉक्टर आमतौर पर हर तीन से छह महीने में एक बार आपकी जांच करेंगे। कुछ विशेष परिस्थितियों में आपके डॉक्टर हर महीने भी आपके खून की जाँच कर सकते हैं।

39. कूल्हे की हड्डी गल जाना या अवास्कुलर नेक्रोसिस (एवीएन) क्या है?

सिकल सेल बीमारी में शरीर में हड्डियों को खून देने वाली नालियों में रक्त की कोशिकाएं फस जाती हैं। जब हड्डी को पर्याप्त ऑक्सीजन नहीं मिलती है तो हड्डी खराब होती है। इससे एवस्कुलर नेक्रोसिस (AVN) नामक जटिलता उत्पन्न होती है। जब हड्डी तक पर्याप्त खून नहीं पहुँच पाता है, तो हड्डी टूट सकती है और इससे जोड़ को नुकसान पहुँचता है। सबसे आम जगह जहाँ AVN होता है वह कूल्हे का जोड़ है।

40. कूल्हे के एवीएन के लक्षण क्या हैं?

शुरुआती AVN वाले कई रोगियों में कोई लक्षण नहीं हो सकते हैं। जैसे-जैसे हड्डी खराब होती है, इनमें से कुछ या सभी लक्षण हो सकते हैं:

- दर्द जो तेज, धीमा या पीड़ादायक हो सकता है
- कूल्हे के जोड़ में अकड़न या जकड़न
- नीचे बैठने में कठिनाई
- दर्द के कारण चलते समय लंगड़ाना

प्रभावित क्षेत्र पर वजन डालने या हिलने-डुलने (जैसे चलना, सीढ़ियां चढ़ना या लंबे समय तक बैठे रहना) से यह स्थिति और खराब हो सकती है।

41. कूल्हे के एवीएन का उपचार क्या है?

ए.वी.एन. के उपचार में दर्द का उपचार और जोड़ों की मरम्मत शामिल है। उपचार में निम्न शामिल हो सकते हैं:

- जोड़ों के दर्द और सूजन के लिए सूजनरोधी दवाएं, जैसे इबुप्रोफेन, नेप्रोक्सन
- अधिक शक्तिशाली दर्द निवारक दवाओं की आवश्यकता हो सकती है

- बिस्तर पर आराम और जोड़ों पर दबाव कम करने के लिए बैसाखी
- प्रभावित जोड़ों के आसपास की मांसपेशियों की ताकत में सुधार करने के लिए भौतिक चिकित्सा (फिजियोथेरेपी) और व्यायाम।
- यदि इन उपचारों से दर्द से पर्याप्त राहत नहीं मिलती है, तो आपके बच्चे को हड्डी विशेषज्ञ (ऑर्थोपेडिक सर्जन) से मिलने की आवश्यकता हो सकती है।
- हड्डी विशेषज्ञ एक्स-रे और एमआरआई करा सकते हैं, तथा यह निर्णय ले सकते हैं कि क्षतिग्रस्त हड्डी को हटाने के लिए सर्जरी की आवश्यकता है या नहीं।
- एवीएन के गंभीर मामलों में, सर्जरी की आवश्यकता हो सकती है। इसमें जोड़ प्रतिस्थापन, हड्डी का आकार बदलना (जिसे ऑस्टियोटॉमी कहा जाता है) या कोर डीकंप्रेसन शामिल हो सकता है।

42. सर्जन हिप रिप्लेसमेंट सर्जरी की सलाह कब देते हैं?

आमतौर पर, सर्जन तब तक इंतजार करते हैं जब तक कि एवीएन के लक्षण गंभीर न हो जाएं और मरीजों को दैनिक गतिविधियां करने में बहुत कठिनाई न हो। ऐसा इसलिए किया जाता है क्योंकि कृत्रिम जोड़ का जीवन लगभग 10-15 साल का होता है और इस अवधि के बाद फिर से सर्जरी की आवश्यकता हो सकती है। इसलिए, सर्जन सर्जरी को थोड़ा देरी से ही करते हैं।

43. सिकल सेल बीमारी से पीड़ित कुछ रोगियों में तिल्ली (प्लीहा) क्यों बढ़ जाती है?

तिल्ली पेट के ऊपरी बाएँ हिस्से में स्थित एक अंग है। यह शरीर को संक्रमण से लड़ने में मदद करता है। सिकलयुक्त लाल रक्त कोशिकाएँ तिल्ली में फंस जाती हैं और रक्त प्रवाह को अवरुद्ध कर देती हैं। इससे तिल्ली में रक्त भर जाता है जिससे यह अचानक बड़ी हो जाती है और दर्दनाक हो जाती है। अन्य लक्षणों में अचानक कमजोरी, होठों का पीला पड़ना, तेज़ साँस लेना और तेज़ दिल की धड़कन शामिल हैं। यदि ऐसे लक्षण दिखाई देते हैं तो रोगी को तुरंत चिकित्सा सहायता लेनी चाहिए।

44. यदि मेरी तिल्ली बार-बार बढ़ रही है तो इसका उपचार क्या है?

यदि आपको बार-बार तिल्ली बढ़ने की समस्या हो रही है, तो डॉक्टर ऑपरेशन करके शरीर से तिल्ली को निकालने पर विचार कर सकते हैं। इस प्रक्रिया को स्प्लेनेक्टोमी कहा जाता है।

45. क्या सर्जरी द्वारा तिल्ली निकालने से पहले कुछ टीके दिए जाते हैं?

हाँ। डॉक्टर आपको तिल्ली हटाने से कम से कम २ सप्ताह पहले कुछ टीके लगवाने की सलाह दे सकते हैं। तिल्ली उन बैक्टीरिया को हटाने में मदद करती है जिनके शरीर पर कैप्सूल का आवरण होता है। तिल्ली हटाने से पहले इन बैक्टीरिया के खिलाफ टीके दिए जाते हैं क्योंकि यह इन बैक्टीरिया के खिलाफ एंटीबॉडी बनाने में मदद करता है।

उपचार

46. सिकल सेल एनीमिया के लिए विभिन्न उपचार विकल्प क्या हैं?

सिकल सेल बीमारी के लिए अलग अलग उपचार उपलब्ध है और इनसे जीवन की गुणवत्ता बढ़ाई जा सकती है।

- हाइड्रोक्सीयूरिया: क्राइसिस और अन्य जटिलताओं को कम करती है और उम्र बढ़ाती है।
- दर्द निवारक दवाएं: सिकल सेल क्राइसिस के लिए।
- खून चढ़ाना: जब शरीर में रक्त की मात्रा बहुत कम हो जाती है, क्राइसिस (सिकल सेल संकट) और स्ट्रोक/ लकवा को रोकने के लिए इसका उपयोग किया जाता है।
- सलाइन बोटल चढ़ाना: दर्द संबंधी संकटों को रोकने और उनका उपचार करने के लिए।
- फोलिक एसिड: गंभीर एनीमिया को रोकने में मदद करता है।
- एंटीबायोटिक्स और टीकाकरण- संक्रमण को रोकने के लिए।
- योग और ध्यान - मानसिक तनाव कम करने और शारीरिक फिटनेस बढ़ाने के लिए।
- फिजियोथेरेपी- मांसपेशियों की ताकत बढ़ाने और दर्द कम करने के लिए।
- कला चिकित्सा- मनोरंजक कलाएं जैसे चित्रकारी, ड्राइंग, नृत्य आदि आपको बेहतर महसूस करा सकती हैं और तनाव कम करने में मदद कर सकती हैं।
- अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण: अगर दवाई काम नहीं कर रही हो और बार बार होने वाले क्राइसिस से जान को खतरा हो।
- जीन थेरेपी - यह नया उभरता हुआ क्षेत्र है।

हाइड्रोक्सीयूरिया

47. हाइड्रोक्सीयूरिया क्या है ?

हाइड्रोक्सीयूरिया दुनिया भर में सिकल सेल एनीमिया के इलाज के लिए सबसे महत्वपूर्ण दवाओं में से एक है।

48. हाइड्रोक्सीयूरिया मेरे शरीर पर क्या प्रभाव डालता है ?

हाइड्रोक्सीयूरिया आपके लाल रक्त कोशिकाओं को गोल और अधिक लचीला बनाता है। यह नवजात शिशुओं में पाए जाने वाले हीमोग्लोबिन के उत्पादन को बढ़ाकर ऐसा करता है जिसे हीमोग्लोबिन एफ या फीटल हीमोग्लोबिन कहते हैं। गोल और लचीली लाल रक्त कोशिकाएँ शरीर में बेहतर काम करती हैं और आसानी से नहीं टूटतीं। यह शरीर में सूजन

को भी कम करता है। इसलिए जो लोग हाइड्रोक्सीयूरिया लेते हैं उनमें अधिक ऊर्जा होती है, और दर्द और एनीमिया कम होता है। वे अक्सर अस्पताल में कम समय बिताते हैं।

49. सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित व्यक्ति को हाइड्रोक्सीयूरिया लेने के क्या लाभ हैं ?
इस समय, सिकल सेल एनीमिया के प्रबंधन के लिए हाइड्रोक्सीयूरिया सबसे महत्वपूर्ण उपलब्ध दवाओं में से एक है। इससे-

- दर्द कम हो जाता है।
- खून चढ़ाने की आवश्यकता कम हो जाती है।
- अस्पताल में भर्ती होना कम हो जाता है।
- सिकल सेल से होनेवाली अवयवों की खराबी कम हो जाती है।
- बच्चों में वृद्धि, विकास और यौन परिपक्वता में सुधार होता है।
- आयु बढ़ जाती है।

50. क्या सिकल सेल एनीमिया या सिकल बीटा थैलेसीमिया के रोगियों को जीवन भर हाइड्रोक्सीयूरिया दवा लेने की आवश्यकता है?
हाँ। सिकल सेल एनीमिया (एसएस) या 'सिकल-बीटा थैलेसीमिया' वाले सभी रोगियों को जीवन भर हाइड्रोक्सीयूरिया दवा लेने की आवश्यकता होती है।

51. एनीमिया के रोगियों को हाइड्रोक्सीयूरिया की कितनी खुराक दी जाती है?
हाइड्रोक्सीयूरिया का डोज आपके डॉक्टर तय करेंगे। सामान्यतः प्रारंभिक खुराक बच्चों में २० मिलीग्राम/किलोग्राम/दिन और वयस्कों में १५ मिलीग्राम/किलोग्राम/दिन होता है। आपके डॉक्टर इस डोज से काम डोज में भी आपको यह दवाई शुरू कर सकते हैं।

52. मुझे दिन में कितनी बार हाइड्रोक्सीयूरिया लेने की आवश्यकता है ?
आमतौर पर, इसे दिन में एक या दो बार लिया जाता है। आपको इसे हर रोज़ एक ही समय पर लेना चाहिए।

53. क्या हाइड्रोक्सीयूरिया को भोजन से पहले या बाद में लिया जाना चाहिए?
हाइड्रोक्सीयूरिया को भोजन के साथ या पहले लिया जा सकता है।

54. हाइड्रोक्सीयूरिया की दवाई किस रूप में और क्या डोज में पायी जाती है?
हाइड्रोक्सीयूरिया ज्यादातर कैप्सूल के रूप में उपलब्ध है। वर्तमान में ५०० मिलीग्राम और २५० मिलीग्राम की दो ताकतें उपलब्ध हैं। १०० और २०० मिलीग्राम की गोलिया भी मिलना

अभी शुरू हो गया है लेकिन यह आसानीसे मिलती नहीं है। हाइड्रोक्सीयूरिया का सिरप अभी मिलने लगा है। लेकिन यह भी आसानी से इस समय उपलब्ध नहीं है।

55. बच्चों को हाइड्रोक्सीयूरिया कैसे दें ?

हाइड्रोक्सीयूरिया का सिरप अभी आसानी से उपलब्ध नहीं है, इसलिए कैप्सूल में दवा को पानी में घोलकर बच्चों को दिया जाता है। बच्चों के लिए, ५०० मिलीग्राम हाइड्रोक्सीयूरिया का एक कैप्सूल १० मिली या दो चम्मच पीने के पानी में घोलकर दिया जा सकता है। कैप्सूल से दवाई का पाउडर निकालके उसके हिस्से करके भी दिया जा सकता है। अगर बच्चा हाइड्रोक्सीयूरिया के स्वाद के कारण इसे पीने से या खाने से मना करता है, तो इसे शहद, चावल के दलिया या अन्य उपयुक्त भोजन के साथ मिलाकर बच्चे को दिया जा सकता है।

56. हाइड्रोक्सीयूरिया दवा लेना कब बंद करना होगा ?

सिकल सेल बीमारी में हाइड्रोक्सीयूरिया का सेवन आजीवन करना पड़ता है। हालांकि, कुछ मामलों में हाइड्रोक्सीयूरिया को बंद करना पड़ता है, अक्सर अस्थायी रूप से। इन स्थितियों में शामिल हैं-

- गर्भावस्था
- स्तनपान - डॉक्टर स्तनपान के दौरान हाइड्रोक्सीयूरिया बंद कर सकते हैं। यदि को बार-बार दर्द या खून चढ़ाने की समस्या होती है, तो डॉक्टर स्तनपान के दौरान भी हाइड्रोक्सीयूरिया लिख सकता है। ऐसे मामलों में, हाइड्रोक्सीयूरिया लेने के पहले 3 घंटों तक स्तन का दूध त्याग देना चाहिए।
- खून की मात्रा बहुत कम होना ग्राम से (खून ४.५ ग्राम से कम होना)
- रक्त में सफ़ेद पेशिया या प्लेटलेट्स की कमी
- लिवर पे सूजन
- गुर्दा पर सूजन
- गर्भ धारणा से ३ से ६ महीने पहले महिला और पुरुषों में

57. यदि मैं नियमित रूप से हाइड्रोक्सीयूरिया ले रहा हूं, तो क्या यह मेरे बच्चे को सिकल सेल एनीमिया से बचाएगा ?

सिकल सेल एनीमिया एक वंशानुगत रक्त विकार है, हाइड्रोक्सीयूरिया आपके दर्द को कम करेगा और अस्पताल में भर्ती होने की आवश्यकता को कम करेगा, लेकिन यह संतान में सिकल जीन के स्थानांतरण को नहीं रोकता है।

58. यदि मैं प्रतिदिन हाइड्रोक्सीयूरिया ले रहा हूं, तो क्या मुझे फिर भी खून चढ़ाने की आवश्यकता होगी?

हाइड्रोक्सीयूरिया खून चढ़ाने की आवश्यकता को लगभग ५०% तक कम कर देता है। इसका मतलब है कि अगर आपको साल में चार बार रक्त आधान की आवश्यकता है, तो हाइड्रोक्सीयूरिया के साथ, यह आवश्यकता साल में दो बार तक कम हो सकती है। इसलिए,

यह संभव है कि आपको हाइड्रोक्सीयूरिया लेने के बावजूद खून चढाने की आवश्यकता हो सकती है ।

59. यदि मैं नियमित रूप से हाइड्रोक्सीयूरिया ले रहा हूं, तो क्या मुझे कूल्हे की हड्डी में दर्द होगा?

हाइड्रोक्सीयूरिया शुरू करने से कूल्हे के जोड़ों सहित जोड़ों में दर्द और समस्याएँ कम हो जाएगी। यह कूल्हे या हड्डी की समस्याओं लेकिन ये समस्याएँ अगर शुरू हो गयी है तो हाइड्रोक्सीयूरिया इनको पूरी तरह से नहीं रोक सकता है।

60. मेरे परिवार के सदस्यों की जांच के अनुसार मुझे सिकल सेल एनीमिया का निदान किया गया था क्योंकि मेरे भाई को यह बीमारी थी। मुझे कोई लक्षण नहीं है। क्या मुझे हाइड्रोक्सीयूरिया लेने की आवश्यकता है? यदि हाँ, तो क्यों?

हाइड्रोक्सीयूरिया को अक्सर सिकल सेल बीमारी वाले लोगों को दिया जाता है, भले ही वे वर्तमान में लक्षणों का अनुभव न कर रहे हों। सिकल सेल की संख्या को कम करके और रक्त प्रवाह में सुधार ला के, हाइड्रोक्सीयूरिया क्राइसिस के जोखिम को कम करने में मदद करता है। हाइड्रोक्सीयूरिया के नियमित उपयोग से सिकल सेल बीमारी से पीड़ित कई व्यक्तियों के जीवन की समग्र गुणवत्ता में सुधार देखा गया है, भले ही उनमें कोई लक्षण न हों।

61. हाइड्रोक्सीयूरिया की एक खुराक लेना भूल जाऊं तो क्या होगा ?

यह महत्वपूर्ण है कि आपको नियमित रूप से हाइड्रोक्सीयूरिया लेना चाहिए। हाइड्रोक्सीयूरिया की दो तीन खुराक छूट जाना हानिकारक नहीं है। हालाँकि, यदि आप बार-बार खुराक लेना भूल जाते हैं तो आपको हाइड्रोक्सीयूरिया का पूरा लाभ नहीं मिलता है ।

62. अगर मैं कुछ दिनों के लिए दवा लेना बंद कर दूँ तो क्या होगा?

कुछ रोगियों को खुराक लेना बंद करने पर दर्द का अनुभव हो सकता है, जिससे दैनिक गतिविधियों और जीवन की गुणवत्ता पर अधिक प्रभाव पड़ सकता है।

63. हाइड्रोक्सीयूरिया लेने के दुष्प्रभाव या साइड इफ़ेक्ट क्या हैं ?

हाइड्रोक्सीयूरिया बहुत ही सुरक्षित दवा है जिसके दुष्प्रभाव बहोत कम हैं। हाइड्रोक्सीयूरिया लेने वाले कुछ रोगियों को होने वाले दुष्प्रभाव हैं -

- सिरदर्द, मतली या उल्टी और पेट दर्द | यदि आवश्यक हो तो हाइड्रोक्सीयूरिया की खुराक कम करने के बाद यह लक्षण ठीक हो जाते है।
- त्वचा पर छाले और चकत्ते तथा कुछ अन्य।

64. **मै हाइड्रोक्सीयूरिया ले रहा हूँ तो मुझे बार-बार रक्त परीक्षण करवाने की आवश्यकता क्यों है ?**
हाइड्रोक्सीयूरिया बोन मेरो (अस्थि मज्जा) को प्रभावित करता है, जो बदले में रक्त कोशिका उत्पादन को प्रभावित करता है। नियमित रक्त परीक्षण सफेद रक्त कोशिकाओं और प्लेटलेट्स की निगरानी करने में मदद करते हैं ताकि यह सुनिश्चित किया जा सके कि वे सुरक्षित सीमा के भीतर रहें।
65. **हाइड्रोक्सीयूरिया लेने की याद रखने के लिए क्या किया जा सकता है ?**
हाइड्रोक्सीयूरिया को नियमित रूप से लेने के बारे में याद रखने के लिए आप कई चीजें कर सकते हैं। हाइड्रोक्सीयूरिया लेने की याद दिलाने के लिए-
- मोबाइल फोन में अलार्म सेट करें
 - कैलेंडर पर निशान लगाएँ
 - इसे हर दिन अपने भोजन के साथ लें
 - गोली हफ्ते के हर दिन के लिए अलग अलग रखने के लिये पिलबॉक्स का उपयोग करें
66. **क्या हाइड्रोक्सीयूरिया मेरी हड्डियों में होने वाले परिवर्तनों, जैसे AVN, को उलट सकता है?**
हाइड्रोक्सीयूरिया से हड्डी में होने वाला दर्द काफी काम हो जाता है। हालाँकि, हाइड्रोक्सीयूरिया पहले से हो चुके नुकसान को ठीक नहीं करता है, जैसे कि हड्डियों का एवस्कुलर नेक्रोसिस (एवीएन)।
67. **हाइड्रोक्सीयूरिया के साथ अन्य होम्योपैथिक दवा ले सकता हूँ ?**
आप अपने डॉक्टर से सलाह ले सकते हैं, लेकिन सुनिश्चित करें कि आप हाइड्रोक्सीयूरिया लेना जारी रखें। हाइड्रोक्सीयूरिया सिकल सेल एनीमिया में सबसे सिद्ध दवा है।

सिकल सेल बीमारी के मरीजों का माता पिता बनना

68. **क्या सिकल सेल बीमारी होने वाली महिलाएं मां बन सकती हैं?**
हां। हालांकि, अगर आपको सिकल सेल बीमारी है, तो आपको अन्य माताओं की तुलना में गर्भावस्था से संबंधित स्वास्थ्य संबंधी जटिलताएं होने की अधिक संभावना है। सिकल सेल बीमारी से पीड़ित महिलाओं में बीपी बढ़ जाना, गर्भपात, समय से पहले जन्म, कम वजन वाले बच्चे पैदा होने और रक्त वाहिकाओं में रक्त के थक्के बनने का जोखिम अधिक होता है। गर्भावस्था के दौरान अपने डॉक्टर से नियमित रूप से परामर्श लेना महत्वपूर्ण है।
69. **क्या सिकल सेल बीमारी मासिक धर्म को प्रभावित करता है?**
हां, सिकल सेल बीमारी कुछ महिलाओं में मासिक धर्म को प्रभावित कर सकता है। मासिक धर्म के दौरान अधिक रक्तस्राव या दर्द हो सकता है। कम हीमोग्लोबिन के स्तर से थकान

और अन्य लक्षण हो सकते हैं जो अप्रत्यक्ष रूप से मासिक धर्म के स्वास्थ्य को प्रभावित कर सकते हैं।

70. मैं २५ साल का एक पुरुष हूँ और मुझे सिकल सेल बीमारी है और मैं नियमित रूप से हाइड्रोक्सीयूरिया ले रहा हूँ। मेरी हाल ही में शादी हुई है और मेरी पत्नी का हीमोग्लोबिन (AA) सामान्य है। हम एक बच्चा चाहते हैं। क्या मुझे अपना हाइड्रोक्सीयूरिया लेना बंद कर देना चाहिए?

हां। गर्भधारण से ३ महीने पहले आपको हाइड्रोक्सीयूरिया लेना बंद कर देना चाहिए। इस मामले में ज्यादा जानकारी के लिए आप अपने डॉक्टर से सलाह ले।

71. मैं २३ साल की महिला हूँ और मुझे सिकल सेल बीमारी है और मैं नियमित रूप से हाइड्रोक्सीयूरिया ले रही हूँ। मेरी हाल ही में शादी हुई है और मेरी माहवारी (मासिक धर्म/पीरियड्स) डेढ़ महीने से नहीं आयी है। मुझे क्या करना चाहिए?

आप गर्भवती हो सकती हैं। आपको हाइड्रोक्सीयूरिया लेना बंद कर देना चाहिए और डॉक्टर से मिलना चाहिए। आपको फोलिक एसिड लेना जारी रखना चाहिए।

72. मुझे सिकल सेल बीमारी है। गर्भावस्था के दौरान मुझे क्या सावधानियां बरतनी चाहिए?

- गर्भधारण से 3 महीने पहले अपने डॉक्टर से परामर्श करके हाइड्रोक्सीयूरिया लेना बंद कर दें।
- जैसे ही आपका मासिक धर्म न आए, तुरंत डॉक्टर से मिलें।
- आपका डॉक्टर आपको बार-बार रक्त की जांच करने के लिए कह सकता है।
- यदि आपको अत्यधिक थकान महसूस हो, सांस लेने में कठिनाई हो, या पैरों में सूजन हो तो तुरंत अपने चिकित्सक से परामर्श करें।
- गर्भावस्था के दौरान बढ़े हुए रक्तचाप के जोखिम को कम करने के लिए आपका डॉक्टर गर्भावस्था के तीन महीने पूरे होने के बाद आपको एस्पिरिन नामक दवा लिख सकता है।
- आपका डॉक्टर आपको प्रसव के लिए किसी उच्च केंद्र पर भेज सकता है।

73. मैं गर्भवती हूँ। मैं और मेरे पति दोनों ही सिकल सेल वाहक हैं। क्या मैं अपने बच्चे की सिकल सेल एनीमिया स्थिति जान सकती हूँ?

यदि आप और आपका जीवनसाथी दोनों सिकल सेल वाहक हैं और यदि आप वर्तमान में गर्भवती हैं, तो कुछ परीक्षणों द्वारा गर्भ के हीमोग्लोबिन पैटर्न के स्थिति का पता लगाया जा सकता है। इन परीक्षणों में, माँ के गर्भाशय से द्रव का एक बहुत छोटा नमूना लिया किया जाता है। नमूना आनुवंशिक परीक्षण के लिए भेजा जाता है ताकि यह देखा जा सके कि बच्चे को सिकल सेल एनीमिया (एसएस), सिकल सेल वाहक (एएस) है या सामान्य हीमोग्लोबिन पैटर्न (एए) है। ये परीक्षण गर्भावस्था के 10-18 सप्ताह के बीच किए जाते हैं। डॉक्टर आपको परीक्षण के प्रकार के आधार पर विभिन्न परीक्षण करने का सही समय

बताएंगे। परीक्षण से पहले माता पिता का उचित काउन्सलिंग होना अत्यंत आवश्यक है।

परीक्षण इस प्रकार हैं

- कोरियोनिक विलस सैंपलिंग (सीवीएस)
- गर्भ जल परीक्षण (एम्नियोसेंटेसिस)
- गर्भनाल रक्त नमूनाकरण

74. गर्भ को सिकल सेल बीमारी है या नहीं, इसका पता लगाने के लिए परीक्षण कैसे किए जाते हैं?

इन प्रक्रियाओं में अल्ट्रासाउंड मार्गदर्शन के तहत गर्भाशय में सुई डाली जाती है और प्रक्रिया के आधार पर द्रव, रक्त या नाल का एक छोटा सा नमूना लिया जाता है। नमूना जेनेटिक परीक्षण के लिए भेजा जाता है। प्रक्रिया के परिणाम के आधार पर माता-पिता गर्भावस्था को जारी रखने का निर्णय ले सकते हैं।

75. मैं और मेरे पति दोनों सिकल सेल वाहक हैं। यदि मैं गर्भावस्था के दौरान गर्भ जल परीक्षण नहीं करवाती हूँ, तो मुझे जांच कब करवानी चाहिए ?

सिकल सेल बीमारी के लिए नवजात शिशु की जांच जन्म के बाद पहले 24 से 48 घंटों के भीतर की जाती है। ऐसा इसलिए है क्योंकि शुरुआती पहचान से समय पर हस्तक्षेप और प्रबंधन संभव हो जाता है, जिससे जटिलताओं के जोखिम को कम करने और दीर्घकालिक परिणामों को बेहतर बनाने में मदद मिल सकती है।

76. मुझे सिकल सेल बीमारी है। मुझे कौन सा गर्भनिरोधक इस्तेमाल करना चाहिए? गर्भ निरोधक कई तरह के होते हैं। आप अपने डॉक्टर के साथ गर्भनिरोधक के विभिन्न तरीकों पर सक्रिय रूप से चर्चा करें।

77. यदि मैं सिकल सेल वाहक हूँ, तो क्या गर्भधारण जोखिमपूर्ण है?
सामान्य तौर पर, सिकल सेल वाहक होने पर गर्भधारणा में जोखिम नहीं होती है।

सिकल सेल बीमारी में क्या सावधानी बरतनी चाहिए?

78. यदि मेरे बच्चे को सिकल सेल एनीमिया है तो मैं उसकी देखभाल कैसे करूँ?
यदि आपके बच्चे को सिकल सेल बीमारी है, तो उनकी स्थिति को प्रबंधित करने में मदद के लिए आप ये चीजें कर सकते हैं:

सुनिश्चित करें कि आप जानते हैं कि बच्चा सिकल सेल वाहक (एएस) है या उसे सिकल सेल बीमारी (एसएस) है। अगर आपके बच्चे को सिकल सेल बीमारी (एसएस) है, तो-

- अपने बच्चे को रक्त की जांच के लिए नियमित रूप से डॉक्टर के पास ले जाएं
- हाइड्रोक्सीयूरिया का प्रयोग जल्दी शुरू करने से जटिलताओं को कम करने में मदद मिल सकती है
- सुनिश्चित करें कि आपके बच्चे को सभी अनुशंसित टीके लगे हैं
- अपने बच्चे को पर्याप्त मात्रा में पानी पाने के लिए दे। पेशाब का रंग देखकर बच्चा कितना पानी पी रहा है इसका अनुमान लगाया जा सकता है। पेशाब अगर पानी की तरह साफ़ है तो बच्चा पानी ठीक से पी रहा है।
- अपने बच्चे को नियमित रूप से हल्का व्यायाम करने के लिए बोलें
- फलों और सब्जियों सहित स्वस्थ आहार दें
- अपने बच्चे को अत्यधिक गर्मी या ठंड में खेलने न दें
- सर्दियों में बच्चे को टोपी, दस्ताने और मोज़े पहनाएं
- बच्चे को 7-8 घंटे पर्याप्त नींद लेने को कहें
- शरीर में दर्द होने लगे तो अपने बच्चे को खूब सारा तरल पदार्थ पिलाएं तथा दर्द से राहत के लिए पैरासिटामोल और इबुप्रोफेन जैसी दवाइयां खिलाएं
- यदि आप घर पर उनके दर्द का प्रबंधन नहीं कर सकते, तो उन्हें अस्पताल ले जाएं
- यदि बच्चा बहुत थका हुआ या बीमार दिखाई दे तो उसे तुरंत डॉक्टर के पास ले जाएं

79. सिकल सेल बीमारी में कब तुरन्त डॉक्टर से मिलना चाहिए या अस्पताल जाना चाहिए?

यदि निम्नलिखित लक्षण दिखें तो उसे तुरंत डॉक्टर को दिखाना चाहिए या अस्पताल जाना चाहिए

- अत्यधिक थकान महसूस होना
- साँस लेने में कठिनाई
- तेज़ बुखार
- तीव्र दर्द
- तिल्ली के आकार में अचानक वृद्धि
- पुरुषों में लिंग कडा होकर बहुत दर्द होना
- शरीर के एक साइड में कमजोरी आना

80. यदि मैं किसी नए डॉक्टर से मिलूँ तो क्या मुझे डॉक्टर को बताना चाहिए कि मुझे सिकल सेल एनीमिया है?

हां। यह बेहद ज़रूरी है कि आप हर नए डॉक्टर को बताएं कि आपको सिकल सेल एनीमिया है। इससे डॉक्टर को आपके लिए उचित उपचार चुनने में मदद मिलेगी।

81. क्या मुझे नए डॉक्टर से मिलने के समय अपना सिकल सेल कार्ड या अन्य जांच साथ ले जानी चाहिए?

हां। यह महत्वपूर्ण है कि आप जब किसी नए डॉक्टर से मिलें तो अपने मेडिकल रिकॉर्ड अपने साथ रखें। इससे डॉक्टर को यह समझने में मदद मिलेगी कि आपने कौन सी जांच की है और आपको कौन सा उपचार मिला है। इससे परीक्षणों के दोहराव से बचने में मदद मिलेगी।

82. मेरी बेटी को सिकल सेल की बीमारी है क्या वह खेल खेल सकती है?

एनीमिया से पीड़ित बच्चा चुनिंदा खेल खेल सकता है जिसमें भारी शारीरिक गतिविधि शामिल नहीं होती है। सिकल सेल बीमारी में रक्त की कोशिकाएँ खून के नली में फस जाती है, इससे स्नायुओंको कम ऑक्सीजन मिलता है। भारी शारीरिक गतिविधि ऑक्सीजन की मांग को बढ़ाती है। अगर स्नायुओंको पर्याप्त ऑक्सीजन नहीं मिल पाता है तो इससे पेन क्राइसिस (दर्द संकट) हो सकता है। सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित बच्चे कैरम, लूडो, शतरंज, हलकी दौड़ वाले खेल खेल सकते हैं।

83. क्या सिकल सेल बीमारी के व्यक्ति व्यायाम कर सकता है?

सिकल सेल बीमारी में हल्के से मध्यम व्यायाम की सलाह दी जाती है। नियमित व्यायाम स्वस्थ शरीर और दिमाग को बढ़ावा देता है। आमतौर पर सप्ताह में 3 से 4 बार हल्के से मध्यम व्यायाम कार्यक्रम को प्रोत्साहित किया जाता है। व्यक्ति दिन में 20-30 मिनट तक पैदल चलने जैसे सरल व्यायाम कर सकता है या योग आसन कर सकता है। व्यायाम करते समय खूब पानी पिएं और बीच-बीच में आराम करें।

84. मुझे सिकल सेल बीमारी है। सर्दियों के दौरान मुझे क्या सावधानी बरतनी चाहिए?

ठंड के मौसम में सिकल सेल क्राइसिस से बचने के लिए आप कई कदम उठा सकते हैं।

कई परतों में गर्म कपड़े पहनें

ठंड के मौसम में गर्म जैकेट पहनें, लेकिन कोशिश करें कि आप कई परतें पहनें ताकि अगर आपको बहुत गर्मी लगे तो आप कपड़े उतार सकें। इससे शरीर के तापमान में बड़े बदलाव को रोका जा सकता है। उदाहरण के लिए, एक विकल्प यह है कि स्वेटर के नीचे थर्मल शर्ट पहनें और ऊपर जैकेट पहनें। इसके अलावा, जब भी बाहर जाएं तो टोपी, दस्ताने और स्कार्फ़ ज़रूर पहनें। गर्म मोज़े पहनें।

पर्याप्त मात्रा में पानी पिये

सर्दियों में लोग कम पानी पीते हैं। ठंड में बाहर जाते समय खूब पानी पिएं। गर्म पेय पदार्थ भी मददगार होते हैं। गर्म पानी या गर्म चाय आपको गर्म और हाइड्रेटेड रख सकते हैं। बहुत ज़्यादा कैफीन युक्त पेय पदार्थ (जैसे कॉफी, कोक) न पिएं क्योंकि इनसे क्योंकि इनसे शरीर का पानी काम हो सकता है।

छोटे अंतराल पर शीतकालीन गतिविधियों में भाग लें

ठंड हवा के लगातार या लंबे समय तक संपर्क में रहने से बचें। यदि आप सर्दियों की गतिविधियों में भाग लेना चाहते हैं, तो उन्हें 20 से 30 मिनट के छोटे अंतराल पर करें। अंतराल के बीच में आराम करें और अच्छे से पानी या और तरल पदार्थ पिये।

भरपूर नींद लें और आराम करें

हर रोज़ 8 घंटे की नींद लेकर तनाव और थकान को कम करने की कोशिश करें। साथ ही, आराम करने के लिए समय निकालें।

85. मुझे सिकल सेल बीमारी है। गर्मियों में मुझे क्या सावधानी बरतनी चाहिए? गर्मियों के दौरान

- खूब पानी पियें - वयस्कों को प्रतिदिन कम से कम 3 लीटर पानी पीना चाहिए।
- मौसम गर्म होने पर सुबह 11 बजे से शाम 5 बजे के बीच बाहर जाने से बचें।
- बाहर जाते समय अपना चेहरा गमछे से ढकें या छाता लेकर जाएँ।

86. अगर हमें सिकल सेल बीमारी है तो हमें कौन सा टीकाकरण करवाना चाहिए?

- सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित सभी बच्चों को राष्ट्रीय टीकाकरण कार्यक्रम के तहत बताये गए टीके लेने चाहिए।
- 2 वर्ष से कम आयु के बच्चों को न्यूमोकोकल कंजुगेट वैक्सीन (पीसीवी) लगवाना चाहिए।
- 2 वर्ष से अधिक आयु के बच्चों को न्यूमोकोकल पॉलीसैकेराइड वैक्सीन (पीपीएसवी23) और हेपेटाइटिस बी वैक्सीन (यदि पहले से नहीं ली गई हो) लगवानी चाहिए।
- कुछ अन्य टीके भी हैं जिनकी सलाह आपका डॉक्टर दे सकते हैं। अपने डॉक्टर से उन अन्य टीकों के बारे में बात करें जो आपको लगवाने चाहिए।

87. क्या सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित लोगों को गंभीर संक्रमण (इन्फेक्शन) होने की अधिक संभावना होती है?

हाँ। सिकल सेल एनीमिया वाले लोगों में कुछ प्रकार के संक्रमण होने का जोखिम बढ़ जाता है, खासकर रक्त, हड्डी और फेफड़ों में। तिल्ली या प्लीहा शरीर का एक अंग है जो संक्रमण से लड़ने में मदद करता है। यह रक्तप्रवाह से बैक्टीरिया को छानता है और जंतुओं के खिलाफ एंटीबॉडी का उत्पादन करता है। सिकल सेल एनीमिया वाले लोगों में, तिल्ली उचित रूप से काम नहीं करती है जिससे संक्रमण होने की संभावना बढ़ जाती है।

88. संक्रमण के लक्षण क्या हैं?

संक्रमण के सामान्य लक्षण हैं

- बुखार (आमतौर पर 100.4° F या अधिक)।
- फेफड़ों में संक्रमण- बुखार, खांसी, सीने में दर्द, सांस लेने में परेशानी।
- हड्डी में संक्रमण - बुखार, सूजन, दर्द, छूने पर गर्म क्षेत्र।

89. क्या सिकल सेल बीमारी से पीड़ित व्यक्ति में संक्रमण को रोकने के लिए कुछ किया जा सकता है?

हाँ। संक्रमण को रोकने के विभिन्न तरीके हैं-

- भोजन तैयार करने और खाने से पहले अपने हाथों को साबुन और पानी से कम से कम 20 सेकंड तक धोएं।
- शौचालय का उपयोग करने के बाद, छींकने या खांसने के बाद, हाथ मिलाने के बाद, या ऐसी चीजों को छूने के बाद जिनमें कीटाणु हो सकते हैं, जैसे कीचड़ या गंदगी में काम करने के बाद साबुन से हाथ धोएं।
- सुनिश्चित करें कि आप अपने डॉक्टर द्वारा सुझाए अनुसार टीकाकरण करवाएं
- 5 वर्ष से कम आयु के बच्चों को 5 वर्ष की आयु तक प्रतिदिन एंटीबायोटिक लेने से मदद मिल सकती है। एंटीबायोटिक प्रोफिलैक्सिस के बारे में अपने डॉक्टर से बात करें।

90. सिकल सेल बीमारी में दर्द को रोकने के लिए क्या किया जा सकता है ?

- हाइड्रोक्सीयूरिया लें। जिन चीजों से दर्द या पेन क्राइसिस हो जाता है उनको जानें और उनसे बचने की कोशिश करें। उदाहरण के लिए, आप ठंड के मौसम में बाहर जाने के बाद दर्द महसूस करते हैं तो दर्द से बचने के लिए गर्म कपड़े, दस्ताने, स्कार्फ, मोजे पहनें। ये आपके लिए अन्य ट्रिगर हो सकते हैं-
- नींद की कमी - प्रत्येक रात कम से कम ८ घंटे की नींद लें।
- पर्याप्त मात्रा में तरल पदार्थ न पीना - हर दिन कम से कम ८ गिलास पानी या अन्य तरल पदार्थ पिएं। कैफीन युक्त पेय जैसे कि एनर्जी ड्रिंक, कोला या कॉफी से बचें। कैफीन के कारण आपको बार-बार बाथरूम जाना पड़ता है और इससे आपकी रक्त वाहिकाएँ छोटी हो जाती हैं जिससे रक्त की आपूर्ति कम होने के कारण दर्द होता है।
- मानसिक तनाव दर्द का कारण बन सकता है - जब आपको लगे कि कोई घटना तनाव का कारण बन सकती है, तो पहले से योजना बना लें, और तनाव को कम करने के लिए आप प्राणायाम या योग का उपयोग कर सकते हैं।
- तम्बाकू से बचें - धूम्रपान न करें, तम्बाकू न चबाएँ।
- शराब से बचें - वाइन, बीयर या शराब न पिएं।

91. क्या दर्द निवारक दवा लेने से मुझे इसकी लत लग जाएगी?

नहीं। नियमित दर्द निवारक के साथ लत या दवा पर निर्भरता नहीं होती है। कोडीन और मॉर्फिन जैसी दर्द दवाएं शारीरिक और मानसिक निर्भरता पैदा कर सकती हैं। लेकिन इन दवाओं का उपयोग डॉक्टर के सलाह के अनुसार किया जाता है। इसलिए, केवल वही दवाएँ लें जो आपके लिए निर्धारित की गई हों। पैरासिटामोल और इबुप्रोफेन निर्भरता का कारण नहीं बनते हैं।

92. क्या सिकल सेल बीमारी से पीड़ित लोगों ने कोई विशेष आहार लेना चाहिए?

अच्छे स्वास्थ्य को बनाए रखने के लिए उचित पोषण महत्वपूर्ण है। सिकल सेल बीमारी वाले लोगों को पौष्टिक और संतुलित आहार खाना चाहिए। सिकल सेल बीमारी वाले लोगों के लिए पानी बहुत महत्वपूर्ण है। प्रतिदिन कम से कम 8-10 गिलास पानी पिएँ और मीठे पेय और कैफीन वाले पेय से बचें।

93. सिकल सेल बीमारी में हमें क्या खाने से बचना चाहिए?

आप सब कुछ खा सकते हैं, लेकिन उच्च लौह तत्व वाले मांस को सीमित रखें, जैसे चिकन लीवर और झींगा। आयरन-फोर्टिफाइड अनाज और खाद्य पदार्थ, फास्ट फूड, सोडा इनका सेवन कम रखें।

94. मुझे सिकल सेल बीमारी है और मैं अपनी उम्र के अन्य बच्चों की तुलना में पतला हूँ, मुझे क्या करना चाहिए?

आपके शरीर में अन्य व्यक्तियों के तुलना में व्यक्ति की तुलना में कम लाल रक्त कोशिकाएँ होती हैं, इसलिए आपका शरीर दैनिक गतिविधियों के लिए अधिक ऊर्जा का उपयोग करता है। यह और कुछ और कारणों के चलते सिकल सेल बीमारी से पीड़ित लोग अपनी उम्र के अन्य लोगों की तुलना में छोटे और पतले होते हैं। स्वास्थ्य को बढ़ावा देने और सिकल सेल बीमारी से होने वाली जटिलताओं को रोकने के लिए अच्छा पोषण बहुत महत्वपूर्ण है। एक संतुलित आहार लें जिसमें ताजे फल और सब्जियाँ शामिल हों। हाइड्रोक्सीयूरिया नियमित रूप से लें।

क्या सिकल सेल बीमारी जड़ से हटाई जा सकती है?

95. क्या सिकल सेल बीमारी ठीक हो सकता है?

बोन मेरो स्टेम सेल ट्रांसप्लांट या अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण और जीन थेरेपी सिकल सेल बीमारी को जड़ से हटाने के लिए उपलब्ध इलाज है। लेकिन, इसमें शामिल जोखिम, ज्यादा खर्चा और कुछ ही हस्पतालों में इनकी उपलब्धता होने के कारण ये अक्सर नहीं किए जाते हैं।

96. सिकल सेल बीमारी के लिए बोन मेरो स्टेम सेल ट्रांसप्लांट या अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण क्या है?

स्टेम सेल बोन मेरो (अस्थि मज्जा) द्वारा निर्मित विशेष कोशिकाएँ होती हैं जो कुछ हड्डियों के केंद्र में पाई जाती हैं। यह अस्थि मज्जा ही है जो विभिन्न प्रकार की रक्त कोशिकाओं का उत्पादन करती है। अस्थि मज्जा से स्टेम सेल विभिन्न प्रकार की रक्त कोशिकाओं में बदल सकते हैं। स्टेम सेल प्रत्यारोपण के लिए, मरीज की अपनी अस्थि मज्जा को कुछ दवाओं के

साथ नष्ट कर दिया जाता है और एक स्वस्थ दाता से स्टेम सेल जो आमतौर पर एक भाई या बहन होता है, जिसका अस्थि मज्जा रोगी के अस्थि मज्जा से मेल खाता है, को ड्रिप के माध्यम से नस में दिया जाता है। यदि कोई भाई या बहन उपलब्ध नहीं है, तो माता-पिता या असंबंधित दाता से स्टेम सेल का उपयोग किया जा सकता है, लेकिन यह प्रक्रिया की सफलता को कम करता है। ये स्टेम सेल फिर सिकल कोशिकाओं को बदलने के लिए स्वस्थ लाल रक्त कोशिकाओं का उत्पादन करना शुरू करते हैं। स्टेम सेल प्रत्यारोपण एक गहन उपचार है जिसमें कई जोखिम होते हैं। मुख्य जोखिमों में जीवन के लिए खतरा पैदा करने वाले संक्रमण और ग्राफ्ट बनाम होस्ट बीमारी शामिल हैं जो एक जीवन के लिए खतरा पैदा करने वाली समस्या है जहां प्रत्यारोपित कोशिकाएं आपके शरीर की अन्य कोशिकाओं पर हमला करना शुरू कर देती हैं। स्टेम सेल प्रत्यारोपण आम तौर पर केवल सिकल सेल बीमारी से पीड़ित बच्चों में ही किया जाता है, जिनके लक्षण गंभीर होते हैं और जो अन्य उपचारों से ठीक नहीं होते, जब प्रत्यारोपण के दीर्घकालिक लाभ संभावित जोखिमों से अधिक होते हैं। स्टेम सेल प्रत्यारोपण की प्रक्रिया केवल विशेष केंद्रों में ही उपलब्ध है और यह महंगी है, जिसकी लागत लाखों रुपये है।

सिकल सेल बीमारी की समाज में रोखथाम

97. क्या सिकल सेल एनीमिया को समाप्त किया जा सकता है?

शादी से पहले सिकल सेल जीन की जांच करवाने से सिकल सेल बीमारी को समाज में कम करने में मदद मिल सकती है। जहाँ तक संभव हो, सिकल सेल वाहक (एएस) और सिकल सेल बीमारी (एसएस) वाले व्यक्तियों को उन व्यक्तियों से विवाह करना चाहिए जिनमें सिकल जीन (एए) नहीं है। यदि सिकल सेल वाहक (एएस) या सिकल सेल (एसएस) बीमारी वाले लोग विवाह करते हैं, तो वे अगली पीढ़ी में संक्रमण के जोखिम को कम करने के लिए बच्चों को गोद लेने या बच्चे पैदा न करने पर विचार कर सकते हैं। बोन मैरो ट्रांसप्लांट और जीन थेरेपी से सिकल सेल बीमारी का इलाज तो हो सकता है, लेकिन इससे बच्चों में इस बीमारी को जानेसे रोका नहीं जा सकता। ये उपचार इस समय जोखिम भरे और महंगे हैं।

98. सिकल सेल एनीमिया के लिए जीन थेरेपी क्या है?

सिकल सेल बीमारी हीमोग्लोबिन के लिए एक असामान्य जीन के कारण होता है। पिछले साल अमेरिका में जीन थेरेपी उपचार विकसित किए गए थे। इस थेरेपी में सिकल सेल एनीमिया के रोगियों में एक जीन को बदल दिया जाता है। सबसे पहले, रोगी की अस्थि मज्जा से स्टेम सेल निकाले जाते हैं और फिर रोगी की अस्थि मज्जा जो सिकल हीमोग्लोबिन का उत्पादन करती है, उसे कुछ दवाओं का उपयोग करके नष्ट कर दिया जाता है। फिर स्टेम सेल को आनुवंशिक परिवर्तन करने के लिए शरीर के बाहर उपचारित किया जाता है। इसके बाद रोगी से इन आनुवंशिक रूप से संशोधित स्टेम सेल को रोगी के शरीर में फिर से इंजेक्ट किया जाता है। इस समय जीन थेरेपी बहुत महंगी है और इसकी कीमत करोड़ों रुपये है। साथ ही, हम अभी तक जीन थेरेपी के दीर्घकालिक प्रभावों को पूरी तरह से नहीं समझ पाए हैं क्योंकि इस थेरेपी का हाल ही में आविष्कार हुआ है।

- 99. अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण और जीन थेरेपी में क्या अंतर है?**
बोन मैरो ट्रांसप्लांट और जीन थेरेपी के बीच मुख्य अंतर बोन मैरो डोनर की आवश्यकता है। बोन मैरो ट्रांसप्लांट में, डोनर, आमतौर पर मरीज के भाई या बहन की आवश्यकता होती है। जीन थेरेपी में डोनर की आवश्यकता नहीं होती है क्योंकि मरीज की अपनी स्टेम कोशिकाओं को संशोधित करके पुनः शरीर में इंजेक्ट किया जाता है।

अन्य जानकारी

- 100. क्या सिकल सेल के मरीजोंको को मलेरिया हो सकता है?**
सिकल सेल बीमारी वाले लोगों को मलेरिया हो सकता है। मच्छरदानी के नीचे सोने, मच्छर भगाने वाली दवाओं का उपयोग करने और बुखार की जांच करने और अगर वे मलेरिया के क्षेत्रों में रहते हैं तो रक्त परीक्षण करवाने जैसी सलाह दी जाती है।
- 101. क्या सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित व्यक्ति का उदास और चिंतित महसूस करना सामान्य है?**
हां। किसी भी लम्बी चलने वाली बीमारी से पीड़ित व्यक्ति के लिए कभी-कभी दुखी और चिंतित महसूस करना सामान्य है। लेकिन अगर ये भावनाएँ दूर नहीं होती हैं और आपको सामान्य रूप से काम करने से रोकती हैं या आपके मन में खुद को नुकसान पहुँचाने के विचार आते हैं, तो आपको तुरंत अपने डॉक्टर से बात करनी चाहिए या अपने परिवार में किसी को सूचित करना चाहिए।
- 102. क्या सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित व्यक्ति को धूम्रपान करना चाहिए?**
नहीं। धूम्रपान सभी के लिए हानिकारक है क्योंकि इससे कैंसर का खतरा बढ़ जाता है। लेकिन सिकल सेल बीमारी से पीड़ित लोगों के लिए यह और भी ज़्यादा हानिकारक है क्योंकि निकोटीन के कारण खून की नालियाँ सिकुड़ जाती हैं या छोटी हो जाती हैं। इससे दर्द की समस्या बढ़ सकती है। साथ ही, सिगरेट में मौजूद निकोटीन के कारण फेफड़ों में ऑक्सीजन की मात्रा कम हो जाती है। चूँकि सिकल सेल बीमारी से पीड़ित कई लोग एनीमिया से पीड़ित होते हैं, इसलिए इससे शरीर में ऑक्सीजन की आपूर्ति कम हो जाती है।
- 103. सिकल सेल रोगी कितने समय तक जीवित रहते हैं?**
बचपन में ही हाइड्रोक्सीयूरिया शुरू करने से, सिकल सेल बीमारी से पीड़ित लोगों की जीवन प्रत्याशा में उल्लेखनीय वृद्धि हुई है और ये रोगी अभी लंबा जीवन जी सकते हैं।
- 104. क्या मल्टीविटामिन सिकल सेल बीमारी को ठीक कर सकता है?**

मल्टीविटामिन कुछ पोषक तत्वों की कमी को पूरा करने में मदद करते हैं ताकि आप पोषक तत्वों की अनुशंसित मात्रा प्राप्त कर सकें। यह सिकल सेल बीमारी का इलाज नहीं करता है।

- 105. क्या कोई आयुर्वेदिक दवा है जो एससीए को ठीक कर सकती है?**
नहीं। इस बात का अबतक कोई ठोस वैज्ञानिक प्रमाण नहीं है की आयुर्वेदिक दवा सिकल सेल बीमारी को ठीक कर सकती है। जबकी, नियमित रूप से हाइड्रोक्सीयूरिया लेने से अस्पताल में भर्ती होने और दर्द की घटनाओं की संभावना ५०% कम हो सकती है और जीवन की गुणवत्ता में सुधार हो सकता है।
- 106. मुझे सिकल सेल बीमारी है। मैंने सुना है की सिकल सेल बीमारी वाले लोग ज्यादा जीते नहीं है?**
हाइड्रोक्सीयूरिया , टीकाकरण और चिकित्सा में अन्य प्रगति के उचित उपयोग से सिकल सेल एनीमिया या इसकी जटिलताओं के कारण मृत्यु होने की जोखिम काफी कम हो गया है। दवाओंका नियमित सेवन तथा डॉक्टरोंसे नियमित जांचसे सिकल सेल बीमारी में उम्र बढ़ने में मदद होती है। कई सिकल सेल मरीज अब ६० और ७० सालकी उम्र जी रहे है।

सिकल सेल बीमारी वाले मरीजों के लिए तथा इस बीमारी के रोखथाम के लिए सरकार की तरफ से क्या कदम उठाये जा रहे है ?

- 107. क्या सरकार सिकल सेल एनीमिया की देखभाल में सुधार के लिए कुछ कर रही है?**
भारत सरकार ने सिकल सेल उन्मूलन मिशन की शुरुआत की है। इस मिशन के तहत मध्य भारत के राज्यों में बड़े पैमाने पर सिकल सेल एनीमिया की जांच की जा रही है। साथ ही, इस स्थिति के बारे में लोगों में जागरूकता बढ़ाने और सिकल सेल एनीमिया के रोगियों के उपचार में सुधार करने के प्रयास किए जा रहे हैं ।
- 108. क्या मुझे अपना परीक्षा पत्र पूरा करने के लिए अतिरिक्त समय मिल सकता है?**
हां। भारत सरकार द्वारा अधिसूचित नियमों के अनुसार आपको १०^{वीं} और १२^{वीं} की परीक्षा के लिए २० मिनट का अतिरिक्त समय मिलेगा, बशर्ते आप सरकार द्वारा जारी सिकल सेल कार्ड या प्रमाणपत्र प्रस्तुत करें ।
- 109. क्या मुझे अपनी विकलांगता के कारण सरकार से कुछ धनराशि मिल सकती है?**
२०२४ में बनाये गये नए सरकारी नियमों के अनुसार, हर सिकलसेल रोगी ४०% विकलांगता पाने का पात्र है। यदि आपका स्कोर ४०% या उससे अधिक है और आप सरकारी नियम के

अनुसार गरीब सामाजिक-आर्थिक स्थिति में आते हैं, तो आप पेंशन के लिए पात्र हो सकते हैं। आपको अपनी ग्राम पंचायत या नगर पंचायत से इस विषय में लेनी चाहिए। कृपया ध्यान दें कि ४०% विकलांगता वाले प्रत्येक व्यक्ति को पेंशन नहीं मिलेगी।

110. यदि मुझे सिकल सेल एनीमिया है तो क्या मुझे सरकारी नौकरियों में आरक्षण मिल सकता है?

भारत सरकार के नियमों के अनुसार, विकलांग लोगों के लिए सरकारी नौकरियों में ३% आरक्षण है। हालाँकि, इन ३% में से १% अंधेपन वाले लोगों के लिए, १% बहरापन वाले लोगों के लिए और १% चलने-फिरने की समस्या और सेरेब्रल पाल्सी वाले लोगों के लिए आरक्षित है। इसलिए सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित लोगों के लिए सरकारी नौकरी पाना आसान नहीं हो सकता है।

111. क्या सिकल सेल एनीमिया के रोगियों को कोई यात्रा में छूट मिलती है?

सिकल सेल एनीमिया के मरीजों को स्लीपर, एसी चेरर कार, एसी 3-टियर और एसी 2-टियर श्रेणियों में ५०% की छूट मिलेगी।

112. क्या निजी क्षेत्र में सिकल सेल एनीमिया के रोगियों के लिए कोई आरक्षण है?

इस समय, सिकल सेल एनीमिया के रोगियों के लिए निजी नौकरियों में कोई आरक्षण नहीं है।

संकल्पना और संकलन

डॉ योगेश्वर कालकोंडे, डॉ आस्था सोनी

संगवारी तकनीकी समिति

डॉ शिल्पा खन्ना, डॉ नभोजित राँय, डॉ नेहा काले, डॉ अभिजीत गादेवार, डॉ धीरज देशमुख, डॉ चेतन्य मालिक, डॉ अश्विनी महाजन, डॉ योगेश जैन

विशेष सहयोग

बिश्वजय सिंह, इंदूरोज लकरा, मधु राठौर, सुचिता तिर्की, पंकज पात्रे, बसंत सिंह, शिल्पा मिंज, अंजू चौहान, राजकुमार मिंज, डॉ बैद्यनाथ देबनाथ

सुझाव

श्री गौतम डोंगरे, नास्को