Sjögren's India

For Living Well with Sjögren's syndrome

शोग्रेन्स इंडिया के उद्देश है :

- आम जनता में शोग्रेन्स के बारे में जागृति फैलाना
- शोग्रेन्स ग्रसित रोगी और उनके परिवारों के लिये अनुभवों के आदान-प्रदान व आपसी सहायता करने का मंच बनाना
- शरीर के अनेक अंगों को प्रभावित करने वाली इस जटिलता को बेहतर समझने व इससे मुकाबला करने हेतु विशेषज्ञों व रोगियों के बीच संवाद स्थापित करना
- रोगियों के प्रशिक्षण व जानकारी हेतु संदर्भ एकत्रित करना
- शोग्रेन्स पर शोध कर रहे विशेषज्ञों व रोगियों के बीच कड़ी बना कर वैज्ञानिक प्रगति करना

शोग्रेन्स इंडिया के कार्यक्रम :

- शोग्रेन्स पीड़ित रोगियों के लिये शिक्षा और जानकारी
- विशेषज्ञों, चिकित्सकों व अनुभवी स्वास्थ्यकर्मियों के साथ विचारों और अनुभवों का आदान-प्रदान
- टेलिफोन, ई-मेल, वैब साइट व व्यक्तिगत संपर्क से मरीजों को उचित सलाह, मार्गदर्शन व सहानुभूतिपूर्वक सहायता देना
- अंग्रेजी व स्थानीय भाषाओं में शैक्षणिक सामग्री तैयार व प्रसारित करना

शोग्रेन्स सिन्ड्रोम पर पायें जीत !

- यदि आप मरीज, मरीज के रिश्तेदार, मित्र या डाक्टर हैं तो इस प्रकार मददगार बन सकते हैं
- शोग्रेन्स के बारे में जागृति फैलाऐं
- रोग से निपटने के नुस्खे व अनुभव एक दूसरे को बताये
- शैक्षणिक सामग्री बनाये व प्रसारित करें
- ग्रुप के लिये चंदा व आर्थिक सहायता एकत्रित करें ताकि अधिक से अधिक रोगियों तक पहुंच बनाई जा सके

शोग्रेन्स इंडिया के सदस्य बनकर लाभ उठायें :

- रोगियों के लिये विशेष कार्यक्रमों में भागीदारी
- शैक्षणिक संदर्भ का उपयोग
- अनुभवी मरीजों से संपर्क व संवाद
- दवाओं व उपकरणों की जानकारी

निम्न जानकारी अलग पर्चे पर या ई-मेल से हमें भेजिये

नामः

व्यवसायः

उम्रः स्त्री ☐ पुरुष ☐

पत्र व्यवहार का पताः

फोनः

ई-मेलः

योग्य खानों में सूचित करें:

मैं मरीज हूँ ☐ मैं मरीज के परिवार का सदस्य हूँ ☐

मैं डाक्टर हूँ ☐ अन्य (जानकारी दीजिए) ☐

मैं मदद करना चाहता/चाहती हूं

स्वयंसेवक बनकर ☐

साधनसुविधा देकर ☐

शैक्षणिक सामग्री तैयार/अनुवाद करके ☐

मरीज के शिक्षात्मक कार्य में मदद तथा मार्गदर्शन करके ☐

अन्य (जानकारी दीजिए) ☐

(फार्म भरके कीर्तिदा ओझा के पते पर भेजिये)

'' शोग्रेन्स सिन्ड्रोम की पुष्टि करना आसान तो नहीं लेकिन एक बार मालूम होने पर उपचार संभव है।''

- डॉ. वी. आर. जोशी, *एम्.डी.*
कन्सल्टंट ह्युमॅटॉलॉजिस्ट, हिन्दुजा हॉस्पिटल, मुंबई

'' शोग्रेन्स सिन्ड्रोम से जूझ रहे अन्य लोगों से बातचीत करने से इस रोग से लड़ने की हिम्मत जुटा पाई। अब अकेलापन महसूस नहीं होता.....''

- पूर्वी दोशी
अहमदाबाद, गुजरात

'' मैं एक डॉक्टर हूँ और शोग्रेन्स की मरीज भी! इस नाते मेरा यह मानना है कि इस जटिल और बहु-आयामी रोग की जानकारी अधिक से अधिक चिकित्सकों व विशेषज्ञों तक पहुंचनी जरूरी है। इससे रोग को समझा व नियंत्रित किया जा सकता है।''

- डॉ. रमणी अटकुरी, *एम.डी. (कम्युनिटी मेडिसिन)*
गणियारी, छत्तीसगढ

''शोग्रेन्स के बारे में अपनी जानकारी बढ़ाकर मैंने इस रोग से लड़ने का पक्का मन बना लिया है। शोग्रेन्स होने के बावजूद मैं एक अर्थपूर्ण जीवन व्यतीत कर रही हूँ ''

- कीर्तिदा ओज़ा

कृपया संपर्क करें

कीर्तिदा ओज़ा

701, वत्सराज, श्रद्धा स्कूल के सामने, जोधपूर गाम रोड, अहमदाबादः 380 015

◆ फोनः 079 26922254 ◆ ई-मेलः kirtidaoza@gmail.com, kirtidaoza@hotmail.com

पूर्वी दोशी

'रमिला बाग', बंगला नंबर 27, बसंत बहार - 3, बोपाल-घुमा रोड, बोपाल,

अहमदाबादः 380 058 ◆ मो.: +91 9510170002 ◆ ई-मेलः purvirakshit@yahoo.com

www.sjogrensindia.org

शोग्रिन्स सिन्ड्रोम फाउंडेशन, यूएसए के शैक्षणिक साहित्य पर आधारित
इंडियन ह्युमातोलोजी असोसिएशन (IRA) के सौजन्य से प्रकाशित

शोग्रेन्स सिन्ड्रोम का है उपचार !

सही समय पर पहचान व सही सलाह से
पायें सुखद जीवन।

Sjögren's India

For Living Well with Sjögren's syndrome

Sjögren's India

For Living Well with Sjögren's syndrome

शोग्रेन्स इन्डिया शोग्रेन्स सिन्ड्रोम से पीड़ित रोगियों को बेहतर व स्वस्थ जीवन व सकारात्मक सोच देने का एक अनूठा स्वैच्छिक प्रयास है। शोग्रेन्स इन्डिया की स्थापना शोग्रेन्स ग्रस्त चंद जुझारू स्वयंसेवी नागरिकों द्वारा की गई है। शोग्रेन्स इंडिया इस विश्वास का प्रतीक है कि इस जटिल बीमारी पर नियंत्रण पाया जा सकता है और आपसी सहयोग की ताकत से इससे प्रभावित लोग व परिवार सामान्य व स्वस्थ जीवन व्यतीत कर सकते है।

विश्व में सबसे पहला शोग्रेन्स सिन्ड्रोम ग्रुप अमेरिका में श्रीमती इलेन हैरिस द्वारा १९८३ में स्थापित किया गया। शीघ्र ही इस छोटे से स्वैच्छिक प्रयास ने एक ऑपचारिक रूप धारण किया और १९८७ में शोग्रेन्स सिन्ड्रोम फॉउंडेशन की स्थापना की गई। आज इस फॉउंडेशन से जुडे १०० से अधिक स्व-सहाय समूह यूरोप, अमेरिका, कनाडा आदि में सक्रिय है। शोग्रेन्स इंडिया इसी अंतर्राष्ट्रीय नेटवर्क से प्रेरणा प्राप्त एक नवीन पहल है जो भारत में इस रोग पर काबू पाने के लिए जानकारी, प्रशिक्षण, कानूनी मदद व सलाह देने को प्रतिबद्ध है।

शोग्रेन्स सिन्ड्रोम क्या है?

शोग्रेन्स सिन्ड्रोम एक ऑटोइम्यून व्याधि है जिसमें शरीर की श्वेत रक्त कोशिकाएं शरीर में नमी पैदा करने वाली ग्रंथियों पर आक्रमण कर देती है। इसके फलस्वरूप आँखों में आंसू व मुंह में थूंक का स्त्राव तेजी से कम हो जाता है और रोगी को सूखेपन का तकलीफदेह आभास होता है। शोग्रेन्स सिन्ड्रोम को पहली बार १९३३ में स्वीडन के चिकित्सक डा. हेन्रिक शोग्रेन ने पहचाना।

हॅलाकि आँखों और मुंह में सूखापन इस बीमारी के प्रमुख लक्षण है, यह रोग शरीर के अन्य अंगों को भी प्रभावित कर सकता है। रोगी के गुर्दे, आंत, रक्त धमनियां, फेफड़े, जिगर व मस्तिष्क की क्षमता पर भी शोग्रेन्स सिन्ड्रोम का प्रभाव पड़ सकता है। रोगी को अत्यन्त थकान व जोड़ों में दर्द महसूस होता है। यह रोग महिलाओं को अधिक प्रभावित करता है - दस में से नौ रोगी महिलाएं होती है।

तकनीकि रूप से शोग्रेन्स सिन्ड्रोम ' प्राईमरी ' तव कहा जाता है जब इसके साथ कोई अन्य ऑटोइम्यून बीमारी नहीं हो। जब अन्य ऑटोइम्यून रोग जैसे स्केलोडर्मा या गठिया भी साथ हो तो शोग्रेन्स सिन्ड्रोम ' सेकण्डरी ' माना जाता है।

इस बीमारी के लक्षणों में उतार-चढ़ाव बने रहते है। कुछ मरीज साधारण असुविधा महसूस करते हैं और अन्य कई रोगियों में यह बीमारी गंभीर लक्षण प्रकट करती है जिनके कारण उनकी दिनचर्या और जीवनशैली प्रभावित होती है।

इस रोग की शीघ्र पहचान और उपचार से शोग्रेन्स से जुड़ी हुई गंभीर जटिलताओं से बचना और एक सामान्य जीवन व्यतीत करना संभव है।

FAQs शोग्रेन्स सिन्ड्रोम के बारे में प्राय: पूछे जाने वाले प्रश्न:

शोग्रेन्स सिन्ड्रोम प्राय: किनको प्रभावित करता है?

इस बीमारी से सर्वाधिक प्रभावित होती है ४७-७० वर्ष की आयु की महिलाएं किन्तु यह रोग किसी भी आयु के स्त्री-पुरुषों में भी पाया जा सकता है।

शोग्रेन्स सिन्ड्रोम के लक्षण क्या हैं?

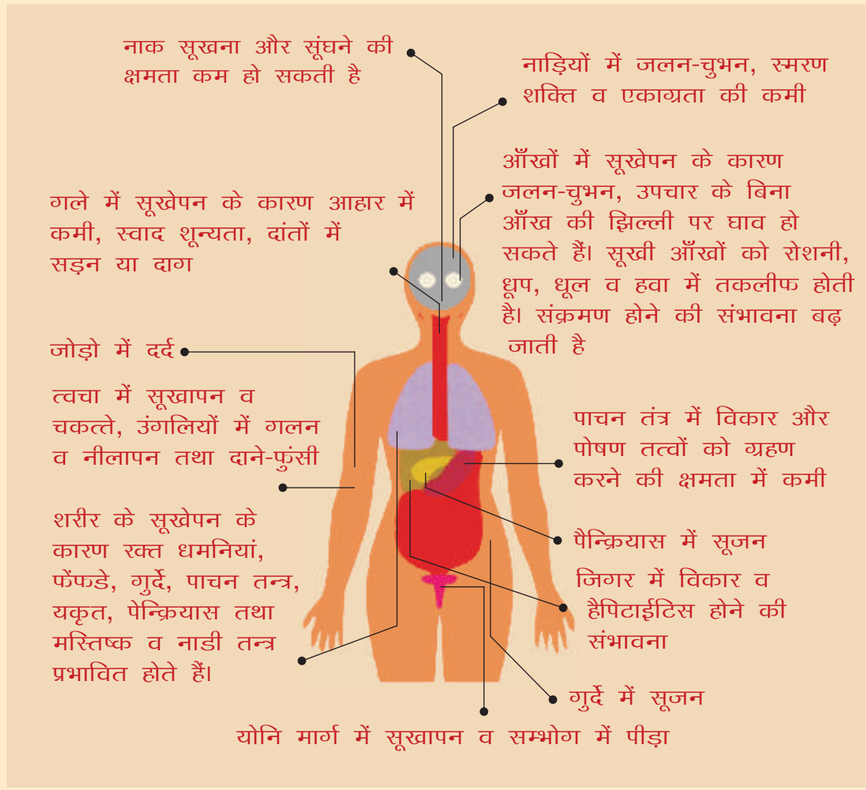
पीड़ित रोगियों को आँखों में तेज़ जलन, चुभन व सूखापन महसूस होता है। बोलने व खाना निगलने में कष्ट, जीभ पर छाले, गले में सूखापन व जलन भी प्राय: महसूस होते है। अनेक रोगी सूंघने व स्वाद में फर्क खो देते हैं और दांतों की सड़न, जोड़ों में तकलीफ व पाचन क्रिया में गड़बड़ी से ग्रस्त हो सकते है। प्राय: रोगी थोडे शारीरिक श्रम में ही बेहद थक जाते हैं। रोगियों में यह लक्षण एक समान हो ऐसा जरूरी नहीं है।

क्या शोग्रेन्स सिन्ड्रोम को ज्ञात करना मुश्किल है?

हाँ। चूंकी शोग्रेन्स सिन्ड्रोम के लक्षण अन्य बीमारियों से इतने मिलते है जैसे गठिया, फाइब्रोमाल्जिया, मल्टीपल स्क्लेरोसिस आदि कि चिकित्सकों को यह स्थापित करने में समय लग जाता है कि वास्तव में मूल समस्या शोग्रेन्स सिन्ड्रोम से जुड़ी है। अमेरिका जैसे देशों में भी शोग्रेन्स की पहचान करने में छह वर्ष तक व्यतीत हो जाते है।

इस बीमारी का इलाज किस प्रकार के विशेषज्ञ करते है?

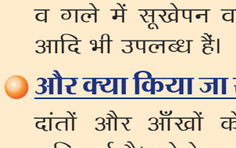
प्राय: हमेटोलॉजिस्ट शोग्रेन्स का उपचार करने के लिए सक्षम होते है। रोग से जुड़े लक्षण का उपचार आँख, दांत, गला आदि अंगों का इलाज करने वाले चिकित्सक भी कर सकते है।



शोग्रेन्स सिन्ड्रोम का सही पता कैसे लगाया जा सकता है?

शोग्रेन्स होने की शंका पर अनेक टेस्ट किये जाते है :

खून की जाँच:



ए.एन्.ए. (ॲन्टीन्यूक्लिअर ॲन्टीबॉडी): यह प्राय: ७० फीसदी रोगियों में पाई जाती है।

एस.एस.ए. / आर.ओ. और एस.एस.बी./ एल.ओ.: ७० फीसदी रोगियों में एस.एस.ए. और ४० फीसदी रोगियों में एस.एस.वी. पॉजीटिव पाया जाता है।

आर.एफ्.(ऱ्हुमॅटॉइड फॅक्टर) ७० फीसदी रोगियों में पॉजीटिव पाया जाता है।

ई.एस्.आर. (एरिथ्रोसाइट सेडिमेंटेशन रेट): सूजन की मात्रा बताता है।

आय.जी.ज् (इम्यूनो ग्लोब्युलिन्स): खून में प्राय: पाये जाने वाले प्रोटीन की मात्रा शोग्रेन्स सिन्ड्रोम में बढ़ जाती है।

आँखों की जाँच:

शर्मर: यह टेस्ट आँखों में पैदा होने वाले आँसूओं की मात्रा दिखाती है।

रोझ बेंगॉल और लिस्सॅमिन ग्रीन: दो रंग आँख की सतक पर होने वाले घाव का पता लगाते है।

स्लीट - लॅम्प एक्झाम: आँखों की कॉर्निया पर शोग्रेन्स सिन्ड्रोम के प्रभाव की जाँच करती है।

दांतों की जाँच:

पॅरोटिड ग्लॅन्ड फ्लो: निश्चित समय में पॅरोटिड ग्रंथी से पैदा होने वाले थूंक की मात्रा का इस जाँच से पता चल जाता है।

सलायव्हरी सिन्टीग्राफी: थूंक पैदा करने वाली ग्रंथी की कार्यक्षमता चकासी जाती है।

साइलोग्राफी: क्ष-किरण द्वारा थूंक की ग्रंथियों की तसवीर खींची जाती है।

लिप-बायोप्सी: होठ की जाँच से यह पता लगाया जाता है कि थूंक बनाने वाली छोटी ग्रंथियों में इम्यून कण कितने है।

शोग्रेन्स के उपचार हेतु कौन से विकल्प उपलब्ध है?

रोग की पुष्टि होने पर विशेषज्ञों द्वारा उपचार हेतु दवाईयाँ लिखी जाती है। आँखों व गले में सूखेपन व जलन में कमी लाने के लिए अनेक कारगर दवाईयाँ, स्प्रे आदि भी उपलब्ध हैं।

और क्या किया जा सकता है?

दांतों और आँखों के उपचार के लिए अनुभवी विशेषज्ञों की सहायता लेना अनिवार्य है। शोग्रेन्स से जुड़ी तकलीफों में आराम हेतु अन्य साधनों का उपयोग भी किया जा सकता है। जैसे धूप चश्में का प्रयोग, हवा में नमी बनाये रखने के यंत्र का उपयोग आदि। एक दूसरे से विचार विमर्श कर भी रोगी अनुभवों का लाभ उठा सकते है।

क्या शोग्रेन्स सिन्ड्रोम जानलेवा है?

शोग्रेन्स सिन्ड्रोम गंभीर रोग जरूर है लेकिन यदि उसकी पहचान जल्दी हो जाए और उसका इलाज तुरंत किया जाये तो प्राय: जानलेवा नहीं है। एक शोध में देखा गया है कि शोग्रेन्स सिन्ड्रोम मरीजों को लिंफोमा - लिंफ ग्रंथी का केंन्सर होने की संभावना सामान्य जनों की तुलना में ४४ प्रतिशत अधिक होती है। शोग्रेन्स सिन्ड्रोम के मरीजों को इस रोग से संबंधित अन्य ऑटोइम्यून रोग, लिंफोमा और अन्य गंभीर रोगों के लक्षणों के लिए डाक्टर को दिखाते रहना चाहिए।

क्या इस बीमारी को जड से दूर करने का कोई कारगर इलाज है?

अभी तक तो नहीं। लेकिन आपकी सहायता से भविष्य में ऐसा उपचार ढूंढ़ा जा सकता है।