Publication: Uttam Hindu	Date: 23.05.2023
Edition: Chandigarh	Page No: 04
Author: Dr. Swati Piramal and Shobha Ekka	
Headline: Sickle cell disease in tribal areas	

जनजातीय इलाकों में सिकल सेल रोग

भारत में सिकल सेल का दूसरा सबसे बड़ा वैश्विक प्रसार है, जिसमें 86 पैदा होने वाले में से एक को सिकल सेल रोग (एससीडी) है। एक अनुमान के मुताबिक भारत के दक्षिणी, मध्य और पश्चिमी राज्यों में रहने वाली जनजातीय आबादी इसके लिए विशेष रूप से संवेदनशील है। हमारे देश की 10 प्रतिशत आबादी आदिवासी क्षेत्रों में रहती है। इस समुदाय में सिकल सेल एनीमिया (एससीए) के व्यापक लक्षण पाए जाते हैं।

खूंटी जिले की फ्रंटलाइन कार्यकर्ता थेरेसा नाइक एक सहायक नर्स और मिडवाइफ (एएनएम) हैं। वह खुद एससीडी से पीड़ित हैं। वह इस रोग के निदान को लेकर समुदायों के साथ मिलकर काम करती हैं। सिकल सेल एनीमिया के बारे में समुदायों को जागरूक भी करती हैं। वह समुदाय के साथ साझा करती हैं कि उन्हें खुद भी स्वयं सिकल सेल एनीमिया है तो दूसरे पीड़ित लोग अधिक खुलकर अपनी बात साझा करते हैं। थेरेसा पॉजिटिव पाए गए लोगों की काउंसलिंग भी कर रही हैं और उन्हें उचित आहार के बारे में भी जागरूक कर रही हैं।

सिकल सेल रोग (एससीडी) के उन्मूलन के लिए, सरकार, कॉरपोरेट्स और गैर-सरकारी संगठनों के बीच एक सहयोगात्मक प्रयास महत्वपूर्ण है। पिछले हस्तक्षेपों से सबक लिया जाना चाहिए और जमीनी स्तर पर प्रयासों को बढ़ाया जाना चाहिए। असिस्टेड रिप्रोडक्टिव टेक्नोलॉजी (रेगुलेशन) एक्ट, 2021 के अनुसार, एससीडी का शीघ्र पता लगाने और उपचार प्रीइम्प्लांटेशन जेनेटिक टेस्टिंग (पीजीटी) के माध्यम से प्राप्त किया जा सकता है, जो भविष्य की जटिलताओं से बचने के लिए प्रसव पूर्व अवस्था में बीमारी की पहचान कर सकता है।

पीरामल फाउंडेशन ने नोवार्टिस सीएसआर के सहयोग से झारखंड के खूंटी जिले छत्तीसगढ़ के कांकेर जिले में उन्मुक्त कार्यक्रम की शुरुआत की गई है। उन्मुक्त ने स्क्रीन समुदायों के लिए एक मोबाइल मेडिकल यूनिट आधारित दृष्टिकोण अपनाया है। इस कार्यक्रम के तहत लाभार्थियों में 15 से 19 वर्ष की आयु के किशोर, गर्भवती महिलाएं और उनके पति और एससीए के लिए सकारात्मक परीक्षण करने वालों के परिवार शामिल हैं। परीक्षण के बाद पॉजीटिव पाए जाने पर उपचार के लिए जिला अस्पताल भेजा जाता है। एससीए के बारे में जागरूकता बढ़ाने के लिए फ्रंटलाइन कार्यकर्ताओं के साथ समय-समय पर जागरूकता सत्रों के साथ-साथ स्कूलों और समुदायों के बीच जाकर उन्हें जागरूक किया जाता है।

डा. स्वाति पीरामल उपाध्यक्ष पीरामल ग्रुप | डा. शोभा एक्का निदेशक, पीरामल फाउंडेशन

आदिवासी समुदायों में एससीडी की घटना

सिकल सेल रोग एक वंशानुगत रक्त विकार है, जो लाल रक्त कोशिकाओं के आकार को प्रभावित करने वाले जीन में उत्परिवर्तन के कारण होता है। सिकल सेल रोग वाले लोगों में, उनकी लाल रक्त कोशिकाएं सामान्य गोल आकार के बजाय एक वर्धमान आकार की होती हैं। यह रोग लाल रक्त कोशिकाओं की लगातार कमी का कारण बनता है जिससे संक्रमण, तीव्र छाती सिंड्रोम और यहां तक कि स्ट्रोक जैसी गंभीर स्वास्थ्य समस्याएं होती हैं। हाल के एक अध्ययन में एससीडी वाले वयस्कों की जीवन प्रत्याशा 54 वर्ष होने का अनुमान लगाया गया है, जो एससीडी के बिना वयस्कों की तुलना में लगभग 20 वर्ष कम है।

आदिवासी आबादी एससीडी के लिए अति-संवेदनशील हैं। इन भौगोलिक क्षेत्रों में मलेरिया का उच्च प्रसार है। आदिवासी क्षेत्र कई वर्षों से मलेरिया के स्थानिक थे, जिससे बड़ी संख्या में मौतें हुईं। इस आबादी में लाल रक्त कोशिकाएं सिकल के आकार की हो रही थीं। इसने अल्फा-थैलेसीमिया सहित एससीडी की उनकी उच्च संवेदनशीलता को जन्म दिया। यह पीढ़ियों से चलते हुए वंशानुगत बीमारी बन गई है।

सिकल सेल एनीमिया से जूझना

केंद्र सरकार ने एससीडी को संबोधित करने के लिए कई कदम उठाए हैं। केंद्रीय बजट 2023 के दौरान वित्तमंत्री ने 2047 तक सिकल सेल एनीमिया को खत्म करने के लिए एक मिशन की घोषणा की। यह परियोजना जागरूकता बढ़ाने, पीड़ित जनजातीय क्षेत्रों में 0-40 आयु वर्ग के लगभग सात करोड़ व्यक्तियों की सार्वभौमिक स्क्रीनिंग और केंद्रीय मंत्रालयों और राज्य सरकारों के संयुक्त प्रयासों के माध्यम से परामर्श देने पर केंद्रित होगी।

2016 में, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने भारत में हीमोग्लोबिनोपैथी की रोकथाम और नियंत्रण पर राष्ट्रीय दिशानिर्देश जारी किए। इसके अलावा, जनजातीय मामलों के मंत्रालय ने एससीडी के लिए राष्ट्रीय परिषद की स्थापना की। इसने आदिवासी क्षेत्रों में मरीजों और स्वास्थ्य सुविधाओं के बीच की खाई को पाटने के लिए एससीड सपोर्ट कॉर्नर लॉंच किया।

बजट आवंटन के तहत, अगले तीन वर्षों में, अनुसूचित जनजातियों के लिए विकास कार्य योजना के हिस्से के रूप में पीएम पीवीटीजी (विशेष रूप से कमजोर जनजातीय समूह) विकास मिशन के तहत 15,000 करोड़ रुपये प्रदान किए जाएंगे। सरकार और निजी संगठनों के इन प्रयासों का फल मिला है क्योंकि समय पर निदान में वृद्धि हुई है और साथ ही हाशिए के समुदायों सहित एससीए के बारे में जागरूकता बढ़ी है। हमें बीमारी के तेजी से उन्मूलन के लिए सहयोग और प्रौद्योगिकी के माध्यम से इन प्रयासों को और बढ़ाने की जरूरत है।

और ज्यादा प्रयास करने की आवश्यकता है

सिकल सेल रोग (एससीडी) के उन्मूलन के लिए, सरकार, कॉरपोरेट्स और गैर-सरकारी संगठनों के बीच एक सहयोगात्मक प्रयास महत्वपूर्ण है। पिछले हस्तक्षेपों से सबक लिया जाना चाहिए और जमीनी स्तर पर प्रयासों को बढ़ाया जाना चाहिए। असिस्टेड रिप्रोडक्टिव टेक्नोलॉजी (रेगुलेशन) एक्ट, 2021 के अनुसार, एससीडी का शीघ्र पता लगाने और उपचार प्रीइम्प्लांटेशन जेनेटिक टेस्टिंग (पीजीटी) के माध्यम से प्राप्त किया जा सकता है, जो भविष्य की जटिलताओं से बचने के लिए प्रसव पूर्व अवस्था में बीमारी की पहचान कर सकता है। सभी सार्वजनिक स्वास्थ्य कर्मियों की जागरूकता और कठोर प्रशिक्षण विशेष रूप से भारत के आदिवासी क्षेत्र में समय पर और संवेदनशील एससीए देखभाल और प्रबंधन में सहायता करेगा। हमारे देश को, जनजातीय क्षेत्रों में रहने वाले हमारे लोगों के स्वास्थ्य और कल्याण को बदलने और यह सुनिश्चित करने में एक लंबा रास्ता तय करेगा कि कोई भी पीछे न छूटे।