GONDWANA UNIVERSITY, GADCHIROLI

(Established by Government of Maharashtra Notification No. MISC -2007/(322/07) UNI -4 Dated 27th Sept. 2011 State University Governed by Maharashtra University Act, 1994)

National Service Scheme

Dr.I.S. Mohurley
Programme Coordinator
Mobile: 7774027661, 9422893555

MIDC Road, Complex, GADCHIROLI – 442 605 (M.S)
web: unigug.org/ gondwana.digitaluniversity.ac
Email : director.studentwelfaregug@ gmail.com

पत्र क्र. No.GU/NSS/116/2015 **Dt:11 /09/2015**

प्रति,

मा. प्राचार्य,
सर्व संलग्नित रासेयो महाविद्यालये,
गोंडवाना विद्यापीठ, गडचिरोली.

विषय:— राष्ट्रीय सेवा योजना कार्यक्रमात सिकलसेल प्रतिबंध जागृतीचा समावेश करण्याबाबत.

संदर्भ:— १) राज्य संपर्क अधिकारी व विशेष कार्य अधिकारी राष्ट्रीय सेवा योजना यांचे पत्र क्र. रासेयो—२०१५/प्र.क्र. ७८/१५ साशि, मुंबई दि.२३/०६/२०१५.(परि—१)
२) Ref. No.NGP/SCSI/2015/72 Date:- 24/07/2015.

महोदय/महोदया,

उपरोक्त संदर्भांकित विषयान्वये आपणास कळविण्यात येते की, सिकलसेल बिमारी जेनटीक आहे. म्हणुन तिच्या नष्टतेची औषधी जगात नाही. आजच्या तंत्रज्ञान युगात ह्या जिवघेण्या बिमारी पासुन मानव जातीला मुक्त करणे सहज शक्य आहे. परंतु जनजागृतीच्या अभावी ही बिमारी फोफावतच आहे. दुर्दैवाने ह्या बिमारीच्या जबडयात राज्यातील एस/एसटी/ओबीसी/एनटी इत्यादी समाजाचे लोक सापडले आहेत, जे जंगल, पहाड दुर्गम व ग्रामीण भागात राहतात. ह्या बिमारीच्या नियंत्रणासाठी आपण राष्ट्रीय सेवा योजनेच्या माध्यमातुन जनजागृती करु शकतो.

रक्त तपासल्या शिवाय सिकलसेल वाहक/रूग्ण व्यक्तीला ओळखता येत नाही म्हणुन आपण आपल्या जिल्ह्याच्या मा. जिल्हा आरोग्य अधिकारी यांचेकडे मोफत रक्त तपासणीचा आग्रह धरावा कारण आपल्या जिल्ह्यात ही तपासणी राष्ट्रीय ग्रामीण आरोग्य अभियानाअंतर्गत मोफत करण्यात येत असते.

''सिकलसेल आजाराचे दुष्परिणाम व शासनाच्या सोयी – सवलती'' (परि. ३) व ''चला महाराष्ट्र राज्य सिकलसेल मुक्त करू या'' (परि. ४) माहीती पत्रके आपल्या अवलोकनार्थ व कार्यवाहीस्तव संलग्न करीत आहे.

सहकार्याच्या अपेक्षेसह!

धन्यवाद!

(डॉ. ईश्वर श्रा. मोहुर्ले)
समन्वयक, राष्ट्रीय सेवा योजना
गोंडवाना विद्यापीठ, गडचिरोली

कार्यक्रम समन्वयक
राष्ट्रीय सेवा योजना
गोंडवाना विद्यापीठ, गडचिरोली

प्रत माहितीस्तव :—

१. श्री संपत रामटेके, अध्यक्ष सिकलसेल सोसायटी ऑफ इंडिया, नागपुर.

विषय :– सिकलसेल आजाराचे दुष्परिणाम आणि शासनांच्या सोयी–सवलती

सिकलसेल आजार/बिमारी हिमोग्लोबीनशी संबंधीत असुन ती जिवघेणी आहे. तिच्या समुळ नष्टतेसाठी जगात औषधी नाही. अशा रूग्णाच्या लाल रक्तपेशी 20–30 दिवस जिवंत राहतात. (निरोगी व्यक्तीच्या 120 दिवस) हयामुळेच त्यांची रोगप्रतिकार शक्ती फारच कमजोर होऊन जाते. अशा रूग्णांना होणारे जंतुसंसर्ग, रक्ताक्षय, अल्पायुशी वक्राकार रक्तपेशी इत्यादीमुळे त्यांना जिवनभर विविध आरोग्य समस्यां व प्राणांतीक वेदना सहन कराव्या लागतात. हया बाबींमुळे त्यांच्यातील जीवन जगण्याची इच्छा नष्ट होत असते. अशा रूग्णांचे मुख्य अवयव जसे–मेंदु, डोळे, फुफ्फुस, हृदय, यकृत, मुत्रपिंड, प्लीहा, आणि हाडांचे सांधे, प्राणवायुच्या अपुऱ्या पुरवठयामुळे, कमजोर व कालांतराने अकार्यक्षम होत जातात. परिणाम स्वरूपी त्यांना अल्पायुषात मृत्युला कवटाळावे लागते.

सिकलसेल रूग्ण समवयस्क व समलिंगी निरोगी व्यक्तीशी व्यवहारीक जिवनातील कोणतीही स्पर्धा करूच शकत नाही. जिवनातील महत्वपुर्ण बाबी जसे–शिक्षण, रोजगार, विवाह, आरोग्य इत्यादी प्राप्तीसाठी तो नेहमी अपयशी ठरतो व त्याच्यात हिनत्वाची भावना निर्माण होते.

सिकलसेल रूग्णांवर आरोग्य लाभासाठी दरवर्षी साधारणतः 8 ते 25 हजार रूपये खर्च होतात. त्यामुळे मध्यमवर्गीय कुटुंब दारीद्रि रेषेखाली व दारीद्रि रेषेखालचे कुटुंब अती दारीद्रि रेषेखाली परिवर्तीत होऊन जाते. त्यामुळे त्याच्या कुटुंबातील भाऊ, बहिणींचा विकास खुंटत असतो.

वर उल्लेखीत दुखी व अवहेलनापुर्वक जिवन जगताना, सिकलसेल रूग्णांच्या मनात जिवन जगण्याची अभिलाषा निर्माण व्हावी म्हणुन श्री. संपत रामटेके यांनी राज्य व केंद्र शासनाकडे सतत पत्र व्यवहार व पाठपुरावा केला. त्यांच्या विशेष प्रयत्नामुळे राज्य व केंद्र शासनानी खालील सोयी–सुविधा प्रदान केल्या आहेत.

शासनाच्या सिकलसेल रूग्णांना सोयी–सुविधा

अ.क्र.	सुविधांचे स्वरूप	कुणी प्रदान केले	प्राप्त वर्ष
	(अ) महाराष्ट्र राज्य शासनातर्फे		
1.	नागपूरात प्रादेशिक सिकलसेल संशोधन केंद्र	वैद्यकीय शिक्षण व संशोधन विभाग	सन 2001
2.	मोफत रक्त, औषध व उपचार (सर्व शास. रूग्णालयात)	सार्वजनिक आरोग्य विभाग	सन 2001
3.	नागपूरात गर्भजल परिक्षण (CVS) सुविधा मोफत	वैद्यकीय शिक्षण व संशोधन विभाग	सन 2003
4.	सिकलसेल रूग्णांना ओळखपत्र	राज्य रक्त संक्रमण परिषद	सन 2007
5.	बालकांसाठी शास. मेडीकल (NGP) मध्ये अतिदक्षता वार्ड	वैद्यकीय शिक्षण व संशोधन विभाग	सन 2008
6.	सिकलसेल नियंत्रण सप्ताह 11 ते 17 डिसेंबर	सार्वजनिक आरोग्य विभाग	सन 2009
7.	18 वर्षापर्यंतच्या रूग्णाला बाल रूग्ण म्हणुन मान्यता	शास. मेडीकल कॉलेज, नागपूर	सन 2009
8.	सिकलसेल दुर्धर आजार म्हणुन घोषित	सामाजिक न्याय विभाग	सन 2010
9.	गरीब रूग्णांना प्रती माह 600/– रू. चे अनुदान	सामाजिक न्याय विभाग	सन 2010
10.	Day Care Centre, सर्व जिल्हा रूग्णालयात सुरू	सार्वजनिक आरोग्य विभाग	सन 2011
11.	बालकांना प्रती माह 600/–रू. चे अनुदानाची मान्यता	सामाजिक न्याय विभाग	सन 2011
12.	10 वी/12 वी बोर्ड परिक्षेत प्रती तास 20 मि. जास्त	महाराष्ट्र राज्य शिक्षण मंडळ	सन 2013
13.	बाल धोरण 2013 मध्ये सिकलसेलचा समावेश	महिला व बाल कल्याण विभाग	सन 2013
14.	महिला धोरण 2013 मध्ये सिकलसेलचा समावेश	महिला व बाल कल्याण विभाग	सन 2013
15.	उपचाराच्या वेळी मदतनीसासह मोफत एस.टी. प्रवास	राज्य सामान्य प्रशासन विभाग	सन 2014

अ.क्र.	सुविधांचे स्वरूप	कुणी प्रदान केले	प्राप्त वर्ष
	(ब) केंद्र शासनातर्फे		
1.	सिकलसेल नियंत्रण कार्यक्रमाचा NRHM मध्ये समावेश	आरोग्य व कुटुंब कल्याण मंत्रालय	सन 2007
2.	देशभरातील सिकलसेल रूग्णांना मोफत रक्त	राष्ट्रीय एड्स नियंत्रण संस्था	सन 2009
3.	रेल्वे प्रवासात उपचारा दरम्यान 50% सवलत	रेल्वे मंत्रालय	सन 2012
4.	राष्ट्रीय बाल आरोग्य कार्यक्रमात सिकलसेलचा समावेश	आरोग्य व कुटुंब कल्याण विभाग	सन 2013
5.	सिकलसेल रूग्णांना अपंगाचा दर्जा प्राप्त	सामाजिक न्याय मंत्रालय	सन 2013

S Ramtekee

Annexure - 4

चला महाराष्ट्र राज्य सिकलसेल मुक्त करू या !

SCD - सिकल सेल डिसीज

दिन महात्म

नोव्हेंबर 1910
सिकलसेलचा शोध

शोधकर्ता
डॉ. जेम्स बी. हेरीक

डिसें. 1991
संपत रामटेकेचे कार्य सुरू
मे, 2006 -
WHO ची SCD ला स्वीकृती
डिसें. 2008 -
UNO ची SCD ला मान्यता
19 जून
जागतिक सिकलसेल दिवस
11 ते 17 डिसें.
राज्य सिकलसेल नियंत्रण सप्ताह

सिकलसेलसाठी शासनाव्दारे नामीत शास. मेडीकल कॉलेज

(1) नागपूर (मेडीकल)
(2) यवतमाळ
(3) अकोला
(4) धुळे
(5) औरंगाबाद
(6) नांदेड
(7) मुंबई (जे.जे.)
(8) नागपूर (मेयो)

सिकलसेल नियंत्रणासाठी केंद्र शासनाची आर्थिक मदत

वर्ष	कोटी रूपये
2006-07	00.50
2007-08	01.50
2008-09	03.41
2009-10	10.43
2010-11	16.98
2011-12	19.18
2012-13	17.81
2013-14	18.01
2014-15	21.52
2015-16	22.68

राज्य सिकलसेल प्रमुख
मा. मिशन डायरेक्टर,
राष्ट्रीय आरोग्य मिशन,
3 रा माळा, आरोग्य भवन,
सेंट जॉर्ज हॉस्पीटल परिसर,
मुंबई - 400 001

रूग्णांना सोयी-सवलती

(अ) राज्य सरकार

वर्ष	सुविधा
2001	सिकलसेल संशोधन केंद्र-मेयो
2001	मोफत रक्त, औषध, उपचार
2003	मोफत गर्भजल परीक्षण-मेडीकल
2007	रूग्णांना ओळख पत्र-SBTC
2008	बालकांसाठी ICU- SHRC
2009	सिकलसेल नियंत्रण सप्ताह
2009	बालरूग्ण (18 वर्षेपर्यंत)-RTI
2010	दुर्धर आजार - स्विकृती-RTI
2010	प्रतीमाह रू. 600/- चे अनुदान
2011	डे केअर सेंटर - स्थापणा-LA
2011	बालकांना रू.600/- MSCPCR
2013	10+12 वी परीक्षेत जादा वेळ
2013	बालधोरण 2013 - समावेश
2014	मोफत एस.टी.प्रवास (विचाराधीन)

(ब) केंद्र सरकार

2007	NRHM मध्ये समावेश
2009	देशात, रूग्णांना मोफत रक्त
2012	रेल्वे भाड्यात 50% सुट
2013	राष्ट्रीय बाल आरोग्य कार्यक्रम
2013	अपंगाचा दर्जा प्राप्त-NHRC

(क) लोक आयुक्त, महाराष्ट्र

यांच्या शिफारसी, दिनांक 20/04/2011

- रूग्णाची ठरावीक वेळेत नियमित आरोग्य तपासणी करावी.
- संबंधित जिल्हा रूग्णालयात व शा.मेडीकल कॉलेज मध्ये डे-केअर सेंटर बनवावेत
- रूग्णांना आरोग्याच्या विविध नोंदीसाठी आरोग्य कार्ड देण्यात यावे
- प्रसार माध्यमाव्दारा खेड्यापाड्या पर्यंत जनजागरण मोहिम राबवावी
- सर्व सिकलसेल समस्यांचे नियंत्रणासाठी "राज्य सिकलसेल नियंत्रण संस्था" बनवावी.

संपत रामटेके यांच्या विशेष प्रयत्नामुळेच, सिकलसेल सोसायटी ऑफ इंडिया, नागपूर यांच्या माध्यमातून वरील सर्व सोयी सवलती प्राप्त झालेल्या आहेत.

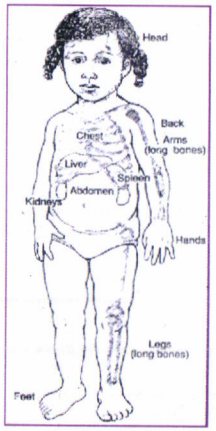
सिकलसेल रूग्ण बालकाची लक्षणे

लक्षणे

- हाता-पायांची बोटे सुजणे व दुखणे
- हाडांच्या सांध्यावर सूज येणे व दुखणे
- हिमोग्लोबीन 3% ते 8% राहणे
- अंगात बारीक ताप राहणे
- डोळे पिवळसर राहणे

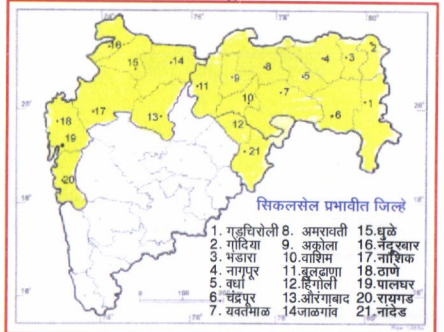
नोट :- सर्व लक्षणे प्रत्येक बाल रूग्णात दिसतातच, असे समजू नये.

प्रभावीत अवयव



रक्ताची कमी व जंतू संसर्ग यामुळे शरीराचे मुख्य अवयव अकार्यक्षम व निष्क्रिय होत जातात, परिणामी मृत्यु ओढवतो.

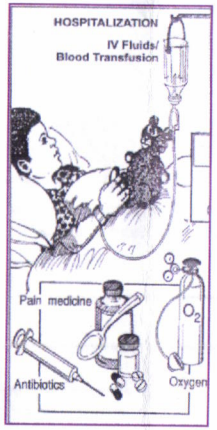
महाराष्ट्र राज्य



तुलना - निरोगी व्यक्ती व सिकलसेल रोगी

आरोग्य स्थिती	Hb चे पॅटर्न	Hb%	RBC आयुष्य	RBC स्थिती	HbS%
निरोगी	HbAA	12%-15%	120 दि.	लवचिक	नाही
सिकलसेल वाहक	HbAS	11%-14%	120 दि.	लवचिक	20-25
सिकलसेल रूग्ण	HbSS	3%-8%	20-25 दि.	कडक	50-80

औषधोपचार



सकस आहार, भरपूर पाणी व औषधी सेवन करणे, नियमित व ठरावीक अंतराने आरोग्य तपासणी व लसी रूग्णाला दिर्घायू बनवितात.

सिकलसेलच्या प्रसारावर नियंत्रण

SCD अपत्य निर्मिती

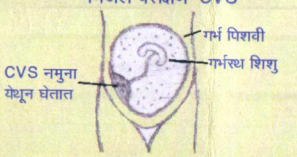
अपत्य निर्मितीचा क्रम असाच नसतो

कायद्याची मान्यता

PCPNDT कायदा 2003
ह्या कायद्याच्या प्रकरण 3 मधील 4 (2)(iii) तरतूदीनुसार गर्भजल परीक्षण करता येते

MTP कायदा 1971
ह्या कायद्याच्या अंतर्गत सिकलसेल रूग्ण गर्भाची वैद्यकीय समाप्ती 20 आठवड्या पर्यंत करता येतो.

गर्भजल परीक्षण CVS



गर्भाचे वय 75 ते 90 दिवस असतांना CVS करावे

निरोगी लाल रक्त पेशी

सिकलसेल लाल रक्त पेशी

रूग्णाला सततचा त्रास

प्रत्येक सिकलसेल रूग्णाला दरवर्षी खालील समस्यांना, जीवनभर तोंड द्यावेच लागते

तिव्र वेदना	- Sever pain
रक्ताशय	- Anaemia
जंतू संसर्ग	- Infection

अशा प्रसंगी दवाखान्यात जावे -

102° फॅ. ताप झाल्यास
तिव्र वेदना होत असल्यास
Hb 5% पेक्षा कमी झाल्यास

यापैकी कोणताही त्रास कधीही उद्भवतो

एक्युट चेस्ट सिन्ड्रोम (ACS)
एक्युट स्प्लेनिक सिक्वेस्ट्रेशन (ASS)
कमरेत तिव्र वेदना
पक्षाघात (Stroke)
अप्लास्टीक क्रायसेस
हिप / शोल्डर जॉईंट वेदना

सिकलसेलची वस्तुस्थिती

(1) ही जीवघेणी बिमारी आहे
(2) बिमारी होण्यास जिन्स जिम्मेवार
(3) गरीबीमुळे बिमारी होत नाही
(4) केवळ SC/ST ची बिमारी नव्हे
(5) औषधाने पॅटर्न बदलत नाही
(6) सहवासाने बिमारी होत नाही
(7) नेहमी रक्त देण्याची गरज नाही
(8) रूग्णाची बुध्दिमत्ता अबाधित राहते
(9) सिकलसेल ए.एस. व्यक्ती रोगी नसते
(10) गर्भधारणेच्या क्षणी होणारी बिमारी
(11) ही वडीलोपार्जीत बिमारी नाही
(12) इच्छूक रूग्ण लग्न करू शकतात
(13) SS नष्टतेला 14 लाख रू. हवेत.

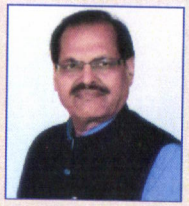
सिकलसेल प्रभावीत जाती

-: विदर्भ :-

आंध, अन्सारी, बहुरूपी, बंजारा, बारई, बेलदार, भामटी, भंगी, भाट, भिल्ल, भोई, बनिया, चांभार, ख्रिश्चन, धनगर, ढिवर, धोबी, फकीर, गढेवाल, गांणली, गारपगारी, गवळी, गोंड, गोसावी, गोवारी, हलबा, होईया, होन्हार, कलार, कासार, कटीया, कोहळी, कोलाम, कोमटी, कोरकू, कोष्टी, क्षत्रीय, कुंभार, कुणबी, लोधी, लोहार, मादगी, माडीया, महार, महारीया, माळी, माना, मांग, मराठा, मारवाडी, मेहतर, मुस्लिम, नाथजोगी, न्हावी, ओतारी, पद्मशाली, परदेशी, परधान, पारधी, पिंजारी, पोवार, राजपूत, सालेवार, शिंपी, सिंधी, सोनार, सुतार, तेली, ठाकूर, वाणी, वरठी, ब्राम्हण, कायस्थ, हातीया, पंजाबी, पांचाळ, कुंवर, गडरीया, लोणारी

-: उर्वरीत महाराष्ट्र :-

वारली, कातकरी, कोकणा, महादेव कोळी, ढोर कोळी, मल्हार कोळी, ठाकूर (म), ठाकूर (क), मुस्लिम, महार, चांभार, कुणबी, भिल्ल, पावरा, मांग



सर्वेक्षणकर्ता :- संपत रामटेके

सिकलसेल नियंत्रणाचे पाच आधारस्तंभ

जनप्रतिनिधी - MP, MLA

जनतेने निवडून दिलेले खासदार व आमदार लोकसभेत व विधान सभेत कायदे बनवितात. तेंव्हा घटनेतील कलम 21 व 47 च्या आधारे सिकलसेल संबंधाने कायदे बनवावेत. तसेच आपआपल्या क्षेत्रातील जनतेत जागृती निर्माण करणे, ही त्यांची नैतिक जिम्मेवारी ठरते.

शासनाची कर्तव्ये

सिकलसेलच्या नियंत्रणासाठी जनजागृती हे प्रभावी औषध आहे. त्यासाठी प्रसार माध्यमांतून टी.व्ही., रेडीओ, वार्तापत्रे, इ. व्दारे समाज मनावर सतत भडीमार होत राहल्यास, सिकलसेलची सामाजिक आरोग्य समस्या नियंत्रणात येऊ शकते, हे शासनाचे कर्तव्य आहे.

शाळांचे शिक्षक

सिकलसेल रूग्ण बालक 6 वर्षापर्यंत मातापित्याच्या आणि त्यानंतर 18 वर्षापर्यंत प्राथमिक व माध्यमिक शाळेतील शिक्षकांच्या निगराणीत राहतो. अशा बालकांचे भविष्य घडविण्यासाठी शासनाव्दारे संबंधित शिक्षकांना "विशेष प्रशिक्षण" द्यावे, यामुळे अप्रत्यक्षपणे सिकलसेल नियंत्रणास हातभार लागेल.

आशा कार्यकर्ता

केंद्र सरकारने NRHM अंतर्गत खेड्यापाड्यात आशा कार्यकर्त्या नेमल्या आहेत, त्या सुशिक्षित व प्रशिक्षित असतात. त्यांच्यावर शासनाने जिम्मेवारी दिली तर "भारत सिकलसेल मुक्त होऊ शकतो" कारण त्यांचा मोहल्ल्यातील प्रत्येक कुटूंबातील सदस्याशी नेहमी संपर्क असतो.

लग्न मध्यस्थ

लग्न जुळविणारे माता-पिता व अन्य मध्यस्थ यांनी लक्षात ठेवावे की सिकलसेल वाहक व्यक्तीला ओळखता येत नाही. वर-वधु या दोघांनाही सिकलसेल असल्यास, त्यांना सिकलसेल रूग्ण अपत्य होऊ शकते. म्हणून लग्नापूर्वी किंवा लग्नानंतर सिकलसेल रक्त तपासण्याचे सांगावे व कुटूंबावर येणारी संभाव्य आपत्ती टाळावी.

प्रकाशक :- **संपत तुकाराम रामटेके**, अध्यक्ष, सिकलसेल सोसायटी ऑफ इंडिया : 712, उत्कर्ष निर्माण, सदर, नागपूर -440 001, मोबा. 9422822287 यांच्या वतीने जनहितार्थ प्रकाशित, दि.17/11/2014, प्रति - 5000
Vidhya : 9326933873

SBTC-राज्य रक्त संक्रमण परिषद, SHRC - राज्य मानवी हक्क आयोग, RTI- माहितीचा अधिकार, LA- लोक आयुक्त, MSCPCR-महाराष्ट्र राज्य बाल हक्क संरक्षण आयोग, NHRC-राष्ट्रीय मानव अधिकार आयोग] NRHM- राष्ट्रीय ग्रामीण आरोग्य अभियान