समेकितक्षेत्रीय कौशल विकास, पुनर्वास एवं दिव्यांगजन सशक्तिकरण केंद्र, नागपुर

COMPOSITE REGIONAL CENTRE FOR SKILL DEVELOPMENT, REHABILITATION & EMPOWERMENT OF PERSONS WITH DISABILITIES, NAGPUR

(Under Administrative Control of National Institute for Empowerment of Persons with Multiple Disabilities)
(Department of Empowerment of Persons with Disabilities (Divyangjan),
Ministry of Social Justice & Empowerment, Govt. of India)

KridaPrabodhini Hall, Yashwant Stadium, Dhantoli, Nagpur-440012 (Maharashtra)

Tel. No. 0712-2445439 Email: nagpurcrc@gmail.com

विश्व थैलीसीमिया दिवस।

थैलेसीमिया दुनिया में सबसे आम विरासत में मिली रक्त की स्थिति है। यह स्थिति हीमोग्लोबिन के लिए जीन में परिवर्तन के कारण होती है। हीमोग्लोबिन लाल रक्त कोशिकाओं में एक प्रोटीन है जो शरीर के चारों ओर ऑक्सीजन ले जाता है। हीमोग्लोबिन को प्रभावित करने वाले परिवर्तनों के परिणामस्वरूप गंभीर खून की कमी होती है।

थैलेसीमिया किसी भी राष्ट्रीयता और जातीयता के लोगों को प्रभावित कर सकता है। यह भूमध्य पूर्वजों के लोगों में और भारत, मध्य पूर्व, एशिया और लैटिन अमेरिका के माध्यम से विस्तारित एक व्यापक क्षेत्र में विशेष रूप से आम है ।

थैलेसीमिया आमतौर पर जीवन के पहले छह महीनों के भीतर निदान किया जाता है और चल रहे उपचार के बिना बचपन में घातक हो सकता है।

थैलेसीमिया के दो अलग-अलग प्रकार हैं: अल्फा (क) और बीटा (बी)। अल्फा-थैलेसीमिया में दो जीन *(एचबीए1 और एचबीए2)* में आनुवंशिक परिवर्तन शामिल हैं। बीटा-थैलेसीमिया में एक जीन *(एचबीबी)*में परिवर्तन शामिल है। अफ्रीका, एशिया और मध्य पूर्व के देशों में अल्फा-थैलेसीमिया अधिक आम है। भूमध्य सागर के देशों में बीटा-थैलेसीमिया अधिक आम है।

थैलेसीमिया माइनर उन लोगों को संदर्भित करता है जिनके पास *एचबीबी* जीन (बीटा-थैलेसीमिया के लिए) की एक प्रति में आनुवंशिक परिवर्तन होते हैं या *एचबीए1* और *एचबीए2* जीन (अल्फा-थैलेसीमिया के लिए) में से प्रत्येक की एक प्रति में होते हैं, लेकिन अभी भी इन जीनों की दूसरी प्रतियां होती हैं जिनमें आनुवंशिक परिवर्तन नहीं होते हैं। उन्हें इस स्थिति के वाहक के रूप में जाना जाता है ।

थैलेसीमिया प्रमुख को संदर्भित करता है जब किसी व्यक्ति में प्रभावित जीन या जीन की दोनों प्रतियों में परिवर्तन होता है। इसका मतलब यह है कि उनके पास जीन की पूरी तरह से काम करने वाली प्रतियां नहीं हैं।

लक्षण:-

थैलेसीमिया प्रमुख के साथ एक व्यक्ति की लाल रक्त कोशिकाओं को केवल कुछ हफ्तों के लिए जीवित रह सकते हैं, नियमित रूप से लाल रक्त कोशिकाओं की तुलना में है कि लगभग चार महीने के लिए जीवित रहते हैं । हीमोग्लोबिन की कमी के परिणामस्वरूप शरीर में हर कोशिका में ऑक्सीजन कम हो जाती है।

बचपन में इसके लक्षण दिखाई देते हैं। इनमें शामिल हैं:

- गंभीर खून की कमी - ऑक्सीजन ले जाने के लिए पर्याप्त हीमोग्लोबिन के बिना लाल रक्त कोशिकाओं का उत्पादन किया जाता है
- Paleness
- नींद की कठिनाइयां
- खराब भूख
- बढ़ने और पनपने में विफलता
- अंगों की वृद्धि - जैसे तिल्ली और यकृत।

थैलेसीमिया किस माध्यम से निदान किया जा सकता है:-

- रक्त परीक्षण - रक्त के नमूने में हीमोग्लोबिन की मात्रा और विभिन्न प्रकार की रक्त कोशिकाओं को मापने के लिए पूर्ण रक्त परीक्षण का उपयोग किया जाता है, और एक हीमोग्लोबिन परीक्षण मौजूद हीमोग्लोबिन के प्रकारों को मापता है
- आनुवांशिक परीक्षण।

उपचार:-

- थैलेसीमिया मेजर का कोई इलाज नहीं है और इलाज जीवन के लिए जारी रहना चाहिए। चल रहे उपचार में रक्त में हीमोग्लोबिन के स्तर को बढ़ावा देने के लिए नियमित रक्त चढ़ाने शामिल हैं। हालांकि, ये ट्रांसफ्यूजन लोहे के निर्माण का कारण बन सकते हैं और इससे मधुमेह, हृदय की विफलता और यकृत रोग सहित गंभीर दुष्प्रभाव हो सकते हैं।

- खून से अतिरिक्त आयरन निकालने के लिए दवाओं का इस्तेमाल किया जा सकता है। इन दवाओं को आयरन चेलेटर कहा जाता है। वे लोहे से बांधकर काम करते हैं और किडनी निकालकर उसे निकालने की इजाजत देते हैं। चेलेटरको ओरल (मुंह से) लिया जा सकता है या इंजेक्शन लगाया जा सकता है।

-वाहक जोड़ों के लिए बच्चों को नहीं चुनाव कर सकते हैं, लेकिन अपनाने के लिए चुनते हैं, पालक या दाता शुक्राणु या अंडे का उपयोग करने पर विचार कर सकते हैं।

बोन मैरो प्रत्यारोपण थैलेसीमिया प्रमुख के लिए एक इलाज का एकमात्र मौका है,

- अगर आपके बच्चे या परिवार के किसी अन्य सदस्य को थैलेसीमिया का पता चला है या फिर यह आपके परिवार में चलता है तो जेनेटिक काउंसलर से बात करना मददगार हो सकता है।

<u>क्या कहता है</u> RPwD **<u>एक्ट</u>**:-

- प्रमाणन के लिए 40% विकलांगता
- भेदभाव न करना
- उच्च शिक्षा में आरक्षण
- समानता का अधिकार
- सम्मान और सम्मान के साथ जीवन
- व्यावसायिक योजनाएं और अवसर

<u>नियोक्ताओं और शैक्षिक संस्थान को क्या आवास प्रदान करना चाहिए</u>:-

- समय लचीलापन
- अतिरिक्त छुट्टी

- उपस्थिति में छूट
- परीक्षा और असाइनमेंट के लिए अतिरिक्त समय
- वित्तीय मदद दुश्मन चिकित्सा खर्च।
- पोस्टिंग और ट्रांसफर
- पाठ्येतर गतिविधि में शामिल करना।
- कोई बदमाशी/harrasment ।

<u>सरकारी जागरूकता कार्यक्रम</u>:-

- सभी पहलुओं में कोई कलंक और समावेश नहीं
- रोगियों और परिवारों के लिए लाभ।
- एक सामान्य जीवन व्यतीत करने के लिए शिक्षा
- विकलांगता के लिए खड़े हों (बेंचमार्क विकलांगता)

उन्हें भी चाहिए:-

- एक्सेसिबिलिटी
- सुरक्षा
- सामुदायिक स्वीकृति
- स्वतंत्र जीवन
- जीवन की गुणवत्ता
- समाज में पूर्ण और सक्रिय भागीदारी
- शिक्षा और समाज तक समान पहुंच

"क्या आवश्यक है कर के द्वारा शुरू; तो क्या संभव है; और अचानक आप असंभव कर रहे हैं।

- अश्विनी दहट

व्याख्याता व्यावसायिक चिकित्सा

सीआरसी नागपुर

+८८८८८५९९२९।