SICKLE TO SMILE

सिकल सेल असोसिएशन,
नागपूर.

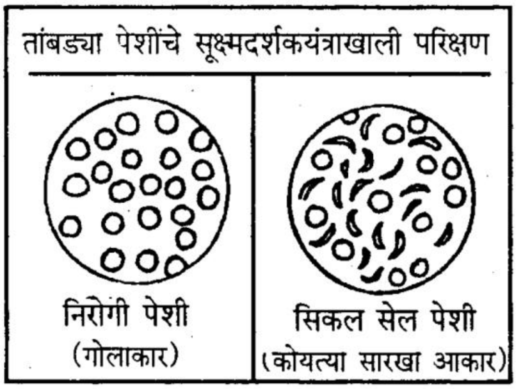
(रजि. नं. महा. ४३/०५, नागपूर दि. १५/०१/२००५

सिकल सेल आजार

प्रश्न तुमचे, उत्तरे डॉक्टरांची

SICKLE TO SMILE

प्रश्न : सिकलसेल आजार म्हणजे काय ?



उत्तर : 'सिकलसेल' हा एक 'अनुवंशिक' आजार आहे. जो आईवडिलांपासून मुलांना होतो व एका पिढीतून दुसऱ्या पिढीत जातो. या आजारात सामान्यतः गोलाकार असणाऱ्या तांबड्या रक्तपेक्षी कोयत्याच्या पात्याचा आकार धारण करतात. म्हणून या आजारास 'सिकलसेल आजार' असे नाव देण्यात आले आहे.

प्रश्न : तांबड्या रक्तपेशी कोयत्याच्या पात्याचा आकार कां धारण करतात ?

उत्तर : सामान्य रक्तपेशींमध्ये हिमोग्लोबीन 'ए' असते. (Hb A) या उलट सिकलसेल आजारातील तांबड्या रक्तपेशींमध्ये हिमोग्लोबीन 'एस' (Hb S) असते. कोणत्याही कारणाने रुग्णांच्या प्राणवायूचे प्रमाण कमी झाल्यास तांबड्या रक्तपेशी कोयत्याच्या पात्याचा आकार धारण करतात.

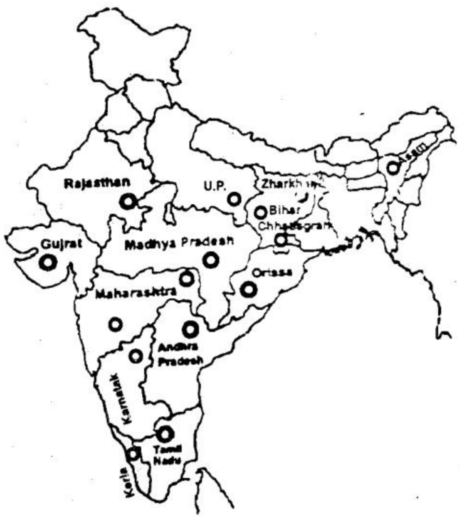
प्रश्न : शरीरातील प्राणवायुचे प्रमाणे कमी केव्हा होते ?

उत्तर : उंच पर्वतावर चढल्यामुळे (उंच थंड हवेची ठिकाणे), तोंडावर पांघरूण घेवूनझोपल्यास, जास्त वेळ श्वास रोखून धरल्यास. मद्य सेवन केल्यास. जास्त ताप चढल्यास, जास्त संडास–उलट्या झाल्यामुळे शरीरातील पाण्याचे प्रमाण कमी झाल्यामुळे, बंद खोलीत स्वयंपाक केल्याने, गुंगीचे औषध दिल्यास, इत्यादी कारणामुळे शरीरातील प्राणवायुचे प्रमाण कमी होते.

प्रश्न : या आजाराचा शोध कोणी व कुठे लावला ?

उत्तर : १९१० साली डॉ. जेम्स हॅरीक यांनी या आजाराचा शोध अमेरिकेत लावला. या आजाराचा पहिला रुग्ण १९५२ साली नागपुरात आढळला.

प्रश्न : जगातील कोण–कोणत्या देशात या आजाराचे रुग्ण आढळतात ?



उत्तर : जगातील आफ्रिका, अमेरिका, सौदी अरेबिया, जमैका, क्यूबा, पोतुर्गाल, सायप्रस, इस्त्रायल, लेबनान, श्रीलंका या देशात या आजाराचे रुग्ण आढळतात.

प्रश्न : भारतातील कोणकोणत्या राज्यात हा आजार आढळतो ?

उत्तर : मध्य भारतात या आजाराचे प्रमाण सर्वात जास्त असून तो आसाम, राजस्थान, गुजरात, महाराष्ट्र, मध्यप्रदेश, ओरिसा, बिहार,झारखंड, छत्तीसगड, उत्तरप्रदेश, कर्नाटक, तामीळनाडू, आंध्रप्रदेश, केरळ या राज्यात आढळतो.

प्रश्न : महाराष्ट्रातील कोणत्या जिल्ह्यात या आजाराचे रुग्ण जास्त प्रमाणात आहेत?

उत्तर : महाराष्ट्रात रायगड, पुणे, नंदूरबार, धुळे, नाशिक, औरंगाबाद, नांदेड, जळगांव, अमरावती, वर्धा, यवतमाळ, चंद्रपूर, गडचिरोली, भंडारा, गोंदिया व नागपूर या जिल्ह्यात या आजाराचे प्रमाण जास्त आहे.

प्रश्न : हा आजार कोणत्या जातींमध्ये आढळतो?

उत्तर : हा आजार भारतातील सर्वच जाती, धर्ममध्ये आढळून येत असला तरी आदिवासी, बौद्ध, कुणबी, तेली, मांग, कोष्टी, ख्रिश्चन व मुसलमान या जातीत तो जास्त प्रमाणात आढळून आला आहे. विदर्भात या आजाराचे प्रमाण जास्त असून आदिवासी जमातीत याचे प्रमाण सुमारे ४० टक्के तर बौद्ध समाजात २८ टक्के एवढे आहे.

प्रश्न : सिकलसेल हा आजार संसर्गजन्य आहे कां?

उत्तर : नाही.

प्रश्न : सिकलसेल हा आजार गुराढोरांचे मांस खाल्ल्याने होतो असे म्हणतात, ते बरोबर आहे कां?

उत्तर : सिकलसेल हा आजार अनुवंशिक आहे. मेलेल्या अथवा मारलेल्या गुराढोरांचे मांस खाल्ल्यामुळे हा आजार होतो ही समजूत चुकीची आहे. मानवाचे जीवघेण्या फाल्सीफेरम मलेरिया, या परजीवापासून संरक्षण व्हावे म्हणून रक्तात अचानक बदल घडून आल्यामुळे हा आजार निर्माण झाला आहे. सिकलसेलच्या रुग्णांना मेंदू मलेरियाचा आजार नाहीच्या बरोबरीने होतो.

प्रश्न : माझ्या मुलाला सिकलसेलचा आजार असेल तर तो दुसऱ्या मुलालाही लागू शकतो कां?

उत्तर : नाही. हा आजार रुग्णाच्या सहवासात राहिल्याने, त्याचे कपडे वापरल्याने, त्याच्या सोबत झोपल्याने, त्याचे उष्टे जेवण व पाणी पिण्याने, हस्तांदोलन केल्याने होत नाही कारण हा आजार संसर्गजन्य नाही.

प्रश्न : सिकलसेल हा आजार केव्हा होतो?

उत्तर : हा आजार अनुवंशिक असल्यामुळे, अपत्य जन्मतःच आजार घेऊन येतो. पण आजाराची लक्षणे वयाच्या ६ महिन्यानंतर दिसायला सुरुवात होते.

प्रश्न : जन्मतःच आजाराचे निदान करता येऊ शकते काय?

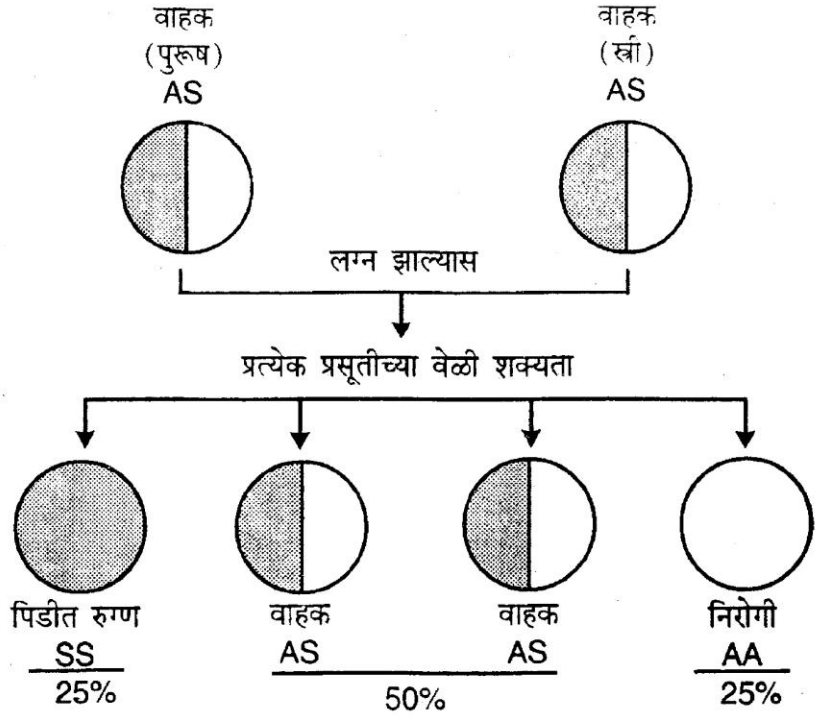
उत्तर : होय. विशिष्ट रक्त चाचण्यांद्वारे या आजारांचे जन्मतःच अचूक निदान करता येवू शकते.

प्रश्न : सिकलसेल आजाराचे प्रकार कोणते?

उत्तर : सिकलसेल या आजाराचे रुग्ण प्रामुख्याने दोन प्रकारात मोडतात. एक सिकलसेल 'वाहक' यालाच 'ट्रेट' देखील म्हणतात व दुसरा 'पिडीत रुग्ण'. सिकलसेलच्या वाहकांचे हिमोग्लोबीन पॅटर्न 'AS' या प्रकारचे असते तर पिडीत रुग्नांचे हिमोग्लोबिन पॅटर्न 'SS' या प्रकारचे असते यांनाच सिकलसेल क्रायसीसचा नेहमी त्रास होत असतो. या आजारात रुग्णाला ॲबनॉर्मल सिकलसेलचा हिमाग्लोबीन आई व वडील या दोघांकडूनही मिळतो. या उलट सिकलसेल ट्रेटमध्ये सिकलसेलचा हिमाग्लोबीन आई किंवा वडील दोघांपैकी, एकाकडूनच मिळतो. ते कसे? पुढील पानावर आकृती पाहा.

प्रश्न : **मी सिकलसेलचा वाहक (AS) असेल तर पिडीत रुग्णात (SS) परिवर्तीत होऊ शकतो कां?**

उत्तर : नाही. तसेच आपण वाहक अथवा रुग्ण असाल तर नॉर्मल 'ए ए' मध्ये परिवर्तीत होवू शकत नाही. इलेक्ट्रोफोरेसीस चाचणी द्वारा एकदा निर्धारित झालेला सिकलसेलचा पॅटर्न आयुष्यभर कधीही बदलत नाही. काही वैदू असा दावा करीत असल्यास त्यांच्यावर आपण विश्वास ठेवू नये.



प्रश्न : **मी जन्मतः नॉर्मल (AA) असेल तर पुढे जाऊन मला सिकलसेल हा आजार होवू शकतो कां?**

उत्तर : अजिबात नाही.

प्रश्न : **सिकलसेलचा पिडीत रुग्ण (SS) हा कधी वाहक होवू शकतो कां?**

उत्तर : कधीच नाही. सिकलसेलच्या रुग्णाचे हिमोग्लोबीन पॅटर्न 'एसएस' (SS) असते. ज्यावेळी या रुग्णाचे हिमाग्लोबीन अतिशय कमी होते त्यावेळेस त्यास रक्त दिल्या जाते. तेव्हा त्याच्या रक्तात, रक्त संक्रमणातून नॉर्मल हिमोग्लोबीन (AA) जाते. त्यामुळे रक्त संक्रमणानंतर आधीचा (SS) पॅटर्न असलेला रुग्ण ३ ते ४ महिन्यापर्यंत हिमोग्लोबीन इलेक्ट्राफोरेसीसच्या चाचणीत (AS) हा पॅटर्न दाखवू शकतो. ३ ते ४ महिन्यानंतर रक्तात गेलेला नॉर्मल हिमोग्लोबीन संपून जातो. कारण तांबड्या रक्त पेशींचे सर्वसाधारण आयुमान १२० दिवसांचे असते. त्यानंतर पुन्हा हिमोग्लोबीन ईलेक्ट्रोफोरेसीस केल्यास रुग्णाचा आधीचाच 'एसएस' (SS) पॅटर्न मिळतो.

प्रश्न : **सिकलसेलच्या रुग्णामध्ये काय लक्षणे दिसून येतात?**

उत्तर : सिकलसेलच्या रुग्णात रक्तक्षय (ॲनेमिया) हे प्रमुख लक्षण दिसून येते. रक्तक्षय म्हणजेच रक्तातील हिमोग्लोबीनचे प्रमाण कमी होणे होय. या रुग्णाला वारंवार विषाणू वा जिवाणूंचा संसर्ग होवून ताप येणे. न्युमोनिया होणे, हाडात–स्नायूत, छातीत, पोटात, पाठीत दुखणे. प्लिहा वाढणे, यकृतावर

(लिव्हरवर) सूज येणे, नेहमी कावीळ होणे, दृष्टी कमी होणे. पायांवर बरा न होणारा फोड होणे, पक्षघाताचा झटका येणे ही लक्षणे प्रामुख्याने दिसून येतात.

प्रश्न : सिकलसेलचा रुग्ण चेहऱ्यावरून अथवा शरिरयष्टीवरून ओळखता येवू शकतो कां ?

उत्तर : सिकलसेलच्या रुग्णामध्ये वारंवार उद्‌भवणाऱ्या दुष्परिणामामुळे (क्रायसीसमुळे) त्याच्या चेहऱ्यावर व शरीरयष्टीवर

परिणाम दिसू शकतो. उदा. वाढ खुंटणे, गालाखालची हाडे वाढल्यामुळे चेहरा विशिष्ट प्रकारचा दिसणे, डोळे नेहमी पिवळे राहणे. यावरून सिकलसेलचा रुग्ण ओळखता येवू शकतो. परंतु रुग्णाचे निदान लहानपणीच झाले नसेल तर त्याची नियमित व योग्य काळजी घेतल्या गेली असेल तर वरील दिसणारे दुष्परिणाम दिसत नाहीत. अशावेळेसे रक्त तपासणी नंतरच रुग्ण ओळखता येतो.

प्रश्न : सिकलसेल वाहकामध्ये (सिकलसेल ट्रेटमध्ये) रोगाची लक्षणे दिसतात कां ?

उत्तर : सिकलसेल 'ट्रेट' हा मुळात आजार नाही. सिकलसेलच्या रुग्णात दिसत असणारी लक्षणे यांच्यात दिसत नाही. परंतु कधी कधी यांना सांध्यात दुखण्याचा त्रास होणे, कांही प्रमाणात रक्तक्षयाचा (ॲनेमिया) त्रास व लघवीत रक्तस्त्राव होण्याचा त्रास होऊ शकतो.

प्रश्न : सिकलसेल क्रायसीस म्हणजे काय ?

उत्तर : शरिरातील प्राणवायूचे प्रमाण कमीझाल्यामुळे रक्तातील तांबड्या रक्त पेशी कोयत्याच्या पात्याचा आकार धारण करतात. त्यामुळे त्यांची लवचिकता कमी होते. या रक्तपेशी केशवाहिन्यात (सूक्ष्म रक्त वाहिन्यात) अडकल्यामुळे रक्ताभिसारणाच्या प्रक्रियेत खंड पडतो. वैद्यकीय भाषेत याला व्हासोऑक्ल्युझिव्ह क्रायसिस अथवा पेनफूल क्रायसीस असे म्हणतात. त्यामुळे रुग्णाच्या शरिरात तीव्र वेदना होतात. या वेदना काही तासांपासून ते ३ ते ४ दिवस राहू शकतात. हेच या आजाराचे प्रमुख लक्षण आहे. या वेदना शरिरातील कोणत्याही भागात उदा. हाडात, सांध्यात, स्नायुत, छातीत, पाठीत, पोटात, डोक्यात होऊ शकतात. रुग्णास एका वर्षात ३ ते ४ वेळा क्रायसीसचा त्रास होऊ शकतो. हा आजार देवाच्या शापामुळे, जादूटोण्यामुळे, करणी–कवठाळामुळे होत नाही. त्या अंधश्रद्धा आहेत.

प्रश्न : सिकलसेल क्रायसीस टाळण्यासाठी काय करावे ?

उत्तर :
१) अती थंडी व अती गरमीपासून रुग्णाचा बचाव करावा.
२) नेहमी भरपूर पाणी प्यावे. मोठ्या व्यक्तींनी दिवसभरात ८ ते १० ग्लास पाणी पिणे जरूरी आहे.
३) विषाणूंपासून होणारा न्युमोमिया, इंन्फ्ल्युएंझाचा संसर्ग टाळण्यासाठी लसीकरण करून घ्यावे.
४) विषाणू व जीवाणूंच्या संसर्गामुळे आलेल्या १०१ अंश फेरनहिटच्या वर असणाऱ्या तापासाठी डॉक्टरांच्या सल्ल्यामुळे वेळीच औषधोपचार करावा.
५) वयाच्या ५ वर्षापर्यंत पेनिसिलीन या ॲण्टीबायोटीकचा सतत उपचार केल्यास जीवाणूंचा संसर्ग टाळता येवू शकतो.
६) शरीरात वेदना झाल्यास व त्या कमी प्रमाणात असल्यास आधी घेत असलेल्या वेदना

शामक औषधी घरी घेवू शकता.

प्रश्न : वाढत्या वयोमानानुसार आजाराची लक्षणे वेगळी असतात कां?

उत्तर : वाढत्या वयोमानानुसार आजाराचे दुष्परिणाम प्लिहेवर, हाडांवर (प्रामुख्याने मांडीचे व खांद्याचे हाड), किडनीवर व डोळ्यांवर दिसतात.

प्रश्न : सिकलसेलचा रुग्ण कशामुळे दगावतो?

उत्तर : क्रायसीस व संसर्गजन्म रोगांचे प्रमाण सिकलसेल रुग्णात पहिल्या पाच वर्षात जास्त असते. रुग्णास न्युमोनिया होणे, प्लिहेमध्ये अचानक रक्त साकाळून प्लिहेचा आकार वाढून रुग्णाच्या रक्तातील हिमोग्लोबीन खूप कमी होणे, त्यामुळे रुग्णास लहानपणीच मृत्यु येवू शकतो. मोठ्या वयात किडनी निकामी होणे, अचानक रक्त कमी होणे (अप्लास्टिक ॲनिमिया), संसर्गजन्य रोग होणे व शरिरातील इतर महत्वाची अवयवे निकामी होण्यामुळे रुग्ण दगावू शकतो.

प्रश्न : साधारणतः सिकलसेलच्या रुग्णाचे आयुष्यमान किती असते?

उत्तर : आपल्या देशातील सिकलसेलच्या रुग्णाचे आयुष्यमान डॉक्टरांचा वेळोवेळी सल्ला, नियमित तपासणी, औषधोपचार व योग्य काळजी घेतल्यास ४० ते ६० वर्षापर्यंत राहू शकते. जे की सर्वसामान्य माणसाच्या आयुष्यमाना इतके आहे.

प्रश्न : सिकलसेल या आजारासाठी कोणते उपचार आहेत?

उत्तर : हा आजार अनुवंशिक असल्यामुळे यावर कोणताही रामबाण उपचार नाही. फक्त रुग्णास जास्त त्रास होवू नये म्हणून खालील काळजी घेणे आवश्यक आहे.

- या रुग्णांची रोग प्रतिकारक शक्ती कमी असल्यामुळे रोग प्रतिबंधक लसीकरण करणे अत्यावश्यक असते.
- या रुग्णांना वारंवार रक्त संक्रमण करावे लागत असल्यामुळे हिपॅटायटीस–बी चे लसीकरण करणे आवश्यक असते.
- रुग्णांनी थंडीपासून बचाव करावा.
- उन्हाळ्यात व इतर दिवशीही भरपूर पाणी घ्यावे. उलट्या–संडास होत असल्यास भरपूर पाणी प्यावे. जास्त त्रास असल्यास सलाईन घेण्यासाठी दवाखान्यात भरती व्हावे.
- घरातील वातावरण खेळते ठेवावे. दरवाजे/खिडक्या बंद करून स्वयंपाक करू नये.
- तोंडावर पांघरून झोपू नये.
- जास्त थकेपर्यंत काम अथवा व्यायाम करू नये. गरजेनुसार आराम करावा.
- बाहेर खाणे टाळावे.
- कमी हवेचा दाब असलेल्या उंच व थंड हवेच्या ठिकाणी जाण्याचे टाळावे.
- उघड्या विमानात किंवा हेलिकॉप्टरमध्ये प्रवास करण्याचे टाळावे.
- समुद्राच्या पाण्याखाली जावून काम करणाऱ्या पाणबुड्याची नोकरी टाळावी.
- संतुलीत आहार घ्यावा. त्या हिरव्या पालेभाज्यांचे प्रमाण जास्त असावे.
- फळांचे सेवन करावे.

- डॉक्टरांच्या सल्ल्यानुसार रोज एक फोलीक ॲसिडची गोळी व व्हिटामीन बी–कॉम्प्लेस व झिंकच्या कॅपसूल अथवा सायरप नेहमी व नियमितपणे घ्यावे.
- सोडीयम बायकार्बोनेटच्या गोळ्या क्रायसीसच्या वेळी कांही दिवस नियमित घ्याव्यात.
- डॉक्टरांच्या सल्ल्यानुसार पेनिसिलिनच्या गोळ्यांचा काही वर्ष सतत वापर करावा.
- डॉक्टरांच्या सल्ल्यानुसार दुखण्यांवरील औषधे घ्यावीत.
- नुकतेच हायड्रॉक्सी युरीया हे नवे औषध बाजारात उपलब्ध झाले आहे. डॉक्टरांच्या सल्ल्यानुसार हे औषध घेतल्यास रुग्णांना वेदनांपासून ५० टक्के आराम मिळतो असे आढळून आले आहे. या औषधाच्या नियमित सेवनाने रक्तातील हिमोग्लोबीनचे प्रमाण कमी होत नाही. त्यामुळे रुग्णांना वारंवार रक्त देण्याची गरज भासत नाही. परंतु हे औषध महाग असल्यामुळे गरीब रुग्णांना परवडण्यासारखे नाही. तसेच हे औषध सुरू असतांना रुग्णाची नियमित रक्त तपासणी (CBC) करावी लागते व ती सुद्धा महाग तपासणी आहे.

प्रश्न : सिकलसेल हा आजार पूर्णपणे बरा होवू शकतो काय?

उत्तर : होय. बोनमॅरो ट्रान्सप्लांटेशन व जीन रिप्लेसमेंट थेरपी या दोन उपचार पद्धतीने हा आजार पूर्णपणे बरा होवू शकतो. परंतु या उपचारासाठी रुग्णास बारा ते पंधरा लाख रुपयांचा खर्च येतो. आपल्या देशातील गरीब रुग्णांना हा खर्च परवड्यासारखा नाही.

प्रश्न : सिकलसेल आजार काढा, पानांचा रस किंवा कोणत्याही इतर पॅथीतील उपचार घेतल्यास बरा होतो कां?

उत्तर : सिकलसेल हा अनुवंशिक आजार असल्यामुळे या आजारावर कोणत्याही पॅथीत रामबाण औषधोपचार नाही. कांही वैदू मंडळी या आजाराला काढा पाजून अथवा झाडाच्या पानांचा रस पाजून पूर्णपणे बरा करण्याची खोटी आश्वासने देवून रुग्णांच्या नातेवाईकांकडून पैसे उकळण्याचे काम करतात. त्यास आपण बळी पडू नये.

प्रश्न : सिकलसेलच्या रुग्णांना रक्त संक्रमणाची केव्हा आवश्यकता असते?

उत्तर : सिकलसेलच्या रुग्णांना रक्त संक्रमणाची आवश्यकता खालील वेळा भासते.

१) रक्तातील हिमाग्लोबीनचे प्रमाण ७ ग्रॅम पेक्षा कमी झाल्यावर व त्यामुळे श्वास व धाप लागत असेल तर

२) गर्भावस्थेत अथवा बाळंतपणा नंतर रक्ताचे प्रमाण कमी झाल्यावर.

३) शल्यक्रिया करण्याआधी किंवा नंतर.

४) क्रायसीसचा त्रास उद्भवल्यास.

प्रश्न : रुग्णांचे जीवन सुखकर जावे यासाठी आदर्श जीवनशैली आहे कां?

उत्तर : सिकलसेलच्या रुग्णांनी खालील आदर्श जीवन शैलीचा अंगीकार केल्यास त्यांचे जीवन सुसह्य व सुखकर बनू शकते.

छंद जोपासा : सिकलसेलच्या रुग्णाने आपले मन आवडीच्या कामात लावावे. उदा. चित्रे काढणे, आवडीची गाणी ऐकणे, आवडीची पुस्तके वाचणे इत्यादी. नेहमी आनंदी राहाण्याचा प्रयत्न करा,

आवडीचे कामे करा, आवडीच्या छंदा मध्ये मन रमवा, चांगल्या गोष्टीचा विचार करा, कारण दुखण्याचा संदेश हा ज्या मज्जातंतू द्वारे होतो त्याला वरील गोष्टी केल्यामुळे अडथळा निर्माण होतो व त्यामुळे दुखण्याची तीव्रता कमी होते.

२) विपश्यना करा :– आरामदायी स्थितीत बसा. डोळे बंद करून निचेत होण्याचा प्रयत्न करा. आपले मन एकाग्र करा. दिर्घ श्वास घ्या. तो थोडा वेळ थांबवून हळूवारपणे बाहेर सोडा. या श्वास घ्यायच्या आणि सोडायच्या क्रियेवर मन एकाग्र करा. ही क्रिया पुन्हा–पुन्हा करा. तुम्हाला तुमचे तन, मन व दुखणे हलके झालेले जाणवेल.

३) स्वतःशी बोला :– आपण जेव्हा आपल्याला आवडणाऱ्या एखाद्या गोष्टीबद्दल स्वतःशी बोलतो तेव्हा आपल्याला मनापासून आनंद होतो. अशा चांगल्या गोष्टीचा विचार करावा व सकारात्मक विचार करून स्वतःशी हितगुज करावे. दुःखद प्रसंग किंवा गोष्टींचा मनात शिरकाव होऊ देऊ नका. नकारात्मक विचार टाळा. नकारात्मक विचार मनात आल्यास स्वतःशी किंवा आपणांस प्रिय असलेल्या व्यक्तीशी संवाद साधा.

४) सतत उत्साही राहा :– शक्यतो सामान्य मुलांप्रमाणे कार्य करा. शाळा, खेळ–कूद, अभ्यास व इतर कामे सामान्य मुलांप्रमाणे करा. सहलीला जा. पण गरजे पेक्षा जास्त काम करू नका. स्वतःच स्वतःच्या कामाची मर्यादा ओळखायचा प्रयत्न करा. थकवा जाणवल्यास थोडा आराम करून पुन्हा नव्या जोमाने कामास लागा.

५) दिनचर्या ठरवून घ्या :– वेळेवर जेवण घ्या, वेळेवर अभ्यास करा, वेळेवर खेळण्याची सवय लावा. भरपूर व योग्य प्रमाणात आराम करा व झोप घ्या. हलका व्यायाम करु शकता. ज्यामुळे तुमचे स्नायु मोकळे होण्यास मदत होईल.

प्रश्न : सिकलसेल चा वाहक वयात आल्यावर लग्न करून स्वतःचे कुटुंब आखू शकतो काय?

उत्तर : होय. परंतु त्यांनी प्रसुतीपूर्व गर्भजल परीक्षण करून नॉर्मल मुले जन्माला घालण्याची जबाबदारी घ्यावी. त्यासाठी त्यांनी मॅरेज कॉंसिलरचा सल्ला जरूर घ्यावा.

प्रश्न : लग्नझाल्यानंतर रुग्णाकडून शारीरिक संबंधातून सिकलसेल हा आजार जोडीदारास होवू शकतो कां?

उत्तर : नाही. पण जन्माला येणाऱ्या अपत्यास मात्र होवू शकतो.

प्रश्न : सिकलसेलच्या स्त्री रुग्णांना गर्भधारणेत काय दुष्परिणाम दिसतात?

उत्तर : सिकलसेलच्या महिला रुग्णांना उशीरा गर्भधारणा होणे, वारंवार गर्भपात होणे., मुत्र मार्गाचा संसर्ग होणे, अपुऱ्या दिवसांचे बाळंतपण होणे, बाळंतपणात तीव्र रक्तस्त्राव होणे व गर्भधारणेत वारंवार क्रायसीस होणे, असे दुष्परिणाम दिसून येतात. वरील कारणांमुळे सिकलसेलची स्त्री रुग्ण दगावू सुद्धा शकते.

प्रश्न : प्रसुतीपूर्व गर्भजल परीक्षण म्हणजे काय?

उत्तर : गर्भाशयातच बाळ असतांना गर्भजल काढून त्याचे परीक्षण करून येणाऱ्या काळात सिकलसेल हा आजार आहे किंवा नाही याची खात्री करून घेणे, यालाच प्रसुतीपूर्व गर्भजल परीक्षण असे म्हणतात.

प्रसुतीपूर्व गर्भजल परीक्षणाबद्दलची आपण थोडक्यात माहिती घेवू या...

गर्भधारणेच्या पहिल्या ३-४ महिन्यात केलेल्या या तपासणीद्वारे जन्मापासून असणाऱ्या अनेक रोगांचे निदान होवू शकते.

प्रसुतीपूर्व गर्भजल परीक्षण दोन प्रकारे करता येते.

१) कोरियन व्हिल्लस सॅम्पलिंग (cvs)

२) ॲम्नियो सेंटेसीस

१) **कोरियन व्हिल्लस सॅम्पलिंग (**cvs**)** :- ही चाचणी गर्भधाणेच्या ९ ते १२ आठवड्यात करता येते. गर्भवती स्त्रीच्या गर्भाशयातील प्लासेंटाचा लहान तुकडा योनी मार्गातून किंवा ओटी पोटावरून नळीद्वारे काढता येतो. या तुकड्यातून बाळाला आईवडीलांकडून मिळालेला बाधक हिमोग्लोबीनचा जीन व बाधक गुणसुत्रांमुळे उद्भवणारे अनुवांशिक आजार कळू शकतात. उदा. सिकसलसेल, थॅलेसेमिया व इतर आजार कळू शकतात.

या गर्भजल परीक्षणाद्वारे गर्भपात होण्याची शक्यता १:१४० म्हणजेच ०:७१% इतकी नाममात्र आहे जी की नार्मल गर्भावस्थेतील गर्भपाता एवढीच आहे.

२) **ॲम्नियो सेंटेसीस** : गर्भधारणेच्या १६ ते १८ आठवड्यात ओटीपोटावरून एक सुई गर्भशयात टाकण्यात येते व गर्भाशयातील बाळाच्या आजूबाजूला असलेले गर्भजल परीक्षणासाठी काढण्यात येते. या गर्भजलात तरंगणाऱ्या पेशीमध्ये बाधक हिमोलोबीन जीन व गुणसुत्रांची तपासणी करण्यात येते.

या परिक्षणानंतर गर्भपात होण्याची शक्यता १:२०० म्हणजेच ०:०५% इतकी नाममात्र आहे. ही गर्भजल परिक्षण तपासणी करायला सोपी, ९८% अचूक आणि कमी धोक्याची आहे. त्याचा फायदा घेवून आपण आपल्या भावी पिढीला सिकलसेल या आजारापासून मुक्त करू शकता.

भावी माता-पिता या परिक्षणानंतर खालील गोष्टी करू शकतात.

१) आपल्या येणाऱ्या बाळाला सिकलसेल आजार नाही याची खात्री करून घेवू शकतात.

२) बाळाला सिकलसेल आजार आहे हे कळल्यावर डॉक्टरी सल्ल्यानुसार गर्भपात करून घेवू शकतात.

३) आपण मुल दत्तक घेवू शकता.

४) आपल्या बाळाला सिकलसेल आजार आहे हे कळल्यावर व गर्भपात करण्याची तयारी नसल्यास त्या बाळाला जन्म द्यावयाची मानसिक व आर्थिक तयारी करू शकता.

५) आजाराबद्दलची संपूर्ण माहिती, दुष्परिणाम व उपचार जाणून घेवू शकता. वरील सर्व पर्याय आपल्याला समजल्यावर आपण केंद्रातील सल्लागाराकडून माहिती घेवून निर्णय घेवू शकता. सल्लागार तुमच्यासाठी निर्णय घेणार नाही. तो आपणास योगय निर्णय घेण्यास मदत करेल. शेवटचा निर्णय आपलाच राहील.

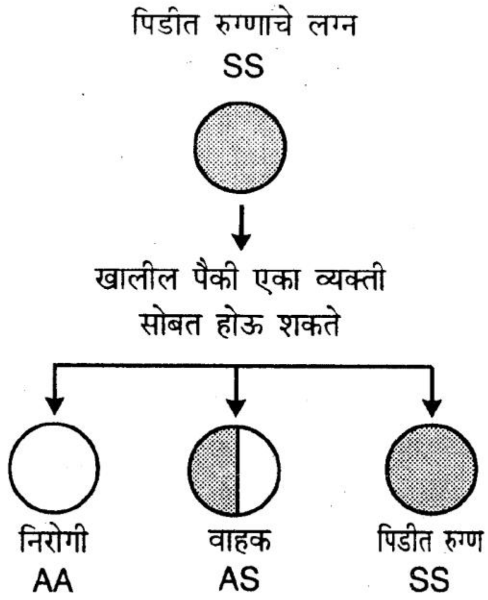
६) भावी पिढी सिकलसेल रोगापासून मुक्त होऊ शकते. आपण या आजारावर प्रतिबंध घालू शकतो. मात्र ते आपल्या सहकार्याशिवाय शक्य नाही हे ओळखून आपण जबाबदारीने पाऊल

उचलून सिकलसेल आजाराच्या निर्मूलनाच्या लढ्यात सहभागी व्हा.

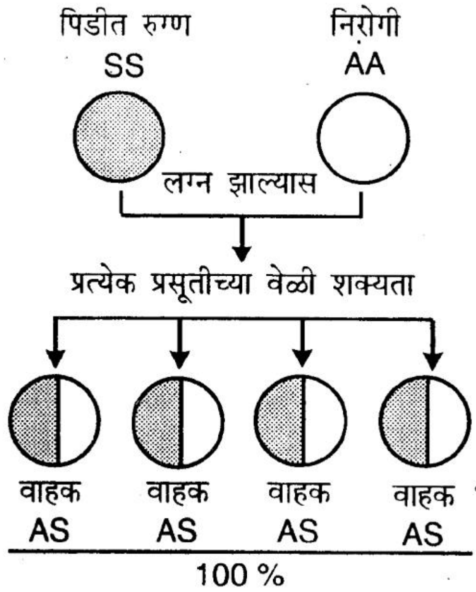
प्रश्न : विवाह इच्छुक तरुण-तरुणींसाठी काय सल्ला आहे ?

उत्तर : विवाह इच्छुक तरुणांनो.... तरुणींनो.... लग्नाआधी सिकलसेल या आजारासाठी रक्त तपासणी करा. तुम्ही वाहक अथवा रुग्ण नसल्याची इलेक्ट्रोफोरेसिस पध्दतीने रक्त तपासणी करून खात्री करून घ्या. रक्त तपासणी होकारार्थी असेल तर घाबरून जावू नका. धीर ठेवा. तुम्ही वाहक किंवा रुग्ण असाल तर अजिबात घाबरू नका. तुमच्या जीवाला काही धोका नाही. तुम्ही व्यवस्थित औषधोपचार केल्यास सामान्य माणसाइतकेच जीवन जगू शकता. तपासणीच्या निकालाबाबत प्रामाणिकता ठेवा. सिकलसेलच्या रुग्णांनी लग्न करावे परंतु स्वतःचे मुल होवू देवू नये. त्यासाठी आपण गर्भ निरोधक उपाय योजना सल्लागाराच्या मदतीने करू शकता. (पुढील आकृत्यांचे निरक्षण करा) सरळ मुल दत्तक घेवून समाधानी राहा. ही मोठी समाजसेवा आहे. त्याचे मूल्यमापन होवूच शकत नाही. तो सर्वोच्च त्याग आहे. त्या त्यागाची तुलना कोणत्याही त्यागासोबत होवू शकत नाही. रक्त तपासणी नंतर दोघेही स्त्री-पुरुष सिकलसेलचे वाहक असतील तर त्यांनी लग्न करण्याचे टाळावे. लग्न टाळणे शक्य नसेलच तर लग्न करावे परंतु पुढच्या पिढीतील वेदना आपणांस भोगावयाच्या नसतील, पहावयाच्या नसतील तर सिकलसेल वाहकांना किंवा रुग्णांना जन्मास घालू नका. (पुढील आकृत्यांचे निरीक्षण करा) येणारे बाळ निरोगी आहे की सिकलसेलचे रुग्ण आहे, हे गर्भजल परिक्षणाने निश्चित करा. निरोगी अपत्यासच जन्मास घाला. रोगी असेल तर गर्भपात करा. त्यासाठी डॉक्टर्स तुमच्या मदतीला आहेत. ते तुम्हास मार्गदर्शन करतील. वारंवार गर्भपात करावा लागत असेल तर अनाथालयातील मुलाला दत्तक घेवून पुत्र प्राप्तीचे सुख पदरात पाडून घ्या. आपले जीवन सुखी कसे राहील याकडे लक्ष्य घाला. तुम्ही सुखी व्हा. दुसऱ्यालाही सुखी करा. या पवित्र त्यागातून आपण पुढची येणारी पिढी रोगमुक्त करू शकता.

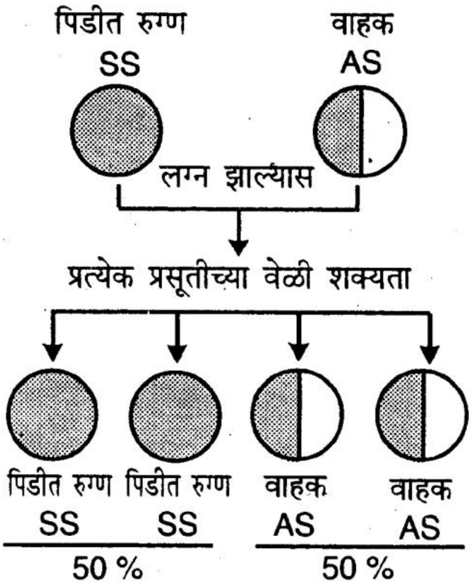
सिकलसेल पिडीत रुग्णाची खालील लग्नसंबंधातून होणारी अपत्ये



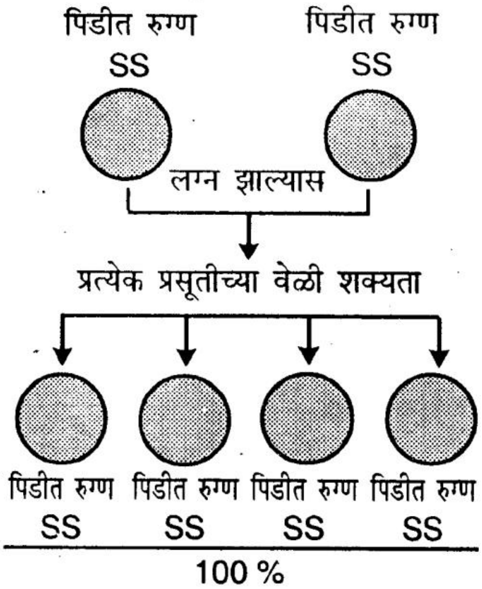
आकृती क्र.-१



आकृती क्र.-२



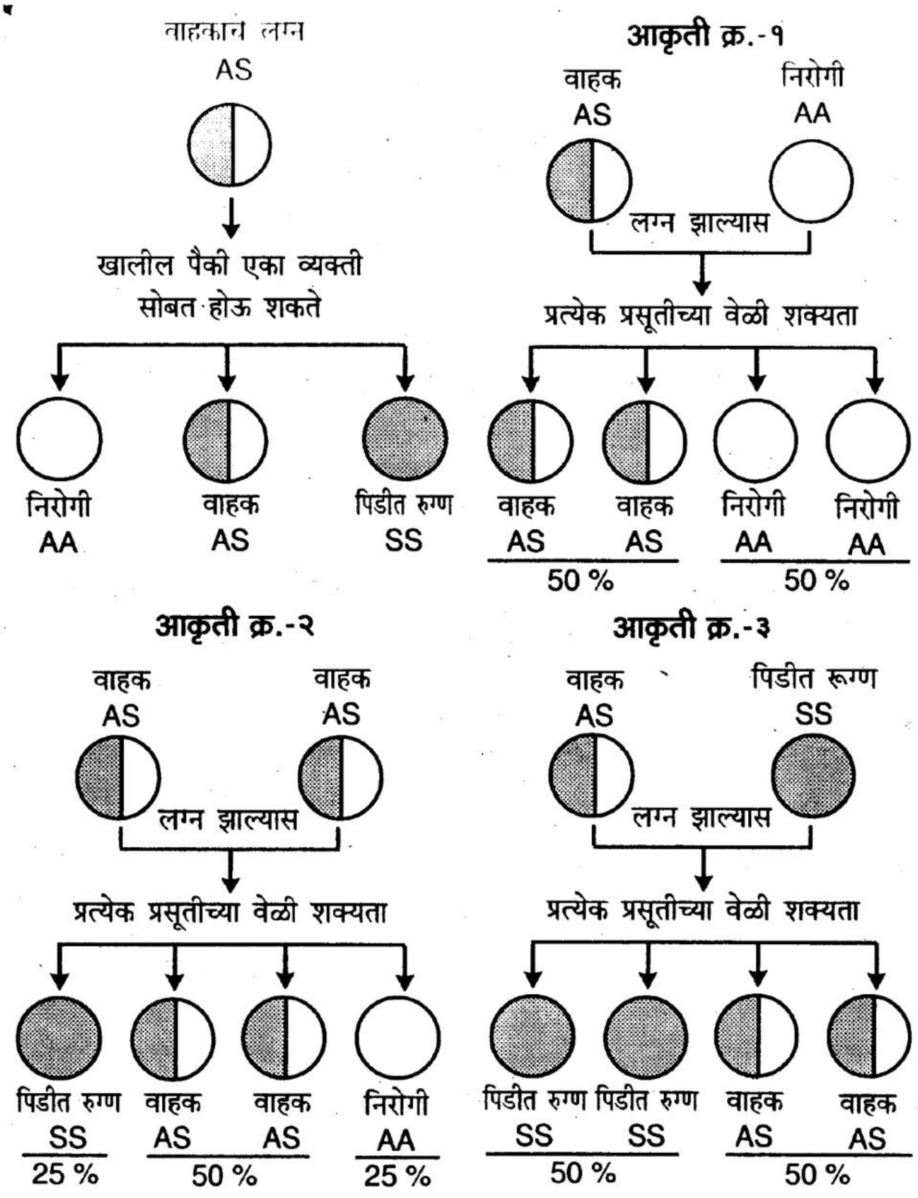
आकृती क्र.-३



वरील लग्नसंबंधातून निरोगी मुल होणे शक्य नाही आणि भावी पिढीत सिकलसेलचा रुग्ण व वाहक जन्मास येण्याची पूर्ण शक्यता आहे.

वरील सर्व लग्नासंबंधात स्वतःचे मुल न होवू देणे फायद्याचे आहे. डॉक्टरी सल्ल्यानुसार गर्भनिरोधक उपाय योजना अंमलात आणावी. या जोडप्याने मुल दत्तक घेऊनच पुत्र प्राप्तीचे सुख पदरात पाडून घ्यावे.

सिकलसेल वाहकाची रुग्णाची खालील लग्नसंबंधातून होणारी अपत्ये



वरील लग्नसंबंधात निरोगी मुल होण्याची शक्यता आकृती क्र. १ व क्र. २ मध्ये अनुक्रमे ५० व २५ टक्के आहे. पण प्रसतुपूर्व गर्भजल परीक्षण करूनच निरोगी मुल जन्मास घालणे शक्य आहे.

आकृती क्र. ३ च्या लग्नसंबंधात निरोगी मुल होऊच शकत नाही. यात डॉक्टरी सल्ल्यानुसार गर्भनिरोधक उपाय योजना करून मुल होऊ देऊ नये. मुल दत्तक घेऊनच संततीची अपेक्षा पूर्ण करावी.

प्रश्न : सिकलसेलच्या निर्मुलनासाठी समाजाची कोणती भूमिका असावी?

उत्तर : आपला देश गरीब आहे. त्यातही हा रोग ज्या समाजात आहे त्यांच्याजवळ पैसाही नाही. शिक्षणही कमी आहे. आपल्याजवळ काम करणारे भरपूर हात आहेत व आपल्याजवळ भरपूर वेळही आहे.

म्हणून आजाराच्या उच्चाटनासाठी सर्वांनी सहकार्य करणे हे गरजेचे आहे. आफ्रिकेतील नागरिक त्यांच्या रुग्णांना मदत करतात. अमेरिकेतील नागरिक सिकलसेल रुग्णांसाठी स्वेच्छेने काम करतात. आम नागरिकांनी या रोगाविषयी माहिती घेवून, स्वयंसेवक बनून जीवनातील काही वेळ या रुग्णाची सेवा करण्यात घालवावा व मानवतेसाठी चांगले काम केल्याचे समाधान आपल्या पदरी पाडून घ्यावे.

सामाजिक संस्थांनी व नागरिकांनी पैसा गोळा करून या रुग्णांच्या भल्यासाठी खर्च करावा. सिकलसेलच्या रुग्णांच्या शिक्षणाकडे पालकांनी व समाजाने लक्ष पुरविले पाहिजे. कारण हे रुग्ण कोणतेही मेहनतीचे काम करू शकत नाही. म्हणून ते जर शिकले-सवरले तर त्यांना चांगल्या नोकऱ्या मिळतील त्यामुळे त्यांना चांगले जीवन जगणे सोपे होईल. या रुग्णांना वारंवर रक्त द्यावे लागते. त्यासाठी समाजातील तरुणांनी पुढे येवून स्वेच्छेने रक्तदान केले पाहिजे. सिकलसेल या रोगाचे निर्मूलन करणे ही सर्वांची जबाबदारी आहे चला आपण सर्वजण मिळून यासाठी काम करू या!

जब पोलियो के लिए
''दो बूँदे जिंदगी के''
और एडस् की
तरफ सबका ध्यान
कुष्ठ पे कहे
''हाथ मिलाए, कुष्ठ मिटाए''
तो क्यों नहीं ''सिकलसेल''
के लिए कुछ कर दिखाए?