ऑस्ट्रेलिया में सिकल सेल रोग से पीड़ित लोगों के अधिकारों की वकालत करने वाले स्वास्थ्य पेशेवरों, देखभाल कर्मियों और रोगियों का एक समुदाय

संपर्क करें

पी.ओ बॉक्स 62 क्रेगीबर्न VIC 3064 ऑस्ट्रेलिया
फोन: 1300 148 824
ईमेल: info@aussicklecelladvocacy.org
वेबसाइट: https://aussicklecelladvocacy.org/

विक्टोरिया राज्य सरकार प्रीमियर और कैबिनेट विभाग द्वारा प्रायोजित

ASCA द्वारा बनाए गए सभी ब्रोशर की समीक्षा वयस्क और बाल रोग विशेषज्ञ द्वारा की जाती है।

Australian Sickle Cell Advocacy

सिकल सेल रोग के लिए माता-पिता और देखभालकर्मियों की मार्गदर्शिका

संपर्क करें

पीओ बॉक्स 62 क्रेगीबर्न VLC 3064 ऑस्ट्रेलिया
फोन: 1300 148 824
ईमेल: info@aussicklecelladvocacy.org
वेबसाइट: https://aussicklecelladvocacy.org/

सिकल सेल रोग क्या है?

- वंशानुगत लाल रक्त कोशिका (RCB) विकारों का समूह जिसके परिणामस्वरूप संरचनात्मक रूप से असामान्य हीमोग्लोबिन (HbS) होता है।
- तब होता है जब दो असामान्य हीमोग्लोबिन जीन माता-पिता दोनों से विरासत में मिलते हैं, उनमें से एक सिकल सेल जीन होता है।
- SCD के संकेत और लक्षण मुख्य रूप से RBC की सिकलिंग के कारण उत्पन्न होते हैं, जिसके परिणामस्वरूप असामान्य रूप से अनम्य, आसंजक और कम समय तक रहने वालीं सिकल आकार की रक्त कोशिकाएं होती हैं।
- सफेद रक्त कोशिकाओं (WBC) और प्लेटलेट्स की सक्रियता के कारण भी होता है, जो अंततः प्रगतिशील अंगों के नुकसान से संबंधित जटिलताओं को जन्म देती है।
- SCD वाले लोग तीव्र दर्द (वासो-ओक्लूसिव संकट) सहित अन्य जटिलताओं का अनुभव कर सकते हैं

संकेत और लक्षण जिनके लिए चिकित्सीय ध्यान देने की ज़रूरत है:

- बुखार के लक्षणों के प्रति सतर्क रहें - छात्रों को निमोनिया या अन्य जीवाणु संक्रमण के जोखिम का मूल्यांकन करने के लिए चिकित्सा सहायता लेनी चाहिए, क्योंकि सिकल सेल रोग इन छात्रों को अधिक जोखिम में डालता है।
- दर्द के एपिसोड - सिकल सेल रोग वाले बच्चों में आम है। वे शरीर में कहीं भी हो सकते हैं और उनकी गंभीरता अलग-अलग हो सकती है। शिक्षकों को दर्द की शिकायतों के प्रति संवेदनशील होना चाहिए। यदि दर्द हल्का या मध्यम है, तो स्कूल छात्र को कक्षा में लौटने से पहले आराम करने की अनुमति दे सकते हैं। यदि दर्द गंभीर है, तो माता-पिता से संपर्क किया जाना चाहिए और/या छात्र को अस्पताल ले जाना चाहिए।
- स्ट्रोक - सिकल सेल रोग बच्चों में स्ट्रोक के सबसे आम कारणों में से एक है। शिक्षकों को स्ट्रोक से जुड़े संकेतों पर ध्यान देना चाहिए जिनमें शामिल हैं: गंभीर सिरदर्द, चक्कर आना, दृश्य परिवर्तन, चेहरे के एक तरफ अचानक कमजोरी, सुन्नता, बोलने में अचानक परेशानी और दौरे आना।

माता-पिता/देखभालकर्ता के रूप में आपके लिए टिप्स

- एक व्यक्तिगत देखभाल योजना बनाएं।
- अपने बच्चे के शिक्षक के साथ SCD पर चर्चा करने के लिए एक बैठक आयोजित करें।
- शिक्षकों को 504 योजना या व्यक्तिगत शिक्षा योजना (IEP) के बारे में सूचित करें।
- शिक्षकों के साथ खुलकर संवाद करें।
- अपने बच्चे के स्वास्थ्य में बदलाव के बारे में शिक्षकों को सूचित करें।

अधिक जानकारी यहां पाएं
https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/documents/tipsheet_supporting_students_with_scd.pdf

https://www.cdc.gov/ncbddd/sicklecell/index.html

सामान्य प्रश्न, जो शिक्षक आपसे पूछ सकते हैं

क्या सिकल सेल रोग संक्रामक है?

- नहीं, आपको सिकल सेल रोग सर्दी की तरह नहीं हो सकता। सिकल सेल रोग एक विरासत में मिलने वाला विकार है, जो किसी व्यक्ति के माता-पिता से उसमें आता है।

आपका बच्चा अक्सर स्कूल से छुट्टी क्यों लेता है?

- सिकल सेल रोग वाले व्यक्ति को अन्य छात्रों की तुलना में डॉक्टर के पास ज्यादा बार ले जाने की ज़रूरत होती है, इसलिए संभव है वो डॉक्टर के अपॉइंटमेंट पर हो।

सिकल सेल रोग वाले लोगों की आंखें पीली क्यों होती हैं?

- सिकल सेल रोगी की लाल रक्त कोशिकाओं को उस व्यक्ति की तुलना में अधिक तेज़ी से प्रभावित करता है, जिसे सिकल सेल रोग नहीं है। लाल रक्त कोशिकाओं के टूटने पर निकलने वाले पदार्थ के कारण उनकी आंखें पीली हो सकती हैं।

सिकल सेल रोग से ग्रसित छात्र को अपने डेस्क पर पानी की बोतल रखने या वॉटर फाउंटेन और टॉयलेट ब्रेक के लिए अधिक बार कक्षा छोड़ने में सक्षम क्यों होना चाहिए?

- पानी नस के आकार को बढ़ाने में मदद करता है और इसलिए सिकल आकार की कोशिकाओं को रक्त वाहिकाओं के माध्यम से अधिक आसानी से बहने देता है।

सिकल सेल रोग से पीड़ित बच्चे अन्य बच्चों की तुलना में छोटे या शारीरिक रूप से कम विकसित क्यों होते हैं?

- किसी भी बच्चे के शरीर के बढ़ने और विकसित होने के लिए पूरे शरीर में पर्याप्त ऑक्सीजन की आवश्यकता होती है। SCD वाले बच्चे के RBC के आकार और कम संख्या के परिणामस्वरूप शरीर के सभी हिस्सों में ऑक्सीजन की पर्याप्त आपूर्ति संभव नहीं हो पाती, जिससे उनकी वृद्धि सीमित हो सकती है।