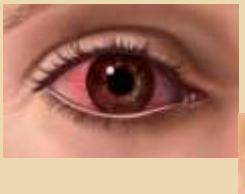


Sjögren's India

For Living Well with Sjögren's syndrome

શોગ્રિન્સ ઇન્દિયા એ શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમગ્રસિત લોકોને બહેતર અને સ્વસ્થ જીવન આપવાનો અને આ રોગ પરંચૂ સકારાત્મક અભિગમ પ્રેરવાનો એક અનોખો સ્વૈચ્છિક પ્રયાસ છે. શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમગ્રસિત લોકો આ બીમારી સાથે હકારાત્મક રીતે જીવે તેમ જ એકબીજાને હુંફ પૂરી પાડે એ હેતુથી વર્ષ ૨૦૦૫માં શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમગ્રસિત વ્યક્તિઓ દ્વારા જ શોગ્રિન્સ ઇન્ડિયાની સ્થાપના કરવામાં આવી. અમેરિકામાં શ્રીમતી હલેન હેરિસે ૧૯૮૮માં જગતનું પહેલું વહેલું શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ જીથ સ્થાપેલું. પછી તરત જ આ નાનકડા સ્વૈચ્છિક પ્રયાસે ઔપચારિક સ્વરૂપ ધારણ કરેલું અને ૧૯૮૫માં શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ ફાઉન્ડેશનની સ્થાપના થયેલી. આજે આવાં સોએક જૂથો દુનિયાના કેટલાક દેશોમાં સક્રિય છે અને શોગ્રિન્સ ઇન્દિયા આ જગતવ્યાપી અભિયાનથી પ્રેરાઈને શરૂ થયેલી પ્રવૃત્તિ છે. આ જીથ ભારતમાં આ રોગ ઉપર કાબૂ મેળવવા માટે રોગ વિશેની માહિતી આપવાનું અને આ રોગથી ગ્રસિત વ્યક્તિ અને તેના હુંદુંબીજાનોને કાઉન્સેલિંગની સહાય તેમ જ વ્યાપક જાગૃતિ લાવવાનું કામ કરે છે. રોગ વિશેની જાણકારી ભારતની જુદીજુદી પ્રાદેશિક ભાષાઓમાં પૂરી પાડવામાં આવે છે.



શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ શું છે?

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ એક ઓટોઇથ્યૂન રોગ છે, એટલે કે શરીરની રોગપ્રતિકારક શક્તિ શરીરના રોગો સામે લડવાને બદલે અફુરતી રીતે શરીરના અવયવોને નુકસાન પહોંચાડવા માંડે છે. લાળ ગ્રંથી અને આંસુઓની ગ્રંથી ઉપર લોહીના શૈંકરણોનું આકમણ વધી જવાથી મૌંબાં લાળ અને આંખમાં આંસુ બનવાનું પ્રમાણ ઓછું થઈ જાય છે. તેથી રોગથી ગ્રસિત વ્યક્તિના મોં અને આંખનાં આંસુ સૂકાઈ જાય એ મુખ્ય લક્ષણ છે. તેની સાથે સાથે શરીરની ત્વયા અને બીજાં અંગો સૂકા પડી જવાની તકલીફ અનુભવે છે. ખૂબ થાક લાગે અને સાંધારો દુઃખે છે. કોઈકવાર શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ સંધિવા અને લ્યુપસ જેવા બીજા રોગોની સાથે પણ જોવા મળે છે. દરેક ગ્રસિત લોકોના રોગોનાં લક્ષણો જુદા હોઈ શકે તેમ જ વ્યક્તિના રોગનાં લક્ષણોમાં ઉત્તાર-ચઢાવ આવતો હોય છે. આ રોગની તત્કાલ ઓળખ તેમ જ તેના ઉપચારથી કેટલીક ગંભીર પરિસ્થિતિઓથી બચી શકાય છે અને સામાન્ય જીવન વીતાવવાનું શક્ય બને છે. આ રોગ બહેનોમાં વધુ જોવા મળે છે, દસમાંથી નવ દર્દી સ્ત્રીઓ હોય છે.



FAQs શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ વિશે મુંજવતા પ્રશ્નો

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ સામાન્ય રીતે કોને થાય છે?

૪૫-૫૦ વર્ષની બહેનોમાં આ રોગ વધુ જોવા મળે છે; છતાં કોઈ પણ ઉંમરનાં સ્ત્રી-પુરુષોને થઈ શકે છે.

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમનાં લક્ષણો કયાં છે?

આંખો ખૂબ બળે, તેમાં કંઈક ખુંચતું હોય એવું લાગે અને સૂકાઈ જાય. બોલવામાં અને ખોરાક ગળે ઉતારવામાં મુશ્કેલી પડે, જ્લબ પર ચાંદા પડે, ગળું સૂકાઈ જાય અને અનેક દર્દીઓની ગંધ અને સ્વાદ પારખવાની શક્તિ બદલાઈ જાય. દાંતમાં સડો થાય, સાંધારીના તકલીફ અને પાચનકિયામાં ગરબડ થાય. થોડા શ્રમથી બેહદ થાક લાગે છે. વળી, દરેક દર્દીના લક્ષણો પણ જુદા હોઈ શકે.

શું શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમનું નિદાન કરવું અધરું છે?

હા, કારણ કે શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમનાં લક્ષણો બીજી ઘણી બીમારીઓને મળતાં આવતા હોય છે અને એક સમયે બધાં જ લક્ષણો સાથે જોવા ન પણ મળે. તેથી નિદાન કરવું અધરું હોય છે. તેમાં શરીરનાં જુદા જુદા અવયવોને અસર થતી હોવાથી જુદા રોગો તરીકે સારવાર કરવામાં આવે છે. અમેરિકા જેવા દેશમાં પણ શોગ્રિન્સને ઓળખતાં છ વર્ષ જેટલો સમય જતો હોય છે.

આ બીમારીનો ઈલાજ કયા પ્રકારના નિષ્ણાતો કરે છે?

સામાન્ય રીતે રૂમેટોલોજિસ્ટ શોગ્રિન્સનો ઉપચાર કરી શકતા હોય છે. આ દર્દ સાથે સંકળાયેલાં લક્ષણોનો ઉપચાર આંખ, દાંત, ગળા વગેરે અંગોના ડોક્ટરો પણ કરી શકે છે.

સૂકું મોહું, ખોરાક, બોલી, સ્વાદ, ચોકાણ સહન કરવાની ક્ષમતા તેમ જ મોદાની સંપૂર્ણ તંદુરસ્તીને અસર પહોંચાડે છે.

કેટલીક વાર મોહું સૂકાઈ જવાથી અન્નનો કોળિયો ઉતારવામાં તકલીફ થાય અને ક્યારેક ખોરાક અન્નણીમાં ચોટી જાય.

સાંધારી મા દુખાવો રહે.

ચામરી પર ચકામા પડે, ઠંડકમાં આંગળીઓ સેફેન્ડ-ભૂરી પડી જાય, આંગળીના વેઢામાં ચાંદા પડી જાય વગેરે જેવા ચામરીના રોગો થાય છે.

સાયન્સાઈટીસ અને ફેસાના વધુ ગંભીર રોગો થઈ શકે.

શોગ્રિન્સથી પીડાતા લોકોને યાદશક્તિ તેમ જ એકાગ્રતામાં ઘટાડો જેવી નુરોલીજિકલ (શાનતંતુઓને લગતી) તકલીફો તથા પેરીફેરલ ન્યુરોપથી જેવી તકલીફો થઈ શકે છે.

શુષ્ક આંખોથી વધું તકલીફો થાય છે. આંખોમાં કંઈક ખુંચતું હોય એવું લાગે. બળતરા થાય અને આંખો લાલ થઈ જાય. પ્રકાશ, પવન, ધૂળ, ધૂમાડા વગેરે સહન ન થાય. ક્રીકીમાં ચાંદા પડવા એ એની ગંભીર અસરનું લક્ષણ છે.

પાચનતંત્રમાં શુષ્કતા આવવાથી છે.

અમૃક દર્દીઓને સ્વાદુપિડમાં સોજો આવી જાય છે.

યકૃતને લગતા ગંભીર રોગો તથા લાંબા ગળાનો કમળો થવાની શક્યતા છે.

મૂત્રપિડ ઉપર પણ અસર થઈ શકે છે.

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમનું સાચું નિદાન કરી રીતે થાય?

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ છે કે નહીં તેની ખાતરી કરવા માટે રૂમેટોલોજિસ્ટ (સંધી - વાના નિષ્ણાત)ને મળે. તેમની સલાહ પ્રમાણે જ, જરૂર હોય તો નીચે જણાવેલી ખાસ ટેસ્ટ/તપાસ કોઈ અનુભવી તબીબો અથવા નિષ્ણાત તપાસ માટેના ખાસ કેન્દ્રોમાં કરાવી શકાય.

લોહીની તપાસ:

એ.એન.એ. (એન્ટી ન્યૂક્લીઅર એન્ટીબોડી): ૭૦ ટકા દર્દીઓમાં જોવા મળે છે.

એસ.એસ.એ./ આર.એ. અને એસ.એસ.બી./ એલ.એ.: એસ.એસ.એ. ૭૦ ટકા દર્દીઓમાં અને એસ.એસ.બી. પોઝિટિવ ૪૦ ટકા દર્દીઓમાં જોવા મળે છે.

આર.એફ. (રૂમેટોઈડ ફેક્ટર): ૭૦ ટકા સ્ત્રીઓમાં જોવા મળે છે.

ઈ.એસ.આર. (ઇરિથ્રોસાઈટ સેડિમેન્ટેશન રેટ્ટ): સોજાનું પ્રમાણ બતાવે છે.

આંખોની ત



શોગ્રિન્સ ઇન્ડિયાના ઉદ્દેશ :

- શોગ્રિન્સગ્રસ્ત વ્યક્તિઓ અને તેમના કુટુંબીજનોને આ જટિલ રોગ વિશે માહિતી અને માર્ગદર્શન પૂરાં પાડવાં.

- નિષ્ણાત તથીબો અને દર્દીઓ વચ્ચે સંવાદ માટેનો મંચ રચવો.
- સામાન્ય લોકોમાં શોગ્રિન્સ વિશે જાગૃતિ ફેલાવવી.
- શોગ્રિન્સગ્રસ્ત વ્યક્તિઓ અને તેમના કુટુંબો માટે અનુભવોની આપ-લે અને પરસ્પર મદદ માટેની ભૂમિકા ભજવવી.
- શોગ્રિન્સ પર સંશોધન કરી રહેલા નિષ્ણાતો અને રોગીઓ વચ્ચે કરી રૂપ બનવું.

શોગ્રિન્સ ઇન્ડિયાની પ્રવૃત્તિઓ

- શોગ્રિન્સ અને બીજા કનેક્ટિવ ટિશ્યુ રોગો અંગેની સમજ કેળવવી.
- નિષ્ણાત તથીબો સાથે વિચારો અને અનુભવોની આપ-લેનો અવસર પૂરો પાડવો.
- વ્યક્તિગત સંપર્ક કે વિવિધ સંચાર માધ્યમોનો ઉપયોગ કરીને દર્દીઓ અને તેમના કુટુંબીજનોને માર્ગદર્શન અને હુંસ પૂરાં પાડવાં.
- અંગેજ અને પ્રાદેશિક ભાષાઓમાં શૈક્ષણિક સામગ્રી તૈયાર કરવી અને તેનો પ્રચાર કરવો.
- બીજા દેશોમાં ચાલતા આવા શોગ્રિન્સ સપોર્ટ જૂથો સાથે સંપર્ક સાધીને અનુભવોની આપ-લે કરવી.

સાથે મળીને શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ ઉપર અંકુશ મેળવવા આટલું કરીએ:

- શોગ્રિન્સ વિશે જાગૃતિ વધારીએ.
- રોગના મુકાબલા માટેના નુસ્ખા અને અનુભવો એકબીજા સાથે વહેંચીએ.
- શૈક્ષણિક સામગ્રી તૈયાર કરીને તેનો પ્રસાર કરીએ.
- વધારે દર્દીઓ સુધી પહોંચવા માટે આર્થિક ફાળો એકઠો કરીએ.

શોગ્રિન્સ ઇન્ડિયાના સભ્ય બનીને શો લાભ મેળવશો?

- દર્દીઓ માટેના ખાસ કાર્યક્રમોમાં ભાગ લેવાની તક મળશે.
- શૈક્ષણિક સામગ્રી ઉપલબ્ધ થશે.
- જીવનશૈલીમાં બદલવ અને હકારાત્મક વલશ વિકસાવવા માટે અનુભવી દર્દીઓ સાથે સંવાદ રચવાનો મોકો મળશે.
- નવી દવાઓ અને સારવારને લગતી બાબતો વિશે જાણકારી મળશે.

શોગ્રિન્સ ઇન્ડિયાના આજે જ સભ્ય બનો નીચે મુજબની માહિતી એક અલગ કાગળ ઉપર ભરીને અથવા છ-મેઈલથી અમને મોકલી આપો: નામ: વ્યવસાય: ઉંમર: મહિલા <input type="checkbox"/> પુરુષ <input type="checkbox"/> પત્રવ્યવહારનું સરનામું: ફોન નંબર: છ-મેઈલ: બંધબેસતા ખાનામાં નિશ્ચાની (✓) કરો: હું દર્દી છું <input type="checkbox"/> દર્દીના કુટુંબના સભ્ય <input type="checkbox"/> હું ડોક્ટર છું. <input type="checkbox"/> અન્ય (વિગતે જણાવો) <input type="checkbox"/> હું મદદ કરવા માંગુ છું: સ્વયંસેવક બનીન સંસાધનો ફાળવીને સંસાધનો એકત્ર કરીને શૈક્ષણિક સામગ્રી તૈયાર કરીને/ભાગાંતર કરીને દર્દીઓના શૈક્ષણિક કાર્યક્રમોમાં મદદ અને માર્ગદર્શન પૂરાં પાડીને અન્ય કોઈ રીતે (વિગતે જણાવો) <input type="checkbox"/> કોર્મ ભરીને મોકલવાનું સરનામું: કીર્તિદા ઓજા (શોગ્રિન્સ ઇન્ડિયા)
--

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમની સંભાવના બાબતે શંકા કરવી તે જ પડકાર છે. સ્થિતિ વિશેની પૂરેપૂરી જાગૃતિ નિદાનને જડપી બનાવવામાં મદદરૂપ નીવડે છે. જો એક વાર નિદાન થઈ જાય, તો શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમની સારવાર શક્ય છે.

ડૉ. વી. આર. જોશી, એમ.ડી.

કન્સલ્ટન્ટ રૂમેટોલોજિસ્ટ, હિન્દુજા હોસ્પિટલ, મુંબઈ
હું એક ડોક્ટર છું અને શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમના દર્દી તરીકે, હું માનું છું કે જુદીજુદી તથીબી શાખાઓના નિષ્ણાત ડોક્ટરો, જનરલ પ્રેક્ટિશનરો અને કુટુંબીજનોમાં, એકથી વધુ અવયોમાં ફેલાતી આ બીમારી અંગે સમજ વિકસે તે જરૂરી છે.

ડૉ. રમણી અતુર્કુરી, એમ.ડી. (કોંઘ્યુનિટી મેડિસિન)

ગનિયારી, છતિસગડ

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ વિશે વધુ જાણકારી મેળવીને હું મારા રોગ સામે હકારાત્મક વલશ અપનાવવા સક્ષમ બની છું. મારા રોગ સાથે પણ ઉમદા રીતે જીવવાનો હું સતત પ્રયત્ન કરું છું.

કીર્તિદા ઓજા

અમદાવાદ, ગુજરાત

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમના બીજા દર્દીઓ સાથે અવાર-નવાર સંવાદ રચવાથી મારી સમસ્યા સામે જુઝવાની મારામાં હિમત આવી છે. હવે મને એકલવાયું લગતું નથી.

પૂર્વી દોશી

અમદાવાદ, ગુજરાત

કીર્તિદા ઓજા (શોગ્રિન્સ ઇન્ડિયા)
૭૦૧, વત્સરાજ, શ્રીદ્રા સ્ક્રૂલની સામે, જોધપુર ગામ રોડ, અમદાવાદ-૩૮૦ ૦૧૫.
ફોન: ૦૭૯-૨૯૮૨૨૨૨૨૫૪, મોબાઇલ: ૦૯૪૨૮૧૩૩૩૪૪

છ-મેઈલ: sspatientgroup.india@gmail.com, kirtidaoza@gmail.com

પૂર્વી દોશી (શોગ્રિન્સ ઇન્ડિયા)
રમિલા બાગ, ૨૭, બસાના બઢાર વિભાગ-૩, બોપલ-ઘૂમા રોડ, બોપલ, અમદાવાદ-૩૮૦ ૦૫૮.
ફોન: ૦૮૫૧૦૧ ૭૦૦૦૨ છ-મેઈલ: purvird@gmail.com

www.sjogrensindia.org

અમને આ ફેસબુક પેજ ઉપર પણ સંપર્ક કરી શકશો: Sjögren's India

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમનો છે ઉપચાર યોગ્ય સારવારથી રહો ખુશહાલ