सत्यमेव जयते

Ministry of Health & Family Welfare
Government of India

# राष्ट्रीय  सिकल सेल रोग रोकथाम एवं प्रबंधन कार्यक्रम के  लिए दिशानिर्देश

## राष्ट्रीय सिकल सेल एनीमिया  उन्मूलन  मिशन २०२३

स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय
भारत सरकार
२०२३

भारत का इतिहास, वर्तमान और भविष्य कभी भी आदिवासी समुदाय के बिना पूरा नहीं हो सकता ।

भारत में आदिवासी जनसंख्या सिकल सेल रोग के असामान्य बोझ का वहन करती है। हम इस बीमारी के खिलाफ एक सामाजिक क्रांति शुरू करेंगे और इसे निपटाने के लिए सबसे उन्नत विज्ञान और प्रौद्योगिकी को लाएंगे।

हम सिकल सेल रोग के लोगों के जीवन की गुणवत्ता को सुधारने के प्रति समर्पित हैं और सुनिश्चित करेंगे कि भविष्य की पीढ़ी इससे सुरक्षित हो।

*माननीय प्रधानमंत्री श्री नरेंद्र मोदी*

मंत्री
स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण
व रसायन एवं उर्वरक
भारत सरकार
Minister
Health & Family Welfare
and Chemicals & Fertilizers
Government of India

डॉ. मनसुख मांडविया
DR. MANSUKH MANDAVIYA

## संदेश

यह अत्यंत हर्ष का विषय है कि स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय एवं जनजातीय कार्य मंत्रालय संयुक्त रूप से सिकल सेल रोग की रोकथाम और उपचार पर राष्ट्रीय कार्यक्रम के लिए दिशा-निर्देश तैयार करने के लिए आगे आए हैं। यह रोग भारत के जनजातीय समुदायों में अत्यधिक प्रचलित है और 17 राज्यों में इसका अधिक प्रसार है। जनजातीय कार्य मंत्रालय ने आईसीएमआर और जैव प्रौद्योगिकी विभाग के सहयोग से जनजातीय आबादी की जाँच की और यह पाया गया कि जनजातीय आबादी में सिकल सेल ट्रेट लगभग 10 प्रतिशत है और सिकल सेल रोग व्याप्तता लगभग 1 प्रतिशत है। यद्यपि, यह रोग केवल जनजातीय आबादी तक ही सीमित नहीं है, यह अन्य समुदायों तथा अन्य राज्यों में भी पाया जाता है।

यह पाया गया है कि, बीमारी के अच्छे प्रबंधन से इसकी गंभीरता और जटिलताओं को कम किया जा सकता है और इस बीमारी से पीड़ित लोगों के जीवन की गुणवत्ता में सुधार किया जा सकता है। रोकथाम और नियंत्रण पर विशेष ध्यान देने के साथ सिकल सेल रोग की स्क्रीनिंग और प्रबंधन दोनों के लिए एक एकीकृत व्यापक दृष्टिकोण पर जोर देने के लिए राष्ट्रीय सिकल सेल मिशन के दिशानिर्देश विकसित किए गए हैं। यह कार्यक्रम प्रभावित राज्यों में राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन (एनएचएम) के एक भाग के रूप में 0 - 40 वर्ष तक की संपूर्ण आबादी को कवर करते हुए एक मिशन मोड में लागू किया जाएगा। यह अपेक्षा है कि, यह कार्यक्रम, देश में कार्यान्वयन के पश्चात सिकल सेल रोगियों के जीवन स्तर में सुधार करते हुए न केवल जटिलताओं को कम करेगा बल्कि जीवन प्रत्याशा में भी वृद्धि करेगा। यह मिशन बीमारी के आगे होने वाले प्रसार को रोकने में भी सहायक होगा।

जागरूकता सृजन और आनुवांशिक परामर्श, विवाह-पूर्व परामर्श, प्रसवपूर्व स्क्रीनिंग और 0-40 वर्ष तक की आयु के सभी लक्षित लोगों की चरणबद्ध तरीके से स्क्रीनिंग की योजना बनाई गई है और इन परामर्श सेवाओं को रोकथाम और जागरूकता केंद्रित किया जायेगा। स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय के राष्ट्रीय बाल स्वास्थ्य कार्यक्रम (आरबीएसके) और राष्ट्रीय किशोर स्वास्थ्य कार्यक्रम (आरकेएसके) के माध्यम से भी जागरूकता फैलाने की योजना है। इसे आरबीएसके कार्यक्रम के हिमोग्लोबिनोपैथी स्क्रीनिंग अप्रोच के साथ एकीकृत किया जाएगा। स्क्रीनिंग के लिए आईसीएमआर द्वारा अनुशंसित नये प्वाइंट ऑफ केयर टेस्ट का उपयोग स्वास्थ्य केंद्र स्तर पर तथा आउटरीच शिविरों में किया जायेगा, इस लागत प्रभावी टेस्ट से स्क्रीनिंग की गति में काफी वृद्धि होगी।

कार्यालय: 348, ए-स्कंध, निर्माण भवन, नई दिल्ली - 110011 • Office: 348, A-Wing, Nirman Bhawan, New Delhi - 110011
Tele.: (O): +91-11-23061661, 23063513 • Telefax : 23062358 • E-mail : india-hfm@gov.in

सत्यमेव जयते

-2-

इस योजना का लक्ष्य 3 साल की अवधि में उच्च प्रसार वाले राज्यों में कुल 7 करोड़ आबादी को एक अभियान मोड में कवर करना है। साथ ही, प्रक्रिया को डिजिटल बनाने के लिए, आभा आईडी को विशेष पहचान के तौर पर संलग्न कर सिकल सेल ऐप और सिकल सेल पोर्टल के माध्यम से केंद्रीकृत डेटा बेस बनाया जाएगा।

मुझे पूर्ण विश्वास है कि यह परिचालन दिशानिर्देश देश में सिकल सेल रोग की स्क्रीनिंग और उपचार के मानक स्थापित करने और २०४७ तक सिकल सेल रोग की रोकथाम और उन्मूलन के हमारे वांछित लक्ष्य को प्राप्त करने में मदद करेगा।

**Date :** 22 June, 2023
**Place:** New Delhi

(डॉ. मनसुख मांडविया)

अर्जुन मुंडा
ARJUN MUNDA

सत्यमेव जयते

आज़ादी का अमृत महोत्सव

मंत्री
जनजातीय कार्य मंत्रालय
भारत सरकार
शास्त्री भवन, नई दिल्ली-110001
MINISTER OF TRIBAL AFFAIRS
GOVERNMENT OF INDIA
SHASTRI BHAWAN, NEW DELHI-110001

## प्राक्क्थन

हीमोग्लोबिनोपैथी यह सबसे आम एकल जीन विकार है। भारत में, सिकलिंग विकार बड़ी संख्या में हैं और ये परिवारों और स्वास्थ्य संसाधनों पर भारी आर्थिक बोझ डालते हैं। हालाँकि, इसे कैरियर पहचान और आनुवंशिक परामर्श के साथ उपचार को एकीकृत करने वाले कार्यक्रमों द्वारा प्रभावी ढंग से नियंत्रित किया जा सकता है । इन विकारो में सेवा प्रदान करना चुनौतीपूर्ण है, क्योंकि इसमें रोकथाम के विशिष्ट दृष्टिकोणों को शामिल करने की आवश्यकता है।

हीमोग्लोबिन विकारों की विविधता और विषम वितरण के कारण देश स्तर पर रणनीति विकसित करना आवश्यक हो जाता है। नियमित और नए उन्नत हेमेटोलॉजिकल तरीकों से कैरियर का आसानी से पता लगाया जा सकता है और इस प्रकार प्रजनन के जोखिम के बारे में पहले से आगाह किया जा सकता है। जन विज्ञान डेटा और जनजातीय कार्य मंत्रालय द्वारा आयोजित स्वास्थ्य शिविरों के डेटा से पता चलता है कि हीमोग्लोबिन विकारों के लिए स्क्रीनिंग और आनुवंशिक परामर्श, सिकल सेल से पीड़ित रोगियों के स्वास्थ्य देखभाल प्रबंधन का एक आंतरिक हिस्सा होना चाहिए।

ऐसे विकारों का बोझ विशेष रूप से अनुसूचित जनजाति और अन्य सीमांत समूह पर अधिक है। भारत की जनजातीय आबादी में सिकल सेल रोग और ट्रेट अधिक पाया जाता है।

भारत सरकार ने वर्ष 2023-24 के लिए अपनी बजट घोषणाओं में वर्ष 2047 तक सिकल सेल एनेमिया के उन्मूलन का लक्ष्य रखा है। सिकल सेल मिशन के माध्यम से इस उद्देश्य के लिए सात करोड़ लोगों की स्क्रीनिंग करने का प्रस्ताव है। जो दुनिया में सबसे बड़े प्रयासों में से एक है । प्रबंधन पर अनुवर्ती कार्रवाई, उपचार, बीमारी के बावजूद जीवन की गुणवत्ता में सुधार के लिए प्रबंधन पर रोगियों को परामर्श देना और यह सुनिश्चित करने के लिए आनुवंशिक परामर्श कि अगली पीढ़ी में बीमारी का संचरण प्रभावी ढंग से रोका जाए, कुछ ऐसे उपाय हैं जो मिशन की सफलता के लिए प्रतिबद्धता को सुनिश्चित करने के लिए आवश्यक हैं।

जनजातीय कार्य मंत्रालय (MoTA) सिकल सेल रोगों की रोकथाम, देखभाल और प्रबंधन के लिए जनजातीय क्षेत्रों में रोगियों और स्वास्थ्य देखभाल सेवाओं के बीच अंतर को कम करने के लिए स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय (MoHFW) के साथ सक्रिय सहयोग में अपना पूरा समर्थन देगा। यह अनेक हितधारकों की भागीदारी के माध्यम से सिकल सेल रोग से पीड़ित लोगों के लिए सेवा वितरण में नवाचार और सुधार करने का एक महत्वपूर्ण प्रयास है। सिकल सेल रोग उन्मूलन का मिशन तभी साकार हो सकता है जब इसमें जनभागीदारी हो।

राष्ट्रीय सिकल सेल प्रबंधन दिशानिर्देश बीमारी के बारे में जागरूकता पैदा करने, परामर्श देने, प्रबंधन और उपचार सुनिश्चित करने की दिशा में एक स्वागत योग्य कदम है। मैं मिशन की सफलता के लिए अपनी शुभकामनाएं देता हूं।

**Date :** 24 June, 2023
**Place:** New Delhi

(Arjun Munda)

● 751, A Wing, Shastri Bhawan, New Delhi-110001. Tel. : 011-23381499, 23388482, 23070577 (Fax)
E-mail : arjun.munda@gov.in

प्रो. एस.पी. सिंह बघेल
**PROF. S.P. SINGH BAGHEL**

सत्यमेव जयते

राज्य मंत्री
स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण
भारत सरकार
MINISTER OF STATE FOR
HEALTH & FAMILY WELFARE
GOVERNMENT OF INDIA

## प्राक्कथन

विविधता में एकता भारत की एक अतुलनीय विशेषता है। जनजातीय आबादी भारत की समृद्ध सांस्कृतिक विरासत का अभिन्न अंग है। भारत में विश्व स्तर पर जनजातीय आबादी सबसे अधिक है। राष्ट्रीय स्वास्थ्य नीति 2017 में भी जनजातीय आबादी के लिए उनकी विशेष स्वास्थ्य आवश्यकताओं को ध्यान में रखते हुए सेवाओं के प्रावधान और वितरण सम्बंधित विशिष्ट उपायों की सिफारिश की गई है। भारत सरकार जनजातीय मूल्य प्रणालियों, परंपराओं और सामाजिक तथा आर्थिक स्थितियों का उचित संज्ञान लेते हुए प्राथमिकता के आधार पर जनजातीय स्वास्थ्य के मुद्दों को संबोधित करने के लिए प्रतिबद्ध है।

सिकल सेल रोग एक आनुवंशिक रक्त विकार है जो विशेष रूप से आदिवासी आबादी को प्रभावित करता है | भारत में यह एक प्रमुख सार्वजनिक स्वास्थ्य समस्या है। सिकल सेल रोग से निपटने के लिए नागरिक, सामाजिक संगठनों और समुदायों सहित एक बहु-क्षेत्रीय दृष्टिकोण की आवश्यकता है।

हमारे माननीय प्रधानमंत्री जी के मार्गदर्शन में, माननीय वित्त मंत्री ने इस वर्ष अपने बजट भाषण में सिकल सेल एनीमिया उन्मूलन मिशन शुरू करने की घोषणा की है, जिसमें जागरूकता पैदा करना, जनजातीय क्षेत्रों में 0-40 आयु वर्ग के 7 करोड़ लोगों की जांच और परामर्श शामिल है, ताकि वर्ष 2047 तक इस रोग को खत्म किया जा सके।

सिकल सेल रोग की रोकथाम और प्रबंधन का यह राष्ट्रीय कार्यक्रम एक उपयुक्त समय पर हो रहा है और यह जो इस रोग के रोकथाम से सम्बंधित विभिन्न हस्तक्षेपो की योजना और कार्यान्वयन करने के लिए राज्यों की सहायता करेगा |

मुझे विश्वास है कि हम राज्यों और स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय के ठोस और सहयोगात्मक प्रयासों से इस मिशन के लक्ष्य को प्राप्त कर सकेंगे |

**(प्रो. एस.पी. सिंह बघेल)**

**Date :** 28 June, 2023
**Place:** New Delhi

कमरा सं. 650, छठा तल, ए विंग, निर्माण भवन, मौलाना आजाद रोड, नई दिल्ली-110011, फोन : +91-11-23061998
Room No. 650, 6th Floor, 'A' Wing, Nirman Bhawan, Maulana Azad Road, New Delhi-110011, Tele : +91-11-23061998
E-mail : mos-hfw@gov.in

डॉ. भारती प्रविण पवार
Dr. Bharati Pravin Pawar

No 2408

स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण राज्य मंत्री
भारत सरकार

MINISTER OF STATE FOR
HEALTH & FAMILY WELFARE
GOVERNMENT OF INDIA

राष्ट्रीय सिकल सेल मिशन का उद्देश्य 2047 तक सिकल सेल रोग को समाप्त करना और सिकल सेल रोग से प्रभावित लोगों को उनके जीवन की गुणवत्ता में सुधार के लिए व्यापक देखभाल प्रदान करना है। मिशन के फोकस क्षेत्रों में जागरूकता पैदा करना, प्रभावित जनजातीय क्षेत्रों में शून्य से चालीस वर्ष के आयु वर्ग के 7 करोड़ लोगों की यूनिवर्सल स्क्रीनिंग, और केंद्रीय मंत्रालयों और राज्य सरकारों के सहयोगी प्रयासों के माध्यम से परामर्श और सिकल सेल रोग से ग्रसित लोगों के घरों के समीप व्यापक स्वास्थ्य देखभाल प्रदान करना शामिल है।

सिकल सेल रोग, देश में एक प्रमुख सार्वजनिक स्वास्थ्य चिंता का विषय है, जिससे जनजातीय आबादी सर्वाधिक प्रभावित है । स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय और जनजातीय कार्य मंत्रालय इस चुनौती से निपटने के लिए राज्यों के साथ समन्वय स्थापित कर काम कर रहे हैं।

प्रयासों की प्रभावशीलता को बढ़ाने के लिए, अत्याधुनिक प्रौद्योगिकी और अनुसंधान का उपयोग कर उत्कृष्टता केंद्र स्थापित किए जा रहे हैं। इस मिशन में सामुदायिक सहयोग द्वारा सिकल सेल रोग ग्रसित लोगों को व्यक्तियों और संस्थानों के माध्यम से सामूहिक रूप से स्वास्थ्य सेवा उपलब्ध करना शामिल है।

जैसा कि हमारे माननीय प्रधानमंत्री श्री नरेंद्र मोदी जी ने वैज्ञानिक आधार पर जनजातीय आबादी के बीच सिकल सेल एनीमिया के मानचित्रण की आवश्यकता पर जोर दिया है, हमें यह सुनिश्चित करने की आवश्यकता है कि आदिवासी आबादी की आने वाली पीढ़ियां इस बीमारी से मुक्त हों।

मुझे विश्वास है कि ये दिशानिर्देश राज्यों को देश में सिकल सेल रोग को रोकने और नियंत्रित करने के लिए समयबद्ध कार्यवाही के लिए एक रोडमैप तैयार करने में सक्षम बनाएंगे।

**Date :** 26 June, 2023
**Place:** New Delhi

( डॉ. भारती प्रविण पवार )

Office: 250, 'A' Wing, Nirman Bhavan, New Delhi-110011, Tel. : 011-23061016, 23061551, Telefax : 011-23062828
E-mail : mos-health@gov.in

भारत 2023 INDIA

रेणुका सिंह
RENUKA SINGH

सत्यमेव जयते

आज़ादी का अमृत महोत्सव

राज्य मंत्री
जनजातीय कार्य मंत्रालय
भारत सरकार
MINISTER OF STATE
FOR TRIBAL AFFAIRS
GOVERNMENT OF INDIA

21st June, 2023

## प्राक्कथन

सिकल सेल रोग एक आनुवांशिक विकार है जिसने भारत में जनजातीय आबादी की जीवन प्रत्याशा में उल्लेखनीय कमी लाई है | यह क्रोनिक एनीमिया, तीव्र दर्द, और पुरानी अंग क्षति की विशेषता वाला एक सिंड्रोम है।

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय और जनजातीय कार्य मंत्रालय द्वारा संयुक्त रूप से विकसित सिकल सेल रोग की रोकथाम और प्रबंधन पर राष्ट्रीय कार्यक्रम के दिशा-निर्देश, सिकल सेल से प्रभावित लोगों की रोकथाम और देखभाल दोनों पर ध्यान केंद्रित करते हैं । दिशा-निर्देशों में 0-40 वर्ष तक की आयु के सभी व्यक्तियों की व्यापक दृष्टिकोण के साथ सर्वव्यापक निदान और परामर्श के माध्यम से रोकथाम हेतु अपनाया गया है। यह पॉइंट ऑफ़ केयर डायग्नोस्टिक के सहयोग से शीघ्र जांच की सुविधा को लोगों के घर के नजदीक प्रदान कर पायेगा ।

दिशा-निर्देशों में अंतर क्षेत्रीय दृष्टिकोण को प्रमुख रूप से रेखांकित करते हुए प्रभावित राज्यों में विभिन्न मंत्रालयों, राज्य विभागों, गैर-सरकारी संगठनों, समुदाय-आधारित संगठनों और उत्कृष्टता केंद्रों की भूमिका पर जोर दिया गया है।

मुझे विश्वास है कि यह दिशा-निर्देश सभी प्रभावित राज्यों में राष्ट्रीय सिकल सेल मिशन की व्यापक योजना, त्वरित क्रियान्वयन और समय पर निगरानी का मार्ग प्रशस्त करेंगे । मैं राज्यों से आग्रह करती हूं कि वे इस बीमारी से प्रभावित सभी लोगों के जीवन की गुणवत्ता में सुधार लाने के लिए अपने सहयोगात्मक प्रयास करें।

**Date :** 23 June, 2023
**Place:** New Delhi

(Renuka Singh)

Room No. 135, C-Wing, Nirman Bhawan, New Delhi-110 011
Phone No. 011-23062153, 23062154, Fax : 011-23062158
E-mail : renuka.saruta@gov.in

विश्वेश्वर टुडु
BISHWESWAR TUDU

सत्यमेव जयते

जल शक्ति एवं
जनजातीय कार्य राज्य मंत्री
भारत सरकार
नई दिल्ली-110001
MINISTER OF STATE FOR
JAL SHAKTI & TRIBAL AFFAIRS
GOVERNMENT OF INDIA
NEW DELHI - 110001


आज़ादी का
अमृत महोत्सव

## प्राक्कथन

सिकल सेल रोग एक आनुवंशिक विकार है जो हमारे देश में जनजातीय आबादी को असमान रूप से प्रभावित करता है । जनजातीय कार्य मंत्रालय द्वारा प्रकाशित आंकड़ों के अनुसार, अनुसूचित जनजाति (एसटी) में 86 जन्मों में से एक को सिकल सेल रोग है। जनजातीय स्वास्थ्य पर विशेषज्ञ समिति की रिपोर्ट में सिकल सेल रोग को आदिवासी स्वास्थ्य से संबंधित 10 विशेष समस्याओं में से एक के रूप में उजागर किया गया है ।

चूंकि सिकल सेल रोग का कोई इलाज नहीं है, रोकथाम और व्यापक देखभाल सिकल सेल रोग उन्मूलन मिशन का मुख्य आधार है। एकलव्य आवासीय विद्यालयों, आश्रम विद्यालयों और आदिवासी आवासीय छात्रावासों जैसी जनजातीय कार्य मंत्रालय की मौजूदा पहल का लाभ रोकथाम, जागरूकता फैलाने के साथ-साथ संतृप्ति दृष्टिकोण अपनाते हुए सिकल सेल रोग स्क्रीनिंग सुनिश्चित करने के लिए उठाया जाना चाहिए । स्कूलों को सिकल सेल रोग से प्रभावित बच्चों की देखभाल की निरंतरता को सुविधाजनक बनाने में एक महत्वपूर्ण भूमिका निभानी है ।

सिकल सेल रोग की रोकथाम और प्रबंधन के लिए दिशा-निर्देश स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय और मेरे मंत्रालय के सहयोगात्मक प्रयासों के माध्यम से विकसित किए गए हैं । ये दिशानिर्देश सिकल सेल रोग से प्रभावित लोगों के जीवन की गुणवत्ता को सक्षम करने के लिए एक एकीकृत और व्यापक दृष्टिकोण पर जोर देते हैं।

मुझे विश्वास है कि यह व्यापक और व्यावहारिक दिशानिर्देश राष्ट्रीय सिकल सेल रोग उन्मूलन मिशन की योजना और प्रभावी कार्यान्वयन में राज्यों की सहायता करेंगे और 2047 तक सिकल सेल रोग को सार्वजनिक स्वास्थ्य समस्या के रूप में समाप्त करने के हमारे राष्ट्रीय स्तर पर प्रतिबद्ध लक्ष्य को प्राप्त करेंगे।

**Date :** 21 June, 2023
**Place:** New Delhi

21.6.2023
(Bishweswar Tudu)


215, श्रम शक्ति भवन, रफी मार्ग, नई दिल्ली -110 001, 215, Shram Shakti Bhawan, Rafi Marg, New Delhi-110 001
दूरभाष : (011) 23708419, 23718759, फैक्स : 011-23354496, Tel. : (011) 23708419, 23718759, Fax : 011-23354496
415, 'बी' विंग, शास्त्री भवन, नई दिल्ली -110 001, 415,'B' Wing, Shastri Bhawan, New Delhi-110 001
दूरभाष : (011) 23070580, 23070669, Tel. : (011) 23070580, 23070669, E-mail : mos-tribalaffairs@gov.in

भारत 2023 INDIA

राजेश भूषण, आईएएस
सचिव
RAJESH BHUSHAN, IAS
SECRETARY

सत्यमेव जयते

आज़ादी का अमृत महोत्सव

भारत सरकार
स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण विभाग
स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय
Government of India
Department of Health and Family Welfare
Ministry of Health and Family Welfare

**प्राक्कथन**

सिकल सेल रोग एक आनुवंशिक हीमोग्लोबिन विकार है जो भारत की आदिवासी आबादी में आम है। जनजातीय आबादी भारत की कुल आबादी का 8 प्रतिशत हिस्सा है । सिकल सेल रोग में आजीवन प्रबंधन की आवश्यक होता है जो की सिकल सेल रोग प्रभावित शिशुओं और बच्चों के बीच रुग्णता और मृत्यु दर में योगदान देता है।

स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय और जनजातीय कार्य मंत्रालय, भारत सरकार ने संयुक्त रूप से एक मिशन मोड में सिकल सेल रोग की रोकथाम और प्रबंधन के लिए एक व्यापक दिशानिर्देश विकसित किया है। यह मिशन मोड कार्य विशेष रूप से देश के 17 राज्यों से सम्बंधित है, जहां सिकल सेल रोग अत्यधिक प्रचलित है।

यह दिशानिर्देश सिकल सेल रोग की स्क्रीनिंग, शीघ्र पहचान एवं प्रबंधन, घर के नजदीक प्रदान करने हेतु सहयोग प्रदान करता हैं। सिकल सेल रोग पोर्टल को संबंधित व्यक्तियों की आभा पहचान एवं उपलब्धियों के प्रलेखन का समर्थन करने हेतु व रोगियों के निरंतर फॉलो-अप सुनिश्चित करने के लिए विशेष रूप से निर्मित किया गया है।

मुझे यकीन है कि यह मार्गदर्शिका न केवल देश भर में स्क्रीनिंग और उपचार प्रोटोकॉल को मानकीकृत करने में मदद करेगा, बल्कि 2047 तक हमारे देश में सिकल सेल रोग की रोकथाम और उन्मूलन के हमारे वांछित लक्ष्य को प्राप्त करने में भी हमारी मदद करेगा।

(Rajesh Bhushan)

**Date :** 26 June, 2023
**Place:** New Delhi

Room No. 156, A-Wing, Nirman Bhawan, New Delhi-110 011
Tele : (O) 011-23061863, 23063221, Fax : 011-23061252, E-mail : secyhfw@nic.in

विषय-सूची

पृष्ठभूमि 2

सिकल सेल रोग का अवलोकन 4

राष्ट्रीय सिकल सेल एनीमिया उन्मूलन मिशन 9

प्राथमिक रोकथाम - जागरूकता उत्पादन और विवाह पूर्व सलाह 11

द्वितीयक रोकथाम: यूनिवर्सल स्क्रीनिंग और प्रारंभिक डायग्नोसिस 15

समग्र प्रबंधन और चिकित्सा देखभाल की निरंतरता 22

राष्ट्रीय सिकल सेल एनिमिया उन्मूलन पोर्टल 30

संचालनात्मक ढांचा 32

उन्नत अनुसंधान 41

सारांश और निष्कर्ष 41

अनुलग्नक 42

योगदान कर्ताओं की सूची 60

# पृष्ठभूमि

हीमोग्लोबिनोपैथीज दुनिया भर में सबसे सामान्य आनुवंशिक बीमारी है। इसमें थैलेसीमिया और असामान्य हीमोग्लोबिन के वेरिएंट्स शामिल हैं, जैसे हीमोग्लोबिन एस, डी, ई, आदि। यह बीमारियाँ मुख्य रूप से मलेरिया-प्रभावित देशों में होती हैं, लेकिन आजकल इनका प्रसार वैश्विक स्तर पर हो रहा है। 2006 में विश्व स्वास्थ्य सभा ने एक प्रस्ताव पारित किया जिसमें सदस्य राज्यों को *"हिमोग्लोबिनोपैथीज के रोकथाम व प्रबंधन हेतु व्यापक राष्ट्रीय, एकीकृत कार्यक्रमों का विकास, क्रियान्वयन और ज्यादा प्रभावशील बनाने के लिए प्रोत्साहित किया गया"*[1]। इसके साथ ही, सदस्य राष्ट्रों को चिकित्सा जेनेटिक्स सेवाओं और समुदाय के शिक्षा और प्रशिक्षण को विकसित और मजबूत करने की भी सलाह दी गई।

आंकलन के अनुसार, विश्व की जनसंख्या के लगभग ७% लोग असामान्य हीमोग्लोबिन जीन को धारण करते हैं, जबकि प्रतिवर्ष करीब ३00,000-५00,000 लोग महत्वपूर्ण हीमोग्लोबिन विकारों के साथ जन्म लेते हैं। इनमें दो मुख्य समूह होते हैं - थैलेसीमिया और सिकल सेल सिंड्रोम। सिकल सेल सिंड्रोम अधिक प्रमुख होते हैं और विश्वभर में प्रभावित जन्मों का 70% हिस्सा होता है।

सिकल सेल रोग (एससीडी) एक हीमोग्लोबिन विकार है जिसके लिए पूरी जिंदगी प्रबंधन करना पड़ता है और यह शिशु, बाल्य और वयस्कता की बीमारी और मृत्यु में भी योगदान देता है।

सिकल सेल भारत के कई आदिवासी समूहों में व्यापक मात्रा में पाया जाता है। जनजातीय लोगों के बीच ८६ जन्म लेने वालों बच्चों में से लगभग 1 को सिकल सेल[2] है, जो मध्य, पश्चिमी और दक्षिणी भारत में अधिक है। हालाँकि अब सिकल सेल सभी जाति यों और स मुदायों में पाया जाने लगा है। सिकल सेल रोग के प्रसार वाले राज्यों में गुजरात, राजस्थान, उत्तराखंड, महाराष्ट्र, बिहार, झारखंड, मध्य प्रदेश, छत्तीसगढ़, ओडिशा, पश्चिम बंगाल, तमि लनाडु, तेलंगाना, आंध्र प्रदेश, कर्नाटक, केरल, उत्तर प्रदेश और असम शामिल हैं।

सिकल सेल भारत के कई आदिवासी समूहों में व्यापक मात्रा में पाया जाता है। जनजातीय लोगों के बीच ८६ जन्म लेने वालों बच्चों में से लगभग 1 को सिकल सेल है, जो मध्य, पश्चिमी और दक्षिणी भारत में अधिक है। हालाँकि अब सिकल सेल सभी जाति यों और स मुदायों में पाया जाने लगा है। सिकल सेल रोग के प्रसार वाले राज्यों में गुजरात, राजस्थान, उत्तराखंड, महाराष्ट्र, बिहार, झारखंड, मध्य प्रदेश, छत्तीसगढ़, ओडिशा, पश्चिम बंगाल, तमि लनाडु, तेलंगाना, आंध्र प्रदेश, कर्नाटक, केरल, उत्तर प्रदेश और असम शामिल हैं।

स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय की विशेषज्ञ समिति की जनजातीय स्वास्थ्य पर 2018 की रिपोर्ट[3] में इस बात पर प्रकाश डाला गया है की भारत में आदिवासी समुदायों के स्वास्थ्य संकेतक अधिक खराब होते हैं, बीमारी और मृत्यु का भारी बोझ होता है, और संपूर्ण जनसंख्या के मुकाबले स्वास्थ्य सेवाओं तक की पहुंच भी सीमित होती है। रिपोर्ट ने जनजातीय स्वास्थ्य में विपरीत प्रभाव डालने वाली दस प्राथमिक समस्याओं में सिकल सेल रोग को भी शामिल किया गया है। जनजातीय क्षेत्रों में प्राथमिक स्वास्थ्य सेवा प्रणाली और स्वास्थ्य अनुसंधान को मजबूत करने के लिए, जनजातीय कार्य मंत्रालय ने "ट्राइबल हेल्थ सेल" की स्थापना की है जो की सहयोगी प्रयास के रूप में स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय के साथ गेहेन साझेदारी से काम करेगा। सिकल सेल के प्रसार को कम करने के लिए, कई राष्ट्रीय और राज्य-विशेष पहल की योजना बनाई और क्रियान्वित की गई हैं।

एनएचएम ने मध्य, पश्चिमी और दक्षिणी भारत में जनजातीय जनसंख्या को प्रभावित करने वाले एक आनुवंशिक रक्त विकार के रूप में सिकल सेल की पहचान की है और इसे नियंत्रित करने और रोकने के लिए व्यापक मार्गनिर्देशिकाएं तैयार और प्रसारित की हैं। इसमें गर्भावस्था में जाँच,सलाह देना और समस्याओं के रोकथाम एवं उपचार करने के लिए शिग्रह हस्तक्षेप केंद्र स्थापित करना जो सिकल सेल रोग से उत्पन्न समस्याओं के रोकथाम और उपचार करने में मदद कर सकता है। मार्गदर्शिकाओं के माध्यम से, सिकल सेल ट्रेट के माता-पिता की पहचान और जेनेटिक सलाह से बच्चों में सिकल सेल रोग के जोखिम को समझने में मदद मिल सकती है।

1 WHO resolution on Sickle Cell Disease (WHA59.20) and Thalassemia (EB118.R1), 29 May 2006. (http://www.who. int/ genomics/WHO-TIF_genetics_final.pdf)

2 https://tribal.nic.in/

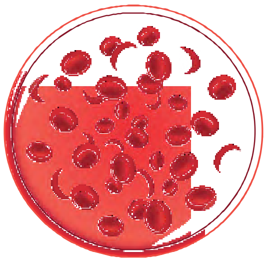
3 https://nhsrcindia.org/sites/default/files/2021-07/Tribal%20Health%20in%20India-Detailed%20Report.pdf

वर्तमान में इस बीमारी का कोई स्थायी इलाज नहीं है। परन्तु, यदि बीमारी का अच्छे से प्रबंधन किया जाए, तो बीमारी की गंभीरता और समस्याएं कम की जा सकती हैं और इससे इस बीमारी से पीड़ित लोगों के जीवन की गुणवत्ता और आयु बढ़ाई जा सकती है। इस दृष्टि से, राष्ट्रीय सिकल सेल एनीमिया उन्मूलन मिशन के लिए मार्गनिर्देशिकाएं विकसित की गई हैं, जहाँ सिकल सेल रोग की स्क्रीनिंग और प्रबंधन के लिए एक सम्पूर्ण और एकीकृत दृष्टिकोण को विशेष बढ़ावा देने के साथ साथ मुख्य तौर पर रोकथाम और नियंत्रण पर जोर दिया जाता है। जनजातीय जनसंख्याओं के साथ कुछ ऐसे राज्यों के चयनित क्षेत्रों में जहां बीमारी की प्रसार प्रमुख है वहां ये मार्गनिर्देशिकाएं रणनीतिक रोडमैप बनाने हेतु काम करेगी । यह मिशन प्राथमिकता के रूप में उच्च प्रसार और जनजातीय राज्यों/संघ राज्य-क्षेत्रों में हस्तक्षेप करेगा, और इसके बाद एक चरणबद्ध दृष्टिकोण रूप से सभी राज्यों/संघ राज्य-क्षेत्रों को शामिल करेगा ।

इस रोडमैप ने पहले वर्ष में १८ वर्ष की आयु तक की सभी जनसंख्या की स्क्रीनिंग का लक्ष्य तय किया है और आगामी २ वर्षों में उक्त समुदाय और क्षेत्रों में शेष आयु समूह (४० वर्ष तक) की स्क्रीनिंग की जाएगी। इसे राष्ट्रीय बाल स्वास्थ्य कार्यक्रम (RBSK) के हीमोग्लोबिनोपैथियों की स्क्रीनिंग दृष्टिकोण के साथ मिलित किया जाएगा और मौजूदा रणनीतियों का लाभ उठाने के लिए सुनिश्चित किया जाएगा कि स्क्रीनिंग करने के साथ एक प्राथमिक स्वास्थ्य देखभाल सुविधा पर ध्यान केंद्रित किया जाए और सिकल सेल का सभी सुविधा स्तरों पर स्वास्थ्य देखभाल एवं समय पर निदान हो पाए ।

इस रोडमैप में बीमारी के प्रभावी देखभाल और प्रबंधन के लिए जरूरी कदम भी शामिल हैं। इसका उद्देश्य सिकल सेल रोग से प्रभावित लोगों के लिए सुगम देखभाल व्यवस्था को सुधारने और अनेक हितधारकों के सहयोग से सिकल सेल रोग के साथ रहने वाले लोगों के लिए नवाचारी और बेहतर देखभाल प्रदान करना है।

# सिकल सेल रोग का अवलोकन



रक्त एक विशेष शरीरिक तरल होता है और इसके चार मुख्य घटक होते हैं: प्लाज्मा, आरबीसी, डब्लूबीसी और प्लेटलेट्स। हीमोग्लोबिन (एचबी) आरबीसी में पाया जाने वाला एक प्रोटीन आधारित मोलेक्यूल है, जो हमारे शरीर में ऑक्सीजन को ले जाता है और रक्त को लाल रंग देता है। सामान्य आरबीसी द्विअवातायी होती हैं, उनमें कोई नुक्लियस नहीं होता है और आसानी से आकार बदल सकती हैं, जिससे उन्हें केशिकाओं नामक सबसे छोटी रक्त वाहिकाओं के माध्यम से आसानी से स्थानांतरित होने में मदद मिलती है सिकल सेल रोग एक आनुवंशिक आरबीसी का विकार है, जिसमें जीन में म्यूटेशन की वजह से असामान्य हीमोग्लोबिन का निर्माण होता है। इसके कारण रक्तकोशिकाएं अपनी सामान्य आकार को खो देती हैं और सिकल या अर्धचंद्र की तरह C-आकार में बदल जाती हैं और लचीलापन खो देती है। ये कठोर, चिपचिपी कोशिकाएं छोटी रक्तसंचारी नलिकाओं में फंस सकती हैं और रक्तसंचार की गति और शरीर के अंगों में ऑक्सीजन को धीमा या ब्लॉक करके रक्तसंचार को बंद कर सकती हैं। यह वैश्विक रूप से सबसे आम मोनोजेनिक विकारों में से एक है, जिसमें ऑटोज़ोमल रिसेसिव होती है। जेम्स हेरिक ने पहली बार सिकल-आकार वाली विशेषता की आरबीसी का वर्णन किया और लाइनस पॉलिंग और उनके सहकर्मी ने १९४९ में सिकल हीमोग्लोबिन (एचबीएस) की परिवर्तित एलेक्ट्रोफोरेटिक मोबिलिटी को प्रदर्शित किया और मॉलेक्यूलर रोग की परिभाषा दी । सामान्य आरबीसी १२० दिन तक जीवित रह सकती हैं, लेकिन सिकल आकार की कोशिकाएं केवल १० से २० दिन तक ही जीवित रहती हैं। इनकी प्राथमिक पैथोफिजियोलॉजी रक्तकोशिकाओं के अंदर डॉक्सी एचबीएस का पोलीमेरिज़तिओन पर आधारित होती है, जिससे रक्तकोशिकाओं में लंबे रेशे बनने लगते हैं और वह विकृत सिकल आकार बनाने में सहायता करते हैं, जिससे रक्तकोशिकाओं के द्वारा बढ़ी हुई हेमोलाइसिस और सिकल लाल कोशिकाओं द्वारा वेसो ओक्लुशन होता है। इसके अलावा, सिकल कोशिकाएं अपनी आकार और कठोरता के कारण तिल्ली (स्प्लीन) द्वारा नष्ट हो जाती हैं। तिल्ली में फंसी हुई सिकल कोशिकाएं मर जाती हैं। शरीर में कम स्वस्थ-आरबीसी घूमती रहने के कारण, एक व्यक्ति नियमित रूप से एनीमिया (सिकल सेल एनीमिया), आम संक्रमण, दर्द और सूजन, इसके अलावा, शरीर में मस्तिष्क, यकृत, फेफड़े आदि समेत विभिन्न अंगों में दीर्घकालिक क्षति होती है।

## सिकल सेल रोग के प्रकार:

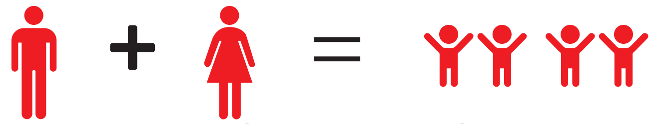
सामान्य मानव हीमोग्लोबिन ए (HbA), जिसे वयस्क हीमोग्लोबिन (हीमोग्लोबिन A1 या $\alpha 2\beta 2$) के रूप में भी जाना जाता है, इसके अंतर्गत दो उपइकाई होती हैं - अल्फा ग्लोबिन एवं बीटा ग्लोबिन उपइकाई। बीटा ग्लोबिन और अल्फा ग्लोबिन उपइकाई सम्मिलित होते हैं। इन दो जीनों को सामान्य रूप से मिलकर काम करना होता है ताकि  सामान्य हीमोग्लोबिन उत्पन्न हो सके। जब असामान्य हीमोग्लोबिन (एचबीए) सामान्य हीमोग्लोबिन की जगह लेता है, तो व्यक्ति सिकल सेल विशेषता (ट्रेट) बन सकता है या उसे सिकल सेल रोग हो सकता है। व्यक्ति सिकल सेल रोग या सिकल सेल के वाहक हो सकता है यदि सामान्य हीमोग्लोबिन (एचबीए) की जगह असामान्य सिकल हीमोग्लोबिन ले लेता है। सिकल हीमोग्लोबिन (एचबीएस) बीटा-ग्लोबिन चैन में एक बिंदु म्यूटेशन का परिणाम है। यदि केवल बीटा ग्लोबिन का एक ही उपइकाई प्रभावित होता है, तो व्यक्ति को एक लक्षण होता है, और यदि दोनों प्रभावित होते हैं, तो व्यक्ति को सिकल सेल रोग होता है। । सिकल सेल रोग के मरीज एक माता-पिता से एचबीएस प्राप्त करते हैं और दूसरे से एचबीए प्राप्त करते हैं, जिससे उन्हें विविधरूप में होने वाला विकार और रोग के वाहक बनाता है। सिकल सेल रोग के मरीज दो ऐसे जीन प्राप्त करते हैं जो दोनों माता-पिता से एचबीएस कोड करते हैं, जिससे वे समांशी होते हैं। कभी-कभी मरीज एक माता-पिता से बीटा थैलसीमिया जीन और दूसरे माता पिता से सिकल सेल जीन प्राप्त हो सकता है।

सिकल सेल, हीमोग्लोबिनोपैथीज के सबसे आम प्रकार होते हैं - एचबीएसएस, एचबीएस, बीटा थैलसीमिया और सिकल सेल विशेषता (ट्रेट)।

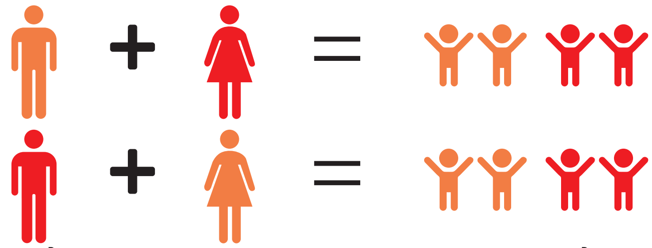
**एचबीएसएस (HbSS)** -  वह लोग जिन्हें सिकल सेल एनीमि या का एचबीएसएस प्रकार होता है, उन्हें अपने माता पिता दोनों से सिकल सेल जीन ("एस") मिलता है एवं उनमें सिकल सेल रोग होता है.

**एचबीएस बीटा थैलेसीमिया -** जिनमें सिकल सेल रोग का यह रूप पाया जाता है, वे अपने माता या पिता में से एक सिकल सेल जीन ("एस") और दूसरे से बीटा थैलेसीमि या, एक प्रकार का एनीमिया का एक जीन प्राप्त करते हैं। एचबीएस बीटा थैलेसीमिया वाले लोगों में आमतौर पर गंभीर सिकल सोल रोग (एससी डी) होता है।

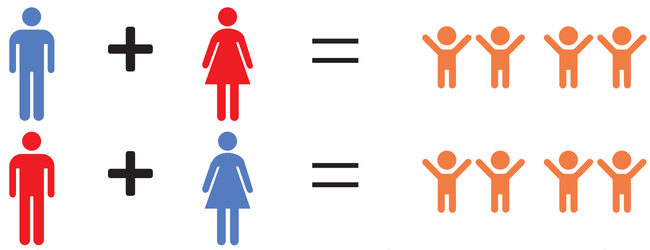
सामान्य हीमोग्लोबिन | सिकल सेल लक्षण | सिकल सेल रोग



यदि सिकल सेल रोग वाले दो व्यक्ति विवाह करते हैं, तो 100% संभावना है कि उनके बच्चे एससीडी के साथ पैदा होंगे।

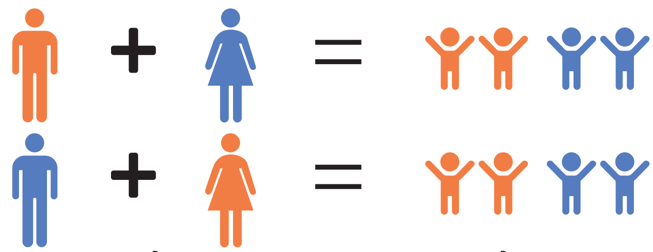


यदि एक सिकल सेल रोग व्यक्ति और एक सिकल सेल के लक्षण वाला व्यक्ति विवाह करते हैं, तो 50% संभावना है कि उनके बच्चे रोग के साथ पैदा होंगे और 50% संभावना है कि उनके बच्चे कैरियर होंगे।



यदि एक सिकल सेल रोग व्यक्ति और एक सामान्य व्यक्ति विवाह करते हैं, तो 100% संभावना है कि उनके बच्चे सिकल सेल रोग के लक्षण के साथ पैदा होंगे।

यदि सिकल सेल लक्षण वाले दो व्यक्ति विवाह करते हैं, तो उनके बच्चों के बीमार होने की संभावना 25%, सामान्य होने की 25% और कैरियर होने की 50% संभावना होती है



यदि एक सिकल सेल के लक्षण वाला व्यक्ति और एक सामान्य व्यक्ति शादी करता है, तो उनके बच्चों के सामान्य होने और कैरियर होने की 50% संभावना होती है ।

## जटिलताएं

सिकल सेल वाले व्यक्ति एक्यूट और क्रोनिक कॉम्प्लीकेशन्स / जटिलताओं से पीड़ित होते हैं, जिनमें बार-बार होने वाले दर्द के एपिसोड, जिन्हें अक्सर वासो-ऑक्लूसिव क्राइसिस (वीओसी) कहा जाता है शामिल हैं - एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम (ए सी एस), हड्डी का असेप्टिक नेक्रोसिस, स्प्लीन, मस्तिष्क और गुर्दे का माइक्रो इन्फ्रक्शन, संक्रमण, स्ट्रोक और शरीर के हर अंग को प्रभावित करने वाली । हाली में की गए अध्ययनों में यहाँ पाया गया है की सिकल सेल रोग से संक्रमित व्यक्ति के शरीर में कुछ विशेष बदलावों को देखे गए है । इनमें शरीर की रक्तकणिका की ताड़ना, रक्तकणिका की एण्डोथेलियम पर रक्तकणिका के गठन का असामान्य संघटन, सूजन व अनुशोषण के कार्यक्रम और रक्तकणिका में सभी कोशिकाओं के सक्रिय हो जाने की स्थिति शामिल हैं। इसके अलावा, नाइट्रिक ऑक्साइड विनिमय की असामान्यताओं से थ्रोम्बोटिक

संक्रमणों और बहुअंग रोग की तकलीफें बढ़ जाती हैं, साथ ही हाटों और पैरों की सूजन (दक्ताइलाइटिस) जैसी समस्याएं भी प्रकट हो सकती हैं। सिकल सेल रोग के प्रभाव से तिल्ली प्रभावित होता है, जिसके कारण इस बीमारी वाले व्यक्तियों की प्रतिरक्षा प्रणाली पर भी असर पड़ता है।

इस प्रकार, सिकल सेल रोग वाले व्यक्तियों की प्रतिरक्षा प्रणाली कमजोर हो जाती है और उन्हें बार-बार संक्रमणों का सामना करना पड़ सकता है। इन दीर्घकालिक समस्याओं का संचालन करने के लिए एक बहुविषयी टीम की सहयोगिता की आवश्यकता होती है जिसमें प्राथमिक स्वास्थ्य टीम, प्राथमिक स्वास्थ्य चिकित्सक (पीसीपी) और हीमाटोलॉजिस्ट जैसे विशेषज्ञ शामिल होते हैं। सिकल सेल रोग से संबंधित समस्याओं में, वीओसी घटनाओं को मृत्यु के उच्चतम जोखिम का कारक माना जाता है और सिकल सेल रोगियों के बीमारी में अस्पताल दाखिल होने का सबसे आम कारण होता है। इसीलिए इन समस्यों का सामना करने के लिए प्रशिक्षित चिकित्सा कर्मचारी और आवश्कयक अवसंरचना की आवश्यकता होती है ।

समस्याओं के विवरण और प्रबंधन का विवरण प्रत्येक स्तर पर **अनुलग्नक ६** में दिए गए हैं।

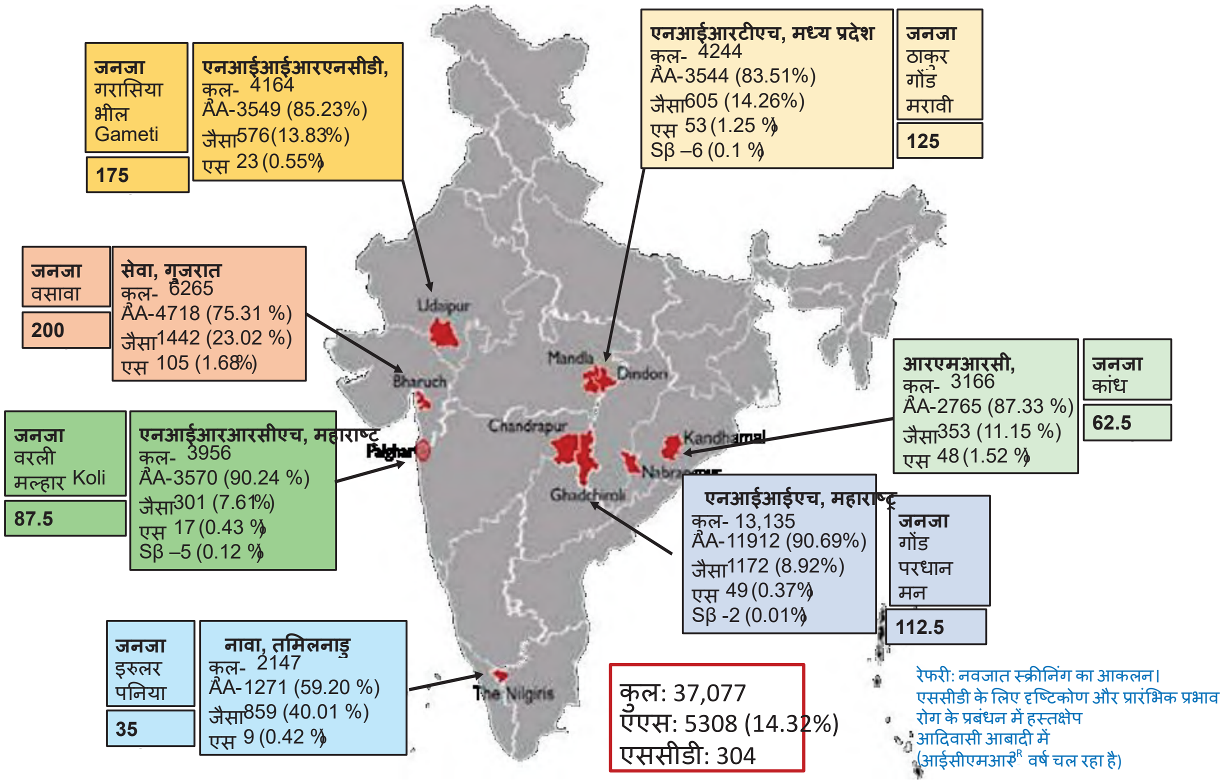
## भारत के जनजातीय समुदायों में सिकल जीन की व्यापकता

भारत वैश्विक रूप से आदिवासी जनसंख्या की सबसे अधिक घनत्व रखता है। २०११ के जनगणना के अनुसार, भारत में 8.6% आदिवासी जनसंख्या है जो भारतीय राज्यों में ६७.८ मिलियन है। स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय आदिवासी स्वास्थ्य विशेषज्ञ समिति रिपोर्ट में सिकल सेल रोग को आदिवासी स्वास्थ्य की १० विशेष समस्याओं में सूचीबद्ध किया गया है जो आदिवासी लोगों को अनुपात से प्रभावित करती हैं । इसलिए इसे महत्वपूर्ण हस्तक्षेप बनाना ज़रूरी है।

भारत में सिकल हीमोग्लोबिन का पहला वर्णन १९५२ में लेहमैन और कटबुश द्वारा दक्षिण भारत के नीलगिरी पहाड़ों के आदिवासी जनसंख्या में किया गया था। उसी साल, डन्लोप और मजूमदार ने उत्तर असम के चाय बागान के कार्मिकों में सिकल हीमोग्लोबिन की मौजूदगी की सुचना दी जिन्हें बिहार और ओडिशा की आदिवासी समूहों से आगंतुक मजदूरों के नाम से जाना जाता था। एक और बड़ी बहुकेंद्रीय अध्ययन में, महाराष्ट्र , गुजरात, तमिलनाडु और ओडिशा से १४ प्राचीन आदिवासी जातियों के १५२०० आदिवासीयों की जांच की गई। एच.बी.एस अलील आवृत्ति ०. ०११ से ०.१२० तक थी और बीटा-थालसेमिया अलील आवृत्ति ०.००५ से ०.००२४ तक थी और लगभग २६.२ % आयरन की कमी वाली एनीमिया से जुड़े थे।

इसके बाद, कई जनसंख्या समूहों की जांच की गई हैं, और विभिन्न अध्ययनों के आधार पर पाया गया है कि गुजरात, राजस्थान, उत्तराखंड, महाराष्ट्र, बिहार, झारखंड, मध्य प्रदेश, छत्तीसगढ़, ओडिशा, पश्चिम बंगाल, तमिलनाडु, तेलंगाना, आंध्र प्रदेश, कर्नाटक, केरल, उत्तर प्रदेश और असम मैं एससीडी का प्रभाव ज्यादा है। आदिवासी कार्य मंत्रालय ने आदिवासी जनसंख्या की जांच आईसीएमआर और जीवविज्ञान विभाग के सहयोग से की है। विभिन्न राज्यों और जिलों में वेरियबल स्क्रीनिंग मेथडोलॉजी का उपयोग करके अलग-अलग राज्यों में १,१३,८३,६६४ व्यक्तियों की जांच की गई है, जिसमें से लगभग ८.७५ % (९,९६,३६८) पॉजिटिव पाए गए है (ट्रेट– ९,४९,०५७, रोग – ४७,३११)।

प्रकाशित स्रोतों से डेटा को आईसीएमआर द्वारा चलाए जा रहे परियोजना के संदर्भ में संकलित किया गया है जहां विभिन्न राज्यों और जिलों में वेरिएबल स्क्रीनिंग मेथडोलॉजी का उपयोग किया जा रहा है।



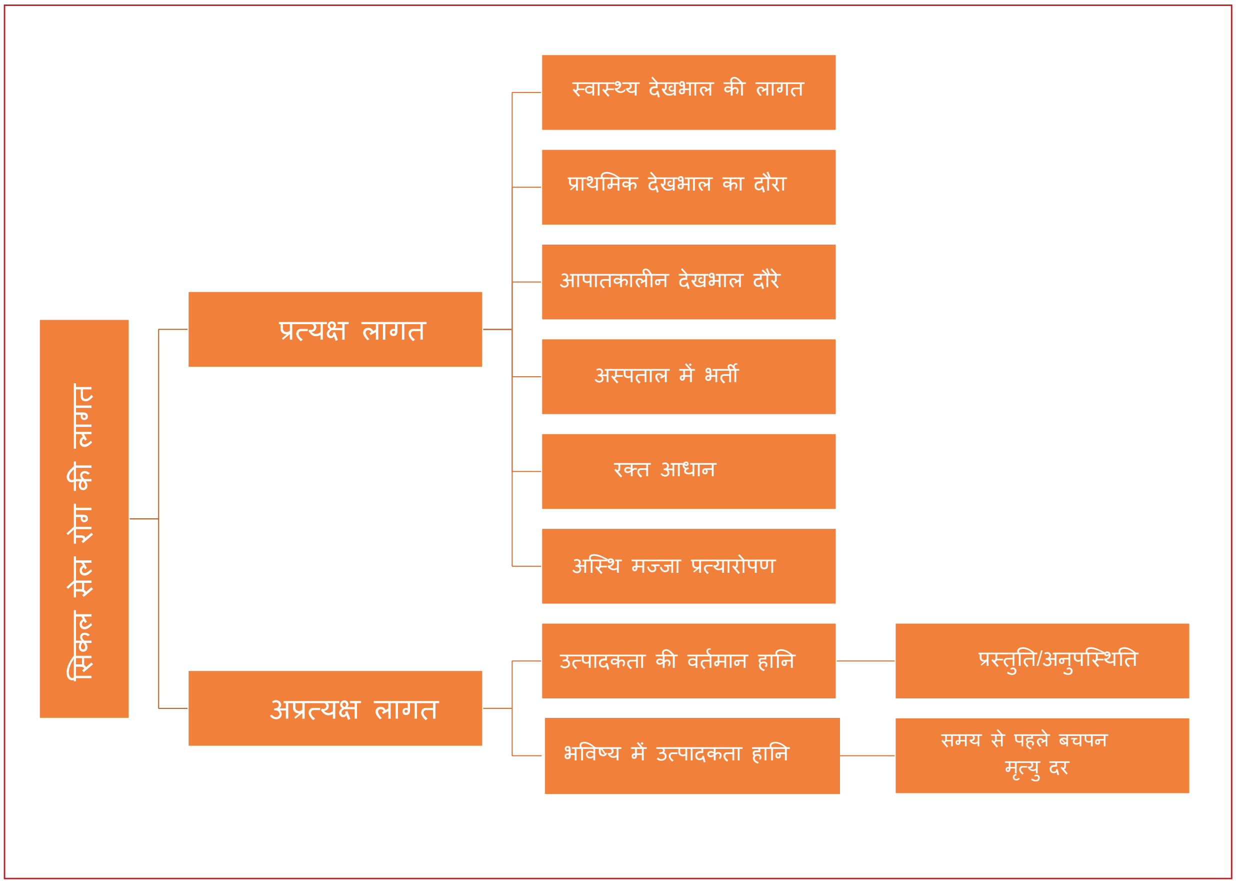

चित्र १ अलग-अलग राज्यों और जिलों की स्क्रीनिंग अलग-अलग समय बिंदुओं पर और विभिन्न तकनीक का उपयोग करके की गई थी। स्क्रीनिंग पद्धति भी परिवर्तनशील थी- रोगसूचक व्यक्तियों की लक्षित स्क्रीनिंग से लेकर जनसंख्या स्क्रीनिंग आदि तक।

## सिकल सेल रोग के सामाजिक और आर्थिक प्रभाव (एससीडी)

सिकल सेल रोग बीमारी के गंभीर संक्रमणों, नियमित और पूर्ण जीवनभर की देखभाल की आवश्यकता के कारण भारतीय अर्थव्यवस्था पर बहुत ज्यादा आर्थिक प्रभाव डालता है। जब इन्हे पहले से मौजूद सामाजिक और मनोवैज्ञानिक समस्याओं के साथ जोड़ा जाता है, जो नैदानिक लक्षणों, अवसादीय लक्षणों, अनुपस्थिति और उत्पादकता की कमी में को उत्पन्न करते हैं। वित्तीय प्रभाव में प्रत्यक्ष और अप्रत्यक्ष खर्चे शामिल होते हैं। प्रत्यक्ष खर्च वे होते हैं जिनका स्वास्थ्य सेवा प्रणाली द्वारा भुगतान किया जाता है; सिकल सेल रोग के लिए, इनमें स्क्रीनिंग की लागत, प्राथमिक और आपातकालीन देखभाल की यात्राएं, दवाओं की लागत, अस्पताल मैं भर्ती होना, ब्लड ट्रांसफूजन, बोन मेरो ट्रांसप्लांटेशन और रोगी द्वारा वहन की गई अन्य खर्च शामिल होते हैं। अप्रत्यक्ष खर्च परिवारों और व्यापक समाज द्वारा भुगतान किए जाते हैं। पहला खर्च माता-पिता को बच्चे की देखभाल में व्यस्त होने के कारण काम करने के दिनों की कमी होने पर उत्पादकता खोने का है। दूसरा कारण भविष्य में अर्थव्ययस्था का नुकसान होना है, क्यों की सिकल सेल रोग की मृत्यु अदिकतर बच्चों और युवा व्यासको में होती है जिसके परिणाम स्वरुप भविष्य का कार्यबल नष्ट हो जाता है।

स्वास्थ्य देखभाल खर्च के साथ जुड़ने के कारण और उपरोक्त संबंधित कारकों के कारण, यह मध्यम और कम आर्थिक स्थिति के आर्थिक संगठनों के लिए वित्तीय कठिनाई भी ला सकता है।

### चित्र २: सिकल सेल रोग की प्रत्यक्ष और अप्रत्यक्ष लागत में योगदान देने वाले प्रमुख कारक



# राष्ट्रीय सिकल सेल एनीमिया उन्मूलन मिशन

## लक्ष्य

भारत में सिकल सेल रोग की सार्वजनिक स्वास्थ्य समस्या को वर्ष 2047 से पहले समाप्त करना।

## सिकल सेल रोग के प्रबंधन के लिए प्राथमिक क्षेत्र

भारत में सार्वजनि स्वास्थ्य समस्या के रूप में सिकल सेल रोग को समाप्त करने का उल्लेखित समयबद्ध लक्ष्य को प्राप्त करने के लिए, समुदाय में इस बीमारी के बारे में जागरूकता बढ़ाने, समय रहते पहचान के लिए मास स्क्रीनिंग गतिविधियों को कार्यान्वित करने, प्राथमिक स्तर पर नैदानिक और चिकित्सा देखभाल प्रदान करने, निरंतर मॉनिटरिंग प्रणाली को कार्यान्वित करने, सिकल सेल रोग से संबंधित रणनीतियों को सम्मिलित करने के लिए मौजूदा प्राथमिक स्वास्थ्य देखभाल में मजबूती लाने, प्राथमिक, माध्यमिक और तृतीयक स्वास्थ्य देखभाल टीमों की क्षमता का विकास करने और उच्च स्तरीय देखभाल सुविधाओं में लागत प्रभावी तरीके से व्यवस्थाओं का निर्माण करने की आवश्यकता है।

सभी सिकल सेल रोग से ग्रस्त रोगियों के लिए सस्ते और गुणवत्तापूर्ण स्वास्थ्य सेवाओं की पहुंच सुनिश्चित करना, जागरूकता फैलाना, प्रथाओं के बदलाव और स्क्रीनिंग निर्देश कार्यो के माध्यम से प्रसार को कम किया जाना ही इस कार्यक्रम का संपूर्ण लक्ष्य है।

## उद्देश्य

1. सभी सिकल सेल रोगि यों को सस्ती, सुलभ और गुणवत्तापूर्ण स्वास्थ्य सेवा उपलब्ध कराना।
2. सिकल सेल रोग के प्रसार को कम करना।

ये उद्देश्य जागरूकता उत्पन्न करने, स्क्रीनिंग और परीक्षण सुविधाओं को मजबूत करने, प्राथमिक स्वास्थ्य सेवाओं को मजबूत करने, स्क्रीनिंग और प्रारंभिक निदान के लिए प्रयोगशाला सेवाओं को मजबूत करने, प्रबंधन और उपचार को सुविधाजनक बनाने, स्वास्थ्य देखभाल के स्तरों के बीच संपर्क स्थापित करने, समग्र दृष्टिकोण की ओर इंटर-सेक्टरल मिलान को बढ़ाने और सामाजिक सुरक्षा योजनाओं/पैकेज के साथ संपर्क स्थापित करने के माध्यम से प्राप्त किए जाएंगे।

**रणनीतिक स्तंभ**

I. प्राथमिक रोकथाम से सम्बंधित रणनीतियाँ

- प्राथमिक रोकथाम रणनीतियाँ विवाह पूर्व और गर्भाधान पूर्व सलाह द्वारा होमोजाइगस जीनोटाइप वाले बच्चे की गर्भधारण को रोकने पर केंद्रित होती है।
- संतानों में सिकल सेल रोग को रोकने के लिए उच्च प्रसार वाले जिलों में आनुवंशिक परामर्श और परीक्षण हस्तक्षेप स्थापित करने की आवश्यकता है। आनुवंशिक परामर्श और स्वास्थ्य संवर्धन गतिविधि यों से इस बीमारी के साथ पैदा होने वाले बच्चों की संख्या में काफी कमी आ सकती है।
- बड़े पैमाने पर व्यापक समुदाय की भागीदारी और समर्थन आवश्यक है क्योंकि आनुवंशिक संबंधित कई मुद्दों जैसे मानव प्र जनन मुद्दों के बारे में विभिन्न संस्कृति और विचार मौजूद है।

II. द्वितीयक रोकथाम और स्क्रीनिंग

द्वितीयक रोकथाम सिकल सेल रोग के समय पर निदान और देखभाल से संबंधित निम्नलिखित घटकों पर केंद्रित है।

- सिकल सेल रोग से प्रभावित बच्चों के जन्म को कम करने, सिकल सेल विशेषता का पता लगाने, जीवन की गुणवत्ता में सुधार के साथ मृत्यु दर और रुग्णता में कमी लाने के लिए सिकल सेल रोग को स्क्रीनिंग के माध्यम से शीघ्र पता लगाना है।

III. समग्र प्रबंधन और देखभाल की निरंतरता

- प्राथमिक, माध्यमिक और तृतीयक स्वास्थ्य देखभाल स्तरों पर सिकल सेल रोग वाले व्यक्तियों का प्रबंधन।
- तृतीयक स्वास्थ्य देखभाल सुविधाओं में उन्नत निदान और उपचार के तौर तरीके।
- आयुष के साथ एकीकरण
- रोगी सहायता प्रणाली
- सामुदायिक दत्तक ग्रहण
- पुनर्वास

## सिकल सेल कार्यक्रम का दायरा

इस कार्यक्रम को मिशन मोड में आयोजित किया जाएगा जो जन्म से लेकर 40 वर्ष आयु तक की सम्पूर्ण जनसंख्या को शामिल करेगा। पहले वर्ष में, प्राथमिकता उन जनसंख्या को दी जाएगी जो जन्म से अठारह वर्ष की आयु तक होंगे, जिसके बाद दूसरे और तीसरे वर्ष में 40 वर्ष आयु तक सम्पूर्ण जनसंख्या की स्क्रीनिंग की जाएगी । यह कार्यक्रम राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन का हिस्सा होगा और इसका मुख्य ध्येय समग्र आदिवासी और अन्य उच्च प्रबलता वाले क्षेत्रों में सिकल सेल एनीमिया के जनसंख्या पर आधारित स्क्रीनिंग, रोकथाम और प्रबंधन पर ध्यान केंद्रित करना है। प्रारंभिक चरण में, मिशन की प्राथमिकता उच्च प्रबलता वाले राज्यों में हस्तक्षेप करना होगा, और योजना के चरणबद्ध ढंग से आगे बढ़ते हुए सभी राज्यों/ केंद्र शासित प्रदेशों को शामिल करने की परियोजना बनाई जाएगी । मिशन का लक्ष्य है कि तीन वर्षों में 7 करोड़ लोगों की स्क्रीनिंग, रोकथाम के लिए परामर्श और सिकल सेल वाले लोगों की देखभाल प्रदान की जाए।

शुरू में 17 राज्यों को प्राथमिकता दी जहां सिकल सेल रोग का अधिक प्रसार है, जैसे मध्य प्रदेश, गुजरात, महाराष्ट्र, राजस्थान, छत्तीसगढ़, बिहार, झारखंड, पश्चिम बंगाल, ओडिशा, तमिलनाडु, तेलंगाना, कर्नाटक, असम, आंध्र प्रदेश, उत्तराखंड, उत्तर प्रदेश और केरल। एक निश्चित दृष्टिकोण चुना जा सकता है जिसके अनुसार सिकल सेल रोग की प्रवृत्ति का मूल्यांकन किया जा सकता है। यह मूल्यांकन राज्य के प्राथमिक स्वास्थ्य सुविधाओं में अभिक्रिया के दौरान गर्भावस्था के पहले तिमाही में प्राथमिक स्वास्थ्य सुविधाओं में अभिजात माताओं के परीक्षण के आधार पर किया जा सकता है।

कार्यक्रम एनएचएम के अंतर्गत मौजूदा तंत्र और रणनीतियों के साथ तालमेल बैठाते हुए कि जाएगा ताकि मौजूदा संसाधनों का बेहतर उपयोग सुनिश्चित किया जा सके और एक ही कार्य की बार-बार दोहराने की प्रवृत्ति को कम किया जा सके, उदाहरण के लिए, इस लक्ष्य को हासिल करने के लिए आरबीएसके के स्थापित मंच, प्रधानमंत्री सुरक्षित मातृत्व अभियान (पीएमएसएमए) और एनीमिया मुक्त भारत का लाभ उठाया जाएगा। इस मिशन को भारत में हीमोग्लोबिनोपैथी की रोकथाम और नि यंत्रण के राष्ट्रीय कार्यक्रम से भी जोड़ा जाएगा।

# प्राथमिक रोकथाम - जागरूकता उत्पादन और विवाह पूर्व सलाह

सिकल सेल की रोकथाम और नियंत्रण को ध्यान में रखते हुए जागरूकता करने के लिए एकाधिक मंचों का उपयोग किया जाएगा। प्रसव पूर्व (गर्भस्थ शिशु) की जांच, विवाह पूर्व आनुवंशिक सलाह, 40 वर्ष की आयु तक सभी की जांच और सलाह सेवाओं के उपयोग पर रोकथाम जागरूकता का मध्य केंद्र होगा। स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय के राष्ट्रीय बाल स्वास्थ्य कार्यक्रम (आरबीएसके) और राष्ट्रीय किशोर स्वास्थ्य कार्यक्रम (आरकेएसके) का उपयोग जागरूकता उत्पादन के लिए किया जाएगा। इसे आरबीएसके हेमोग्लोबिनोपैथीज़ स्क्रीनिंग अप्रोच के साथ एकीकृत किया जाएगा, और मौजूदा रणनीतियों का उपयोग सुनिश्चित किया जाएगा ताकि सभी स्तरों पर एससीडी की जांच और समय पर डायग्नोसिस सुनिश्चित हो सके।

### व्यक्तिगत / घरेलू स्तर पर

आशा, सामुदायिक स्वास्थ्य स्वयंसेवकों, एन जी ओ आदि को घरों के दौरे के माध्यम से एससीडी के प्रति जागरूकता बढ़ाने के लिए संलग्न किया जाएगा। आशा, जनसंख्या गणना और एम्पेनलमेंट प्रक्रिया को करते हुए, अपने क्षेत्र में पहचाने गए एससीडी रोगियों की एक सूची तैयार करेंगी। अपनी नियमित गतिविधियों के अंतर्गत, आशा पहले से ही योग्य जोड़ों (एलेजिबल कपल )की सूची तैयार करी हैं, जिसे वह इस कार्यक्रम से जोड़कर जेनेटिक काउंसलिंग प्रदान करने और जोड़ों को एससीडी स्क्रीनिंग, रोकथाम और नैदानिक प्रबंधन के लिए सबसे नजदीकी आयुष्मान भारत हेल्थ और वेलनेस सेंटर (एबी-एचडब्ल्यूसी) पर जाने की सलाह दी जाएगी। एस सी डी रोगी तथा वह जिनमें एस सी डी पता लगाया गया है, उन सभी को सिक्कल सेल रोग समर्थन कॉर्नर, उस पर पंजीकरण के लिए प्रोत्साहित किया जाएगा. सिकल सेल रोग समर्थन कॉर्नर MoTA (जनजाति कार्य मंत्रालय) की पहल है, जिसका उद्देश्य जनजातीय क्षेत्रों में रोगियों और स्वास्थ्य सेवाओं के बीच ब्रिज का कार्य करना है।

### समुदाय स्तर पर:

ग्राम स्वास्थ्य स्वच्छता और पोषण समिति (वीएचएसएनसी) / महिला आरोग्य समिति (एमएएस) की मासिक बैठकें, आंगनवाड़ी में गांवी/शहरी स्वास्थ्य स्वच्छता और पोषण दिवस (वीएचएसएनडी / यूएचएनडी) बैठकें, एबी-एचडब्ल्यूसी में जन आरोग्य समिति, आरोग्य सभा, स्वयंसहायता समूह (एसएचजी), युवा क्लब, स्कूलों में माता-पिता सभाएं आदि, इन सभी प्लेटफॉर्म का उपयोग किया जाएगा ताकि लोगों को सिकल सेल रोग की महत्वपूर्णता और एबी-एचडब्ल्यूसी में उपलब्ध स्क्रीनिंग सेवा के बारे में जागरूक किया जा सके। इन प्रयासों को पूर्ण करने के लिए, जनजातीय प्रमुख, स्थानीय जनजातीय समुदायों और अन्य समुदायों के बीच महत्वपूर्ण प्रभावशाली व्यक्तियों को संलग्न किया जाएगा। ग्रामीण क्षेत्रों या शहरी स्लम में, हाट बाजार जैसी समुदाय समागम स्थलों को भी शामिल किया जा सकता है ताकि समुदाय के सदस्यों के बीच एससीडी पर जागरूकता उत्पन्न हो सके। स्थानीयता के आधार पर महत्वपूर्ण जागरूकता पद्धतियों जैसे की रंगमंच, माइकिंग, दीवार पर लेखन और चित्रकारी, प्रश्नोत्तरी आदि का आयोजन किया जाएगा ताकि समुदाय में सिकल सेल रोग और राष्ट्रीय मिशन की जागरूकता बढ़ाई जा सके।

पेशेंट सपोर्ट ग्रुप (पीएसजी) का गठन किया जाएगा, जिसे एमपीडब्ल्यूएस / आशा या अन्य फ्रंटलाइन कर्मचारियों द्वारा सुविधाजनक बनाया जाएगा, ताकि उपचार के पालन में सुधार हो सके और सिर्फ रोगी ही नहीं बल्कि परिवार के सदस्यों या देखभालकर्ताओं को भी संलग्न किया जा सके।

समुदाय प्लेटफॉर्मों को एक ऐसा तरीका विकसित करना चाहिए जिसके माध्यम से विवाह पूर्व तथा गर्भधारण से पहले जांच एवं अनुवांशिक परामर्श सेवाओं के लिए सामुदायिक स्तर पर रेफेरल किया जा सके। साथ ही, समुदाय स्तर पर, सिकल सेल रोगी तथा वह जिनमें सिकल सेल रोग का पता लगा हो और यां रोग के वाहक हों, उनके विस्तारित परिवार की जांच सुनिश्चित की जानी चाहिए।

### पाठशाला के स्तर पर

सिकल सेल रोग वाले सभी ब्लॉकों में, उप स्वास्थ्य केंद्र पर सामुदायिक स्वास्थ्य अधिकारी (सीएचओ) - हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर (एसएचसी-एचडब्ल्यूसी) और प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्र - हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर (पीएचसी-एचडब्ल्यूसी), शहरी हेल्थ

एंड वेलनेस सेंटर (यूएचडब्ल्यूसी) शहरी प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्र - हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर (यूपीएचसी-एचडब्ल्यूसी) पर चिकित्सा अधिकारी सभी स्कूलों और कॉलेजों में सहित 'आदिवासी आवासीय स्कूलों, आदिवासी होस्टलों, और एकलव्य मॉडल आवासीय स्कूलों के बारे में सम्मुख बच्चों में सिकल सेल रोग की पहचान के लिए बातचीत सत्र और परामर्श आयोजित करेगा

आयुष्मान भारत हेल्थ एंड वैलनेस एम्बेसडर को भी प्रशिक्षित किया जाएगा ताकि वे रोचक गतिविधियां जो कक्षा या बाहरी स्तर पर की जा सकें उनके माध्यम से स्वास्थ्य प्रचार और रोग निवारण सूचना को संचालित कर सकें। शिक्षकों को एससीडी वाले बच्चों में बीमारी होने से पहले लक्षणों की पहचान करने के लिए प्रशिक्षित किया जाएगा ताकि वे आपातकालीन मामलों में पैरासीटामोल और हाइड्रेशन प्रदान कर सकें। आईईसी / बीसीसी गतिविधियों जैसे संवादात्मक गतिविधियाँ / पोस्टर / कक्षा और सभा चर्चा और फ़ील्ड स्तर की गतिविधियों के माध्यम से संदेश / थीम की नियमित पुष्टि की जानी चाहिए।

स्कूल स्वास्थ्य कार्यक्रम के तहत मौजूदा तंत्रों का उपयोग किया जाएगा ताकि स्कूलों में सीएसडी से संबंधित गतिविधियों को सुनिश्चित किया जा सके। माता-पिता-शिक्षक सम्मेलन मंच का भी जागरूकता फ़ैलाने के लिए उपयोग किया जायेगा।सिकल सेल कैरियर बच्चों को स्कूलों और हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर के माध्यम से फोलिक एसिड दिया जाएगा। साथ ही, परिवारों को उचित परामर्श और जागरूकता प्रदान की जाएगी। हालांकि, रोग के हर स्तर पर उचित उपचार दिशा-निर्देशों (जैसे हाइड्रोक्सीयूरिया, संरक्षक एंटीबायोटिक, आदि) का पालन किया जाना चाहिए।

ईकलव्य मॉडल आवासीय विद्यालय (ईएमआरएस), भारत सरकार की मुख्य पहलों में से एक, को एक मंच के रूप में उपयोग किया जाएगा ताकि इस स्तर पर सभी सीएसडी संबंधित हस्तक्षेपों को सुनिश्चित किया जा सके।

## स्वास्थ्य देखभाल केंद्रों पर:

प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्रों में काउंसिलरों का कार्य विशेष तौर पर सिकल सेल रोग से पहचाने गए यां डाईगनोसड किये गए व्यक्तियों को परामर्श सेवाएं प्रदान करना रहेगा। मौजूदा सलाहकारों को सभी पीएचसी-एचडब्ल्यूसी / यूपीएचसी-एचडब्ल्यूसी-एचडब्ल्यूसी पर नियुक्त किया जायेगा तथा उन्हें सिकल सेल रोग की अनुवांशिक काउंसेलिंग में प्रशिक्षित किया जाएगा। प्राथमिक स्वास्थ्य टीम, जिसमें सीएचओ, एएनएम, आशा, चिकित्सा अधिकारी और स्टाफ नर्स शामिल हैं, उन सभी को सिकल सेल रोग के प्रतिबंधन, नियंत्रण, सलाह और प्रबंधन के सभी पहलुओं पर प्रशिक्षित किया जाएगा। वे सिकल सेल रोग के बारे में सामुदायिक जागरूकता कार्यक्रम नियोजित करेंगे। राष्ट्रीय किशोर स्वास्थ्य कार्यक्रम (आरकेएसकेएस) और एडोलसेंट फ्रेंडली हेल्थ क्लिनिक (एएफएचसी) के मंचों का उपयोग नवयुवकों तक जागरूकता उत्पन्न करने, स्क्रीनिंग और अनुवांशिक काउंसेलिंग के लिए करेंगे।

समुदाय स्तर पर या एसएचसी-एचडब्ल्यूसी / यूएचडब्ल्यूसी पर पहचाने गए सिकल सेल से पीड़ित रोगी तथा वह जिनमे यह रोग होने का खतरा है उन सभी को परामर्श के लिए पीएचसी-एचडब्ल्यूसी / यूएचडब्ल्यूसी-एचडब्ल्यूसी के काउंसेलर के पास रेफर किया जाएगा। यदि दोनों माता-पिता को कैरियर के रूप में पहचाना जाता है, तो गर्भावस्था को जारी रखने की सलाह दी जाएगी। उच्च स्तरीय स्वास्थय केंद्रों का उपयोग उन मरीज़ों को सलाह सेवा प्रदान करने हेतु किया जायेगा जो केंद्र पर आ रहे हैं तथा वह जो निचले स्वास्थ्य केंद्रों से रेफर किए गए हैं।

## सिकल सेल कार्ड

प्राथमिक स्वास्थय केंद्रों के काउंसेलर विवाह -पूर्व तथा गर्भधारण पूर्व परामर्श हेतु सिकल सेल कार्ड का उपयोग करेंगे। कार्ड के मिलान से पता चलेगा कि उनके बच्चों का सिकल सेल रोग / सिकल सेल ट्रेट के साथ जन्म लेने के कितनी संभावना है। सिकल सेल रोग के लिए स्क्रीन किए गए प्रत्येक व्यक्ति को एक सिकल सेल कार्ड प्रदान किया जाएगा। कार्ड प्रदर्शित करेगा कि व्यक्ति की स्थिति क्या होगी, यानी सामान्य, कैरियर या रोगी। यह कार्ड लिंग के आधार पर अलग अलग रंग में बने हुए हैं। महिला का कार्ड गुलाबी है तथा पुरुष का कार्ड नीला है। कार्ड की स्थिति के आधार पर, व्यक्ति को उपचार और सलाह सेवाएं प्राप्त होंगी।

कार्ड के सामने के भाग में जाति, परीक्षण रिपोर्ट (सिकल सेल रोगी / सिकल सेल कैरियर / सामान्य) जैसी जानकारी होती है। यदि कोई व्यक्ति सिकल सेल रोग या कैरियर होकर शादी करे, तो उनके गर्भधारण के संभावित परिणामों की जानकारी कार्ड के पिछले हिस्से में दी गई है।

कार्ड को मिलाते समय उन्हें साथ में रखा जाना चाहिए तथा रौशनी के विरुद्ध रखा जाना चाहिए। कार्ड पर बने हुए छेद के मिलने से बच्चे में रोग या लक्षण की सम्भावना का पता चलेगा।

निम्नलिखित मिलान संभावनाएं हैं:

- यदि दोनों माता-पिता सिकल सेल रोग से पीड़ित हैं, तब 100 प्रतिशत संभावना हैं कि उनके बच्चे भी रोग के साथ जन्म लेंगे।
- यदि एक अभिभावक सिकल सेल कैरियर है और दूसरा सिकल सेल रोग से पीड़ित है, तब बच्चों में 50 प्रतिशत संभावना रोगी होने की और 50 प्रतिशत संभावना कैरियर होने की होगी।
- यदि एक अभिभावक सामान्य है और दूसरा सिकल सेल रोग से पीड़ित हैं, तब 100 प्रतिशत संभावना हैं कि उनके बच्चे कैरियर होंगे।
- यदि माता-पिता दोनों सिकल सेल कैरियर है, तब बच्चों में 25 प्रतिशत संभावना रोग होने की और 25 प्रतिशत संभावना सामान्य होने की होगी।
- यदि एक अभिभावक सिकल सेल कैरियर है और दूसरा सामान्य है, तब उनके बच्चों में 50 प्रतिशत सामान्य और 50 प्रतिशत कैरियर होने के संभावना है।

पीछे आगे पीछे आगे

## आई ई सी और मास मीडिया

2017 की राष्ट्रीय स्वास्थ्य नीति द्वारा सूचित हेल्थ प्रमोशन स्ट्रेटेजी / स्वास्थ्य संवर्धन रणनीति में राष्ट्रीय और उप राष्ट्रीय स्तरों पर संस्थागत इंटरसेक्टरियल कोर्डिनेशन को स्थापित करने पर जोर दिया गया है, ताकि स्वास्थ्य परिणामों को सुधारा जा सके। इसमें ऐसे संस्थानों का गठन शामिल होगा जिनमें स्वास्थ्य मंत्रालय के अलावा अन्य मंत्रालयों का प्रतिनिधित्व होंगे। यह 'हेल्थ फॉर आल' धारणा के साथ सामंजस्य में होना चाहिए, जो 'हेल्थ इन आल' की पूरक होती है और इस प्रकार सभी योजनाबद्ध IEC/बीसीसी गतिविधियों के लिए आधार बनती है। इस कार्यक्रम के तहत, जनजाति कार्य मंत्रालय जागरूकता उत्पन्न करने में महत्वपूर्ण भूमिका निभाएगा। जनजातीय कार्य मंत्रालय तथा फेसबुक द्वारा चलाए जा रहे GOAL (गोइंग ऑनलाइन एस लीडर्स) कार्यक्रम के मेंटीज़ और मेंटर्स को स्वास्थ्य समस्याओं, सिकल सेल रोग सहित, जागरूकता उत्पन्न

करने के लिए एम्बेसडर के रूप में उपयोग किया जाएगा। टीवी/रेडियो जिंगल्स का उपयोग सिकल सेल रोगियों के लिए सरकार द्वारा प्रदान की जाने वाली सुविधाओं के बारे में जागरूकता बढ़ाने और सिकल सेल रोगियों की सफलता की कहानियों को प्रसारित करने के लिए किया जाएगा। **विश्व सिकल सेल दिवस** को हर साल **19 जून** को सिकल सेल रोग के बारे में जागरूकता बढ़ाने के लिए मनाया जाता है, और यह आयुष्मान भारत स्वास्थ्य एवं कल्याण केंद्रों के वार्षिक स्वास्थ्य कैलेंडर में शामिल किया जा सकता है।

एनएचएम और जनजातीय कार्य मंत्रालय के अंतर्गत आईईसी के लिए मौजूदा प्लेटफार्मों का उपयोग सिकल सेल रोग पर जानकारी तथा जागरूकता फैलाने के लिए किया जाएगा (विभिन्न आईईसी रणनीतियों का विवरण अनुलग्नक 3 में दिया गया है)

### समुदाय आधारित संस्थान (सीबीओ) / गैर सरकारी संगठन (एनजीओ) की भागीदारी:

स्वास्थ्य क्षेत्र में कार्यरत एनजीओ, विशेष रूप से जनजातीय स्वास्थ्य क्षेत्र में, मोबाइलाइजेशन, जागरूकता और विवाह-पूर्व परामर्श और प्राकसव पूर्ण जांच सेवाएं प्रदान करने के लिए उपयोग किए जाएंगे। नेशनल हेल्थ मिशन के अंतर्गत एनजीओ को भागेदार बनाने की रूपरेखा को भी ध्यान में रखा जा सकता है जब इन क्षेत्र के एन जी ओ को भागीदार बनाया जा रहा हो।

# द्वितीयक रोकथाम: यूनिवर्सल स्क्रीनिंग और प्रारंभिक डायग्नोसिस

40 वर्ष तक की सभी जनसंख्या के लिए यूनिवर्सल स्क्रीनिंग की जाएगी। पहले वर्ष में, प्राथमिकता उन जनसंख्या को दी जाएगी जो अठारह वर्ष तक हैं, और उसके बाद 40 वर्ष तक की पूरी जनसंख्या स्क्रीनिंग की क्रमवार स्क्रीनिंग की जाएगी। प्रत्येक जिले में, सिकल सेल रोगियों के उच्च प्रभाव वाले ब्लॉक का पता लगाया जाएगा ताकि स्क्रीनिंग पूरी हो सके। हालांकि, लक्षित समूहों को परिभाषित किया जाएगा ताकि इन योजनाओं के तहत जनसंख्या की स्क्रीनिंग को पूरा करने के लिए विभिन्न अन्य कार्यक्रमों जैसे राष्ट्रीय बाल स्वास्थ्य कार्यक्रम और प्रधानमंत्री स्वास्थ्य सुरक्षा योजना की सहायता ली जा सके।

| | टारगेट ग्रुप / लक्षित समूह | कारण | दृष्टिकोण |
|---|---|---|---|
| 1. | नवजात/शिशु | नवजात स्क्रीनिंग, डाईगनोसड मामलों के प्रोफिलैक्टिक उपचार की शुरुआत करने के लिए एक उपयुक्त रणनीति है जो 5 वर्ष से कम आयु में मृत्यु को कम करने में मदद करती है। | माध्यमिक या तृतीयकारी देखभाल सुविधाओं में सुविधा-आधारित स्क्रीनिंग, प्रशिक्षित स्वास्थ्य कर्मी द्वारा की जाती है।<br>नवजात सिकल सेल रोग के लिए सामान्यतया उपयोग की जाने वाली प्रौद्योगिकियों में हाई परफॉरमेंस लिक्विड क्रोमैटोग्राफी (एचपीएलसी), इसोएलेक्ट्रिक फोकसिंग आईईएफ) और केपिलरी इलेक्ट्रोफोरेसिस (सीजेडीई) शामिल होती हैं। सिट्रेट अगर इलेक्ट्रोफोरेसिस एचबी एफ की अधिक मात्रा से प्रभावित नहीं होता है और नवजात सिकल सेल रोग के लिए उपयोग किया जा सकता है। |
| 2. | 6 महीने से 10 साल तक के बच्चे | बच्चों की स्क्रीनिंग करके प्रोफिलैक्टिक उपचार और प्रारंभिक प्रबंधन की सुविधा। | आरबीएसके टीमों द्वारा बच्चों की स्क्रीनिंग, जो छात्रावास, आँगनवाड़ियों, स्कूलों, आश्रमशालाओं और ईएमआरएस में स्थानांतरित हो सकती है। |
| 3. | किशोर | किशोरों की स्क्रीनिंग एक स्थायी और लागत-प्रभावी रणनीति हो सकती है। | प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्रों या आउटरीच कैंप्स में, राष्ट्रीय किशोर स्वास्थ्य कार्यक्रम का उपयोग किशोरों के जागरूकता और स्क्रीनिंग के लिए किया जाएगा। |
| 4. | शादी से पहले | उच्चतर जोखिम वाले जोड़ों को शादी न करने से रोकना। | प्राथमिक देखभाल केंद्रों या आउटरीच कैम्प में |
| 5. | प्रसवपूर्व जांच(गर्भवती महिला की जांच) | दम्पति को प्रजनन संबंधित जानकारी और विकल्प प्रदान किए जाएंगे, जिसमें प्रीनेटल परीक्षण भी शामिल हो सकता है। | सभी सिकल सेल एनीमिया प्रभावित क्षेत्रों में सभी गर्भवती महिलाओं की जांच को शामिल किया जाएगा, जिसमे अन्य जांचें भी शामिल होंगी<br>इसके लिए प्रधानमंत्री सुरक्षित मातृत्व अभियान (पीएमएसए), जननी सुरक्षा योजना (जेएसवाई), जननी शिशु सुरक्षा कार्यक्रम (जेएसएसके) का उपयोग किया जाएगा। |
| 6. | प्रसवपूर्व (गर्भस्त शिशु) डायग्नोसिस (यदि आवश्यक हो) | नवजात बच्चों में सिकल सेल रोग के प्रसार को रोकने के लिए | तृतीय स्तर की देखभाल संस्थान पर |
| 7. | कास्केड जांच | सिकल सेल कैरियर और सिकल सेल पॉजिटिव लोगों के विस्तारित परिवार के सदस्यों की जांच। | आउटरीच स्क्रीनिंग और स्वास्थ्य केंद्र-आधारित शिविरों के माध्यम से किया जा सकता है। |

### एसएचसी-एचडब्ल्यूसी और पीएचसी-एचडब्ल्यूसी स्तरीय जांच

रोजाना, बाहरी रोगी चिकित्सा सेवाओं में शामिल होने वाले लोगों के लिए एसएचसी-एचडब्ल्यूसी/यूएचडब्ल्यूसी और पीएचसी/यूपीएचसी - एचडब्ल्यूसी मेंअवसरवादी स्क्रीनिंग की जाएगी। एसएचसी-एचडब्ल्यूसी में स्क्रीनिंग और पुष्टिकरण के लिए, भारत सरकार द्वारा मंजूरित इलेक्ट्रोफोरेसिस -आधारित पॉइंट ऑफ केयर टेस्ट का उपयोग किया जाएगा।

पीएचसी-एचडब्ल्यूसी और यूपीएचसी - एचडब्ल्यूसी में पुष्टिकरण के लिए, भारत सरकार द्वारा मंजूरित इलेक्ट्रोफोरेसिस-

आधारित पॉइंट ऑफ केयर टेस्ट का उपयोग किया जाएगा। यदि केंद्रों में पॉइंट ऑफ केयर उपलब्ध नहीं है, तो स्क्रीनिंग के उद्देश्य से सोल्यूबिलिटी टेस्ट का उपयोग किया जा सकता है। सोल्यूबिलिटी टेस्ट द्वारा स्क्रीनिंग करने या अन्य हीमोग्लोबिनोपैथी के संदेह के लिए रोगियों को जिला अस्पताल में भेजें और इलेक्ट्रोफोरेसिस/एचपीएलसी के माध्यम से पुष्टि कराएँ।

निम्नलिखित श्रेणियों में आने वाले व्यक्तियों को सिकल सेल रोग और सिकल सेल ट्रेट के लिए स्क्रीनिंग के लिए प्राथमिकता दी जाएगी

- गर्भवती महिलाओं की सिकल सेल कैरियर स्थिति जानने के लिए एंटीनेटल स्क्रीनिंग (शुरुआती 1 तिमाही)। यदि कोई गर्भवती महिला सिकल सेल कैरियर पाई जाती है, तो उसके पति का भी परीक्षण किया जाएगा।
- सिकल सेल कैरियर सिकल सेल रोगी महिला के गर्भस्त शिशु और उसके पार्टनर की जांच
- सभी नवजात और 40 वर्ष तक के लोगों की यूनिवर्सल स्क्रीनिंग
- कैरियर और सिकल सेल से पीड़ित लोगों के विस्तारित परिवार के सदस्यों का कास्केड स्क्रीनिंग
- इसके अलावा एबी-एचडब्ल्यूसी पर व्यापक स्क्रीनिंग दिवस आयोजित किए जाएंगे, जिसमें समुदाय के अधिक संख्या के सदस्यों को एकत्रित किया जाएगा। एबी-एचडब्ल्यूसी में स्क्रीनिंग के लिए सभी योग्य व्यक्तियों को आशा और एएनएम/एमपीडब्ल्यू द्वारा गतिविधि में लाने का प्रयास किया जाएगा, जो कि जन आरोग्य समितियों (जेएएस) और गांव स्वास्थ्य स्वच्छता और पोषण समितियों (वीएचएसएनसी)/महिला आरोग्य समितियों (एमएएस) के सहयोग से किया जाएगा।

## आउटरीच जांच शिविर

दूरस्थ जनजाति के गांवों और अन्य क्षेत्रों में लोगों की सिकल सेल जांच मोबाइल मेडिकल यूनिट या विशेष टीम के माध्यम से की जाएगी। राज्यों को व्यापक स्क्रीनिंग शिविर विधियों के लिए अन्य उपयुक्त दृष्टिकोण चुनने की आवश्यकता है, जिसमें उपयुक्त एजेंसियों को आउटसोर्स किया जा सकता है

- 40 वर्ष से नीचे सभी लोगों को स्क्रीन किया जाएगा। पहले 18 वर्ष की आयु तक के लोगों की जांच करने को प्राथमिकता दी जाएगी, इसके बाद गर्भवती महिलाओं, नवजात शिशुओं, कैरियर के विस्तारित परिवार के सदस्यों को शामिल करने के लिए कवरेज विस्तार किया जाएगा।
- सामुदायिक आधारित स्क्रीनिंग के लिए सॉल्यूबिलिटी टेस्ट का उपयोग करेगा।
- पीएचसी-एचडब्ल्यूसी/यूपीएचसी-एचडब्ल्यूसी के प्रशिक्षित नर्स/काउंसलर द्वारा सिकल सेल रोग की रोकथाम के लिए प्री और पोस्ट-टेस्ट काउंसलिंग, विवाह पूर्व गर्भधारण पूर्व' काउंसलिंग सेवाएं प्रदान की जाएंगी।
- सिकल सेल रोग की रोकथाम के लिए आईईसी और बीसीसी गतिविधियाँ, ऑडियो-विजुअल मीडिया और अन्य आकर्षक पद्धतियों का उपयोग करके की जाएंगी।
- सक्रिय सिकल सेल रोग की पुष्टि और उपचार प्रारंभ के लिए, सक्रिय रूप से सिकल सेल रोग की पुष्टि करने और उपचार करने के लिए निकटतम प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्र (एसएचसीएचडब्ल्यूसी / यूएचडब्ल्यूसी /पीएचसीएचडब्ल्यूसी / यूपीएचसीएचडब्ल्यूसी) के पास रेफर किया जाएगा।

एसएचसीएचडब्ल्यूसी / यूएचडब्ल्यूसी /पीएचसीएचडब्ल्यूसी /यूपीएचसीएचडब्ल्यूसी द्वारा मासिक आधार पर आउटरीच स्क्रीनिंग कैंप आयोजित किए जाएंगे। ये कैंप पाठशालाओं, आश्रम पाठशालाओं, जनजातीय होस्टलों और आंगनवाड़ी में आयोजित किए जाएंगे। पाठशालाओं में जांच कार्यक्रम साप्ताहिक स्वास्थ्य और कल्याण दिवस पर आयोजित किए जा सकते हैं। गांव/शहर के स्वास्थ्य, स्वच्छता और पोषण दिवस को आउटरीच स्क्रीनिंग कैंप के लिए उपयोग किया जाएगा, जहां बच्चों और गर्भवती माताओं की स्क्रीनिंग की जाएगी। होस्टल में आउटरीच कैंप को त्रैमासिक आवृत्ति पर होस्टल के

वार्डन और जनजाति विभाग के कर्मचारियों के सहयोग से कार्ययोजना बनाई जाएगी। उपयुक्त टीमों को माइक्रो-प्लान के बाद नियुक्त किया जाएगा, जिसमें आयु और व्यावसायिक स्थिति के आधार पर लक्षित जनसंख्या की जांच की जाएगी।

## उच्च प्राथमिकता वाले क्षेत्रों में गहन जांच

व्यापकता के अनुसार तालुका की पहचान और ग्रेड करने के लिए पूरे स्थानिक राज्यों में मानचित्रण अभ्यास किए जाएंगे। तालुका की ग्रेडिंग निम्नानुसार की जा सकती है:

**ग्रेड A-** तालुका जिनमें प्रसारदर्शीता >= 30% है।

**ग्रेड B:** प्रसारदर्शीता 15-29% वाले तालुका ।

**ग्रेड C:** प्रसारदर्शीता 3-14% वाले तालुका ।

**ग्रेड D:** प्रसारदर्शीता < 3% वाले तालुका ।

यूनिवर्सल स्क्रीनिंग को पहले ग्रेड A और B तालुका पर केंद्रित किया जाना है। इसके बाद ग्रेड C तालुका पर ध्यान केंद्रित किया जा सकता है। ग्रेड D तालुका के लिए एक निश्चित निर्देशित स्क्रीनिंग प्रणाली की आवश्यकता होगी।

राज्यों को यूनिवर्सल स्क्रीनिंग के लिए विशेष टीम तैयार करनी चाहिए।

## स्क्रीनिंग और डायग्नोसिस के लिए उपकरण

विकल्प 1: वन स्टेप अप्रोच

भारत सरकार द्वारा अनुमोदित प्वाइंट ऑफ केयर टेस्ट * (पुष्टिकरण परीक्षण)

विकल्प 2: टू स्टेप अप्रोच

मास स्क्रीनिंग / प्रारंभिक स्क्रीनिंग - सोलुबिलिटी टेस्ट (ट्यूब आधारित) का उपयोग करना यदि क्षेत्र सेटिंग में सोलुबिलिटी टेस्ट के लिए पॉजिटिव पाया जाता है

↓

पुष्टि - एसएचसी-एचडब्ल्यूसी/यूएचसी-एचडब्ल्यूसी/पीएचसी-एचडब्ल्यूसी/यूपीएचसी-एचडब्ल्यूसी या एचबी-एचपीएलसी/कैपिलरी ज़ोन इलेक्ट्रोफ़ोरेसिस/एगरोज़ जेल/सेलुलोस एसिटेट एचबी इलेक्ट्रोफ़ोरेसिस परीक्षण का उपयोग करके पुष्टि करें, जो जिला अस्पताल में किया जा सकता है।

## जांच प्रशिक्षण

### सोलुबिलिटी टेस्ट

टेस्ट ट्यूब आधारित टर्बिडिटी टेस्ट यानी सोल्यूबिलिटी परीक्षण लिए जनसंख्या के मास स्क्रीनिंग के लिए उपयोग किया जा सकता है। सोल्यूबिलिटी परीक्षण त्वरित है (लगभग 5 मिनट में हो जाता है), यह मिश्रक के मिनिमल वेरिएशन के साथ विश्वसनीय है, किसी भी माइक्रोस्कोप की आवश्यकता नहीं होती है, और बहुत कम रक्त सैंपल की आवश्यकता होती है। यह एक कार्यक्षम परीक्षण भी है। सेंसिटिविटी (संवेदनशीलता) 100% है जबकि स्पेसिफिसिटी (विशिष्टता) औसतन 91.66% होती है। पॉजिटिव प्रेडिक्टिव वैल्यू 80% है और नेगेटिव प्रेडिक्टिव वैल्यू 100% है।

(संदर्भ: जर्नल ऑफ रिसर्च इन मेडिकल एजुकेशन एंड एथिक्स 11/2012; 2 (3): 214- 216)

## पुष्टिकरण परीक्षण

- पॉइंट ऑफ केयर - राज्य पॉइंट ऑफ केयर परीक्षण का भी चयन कर सकते हैं, जो जनसंख्या के मास स्क्रीनिंग के लिए सरकार द्वारा मान्यता प्राप्त और उपयुक्त है। इन परीक्षणों की औसत लागत 100 रुपये तक होनी चाहिए, जो परीक्षणों की मात्रा पर निर्भर करती है, और इन्हें GeM पोर्टल से प्राप्त करना चाहिए। इन परीक्षणों को कर्मचारियों द्वारा सिमित प्रशिक्षण पश्चात किया जा सकता हैं। इन परीक्षणों के माध्यम से सामान्य, वाहक और सिकल सेल की पहचान होती है। इन परीक्षणों में उच्च सेंसिटिविटी और सस्पेसिफिसिटी (संवेदनशीलता और विशिष्टता) होती है क्योंकि ये पॉइंट ऑफ केयर परीक्षण सत्यापन परीक्षण होते हैं, इसलिए इन्हें जिला अस्पताल में रेफर करने की आवश्यकता नहीं होती है।
- हाई-परफॉर्मेंस लिक्विड क्रोमैटोग्राफी (एचपीएलसी) एक सत्यापन परीक्षण है जिसमें उच्च संवेदनशीलता और विशिष्टता होती है। इससे अधिकांश एच बी वेरिएंट्स का पता लगा सकता है।
- कैपिलरी जोन इलेक्ट्रोफोरेसिस या जैल इलेक्ट्रोफोरेसिस दूसरे सत्यापन परीक्षण हैं ।

## प्रसवपूर्व जांच

प्रसवपूर्व डायग्नोसिस केवल दो परिस्थितियों में इंगित किया गया है जैसा कि नीचे बताया गया है:

| प्रसवपूर्व निदान की आवश्यकता | प्रसवपूर्व निदान की आवश्यकता नहीं है |
|---|---|
| यदि एक सिकल सेल रोग व्यक्ति और एक सिकल सेल विशेषता व्यक्ति शादी करते हैं, तो 50% संभावना है कि उनके बच्चे बीमारी के साथ पैदा होंगे और 50% संभावना है कि उनके बच्चे वाहक होंगे। | यदि सिकल सेल रोग वाले दो व्यक्ति शादी करते हैं, तो 100% संभावना है कि उनके बच्चे एससीडी के साथ पैदा होंगे। उन्हें परामर्श दिया जाना चाहिए और गर्भावस्था को जारी रखने के बारे में एक सूचित निर्णय लेने में मदद की जानी चाहिए। |
| यदि सिकल सेल विशेषता वाले दो व्यक्ति शादी करते हैं, तो उनके बच्चों को रोगग्रस्त होने की 25% संभावना है, सामान्य होने की 25% संभावना है और वाहक होने की 50% संभावना है। | यदि एक सिकल सेल रोग व्यक्ति और एक सामान्य व्यक्ति शादी करते हैं, तो 100% संभावना है कि उनके बच्चे सिकल सेल विशेषता के साथ पैदा होंगे। |
| | यदि सिकल सेल रोग लक्षण और एक सामान्य व्यक्ति शादी करता है, तो उनके बच्चों के सामान्य होने की 50% संभावना होती है और वाहक होने की 50% संभावना होती है। |

भ्रूण की रोग स्थिति निर्धारित करने के लिए कोरियोनिक विलस सैंपलिंग (सीवीएस) किया जाता है। यह केवल नामित और प्रमाणित केंद्रों में किया जाना चाहिए। सीवीएस एक प्रसवपूर्व परीक्षण है जिसमें गर्भावस्था के आठ से बारह सप्ताह के दौरान प्लेसेंटल ऊतक से भ्रूण का एक सैंपल लिया जाता है। सैंपल गर्भाशय ग्रीवा (ट्रांस-ग्रीवा) या पेट की दीवार (ट्रांसएब्डोमिनल) के माध्यम से लिया जा सकता है। परीक्षण गर्भावस्था के 10 सप्ताह की शुरुआत में किया जा सकता है। एक विशेष तकनीक होने के नाते, यह केवल अनुभवी विशेषज्ञों द्वारा किया जा सकता है और रोगियों के लिए 'जोखिम' और 'लाभ' के बारे में विवेकपूर्ण रूप से विचार किया जाना चाहिए। व्यक्ति और / या परिवार के सदस्यों को एक सूचित विकल्प बनाने के लिए परामर्श दिया जाना चाहिए।

ये परीक्षण स्पेशलिस्ट द्वारा केवल चयनित तृतीय-स्तरीय स्वास्थ्य केंद्रों/ सिकल सेल रोग सेंटर ऑफ़ एक्सीलेंस पर किए जाने चाहिए

तालिका: देखभाल के विभिन्न स्तरों पर स्क्रीनिंग और डायग्नोसिस

| स्क्रीनिंग की साइट | स्क्रीनिंग/पुष्टिकरण परीक्षण | परीक्षण करने वाला व्यक्ति |
|---|---|---|
| प्रारंभिक स्क्रीनिंग<br>1. सामुदायिक स्तर पर - आउटरीच स्क्रीनिंग, स्कूल, आंगनवाड़ी केन्द्र में<br>2. एस एच सी -एच डब्ल्यू सी/ यू एच डब्ल्यू सी में<br>3. पीएचसी/यूपीएचसी-एचडब्ल्यूसी में | • टेस्ट ट्यूब-आधारित टर्बिडिटी टेस्ट - सॉल्यूबिलिटी टेस्ट (एचबीएस के लिए)** + माइल्ड और मॉडरेट एनीमिया की पहचान के लिए डिजिटल हीमोग्लोबोमीटर<br>या<br>• सरकार द्वारा मंजूरित इलेक्ट्रोफोरेसिस आधारित प्वाइंट ऑफ केयर परीक्षण एक स्टेप पुष्टिकरण परीक्षण के रूप में पी एच सी / यू पी एच सी पर किया जाना चाहिए। | सामुदायिक स्तर पर एमपीडब्ल्यू (एम/एफ) एसएचसी-एचडब्ल्यूसी स्तर पर सीएचओ , पीएचसी-एचडब्ल्यूसी स्तर पर लैब तकनीशियन |
| सीएचसी में (ग्रामीण/शहरी) | स्क्रीनिंग के लिए:<br>• सॉल्यूबिलिटी टेस्ट (HbS के लिए)+ डिजिटल हीमोग्लोबिनोमीटर माइल्ड और मॉडरेट एनीमिया की पहचान के लिए<br>पुष्टिकरण के लिए:<br>• सरकार द्वारा मंजूरित इलेक्ट्रोफोरेसिस पर आधारित प्वाइंट ऑफ केयर टेस्ट जो एक स्टेप पुष्टिकरण परीक्षण है | लैब टेकनीशियन |
| जिला अस्पतालों / डीईआईसी में | स्क्रीनिंग के लिए:<br>• सॉल्यूबिलिटी टेस्ट (HbS के लिए)+ डिजिटल हीमोग्लोबिनोमीटर माइल्ड और मॉडरेट एनीमिया की पहचान के लिए<br>पुष्टिकरण के लिए:<br>• डायग्नोसिस की पुष्टि के लिए हाई-परफॉर्मेंस लिक्विड क्रोमेटोग्राफी/ कैपिलरी ज़ोन इलेक्ट्रोफ़ोरेसिस का उपयोग किया जाता है। | लैब टेकनीशियन |
| एम्स, राज्य मेडिकल कॉलेज (चयनित मेडिकल कॉलेज और / या राज्य में चयनित टर्शियरी देखभाल केंद्र) | सभी प्रकार के निदान उपलब्ध | हेमेटोलॉजिस्ट / पैथोलोजिस्ट |

** यदि हीमोग्लोबिन 7% से कम है तो परीक्षण के गलत नकारात्मक परिणाम ज्ञात होते हैं। इसलिए रोगी/ व्यक्ति को सीएचसी/जिला अस्पताल में जहां एचबी इलेक्ट्रोफोरेसिस/एचपीएलसी संभव है,रेफर करना होगा।

## नवजात स्क्रीनिंग:

नवजात स्क्रीनिंग का उद्देश्य, नवजात में सिकल सेल रोग के जोखिमो की पहचान करना है। इससे समय पर उपचार और देखभाल के माध्यम से परिणामों में सुधार लाया जा सकता है।

सिकल सेल रोग प्रभावित क्षेत्रों में संस्थागत प्रसव कराने वाले सभी सरकारी स्वास्थ्य संस्थानों में सिकल सेल रोग और ट्रेट की जानकारी के लिए नवजात स्क्रीनिंग की जाएगी। सिकल स्क्रीनिंग के लिए खून के सूखे धब्बे की जाँच (डीबीएस) का उपयोग किया जाता है और इसे सामान्य एचबी-एचपीएलसी उपकरण जिसमें एचबी वेरिएंट प्रोग्राम होता है, के माध्यम से किया जाता है |

**सूचित सहमति:** स्क्रीनिंग से पहले, नवजात सिकल सेल स्थितियों के लिए माता-पिता को स्क्रीनिंग के उद्देश्य, प्रक्रिया और परिणामों का विस्तृत विवरण देने वाली एक लिफ़्लेट प्रदान की जानी चाहिए। परीक्षण से पहले स्क्रीनिंग का उद्देश्य समझाया

जाना चाहिए। जब नवजात के माता-पिता नवजात को सिकल सेल रोग (या किसी अन्य स्थिति) की स्क्रीनिंग कराने की इच्छा नहीं रखते हों, तो स्क्रीनिंग ना कराने का निर्णय विशेष रूप से दस्तावेजीकृत किया जाना चाहिए। सभी विषयों के लिए आईसीएमआर के नैतिक दिशानिर्देशों का निरंतर अनुसरण किया जाना चाहिए।

**नवजात में सैम्पलिंग:** नवजात में सिकल स्क्रीनिंग के लिए सुखाए गए खून स्पॉट कार्ड का उपयोग किया जाता है। प्रयोगशाला द्वारा नमूने के सम्पूर्ण और सही प्रसंस्करण के लिए चार अच्छी गुणवत्ता वाले स्पॉट की आवश्यकता होती है। आदर्श रूप से, नमूने को संग्रह करने के 24 घंटो के भीतर नवजात स्क्रीनिंग प्रयोगशाला को भेजा जाना चाहिए। सामान्य परिस्थितियों में, इस विलंबित विश्लेषण पर निर्भर न होकर नीचे वर्णित तकनीकों का उपयोग कर सकते है।

हालांकि, यदि यह अनुपयुक्त स्थितियों में रखा गया हो, तो कभी-कभी अत्यधिक ऑक्सीकरण हो सकता है, जिससे नमूने विश्लेषण के लिए अनुपयुक्त हो जाते है।

व्हाटमैन फ़िल्टर पेपर नंबर 3 से बने ड्राईड ब्लड स्पॉट नमूना कार्ड।

आमतौर पर, डीबीएस नमूनों को इकट्ठा करने के लिए गुथ्री कार्ड का उपयोग किया जाता है। ये मुख्य रूप से व्हाटमैन ग्रेड 3 कागज (कैटलॉग में 901 के रूप में लेबल किया जाता है) से बने होते हैं, जिनमें पहचान के लिए बारकोड और लेबल होते हैं। डीबीएस नमूना कार्ड भी व्हाटमैन फ़िल्टर पेपर नंबर 3 का उपयोग करके तैयार किए जा सकते हैं, जैसा कि ऊपर की तस्वीर में दिखाया गया है, इन्हें 1 सेमी वृत्तों के गोलों में नमूना कार्ड नंबर के साथ छापा जा सकता है

## प्रभावित व्यक्ति की पहचान:

प्रत्येक व्यक्ति जिसकी स्क्रीनिंग की जानी है, उन्हें आभा आईडी के लिए पंजीकृत किया जाएगा। सिकल सेल एनीमिया के केस जिनकी पुष्टि हो चुकी है, उन व्यक्तियो को सिकल सेल रोग या कैरियर की स्थिति के विवरणों के साथ आभा आईडी से जोड़कर संबंधित एचडब्ल्यूसी पर पंजीकृत किया जाएगा।

## डायाग्नोस्टिक्स और दवाएँ

राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन (एनएचएम) के तहत, सिकल सेल रोग प्रभावित क्षेत्रों में, राज्यों को सुनिश्चित करना होगा कि सभी एसएचसी-एचडब्ल्यूसी और पीएचसी / यूपीएचसीएचडब्ल्यूसी / यूएचडब्ल्यूसी पर सिकल सेल रोग के परीक्षण की उपलब्धता हो।

सिकल सेल रोग के लिए प्रारंभिक निदान और हस्तक्षेप के लिए नैदानिक प्रोटोकॉल को अपनाया जाएगा। एबी-एचडब्ल्यूसी पर टेलीकंसल्टेशन सेवाएं विशेषकर 'सिकल सेल संक्रमण' में तत्पर प्रबंधन के लिए उपयोग किए जाएंगे। राज्य / केंद्र शासित प्रदेश प्रदेशों में और एबी-एचडब्ल्यूसी तथा उच्चतम स्वास्थ्य केन्द्रों में सिकल सेल रोग के लिए सार्वभौमिक स्क्रीनिंग के लिए उपयुक्त निजी एजेंसियों को आउटसोर्स कर सकते हैं। राज्य आउटसोर्सिंग के लिए दिशा-निर्देश विकसित करेंगे, जिसमें प्रमुख चयन मापदंडों के साथ लायसेंस की आवश्यकताएं, तथा सेवा घटक - जैसे कम्युनिटी मोबिलाईसेशन, रक्त सैंपलिंग, परीक्षण, सैंपल परिवहन, रिपोर्टिंग, डेटा एंट्री, गुणवत्ता आश्वासन, कवरेज, लागत आदि सम्मिलित होंगे

सार्वजनिक स्वास्थ्य सुविधाओं – एबी-एचडब्ल्यूसी और रेफरल केंद्रों में हाइड्रॉक्सीयूरिया और भारत सरकार द्वारा अनुमोदित टीकाकरण जैसी मूलभूत दवाओं की उपलब्धता सुनिश्चित की जाएगी। यह सभी दवाए पीएचसी / यूपीएचसी-एचडब्ल्यूसी / यू-एचडब्ल्यूसी में मिलेंगी।

एसएचसी -एचडब्ल्यूसी में सीएचओ केवल पीएचसी चिकित्सा अधिकारी के मार्गदर्शन इन दवाओ को वितरित करेगा।

फर्स्ट रेफरल केंद्रों तथा डे केयर केन्द्रों में प्रतिदिन ट्रांसफ्यूज़न और मॉनिटरिंग के लिए सुविधाएं स्थापित की जाएंगी।

जिले और उप-जिले के स्वास्थ्य केन्द्रों में उपरोक्त सुविधाए, राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन द्वारा प्रदान की जाएंगी। उच्च स्तर के स्वास्थ्य केन्द्रों में उपचार सुविधाओ के लिए वित्तीय आपूर्ति, जनजाति कार्य मंत्रालय द्वारा की जाएंगी। इन उच्च स्तर के स्वास्थ्य केन्द्रों को निचले स्तर के स्वास्थ्य केन्द्रों से एनएचएम के तहत स्थापित संपर्कों से जोड़ा जाएगा।

# समग्र प्रबंधन और चिकित्सा देखभाल की निरंतरता

बिना यूनिवर्सल स्क्रीनिंग के, एससीडी रोगी का निदान आमतौर पर तब किया जाता है जब वह एनीमिया के लक्षण या वासो-ओक्लूसिव संकट, या सिकल सेल संकट के साथ अस्पताल आता है। यह एक आम पीड़ादायक जटिलता है जो सिकल सेल रोग के से ग्रसित रोगियों में देखी जाती है। बार बार होने वाला तीव्र दर्द प्राथमिक कारण हैं, जिसके लिए मरीज अस्पताल के आपातकालीन विभागों में चिकित्सा सेवा के लिए जाते हैं।

एससीडी वाले छोटे बच्चों को स्ट्रेप्टोकोकस निमोनिया के कारण बैक्टीरिमिया के प्रति संवेदनशीलता बढ़ जाती है, जो कई मामलों में घातक हो सकती है। एक्यूट स्प्लीनिक सिक़्वेस्ट्रशन संक्रमण नवजात मृत्यु का एक और कारण है। इसलिए, एससीडी में समय रहते निदान और देखभाल आवश्यक है, क्योंकि लक्षण आने से पहले भी बच्चों में जीवन के पहले कुछ वर्षों में घातक संक्रमण हो सकते हैं।

## एससीडी का प्रबंधन

एक बार जब व्यक्ति को एससीडी के लिए सकारात्मक पुष्टि मिल जाती है, उपचार को पीएचसी-एचडब्ल्यूसी/ युपीएचसी-एचडब्ल्यूसी स्तर पर शुरू किया जाना चाहिए और चिकित्सा अधिकारी के सलाह के साथ एसएचसी-एचडब्ल्यूसी स्तर पर किया जाना चाहिए। प्रबंधन का लक्ष्य रोगी-केंद्रित होना चाहिए, जिसमें रोगी को सही सलाह देना, संभावित जटिलताओं के बारे में शिक्षित करना, विवाह पूर्व और गर्भ धारण से पूर्व सलाह शामिल होना चाहिए।

प्रबंधन के सामान्य दिशानिर्देश :

- प्रभावित व्यक्तियों के जीवन गुणवत्ता और जीवनकाल को सुधारना।
- संक्रमण और जटिलताओं की संख्या को रोकना और कम करना।
- संक्रमण और जटिलताओं का समय पर और प्रभावी उपचार करना।
- एक स्वस्थ जीवनशैली को प्रोत्साहित करना।

क) **रोकथाम प्रबंधन:** रोकथाम प्रबंधन (prophylactic management) के लिए फोलिक एसिड और पेनिसिलिन उपचार किया जाना चाहिए। फोलिक एसिड बढ़ी हुई सेल बदलने से होने वाली कमी से बचाने में मदद करता है। एक वर्ष से ऊपर के सभी सिकल सेल मरीजों के लिए रोजाना 5 मिलीग्राम फोलिक एसिड की सलाह दी जाती है। एक वर्ष के नीचे रोजाना 2.5 मिलीग्राम की सलाह दी जाती है।

एसीडी मरीज़ को फंक्शनल हाइपोस्पलेनिया हो सकता है इसलिए 5 वर्ष तक के बच्चों और जिनमे स्प्लैनेक्टोमी हुई हो, को आजीवन ओरल पेनिसिलिन की सलाह दी जाती है है। पेनिसिलिन की खुराक निम्नांकित है:

- ओरल पेनिसिलिन वी पोटेशियम 62.5 एमजी/बीडी 1 वर्ष के लिए
- 1 वर्ष के बाद 2 वर्ष की आयु तक 125 एमजी /दिन
- 5 वर्ष तक 250 एमजी /दिन

एससीडी मरीज को हाइपोस्पलेनिया के कारण खतरनाक संक्रमण का जोखिम रहता है विशेष रूप से संकुचित बैक्टीरिया से संक्रमण हो सकता है। इसलिए, संक्रमण और जटिलताओं से बचने के लिए समय पर टीकाकरण उपचार किया जाना चाहिए। नवजात शिशुओं के लिए, राष्ट्रीय टीकाकरण अनुसूची अनुसार निर्धारित टीकाकरण किया जाना चाहिए। वयस्कों के टीकाकरण के लिए, राष्ट्रीय मार्गदर्शिकाओं का पालन करना चाहिए।

ख) **रोकथामी प्रबंधन:** संक्रमण से बचने के लिए , पोषण, स्वास्थ्य रखरखाव और समग्र देखभाल महत्वपूर्ण है। अस्पताल आने से पहले, तीव्र स्थितियों में सिकल सेल रोग से सम्बंधित 'करें' और 'न करें' के बारे में मरीज़ों और देखभालकर्ताओं को शिक्षा दी जानी चाहिए।

ग) **गंभीर लक्षणों के लिए उपचार:** जब मरीज़ को एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम के बार बार होने वाली स्थिति या साल में तीन से अधिक संक्रमण हों, जिसमे अस्पताल में भर्ती होने की जरूरत पड़ी हो, की स्थिति में हॉड्रोक्सीयुरिया की सलाह दी जाती है। हॉड्रोक्सीयुरिया बच्चों में जटिलताओं को कम करने के लिए सिद्ध हुआ है, जैसे कि - दर्द का संक्रमण, एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम और स्ट्रोक।

हॉड्रोक्सीयुरिया को पीएचसी चिकित्सा अधिकारी द्वारा पीएचसी-एचडब्ल्यूसी में प्रारंभ किया जा सकता है और हॉड्रोक्सीयुरिया की प्रारंभिक खुराक 10-15 मिलीग्राम / किलोग्राम / दिन है। हॉड्रोक्सीयुरिया शुरू होने के बाद, चिकित्सा अधिकारी को प्रति 2 हफ्ते में कम्प्लीट ब्लड काउन्ट (सीबीसी) और प्रति 2-4 हफ्ते में सीरम बाइयोकेमिस्ट्रीज की जाँच करनी चाहिए। (हॉड्रोक्सीयुरिया उपचार का विवरण अनुलग्नक 4 में दिया गया है)

दो वर्ष तक के बच्चों को पीडियाट्रिक परामर्श के लिए उच्चतम केंद्रों में रेफेर करना चाहिए।

हॉड्रोक्सीयुरिया की प्रारंभिक खुराक = 10-15 मिलीग्राम/ किलोग्राम / दिन
(2 वर्ष की आयु के बाद शुरू की जानी चाहिए)

↓

प्रति 2 हफ्ते में सीबीसी के साथ फॉलोअप करें

↓

प्रति 2-4 हफ्ते में सीरम बाइयोकेमिस्ट्रीज का मॉनिटरिंग करें

↓

यदि कोई प्रमुख विषाक्तता नहीं होती है, तो प्रति 6-8 हफ्ते में खुराक को बढ़ाएं
जब तक अपेकछित नतीजा प्राप्त नहीं हो जाता है।

## जटिलताओं का प्रबंधन

क) **एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम (एसीएस) का प्रबंधन:**

यह एक चिकित्सा आपातकालीन स्थिति है जिसमें इंटेंसिव केयर यूनिट (आइ सी यू ) में प्रबंधन की जरूरत होती है। पल्मोनरी एडीमा के विकास से बचाने के लिए हाइड्रेशन को सावधानी से मॉनिटर किया जाना चाहिए, और ऑक्सीजन थेरेपी मजबूत होनी चाहिए। सिकल रेड सेल के अनुपात को कम करने के लिए ब्लड ट्रैन्स्फ्यूशन की आवश्यकता हो सकती है। गंभीर रूप से बीमार एसीएस में इंट्रावेनस एंटीबायोटिक्स देने की आवश्यकता हो सकती है। दर्द नियंत्रण और इंसेंटिव स्पिरोमेट्री लंग्स को कलैप्स होने से बचा सकते हैं।

ख) **स्ट्रोक एंड ट्रांसिएंट इस्केमिक अटैक्स (टीआईएस):**

भारतीय रूप में यह दुर्लभ होता है, लेकिन जिन बच्चों में इन संक्रमणों का विकास होता है , उन्हें हाइड्रोक्सीयुरिया से लाभ होगा। इन मरीजों को ब्लड ट्रैन्स्फ्यूशन के माध्यम से एचबीएस स्तर कम करने में लाभ मिल सकता है, और स्ट्रोक के बाद एंटीकोग्यूलेशन की आवश्यकता हो सकती है, साथ ही एंटीकोग्यूलेशन दवाओं के लिए आवश्यक मॉनिटरिंग की भी जरूरत होती है। यह असाधारण हो सकता है, लेकिन यह गंभीर स्थिति है और ऐसे मरीजों को एक उच्चतम स्वास्थ्य केंद्र के लिए रेफेर किया जाना चाहिए ताकि उनकी जांच हो ओर आवश्यक प्रबंधन प्राप्त कर सकें। स्ट्रोक, टीआईएएस इत्यादि से पीडित मरीजों को ट्रांसक्रैनियल डॉप्लर (टीसीडी), कंप्यूटराइज़्ड ऐक्सीअल टॉमोग्राफी, एमआरआई, या एमआरआई के साथ एंजियोग्राफी की जरूरत पड़ सकती है। सिकल सेल रोग के सम्पूर्ण प्रबंधन के लिए एक मल्टी-स्पेशलिटी टीम की आवश्यकता होती है, खासकर छोटे बच्चों के लिए।

ग) **ट्रैन्स्फ्यूशन :**

यह केवल विशेष परिस्थितियों में आवश्यक होता है। सभी मरीजों को ब्लड ट्रैन्स्फ्यूशन की आवश्यकता नहीं होगी। नियमित रूप से ब्लड ट्रैन्स्फ्यूशन प्राप्त करने वाले बच्चों में सीरम फेरिटिन और चेलेशन थेरेपी का मॉनिटरिंग करने की जरूरत पड़ सकती है।

## गर्भावस्था में एस सिकल सेल रोग का प्रबंधन

गर्भावस्था में सिकल सेल रोग से पीड़ित गर्भवती माता और भ्रूण दोनों के लिए अतिरिक्त संक्रमण का जोखिम होता है। सभी गर्भावस्थाएं हाई-रिस्क गर्भावस्था के रूप में प्रबंधित होनी चाहिए।

पूर्ण स्वास्थ्य जांच, गर्भावस्था से पहले अनेमिया और दवाओं का लेना आम बात है। गर्भावस्था के दौरान दैनिक रूप से फोलिक एसिड लेने की सलाह जाती है। गर्भावस्था के दौरान विटामिन डी को एक सप्लीमेंटेशन के रूप में दिया जाना चाहिए।

गर्भावस्था के दौरान के जोखिम

- संक्रमण, थ्रॉम्बोएम्बोलिक घटनाएं
- स्वतः होने वाले गर्भपात की वृद्धि
- प्री-इक्लैंप्सिया और गर्भावस्था-उत्पन्न उच्च रक्तचाप का खतरा
- समय से पहले प्रसव और गर्भावस्था के दौरान तीव्र पीड़ा के मामले
- भ्रूण का सीमित विकास होना
- पूर्वप्रसव हेमोरेज
- मातृ मृत्यु
- परिनातक (perinatal) मृत्यु की बढ़ी हुई घटना

बच्चे की योजना बना रहे महिलाएं को -

- योजनित गर्भधारण से 3 महीने पहले हाइड्रॉक्सीयुरिया (एचयू) बंद करना चाहिए ।
- आयरन चेलेशन दवाओं का उपयोग न करें क्योंकि इन्हें संभावित उपचारात्मक माना जाता है। इन दवाओं का उपयोग गर्भावस्था से पहले बंद कर दिया जाना चाहिए। यदि आयरन ओवरलोड के संकेत हैं, तो उनका योजनित गर्भधारण के दौरान इलाज किया जाना चाहिए। सिकल सेल रोग में आयरन की कमी हो सकती है, जिसका अन्य गर्भवती महिलाओं की तरह गाइडलाइंस के अनुसार इलाज किया जाना चाहिए।

## फॉलो अप

सभी कन्फर्म्ड मरीजों का नियमित चेकअप प्राथमिक स्वास्थ्य सुविधाओं में चिकित्सा अधिकारी /सीएचओ द्वारा हर 3-6 महीने की अवधि में किया जाना चाहिए। सेवाएं जो शामिल हैं:

- प्रत्येक परामर्श विजिट पर बुखार, जॉन्डिस, पीलापन और स्प्लीन के आकार का मॉनिटरिंग करना।
- हैमोग्लोबिन स्तर की मॉनिटरिंग
- दवाओं को पुनः रीफिल करना
- आहार, तनाव प्रबंधन और जोखिम काम करने के बारे में सलाह देना।
- सभी पीएचसी-एचडब्ल्यूसी पर सिकल सेल रोग वाले नवजातों के लिए टीकाकरण और पेनिसिलिन प्रोफाइलैक्सिस थेरेपी योजना बनाना ।

- को -मोर्बिडिटी प्रबंधन
- किसी भी जटिलता के मामले में, टेलिकॉन्सलटसन, या विशेषज्ञों के पास रेफर करना
- एनएसआईडीस (NSAIDs), एसिटामिनोफेन जैसी दर्द राहत दवाएं देना , साथ ही शीघ्र राहत के लिए एसएचसी-एचडब्ल्यूसी और पीएचसी-एचडब्ल्यूसी/ यु पीएचसी-एचडब्ल्यूसी में रेफर करें
- पैन क्राइसिस के मामले में, हाइड्रॉक्सीयुरिया को पीएचसी-एचडब्ल्यूसी चिकित्सा अधिकारी (PHC-MO) द्वारा पीएचसी-एचडब्ल्यूसी में प्रारंभ किया जाएगा। पीएचसी-एचडब्ल्यूसी चिकित्सा अधिकारी को नैदानिक समापन बिंदु मानदंड के आधार पर हाइड्रॉक्सीयुरिया उपचार के समापन के लिए विशेषज्ञ के साथ टेलीकॉनसुलटसुन करते रहना चाहिए
- इलाज के दौरान नियमित घरेलू विजिट और सहायक परामर्श सेवाएं आशा और एमपीडब्ल्यू द्वारा प्रदान की जाएगी, जिससे इलाज का अनुसरण होगा। सिकल सेल रोग के मरीजों के रजिस्टर को बनाए जाना सुनिश्चित किया जाना चाहिए । देखभालकर्ता और बड़े बच्चों को शिक्षात्मक सामग्री दी जानी चाहिए, ताकि वे बीमारी के बारे में समझ सकें, और खासकर बुखार के बारे में। सिकल सेल कैरियरस को आमतौर पर हल्की बीमारी होती है, लेकिन उन्हें नियमित स्वास्थ्य संरक्षण के लिए अनुसरण किया जाना चाहिए, कुछ लोगों को बुखार, दर्द आदि के लिए चिकित्सकीय परामर्श की आवश्यकता होगी।
- जेनेटिक कौनसेलिंग सभी कैरियर्स के लिए साथ ही सभी सिकल सेल रोग मरीज़ों के लिए आवश्यक होती है।

## टेली मेडिसिन सुविधा

ऐ बी -एचडब्ल्यूसी पर, ई – संजीवनी- एचडब्ल्यूसी के माध्यम से टेलीमेडिसिन सेवाओं को मजबूती प्रदान की जानी चाहिए। ई - संजीवनी – एचडब्ल्यूसी टेलीमेडिसिन हब्स के विशेषज्ञों को सिकल सेल रोग के सभी पहलुओं पर प्रशिक्षण दिया जाएगा। मिनिस्ट्री ऑफ़ ट्राइबल अफेयर्स (MoTA) आई सी एम आर / एम्स या समकक्ष प्रसिद्ध संस्थानों के साथ मिलकर एक हेल्पलाइन खोलेगा और टेली मेडिसिन सुविधा प्रदान करेगा। सार्वजनिक जागरूकता के माध्यम से ई - संजीवनी ऐप्लिकेशन के दो रूपों, अर्थात् ई - संजीवनी – एचडब्ल्यूसी और ई - संजीवनी – ओपीडी के बारे में जागरूक किया जाएगा।

## सेकेंडरी केयर

जिला अस्पताल में सिकल सेल रोगियों के लिए विशेषज्ञों द्वारा देखभाल प्रदान की जाएगी। केंद्रों के द्वारा फॉलो अप और देखभाल के लिए आयुष्मान भारत - हैल्थ एण्ड वैलनेस केंद्रों की ओर रेफेर किया जाएगा ।सिकलसेल रोग की देखभाल नेशनल हैल्थ ऑथोरिटी के आयुष्मान भारत- प्रधान मंत्री जन आरोग्य योजना (PMJAY) लाभ पैकेज में शामिल की जाएगी।

## टर्शियरी केयर

प्रत्येकसिकलसेल एनीमिया प्रभावित (ENDEMIC) क्षेत्रों में, मिनिस्ट्री ऑफ़ ट्राइबल अफेयर्स ,एम्स नई दिल्ली के साथ, दो अन्य केंद्रों को पहचाना जाएगा और उन्हें उत्कृष्टता केंद्रों के रूप में अपग्रेड किया जाएगा। कुछ चुनिंदा तृतीयक देखभाल केंद्रों में कोरियोनिक विलस सैंपलिंग टेस्ट प्रदान किया जाएगा । मिनिस्ट्री ऑफ़ ट्राइबल अफेयर्स इन केंद्रों को इंफ्रास्ट्रक्चर और मानव संसाधन का सहयोग देगा। प्राइवेट स्वास्थ्य केंद्र / सेंटर जहां उपलब्ध हो, वहाँ सीवीएस (CVS) परीक्षण के लिए एम्पेनल किया जा सकता है, जब तक कि उत्कृष्टता केंद्रों की सुविधाएं विकसित नहीं होती हैं। चयनित उत्कृष्टता केंद्रों (CoE) का चयन इस प्रकार किया जाएगा कि वे सिकल सेल रोग पीड़ित योग्य व्यक्तियों के लिए बोन मैरो ट्रांसप्लांट सेवाएं भी प्रदान कर सकें।

## सिकलसेल रोग की देखभाल में आयुष का एकीकरण

ऐ बी -एचडब्ल्यूसी के माध्यम से सम्पूर्ण प्राथमिक स्वास्थ्य सेवा में योग एक महत्वपूर्ण हिस्सा है। आयुष मंत्रालय, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय, स्वास्थ्य और जनजातीय कार्य मंत्रालय सहयोग करेंगे और सिकल सेल रोग के जटिलताओं के प्रतिबंध और इलाज में योग की भूमिका पर आपसी तालमेल में एपिजेनेटिक और नैदानिक शोध का समर्थन करेंगे

एक कार्य अनुसंधान परियोजना को जनजाति और स्वास्थ्य मंत्रालय द्वारा मंजूरी दी गई है जिसका उद्देश्य है सिकल सेल एनीमिया के प्रबंधन के लिए विभिन्न अंग और प्रणाली स्तर पर ऑक्सीडेटिव स्ट्रेस और उससे संबंधित समस्याओं को कम करने के लिए योग पर आधारित जीवनशैली का प्रभाव समझना है। इस पायलट परियोजना का कार्यान्वयन स्वामी विवेकानंद योग अनुसंधान संस्थान, एस-व्यास विश्वविद्यालय, बेंगलुरु और इन्फोमेड (INFOMED), अहमदाबाद द्वारा किया जा रहा है। इसके अंतरिम परिणामों ने पैन क्राइसिस को नियंत्रित करने में बेहतर परिणाम दिखाए हैं।

परियोजना के अंतिम परिणामों के आधार पर, एबीएचडब्ल्यूसीऔर सेकेंडरी केयर केंद्रों के माध्यम से सिकल सेल रोग के रोकथाम के लिए योग को शामिल किया जाएगा। इस पहल के लिए योग चिकित्सकों का राष्ट्रीय आयुष मिशन के माध्यम से व्यवस्था की जा रही है। जनजाति और स्वास्थ्य मंत्रालय द्वारा आयुष मंत्रालय को थेराप्यूटिक ड्रग्स की जांच के लिए आर्थिक सहायता प्रदान की जाएगी।

## 6.9 रोगी सहायता प्रणाली

सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित व्यक्ति और परिवार दोनों पर आर्थिक आपदा का खतरा हो सकता है।सिकल सेल एनीमिया वाले व्यक्तियों के लिए, देखभाल की निरंतरता और आर्थिक सहायता की सुनिश्चित करने के लिए सहायता प्रणाली निम्नलिखित बातों पर ध्यान केंद्रित करेगी।

आशा सिकल सेल रोगियों की एक सम्पर्क सूची का ध्यान रखेगी। आशा और एएनएम / एमपीडब्ल्यू और समुदाय स्वयंसेवक जहां भी संभव हो, उपचार के पालन की निगरानी करेंगे। जहां जरूरत हो, परिवार के सदस्य / देखभालकर्ता को उपचार का ध्यान देने की जिम्मेदारी भी सौंपी जा सकती है। परिवार के सदस्य को एएनएम की सहायता से तैनात / तैयार किया जाएगा और सीएचओ के सहयोग से जरूरी समर्थन दिया जाएगा। उपचार का पालन हो इसको बढ़ावा देने के लिए, फोन कॉल, एसएमएस रेमाइन्डर्स, आईवीआरएस जैसे उचित तकनीकी समाधान उपयोग किए जा सकते हैं।

सिकल सेल रोग पॉजिटिव व्यक्ति को दिव्यांगता (DISABILITY)प्रमाणपत्र और उसके बाद संभन्दित -आर्थिक लाभों के लिए लिंक किया जाएगा।

एसएचसी-एचडब्ल्यूसी/यूएचडब्ल्यूसी और पीएचसी-एचडब्ल्यूसी/यूपीएचसी-एचडब्ल्यूसी के जन आरोग्य समितियाँ व्यक्तियों और संगठनों तक पहुंचकर समुदाय को मोबाइलाइज करने के प्रयासों का नेतृत्व करेंगी। जन आरोग्य समिति इस प्रकार से समर्थन करेगी:

क सिकलसेल रोग के बारे में समुदाय में जागरूकता बढ़ाने और सामुदायिक समर्थन को संवेदनशील करने के लिए आईईसी या बीसीसी गतिविधियों का आयोजन करना

ख कॉर्पोरेट, उद्योग, संगठन और व्यक्तियों द्वारा एडॉप्शन के माध्यम से प्रभावित परिवारों के लिए सामाजिक, आर्थिक और पोषण समर्थन करते हुए ।

ग यह सरकार के कौशल विकास कार्यक्रमों और अन्य संबंधित राष्ट्रीय कार्यक्रमों/योजनाओं के साथ लिंक करेगा, जो आर्थिक आजीविका के लिए हैं।

घ सिकलसेल रोग के लिए औषधियों और नैदानिक परीक्षणों की निरंतर उपलब्धता।

## सामुदायिक स्वीकार्यता (कम्युनिटी एडॉप्शन)

कम्युनिटी एडॉप्शन में सिकल सेल रोग वाले लोगों के लिए सामुदायिक समर्थन का लाभ उठाना शामिल है, एक चिकित्सा अधिकारी के रूप में आपको स्वैच्छिक व्यक्तियों और संगठनों को पहचानना, उन्मुख करना और प्रेरित करना है। यह पहल:

- उपचार के परिणामों में सुधार के लिए सिकल सेल रोग रोगियों के लिए अतिरिक्त सहायता प्रदान करेगी ।
- सिकल सेल रोग की देखभाल में सामुदायिक सहयोग बढ़ाएगी ।
- कॉर्पोरेट सोशल रीस्पान्सबिलटी का लाभ लेने में मद्द करेगी ।

## प्रत्याशित परिणाम

सामुदायिक स्वीकार्यता (कम्युनिटी एडॉप्शन)के अपेक्षित परिणाम निम्नलिखित हैं:

- सिकल सेल रोग के खिलाफ लड़ाई में जनता में जागरूकता बढ़ाना और समाज की सक्रिय भागीदारी को बढ़ाना।
- सिकल सेल रोग के मरीजों के लिए बेहतर उपचार परिणामों के साथ बेहतर पोषण को सुनिश्चित्त करना ।
- परिवार के लिए आउट-ऑफ-पॉकेट खर्च को कम करना।

## समर्थन का दायरा:

पहचाने गए डोनर एक ऐसे व्यक्ति या उसके परिवार या एक संपूर्ण क्षेत्र (ब्लॉक/वार्ड/जिला) की सहमति प्राप्त व्यक्ति की सहायता करने के लिए शामिल हो सकते हैं जो सिकल सेल से पीड़ित हो।

सहायता का प्रकार:

- व्यक्ति/परिवारों के लिए: डोनर सहमति प्राप्त सिकल सेल मरीजों को अतिरिक्त सहायता प्रदान कर सकते हैं, जो निम्न प्रकार से हो सकती है:
  - पोषण सहायता
  - जीवन शैली, उपचार का पालन और तनाव प्रबंधन के लिए परामर्श
  - राष्ट्रीय प्रतिरक्षण अनुसूची के अनुसार सभी टीकाकरण
  - पेनिसिलिन और हाइड्रॉक्सीयूरिया प्रोफ़िलैक्सिस के लिए अस्पतालों में फॉलो अप के लिए आपातकालीन सहायता
  - व्यावसायिक सहायता
- ब्लॉक/वार्ड/जिले के लिए: सिकल सेल के प्रभावित पूरे क्षेत्र की सहायता करने के लिए चुने हुए डोनर के लिए, सहायता निम्नलिखित में विस्तारित की जा सकती है:
  - सामुदायिक जागरूकता के लिए आईइसी/ बीसीसी गतिविधियाँ
  - सिकल सेल के लिए आउटरीच स्क्रीनिंग शिविर
  - जीवन शैली, उपचार का पालन और तनाव प्रबंधन के लिए परामर्श
  - राष्ट्रीय प्रतिरक्षण अनुसूची के अनुसार सभी पहचाने गए मरीजों के लिए टीका
  - व्यावसायिक सहायता
  - जेनेटिक परामर्श सहायता

## सामुदायिक स्वीकार्यता कार्यान्वयन योजना:

चरण 1: एकीकृत वेब पोर्टल का विकास और सिकल सेल रोगियों से सहमति प्राप्त करना।

- सिकल सेल रोगियों के लिए आभा आईडी आधारित ई-रजिस्ट्री का निर्माण।
- सिकल सेल से संक्रमित रोगियों की लाइन लिस्टिंग विकसित करने के लिए केंद्रीकृत एप्लिकेशन के साथ एकीकरण।
- सामूहिक जांच अभियान के माध्यम से रोगियों की पहचान और सिकल सेल रोगियों की सूची तैयार करना।
- फ्रंटलाइन कार्यकर्ताओं के माध्यम से सिकल सेल रोगियों और परिवारों की मैपिंग।

- स्वास्थ्य अधिकारी/ सामुदायिक स्वास्थ्य अधिकारी/ एमपीडब्ल्यू/आशा अपने क्षेत्र से सूचीबद्ध रोगियों से सीधे व्यक्तिगत रूप से संपर्क करेंगे और उन्हें इस हेतु उपलब्ध सहायता के बारे में सूचित करेंगे। रोगी और परिवार को यह भी सूचित किया जाएगा कि उनका विवरण डोनर को उपलब्ध कराया जाएगा।
- रोगी से लिखित सहमति प्राप्त की जाएगी कि रोगी का नामांकन उसकी सहमति से ओर उसको सूचित करके लिया गया है
- रोगियों के लिए जो सीपीएचसी प्रणाली में नवीन पंजीकृत हुए हैं, एक ओटीपी ग्राहक के मोबाइल नंबर पर भेजा जाएगा और यह ओटीपी लाभार्थियों के नामांकन के लिए एक सहमति के रूप में कार्य करेगा।

चरण 2: योजना का प्रसार

- मास मीडिया टूल्स, एसएमएस, डिजिटल बैनर, पोस्टर, लीफलेट, एवी टेस्टीमोनियल, सोशल मीडिया एसेट्स, जॉब एड्स आदि का उपयोग।
- कार्यक्रम के संबंध में जन जागरूकता बढ़ाने के लिए इन्टर मिनिस्ट्रीयल सहयोग।
- राष्ट्रीय और राज्य स्तर पर मासमीडिया के साथ जुड़ाव।
- अखबार और टीवी/रेडियो जिंगल आधारित घोषणाएं

चरण 3: दाता की पहचान

- डोनर के स्व -पंजीकरण के लिए वेब पोर्टल विकसित किया जाएगा। पेज में डोनर के विवरण, जिलों, ब्लॉकों और शहरों की राज्य क्षेत्रवार सूची और ब्लॉक/शहर में मौजूदा सिकल सेल रोगियों की संख्या दर्ज करने के प्रावधान होंगे। डोनर एक या एक से अधिक ब्लॉक/शहरी वार्डों में सहायता प्रदान करने के लिए इच्छित अवधि चुन सकता है। वे उस प्रकार की सहायता भी दर्ज कर सकते हैं जो वे क्षेत्र में रोगियों के लिए प्रदान करना चाहते हैं।
- मास मीडिया चैनलों के उपयोग के माध्यम से पोर्टल के बारे में जानकारी व्यापक रूप से प्रसारित की जाएगी।
- जिला कलेक्टर की अध्यक्षता में जिला स्वास्थ्य सोसाइटी (डीएचएस) कॉरपोरेट्स, सार्वजनिक क्षेत्र के उपक्रमों, संस्थानों, नागरिकों, निर्वाचित प्रतिनिधियों आदि में संभावित डोनर से संबद्ध होगी। डीएचएस चेयरमैन सिकल सेल रोगियों को लाभ के लिए अंतिम रूप से लागू किए जाने वाले ऐसे डोनर को मंजूरी देगा।

चरण 4: सेवा वितरण

- सिकल सेल पर जिला समिति के साथ परस्पर सहमति के अनुसार रोगी को पहचाने गए डोनर द्वारा सहायता प्रदान की जाएगी।
- सिकल सेल पर डोनर और जिला समिति सहायता प्रदान करने के लिए मौजूदा प्रणालियों का उपयोग करेगी या नई प्रणाली विकसित करेगी।
- डोनर को सिकल सेल रोगियों को प्रदान की जाने वाली सहायता की गुणवत्ता सुनिश्चित करनी चाहिए।

## पुनर्वसात्मक देखभाल

आप सिकल सेल रोगियों को निम्नलिखित के बारे में जागरूक करेंगे:

सिकल सेल से पीड़ित व्यक्तियों और बच्चों को सहायता प्रदान करना

दिव्यागजनों के अधिकार अधिनियम (Rights of Persons with Disability Act, 2016) और संशोधनों के तहत सुविधाएं दिलवाना

आप सिकल सेल से पीड़ित व्यक्तियों को जागरूक करेंगे कि वे दिव्यांगता कार्ड के लिए आवेदन कर सकते हैं क्योंकि सिकल सेल से पीड़ित व्यक्तियों को अब विकलांग व्यक्तियों के अधि कार अधिनियम 2016 के तहत मान्यता प्राप्त है। सिकल सेल रोग दिव्यांगजन अधिकार अधिनियम (Rights of Persons with Disability Act, 2016) के तहत 21 बेंचमार्क अक्षमताओं में से एक है, कोई भी एससीडी से पीड़ित व्यक्ति निम्नलिखित के लिए योग्य है:

- ६ से १८ वर्ष की आयु तक नि:शुल्क शिक्षा ।
- शिक्षा और सरकारी नौकरियों में ४% आरक्षण।
- उच्च शिक्षा में ५ % आरक्षण
- राइट्स ऑफ़ पर्सन्स विथ डिसेबिलिटी  एक्ट , २०१६  के तहत अन्य अधिकार

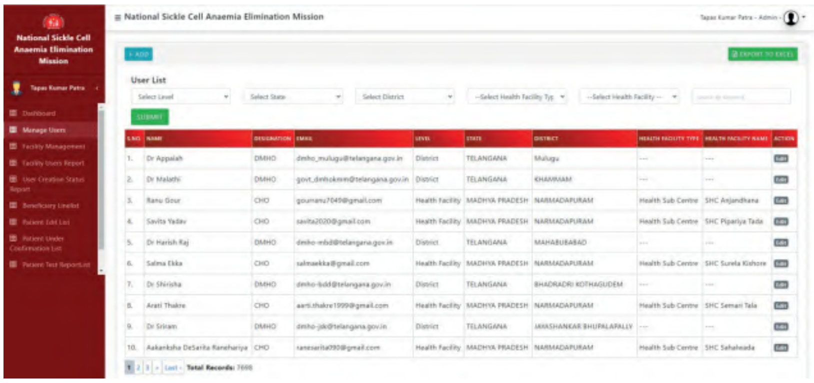
# राष्ट्रीय सिकल सेल एनिमिया उन्मूलन पोर्टल

राष्ट्रीय सिकल सेल एनिमिया उन्मूलन कार्यक्रम के अंतर्गत, नेशनल इन्फार्मेटिक्स सेंटर ने निम्नलिखित सॉफ़्टवेयर विकसित किया है:

- वेब एप्लिकेशन / पोर्टल
- राज्य के मौजूदा डेटा को स्थानांतरित करने के लिए सामान्य API।
- मोबाइल एप्लीकेशन एडमिनिस्ट्रेटिव इनफार्मेशन

## वेब पोर्टल

'सिकल सेल ' वेब एप्लिकेशन का उद्देश्य एक डैशबोर्ड के माध्यम से विभिन्न स्तर के उपयोगकर्ताओं को लाना , लाभार्थी डेटा संपादन और विभिन्न एमआईएस रिपोर्टों को डाउनलोड करने की सुविधा प्रदान करना है। होम पेज पर नागरिक अपना सिकल प्रमाणपत्र डाउनलोड कर सकते हैं, गेस्ट डैशबोर्ड को जांच सकते हैं और सिकल सेल से संबंधित विभिन्न जानकारी प्राप्त कर सकते हैं।




**पोर्टल में निम्नलिखित सुविधाएं हैं:**

१. वेब ऐप का उपयोग करने से पहले, उपयोगकर्ता को अपनी सरकारी ईमेल आईडी को संबंधित जिला उपयोगकर्ता / राज्य उपयोगकर्ता / राज्य व्यवस्थापक के माध्यम से पंजीकृत करना होगा। उपयोगकर्ता केवल तभी लॉगिन कर सकेगा जब उनकी सरकारी ईमेल आईडी पंजीकृत होगी।

२. अन्य नागरिक होम पेज से मिशन और सिकल सेल रोग से संबंधित विभिन्न जानकारी प्राप्त कर सकते हैं। इसमें "हमारे बारे में", "मीडिया गैलरी", "हमसे संपर्क करें", "उपयोगकर्ता मैनुअल", "अपनी रिपोर्ट्स जानें" जैसे विभिन्न मेनू मौजूद हैं।

३. नागरिक अपने अपने स्वयं के प्रमाणपत्र को "अपनी रिपोर्ट जानें" मेनू से डाउनलोड कर सकते हैं। उन्हें अपना पंजीकृत मोबाइल नंबर प्रदान करना होगा जो पंजीकरण के दौरान उन्होंने दिया गया था। ओ.टी.पी उसी पंजीकृत मोबाइल नंबर पर भेजा जाएगा और सफल सत्यापन के बाद वे अपना प्रमाणपत्र प्राप्त कर सकते हैं।

४. उपयोगकर्ता पोर्टल के माध्यम से कुल पंजीकृत, स्क्रीन किए गए, नकारात्मक, रोगी और वाहक की दैनिक और क्युमुलेटिव गणना प्राप्त कर सकते हैं। यह राष्ट्रीय स्तर पर होगी।

५. राज्य और जिला उपयोगकर्ता पंजीकरण के दौरान हुई किसी भी बेमेल/गलत टाइपिंग की स्थिति में मोबाइल एप्लिकेशन से दर्ज की गई विवरणों में सुधार कर सकते हैं। उनको "पैशन्ट एडिट लिस्ट" पर क्लिक करना होगा और प्रत्येक रिकॉर्ड के साथ मौजूदा बटन पर क्लिक करना होगा।

६. परीक्षण कराने के बाद और जिस मरीज को सकारात्मक पाया गया है, लेकिन पुष्टि अभी तक नहीं हुई है, उपयोगकर्ता उस मरीज के विवरण प्राप्त कर सकते हैं। वे इसे पीडीएफ और सीएसवी प्रारूप में भी डाउनलोड कर सकते हैं।

## सिकल सेल मोबाइल एप्लीकेशन

हर व्यक्ति के डेटा को एक मोबाइल एप्लीकेशन के माध्यम से रिकॉर्ड किया जाएगा, जिसे राष्ट्रीय सूचना केंद्र द्वारा विकसित किया गया है । प्रत्येक व्यक्ति के लिए स्क्रीनिंग या स्वास्थ्य सेवाएं प्रदान करने के बाद आभा (यूनिक हेल्थ आईडी) का रेजिस्ट्रैशन होने के बाद डेटा को कैप्चर किया जाएगा। यही डेटा केंद्रीय रिपॉजिटरी/डेटाबेस में संग्रहीत किया जाएगा, जो MoHFW पोर्टल और आयुष्मान भारत डिजिटल मिशन से जुड़ा होगा।

सिकल सेल मोबाइल एप्लिकेशन में निम्नलिखित विशेषताएं हैं:

- लाभार्थी पंजीकरण
- परीक्षण विवरण (सोलुबिलिटी, एच.पी.एल.सी / इलेक्ट्रोफोरेसिस या पॉइंट ऑफ केयर) ऑनलाइन और ऑफलाइन दोनों मोड में
- आभा आईडी के साथ इंटेगीरेसन

आवेदन में निम्नलिखित विवरण शामिल हैं:

- पंजीकरण: स्क्रीनिंग किए गए व्यक्ति का विवरण रिकॉर्ड करने के लिए ।
- स्क्रीनिंग टेस्ट विवरण: सोलुबिलिटी या पी.ओ.सी. परीक्षण के परिणाम रिकॉर्ड करने के लिए ।
- एच.पी.एल.सी / इलेक्ट्रोफोरेसिस परीक्षण विवरण: एच.पी.एल.सी / इलेक्ट्रोफोरेसिस परीक्षण का विवरण रिकॉर्ड करने के लिए।
- सिंक करना: सर्वर के डेटा के साथ ऑफ़लाइन (स्थानीय डेटाबेस) डेटा को सिंक करना

एस.एच.सी-एच.डब्ल्यू.सी / यू एच डब्ल्यू सी और पी.एच.सी-एच.डब्ल्यू.सी / यू.पी.एच.सी-एच.डब्ल्यू.सी में सिकल सेल रोग को बताने वाले इन्डिकेटर्स हर दिन नेशनल इन्फार्मेटिक्स सेंटर द्वारा विकसित सिकल सेल मोबाइल एप्लिकेशन में अपडेट किए जाते हैं। इन संकेतकों का उपयोग सभी स्तरों पर सिकल रोग की रोकथाम और देखभाल के कार्यान्वयन की स्थिति की समीक्षा के लिए किया जाएगा।

वेब पोर्टल और मोबाइल एप्लिकेशन पर अधिक विवरण के लिए नीचे दिए गए लिंक पर जाएं:

https://sickle.nhm.gov.in/home

# संचालनात्मक ढांचा

## मानव संसाधन

राज्यों को सिकल सेल रोग की रोकथाम और उन्मूलन के लिए मौजूदा मानव संसाधनों का प्रभावी उपयोग करने के लिए प्रोत्साहित किया जाता है। हालांकि, परामर्श और सेवाओं को सुविधाजनक बनाने के उद्देश्य से दो पीएचसी/यूपीएचसी-एचडब्ल्यूसी के लिए एक सलाहकार होने का एक अतिरिक्त प्रावधान है। राज्यों को स्थानीय संदर्भ के अनुसार भूमिका में परिवर्तन करने की स्वतंत्रता है।

## क्षमता निर्माण (कैपेसिटी बिल्डिंग)

### मॉड्यूल विकास

सिकल सेल रोग के लिए स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय (MoHFW) द्वारा गठित एक विशेषज्ञ टीम ने आयुष्मान भारत हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर (एबी-एचडब्ल्यूसी) में प्राथमिक स्वास्थ्य से संबंधित कर्मचारियों के लिए विस्तृत प्रशिक्षण मॉड्यूल बनाए हैं। इसमें सिकल सेल रोग (एससीडी) की रोकथाम और रोग की प्रारंभिक पहचान (अर्ली डायग्नोसिस) से संपूर्ण प्रबंधन तक सभी पहलुओं को कवर किया गया है। लक्षित कर्मचारी में चिकित्सा अधिकारी, सामुदायिक स्वास्थ्य अधिकारी (कम्यूनिटी हेल्थ ऑफिसर ), स्टाफ नर्स, एमपीडब्ल्यू/आशा शामिल हैं।

चिकित्सा अधिकारियों के लिए प्रशिक्षण मैनुअल में प्राथमिक स्वास्थ्य टीम को सिकल सेल रोग की रोकथाम और संपूर्ण देखभाल में नेतृत्व करने पर विस्तार से विचार किया गया है, जिसमें जागरूकता उत्पन्न करना, स्क्रीनिंग और परामर्श, रोग की प्रारंभिक पहचान, उपचार प्रारंभ करने और देखभाल की निरंतरता (कॉन्टीनुम ऑफ़ केयर) शामिल है।

सामुदायिक स्वास्थ्य अधिकारियों (कम्यूनिटी हेल्थ ऑफिसर) के लिए प्रशिक्षण मैनुअल सिकल सेल की रोकथाम, देखभाल और एसएचसी-एचडब्ल्यूसी स्तर पर नेतृत्व के बारे में बताता है । इसमें जागरूकता उत्पन्न करना, स्क्रीनिंग और परामर्श, रोग की प्रारंभिक पहचान के लिए रेफर करना, उपचार और देखभाल की निरंतरता को बनाए रखना शामिल है ।

स्टाफ नर्सेस के लिए प्रशिक्षण मैनुअल में स्टाफ नर्स के द्वारा चिकित्सा अधिकारी को जागरूकता फैलाने में, स्क्रीनिंग करने, रोग की प्रारंभिक पहचान करने , उपचार प्रारंभ करने और देखभाल की निरंतरता में सहायता करने के बारे में विस्तार से विचार किया गया है।

एमपीडब्ल्यू/आशा के लिए प्रशिक्षण मैनुअल में जागरूकता का प्रसार करने , रेफर करने और फ़ॉलो अप करने पर केंद्रित है।

ऐसे प्रशिक्षण सामग्री की प्रतियां सभी राज्यों को प्रदान की जाएगी और और इसे डिजिटल रूप में सिकल सेल सपोर्ट कॉर्नर, MoHFW द्वारा विकसित सिकल सेल पोर्टल , MoHFW एवं एनएचएसआरसी (NHSRC )की वेबसाईट पर भी उपलब्ध कराया जाएगा ।

### मेडिकल और पैरामेडिकल स्टाफ का प्रशिक्षण

सभी स्वास्थ्य सेवा कर्मचारियों का प्रशिक्षण महत्वपूर्ण है ताकि सिकल सेल रोगियों का प्रभावी इलाज किया जा सके और रोगियों के स्वास्थ्य में सुधार हो सके। प्रत्येक चयनित राज्य में जनजातीय कार्य मंत्रालय के समर्थन से स्थापित तीन उत्कृष्टता केंद्र (centre for excellence) (एक AIIMS और 2 अन्य चयनित मेडिकल कॉलेज) के साथ, MoHFW और राजीय जनजाति विकास विभाग के कर्मचारियों की मदद से, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग के राज्य स्तर के विभिन्न स्तरों

पर मानव संसाधन की क्षमता को बढ़ाएंगे । MoHFW, TRIs और NTRI कर्मचारियों द्वारा एकलव्य मॉडल आवासीय स्कूल के शिक्षकों और छात्रों के लिए जागरूकता और प्रशिक्षण कार्यक्रम आयोजित किए जाएंगे। चिकित्सा और पैरामेडिकल स्टाफ को समय-सीमित ढंग से प्रशिक्षित किया जाएगा ताकि राज्यों के प्रत्येक जिले में प्रशिक्षित कर्मचारी उपलब्ध हों।

सभी स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों की प्रशिक्षण महत्वपूर्ण है ताकि सिकल सेल रोगियों का प्रभावी इलाज किया जा सके और मरीजों के स्वास्थ्य परिणामों में सुधार हो सके। मोटा के समर्थन में प्रत्येक चयनित राज्य में स्थापित तीन प्रभावशाली केंद्र (एक AIIMS और 2 अन्य मेडिकल कॉलेज) के साथ, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग, और जनजातीय विकास विभाग के कार्यकर्ता राज्य स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग और जनजातीय विकास क्षेत्र के मानव संसाधन क्षमता को विकसित करेंगे। सिकल सेल रोकने के लिए। स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय , ट्राइबल रिसर्च इंस्टिट्यूट (NTI) और नैशनल ट्राइबल रिसर्च इंस्टिट्यूट (NTRI) द्वारा एकलव्य मॉडल आवासीय स्कूल के शिक्षकों और छात्रों के लिए जागरूकता और प्रशिक्षण कार्यक्रम आयोजित किए जाएंगे। चिकित्सा और पैरामेडिकल कर्मचारियों को तय समय में प्रशिक्षित किया जाएगा ताकि राज्यों के प्रत्येक जिले में प्रशिक्षित कर्मचारियों की उपलब्धता हो सके।

## मॉनिटरिंग

सिकल सेल पोर्टल में डैशबोर्ड के माध्यम से मिशन की प्रगति की आवश्यक मॉनिटरिंग की जाएगी। मॉनिटरिंग और मूल्यांकन ( इवैल्यूएशन) टूल्स राष्ट्रीय स्तर, राज्य स्तर और जिला स्तर पर प्रदान किए जाएंगे ताकि आवश्यक और सतत मार्गदर्शन हो सके। बेहतर प्रदर्शन करने वाले राज्यों और जिलों का प्रदर्शन मूल्यांकन और ग्रेडिंग भी नीति आयोग के सलाह के साथ इन्डिकेटर्स को निर्धारित करके किया जाएगा। राज्यों को निम्नलिखित सुझाए गए सेट ऑफ इन्डिकेटर्स का उपयोग करने की सलाह दी जा सकती है जो मॉनिटरिंग के लिए उपयुक्त रहेगी ।

| पैरामीटर्स |
|---|
| सिकल सेल रोग के लिए संपूर्ण संख्या स्क्रीन की गई |
| सिकल सेल ट्रेट (trait) के साथ डाईगनोस diagnosed) हुए लोगों की संख्या |
| सिकल सेल रोग से पीड़ित हुए लोगों की संख्या |
| संस्थान पर पंजीकृत रोगियों की संख्या |
| संक्रमण के रोकथाम के लिए इंजेक्शन पेनिसिलिन प्राप्त कर रहे मरीजों की संख्या |
| उपचार (हाइड्रोक्सीयूरिया) लेने वाले मरीजों की संख्या |
| कम्युनिटी अडॉप्शन योजना के तहत रोग से पीड़ित लोगों की संख्या |

## विभिन्न स्तरों पर मुख्य गतिविधियाँ

### राज्य, जिला और ब्लॉक स्तर पर सिकल सेल रोग कार्यक्रम सब-कमेटी

प्रत्येक कार्यान्वयन राज्य/केंद्रशासित प्रदेश में सिकल सेल मिशन के लिए राज्य, जिला और ब्लॉक में सिकल सेल रोग कार्यक्रम सब-कमेटी का गठन किया जाएगा। राज्य स्तर की सब-कमेटी राज्य स्वास्थ्य सोसायटी की सब-कमेटी होगी। यह राज्य/केंद्रशासित प्रदेश में सिकल सेल रोग कार्यक्रम की नीति, तकनीकी सहायता और समग्र मॉनिटरिंग को निर्देशित करेगी। इसका अध्यक्ष राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन के राज्य मिशन निर्देशक और सह-अध्यक्ष जनजाति कार्य विभाग के प्रमुख होंगे।

सब-कमेटी में प्राथमिक और माध्यमिक शिक्षा विभाग, सामाजिक कल्याण विभाग, महिला और बाल विकास विभाग के प्रतिनिधि, प्राथमिकता के दो शोध संस्थानों के प्रतिनिधि और जनजाति स्वास्थ्य और/या सिकल सेल एनीमिया में काम करने वाले तीन गैर सरकारी संगठनों के प्रतिनिधि शामिल होंगे। उपसमितियाँ नियमित रूप से कार्यक्रम की समीक्षा करेंगी और प्रदेश स्वास्थ्य सोसायटी को मासिक रिपोर्ट के माध्यम से कार्यक्रम के प्रदर्शन की जानकारी साझा करेंगी।

जिला और ब्लॉक स्तर पर भी एक जैसी सब-कमेटियाँ गठित की जाएंगी, जहां जिला कलेक्टर अध्यक्ष और तहसीलदार/ब्लॉक विकास अधिकारी/ब्लॉक पंचायत कार्यकारी अधिकारी/नगर निगम/नगर पालिका/नगर पंचायत कार्यकारी अधिकारी अध्यक्ष होंगे। राज्य सब-कमेटी के सदस्य विभागों के प्रतिनिधियों के समान्य जिला और ब्लॉक स्तर की सब-कमेटियों के सदस्य भी होंगे। जैसा कि राज्य सब-कमेटी में होता है, जिला स्तर की सब-कमेटी में भी दो शिक्षण संस्थानों के प्रतिनिधि और जिले में जनजाति स्वास्थ्य और/या सिकल सेल एनीमिया में काम करने वाले 3 गैर सरकारी संगठनों के प्रतिनिधि शामिल होंगे। ब्लॉक स्तर की सब-कमेटी में शैक्षिक संस्थानों के प्रतिनिधि हो सकते हैं या नहीं हो सकते हैं। हालांकि, जनजाति स्वास्थ्य और/या सिकल सेल एनीमिया में काम करने वाले 3 गैर सरकारी संगठनों के प्रतिनिधि ब्लॉक में शामिल होंगे। सदस्य पार्लियामेंट जिला सब-कमेटी में विशेष आमंत्रित होंगे। जिला और ब्लॉक स्तर की सब-कमेटियाँ सिकल सेल मिशन की संचालन योजना, कार्यान्वयन और क्षेत्रीय मॉनिटरिंग में संलग्न होंगी। जिला और ब्लॉक स्तर की सब-कमेटियाँ नियमित रूप से सिकल सेल मिशन कार्यक्रम के कार्यान्वयन और प्रदर्शन की समीक्षा करेंगी और जिला स्वास्थ्य समाज को रिपोर्ट प्रस्तुत करेंगी। जिला स्वास्थ्य सोसाइटी को कम से कम एक तिमाही में सिकल सेल मिशन की विशेष समीक्षा करनी चाहिए।

### आयुष्मान भारत - हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर में

जन आरोग्य समितियाँ (JAS) शहरी और ग्रामीण क्षेत्रों में सुविधा के आधार पर स्क्रीनिंग शिविरों की योजना, संचालन और मॉनिटरिंग करेंगी। जनजाति विभाग और महिला और बाल विकास विभाग के ब्लॉक स्तर के अधिकारी सभी योजना, समन्वय और मॉनिटरिंग के लिए आमंत्रित सदस्य होंगे। स्क्रीनिंग, रोगियों की पहचान, फॉलोअप में रह गए व्यक्ति तथा उपचार से जुड़े

सभी डेटा,आयुष्मान भारत - हेल्थ एंड वेलनेस सेंटर के पोर्टल पर आयुष्मान भारत - स्वास्थ्य और कल्याण केंद्रों की मासिक रिपोर्टिंग का हिस्सा होगी

### गांव/स्लम बस्ती स्तर पर

एएनएम (ANM), आशा और महिला आरोग्य समिति (MAS) गांव/शहरी स्वास्थ्य, स्वच्छता और पोषण समितियों के माध्यम से जागरूकता बढ़ाने और आउटरीच स्क्रीनिंग शिविरों का आयोजन करेंगे। यदि जनजातीय नेता, जनजातीय प्रतिनिधि, आश्रम स्कूल के शिक्षक और जनजातीय होस्टल के प्रबंधक VHNSC के सदस्य नहीं हैं, तो को उन्हें अनिवार्य रूप से आमंत्रित किया जाएगा।

## हितधारकों की भूमिका और जिम्मेदारियाँ

सिकल सेल रोग की देखभाल में एक बहु-हितधारक दृष्टिकोण की आवश्यकता होती है। सिकल सेल रोग के रोगियों के लिए उच्चतम देखभाल और सुधारित परिणाम सुनिश्चित करने के लिए, प्रत्येक हितधारक प्रकार को एक अद्वितीय भूमिका और जिम्मेदारियों को स्वीकार करने की आवश्यकता होगी। जबकि जिला अस्पतालों को आवश्यक डायग्नोस्टिक्स और प्रबंधन सुविधाओं से लैस किया गया है, तृतीय स्तरीय देखभाल अस्पतालों में जिनमें एम्स और अन्य शामिल हैं, प्रागर्भिक डाईग्नोसिस और बीएमटी सुविधाएँ होनी चाहिए। पिछले खंडों में विभिन्न सिफारिशें बताई गई हैं। यह सूची सांकेतिक है किन्तु संपूर्ण नहीं है।

### स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण विभाग की भूमिका

- एनएचएम(NHM) के तहत, सार्वजनिक स्वास्थ्य सुविधाओं में सिकल सेल के प्रतिबंध और प्रबंधन के लिए राज्यों/केन्द्र शासित प्रदेशों को आवश्यक सहायता प्रदान की जाएगी, जिसमें स्क्रीनिंग शामिल होगी।
- सिकल सेल रोग की देखभाल और प्रबंधन के लिए एसओपी (SOP) और नैदानिक दिशा-निर्देश विकसित करना ।
- प्रभावी कार्यक्रम मॉनिटरिंग, कार्यान्वयन और प्रबंधन के लिए एम और ई (M&E) ढांचा विकसित करना ।

- पीएमजे(PMJAY) केयर पैकेज में एससीडी की देखभाल को सम्मिलित करना ।
- सिकल सेल पोर्टल के माध्यम से रजिस्ट्री बनाना ।
- सिकल सेल रोग प्रभावित क्षेत्रों में टेलीमेडिसिन सेवाओं की शुरूआत में राज्यों को सहायता प्रदान करना।

### एम्स उत्कृष्टता के केंद्र (centre for excellence) एवं सभी चिकित्सा महाविद्यालयों की भूमिका

- कोरियोनिक विलस सैंपलिंग (सीवीएस) और अन्य उन्नत नैदानिक सेवाएं प्रदान करना।
- सभी रेफर किए गए रोगियों के लिए देखभाल प्रदान करना ।
- गंभीर सिकल सेल रोग के रोगियों के नैदानिक प्रबंधन में प्राथमिक और द्वितीयक स्वास्थ्य संस्थानों को सहायता प्रदान करने के रूप में टेलीमेडिसिन हब की भूमिका
- सिकल सेल रोग पर स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं की क्षमता निर्माण करना
- सिकल सेल रोग संबंधित जनस्वास्थ्य और नैदानिक अनुसंधान का कार्य करना
- सिकल सेल एनेमिया के मामलों में राज्यों के लिए क्लिनिकल प्रबंधन पर तकनीकी मार्गदर्शक की भूमिका निभाना
- नवजात विज्ञानी, प्रसूति-रोग विशेषज्ञ हेमेटोलॉजिस्ट के साथ महत्वपूर्ण भूमिका निभाना
- एम्स, उत्कृष्टता के केंद्र एवं सभी चिकित्सा महाविद्यालयों की सूची अनुलग्नक 1 में दी गई है।

### आई सी एम आर, जैव प्रौद्योगिकी विभाग और अन्य अनुसंधान संस्थानों की भूमिका:

- सिकल सेल रोग को अनुसंधान का प्राथमिक क्षेत्र मानकर शामिल करना । अनुसंधान में कारक, रोकथाम की प्रभावीता के लिए आनुवंशिक/अनुआनुयायिक अध्ययन, देखभाल मॉडल आदि शामिल हो सकते हैं।
- सिकल सेल रोग के उपचार के लिए नई थेरेपी और दवाओं को प्रचारित करने के लिए नैदानिक परीक्षण और अध्ययन करना।
- जैव प्रौद्योगिकी विभाग को वैज्ञानिक साथी के रूप में कार्य करना है |

### जनजाति कार्य मंत्रालय की भूमिका:

- जीवनयापन, जागरूकता और नियंत्रण के लिए एससीडी के प्रतिबंध, देखभाल और नियंत्रण के लिए आईईसी (IEC), बीसीसी (BCC) और सोशल मीडिया अभियानों को प्रमुखता से शामिल करना है
- यूनिवर्सल स्क्रीनिंग, प्रारंभिक पहचान का समर्थन करना
- जागरूकता पैदा करने में एकलव्य मॉडल आवासीय स्कूलों की भूमिका, एससीडी के लिए छात्रों की स्क्रीनिंग को निर्दिष्ट करना
- एनजीओ और सीबीओ को सहायता जागरूकता करने में और अपने क्षेत्रों में यूनिवर्सल स्क्रीनिंग में के लिए
- प्रत्येक राज्य में कोरियोनिक विलस सैंपलिंग के लिए उत्कृष्टता के केंद्रों के स्थापना का समर्थन करें
- सीएसआईआर(CSIR) और आयुष (AYUSH) मंत्रालय को एससीडी प्रबंधन में अनुसंधान के लिए आर्थिक सहायता प्रदान करें।

### राज्यों और स्वास्थ्य विभाग की भूमिका:

- राज्य, जिला और ब्लॉक स्तर पर सिकल सेल कार्यक्रम सब-कमेटी का गठन करना
- ग्रामीण और शहरी स्थानीय निकायों, पंचायतों, नगर निगमों, शहरी स्थानीय निकायों आदि को सहभागी बनाना
- यूनिवर्सल स्क्रीनिंग के लिए योजना तैयार करना
- राज्यों में उत्कृष्टता के केंद्रों की पहचान करें और समर्थन करना

एनएचएम पीआईपी से वित्तीय संसाधनों का उपयोग करें और जनजाति कार्य मंत्रालय के अनुदान का लाभ उठाएं

- जिला स्वास्थ्य समिति कार्यक्रम के प्रदर्शन का मासिक आधार पर मॉनिटर करना|

### गैर सरकारी संगठनों की भूमिका:

- जागरूकता पैदा करने और समुदाय को जुटाने, स्वास्थ्य सेवानी विकसित करने, सलाहकारों और सामर्थ्य विकास करने में, सिकल सेल रोग के इलाज की पालना करने और फॉलो अप सुनिश्चित करने में राज्यों और जिलों की सहायता करना।
- राज्य, जिला और सामुदायिक स्तर पर सिकल सेल रोग के शीघ्र पहचान की मजबूती के लिए नवाचारों का पायलट परीक्षण करना।

### भारतीय रेड क्रॉस सोसायटी

- अत्यावश्यक रोगियों के लिए रक्त परिवहन सेवाओं को प्रदान करने में राज्यों और जिलों का समर्थन करना
- थैलेसीमिया स्क्रीनिंग और सलाहकारी केंद्रों का लाभ सिकल सेल रोग से संबंधित सेवाओं के लिए उठाना
- युवा-नेतृत्व आधारित सामुदायिक हस्तक्षेपों में सिकल सेल रोग जागरूकता से जुड़े मुद्दों के रूप में शामिल करना

### 8.5.8 अन्य मंत्रालयों की भूमिका

#### 8.5.8a शिक्षा मंत्रालय

- राज्य/जिला और ब्लॉक स्तर की समितियों में भाग लेना।
- स्कूल जाने वाले बच्चों में और उनके माता-पिता में स्कूल की मीटिंगों के दौरान सिकल सेल रोग के बारे में जागरूकता पैदा करना।
- स्कूल जाने वाले बच्चों की स्क्रीनिंग के लिए स्कूल हैल्थ अम्बेसडर का सहयोग सुनिश्चित करना।

#### 8.5.8b महिला एवं बाल विकास मंत्रालय

- राष्ट्रीय बाल स्वास्थ्य कार्यक्रम टीम द्वारा आंगनवाड़ी में बच्चों की स्क्रीनिंग की सुविधा प्रदान करना। जनजातीय क्षेत्रों के स्कूलों और एकीकृत बाल विकास योजना के अंतर्गत केंद्रों में स्क्रीनिंग की सुविधा प्रदान करना।
- राज्य / जिला और ब्लॉक स्तरीय सब-कमेटी में भाग लेना।
- आंगनवाड़ी और स्वयं सहायता समूह के माध्यम से सिकल सेल रोग की स्क्रीनिंग, निदान और प्रबंधन के बारे में जागरूकता फैलाना।

#### 8.5.8c सामाजिक न्याय और सशक्तिकरण मंत्रालय

- राज्य / जिला और ब्लॉक स्तर की सब-कमेटी में भाग लेना।
- सिकल सेल रोग की स्क्रीनिंग, निदान और प्रबंधन के बारे में जागरूकता फैलाना।
- सिकल सेल रोग से प्रभावित व्यक्तियों के लिए विकलांगता प्रमाणपत्र और अन्य संबंधित सामाजिक-आर्थिक योजनाओं के लाभ सुनिश्चित करना।

## स्वास्थ्य कर्मियों की भूमिका और जिम्मेदारियाँ

| क्र. सं | मानव संसाधन | भूमिका और जिम्मेदारियाँ |
|---|---|---|
| 1. | शहरी सामुदायिक मंच/ जन आरोग्य समिति/ वी एच एस एन सी | • कुल लक्षित घरों की पहचान करना और आशाओं की मदद से वंचित एवं असहाय (Vulnerable) जनसंख्या को स्क्रीनिंग शिविर/स्वास्थ्य केंद्रों के लिए मोबिलाइस करना<br>• स्क्रीनिंग शिविरों की व्यवस्था में आशा की सहायता करना।<br>• घरों के दौरों के दौरान सामुदायिक जागरूकता को बढ़ावा देना।<br>• आशा के साथ चर्चा कर रोगियों की विशेष स्वास्थ्य आवश्यकताओं और बोझ को पता करने के लिए हफ्तेवार/मासिक योजना बनाना।<br>• आशाओं के साथ तालमेल बनाना, और वंचित एवं असहाय गृहस्थानों / व्यक्तियों / समूहों का पुनः दौरा करना और सेवा की पहुंच की निगरानी करना। |
| 2. | आशा | • उपयुक्त/पात्र जनसंख्या की पहचान करना और स्क्रीनिंग शिविर / स्वास्थ्य केंद्र स्तर की स्क्रीनिंग के लिए मोबिलाइस करना।<br>• घरों के दौरों, ग्रामीण स्वास्थ्य एवं स्वच्छता दिवस (VHSND), महिला आरोग्य समिति, जन आरोग्य समिति, शिविर आदि के माध्यम से समुदाय को जागरुक करना ।<br>• विवाह पूर्व और गर्भधारण पूर्व परामर्श ।<br>• प्रसव पूर्व जाँच और पार्टनर को स्क्रीनिंग के लिए प्रेरित करना ।<br>• मरीज सहायता समूहों की स्थापना<br>• पुष्टि प्राप्त मामलों का फॉलो अप करना। |
| 3. | एम पी डब्ल्यू (महिला / पुरुष) | • सिकल सेल एनीमिया की रोकथाम और नियंत्रण पर सामूहिक और व्यक्तिगत परामर्श प्रदान करना।<br>• सामुदायिक स्वास्थ्य अधिकारी (CHO) को सिकल सेल एनीमिया के लिए समुदाय और स्वास्थ्य केंद्र स्तर पर स्क्रीनिंग शिविर आयोजित करने में सहायता करना<br>• समुदाय स्वास्थ्य अधिकारी (CHO) को स्क्रीनिंग गतिविधियों को रिकॉर्ड और रिपोर्ट करने में सहायता करना।<br>• समुदाय स्वास्थ्य अधिकारी (CHO) को शिविरों के लिए आवश्यक लॉजिस्टिक्स, डायग्नोस्टिक्स और अन्य उपयोग सामग्री की उपलब्धता सुनिश्चित करने में सहायता करना। |
| 4. | स्टाफ़ नर्स | • सिकल सेल एनीमिया की रोकथाम और नियंत्रण के लिए लोगों को सामूहिक और व्यक्तिगत परामर्श प्रदान करना।<br>• प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्र (PHC) अन्तर्गत शिविरों के लिए आवश्यक लॉजिस्टिक्स, डायग्नोस्टिक्स और अन्य उपयोग सामग्री की उपलब्धता सुनिश्चित करने में सहायता करना। |
| 5. | लेबोरेटरी तकनीशियन | • सिकल सेल स्क्रीनिंग करना।<br>• प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्र (PHC) के लिए शिविरों के लिए डायग्नोस्टिक्स और अन्य उपयोग सामग्री की उपलब्धता सुनिश्चित करना।<br>• सिकल सेल रोग के लिए स्वास्थ्य केंद्र और समुदाय-आधारित दोनों स्क्रीनिंग में भाग लेना। |

| क्र. सं | मानव संसाधन | भूमिका और जिम्मेदारियाँ |
|---|---|---|
| 6. | परामर्शदाता | • सिकल सेल एनीमिया की रोकथाम और नियंत्रण के लिए लोगों को समूह और व्यक्तिगत परामर्श प्रदान<br>• स्क्रीनिंग शिविरों का आयोजन करने में सहायता करना<br>• परामर्श सहायता के लिए कैचमेंट एरिया में डायग्नोसड व्यक्तियों की लाइनलिस्ट बनाना।<br>• समुदाय स्वास्थ्य अधिकारी (CHO) / आशा / एम पी डब्ल्यू को मासिक क्षमता निर्माण सत्रों के तहत सिकल सेल रोगियों के परामर्श के लिए प्रशिक्षित करना।<br>• सभी रेफर्ड सिकल सेल रोगियों या OPD रोगियों के लिए परीक्षण-पूर्व और पश्चात परामर्श प्रदान करना।<br>• स्क्रीनिंग शिविरों के दौरान PHC टीम का समर्थन करना।<br>• रोगियों की सहमति अनुसार प्रभावित परिवारों के लिए सामुदायिक स्वीकार्यता विकल्पों के बारे में जानकारी प्रदान करना।<br>• कैरियर माता-पिता के मामले में गर्भावस्था के संचालन के बारे में जानकारी प्रदान करना और पार्टनर कोस्क्रीनिंग के लिए प्रेरित करना। |
| 7. | सामुदायिक स्वास्थ्य अधिकारी (CHO) | • सप्ताह में दो बार स्क्रीनिंग शिविर की योजना बनाना और आयोजित करना।<br>• शिविरों के लिए आवश्यक लॉजिस्टिक्स, डायग्नोस्टिक्स और अन्य उपयोग सामग्री की उपलब्धता सुनिश्चित करना।<br>• व्यक्तियों की सिकल सेल एनीमिया के लिए स्क्रीनिंग करना ।<br>• परीक्षण-पूर्व और पश्चात परामर्श करना।<br>• गतिविधियों को रिकॉर्ड और रिपोर्ट करना।<br>• पहचाने गए मामलों को और उपचार प्रारंभ के लिए उच्च सेंटरों में रेफर करना।<br>• सुनिश्चित करें कि वे केस जिनकी पुष्टि हो चुकी हो, उनका<br>• फ़ॉलो-अप आशा द्वारा हो। |
| 8. | चिकित्सा अधिकारी | • सप्ताह में दो बार स्क्रीनिंग शिविर की योजना बनाना और आयोजित करना।<br>• कैचमेंट क्षेत्र के स्वास्थ्य केंद्र में स्क्रीनिंग शिविरों का सहयोग करना।<br>• कैचमेंट क्षेत्र के स्वास्थ्य केंद्र और पीएचसी के लिए आवश्यक लॉजिस्टिक्स, डायग्नोस्टिक्स और अन्य उपयोग सामग्री की उपलब्धता सुनिश्चित करना।<br>• व्यक्तियों की सिकल सेल एनीमिया के लिए स्क्रीनिंग करना ।<br>• परीक्षण-पूर्व और पश्चात परामर्श करना।<br>• उपचार प्रारंभ करना<br>• निदान और उपचार प्रारंभ करने के लिए पहचाने गए मामलों को उच्च सेंटर में रेफर करना।<br>• पुष्टि प्राप्त मामलों का फॉलो-अप करना। |

## सेवा वितरण ढांचा

| समुदायिक स्तर | एबी-एचडब्ल्यूसीए / प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्र | सेकेंडरी स्वास्थ्य केंद्र | टर्शियरी स्वास्थ्य केंद्र और उत्कृष्टता केंद्र |
|---|---|---|---|
| **जागरूकता फैलाना और मोबिलाइजेशन**<br>• समुदाय द्वारा जागरूकता: आशा और एमपीडब्लू के माध्यम से, घरों में दौरे के माध्यम से, वीएचएसएनसी / एमएएस और जेएएस के माध्यम से समुदाय जागरूकता।<br>• स्व-सहायता समूहों और युवा क्लब्स के माध्यम से प्रशिक्षण।<br>• टीवी, रेडियो, समाचार-पत्र आदि के माध्यम से आईईसी और बीसीसी गतिविधियां।<br>• जागरूकता पैदा करने में समुदाय के प्रभाव-प्रवर्तकों, जैसे आदिवासी मुखिया, शिक्षक, सरपंच आदि की सहभागीता।<br>• आशा/ एमपीडब्लू द्वारा विवाह पूर्व और गर्भधारण पूर्व परामर्श।<br>• निदानित व्यक्तियों और उपचार पर परामर्श का पालन।<br>• मरीजों के समर्थन समूहों की स्थापना।<br><br>**स्क्रीनिंग शिविर**<br>• स्कूलों और होस्टलों में किशोरों की सिकल सेल एनीमिया स्क्रीनिंग।<br>• मोबाइल मेडिकल यूनिट के माध्यम से पहुंच विहीन आदिवासी गांवों की स्क्रीनिंग।<br>• परामर्श और सामाजिक सहायता।<br>• सोल्युबिलिटी टेस्ट पॉजिटिव होने पर रोगियों को रेफेर करना।<br>• सामुदायिक स्वीकार्यता योजना के लिए मरीजों के पंजीकरण हेतु जेएएस के साथ काम करना। | **एसएचसी -एचडब्ल्यूसी स्तर पर**<br>• सभी व्यक्तियों के पंजीकरण और आभा आईडी की प्रदानी सुनिश्चित करना<br>• चयनित जिलों के सभी एबी-एचडब्ल्यूसी पर नियमित रूप से ओपीडी और स्क्रीनिंग शिविर आयोजित करना ।<br>• आउटरीच शिविरों से रेफ़र केसों की स्क्रीनिंग करना ।<br>• एबी-एचडब्ल्यूसी पर अवसरवादी स्क्रीनिंग<br>• दम्पति परामर्श<br>• स्क्रीनिंग की पुष्टि के लिए रेफ़रल प्राप्त प्रतिक्रियाशील मामलों की पुष्टि करने और उच्चतर केंद्रों में उपचार प्रारंभ करने के लिए रेफ़रल ।<br>• हाइड्रॉक्सीयूरिया के लिए उपयोगी दवाओं की पुनर भराई और फॉलो अप।<br>• ई-रजिस्ट्री<br>• सिकल सेल रोग/ ट्रेट वाले व्यक्तियों के लिए रक्त समूहबद्धता और मिलान, के लिए रणनीति ।<br>• उच्चतर केंद्रों के लिए टेलीकन्सल्टेशन सेवाएं<br><br>**पीएचसी -एचडब्ल्यूसी स्तर पर**<br>• स्क्रीनिंग और पुष्टि परीक्षण ।<br>• उच्चतर केंद्रों से टेलीकन्सल्टेशन सेवाएं<br>• पोषण, तनाव प्रबंधन और उपचार का पालन के लिए टेली-परामर्श<br>• नवजातों के लिए संरक्षणात्मक टीकाकरण<br>• संक्रामक संक्रमण और अन्य समस्याओं का समग्र प्रबंधन<br>• हाइड्रॉक्सीयूरिया की प्रारंभिकता और दवा की पुनर भराई<br>• सामुदायिक स्वीकार्यता के लिए मरीजों की मैपिंग और सहूलियत सुनिश्चित करना | • एसएचसी / पीएचसी से रेफ़र किये गए व्यक्तियों के एचपीएलसी/ इलेक्ट्रोफोरेसिस से सिकल सेल निदान की पुष्टि करना ।<br>• संदिग्ध व्यक्तियों की स्क्रीनिंग ।<br>• सिकल सेल रोग के मरीजों के लिए विशेषज्ञ देखभाल ।<br>• डाउनवर्ड रेफ़रल<br>• आवश्यकतानुसार रक्त ट्रांसफ्यूजन सेवाएं ।<br>• पीएमजेएवाय पैकेज के अंतर्गत सिकल सेल रोग सेवाओं की समावेश । | • टर्शियरी स्वास्थ्य केंद्रों में गर्भावस्था स्क्रीनिंग (कोरियोनिक विलस सैंपलिंग टेस्टिंग)<br>• योग्यता रखने वाले व्यक्तियों के लिए उत्कृष्टता केंद्रों में बोन मेरो ट्रांसप्लांट<br><br>**स्थानीय स्तर पर क्षमता निर्माण**<br>• स्वास्थ्य और जनजातीय विकास विभाग के विभिन्न स्तरों पर मानव संसाधन क्षमता को सिकल सेल रोग के लिए जागरूकता और प्रशिक्षण कार्यक्रम<br>• एमओएचएफडब्ल्यू, टीआरआई और एनटीआरआई के मार्गदर्शन से एकलव्य मॉडल आवासीय स्कूल के शिक्षकों और छात्रों का जागरूकता और प्रशिक्षण |

## परियोजना के वित्तीय मानदंड

| क्रमांक | विषय-वस्तु | प्रति दर मूल्य | प्रथम वर्ष (२०२२-२३) (लाख रुपये में) | द्वितीय वर्ष (२०२३-२४) (लाख रुपये में) | तृतीय वर्ष (२०२४-२५) (लाख रुपये में) |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | पॉइंट ऑफ केयर टेस्ट या सॉल्यूबिलिटी टेस्ट + एचपीएलसी/ इलेक्ट्रोफोरेसिस परीक्षण | 100 रुपये तक | 150 | 350 | 200 |
| 2 | सिकल सेल रोग के लिए हाइड्रॉक्सीयूरिया (कुल स्क्रीन की गई व्यक्तियों का 1%) | सालाना 1000 रुपये प्रति मरीज | 1.5 | 3.5 | 2 |
| 3 | पीसीवी टीकाकरण | यूआईपी का हिस्सा बनने पर या बाद में एनटीएजीआई की सिफारिशों के अनुसार | | | |
| 4 | मानव संसाधन - परामर्शदाता | प्रति वर्ष 319 करोड़ रुपये (प्रत्येक 2 प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्रों में एक काउंसलर के लिए) | | | |

## उन्नत अनुसंधान

वैज्ञानिक और औद्योगिक अनुसंधान परिषद (सीएसआईआर) आईजीआईबी सिकल सेल रोग के रोगियों पर CRISPR CAS -9 थेरेपी पर काम कर रहा है। CRISPR CAS (क्लस्टर्ड रेगुलरली इंटरस्पेस्ड शॉर्ट पैलिंड्रोमिक रिपीट्स- सीआरआईएसपीआर एसोसिएटेड) विधियों की अच्छी प्रगति ने जैनेटिक रोगों को सुधारने के लिए मरीजों में वैज्ञानिक निवेश को बढ़ावा दिया है, जो ऐसी विधियों को क्लिनिक में लाने के लिए हैं। इस तकनीक (जिसे 2020 में रसायन शास्त्र में नोबेल पुरस्कार प्राप्त हुआ) में रक्त सम्बंधित विकार जैसे सिक्ल सेल एनीमिया के लिए एक मात्र खुराक उपचार की संभावना है।

आयुष मंत्रालय के एक स्वायत्त निकाय केंद्रीय आयुर्वेदिक विज्ञान अनुसंधान परिषद (सीसीआरएएस) ने प्रणालीगत दवा विकास प्रक्रिया के माध्यम से एससीडी के प्रबंधन के लिए आयुष-आरपी (AYUSH -RP) और आयुष-एससी 3 (AYUSH-SC3) नामक दो कोडित फॉर्मूलेशन विकसित किए हैं।

सीसीआरएएस द्वारा आयुष-आरपी पर तीव्र, सब-एक्यूट (28 दिन) और सब-क्रोनिक (90 दिन) विषाक्तता अध्ययन किए गए हैं। आयुष-आरपी पर एक खोजपूर्ण नैदानिक अध्ययन ने प्रकाश डाला है कि सिकल सेल रोग से संबंधित दर्द संकट के कम एपिसोड थे, अध्ययन अवधि के दौरान रक्त आधान की कोई आवश्यकता नहीं थी, और दवा के साथ कोई आयरन का अधिभार नहीं था। आयुर्वेद हस्तक्षेप भी सुरक्षित और अच्छी तरह से धैर्यपूर्वक किया गया था। इन परिणामों के आधार पर, सीसीआरएएस "सिकल सेल एनीमिया में संकट की रोकथाम के लिए आयुर्वेदिक हस्तक्षेप की प्रभावकारिता और सुरक्षा का मूल्यांकन करने के लिए एक धैर्यपूर्वक नियंत्रित ओपन लेबल नैदानिक अध्ययन" करेगा।

अनुसंधान अध्ययन सीसीआरएएस द्वारा स्वतंत्र रूप से और साथ ही आईसीएमआर के सहयोग से किया जाएगा। जनजातीय कार्य मंत्रालय उत्कृष्टता केंद्र, टीआरआई योजना, एसजीएटीओटीएसपी/संविधान के अनुच्छेद 275 (1) के तहत अनुदान की अपनी योजनाओं के माध्यम से धन प्रदान करेगा और विज्ञान और प्रौद्योगिकी विभाग के पास उपलब्ध एसटीसी (STC) निधियों के माध्यम से वित्त पोषण की सुविधा भी प्रदान करेगा।

## सारांश और निष्कर्ष

यह दिशानिर्देश सिकल सेल रोग की देखभाल में सुधार के लिए प्रमुख डोमेन और रणनीतिक सिफारिशों को उजागर करके कार्यवाही के लिए एक खाका प्रदान करते हैं और जहां प्रत्येक हितधारक विशिष्ट रणनीतिक सिफारिशों की पहचान और कार्यान्वयन कर सकता है। जबकि सिकल सेल रोगियों के लिए अग्रिम देखभाल प्रदान करना चुनौतीपूर्ण है, लेकिन इसे सक्रिय भागीदारों के साथ के साथ मिलकर प्राप्त किया जा सकता है। बाधाओं को कम करने,सिकल सेल रोग वाले व्यक्तियों के लिए देखभाल की गुणवत्ता में सुधार सुनिश्चित करने और निवारक और प्रोत्साहक प्रयासों के लिए एक बहु-हितधारक दृष्टिकोण अत्यंत आवश्यक है।

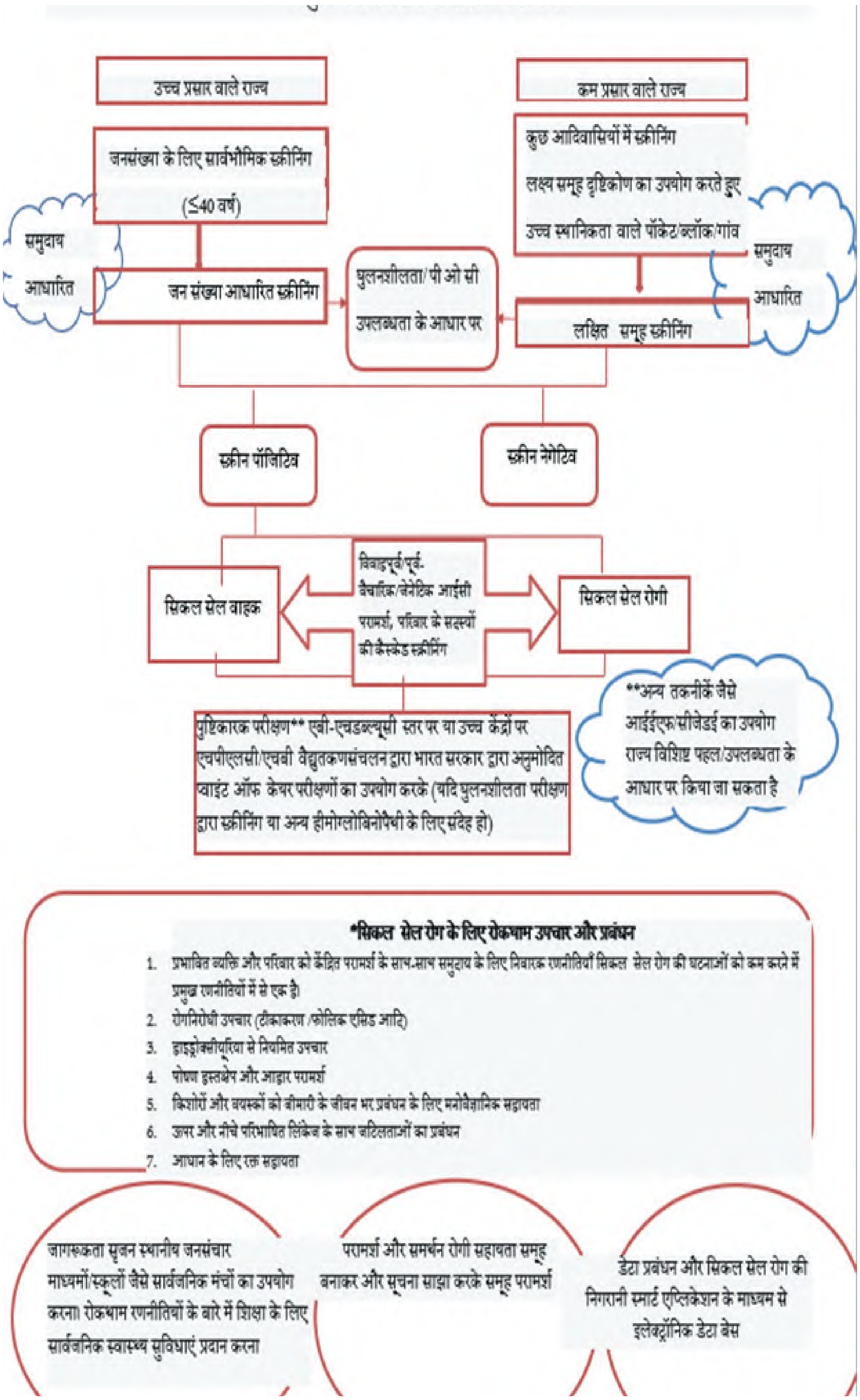
# अनुलग्नक

## अनुलग्नक -1:
## राज्यवार प्रस्तावित उत्कृष्टता केंद्र
### (सांकेतिक सूची)

| क्रमांक | राज्य | संस्थान |
|---|---|---|
| 1. | आंध्र प्रदेश | जीआईएमएसआर मेडिकल कॉलेज, विशाखापत्तनम |
| | | जीएसएएल मेडिकल कॉलेज और जनरल अस्पताल, राजमहेंद्रवरम |
| | | राजीव गांधी आयुर्विज्ञान संस्थान, श्रीकाकुलम |
| 2 | तेलंगाना | निजामस इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज-हैदराबाद |
| | | विजयवाड़ा मेडिकल कॉलेज |
| | | एम्स बिबिनगर |
| 3 | महाराष्ट्र | केईएम अस्पताल |
| | | नागपुर मेडिकल कॉलेज |
| | | हीमोग्लोबिनोपैथी के लिए विशेष केंद्र-चंद्रपुर आईसीएमआर-एनआईआईएच |
| 4 | गुजरात | इंडियन मेडिकल एंड साइंटिफिक रिसर्च फाउंडेशन, राजकोट |
| | | सूरत मेडिकल कॉलेज |
| | | अहमदाबाद मेडिकल कॉलेज |
| 5 | राजस्थान | एसएमएस मेडिकल कॉलेज, जयपुर |
| | | आरएनटी मेडिकल कॉलेज, उदयपुर |
| | | एम्स जोधपुर |
| 6 | मध्य प्रदेश | एनएससीबी मेडिकल कॉलेज, जबलपुर |
| | | सरकारी मेडिकल कॉलेज, इंदौर |
| | | एम्स भोपाल |
| 7 | छत्तीसगढ़ | सरकारी मेडिकल कॉलेज और अस्पताल, जगदलपुर |
| | | सिकल सेल इंस्टीट्यूट |
| | | एम्स रायपुर |
| 8 | तमिल नाडु | सेलम मेडिकल कॉलेज |
| | | सरकारी मेडिकल कॉलेज, कोयंबटूर |
| | | एम्स, मदुरई |
| 9 | ओडिशा | वीर सुरेंद्र साई इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज, बुरला |
| | | सरकारी मेडिकल कॉलेज, कटक |
| | | परिपदा मेडिकल कॉलेज |

| क्रमांक | राज्य | संस्थान |
|---|---|---|
| 10 | पश्चिम बंगाल | हेमेटोलॉजी और ट्रांसफ्यूजन मेडिसिन संस्थान, एनआरएस मेडिकल कॉलेज, कोलकाता |
| | | मेडिकल कॉलेज, कोलकाता |
| | | मानव आनुवंशिकी विभाग, जीनेटिक्स एंड जेनोमिक साइंस इंस्टीट्यूट, कोलकाता |
| 11 | उत्तर प्रदेश | आरएमएल मेडिकल कॉलेज, केजीएमयू मेडिकल कॉलेज, बीएचयू महाविद्यालय मेडिकल कॉलेज |
| 12 | झारखंड | आरआईएमएस रांची |
| 13 | बिहार | पीएमसीएच-पटना |
| | | इंदिरा इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज |
| 14 | कर्नाटक | विक्टोरिया इंस्टीट्यूशन ऑफ मेडिकल साइंस |
| | | के आर अस्पताल और मेडिकल, मैसूर |
| | | चामराजनगर सुपर स्पेशलिटी हॉस्पिटल |
| 15 | केरल | कालीकट मेडिकल कॉलेज |
| | | गवर्नमेंट मेडिकल कॉलेज, एर्नाकुलम |
| | | गवर्नमेंट मेडिकल कॉलेज, पलक्कड |
| 16 | उत्तराखंड | सरकारी मेडिकल कॉलेज, उत्तराखंड |
| | | सरकारी मेडिकल कॉलेज, हरिद्वार |
| | | सरकारी दून मेडिकल कॉलेज |
| 17 | असम | गुवाहाटी मेडिकल कॉलेज, गुवाहाटी |
| | | असम मेडिकल कॉलेज, दिब्रूगढ़ |
| | | सिलचर मेडिकल कॉलेज, सिलचर |

## अनुलग्नक 2:
## सिकल सेल रोग प्रबंधन



## अनुलग्नक 3 :
## आईईसी रणनीतियाँ

यह सिकल सेल रोग की रोकथाम और नियंत्रण के लिए सबसे महत्वपूर्ण घटक है। आईईसी रणनीति का उद्देश्य बच्चों में सिकल सेल के प्रसार को रोकने और रोग से प्रभावित होने पर सहायता प्राप्त करने के लिए शिक्षित समाज का निर्माण करना है। आईईसी रणनीतियां निम्न बिंदुओं पर योजनाबद्ध और विकसित की जानी चाहिए:

- आनुवंशिक प्रवृत्ति और आनुवंशिक जोखिम
- नियमित फ़ॉलो-अप और मॉनिटरिंग की आवश्यकता को संवेदनशील बनाना
- बुखार और उसके गुणांक के लिए ध्यान देना
- पर्याप्त हाइड्रेशन का महत्त्व, डिहाइड्रेशन के खतरे
- टीकाकरण
- दर्द की पहचान
- दर्द के लिए घरेलू उपचार
- हाइड्रोक्सीयूरिया जैसे दीर्घकालिक दवाओं की आवश्यकता
- चिकित्सा सहायता लें - खतरे के संकेत, तिलियाँ स्पर्शन विधि, पीड़ा, पीलिया आदि के लिए सतर्क रहना।

कार्यान्वयन रणनीति

| रणनीति | सामग्री |
|---|---|
| जनसंचार और मीडिया | सामान्य और लक्षितअभियानों द्वारा जेनेटिक्स और आनुवंशिकता के ज्ञान को प्रचारित करने के माध्यम से समाज के सदस्यों में किसी भी सामाजिक कलंक/स्टिग्मा को हटाने की कोशिश की जाए।<br>लोगों को सरकार की विशिष्ट पहलों से अवगत कराया जाना चाहिए। |
| मध्य मीडिया गतिविधियाँ | राज्यों द्वारा विकसित आईईसी सामग्री और अभियानों को रक्त की आवश्यकताओं को पूरा करने के लिए स्वैच्छिक रक्तदान को बढ़ावा देने और सार्वजनिक स्वास्थ्य सुविधाओं के माध्यम से उपलब्ध उपचार के तौर-तरीकों के ज्ञान को बढ़ावा देकर सभी प्रभावितों तक देखभाल सेवाओं की पहुंच में सुधार करने पर भी ध्यान केंद्रित करना चाहिए।<br>सभी स्वास्थ्य सुविधाओं और चिन्हित सामुदायिक स्थानों पर पोस्टरों का प्रदर्शन सुनिश्चित किया जाना चाहिए।<br>गैर-सरकारी संगठन (एनजीओ) और समुदाय-आधारित संगठन संसाधन सामग्रियों के विकास में शामिल हो सकते हैं।<br>राज्यों को स्कूली पाठ्यपुस्तकों और स्कूल स्वास्थ्य कार्यक्रमों में हीमोग्लोबिनोपैथी के बारे में जानकारी शामिल करने के लिए शिक्षा विभाग के साथ काम करना चाहिए। |

| रणनीति | सामग्री |
| --- | --- |
| अंतर-वैयक्तिक संचार और समूह संचार<br><br>यह प्रशिक्षित परामर्शदाताओं और स्वास्थ्य कर्मियों के लिए बहुत प्रभावी आईईसी उपकरण हैं। आवेदन के कुछ विशिष्ट बिंदु नीचे सूचीबद्ध हैं: | |
| स्कूलों में किशोरों की स्क्रीनिंग: | किशोरों के लिए कैरियर स्क्रीनिंग कार्यक्रम की सफलता के लिए संचार और सूचना के अवधारण को सुनिश्चित करने के लिए एक संगठित आईईसी मॉड्यूल महत्वपूर्ण है<br><br>• प्री-स्क्रीनिंग पावर प्वाइंट से फील्ड आईईसी अधिकारी या स्कूल हेल्थ अम्बेसडर द्वारा 30 मिनट की शैक्षिक बातचीत<br>• सिकल सेल और एनीमिया पर पुस्तिकाओं का वितरण, छात्रों से पुस्तिका पढ़ने और रखने का आग्रह करना और पुस्तिका और बातचीत पर आधारित एक प्रश्नोत्तरी सत्र का आयोजन करना।<br>• सकारात्मक स्क्रीनिंग परीक्षण वाले लोगों से आमने-सामने संचार<br>• एकल सकारात्मक नैदानिक परीक्षण वाले लोगों के पुष्टिकरण परीक्षण के लिए नमूने एकत्र करने के लिए स्कूल या पीएचसी/सीएचसी में फॉलो अप के समय वन टू वन परामर्श। |
| AWCs और AFHCs में<br><br>एससी, पीएचसी, सीएचसी और डीएच में<br><br>रक्तदान शिविरों के दौरान और रक्त केंद्र पर | कम से कम दो से तीन सत्रों में आमने-सामने परामर्श देना और स्वास्थ्य कार्यकर्ताओं - आशाओं द्वारा जानकारी को सुदृढ़ करना। |
| डीईआईसी में | सिकल सेल रोग से पीड़ित बच्चों को जटिलताओं की देखभाल और रोकथाम के बारे में और प्रभावित परिवारों को पारिवारिक (कैस्केड) स्क्रीनिंग के महत्व के बारे में सूचित करना । |

## अनुलग्नक 4:
## हाइड्रोक्सीयूरिया से उपचार

हाइड्रोक्सीयूरिया (एचयू), एक राइबोन्यूक्लियोटाइड रिडक्टेस अवरोधक है जो सिकल सेल रोग के रोगियों में प्रभावी पाया गया है। यह बेहतर एरिथ्रोसाइट हाइड्रेशन और मैक्रोसाइटोसिस के माध्यम से हेमोलिसिस को कम करता है। एचयू नाइट्रिक ऑक्साइड (एनओ) रिलीज को बढ़ाता है जिससे वेसोडाईलेशन होता है। सिकल सेल रोग के बीस प्रतिशत मरीजों को इसकी कभी आवश्यकता नहीं होती और अन्य 20 प्रतिशत मरीज़ इस पर अच्छी प्रतिक्रिया नहीं देते हैं।

इसलिए संभावित हाइड्रोक्सीयूरिया थेरेपी के लिए प्रत्येक रोगी का मूल्यांकन किया जाना आवश्यक है। एक प्रशिक्षित चिकित्सा अधिकारी हाइड्रोक्सीयूरिया की आवश्यकता वाले सिकल सेल रोग के मरीजों के प्रबंधन की देखरेख करने में सक्षम होगा; प्रत्येक रोगी को महीने में एक बार या जब भी कोई समस्या हो या खुराक में बदलाव की आवश्यकता के लिए फॉलो-अप करना चाहिए ।

लक्षित समूह:-

- 2 वर्ष से अधिक उम्र के बच्चों और सिकल सेल रोग से ग्रसित किशोरों में, संबंधित जटिलताओं (जैसे दर्द, डैक्टिलाइटिस, एसीएस, एनीमिया) को कम करने के लिए नैदानिक गंभीरता की परवाह किए बिना हाइड्रोक्सीयूरिया के साथ उपचार करें ।
- सिकल सेल रोग वाले वयस्कों और बच्चों में जिन्हें क्रोनिक किडनी रोग है और वे एरिथ्रोपोइटिन ले रहे हैं, एनीमिया में सुधार के लिए हाइड्रोक्सीयूरिया दिया जाता है। हालाँकि, क्रोनिक किडनी रोग वाले व्यक्तियों में कम खुराक की आवश्यकता होती है.
- एचबीएस बीटाबार स-थैलेसीमिया रोग वाले व्यक्तियों में जिन्हें बार-बार सिकल सेल रोग से संबंधित दर्द होता है व दैनिक गतिविधियों अथवा जीवन की गुणवत्ता में हस्तक्षेप होता है; ऐसे व्यक्तियों में विशेषज्ञ से परामर्श करके हाइड्रोक्सीयूरिया थेरेपी शुरू करने पर विचार किया जा सकता है ।

**हाइड्रोक्सीयूरिया से उपचार करते समय निम्नलिखित बातों पर ध्यान दें :-**

| | |
|---|---|
| **प्रारंभिक खुराक** | 10-15 मिलीग्राम/किग्रा/दिन<br>आवश्यकतानुसार दवा को 35 मिलीग्राम/किग्रा/दिन (अधिकतम) तक बढ़ाया जा सकता है |
| **फॉलो अप** | हाइड्रोक्सीयूरिया शुरू किए गए मरीजों की हर 4 सप्ताह तक मोनिटरिंग आवश्यक है। उनकी पूर्ण रक्त गणना, डिफरेंशियल डब्ल्यू बी सी की निगरानी करनी चाहिए. प्रतिक्रिया लक्षणों को नियंत्रित करने में 3 से 6 महीने तक का समय लग सकता है और उसे रिकार्ड करना चाइए |
| **एचयू थेरेपी पर कोई प्रतिक्रिया ना होना** | एचबीएस-थैलेसीमिया रोग से पीड़ित व्यक्तियों में, जिन्हें सिकल सेल रोग से जुड़ा दर्द होता है जो उनकी दैनिक गतिविधियों या गुणवत्ता में बाधा डालता है अथवा जो हाइड्रोक्सीयूरिया थेरेपी के प्रति नैदानिक प्रतिक्रिया का प्रदर्शन नहीं करता; ऐसे व्यक्तियों को आगे की जांच और प्रबंधन के लिए जिला अस्पताल भेजा जाए । |
| **मरीजों की हाइड्रोक्सीयूरिया थेरेपी के लिए काउंसलिंग** | मरीजों को याद दिलाया जाना चाहिए कि हाइड्रोक्सीयूरिया की प्रभावशीलता उनकी दैनिक खुराक के अनुपालन पर निर्भर करती है।<br>एक खुराक छूट जाने पर खुराक दोगुनी न करने की सलाह दी जानी चाहिए<br>प्रजनन आयु की महिलाओं को गर्भधारण से 3 महीने पहले हाइड्रोक्सीयूरिया छोड़ने की आवश्यकता के बारे में परामर्श दिया जाना चाहिए |

## अनुलग्नक 5 :
## डायग्नोस्टिक सेवाओं की सूची (सुविधा के स्तर के अनुसार)

| डायग्नोस्टिक टेस्ट | एस.एच.सी और यूएचडब्लूसी | पी.एच.सी | सी.एच.सी | एस.डी.एच | डी.एच |
|---|---|---|---|---|---|
| सोलुबिलिटी टेस्ट | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| भारतीय सरकार द्वारा अनुमत पॉइंट ऑफ़ केयर टेस्ट | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| एच पी एल सी / इलेक्ट्रोफोरेसिस | | | वांछित | आवश्यक | आवश्यक |
| सिकलिंग टेस्ट | वांछित | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| पेरीफेरल ब्लड फ़िल्म | वांछित | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| सी बी सी | | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| प्लेटलेट काउंट | | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| डिफरेंशियल ल्यूकोसाइट काउंट | | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| रेटिकुलोसाइट काउंट | वांछित | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| रीनल फंक्शन टेस्ट | वांछित | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| लिवर फंक्शन टेस्ट | वांछित | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| उरिनाल्सिस (डिपस्टिक ) | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| सीरम फेररीतिन | | | वांछित | वांछित | आवश्यक |
| पी एफ टी* | | | | | आवश्यक |
| इकोकार्डियोग्राम | | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| एम् आर आइ | | | | | वांछित |
| हीमोग्लोबिन | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| आर्टेरिअल ब्लड गैस टेस्ट | | | | आवश्यक | आवश्यक |
| 2 D- इको (ECHO) | | | | | वांछित |
| एलेक्ट्रोएन्सेफलोग्राफी | | | | | वांछित |
| यूरिन टेस्ट स्पेसिफिक ग्रेविटी ल्यूकोसाइट इस्टरस , ग्लूकोस , बिलीरुबिन , यूरोबिलिनोजन, कीटोन, प्रोटीन, नाइट्राट, मिक्रोएल्ब्युमिन | वांछित | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| यूरिन माइक्रोस्कोपी | | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| यूरिन - क्रिएटिनिन और एल्ब्यूमिन तो क्रिएटिनिन रेश्यो (ACR) | | | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |
| सीरम पोटैशियम | | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक | आवश्यक |

*100 बिस्तरों से ज़्यादा क्षमता वाला जिला अस्पताल

## अनुलग्नक 6 :
## जटिलताओं की सूची और उसका प्रबंधन (सुविधा के स्तर के अनुसार)

| एक्यूट कम्प्लीकेशन | | क्रोनिक कॉम्प्लीकेशन्स |
|---|---|---|
| वैस्कुलर इवेंट्स - स्ट्रोक, टी ऑय ए, वी टी इ | नॉन वैस्कुलर | |
| वासो- ऑक्लूसिव क्राइसिस | इन्फेक्शन | क्रोनिक पेन |
| सी वी ए | सीवियर एनीमिया | एनीमिया |
| एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम | सेक्वेस्ट्रेशन क्राइसिस | लंग डिसीस और PAH |
| रीनल इन्फार्कट | हेमोलिटिक क्राइसिस | रीनल इम्पेयरमेंट और सेकेंडरी हाइपरटेंशन |
| बोन पेन | अप्लास्टिक क्राइसिस | ऑस्टियोपोरोसिस, अवस्कुलर नेक्रोसिस ( हेड ऑफ़ फीमर, ह्यूमरस etc.), बोन इन्फार्कट्स etc. |
| मायोकार्डियल इन्फार्क्शन | | कार्डिएक डिसफंक्शन एंड डायास्टोलिक डिसफंक्शन |
| परिअपीज़म | | हेपोटोबिलियरी डिसफंक्शन |
| प्रेगनेंसी रिलेटेड प्रॉब्लम्स | | क्रोनिक लेग अलसर |
| | | प्रोलीफिरेटिव रेटिनोपैथी |
| | | न्यूरोलॉजिक डेफिसिट / सीज़र |

स्थायी समस्याएं और प्रबंधन

| क्रमांक | जटिलताएं | हस्तक्षेप | पीएचसी | सीएचसी | डीएच |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | क्रोनिक दर्द<br>एवीएन, पैरों में अल्सर, कोई कारण की पहचान नहीं की गई | हाइड्रॉक्सीयूरिया | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | दवा उपचार | पेरासिटामोल<br>एमिट्रिप्टीलिन;<br>एनएसएआईडी± | एमिट्रिप्टीलिन;<br>गैबापेंटिनॉइड<br>सेरोटोनिन और नोरएपिनेफ्रीन रीपटेक इनहिबिटर (एसएनआरआई)<br>ट्रामाडोल<br>ओपियोइड<br>एनएसएआईडी | एमिट्रिप्टीलिन;<br>गैबापेंटिनॉइड<br>एसएनआरआई<br>ट्रामाडोल<br>ओपियोइड<br>एनएसएआईडी |
| | | भौतिक चिकित्सा | सरल जोड़<br>संघटन<br>योग<br>गरम सिकाई | हाँ<br>ऑक्यूपेशनल थेरेपी/<br>फिजियोथेरेपी | हाँ<br>ऑक्यूपेशनल थेरेपी/<br>फिजियोथेरेपी |
| | | मनोचिकित्सा / सीबीटी | - | - | हाँ |
| 2 | क्रोनिक एनीमिया | जांच करना<br>सीबीसी + रेटिक + पीबीएफ<br>फेरिटिन, बी १२ / फोलेट, एलएफटी / केएफटी सहित सीरम आयरन प्रोफाइल<br>डीसीटी/आईसीटी,<br>बीजी+आरएच और क्रॉस मैच | - | हाँ | हाँ |
| | | विस्तारित आरबीसी फेनोटाइप (C/c/E/e/Kk/Fy/Jk) | - | - | - |
| | | हाइड्रॉक्सीयूरिया | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | एरिथ्रोपोइटिन | - | - | हाँ |
| | | आयरन की खुराक | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | फोलिक एसिड | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | रक्त आधान | - | हाँ | हाँ |
| | | ओरल आयरन केलेशन ड्रग्स | - | चयनित ब्लॉकों में जरूरत के अनुसार | हाँ |
| | | हीमोग्लोबिनोपैथी और हीमोफीलिया के लिए एकीकृत सेवाओं | - | - | (वांछनीय) |

| क्रमांक | जटिलताएं | हस्तक्षेप | पीएचसी | सीएचसी | डीएच |
|---|---|---|---|---|---|
| 3 | फेफड़ों की बीमारी<br>फुफ्फुसीय<br>उच्च रक्तचाप<br>फुफ्फुसीय<br>थ्रोम्बोम्बोलिज्म<br>दमा<br>फेफड़े की<br>फाइब्रोसिस | इतिहास, परीक्षा, SpO2 | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | छाती का एक्स-रे | - | हाँ | हाँ |
| | | स्पिरोमेट्री | - | - | हाँ |
| | | एचआरसीटी/सीईसीटी/<br>सीटीपीए | - | - | हायर सेंटर में<br>रेफर |
| | | २दी इको | - | - | |
| | | राइट हार्ट कैथीटेराइजेशन | - | - | |
| | | पॉलीसोम्नोग्राफी | - | - | |
| | | डी-डाइमर, बीएनपी /इनटी<br>प्रो बीएनपी | - | - | वांछनीय |
| | | अस्थमा के लिए इनहेलर | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | एंटीकोग्यूलेशन<br>प्रोफिलैक्सिस पीटीई<br>आवर्तक / तीव्र | - | - | हाँ |
| | | फुफ्फुसीय विशेषज्ञ<br>प्रबंधन के लिए परामर्श<br>क्रोनिक हाइपोक्सिया और<br>पीएएच | - | - | उच्च केंद्र को<br>रेफर करें |
| 4 | उच्च रक्तचाप | एंटीहाइपरटेंसिव (बेहतर<br>एसीई इनहिबिटर और<br>एआरबी) बीपी १३०/८५ या<br>उससे कम को लक्षित करते<br>हैं। | हाँ | हाँ | हाँ |
| 5 | गुर्दे की बीमारी,<br>प्रोटीनुरिआ,<br>सीकेडी,<br>हेमट्यूरिया,<br>पैपिलरी नेक्रोसिस,<br>यूटीआई, मूत्र को<br>गाढ़ा करने की<br>अक्षमता | अनुसंधान<br>यूरिन रूटीन और<br>माइक्रोस्कोपी<br>यूरिन कल्चर एंड<br>सेंसिटिविटी केएफटी,<br>इमेजिंग - यूएसजी | <br>हाँ<br>हाँ<br>हाँ<br>- | <br>हाँ<br>हाँ<br>हाँ<br>हाँ | <br>हाँ<br>हाँ<br>हाँ<br>हाँ |
| | | प्रोटीनुरिआ* का इलाज करें<br>एसीई-आई/एआरबी | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | एचटी का इलाज | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | नेफ्रोलॉजी विशेषज्ञ परामर्श | - | - | वांछनीय |
| | | हेमोडायलिसिस | | | हाँ |

| क्रमांक | जटिलताएं | हस्तक्षेप | पीएचसी | सीएचसी | डीएच |
|---|---|---|---|---|---|
| 6 | ऑस्टियोपोरोसिस बोन डिजीज -एवीएन, स्टियोमाइलाइटिस, बोन नेक्रोसिस | निदान एक्स-रे | - | हाँ | हाँ |
| | | कैल्शियम + विटामिन डी ३ | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | दर्द प्रबंधन | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | ऑक्यूपेशनल थेरेपी/ फिजियोथेरेपी | - | हाँ | हाँ |
| | | एमआरआई | | | वांछनीय |
| | | आर्थोपेडिक मूल्यांकन | - | - | हाँ |
| | | आर्थोपेडिक प्रक्रिया | - | - | हाँ / वांछनीय |
| 7 | कार्डियक डिसफंक्शन, एलवीएच, एमआई, हार्ट फेलियर | जांच<br>ईसीजी<br>२दी इको<br>छाती का एक्स-रे।<br>फेरिटिन के साथ आयरन का स्तर<br>इनटी - प्रो बीइनपी | <br>-<br>-<br>वांछनीय<br>-<br>- | <br>हाँ<br>-<br>हाँ<br>वांछनीय<br>- | <br>हाँ<br>हाँ<br>हाँ<br>हाँ<br>इको और इनटी - प्रो बीइनपी के लिए उच्च केंद्र में रेफरल |
| | | उपचार एसीई- १ / एआरबी/बीटा ब्लॉकर/ फ्यूरोसेमाइड/नाइट्रेट्स/ स्टेटिन/आयरन चेलेशन जैसा कि संकेत दिया गया है।<br>(आयरन केलेशन थेरेपी के लिए उच्च केंद्र में रेफेर करें) | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | कार्डियोलॉजी विशेषज्ञ से परामर्श | - | - | हाँ / वांछनीय |
| 8 | हेपेटोबिलियर्य डिसफंक्शन पित्त पथरी (वर्णक) सीबीडी स्टोन्स हेपेटाइटिस-तीव्र और क्रोनिक सेक्वेस्ट्रेशन क्राइसिस सिकल सेल कोलेंजियोपैथी | जांच<br>एलएफटी, पीटी, आयरन<br>वाइरल मार्कर्स - एचबीवी, एचसीवी, एचएवी, एचईवी<br>पेट का यूएसजी | LFT,<br>वायरल मार्कर | हाँ | हाँ |
| | | पित्त पथरी रोग सर्जरी | - | - | उच्च केंद्र को रेफेर करें |
| | | आयरन केलेशन | | | हाँ |
| | | सर्जरी परामर्श | - | हाँ | हाँ |
| | | विशेषज्ञ गैस्ट्रोएंटरोलॉजी परामर्श | - | - | वांछनीय |

| क्रमांक | जटिलताएं | हस्तक्षेप | पीएचसी | सीएचसी | डीएच |
|---|---|---|---|---|---|
| 9 | पैर के अल्सर | ड्रेसिंग | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | एंटीबायोटिक्स- ओरल, टोपिकल | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | दर्द का इलाज- एनएसएआईडी | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | ओपिओइड | - | हाँ | हाँ |
| | | हाइड्रॉक्सीयूरिया | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | क्रोनिक बीटी | - | - | हाँ |
| | | सर्जरी परामर्श | - | हाँ | हाँ |
| | | प्लास्टिक सर्जरी परामर्श / स्किन ग्राफ्ट | - | - | उच्च केंद्र को रेफेर करें |
| 10 | नेत्र रोग<br>सिकल रेटिनोपैथी | रिफ्रक्शन | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | ओक्कुलर टेन्शन | - | D | हाँ |
| | | फंडस परीक्षा (ऑनलाइन परामर्श के लिए फंडस के तस्वीरें) | - | हाँ | हाँ |
| | | नेत्र विशेषज्ञ परामर्श | - | वांछनीय | हाँ |
| 11 | न्यूरोलॉजिकल रोग<br>सिरदर्द<br>स्ट्रोक संज्ञानात्मक शिथिलता<br>दौरे | जांच<br>सीटी स्कैन<br>एमआरआई<br>ईईजी | - | - | वांछनीय |
| | | ऐस्पिरिन | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | एचयू | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | बीटी | - | हाँ | हाँ |
| | | दौरे - ड्रग्स एईडी | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | ड्रग्स - सिरदर्द | हाँ | हाँ | हाँ |
| | | न्यूरोलॉजी विशेषज्ञ परामर्श | - | - | उच्च केंद्र को रेफेर करें |
| | | ऑक्यूपेशनल थेरेपी/ फिजियोथेरेपी | - | हाँ | हाँ |

अगले रेफरल केंद्र की सुविधाओं में अन्य सेवाओं के अलावा संदर्भ केंद्र में उपलब्ध सेवाएं शामिल होंगी।

* प्रोटीनुरिआ को दो मौकों पर १+ या उससे अधिक के रूप में परिभाषित किया गया है, जो रात भर पहले मूत्र का नमूना पास करते हैं या ५०० मिलीग्राम / डीएल से अधिक समय पर मूत्र संग्रह करते हैं। पहले सुनिश्चित करले इन्हे यूटीआई या हेमट्यूरिया नहीं है, मधुमेह और उच्च रक्तचाप के लिए स्क्रीन करें ।

बीटी: रक्त आधान; एसएनआरआई: सेरोटोनिन नॉर-एपिनेफ्रीन रीपटेक इनहिबिटर, पीबीएफ-परिधीय रक्त फिल्म, ईएसए-एरिथ्रोपोएसिस उत्तेजक एजेंट; सीबीटी: संज्ञानात्मक व्यवहार थेरेपी; पीएच: फुफ्फुसीय उच्च रक्तचाप; पीएएचपीयूलरी धमनीय उच्च रक्तचाप; एईडी-एंटी-मिर्गी दवाएं।

## अनुलग्नक 7 :
## दवा की सूची (सुविधा के स्तर के अनुसार)

| विभिन्न स्वास्थ्य सुविधाओं पर आवश्यक दवाएं | | | |
|---|---|---|---|
| एस.डी.एच/ डी.एच | सी.एच.सी | पी.एच.सी | एस.एच.सी |
| हाइड्रोक्सीयूरिया कैप्सूल | हाइड्रोक्सीयूरिया कैप्सूल | हाइड्रोक्सीयूरिया कैप्सूल | हाइड्रोक्सीयूरिया कैप्सूल |
| क्लोनिडीन टेबलेट | फेरस साल्ट (A) + फोलिक एसिड (B) | फेरस साल्ट (A) + फोलिक एसिड (B) | फेरस साल्ट (A) + फोलिक एसिड (B) |
| फेरस साल्ट (A) + फोलिक एसिड (B) | फेरस साल्ट | फेरस साल्ट | फोलिक एसिड टेबलेट + फोलिक एसिड |
| फेरस साल्ट | फोलिक एसिड टेबलेट | फोलिक एसिड टेबलेट्स | फोलिक एसिड टेबलेट्स |
| फोलिक एसिड टेबलेट्स | आयरन सुक्रोस इंजेक्शन | ऑय एफ ए सिरप | एन.एस.ए.आई.डी. एस |
| आयरन सुक्रोस इंजेक्शन | हिपेरिन सोडियम इंजेक्शन | | |
| हिपेरिन सोडियम इंजेक्शन | वार्फरिन टेबलेट | | |
| वार्फरिन टेबलेट | ऑय एफ ए सिरप | | |
| आइबूप्रोफेन टेबलेट / सिरप डिक्लोफ़ैनेक / इंजेक्शन पेरासिटामोल टेबलेट / सिरप | आइबूप्रोफेन टेबलेट / सिरप डिक्लोफ़ैनेक / इंजेक्शन पेरासिटामोल टेबलेट / सिरप | आइबूप्रोफेन ओरल लिक्विड/ टेबलेट डिक्लोफ़ैनेक / इंजेक्शन पेरासिटामोल टेबलेट / सिरप | आइबूप्रोफेन टेबलेट / डिक्लोफ़ैनेक टेबलेट / इंजेक्शन पेरासिटामोल टेबलेट / सिरप |
| पेनिसिलिन | पेनिसिलिन | पेनिसिलिन | पेनिसिलिन |
| क्लॉरिथ्रोमैकिन टेबलेट | क्लॉरिथ्रोमैकिन टेबलेट | | |
| डिस्फरिओसामिन इंजेक्शन | | | |
| एनालाप्रिल टेबलेट | एनालाप्रिल टेबलेट | एनालाप्रिल टेबलेट | एनालाप्रिल टेबलेट |
| ट्रामाडोल कैप्सूल / इंजेक्शन मॉर्फिन टेबलेट / इंजेक्शन कौडीन टेबलेट / ओरल सोलूशन | ट्रामाडोल कैप्सूल / इंजेक्शन मॉर्फिन टेबलेट / इंजेक्शन कौडीन टेबलेट / ओरल सोलूशन | ट्रामाडोल कैप्सूल | |

* एक ऐसी व्यवस्था बनाई जाये जिसमे जिला अस्पताल द्वारा इंडेंट के माध्यम से हाइड्रोक्सीयूरिया को पीएचसी स्तर पर उपलब्ध कराया जाए. इसके साथ चिन्हित एससीडी रोगियों के लिए आवश्यक दवा हर महीने सीएचओ (एचडब्ल्यूसी-एससी के प्रभारी) को उपलब्ध कराई जाए. लेकिन रोगियों के मासिक फॉलो अप और उनकी पीएचसी में चिकित्सा अधिकारी द्वारा जाँच को एक आवश्यक मानदंड बनाये रखना होगा.

## अनुलग्नक 8 :
## रेफरल के लिए संकेत

| | |
|---|---|
| **पीएचसी के चिकित्सा पदाधिकारी (एम. ओ) को रेफरल के लिए संकेत** | • NSAID और जलयोजन से 1 घंटे में बिना किसी राहत के तीव्र दर्द<br>• संबंधित विशेषताओं के साथ दर्द:<br>➢ उल्टियाँ हो रही हैं और दवाएँ लेने में असमर्थ हैं।<br>➢ 100.4°F/38°C से अधिक प्रलेखित बुखार के साथ दर्द<br>➢ श्वसन संकट के साथ दर्द, या तो श्वसन दर 24/मिनट से अधिक या संतृप्ति 95% से कम<br>➢ बढ़े हुए पीलिया या कोला रंग के पेशाब के साथ दर्द या भूरे से काले रंग का मूत्र<br>• फैलाव के साथ तीव्र पेट दर्द<br>• मध्य छाती में 20 मिनट से अधिक दर्द<br>• सांस लेने में कठिनाई या कम ऑक्सीजन से जुड़ा सीने में दर्द (संतृप्ति 95% से कम)<br>• बुखार 100.4°F/38°C से अधिक दर्ज किया गया है<br>• हेमोप्टाइसिस या बलगम में खून आना<br>• स्ट्रोक- मोटर कमजोरी, विषम चेहरा, सुसंगत रूप से बोलने में असमर्थ, भ्रमित, आदेश या दर्द के प्रति अनुत्तरदायी<br>• मूत्र में रक्त या मूत्र उत्पादन में कमी (आवृत्ति 4 से कम)। मात्रा में समय या व्यक्तिपरक कमी<br>• दर्दनाक लिंग निर्माण<br>• त्वचा का पीलापन या पीलिया का तीव्र रूप से बिगड़ना<br>• ठंडी चिपचिपी त्वचा/ आसन्न झटका<br>• दौरा या दौरे पड़ना<br>• सभी गर्भवती महिलाएं<br>• सूजे हुए पैर<br>• दिनचर्या की गतिविधियों में प्रगतिशील रूप से सांस लेने में कठिनाई। |
| **सी.एच.सी पर रेफरल के लिए संकेत** | • रात भर अस्पताल में भर्ती करने की आवश्यकता- मध्यम से गंभीर दर्द जिसमे ओपियोइड लेने की आवश्यकता हो, हल्के से मध्यम एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम<br>• सरल रक्त आधान की आवश्यकता<br>• क्लिनिक-आधारित सेवा की आवश्यकता |

| | |
|---|---|
| **जिला अस्पताल पर रेफरल के लिए संकेत** | • आईसीयू की जरूरत<br>• एक्सचेंज ट्रांसफ्यूजन की आवश्यकतn<br>• एससीडी मां में उच्च जोखिम वाली एएनसी/डिलीवरी<br>• विशेष परामर्श- दर्द विशेषज्ञ, कार्डियोलॉजी, पल्मोनोलॉजी,न्यूरोलॉजी, नेफ्रोलॉजी, नेत्र विज्ञान, हड्डी रोग, सर्जरी<br>• विशेष जांच और प्रयोगशालाएं- एचपीएलसी, इलेक्ट्रोफोरेसिस, ईसीएचओ, पीएफटी, सीटी<br>• किसी भी स्तर पर, एमओ या विशेषज्ञ एम्बुलेटरी केयर अथवा हेल्थ फैसिलिटी में प्रवेश के लिए मूल्यांकन कर सकते हैं. हेल्थ फैसिलिटी में प्रवेश के कुछ मानदंड नीचे दिए गए हैं:-<br>• प्रवेश का मानदंड<br>• मध्यम से गंभीर दर्द, उल्टी या उल्टी के बिना, जिसमे दवा देने के बाद भी रहत न मिले, 6 घंटे लगातार से हो रहा हो अथवा जिसमे पैरेंटल हाइड्रेशन की आवश्यकता हो.<br>• सेप्सिस के साथ बुखार (मानसिक स्थिति या श्वसन में बदलाव के साथ बुखार, दर>24/मिनट या हाइपोटेंशन)।<br>• किसी भी कारण से हाइपोक्सिया की तीव्र शुरुआत (कमरे की हवा या व्यायाम पर SpO2 <95%) बेसलाइन से 5% से अधिक या उसके बराबर असंतृप्ति, PaO2<80mmHg, समुद्र तल पर)<br>• हाइपोटेंशन<br>• डीवीटी/पीटीई<br>• एक्यूट सेक्वेस्ट्रेशन क्राइसिस<br>• हाइपर-हेमोलिटिक क्राइसिस<br>• बेसलाइन से 2 ग्राम% से अधिक हीमोग्लोबिन में गिरावट के साथ तीव्र एनीमिया<br>• रक्त आधान<br>• दौरे/आघात<br>• एक्यूट रीनल फ़ेल्योर<br>• प्रतापवाद<br>• एससीडी रोगी में प्रसव<br>• कुछ रोगियों को पुरानी जटिलताओं की वजह से उनके मूल्यांकन के लिए प्रवेश की आवश्यकता हो सकती है रोगी मूल्यांकन की प्रक्रियासे इसमें तेजी आ सकती है।<br>• सामाजिक परिस्थितियाँ मरीजों के पहुँचने के तरीके को जटिल बना सकती हैं। प्रवेश मानदंड का मूल्यांकन करते समय कुछ कारक (जैसे लंबी दूरी की यात्रा) |

| | |
|---|---|
| **तृतीयक केंद्र पर रेफरल के लिए संकेत** | • तीव्र लगातार पेट दर्द, ओपिओइड और तरल पदार्थ के प्रति प्रतिरोधी चिकित्सा<br>• अत्यधिक कोलीकस्टीटीस<br>• नई एएसटी/एएलटी (ऊंचाई सामान्य से 3 या 4 गुना से अधिक)<br>• 4 घंटे से अधिक समय तक चलने वाला फुलमिनेंट प्रैपिज़्म<br>• तीव्र शुरुआत वाला हेमिपेरेसिस<br>• तीव्र शुरुआत वाले दौरे<br>• चेतना का परिवर्तित स्तर<br>• तीव्र श्वसन संकट / हेमोप्टाइसिस<br>• ऑक्सीजन मास्क पर ऑक्सीजन संतृप्ति <95%<br>• 2 या 2 से अधिक मौकों पर एंटीबायोटिक दर्ज करने के बावजूद भी 100 F से अधिक बुखार आना<br>• लगातार दर्दनाक जोड़ों की सूजन<br>• कुछ विशिष्टताओं/क्षेत्रों के साथ परामर्श और अनुरूप दवाएँ/जांचें डीएच पर उपलब्ध नहीं हो सकती हैं (जैसा कि ।आईपीएचएस में परिभाषित है) और इसलिए उच्च स्तर पर प्रबंधन की आवश्यकता हो सकती है. |

# संक्षिप्त रूपों की सूची

| | |
|---|---|
| आभा | आयुष्मान भारत हैल्थ अकाउंट |
| एबीएचडब्ल्यूसी | आयुष्मान भारत - हैल्थ एन्ड वेलनेस सेंटर |
| ऐसीएच | एक्यूट चेस्ट सिंड्रोम |
| एएफएचसी | एडोलसेंट फ्रेंडली हैल्थ क्लीनिक |
| आशा | एक्रेडिटेड सोशल हैल्थ एक्टिविस्ट |
| आयुष | आयुर्वेदा योगा उनानी सिद्धा होमियोपैथी |
| बीसीसी | बिहेवियर चेंज कम्युनिकेशन |
| बीएमटी | बोन मेरो ट्रांसप्लांट |
| सीएएस | कम्युनिटी आरोग्य समिति |
| सीबीसी | कम्पलीट ब्लड काउंट |
| सीएचओ | कम्युनिटी हैल्थ आफिसर |
| सीओइ | सेण्टर ऑफ़ एक्सीलेंस |
| सी पीएचसी | कम्प्रेहैन्सिव प्राइमरी हैल्थकेयर |
| सीएसआईआर | कॉउन्सिल ऑफ़ साइंटिफिक एंड इंडस्ट्रियल रिसर्च |
| सीवीएस | चोरिओनिक विल्लै सैंपलिंग |
| दीबीएस | ड्राइड ब्लड स्ट्रेन |
| डीएच | डिस्ट्रिक्ट हॉस्पिटल |
| डीएचएस | डिस्ट्रिक्ट हैल्थ स ोसाइटी |
| ईएमआरएस | एकलव्य मॉडल रेजिडेंशियल स्कूल |
| जीइएम | गवर्नमेंट इ मार्केटप्लेस |
| एचबी | हीमोग्लोबिन |
| एच ऐ | नार्मल हीमोग्लोबिन |
| एच एस | सिकल हीमोग्लोबिन |
| एचपीएलसी | हाई परफॉरमेंस लिक्विड क्रोमैटोग्राफी |
| आईसीएमअर | इंडियन कौंसिल ऑफ़ मेडिकल रिसर्च |
| आईईसी | इनफार्मेशन एजुके शन कम्युनि के शन |
| जेएएस | जन आरोग्य समिति |
| एमएएस | महिला आरोग्य समिति |
| एमओ | मेडिकल ऑफिसर |
| एमओटीए | मिनिस्ट्री ऑफ़ ट्राइबल अफेयर्स |
| एमपीडब्लू | मल्टी पर्पस वर्कर |

| | |
|---|---|
| एनजीओ | नॉन गवर्नमेंटल आर्गेनाइजेशन |
| एनएचएम | नेशनल हेल्थ मिशन |
| एनएसएआईडी | नॉन स्टेरॉइडल एंटी इन्फ्लैमटॉरी ड्रग्स |
| ओपीडी | आउटडोर पेशेंट डि पार्टमेंट |
| पीसीपी | प्राइमरी केयर फिसिशन्स |
| पीएचसी -एचडब्ल्यूसी | प्राइमरी हैल्थ सेंटर-हैल्थ एन्ड वेलनेस सेंटर |
| पीएमएसएमए | प्रधान मंत्री सुरक्षित मातृत्व अभियान |
| पीएमएसएसवाई | प्रधान मंत्री स्वस्थ्य सुरक्षा योजना |
| पीओसी | पॉइंट ऑफ़ केयर |
| पीएसजी | पेशेंट सपोर्ट ग्रुप |
| आरबीसी | रेड ब्लड सेल |
| आरबीएसके | राष्ट्रिय बाल स्वास्थ्य कार्यक्रम |
| आरकेएसके | राष्ट्रिय किशोर स्वास्थ्य कार्यक्रम |
| एससीडी | सिकल सेल डिसी ज़ |
| एससीटी | सिकल सेल ट्रेट |
| एसएचसी -एचडब्ल्यूसी | सब हैल्थ सेंटर - हैल्थ एन्ड वेलनेस सेंटर |
| एसएन | स्टाफ नर्स |
| टीसीडी | ट्रान्स्क्रनिअल डोप्पलर |
| टीआईए | ट्रांसिएंट इस्केमिक अटैक |
| यूएचडब्ल्यूसी | अर्बन हैल्थ एन्ड वेलनेस सेंटर |
| यूएलबी | अर्बन लोकल बॉडी |
| यूपीएचसी -एचडब्ल्यूसी | अर्बन प्राइमरी हैल्थ सेंटर द हैल्थ एन्ड वेलनेस सेंटर |
| वीएचएसएनसी | विलेज हैल्थ सैनिटेशन एन्ड न्यूट्रिशन कमिटी |
| वीएचएसएनडी | विलेज हैल्थ सैनिटेशन एन्ड न्यूट्रिशन डे |
| वीओसी | वासो-ऑक्लूसिव क्रा इसेस |

# योगदान कर्ताओं की सूची

## समग्र नेतृत्व एवं मार्गदर्शन

- श्री राजेश भूषण, सचिव, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय
- सुश्री रोली सिंह, पूर्व एएस एवं एमडी, स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय
- श्री विशाल चौहान, संयुक्त सचिव (पोलिसी), स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय
- मेजर जनरल (प्रोफेसर) अतुल कोतवाल, कार्यकारी निदेशक, एनएचएसआरसी

## कार्यकारी समूह

- श्री हर्ष मंगला, निदेशक, एनएचएम-I, स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय
- डॉ. (फ्लाइट लेफ्टिनेंट). एम.ए. बालासुब्रमण्यम, पूर्व अडवाइजर , कमुनिटी प्रोसेस कॉमप्रीहेन्सिव प्रायमरी हेल्थ केयर , एनएचएसआरसी
- डॉ. नेहा दुम्का, लीड सलाहकार, नॉलेज मैनेजमेंट डिवीज़न, एनएचएसआरसी
- डॉ. अर्घ्यदीप मारिक, वरिष्ठ सलाहकार, रक्त कोशिका, स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय
- सुश्री सारंगा पंवार, वरिष्ठ सलाहकार, (एनएचएम पीएचपी एवं पी, रक्त कोशिका), स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय
- श्री प्रशांत केएस, वरिष्ठ सलाहकार, पब्लिक हेल्थ एडमिनिस्ट्रेशन, एनएचएसआरसी
- डॉ. अनंत कुमार श्रीनिवासैयार, वरिष्ठ सलाहकार, कमुनिटी प्रोसेस कॉमप्रीहेन्सिव प्रायमरी हेल्थ केयर, एनएचएसआरसी
- डॉ. पलक, सलाहकार, पब्लिक हेल्थ एडमिनिस्ट्रेशन, एनएचएसआरसी
- डॉ. अनवर मिर्ज़ा, पूर्व सलाहकार, कमुनिटी प्रोसेस कॉमप्रीहेन्सिव प्रायमरी हेल्थ केयर, एनएचएसआरसी
- सुश्री प्रीथु प्रसन्ना कुमार सलाहकार, पब्लिक हेल्थ एडमिनिस्ट्रेशन, एनएचएसआरसी
- डॉ. शायोनी सेन, सलाहकार, कमुनिटी प्रोसेस कॉमप्रीहेन्सिव प्रायमरी हेल्थ केयर, एनएचएसआरसी
- डॉ. भावना गुप्ता, पूर्व सलाहकार, कमुनिटी प्रोसेस कॉमप्रीहेन्सिव प्रायमरी हेल्थ केयर, एनएचएसआरसी
- डॉ. रुतुजा कोल्हे, सलाहकार, कमुनिटी प्रोसेस कॉमप्रीहेन्सिव प्रायमरी हेल्थ केयर, एनएचएसआरसी

## तकनीकी विशेषज्ञ

- डॉ. (कर्नल)ज्योति कोतवाल, प्रोफेसर एवं प्रमुख, हेमेटोलॉजी विभाग, सर गंगा राम अस्पताल, नई दिल्ली
- डॉ. मुकुल अग्रवाल, सहायक प्रोफेसर- क्लिनिकल हेमेटोलॉजी, हेमेटोलॉजी विभाग,एम्स, नई दिल्ली
- डॉ. अपरूप दास, निदेशक, आईसीएमआर-एनआईआरटीएच, जबलपुर
- डॉ. रवींद्र कुमार, वैज्ञानिक 'सी', आईसीएमआर-एनआईआरटीएच, जबलपुर
- डॉ. रूबी खान, राज्य नोडल अधिकारी, रक्तकोष/एनएचएम, मध्य प्रदेश
- डॉ. बिमलेश सिंह, पैथोलॉजिस्ट, जिला अस्पताल, रांची
- डॉ. खेमराज सोनवानी, उपसंचालक रक्तकोष, छत्तीसगढ़
- डॉ. उषा जोशी, महानिदेशक, सिकल सेल संस्थान, छत्तीसगढ़
- डॉ. येज़दी इटालिया, निदेशक, वलसाड रक्तदान केंद्र, गुजरात

National Health Systems Resource Centre

Design & Printed at Royal Press # 9310132888