

## मेरी संतान के सामाजिक जीवन का क्या? दोस्तों और रिश्तेदारों को कैसे संभालें।

विभिन्न समाजों और समुदायों में सामाजिक व्यवहार निश्चित रूप से अलग-अलग होते हैं, क्योंकि वे कई अलग-अलग सांस्कृतिक, सामाजिक और धार्मिक कारकों से प्रभावित होते हैं। दुर्भाग्य से, शारीरिक अशक्तता से ग्रस्त लोगों से भेदभाव होना आम है।

छोटे, ग्रामीण समुदायों में और/या निचले सामाजिक-आर्थिक और शैक्षिक स्तर में सामाजिक लांछन अक्सर अधिक प्रबल होता है। रोगियों और अभिभावकों से मिलकर बने सहायता समूह बहुत मददगार हो सकते हैं, और परामर्श विशेषज्ञों (जैसे, क्लिनिकल सायकोलॉजिस्ट) से भी काफ़ी मदद मिल सकती है।

इस दशा को छिपाना और इसका ज़रूरत से अधिक खुलासा करना, दोनों ही तरीक़े अच्छे नहीं माने जाते हैं। अभिभावकों और रोगियों को सबसे पहले तो इस दशा को स्वीकार करना चाहिए और फिर उनके परिवेश में मौजूद लोगों को उचित ढंग से इसके बारे में बताना चाहिए।

## अपने स्थानीय सहायता संघ से जुड़ना

इस दशा को समझने में अनुभव साझा करना और अन्य परिवारों के साथ जुड़ना, जहाँ ज़रूरी हो वहाँ सेवा में सुधार की माँगें रखना, और पूर्वग्रह घटाने के लिए समुदाय को शिक्षित करना, ये सारी चीज़ें उन सहायता संघों के कार्य हैं जो परिवारों को कभी-कभी असहाय कर देने वाली दशाओं का सामना करने में मदद देते हैं।

इसलिए अभिभावकों से हमारा आग्रह है कि वे अपने स्थानीय थैलेसीमिया संघ के सक्रिय सदस्य बनें।



## TIF क्या करता है?

थैलेसीमिया इंटरनेशनल फ़ेडरेशन (TIF) एक अलाभ, गैर-सरकारी संगठन है जो दुनिया के 66 देशों के 226 से भी अधिक नेशनल थैलेसीमिया एसोसिएशनों का प्रतिनिधित्व करता है और यह फ़ेडरेशन थैलेसीमिया के हर रोगी के लिए रोगी-केंद्रित स्वास्थ्य देखभाल स्थानों में स्वास्थ्य देखभाल, सामाजिक देखभाल और अन्य देखभाल की समान सुलभता का समर्थन करने के लिए समर्पित है।

यह फ़ेडरेशन विश्व स्वास्थ्य संगठन (WHO) के साथ 1996 से आधिकारिक संबंध में, संयुक्त राष्ट्र आर्थिक एवं सामाजिक परिषद (इकॉनॉमिक एंड सोशल काउंसिल, ECOSOC) के साथ 2017 से विशेष परामर्शी स्थिति में, और यूरोपीय आयोग के साथ 2018 से आधिकारिक साझेदारी में कार्य कर रहा है।

इसके व्यापक शैक्षिक कार्यक्रम में अंतरराष्ट्रीय स्तर पर प्रशंसित प्रकाशनों की विशाल शृंखला और आयोजन, सम्मेलन, कार्यशालाएँ तथा फ़ेलोशिप आदि शामिल हैं जिनका उद्देश्य स्वास्थ्य पेशेवरों, रोगियों और उनके परिवारों के लिए आजीवन शिक्षण के अवसर प्रदान करना, नीति-नियंत्रणों में तथा पूरे समुदाय में थैलेसीमिया के बारे में जागरूकता फैलाना, और सार्वभौमिक कवरेज के आधार पर राष्ट्रीय स्वास्थ्य देखभाल प्रणालियों में थैलेसीमिया की रोकथाम, नियंत्रण और क्लीनिकल प्रबंधन के लिए प्रभावी एवं रोग-विशिष्ट कार्यक्रमों को बढ़ावा देना है।

और जानकारी के लिए आप यहाँ आ सकते हैं:  
[www.thalassaemia.org.cy](http://www.thalassaemia.org.cy)



© THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION 2023  
ALL RIGHTS RESERVED

**Thalassaemia International Federation**  
31 Ifigenias Street, 3rd Floor, 2007 Strovolos, Nicosia Cyprus  
P.O. Box 28807, 2083 Strovolos, Nicosia Cyprus  
Tel: +357 22 319 129 • Fax: +357 22 314 552  
E-mail: [thalassaemia@cytanet.com.cy](mailto:thalassaemia@cytanet.com.cy)  
Website: <http://thalassaemia.org.cy>

# माता-पिता के लिए थैलेसीमिया: मैं मेरी संतान की देखभाल कैसे करूँ?

## थैलेसीमिया क्या होता है?

थैलेसीमिया का अर्थ ऐसे रोगों के एक समूह से है जो एनीमिया नामक एक बड़े समूह का हिस्सा हैं। जब किसी को एनीमिया होता है, तो उसका शरीर पर्याप्त संख्या में सामान्य लाल रक्त कोशिकाएँ नहीं बना पाता है; लाल रक्त कोशिकाएँ वे कोशिकाएँ हैं जो ऑक्सीजन को फेफड़ों से बाकी पूरे शरीर तक ले जाती हैं। ये कोशिकाएँ रक्तधारा में बहती हैं और इन्हीं से रक्त को उसका लाल रंग मिलता है।

थैलेसीमिया वर्ग के रोग वंशानुगत रोग हैं, यानी वे हमारी आनुवंशिक संरचना में मौजूद समस्याओं के कारण होते हैं, न कि पोषण या अन्य परिवेशी कारकों के कारण, और ये रोग बच्चों को उनके दो अभिभावकों – उनकी माता और उनके पिता, दोनों – से मिलते हैं। थैलेसीमिया में गड़बड़ी यह होती है कि हीमोग्लोबिन नामक अणु में एक बदलाव होता है; यह अणु एक प्रोटीन है जो हर लाल कोशिका में पाया जाता है और इस पर ऑक्सीजन को ऊतकों और अंगों तक पहुँचाने की ज़िम्मेदारी होती है।

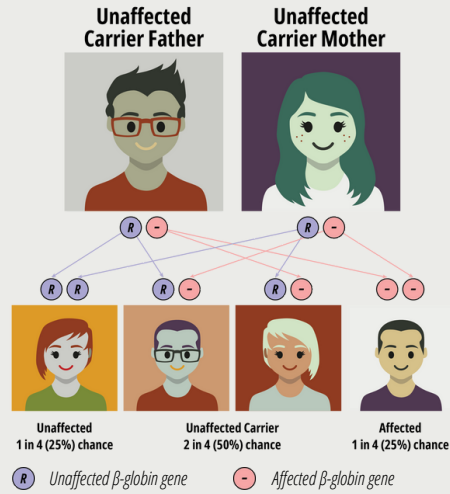
थैलेसीमिया कई प्रकार के होते हैं, और उनमें से कुछ को बाकियों से अधिक गहन चिकित्सा की ज़रूरत होती है। प्रकार चाहे जो भी हो, थैलेसीमिया रोगियों का उनके पूरे जीवन के दौरान विशेषज्ञ केंद्रों में स्वास्थ्य देखभाल विशेषज्ञों द्वारा साथ दिया जाना ज़रूरी है, तभी सर्वोत्तम संभव स्वास्थ्य परिणाम मिल पाते हैं।



## थैलेसीमिया विरासत में कैसे मिलता है?

जब दोनों अभिभावक इस रोग के "वाहक" होते हैं, या दूसरे शब्दों में कहें तो जब उनमें हीमोग्लोबिन से संबंधित एक प्रभावित जीन मौजूद होती है, तो इससे उनका ख़ुद का स्वास्थ्य प्रभावित नहीं होता है। पर यदि संतान को दोनों प्रभावित जीन मिलती हैं, एक माता से और एक पिता से, तो उसे पूर्ण-विकसित रोग होता है - जिसे हम थैलेसीमिया मेजर या ट्रांसफ़्यूज़न-डिपेंडेंट थैलेसीमिया (रक्त चढ़ाने पर निर्भर थैलेसीमिया) कहते हैं।

यह विकार दुनिया के कुछ हिस्सों, जैसे भूमध्य सागर और मध्य पूर्व (β-थैलेसीमिया) से लेकर दक्षिण-पूर्व एशिया तक से आने वाले लोगों में अधिक आम है।



## मेरी संतान में थैलेसीमिया होने की पहचान हुई है। आगे क्या होगा?

सबसे पहले तो, घबराने की कोई ज़रूरत नहीं है! आजकल थैलेसीमिया का बहुत प्रभावी उपचार उपलब्ध है, और इसके रोगी अच्छी गुणवत्ता का जीवन जी सकते हैं, काफ़ी हद तक वैसा जैसा उनके हमउम्र लोग जीते हैं। हालाँकि, ऐसा हो सके इसके लिए विशेषज्ञों की मेडिकल सलाह का पालन करना बहुत ज़रूरी है।

आपको अपने समीप कोई ऐसा विशेषज्ञ थैलेसीमिया सेंटर ढूँढना होगा जो जितनी बार ज़रूरत पड़े उतनी बार आपकी संतान के मेडिकल फ़ॉलो-अप की ज़िम्मेदारी उठाएगा। किसी पीडियाट्रिक हीमटॉलजिस्ट (बाल रक्तरोग विशेषज्ञ) या थैलेसीमिया में अनुभव रखने वाले पीडियाट्रिशियन (बाल रोग चिकित्सक) को आपकी संतान की जाँच करनी चाहिए। साथ ही, थैलेसीमिया सेंटर विभिन्न मेडिकल विषयों के अन्य विशेषज्ञ स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों के साथ नेटवर्किंग और सहयोग करता है जो आपकी संतान को संपूर्ण उपयुक्त देखभाल देने के लिए कार्य करते हैं।

## थैलेसीमिया का उपचार कैसे होता है?

थैलेसीमिया रोगियों को अपने पूरे जीवन हर महीने एक या दो बार (उनकी ज़रूरतों के अनुसार) नियमित रूप से रक्ताधान (रक्त चढ़ाने) की ज़रूरत होती है। रक्ताधान आम तौर पर विशेषज्ञ थैलेसीमिया सेंटर में किया जाता है जो रोगी की देखभाल करता है। रोग की गंभीरता पर निर्भर करते हुए, रक्ताधानों की ज़रूरत नियमित रूप से (आम तौर पर हर 2-5 सप्ताह में एक बार) या कभी-कभार (जैसे, किसी संक्रमण या गर्भावस्था के दौरान) पड़ सकती है। आजीवन रक्ताधानों के कारण, रोगियों को आयरन को निकालने के लिए कुछ दवाएँ रोज़ाना लेनी होती हैं (इसे कीलेशन थैरेपी कहते हैं); आयरन एक ऐसा पदार्थ है जो रक्ताधान के कुछ समय बाद रक्त कोशिकाओं के नष्ट होने पर शरीर में इकट्ठा हो जाता है।

यह आयरन शरीर के अंगों, जैसे अंतः स्त्रावी तंत्र (उदा. थायरॉइड), हृदय, यकृत और अन्य अंगों के लिए बहुत ज़हरीला होता है। आयरन निकालने वाली दवाएँ (कीलेटर) गोलियाँ या सिरप हो सकती हैं जो मुँह से ली जा सकती हैं या फिर वे ऐसे द्रव घोल हो सकती हैं जिन्हें पेट में या शरीर के अन्य भागों में त्वचा के नीचे कई घंटों के दौरान इंजेक्ट किया जाता है। इसलिए, अन्य विशेषज्ञों जैसे एंडोक्राइनॉलजिस्ट (हॉर्मोन विशेषज्ञों), हृदय और यकृत विशेषज्ञों आदि द्वारा रोगियों का नियमित आधार पर फ़ॉलो-अप होना चाहिए ताकि यह सुनिश्चित किया जा सके कि वे उनके महत्वपूर्ण अंगों में किसी भी जटिलता के बिना, जितना हो सके उतना सामान्य ढंग से विकसित हों।

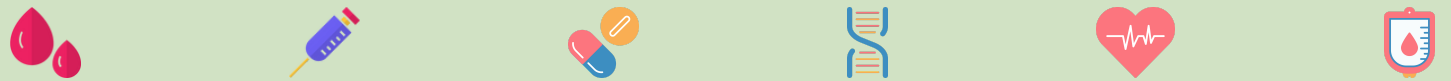
## उपचार का पालन करना महत्वपूर्ण क्यों है?

उचित उपचार पाने वाले रोगी बहुत अच्छी जीवन गुणवत्ता का आनंद लेते हैं और उनकी जीवन प्रत्याशा, आम लोगों से काफ़ी अलग नहीं होती है। हालाँकि, उचित उपचार नहीं लेने पर थैलेसीमिया रोगियों के स्वास्थ्य के लिए बहुत गंभीर जटिलताएँ पैदा कर सकता है और अकाल मृत्यु का भी कारण बन सकता है।

ट्रांसफ़्यूज़न यानी रक्ताधान (रक्त चढ़ाने) के अपॉइंटमेंट छोड़ने से और कीलेशन थैरेपी को नज़रअंदाज़ करने से र्नीमिया और बिगड़ जाएगा और उससे शरीर में ज़हरीला आयरन इकट्ठा हो जाएगा। ऐसे में हो सकने वाली जटिलताओं में शामिल हैं शारीरिक वृद्धि धीमी हो जाना, त्वचा का रंग गहरा जाना, कमज़ोरी और "ऊर्जा की कमी" का एहसास, हृदय समस्याएँ, प्लीहा (स्प्लीन/तिल्ली) का आकार बढ़ना, बच्चे के चेहरे में विरूपताएँ, लंबाई कम रह जाना, और अन्य समस्याएँ।

ऐसी जटिलताएँ धीरे-धीरे विकसित होती हैं और कभी-कभी तो, जब तक लक्षण स्पष्ट हो पाते हैं तब तक काफ़ी नुकसान पहले ही हो चुका होता है। इसीलिए उपचार का ठीक से पालन करना बहुत महत्वपूर्ण है, क्योंकि थैरेपी को नज़रअंदाज़ करने पर यह संभव है कि लंबे समय तक कोई लक्षण न दिखे, जिससे माता-पिता और बच्चों को यह गलतफ़हमी हो सकती है कि उपचार में लापरवाही से कोई नुकसान नहीं हुआ है।

साथ ही, उपचार का पालन करने और आत्म-अनुशासन बरतने की आदत विकसित करने से बच्चे को उसके पूरे जीवन में मदद मिलेगी, विशेष रूप से उथल-पुथल वाली अवधियों में, जैसे किशोरावस्था में। साथ ही, अच्छा स्वास्थ्य बनाए रखना उन भावी चिकित्साओं से लाभ लेने के लिए भी ज़रूरी है जिनसे इस रोग के उपचार में अनुकूल बदलाव होना अपेक्षित है; ऐसी ही एक चिकित्सा है जीन थैरेपी जो थोड़े-दूर के भविष्य में एक निश्चित इलाज प्रदान करने का वादा करती है।



## HOW DOES THERAPY INTERFERE WITH SCHOOL?

थैलेसीमिया के किसी गंभीर रूप, आम तौर पर थैलेसीमिया मेजर या ट्रांसफ़्यूज़न-डिपेंडेंट थैलेसीमिया, से ग्रस्त बच्चे को नियमित आधार पर रक्ताधान (रक्त चढ़ाने) की ज़रूरत पड़ती है। अधिकतर मामलों में, इससे स्कूली कार्यक्रम बाधित होता है और इसलिए हर कुछ दिनों या सप्ताह पर स्कूल से अनुपस्थिति एक आम बात हो सकती है। स्कूल में अनुपस्थिति के नुकसानों को न्यूनतम करने के लिए, माता-पिता को ज़िम्मेदार स्कूल कार्मिक (अध्यापकों, प्रधानाचार्य, स्कूल नर्स, आदि) को परिस्थिति के बारे में सूचित करना होगा, ताकि वे यह सुनिश्चित कर सकें कि वे बच्चे की पढ़ाई के नुकसान की भरपाई की कोशिश कर सकते हों और बच्चे के स्कूल में होने के दौरान रोग से संबंधित कोई भी लक्षण दिखने के प्रति सतर्क रह सकते हों।

ये सारी चीज़ें विवेक के साथ और बच्चे के व्यक्तित्व के प्रति सम्मान के साथ की जानी चाहिए ताकि सामाजिक लांछनों और भेदभाव से बचा जा सके।

