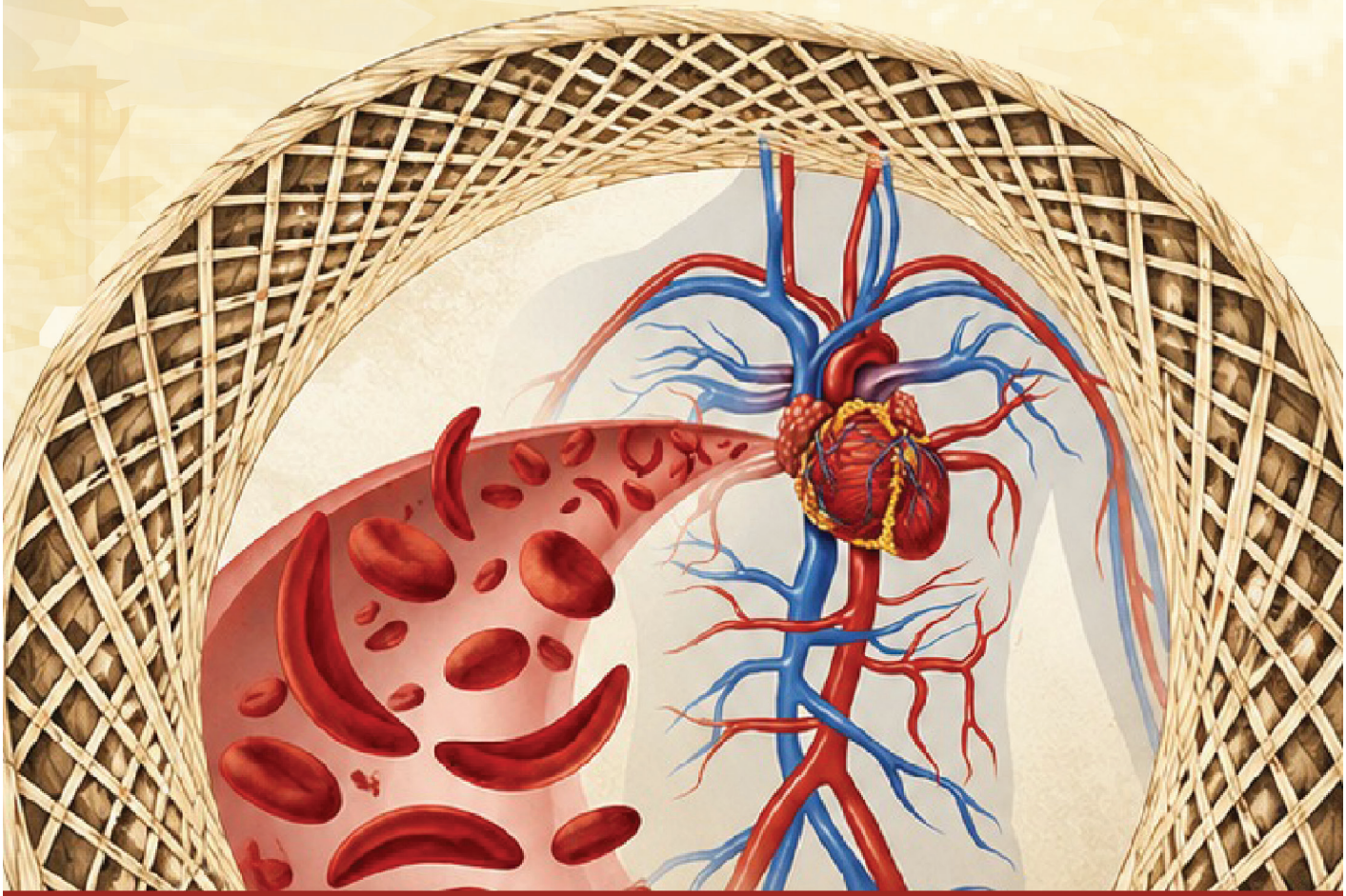
थारू समुदाय:
सिकल सेल एनिमिया र बिटा थालसेमिया



थारू आयोग
अनामनगर काठमाडौं

थारु समुदाय: सिकल सेल एनिमिया र विठा थालसेमिया

थारू आयोग
अनामनगर, काठमाडौं

प्रकाशक : थारू आयोग
अनामनगर, काठमाडौं

सर्वाधिकार : थारू आयोग

प्रकाशन मिति : २०८३ असार

थारू समुदायः
सिकल सेल एनिमिया र
बिटा थालसेमिया

थारू आयोग
अनामनगर काठमाडौं

सचिवको मन्तव्य

नेपालको बहुजातीय, बहुभाषिक तथा बहुसांस्कृतिक समाजमा थारू समुदायले आफ्नो विशिष्ट पहिचान स्थापित गरेको छ। थारू समुदायको सामाजिक, आर्थिक, शैक्षिक तथा सांस्कृतिक विकाससँगै समुदायको स्वास्थ्य अवस्था पनि विशेष महत्वको विषय बनेको छ। पछिल्ला वर्षहरूमा थारू समुदायमा विशेष रूपमा देखापर्ने सिकल सेल एनिमिया तथा विटा थालसेमिया जस्ता वंशाणुगत रक्तसम्बन्धी रोगहरू जनस्वास्थ्यका दृष्टिले गम्भीर चुनौतीका रूपमा देखा परेका छन्। यस्ता रोगका कारण समुदायका धेरै व्यक्तिहरूले शारीरिक, मानसिक, सामाजिक तथा आर्थिक समस्याहरू भोग्दै आएका छन्। त्यसैले यिनको रोकथाम, नियन्त्रण, उपचार तथा जनचेतना अभिवृद्धि गर्नु आजको आवश्यकता बनेको छ।

थारू आयोगले थारू समुदायको समग्र उत्थान, अधिकार संरक्षण तथा जीवनस्तर सुधारलाई आफ्नो प्रमुख प्राथमिकतामा राख्दै आएको छ। सोही क्रममा थारू समुदायमा सिकल सेल एनिमिया र विटा थालसेमियाको अवस्था, प्रभाव, जोखिम, उपचार सेवा तथा सरकारी प्रयासहरूको अध्ययन, अनुसन्धान र अभिलेखीकरण गर्ने कार्यलाई विशेष महत्व दिइएको छ। समुदायमा यी रोगहरूको वास्तविक अवस्था पहिचान गरी आवश्यक नीति, योजना तथा कार्यक्रम निर्माणका लागि तथ्यमा आधारित अध्ययन अपरिहार्य रहेको सन्दर्भमा यो प्रतिवेदन तयार गरिएको हो।

थारू आयोग ऐन, २०७४ ले आयोगलाई थारू समुदायको सामाजिक, आर्थिक, शैक्षिक, स्वास्थ्य तथा सांस्कृतिक अवस्थासम्बन्धी अध्ययन तथा अनुसन्धान गरी नेपाल सरकारलाई आवश्यक सुझाव र सिफारिस गर्ने जिम्मेवारी प्रदान गरेको छ। सोही कानुनी व्यवस्थाको कार्यान्वयनस्वरूप आयोगले थारू समुदायमा सिकल सेल एनिमिया र विटा थालसेमियाको अवस्था, यसको प्रभाव तथा स्वास्थ्य सेवाको पहुँचसम्बन्धी अध्ययन सम्पन्न गरी प्राप्त निष्कर्षहरूलाई यस प्रतिवेदनमार्फत प्रस्तुत गरेको छ।

यस अध्ययनबाट थारू समुदायमा सिकल सेल एनिमिया तथा विटा थालसेमियाको विद्यमान अवस्था, प्रभावित व्यक्तिहरूको स्वास्थ्य, शिक्षा, रोजगारी तथा सामाजिक जीवनमा परेको प्रभाव, उपचार सेवाको उपलब्धता तथा चुनौतीहरूबारे महत्वपूर्ण जानकारी प्राप्त भएको छ। साथै रोगको समयमै पहिचान, आनुवंशिक परामर्श, नियमित स्वास्थ्य परीक्षण, उपचार सेवा विस्तार तथा जनचेतनामूलक कार्यक्रमहरूको आवश्यकता सम्बन्धमा समेत अध्ययनले प्रकाश पारेको छ।

यस अध्ययन कार्यमा सहयोग पुऱ्याउने स्वास्थ्य क्षेत्रका विज्ञ, अनुसन्धानकर्ता, सम्बन्धित अस्पताल तथा स्वास्थ्य संस्थाहरू, स्थानीय तहका जनप्रतिनिधि, समुदायका अगुवा व्यक्तित्व तथा अध्ययनमा सहभागी सम्पूर्ण सरोकारवालाप्रति हार्दिक धन्यवाद व्यक्त गर्दछु। विशेषगरी आफ्नो अनुभव, पीडा तथा सुझाव साझा गरी अध्ययनलाई सफल बनाउन योगदान पुऱ्याउनुहुने सिकल सेल एनिमिया तथा विटा थालसेमियाबाट प्रभावित व्यक्ति र परिवारजनप्रति आयोग कृतज्ञ छ।

प्रस्तुत अध्ययन प्रतिवेदनले नीति निर्माता, स्वास्थ्यकर्मी, अनुसन्धानकर्ता, विकास साझेदार संस्था तथा आम नागरिकलाई थारू समुदायमा रहेका यी वंशाणुगत रोगहरूको वास्तविक अवस्था बुझ्न महत्वपूर्ण आधार प्रदान गर्ने विश्वास गरिएको छ। यस अध्ययनबाट प्राप्त सुझावहरू कार्यान्वयन हुन सकेमा रोगको रोकथाम, समयमै निदान, प्रभावकारी उपचार तथा प्रभावित व्यक्तिहरूको जीवनस्तर सुधारमा महत्वपूर्ण योगदान पुग्ने अपेक्षा गरिएको छ।

अन्त्यमा, प्रस्तुत प्रतिवेदनमा कुनै त्रुटि, कमजोरी वा सुधारयोग्य पक्षहरू हुन सक्ने भएकाले विज्ञ पाठक तथा सरोकारवालाबाट प्राप्त सुझावहरूलाई आयोगले सकारात्मक रूपमा ग्रहण गर्ने प्रतिबद्धता व्यक्त गर्दछ। साथै भविष्यमा थप अध्ययन, अनुसन्धान तथा तथ्याङ्क अद्यावधिक गर्दै थारू समुदायको स्वास्थ्य अधिकार संरक्षण र प्रवर्द्धनका लागि आयोग निरन्तर क्रियाशील रहने विश्वास दिलाउन चाहन्छु।

– रुद्र प्रसाद लामिछाने

आयोगको भनाइ

सिकल सेल एनिमिया तथा विटा थालसेमिया वंशाणुगत (Genetic) रक्तसम्बन्धी रोगहरू हुन्, जसले विशेष गरी नेपालको तराई क्षेत्रमा बसोबास गर्ने थारू समुदाय लगायतका केही अन्य समुदायहरूलाई उल्लेखनीय रूपमा प्रभावित गर्दै आएका छन्। यी रोगहरूले प्रभावित व्यक्तिको स्वास्थ्य, शिक्षा, रोजगारी, आर्थिक अवस्था तथा समग्र जीवनस्तरमा दीर्घकालीन प्रभाव पार्ने भएकाले यो केवल स्वास्थ्यको विषय मात्र नभई सामाजिक, आर्थिक तथा मानव अधिकारसँग समेत जोडिएको महत्त्वपूर्ण मुद्दा हो।

थारू समुदायमा सिकल सेल एनिमिया तथा विटा थालसेमिया को उच्च जोखिम रहेको तथ्य विभिन्न अध्ययन तथा स्वास्थ्य संस्थाहरूको अनुसन्धानबाट पुष्टि हुँदै आएको छ। समयमै परीक्षण, पहिचान, परामर्श तथा उपचारको व्यवस्था नहुँदा प्रभावित व्यक्तिहरूले अनावश्यक पीडा, स्वास्थ्य जटिलता तथा आर्थिक बोझ व्यहोर्नुपरेको अवस्था विद्यमान छ। विशेषगरी ग्रामीण तथा दुर्गम क्षेत्रका नागरिकहरूमा रोगसम्बन्धी पर्याप्त जानकारीको अभाव, परीक्षण सेवाको सीमित पहुँच तथा उपचारको खर्चले समस्या अझ जटिल बनाएको छ।

थारू आयोगको धारणा अनुसार सिकल सेल एनिमिया तथा विटा थालसेमिया लाई सार्वजनिक स्वास्थ्यको प्राथमिक विषयका रूपमा ग्रहण गरी प्रभावकारी नीति, कार्यक्रम तथा स्रोत-साधनको व्यवस्था गरिनु आवश्यक छ। रोगको रोकथाम, प्रारम्भिक पहिचान, निःशुल्क वा सहुलियतपूर्ण उपचार, आवश्यक औषधि उपलब्धता तथा नियमित स्वास्थ्य सेवामा पहुँच सुनिश्चित गर्नु राज्यको दायित्व हो। साथै, विवाहपूर्व तथा गर्भधारणपूर्व आनुवंशिक परामर्श, समुदायस्तरमा जनचेतना अभिवृद्धि तथा नियमित स्वास्थ्य परीक्षण कार्यक्रम सञ्चालन गर्नुपर्ने आवश्यकता आयोगले औँल्याएको छ।

आयोगको विश्वास छ कि सिकल सेल एनिमिया तथा विटा थालसेमिया सम्बन्धी व्यापक अध्ययन, अनुसन्धान, तथ्याङ्क संकलन तथा अभिलेखीकरणले प्रभावकारी योजना निर्माण र कार्यान्वयनमा महत्वपूर्ण योगदान पुऱ्याउनेछ। यसका साथै प्रभावित व्यक्तिहरूको सामाजिक सुरक्षा, शैक्षिक अवसर, रोजगारीमा सहजीकरण तथा जीवनस्तर सुधारका कार्यक्रमहरूलाई समेत प्राथमिकता दिन आवश्यक छ।

थारू आयोग नेपाल सरकार, प्रदेश सरकार, स्थानीय तह, स्वास्थ्य संस्था, अनुसन्धान निकाय, विकास साझेदार तथा नागरिक समाजसँग सहकार्य गर्दै सिकल सेल एनिमिया तथा विटा थालसेमिया को रोकथाम, नियन्त्रण, उपचार तथा व्यवस्थापनका लागि आवश्यक पहललाई निरन्तर प्रोत्साहन गर्ने प्रतिबद्धता व्यक्त गर्दछ।

अन्त्यमा, यस रोगविरुद्धको अभियानमा संलग्न स्वास्थ्यकर्मी, अनुसन्धानकर्ता, सामाजिक अभियन्ता, संघ-संस्था तथा प्रभावित व्यक्ति र परिवारजनप्रति आयोग हार्दिक सम्मान व्यक्त गर्दछ। थारू समुदायको स्वास्थ्य, जीवन रक्षा तथा समग्र उत्थानका लागि आयोग सदैव प्रतिबद्ध रहने विश्वास दिलाउँछ।

– माननीय सुबोध सिंह थारु
का.वा. अध्यक्ष

अध्ययनकर्ताहरु

अध्ययन सल्लाहकार
डा. राजन पाण्डे
सन्जय महतो थारू (पिएचडी)

अनुसन्धानकर्ता

प्रभुराम चौधरी (प्रमुख अनुसन्धानकर्ता)
नुरा बस्नेत (अनुसन्धानकर्ता)
अर्णव चौधरी (अनुसन्धानकर्ता)

अल ईन फाउण्डेसन

सिकल सेल एनिमिया सोसाईटी नेपाल

भूमिका

नेपाल बहुजातीय, बहुभाषिक र बहुसांस्कृतिक विशेषताले सम्पन्न देश हो। यहाँका विभिन्न आदिवासी तथा स्थानीय समुदायहरूले आफ्नै विशिष्ट इतिहास, संस्कृति, जीवनशैली र ज्ञान प्रणाली बोकेका छन्। यिनै समुदायमध्ये थारू समुदाय नेपालको तराई क्षेत्रमा ऐतिहासिक रूपमा बसोबास गर्दै आएको एक महत्वपूर्ण आदिवासी समुदाय हो। प्रकृतिसँग घनिष्ठ सम्बन्ध राख्दै कृषिमा आधारित जीवनशैली अपनाउने थारू समुदायले नेपालको सामाजिक तथा सांस्कृतिक विविधतालाई समृद्ध बनाएको छ।

तर, सामाजिक, आर्थिक तथा राजनीतिक रूपमा लामो समयदेखि बहिष्करणमा परेको यस समुदायले विभिन्न स्वास्थ्य समस्याहरू पनि भेल्दै आएको छ। विशेषगरी सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाजस्ता आनुवंशिक रक्तरोगहरू थारू समुदायमा गम्भीर जनस्वास्थ्य समस्याका रूपमा देखा परेका छन्। पर्याप्त जनचेतना, समयमै परीक्षण, उपचार तथा सरकारी नीतिगत प्राथमिकताको अभावका कारण धेरै बिरामीहरूले समयमै स्वास्थ्य सेवा प्राप्त गर्न सकेका छैनन्।

यस पुस्तकमा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको ऐतिहासिक पृष्ठभूमि, वैज्ञानिक आधार, सामाजिक प्रभाव, नेपालमा यसको अवस्था तथा थारू समुदायसँग यसको सम्बन्धलाई सरल र अनुसन्धानमूलक ढंगले प्रस्तुत गरिएको छ। साथै, रोगको पहिचान, रोकथाम, उपचार तथा समुदायस्तरमा आवश्यक जनचेतनाका विषयहरूलाई समेत समेट्ने प्रयास गरिएको छ।

यो पुस्तक केवल स्वास्थ्यसम्बन्धी जानकारी दिने सामग्री मात्र नभई थारू समुदायको सामाजिक यथार्थ, उनीहरूले भोगिरहेको स्वास्थ्य असमानता तथा राज्यको जिम्मेवारीबारे बहस गर्ने एउटा दस्तावेज पनि हो। यसले स्वास्थ्यकर्मी, अनुसन्धानकर्ता, विद्यार्थी, नीति निर्माता, सामाजिक अभियन्ता तथा आम समुदायलाई सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाबारे गहिरो समझ विकसित गर्न सहयोग पुऱ्याउने विश्वास गरिएको छ।

विशेषगरी, सिकल सेल एनिमियाबाट प्रभावित समुदायहरूको आवाजलाई मुख्य धारमा ल्याउने, समयमै परीक्षण र उपचारको आवश्यकता उजागर गर्ने तथा जनस्वास्थ्य नीतिमा यस विषयलाई प्राथमिकतामा राख्न प्रेरित गर्ने उद्देश्यले यो पुस्तक तयार गरिएको हो।

यस पुस्तकको तयारीका क्रममा विभिन्न अनुसन्धान, अध्ययन, स्वास्थ्यकर्मीहरूको अनुभव तथा समुदायस्तरका तथ्यहरूलाई आधार बनाइएको छ। यस कार्यमा प्रत्यक्ष वा अप्रत्यक्ष रूपमा सहयोग पुऱ्याउने सबैप्रति हार्दिक आभार व्यक्त गर्दछौं।

अन्ततः, यो पुस्तकले सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाबारे समाजमा सही जानकारी प्रवाह गर्दै प्रभावित समुदायको जीवनस्तर सुधार गर्न सानो भए पनि सकारात्मक योगदान पुऱ्याउने विश्वास लिइएको छ।

२०८३ असार

अध्ययनको सारांश

यस अध्ययनमा नेपालका तराईमा बसोबास गर्ने थारू समुदायका मानिसहरूमा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया रोगको व्यापकताबारे मिश्रित अध्ययन विधि प्रयोग गरेर अध्ययन गरिएको छ। यस क्रममा ५ जुन, २०२५ सम्म अध्यावधिक गरिएका सिकल सेल उपचारका लागि सूचीकृत गरिएका अस्पतालहरूबाट सङ्कलन गरिएका कुल ३,८२६ सिकल सेलका बिरामीहरूबाट जिल्ला र प्रदेशस्तरमा सिकल सेलको व्यापकता अध्ययन गरिएको छ। सुदूरपश्चिम प्रदेशमा सिकल सेलको व्यापकता ३ प्रतिशत छ भने लुम्बिनी प्रदेशमा २ प्रतिशत छ। त्यस्तै, सिकल सेलका रिपोर्टिङ केसहरूहरूको आधारमा बर्दियामा सबैभन्दा उच्च व्यापकता ५ प्रतिशत, कञ्चनपुर, कैलाली र बाँकेमा ३ प्रतिशत, दाङ, कपिलवस्तु, रूपन्देही र नवलपरासीमा (बर्दघाट सुस्ता पश्चिम) एक प्रतिशत देखिन्छ।

सिकल सेलको व्यापकता औलोको जोखिम भएको जिल्ला र सिकल सेलवाहक र बिरामीहरूको संख्यामा एकआपसमा अन्तरसम्बन्धित छन् । औलोको उच्च प्रकोप भएको जिल्लाहरूमा सिकल सेलका बाहक र बिरामीहरूको संख्या पनि उच्च देखिन्छ। त्यस्तै, औलोको जोखिम कम या मध्यम भएका क्षेत्रहरूमा सिकल सेलका वाहक र सिकल सेलका बिरामीहरूको संख्या तुलनात्मक रूपमा औलोको उच्च जोखिम रहेको क्षेत्रमा भन्दा कम देखिन्छ। पश्चिम नेपालको औलोको उच्च जोखिम भएका जिल्लाहरू दाङ (१४८ जना), बाँके (२८६ जना), बर्दिया (११५४ जना), कैलाली (१५१८ जना) र कञ्चनपुरमा (२८२ जना) सिकल सेल एनिमियाका रोगीहरू उच्च रहेको देखिन्छ। त्यस्तै, नवलपरासी (सुस्ता बर्दघाट पश्चिम) (२८ जना), रूपन्देही (५२ जना) र कपिलवस्तुमा (२८ जना) सिकल सेलका बिरामीहरूको संख्या तुलनात्मक रूपमा कम देखिन्छ।

नेपाल सरकारले सूचीकृत गरेका अस्पतालहरूमा सिकल सेल एनिमियाका बिरामीहरूलाई सिकल सेल उपचारमा उपलब्ध सेवाहरूको पनि मूल्याङ्कन गरिएको छ। साथसाथै निदान तथा उपचारको क्रममा बिरामीहरूले भोगेका समस्याहरू, उपचारमा संलग्न चिकित्सकहरूको अनुभव, सिकल सेल उपचारका क्रममा भएका समस्या र समाधानको उपायका बारेमा पनि अध्ययन गरिएको छ।

पूर्वी तराईका जिल्लाहरूमा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका बिरामीहरूको रिपोर्टिङ भएपनि नेपाल सरकारले या कुनै अरु संघ संस्थाहरूले सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको क्लिनिकल स्क्रिनिङ नगरेको हुँदा हालसम्म पनि पूर्वी तराईमा बसोबास गर्ने थारूहरूमा सिकल सेल एनिमियाका वाहकहरू (SCT) थारू जनसंख्यामा कति प्रतिशत छ भन्ने कुरा अहिलेसम्म थाहा हुन सकेको छैन।

सिकल सेल उपचारका लागि सूचीकृत गरिएका १० वटा अस्पतालहरूमध्ये २ वटा अस्पताल क्रमशः सिभिल र भेरी अस्पतालमा मात्र विश्व स्वास्थ्य संगठनले निर्दिष्ट गरेको १३ मध्ये ९ वटा सेवा सुविधा उपलब्ध छ भने सेती प्रादेशिक अस्पताल धनगढीमा १३ वटामध्ये ७ वटा सेवा सुविधा उपलब्ध छ। त्यसैगरी, सूचीकृत अस्पतालमा १३ मध्ये ४ वटा सेवा सुविधा उपलब्ध छ र ६ वटा अस्पतालमा १३ वटामध्ये ३ वटा मात्र सेवा सुविधा उपलब्ध छ।

तथापि, सिकल सेलको न्यूनतम, आधारभूत तीनवटा सेवाहरू सूचीकृत सबै अस्पतालमा उपलब्ध छ। प्रारम्भिक निदान र स्क्रिनिङ; रक्तक्षेपण (Blood Transfusion) सेवा र Hydroxyurea थेरापी सेवा उपलब्ध छ। प्रारम्भिक निदान र स्क्रिनिङ; व्यापक हेरचाह; विशेष क्लिनिक; रक्तक्षेपण (Blood Transfusion) सेवा; जटिलताहरू व्यवस्थापन गर्न सहयोग; Hydroxyurea थेरापी; हेरचाह समन्वय; विशेषज्ञ सेवाहरूमा पहुँच; मुटु

तथा हाडजोर्नी विशेषज्ञ जस्ता ९ वटा सेवा सुविधा निजामती कर्मचारी अस्पताल, मिनभवन र भेरी अस्पताल नेपालगञ्ज, बाँकेमा मात्र उपलब्ध छ । बहुविषयक विज्ञ चिकित्सक टोली, सिकल सेल तथा थालसेमियाको बारेमा बिरामी र पारिवारिक शिक्षा; मानसिक स्वास्थ्य र मनोसामाजिक सहयोग, प्रजनन स्वास्थ्य सेवाजस्ता विश्व स्वास्थ्य संगठनले निर्दिष्ट गरेको सेवा अहिलेसम्म कुनै पनि सूचीकृत अस्पतालमा उपलब्ध छैन ।

सिकल सेल र थालसेमिया उपचारका दौरानमा स्वास्थ्यकर्मी र बिरामीको अनुभव फरक फरक किसिमको रहेका छन् । चिकित्सकहरूका अनुसार बिरामीहरूले High Performance Liquid Chromatogrphy (HPLC) को रिपोर्ट जतन गरेर नराख्नाले उपचारमा समस्या हुने गरेको छ । अन्य मुख्य समस्या निम्न छन्ः

- बिरामीका बाहकहरूले परिवारको जाँच गर्न र विवाहपूर्व जाँच गर्न परामर्श गरेता पनि पालना नगरेको ।
- पहिलो Measles Rubella (MR) खोपपछि अनिवार्य रूपमा HPLC जाँच हुन नसकेको ।
- जनचेतनाको अभावले पहिचानमा समस्या ।
- बेला बेलामा रगतको अभाव हुनु । Blood Transfusion का लागि भेरी अस्पतालमै जानुपर्ने बाध्यता ।
- थालसेमियाका बिरामीहरू बिपन्न नागरिक औषधी उपचारकोषमार्फत दिइने सेवामा नजोडिएको जस्ता चुनौती ।
- Pre–natal Testing का लागि भारतमा जानुपर्ने बाध्यता ।
- Hydroxyurea, Deferasirox जस्ता औषधीहरू बेला बेला अभाव हुनु ।
- मयमा रोग पहिचान हुन नसक्दा बिरामीहरू भौतारिनु परेकाले निकै दुःख पाएको ।
- रोग पहिचान नहुदै कैयौंले आर्थिक तथा सामाजिक समस्या झेलिरहेका ।
- सहज रूपमा रोग पत्ता नलाग्दा गुरुवा, धामी, झाँक्री, वैद्यकहाँ धाउँदा-धाउँदा निकै खर्च भएको ।
- महिनामा २/३ पटकसम्म अस्पताल भर्ना भई उपचार गर्नुपर्ने बाध्यताले पारिवार आर्थिक रूपमा निकै नै समस्यामा परेको ।
- सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका बिरामीहरूले प्रयोग गर्ने औषधी अभाव हुनु, सहज रूपमा उपलब्ध नहुनु ।
- उपचारमा संलग्न चिकित्सकहरूलाई पनि रोगबारे पूर्ण रूपमा जानकारी नहुदा रोगको गलत उपचार भैरहेको ।
- एक्कासी बिरामी पर्दा अस्पतालसम्म पुग्ने साधन समयमा नपाउनु, पाइहाले पनि महंगो भएकाले जोहो गर्न कठिनाइजस्ता समस्या विरामीले भोग्नु परेको ।

विषय सूची

परिच्छेद एक : परिचय १५

१.१ पृष्ठभूमि : १५

१.२ नेपालमा थारू समुदाय : १५

१.३ सिकल सेल एनिमिया : १६

१.४ सिकल सेल रोगको इतिहास १७

१.५ थालसेमिया : १७

१.६ अध्ययनको उद्देश्य १८

१.७ अध्ययन विधि १८

परिच्छेद दुई : पूर्व कार्यको समीक्षा २०

२.१ विश्वमा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया : २०

२.२ दक्षिण एसियामा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया २१

२.३ नेपालमा सिकल सेल एनिमिया / थालसेमिया : २२

क) राष्ट्रिय अवस्था २२

२.४ औलो र सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया : २३

२.५ थारू, औलो र सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया: २४

२.६ जनस्वास्थ्य क्षेत्रमा व्यापकता मापनको इतिहास : २५

२.६.१ १७ औं शताब्दी २५

२.६.२ १८ औं शताब्दी २५

२.६.३ आधुनिक व्यापकतासम्बन्धी अध्ययन २५

परिच्छेद तीन : अध्ययनको नतिजा २६

३.१ सिकल सेलको व्यापकता २६

३.२ सिकल सेल वाहक (Sickle Cell Trait -SCT_) २६

३.३ सिकल सेल वाहकको अवस्था (Genetic Explanation): २६

३.४ सिकल सेल वाहक (Trait) का लक्षण: २६

३.५ मुख्य तथ्यहरू: २६

३.६	सिकल सेल वाहक र विवाहः	२७
३.७	सिकल सेल वाहक (Trait) SCTM	२७
	३.७.१ ननसिकलिंग हीमोग्लोबिनोप्याथी	२७
	३.७.२ सिकल सेल डिसअर्डर	२७
३.८	सिकल सेलको व्यापकताः	२८

परिच्छद चार : अध्ययन नतिजाको विश्लेषण ३०

४.१	औलो र सिकल सेल	३०
४.२	नेपाल सरकारले सिकल सेल निदान तथा उपचारमा गरेका प्रयास	३१
४.३	सूचीकृत स्वास्थ्य संस्थाहरूमा उपलब्ध सेवा	३३
४.४	उपलब्ध सेवाहरू	३३
४.५	उपचारका क्रममा भएका मुख्य समस्या र चुनौती	३५
	क) स्वास्थ्यकर्मीहरूको अनुभव :	३५
	ख) विरामीहरूको अनुभव	३७
४.६	सिकल सेलको पैरवी र उपचारमा सेवा सुविधा	३८

परिच्छेद पाँच : निश्कर्ष तथा सुझाव ४०

सन्दर्भ सूची BIBLIOGRAPHY ४३

अनुसूची १ ४६

अनुसूची २ ४७

परिच्छेद एक : परिचय

१.१ पृष्ठभूमि

सिकल सेल एनिमिया (Sickle Cell Anemia) रगतजन्य खराबीका कारण हुने रोग हो। गोलाकार हुनु पर्ने राता रक्तकोष हँसिया आकारमा बदलिंदा ९० दिनसम्म बाँच्ने रक्तकोष २०/३० दिनमा मर्दा रगतको कमी भई सिकल सेल एनिमिया रोग लाग्दछ (Pandey et al. २०१९)। सिकल सेल एनिमिया आमा बाबा दुबैबाट बच्चामा सर्ने अनुवांशिक रोग हो। हाल यो रोग नेपालको तराईमा बसोबास गर्ने आदिवासी थारू समुदायमा जनस्वास्थ्य समस्याका रूपमा देखा परेको छ भने छिटपुट रूपमा अन्य समुदायमा पनि देखिएको छ (NHRC २०१७)।

सिकल सेल एनिमिया सन् १९१० मा अमेरिकाको सिकागोमा पहिलो पटक निदान भएको थियो -Liu et al. २०२३; Adhikari et al. २००३)। नेपालमै पनि सन् २००३ मा दुईवटा केस पहिलोपटक रिर्पोटिङ भएका थिए (Adhikari et al. २००३; Liu et al. २०२३)। त्यसभन्दा पहिला र सन २०११ सम्म भेरी अस्पतालमा यसको उपचारको शुरुवात हुनु अघिसम्म यस रोगको चासो, खोज तथा निदानको अभावमा थारू समुदायका हजारौ बिरामी स्वास्थ्य सेवाबाट बञ्चित भएर अकालमै ज्यान गुमाउन बाध्य थिए।

सन् २०११ नोभेम्बर १८ गते भेरी अस्पताल, नेपालगञ्जमा डा राजन पाण्डेको अगुवाईमा यो रोगको निदान भएको हो (पाण्डे, सन् २०२२)। हातखुट्टा, छाती र जोर्नीहरू दुख्नुका साथै पटक-पटक शरीरमा रगत कम भई जण्डिसका लक्षण देखा परी उपचारमा आएका सेवाग्राहीहरूको रोग पहिचान गर्ने क्रममा सिकल सेल एनिमिया भेटिएको हो। यो रोग लागेका ३,००० भन्दा बढी आदिवासी थारू समुदायका बिरामीहरूले नेपाल सरकारको बिपन्न नागरिक औषधी उपचार कोष मार्फत रु.१ लाख बराबरको निःशुल्क उपचार सेवा लिइरहेका छन्। यस रोगबाट ग्रसित थारू समुदायका हजारौ विरामीहरू पहिचान हुन बाँकी रहेको अनुमान गर्न सकिन्छ (पाण्डे, सन् २०२२)। नेपालमा सिकल सेल एनिमिया जनस्वास्थ्य समस्याको रूपमा देखा परेको छ।

१.२ नेपालमा थारू समुदाय

थारू समुदाय नेपालका एक प्रमुख आदिवासी समुदाय हुन्, जो नेपालको तराई भूभागमा ऐतिहासिक रूपमा बसोबास गर्दै आएका छन् (Guneratne २००२; Krauskopff and Meyer २००१)। थारूहरू तराईका जिल्लामा औलोको महामारीसंग जुध्दै हजारौ वर्षदेखि बसोबास गर्दै आईरहेका छन्। नेपालको तराईका २४ वटा जिल्लामा थारूहरूको बसोबास रहेको पाईन्छ।पछिल्लो जनगणना २०२१ अनुसार थारूहरूको सघन बसोवास पश्चिम तराईका ५ वटा जिल्लामा रहेको पाईन्छ (CBS २०२३)। थारू समुदायको आफ्नै विशिष्ट भाषा, संस्कृति, धर्म, र सामाजिक परम्परा छन् (Krauskopff and Meyer २००१)।

परम्परागत रूपमा थारूहरू कृषिमा आधारित जीवन बिताउँथे। उनीहरूले माछा मार्ने, जडिबुटी संकलन गर्ने, र वनमा निर्भर जीवनशैली बिताउँथे। थारूहरूको विशिष्ट जीवनशैली र खानपानले उनीहरूमा औलो प्रतिरोधात्मक क्षमता अरु समुदाय भन्दा ६ गुणाले बढी रहेको तथ्य विभिन्न अध्ययनहरूले देखाएको छ (Guneratne, २००२)। थारूहरू, जैविक कृषि उपज, खोलानालामा पाईने माछा, घोंघी, साग र वन जंगलको कन्दमुल आदि जस्ता खानपानले थारूहरूमा औलो पचाउन सक्ने प्रतिरक्षात्मक प्रणालीको विकास भएको पाईन्छ।

औलोको प्रकोप भएको तराईका फाँटमा सदियौंदेखि बसोवास गर्ने क्षमता, थारूहरूमा विकास हुनुको पछाडि थारूहरूको प्रकृतिमैत्री जीवनशैली नै हो। पोषणयुक्त जैविक आहार, रहनसहन र चालचलन भएकोले थारूहरूलाई औलो र अरु महामारीमा पनि अनुकूलन भएर बस्न मद्दत गरेको छ।

थारू समुदाय नेपालको चौथो ठूलो समुदाय हो। पछिल्लो जनगणना २०२१ अनुसार थारूहरूको जनसंख्या १८०७१२४ रहेको छ (CBS २०२३)। राना थारूहरूको जनसंख्या सामेल गर्दा थारूहरूको जनसंख्या झण्डै १९ लाख हुन आउछ। थारूहरूको जनसंख्याको हिसावले बसोवास हेर्दा पश्चिम तराईका जिल्लाहरूमा सघन बसोवास भएको पाईन्छ। दाङ, बाँके, बर्दिया, कैलाली र कञ्चनपुरमा थारूहरूको सघन वसोवास भएको पाईन्छ। तथापि, पूर्वी तराईका जिल्लाहरूमा पनि थारूहरूको बाक्लो बसोवास रहेको छ।

तालिका : १ - थारू समुदायको प्रदेश अनुसारको जनसंख्या विवरण

क्र.स.	प्रदेश	जम्मा जनसंख्या	जम्मा थारू जनसंख्या
१	कोशी प्रदेश	४९६१४१२	२०९५१२
२	मधेश प्रदेश	६११४६००	३०१०३८
३	बागमती प्रदेश	६११६८६६	११०२८४
४	गण्डकी प्रदेश	२४६६४२७	४७६१९
५	लुम्बिनी प्रदेश	५१२२०७८	७३२०६९
६	कर्णाली प्रदेश	१६८८४१२	८७७३
७	सुदूर पश्चिम प्रदेश	२६९४७८३	३९७८२२
	जम्मा	**२९१६४५७८**	**१८०७१२४**

श्रोतः राष्ट्रिय तथ्याङ्क कार्यालय २०२५

जीवनशैली र सांस्कृतिक रूपमा थारूहरू धनी भए पनि राजनैतिक र सामाजिक रूपमा बहिष्करणमा परेका छन् (Sunam २०१७; Guneratne २००२; Hachhethu २००६; Mahato, Rai-Paudyal, and Baruah २०१९)। थारूहरूको जनसंख्या चौथो ठूलो भएता पनि उनीहरूको राजनीतिक क्षेत्रमा पहुँच/उपस्थिति ज्यादै न्यून छ। राजनैतिक दल, सदन, स्थानीय तह, प्रशासनिक क्षेत्रमा उनीहरूको उपस्थिति जातीय जनसंख्याको तुलनामा न्यून छ। राजनैतिक र सामाजिक बहिष्करणले गर्दा थारूहरूको सिकल सेलको गुणस्तरीय उपचारमा पनि आवश्यक पहुँच पुगेको देखिदैन।

१.३ सिकल सेल एनिमिया

सिकल सेल एनिमिया रोग (Sickle Cell Disease) एक आनुवंशिक रक्त रोग हो, जुन शरीरमा रहेको हेमोग्लोबिन (Hemoglobin) मा हुने जेनेटिक परिवर्तन (mutation) को कारण हुन्छ (Pandey २०२२)। सामान्य अवस्थामा रातो रक्तकोश (RBC) गोलो र लचिलो हुन्छ। तर सिकल सेल रोगमा यी कोशहरू अर्धचन्द्र (sickle/ हँसिया जस्ता) आकारका हुन्छन्, जसले रगतमा अक्सिजनको प्रवाह कम गर्छ, रक्तनलीहरूमा अड्किन सक्छ।दुखाइ, अंग क्षति र रक्तअल्पता जस्ता समस्या ल्याउँछ।

१.४ सिकल सेल रोगको इतिहास

तालिका : २ घटना / अवधि

घटना/अवधि	विवरण
सन् १९१०	डा. जेम्स बी. हेरिक (Dr. James B. Herrick) ले पहिलोपटक एक अफ्रिकन-अमेरिकन व्यक्तिमा "अजीब आकारको रक्तकोश" देखे । यही सिकल सेल रोगको पहिलो वैज्ञानिक वर्णन हो ।
सन् १९२७	रोगलाई 'सिकल सेल एनिमिया' नाम दिइयो ।
सन् १९४९	Linus Pauling ले यो रोग जिन (gene) बाट सर्ने हो भन्ने प्रमाणित गरे । यो मानव इतिहासमा पहिलोपटक 'मोलिकुलर रोग' भनेर चिनिएको रोग बन्यो ।
सन् १९७०	अमेरिका र अफ्रिकी देशहरूमा परीक्षण तथा सचेतना अभियान सुरु भयो ।
सन् २०००	औषधिहरू (जस्तै Hydroxyurea) विकास भए, जसले लक्षण कम गर्न मद्दत पुऱ्याउँछ ।
हालका वर्षहरू	जीन थेरापी (Gene Therapy) जस्ता नयाँ प्रविधिहरूले सिकल सेलको उपचारमा नयाँ आशा जगाएको छ ।

१.५ थालसेमिया

रातो रक्तकोषमा हुने सामान्य हेमोग्लोबिनको स्थानमा विकृत हेमोग्लोबिनको सिर्जना हुन्छ । यसले सामान्यततया रातो रक्तकोष जसको आयु ११० देखि १२० दिन सम्मको हुन्छ । आयु घटेर १० देखि १५ दिन सम्मको मात्र हुन पुग्दछ । परिणामस्वरूप शरीरमा रगतको मात्रा कमी हुन्छ । यस रोगका बिरामीहरूमा शारीरिक र मानसिक विकास राम्रोसँग हुन पाउँदैन । थालासेमिया धेरै प्रकारका भएपनि जनस्वास्थ्यको हिसाबले अल्फा र बिटा गरी दुई मुख्य प्रकारमा विभाजन गरिएको छ । बिटा थालसेमियालाई मेजर (Transfusion Dependent Thalassemia), Thalassemia Intermediate र थालसेमिया माइनर (ट्रेट) मा विभाजन गरिएको छ ।

थालसेमिया एक अनुवांशिक रूपमा सर्ने रातो रक्तकोषको समस्या हो ।यो विभिन्न प्रकारका हुन्छ ।

तर जनस्वास्थ्यका हिसाबले बिटा थालसेमिया बढी महत्व राख्दछ ।रातो रक्तकोषमा हेमोग्लोविन नामक पदार्थ पाईन्छ । वयस्क व्यक्तिमा एच.बि.ए (HBA), एच.बि.ए.२ (HBA@) र एच.ए. एफ (HAF) गरी ३ प्रकारको हुन्छ ।

सबैभन्दा बढी एच.बि.ए (HBA) ९७ प्रतिशत हुन्छ । यो एच.बि.ए (HBA) अल्फा र बिटा चेनबाट बनेको हुन्छ। बिटा चेनको खराबी भएमा बिटा थालसेमिया हुने गर्दछ। बिटा थालसेमिया पनि बच्चामा एउटा अभिभावकबाट सऱ्यो भने थालसेमिया माइनर हुन्छ र बाबा आमा दुबैबाट सरेमा थालसेमिया मेजर हुन्छ, जसलाई डिजिज पनि भनिन्छ ।थालसेमिया माइनरको कुनै लक्षण हुँदैन । तर थालसेमिया माइनरले अर्को थालसेमिया माइनरसंग विवाह गरेमा यो रोग सर्छ र बच्चा थालसेमिया मेजर जन्मिन्छ ।

थालसेमिया मेजर भएका बच्चाहरू जन्मिएको ६ देखि ९ महिना पछि नै रक्त अल्पता हुने,फियो सुन्निने र बारम्बार रगत चढाउनु पर्ने हुन्छ । यस्ता बच्चाहरू उपचारका अभावमा १५ देखि २० वर्षमा नै मर्ने गर्दछन् । शरीरमा आइरनको मात्रा बढी भई आन्तरिक अंगहरूमा असर पुग्दछ ।

यो रोग भूमध्य सागरको वरपर मात्र व्याप्त छ भन्ने पहिले विश्वास थियो । हाल आएर एसिया र अफ्रिकाका धेरै स्थानमा विभिन्न समुदायमा यो रोग व्याप्त छ । माल्दिभ्समा विश्वकै सबैभन्दा बढी १६% बिटा थालसेमियाका वाहकहरूको पहिचान भएको छ । नेपालमा समग्र रूपमा ४% बिटा थालसेमियाको बाहक रहेको अनुमान गरेपनि विभिन्न समुदायमा यसको सूक्ष्म विश्लेषण गर्न आवश्यक छ ।

१.६ अध्ययनको उद्देश्य

यस अध्ययनको मुख्य उद्देश्य नेपालमा सिकलसेल एनिमियाको व्यापकता, भौगोलिक वितरण, उपचार सेवाको अवस्था, उपचारमा देखिएका चुनौती तथा थारु समुदायमा यसको सामाजिक प्रभावको अध्ययन गर्नु हो ।

विशेष उद्देश्यहरू:

- नेपालमा सिकलसेल रोगको व्यापकता (Prevalence) मापन गर्नु ।
- सिकलसेल तथा थालसेमिया उपचार सेवाको अवस्था मूल्याङ्कन गर्नु ।
- बिरामीहरूले भोगिरहेका समस्या तथा चुनौतीहरूको पहिचान गर्नु ।
- नीतिगत सुधारका लागि सुझाव प्रस्तुत गर्नु ।

१.७ अध्ययन विधि (Research Methodology)

यस अध्ययनमा मिश्रित अनुसन्धान विधि (Mixed Method Research Design) अपनाइएको छ । अध्ययनमा मात्रात्मक (Quantitative) तथा गुणात्मक (Qualitative) दुवै विधिको प्रयोग गरी सिकलसेल रोगको व्यापकता, उपचार सेवा तथा बिरामीहरूले भोगेका अनुभवहरूको विश्लेषण गरिएको छ ।

१.७.१ मात्रात्मक अध्ययन

मात्रात्मक अध्ययन अन्तर्गत नेपाल सरकारले सिकलसेल उपचारका लागि सूचीकृत अस्पतालहरूबाट प्राप्त द्वितीयक तथ्याङ्क (Secondary Data) संकलन गरिएको छ । सन् २०११ देखि २०२५ सम्म अभिलेख भएका ३,८२६ सिकलसेल बिरामीहरूको तथ्याङ्क विश्लेषण गरिएको छ ।

सिकलसेलको व्यापकता (Prevalence) निम्न सूत्र प्रयोग गरी गणना गरिएको छः

$$\textbf{Prevalance} \quad \frac{\text{Number of persons with the disease at a particular time point}}{\text{Total number of Population at Risk}}$$

Source: Bruce, Nigel; Pope, Daniel; Stanistreet, Debbi (29 November 2017). Quantitative methods for health research : a practical interactive guide to epidemiology and statistics (Second ed.). Hoboken, NJ.

Number of Persons with the disease at a particular time point = Number of people diagonised as a Sickle Cell Diseases (SCD) recorded in the government listed hospitals since 2011.

Total Number of Population at Risk = Percentage of Population with Sickle Cell Trait (SCT) defined by the Nepal Government. The government has diagonized 11 percentage of Tharu population are at rick (having SCT) in the districts of Western Terai.

व्यापकता प्रतिशत (५%,) वा प्रति १,००० वा प्रति १०,००० (दश हजार) वा १००,००० (प्रति एक लाख) व्यक्तिमा केसको संख्याको रूपमा रिपोर्ट गर्न सकिन्छ। व्यापकता रिपोर्ट गर्ने तरिका जनसंख्यामा विशेषता कति सामान्य छ भन्नेमा निर्भर गर्दछ।

तथ्याङ्क विश्लेषणका लागि SPSS सफ्टवेयर प्रयोग गरिएको छ तथा वर्णनात्मक तथ्याङ्क (Descriptive Statistics) को माध्यमबाट नतिजा प्रस्तुत गरिएको छ।

१.७.२ गुणात्मक अध्ययन

गुणात्मक अध्ययन अन्तर्गत सिकलसेल बिरामी, स्वास्थ्यकर्मी तथा सिकलसेल सम्बन्धी अभियानकर्ताहरूसँग अर्ध-संरचित अन्तर्वार्ता (Semi–structured Interview) गरिएको छ।

सहभागी छनोट गर्दा प्रदेश, जिल्ला, उमेर, लिङ्ग तथा सामाजिक पृष्ठभूमिलाई आधार बनाइएको थियो। यस प्रक्रियामार्फत उपचार सेवा, सामाजिक प्रभाव, स्वास्थ्य पहुँच तथा नीतिगत समस्याबारे विस्तृत जानकारी संकलन गरिएको छ।

१.७.३ तथ्यांकको प्रकृति

अध्ययनमा प्राथमिक (Primary Data) तथा द्वितीयक (Secondary Data) दुवै प्रकारका तथ्याङ्क प्रयोग गरिएको छ।

- प्राथमिक तथ्याङ्कः अन्तर्वार्ता, अवलोकन तथा अन्तरक्रियाबाट संकलित।
- द्वितीयक तथ्याङ्कः अस्पताल अभिलेख, सरकारी प्रतिवेदन, अनुसन्धान लेख तथा सिकलसेल एनेमिया सोसाइटी नेपालबाट प्राप्त।

१.७.४ तथ्यांक प्रशोधन तथा विश्लेषण

मात्रात्मक तथ्याङ्कलाई एक्स्क्स सफ्टवेयरमार्फत प्रशोधन तथा विश्लेषण गरिएको छ। गुणात्मक तथ्याङ्कलाई कोडिङ तथा विषयगत विश्लेषण (Thematic Analysis) को माध्यमबाट व्याख्या गरिएको छ।

१.७.५ अध्ययनका सीमाहरू

यो अध्ययन नेपाल सरकारले सूचीकृत गरेका स्वास्थ्य संस्थाहरूबाट प्राप्त अभिलेखमा आधारित छ। कतिपय अस्पतालमा विस्तृत बिरामी विवरण उपलब्ध नभएकाले जनसांख्यिक विश्लेषण सीमित भएको छ। त्यसैगरी व्यक्तिगत गोपनीयता तथा डाटा सुरक्षाका कारण सबै बिरामीहरूको विस्तृत विवरण प्राप्त हुन सकेको छैन। थालसेमिया सम्बन्धी पर्याप्त अभिलेख उपलब्ध नभएकाले यस अध्ययनमा यसको विस्तृत विश्लेषण समावेश गरिएको छैन।

परिच्छेद दुई : पूर्वकार्यको समीक्षा (Literature Review)

२.१ विश्वमा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया :

विश्वभरि प्रत्येक वर्ष सिकल सेल रोग भएका अनुमानित ४००,००० शिशु जन्मिन्छन्, जसमध्ये लगभग ३००,००० बच्चा अफ्रिकामा मात्र हुन्छन् । तीमध्ये धेरैजसो उपचार नपाएर वा राम्रो उपचारको अभावमा पाँच वर्षको उमेर नपुग्दै मर्छन् (ORICA २०१८) । सामान्यतया, सिकल सेल वाहक भूमध्यरेखीय अफ्रिकामा १०% देखि ४० % र उत्तर अफ्रिकी तटमा बसोवास गर्ने १% देखि २% बीचमा देखिन्छ (WHO २००६) । कतिपय देशहरूमा सिकलसेलका वाहकहरू १० देखि ४० प्रतिशत जनसंख्यामा देखिएका छन् । त्यस्ता देशमा सिकल सेलका व्यापकता कुल जनसंख्याको दुई प्रतिशत देखिन्छ । सिकल सेल एनिमियाले संयुक्त राज्य अमेरिकामा ९०,००० देखि १००,००० अमेरिकीहरूलाई असर गर्छ । हालैको अनुमानले संयुक्त राज्य अमेरिकामा ५०० नवजात अफ्रिकी अमेरिकीहरूमध्ये १ जनालाई यो रोग भएको संकेत गर्दछ (SCD २०२४) ।

जुन १९ तारिखलाई विश्व सिकल सेल जागरूकता दिवसको रूपमा मनाइन्छ । वार्षिक अन्तर्राष्ट्रिय जागरूकता दिवसको उद्देश्य सिकल सेल रोगको बारेमा जनचेतना र बुझाइ सुधार गर्नु हो । साथै, बिरामीहरू, तिनीहरूका परिवारहरू र पेशागत रूपमा आईपर्ने समस्याको सामना गर्ने अवरोधहरू पनि समावेश गर्दछ । यसको वार्षिक विश्वव्यापी घटना ३००,००० भन्दा बढी जन्म हुने अनुमान गरिएको छ, जसमध्ये धेरैजसो घटना अफ्रिका र भारतीय महाद्वीपमा हुन्छन् । हालैका पूर्वानुमानअनुसार यो संख्या २०५० सम्ममा प्रति वर्ष ४००,००० भन्दा बढी जन्म पुग्न सक्छ, जसले विश्वव्यापीकरण र जनसंख्या गतिशीलताका कारण सिकल सेल रोग विस्तार भइरहेको देखाउँछ (Patil et al. २०१७; Marchand et al. २०१७) ।

पश्चिमी मुलुकहरूमा, Sickle Cell Disease (SCD) भएका ९०% भन्दा बढी बालबालिकाहरू वयस्कतासम्म बाँच्छन्, जबकि सब-सहारा अफ्रिकामा, जहाँ यो रोग सबैभन्दा बढी देखिन्छ, त्यहाँ अनुमानित ५०-८०% बिरामीहरू वयस्कतामा पुग्नु अघि नै मर्ने गर्दछ (Darshana, Rees, and Premawardhena २०२१) । संयुक्त राज्य अमेरिकामा सिकल सेल रोग प्रायः अफ्रिकी अमेरिकीहरूको लागि समस्याको रूपमा रहेको छ, जसले प्रत्येक ३५० जन्महरूमा एकलाई असर गर्छ । अमेरिकी जनसांख्यिकीहरूमा प्रभावित नवजात शिशुहरूको दोस्रो उच्च दर ल्याटिनोहरूमा छ । पूर्वी संयुक्त राज्य अमेरिकामा प्रत्येक १,१०० जन्ममा एकजना शिशु प्रभावित हुने गर्छ (Siddiqui et al. २०१२) ।

साउदी अरेबियामा, SCD एक मध्यम रूपमा बारम्बार हुने आनुवंशिक अवस्था हो । यो विशेषता जनसंख्याको २७% सम्मलाई असर गर्छ, जसमा SCD ले सिकल सेल गुण भएकाहरूलाई २.६% - ४.२% लाई असर गर्छ । साउदी अरेबियामा SCD को उच्च व्यापकता पहिला काका-काकीहरू (कुल विवाहको ५०%) बीचको नातागोता (एक नातागोता) को उच्च दर र समुदायमा वंशानुगत रक्त रोगहरूको ज्ञानको कमीको कारणले हुने गरेको देखिन्छ (Al–Qattan et al. २०१९) ।

सिकल सेल एनिमिया (HbSS – Sickle Cell Anemia (Severe form), सिकल सेल हेमोग्लोबिन सी (HbSC – Sickle–Hemoglobin C Disease (Moderate form) र सिकल सेल थालासेमिया (HbS Beta–Thalassemia (Mild to Severe form) गरी अफ्रिकामा तीन प्रकारका सिकल सेल एनिमिया पाइन्छ। नाइजेरियामा, सिकल सेल एनिमियाले जनसंख्याको १-३ प्रतिशतलाई असर गर्छ, जसले प्रभावित व्यक्तिहरू र उनीहरूको परिवारमा कठिनाइ निम्त्याउँछ। सिकल सेल वाहक भएका आमाबाबुबाट जन्मेका बच्चाहरूमा SCD विकास हुने सम्भावना २५% र SCT विकास हुने सम्भावना ५०% हुन्छ। फलस्वरूप प्रजनन उमेरका व्यक्तिहरूले भविष्यका विवाहको लागि साझेदार छनौट गर्नु अघि SCD को आनुवंशिकी बुझ्नु, आफ्नो रक्त समूह पहिचान गर्नु र तिनीहरूमा S जीन छ कि छैन भनेर पहिचान गर्नु महत्त्वपूर्ण हुन्छ (Al–Qattan et al. २०१९)।

२.२ दक्षिण एसियामा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया

दक्षिण एसियामा भारतमा SCD को सबैभन्दा ठूलो आवृत्ति छ, जहाँ २ करोडभन्दा बढी व्यक्तिहरू यस रोगसँग प्रत्यक्ष प्रभावित बनेर बाँचिरहेका छन्। भारतमा यो रोगको समस्या अफ्रिकापछि दोस्रो मानिन्छ। दक्षिणपूर्वी गुजरातदेखि दक्षिणपश्चिम ओडिशासम्म फैलिएको मध्य भारतमा पहिचान गरिएको S Allele को उच्चतम आवृत्ति पाइन्छ। SCD पाकिस्तान, श्रीलंका, नेपाल, बंगलादेश र माल्दिभ्समा रेकर्ड गरिएको तथ्यको बावजुद यी देशहरूमा रोगको प्रकृति र समस्याको बारेमा थोरै मात्र थाहा छ। दक्षिण एसियामा बाँच्ने दर (Survival Rate) र मृत्युदरमा (Mortality Rate) सीमित अनुसन्धान भएका छन्। भारतको गुजरातमा गरिएको एक अनुसन्धानअनुसार SCD भएका लगभग २०% बालबालिका दुई वर्षको उमेर नपुग्दै मर्छन्। जबकि आदिवासी समुदायका SCD भएका ३०% बालबालिका वयस्कतामा पुग्नु अघि नै मर्छन् (Darshana, Rees, and Premawardhena २०२१)।

विश्वभर लगभग आधा अर्ब प्रजनन उमेरका महिलाहरू (Women with Reproducing Age – WRA) रक्तअल्पतामा छन्। रक्तअल्पताले कम र मध्यम आय भएका देशहरू (LMICs) मा प्रजनन उमेरका महिलाहरू WRA को लगभग दुई तिहाइलाई असर गर्छ। उदाहरणका लागि दक्षिण-पूर्वी एसियामा ४१.९ प्रतिशत प्रजनन उमेरका महिलाहरूमा WRA रक्तअल्पतामा छन्। यो युरोपजस्ता औद्योगिक देशहरूमा रक्तअल्पताको व्यापकताको विपरीत हो, जहाँ जनसंख्याको २-५% रक्तअल्पताबाट ग्रस्त छन्।

अन्य LMIC जस्तै पाकिस्तानमा पनि रक्तअल्पताको उच्च दर छ। रक्तअल्पताले पाकिस्तानमा प्रजनन उमेरका महिलाहरू WRA को ४१.७ प्रतिशत देखि ७७.० प्रतिशतसम्मलाई असर गर्छ। अध्ययनहरूका अनुसार रक्तअल्पता पाकिस्तानको ग्रामीण क्षेत्रहरूमा बढी छ, जहाँ यो प्रायः गम्भीर हुन्छ र अन्य रोगहरूसँग जोडिएको हुन्छ (Ali et al. २०२०)।

भारतमा Lehman and Cutbush (सन् १९५२) ले तमिलनाडुको नीलगिरी पहाडमा रहेको वेदोइड जनजातिमा पहिलो पटक सिकल सेल पत्ता लगाएका थिए। यद्यपि, यसको व्यापकता ५% देखि ३४% सम्म छ, जसमा आदिवासी जनसंख्याले धेरैजसो केस गर्दछन्। गुजरातका धेरै आदिवासी जनसंख्या जस्तै पञ्चमहलका भिल्ल र धोदिया, दुब्लास, नायका, कोली, धनका, गमित, वसावा, बरिया, वरली, वाघरी, कुकना, हलपति, चौधरी र अन्य आदिवासी समुदायमा सिकल जीनको उल्लेखनीय व्यापकता देखाएका छन् (Gamit et al. २०१४)।

श्रीलंकामा सिकल हेमोग्लोबिन (Hb S) पहिलो पटक सन् १९६२ मा देशको पूर्वी प्रान्तमा सिंहलीहरूमा पत्ता

लागेको थियो । भौगोलिक रूपमा भारतको नजिक भए तापनि विशेष गरी श्रीलंकाका आदिवासी समुदायहरूमा Hb S को व्यापकता तटीय क्षेत्रहरूमा कम र सीमित छ । यद्यपि श्रीलंकामा SCD का कहिलेकाहीं केसहरूको रिपोर्टहरू छन्, जसमा होमोजिगस सिकल सेल एनिमिया (HbSS), सिकल-थालसेमिया (SBT) र Hb SD रोग समावेश छ (Darshana, Rees, and Premawardhena २०२१) ।

२.३ नेपालमा सिकल सेल एनिमिया / थालसेमिया

क) राष्ट्रिय अवस्था

सन् २००३ मा नेपालमा सिकल सेल एनिमियाको पहिलो केसलाई अभिलेखीकरण गरिएको देखिन्छ (Adhikari et al. २००३; Pandey २०२२) । हालसालै प्राप्त तथ्याङ्कले विशेष गरी ग्रामीण नेपालको थारू समुदायमा सिकलसेल रोगको उच्च र लामो समयदेखिको समस्यालाई संकेत गर्दछ (Pandey et al. २०१९) । तराई क्षेत्रमा बस्ने आदिवासी थारूहरू औलो प्रतिरोधात्मक क्षमता भएका समुदायको रूपमा चिरपरिचित छन् । यद्यपि विगतमा थारू समुदायमा glucose-६-phosphate dehydrogenase deficiency, alpha thalassemia, र SCD जस्ता रक्त असामान्यता जस्ता रोगहरू अभिलेख गरिएका छन् ।सन् २००३ देखि नेपाली चिकित्सा प्रकाशनहरूमा SCD का केसहरू औपचारिक रूपमा रिपोर्ट गरिएका छन् (Marchand et al. २०१७; Pandey et al. २०१९) ।

पश्चिम नेपालमा गरिएको एक अध्ययनअनुसार लगभग १२२१ (९७.७%) बिरामी र वाहकहरू नेपालको थारू समुदायका थिए र छिटपुट रूपमा मात्र गैरथारू थिए । सबै बिरामीहरू नेपालको पश्चिम, मध्य-पश्चिम, सुदूर-पश्चिम क्षेत्रका थिए । धेरैजसो बिरामी र बाहकहरू नेपालको बर्दिया जिल्लाका थिए, जसमा ५१८ (४१.४%), त्यसपछि दाङ ३५६ (२८.५%), बाँके १४४ (११.५%), कैलाली १९१ (१५.३%), सुर्खेत ३२ (२.६%), कञ्चनपुर ४ (०.३%), कपिलवस्तु ३ (०.२%), नवलपरासी १ (०.१%) र प्यूठान १ (०.१%) थिए (Liu et al. २०२३; Pandey २०२२) ।

National Health Research Counicl (NHRC) ले सन् २०१८ मा देशभर थारू समुदायमा सिकल सेल एनिमियाका वाहक र रोगीहरू स्वास्थ्य मन्त्रालयले पहिचान गरेको छ । तथापि, कुनै त्यस्तो खालको वैज्ञानिक र व्यवस्थित अभिलेखहरू पूर्वी तराईका थारूहरूमा भएको देखिँदैन (NHRC २०१७) । सन् २०११ देखि व्यवस्थित र देखिने गरी सिकल सेलका बिरामी अस्पतालमा रेकर्ड गरिएका छन् । सन् २०१८ मा १३०० जना सिकल सेलका बिरामीहरू पहिचान भएका थिए । जुन मध्यपश्चिम र सुदूरपश्चिम क्षेत्रमा उच्च आवृत्ति हो (Pandey २०२२) ।

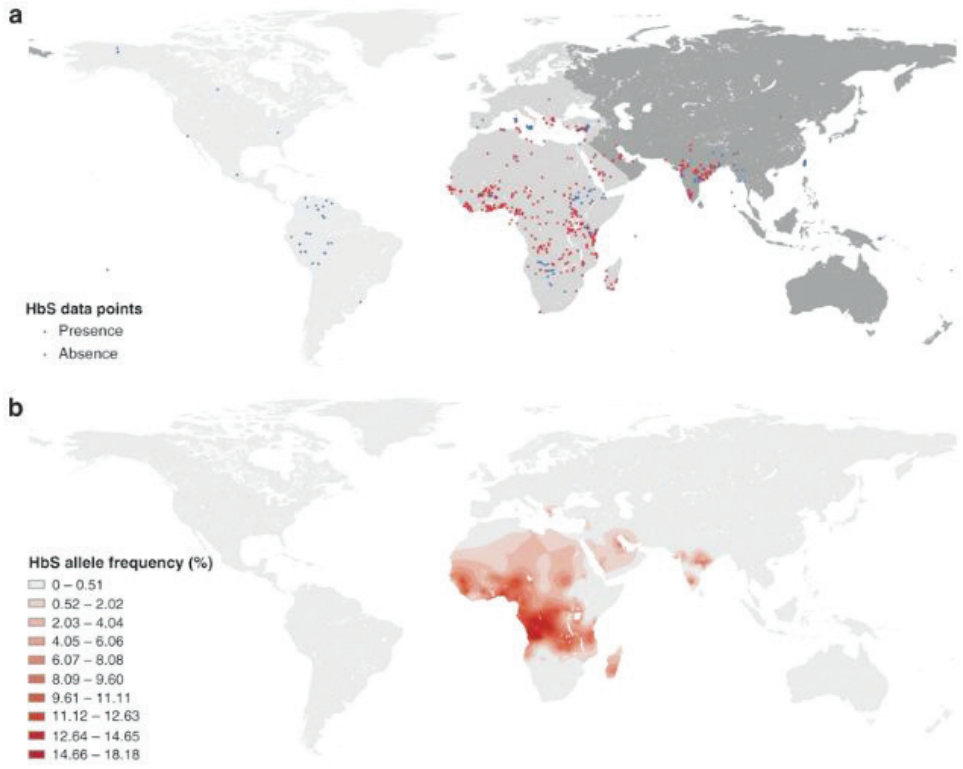
स्वास्थ्य सेवा विभागका अनुसार भेरी अस्पतालमा हरेक दिन सिकल सेलका एक नयाँ बिरामी निदान गरिन्छ र तीनदेखि पाँचजना बिरामीहरू फलो-अपको लागि दैनिक रूपमा अस्पताल आउँछन् । सिकल सेल रोगबाट हुने मृत्युदर जीवनको पहिलो पाँच वर्षमा सबैभन्दा बढी हुन्छ । जबकि जीवनको दोस्रो छ महिना सबैभन्दा बढी जोखिम हुन्छ (ORICA २०१८) । नेपाल स्वास्थ्य अनुसन्धान परिषद्का अनुसार सिकल सेल एनिमिया भएका आमाबाबुबाट जन्मेका लगभग ७५% बच्चाहरूमा यो रोग लाग्ने सम्भावना ९५% हुन्छ । सिकल सेल एनिमिया जीन भएका एकजना आमाबाबुबाट जन्मेका बच्चाहरूमा सिकल सेल रोग लाग्ने सम्भावना २५ प्रतिशत हुन्छ (Panthi २०१९) ।

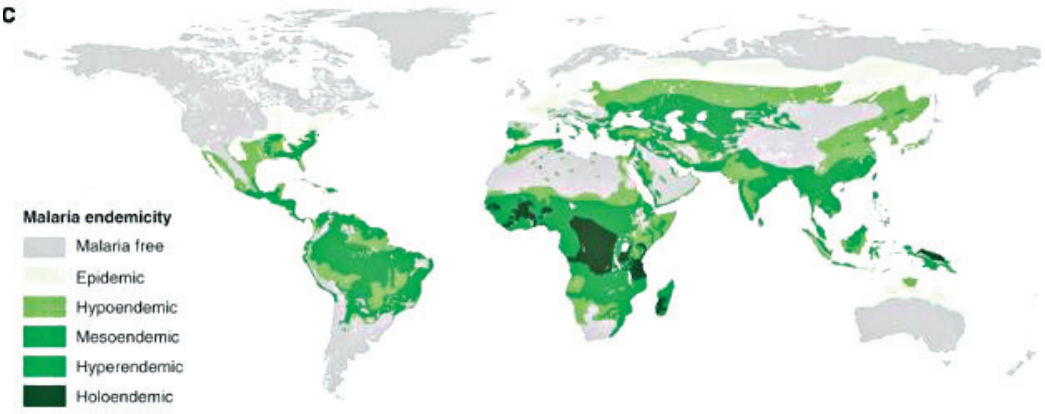
२.४ औलो, सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया

औलो, सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया एकअर्कामा अन्तर सम्बन्धित छन् (Gómez–Díaz and Ranford–Cartwright २०२२)। विश्वका प्रायः औलोको जोखिम भएका र औलोको प्रकोप उच्च रहेको ठाउँमा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको व्यापकता पनि उच्च रहेको देखिन्छ (Band et al. २०२२)। औलो प्रभावित र औलोको उच्च प्रकोप रहेको स्थानहरूमा लामो समयदेखि बस्दै आइरहेका आदिवासीहरूमा औलोको जोखिमबाट बच्नको लागि ती समुदायहरूमा रगतमा हँसिया आकारको रक्तकोष अनुवांशिक हिसाबले विकास भएको देखिन्छ।

अफ्रिकाको विभिन्न देशमा जहाँ औलोको प्रकोप उच्च रहेको छ, त्यहाँ बसोबास गर्ने आदिवासी समुदायहरूमा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका विरामीहरू (केसेस) उच्च रूपमा अभिलेखीकरण गरिएका छन् (Habibzadeh २०२४)। त्यसैगरी, उत्तर अमेरिकी देशहरूमा जहाँ जहाँ औलोको प्रकोप उच्च रहेको छ, त्यहाँ त्यहाँ सिकल सेल एनिमिया थालसेमिया जस्ता रोगको व्यापकता पनि उच्च रहेको देखिन्छ (Piel et al. २०१०)।

चित्र १: विश्वभरि औलोको जोखिम भएका स्थान र सिकल सेलको व्यापकता





Source: (Piel et al. 2010) (a) Distribution of the data points. Red dots represent the presence and blue dots the absence of the HbS gene. The Americas (light grey), Africa, including the western part of Saudi Arabia, and Europe (medium grey) and Asia (dark grey); (b) Raster map of HbS allele frequency (posterior median) generated by a Bayesian model-based geostatistical framework. (c) The historical map of malaria endemicity was digitized from its source using the method outlined in Hay et al.

२.५ थारू, औलो र सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया

औलोको उच्च प्रकोप रहेको तराईको विभिन्न भूभागमा आदिवासी थारूहरू सदियौदेखि बसोबास गर्दै आइरहेका छन् ।हजारौं वर्षदेखि औलो प्रभावित ठाउँमा बसिराखेको हुनाले थारूहरूमा औलोको जोखिमसँग अनुकुलन हुने जिनको विकास भएको देखिन्छ (Terrenato et al. १९८८) ।

थारूहरू औलोबाट प्रतिरोधी छन् भन्ने कुरा आज पनि व्यापक रूपमा विश्वास छ । यद्यपि यो विश्वास उन्नाइसौं शताब्दीको ब्रिटिश भारतका एथनोग्राफिक लेखहरूमा नियमित रूपमा दोहोरिएको छ । चिकित्सक Sir Joseph Fayrer ले थारूहरू औलो प्रतिरोधात्मक छन् भन्ने कुरा नियालेका थिए (Fayrer १९००) । उनले १८५५ मा थारूहरूसँगको भेटलाई उल्लेख गरेका छन् ।Orfeur Cavenagh ले थारूहरूको वारेमा लेखेका छन्, "थारूहरू तराईका बासिन्दा हुन् र उनीहरूलाई घातक औलोबाट बच्न सक्ने प्रतिरोधात्मक क्षमता छ । दुब्ला, पातला, बिरामी भएको मान्छेजस्तो देखिएता पनि उनीहरूको प्रतिरोधात्मक क्षमता यति धेरै छ कि उनीहरूले विष पनि पचाउन सक्छन् । (१८५१:९४)" ।अर्को पर्यवेक्षकले थारूहरूको बारेमा लेखेका छन् "तिनीहरू (थारूहरू) एक विशेष सिमसार क्षेत्रमा बस्छन् , जहाँ अस्वस्थ हावापानीका कारण तिनीहरू ज्वरो र अन्य रोगको शिकार हुने गरेका छन् ।"

हालैको चिकित्सा अनुसन्धानले थारूहरूको औलो विरुद्धको (सापेक्षिक) प्रतिरक्षामा लोकप्रिय विश्वासलाई पुष्टि गरेको देखिन्छ । Terrenato र उनका सहकर्मीहरूले (१९८८) नेपाल औलो उन्मूलन संगठनहरूको रेकर्डको विश्लेषण गरेका थिए र पत्ता लगाए कि थारूहरूमा औलोको प्रकोप अन्य समुदायको (पहाडी, मधेशी) तुलनामा धेरै कम (कम्तीमा छ गुणा) छ । तिनीहरूको निष्कर्षअनुसार "ऐतिहासिक तथ्याङ्क" र उनीहरूको महामारी विज्ञानको निष्कर्षले "थारू मानिसहरूको औलोबाट मृत्युदर र रोग प्रतिरोध गर्ने हरेक ठोस र विशिष्ट क्षमताको लागि प्रमाण प्रदान गर्दछ" (एन. ९) । उनीहरूले यसको सांस्कृतिक व्याख्या भने गरेको देखिँदैन ।उदाहरणका लागि थारूहरू कसरी लामखुट्टेको टोकाइबाट सुरक्षित हुन्छन् वा तिनीहरूको खानामा केही एन्टिमिलेरियल पदार्थ हुन सक्छ (Guneratne २००२) ।

G= Modiano र उनका साथीहरूले (१९९१) थारूहरूमा "हेमोग्लोबिन भेरियन्ट अल्फा थालासेमिया विकास भएको छ, जसले उनीहरूलाई तराईका जङ्गलको औलोको प्रकोपबाट बच्न मद्दत गर्छ भनेका छन् । पहाडी मानिसहरू र गङ्गाको तटीय मैदानमा बसोबास गर्ने अन्य समुदायका मानिसहरूमा थारूहरूजस्तै तिनीहरूको अनुवांशिक अनुकूलन भएको पाइँदैन । यद्यपि, थारूहरू औलोबाट प्रभावित हुँदैनन् भन्ने मिथक सत्य होइन । नेपालमा औलो उन्मूलन कार्यक्रमको ठीक अगाडि तराईमा औलोलगायत अन्य घातक रोगहरूबाट ३५ हजारको हाराहारीमा मानिसको मृत्यु हुने गर्दथ्यो (Elliott १९५९) ।

२.६ जनस्वास्थ्य क्षेत्रमा व्यापकता मापनको इतिहास

शुरुआती अवलोकन (Observations) र अध्ययनहरू

२.६.१ १७ औं शताब्दी (17th Century):

स्कटिश नौसेना चिकित्सक जेम्स लिन्डले (James Lind) सेनामा विभिन्न रोगहरूको कारण उच्च मृत्युदर अवलोकन गरे । विशेष गरी लामो यात्रामा नाविकहरूमा स्कर्वी (Scurvy) रोग हेरिएको थियो । १२ नाविकहरूसँगको उनको प्रयोगात्मक सर्वेक्षणले स्कर्वीको (Scurvy) उपचारमा सिट्रस फलफूलहरूको सेवनले स्कर्वी रोगको उपचारमा प्रभावकारी बन्यो । यो अध्ययन प्रारम्भिक महामारी विज्ञानमा एक ऐतिहासिक अध्ययन हो (Tröhler २००३) । यसरी James Lind को स्कर्वीसम्बन्धी गरेको सर्वेक्षणलाई पहिलो आधुनिक रोगको व्यापकता पत्ता लगाउन गरेको अध्ययन भनेर मानिन्छ ।

२.६.२ १८औं शताब्दी (18th Century):

एडवर्ड जेनर (Edward Jenner) को अवलोकनले काउपोक्स (Cowpox) संक्रमित भएका दुग्धकर्मीहरूलाई बिफर (Small Pox) बाट सुरक्षित गरिएको थियो ,जसले बिफर विरुद्ध खोपको विकासमा नेतृत्वदायी भूमिका निर्वाह गऱ्यो । वर्णनात्मक र विश्लेषणात्मक विधिहरू प्रयोग गरेर लन्डनमा हैजाको प्रकोपको जोन स्नोको (Dr, John Snow) सावधानीपूर्वक अनुसन्धानले दूषित पानी र रोग बीचको बलियो सम्बन्ध छ भन्ने कुरा स्थापित गऱ्यो, जुन महामारी विज्ञान विधिहरूमा एक महत्त्वपूर्ण कडी हो ।

२.६.३ आधुनिक व्यापकतासम्बन्धी अध्ययन (Modern Studies):

क) **सार्वजनिक स्वास्थ्य महत्व (Importance of Public Health):**
व्यापक अध्ययनहरूले जनसंख्यामा रोग र अन्य स्वास्थ्य अवस्थाहरूको समस्यामा महत्वपूर्ण अन्तर्दृष्टि प्रदान गर्दछ, जुन सार्वजनिक स्वास्थ्यमा सेवा योजना र स्रोत विनियोजनको लागि महत्त्वपूर्ण छ ।

ख) **विधि र सीमा (Method and Bias)**
आधुनिक अध्ययनहरूले अध्ययन डिजाइन र प्रक्रियामा सम्भावित सीमाहरूलाई (Bias) सम्बोधन गर्ने महत्त्वलाई प्रकाश पारेका छन्, जसमा चयन सीमा (Selective Bias) (अध्ययन जनसंख्यासँग सम्बन्धित) र जानकारी सीमा (Information Bias) (अवस्थाको मापनसँग सम्बन्धित) समावेश छ ।

परिच्छेद तीन : अध्ययनको नतिजा

३.१ सिकल सेलको व्यापकता

महामारी विज्ञान (Epidemology) अध्ययनमा संकलन गरेको जानकारी तथ्यांकबाट रोगको दर खासगरी आवृतिमा प्रस्तुत गर्ने प्रचलन रहेको छ । सामान्यतय, आवृति दुई किमिले प्रस्तुत गर्ने प्रचलन रहेको छः १) व्यापकता र २) घटना (Bruce, Pope, and Stanistreet २००९) । तर यस अध्ययनमा सिकल सेल र थालसेमियाको दर व्यापकता अवृतिमा प्रस्तुत गरिएको छ।

सिकल सेलको व्यापकताको नतिजा प्रस्तुत गर्नु अघि सिकल सेलका वाहक (Sickle Cell Trait)को बारेमा प्रस्तुत गर्नु अत्यावश्वयक हुन्छ।

३.२ सिकल सेल वाहक (Sickle Cell Trait (SCT))

सिकल सेल वाहक (Sickle Cell Trait) भन्नाले व्यक्तिमा सिकल सेल रोग सर्ने जिन (Gene) मध्ये एक मात्र प्रभावित भएको अवस्था हो। यसमा व्यक्ति स्वयंलाई गम्भीर स्वास्थ्य समस्या हुँदैन। तर, ऊ सिकल सेल रोगको वाहक (carrier) हुन्छ र आफ्नो सन्तानमा यो रोग सर्न सक्ने सम्भावना रहन्छ।

३.३ सिकल सेल वाहकको अवस्था (Genetic Explanation):

मानिससँग हेमोग्लोबिनका लागि आमा र बुबाबाट दुईवटा जिन हुन्छन् ।सिकल सेल बाहक भएका व्यक्तिको जिन संयोजन HbA/HbS एक सामान्य जिन (HbA) र एक सिकल जिन (HbS) हुन्छ।

३.४ सिकल सेल वाहक (Trait) का लक्षण:

- प्रायः कुनै लक्षण देखिँदैन
- अत्यधिक उचाइ, गहिरो पानी डाइभिङ वा अति शारीरिक परिश्रममा केही थकाइ, सास फेर्न गाह्रो, वा मांसपेशी दुख्ने जस्ता लक्षण देखिन सक्छन् (दुर्लभ अवस्थामा)

३.५ मुख्य तथ्यहरु:

विशेषता	विवरण
रोग हो ?	होइन, तर वाहक हो (Carrier)
लक्षण	सामान्यतया हुँदैन
सन्तानमा असर	यदि श्रीमान-श्रीमती दुबै वाहक हो भने सन्तानमा रोग सर्ने सम्भावना रहन्छ
परीक्षण	रक्त परीक्षण (Hb electrophoresis वा DNA test)

३.६ सिकल सेल वाहक र विवाह:

यदि दुबै व्यक्ति सिकलसेको बाहक हो भने उनीहरूको सन्तानमा सिकल सेल हुने यस्तो सम्भावना हुन्छः

सन्तानको प्रकार	सम्भावना
सामान्य (HbA/HbA)	२५%
सिकल सेल वाहक(HbA/HbS)	५०%
सिकल सेल रोगी (HbS/HbS)	२५%

श्रोत : Pandey (२०२२)

त्यसैले सिकल सेल धेरै देखिने समुदायमा विवाहअघि परीक्षण (screening) गर्न सिफारिस गरिन्छ।

३.७ सिकल सेल वाहक (Trait) SCT:

२०७४ साउन देखि २०७६ पौषसम्म बर्दिया जिल्लाको थारू समुदायका २० हजार मानिसमा सिकल सेल रोगको जनसंख्यामा आधारित अध्ययन गरिएको थियो ।प्रशिक्षित तथ्याङ्क सङ्कलनद्वारा संरक्षित प्रश्नावलीको आधारमा सम्पूर्ण सहभागीको पारिवारिक ऐतिहासिक जानकारीको साथै तीन एमएल रगतको नमुना सङ्कलन गरिएको थियो। स्थानीय तहको समन्वयमा बर्दियाको बारबर्दिया नगरपालिकामा रहेको प्राथमिक स्वास्थ्य केन्द्रमा प्रारम्भिक चरणको रगत जाँच गरी सिकल सेल रोगको निदानको लागि डीएनए उत्परिवर्तनको विश्लेषण पनि गरिएको थियो।

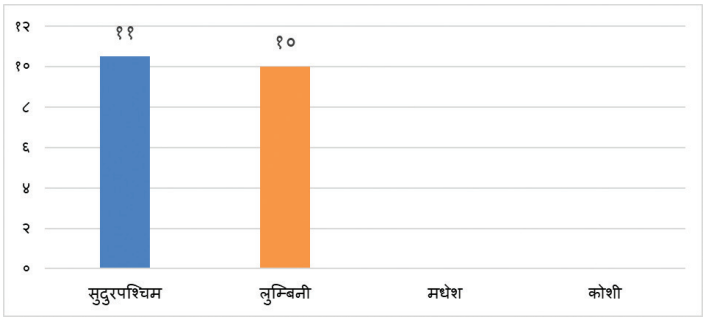
३.७.१ नन सिकलिंग हेमोग्लोबिनोप्याथी

२० हजार सहभागीमध्ये ५४२८ वा २७% लाई ननसिक्लिङ हेमोग्लोबिनोपाथी थियो। यसमध्ये ४३५ (२०.२%) लाई रिड्युस्ड a2 थियो भने १०११ (५.१%) लाई बेटा थालसेमिया थियो।

३.७.२ सिकल सेल डिसअर्डर

२०,००० सहभागीमध्ये २२५६ (११.३%) लाई सिकल सेल डिसअर्डर,२१११ (१०.६%) लाई सिकल सेल Trait थियो भने १४५ (०.७%) जनामा सिकल सेल रोग देखिएको थियो। २२५६ सिकल सेल डिसअर्डर भएकामध्ये सिकल सेल साथै बिटा थालसेमिया २३२ (१०.२%) लाई थियो।

रेखाचित्र १: प्रदेशअनुसार सिकल सेलका वाहक थारू जनसंख्या (प्रतिशतमा)



श्रोत : (NHRC २०१७)

३.८ सिकल सेलको व्यापकता

सिकल सेलको व्यापकता सुदूरपश्चिम प्रदेश र लुम्बिनी प्रदेशमा प्रति १००० थारू जनसंख्यामा २८ देखि ३० जना रहेको देखिन्छ। पूर्वी तराईका जिल्लाका थारूहरूमा हालसम्म सिकल सेल वाहकको अनुपात नभएको अवस्थामा सिकल सेलबाट जोखिममा रहेका थारू जनसंख्या एकिन हुन सक्दैन। त्यसकारण मधेश र कोशी प्रदेशमा सिकल सेल र थालसेमियाको व्यापकताको बारेमा यस अध्ययनमा समेटिएको छैन। तथापि मधेस प्रदेश र कोशी प्रदेशमा सिकल सेल एनेमिएका बिरामीहरूको केस रिपोर्टिङ भएका छन्।

सुदूरपश्चिम प्रदेशमा सिकलसेलको व्यापकता प्रति एक हजार थारूहरूमा ३० जना रहेको छ भने लुम्बिनीमा प्रति हजार २१ जना रहेको छ। त्यस्तै, जिल्लागत हिसाबले हेर्दा कञ्चनपुर जिल्लामा सिकल सेलको व्यापकता प्रति एक हजार थारूहरूमा २७ जना, कैलाली जिल्लामा प्रति एक हजार थारूहरूमा ३१ जना रहेको छ। बर्दिया जिल्लामा हजार जना थारूहरूमा ४५ जना, बाँके जिल्लामा ३३ जना, दाङ जिल्लामा ८ जना, कपिलवस्तुमा ३ जना, रूपन्देही जिल्लामा ५ जना रहेको छ भने नवलपरासी बर्दघाट पश्चिममा जम्मा एक जना रहेको छ।

बिरामीहरूको केसको आधारमा लुम्बिनी प्रदेशको नेपालगञ्जस्थित भेरी अस्पतालमा र सुदूरपश्चिमको सेती अस्पतालमा सबैभन्दा धेरै सिकल सेल एनिमियाको बिरामी सेवा लिन गएका देखिन्छन्। भेरी अस्पतालको २०८२ जेष्ठ मसान्त सम्मको अभिलेखअनुसार सिकल सेल एनिमियाका विरामीको संख्या १७१७ जना रहेको छ भने सेती प्रादेशिक अस्पताल धनगढीबाट १०२० जना सिकल सेलका विरामीले सेवा लिएको देखिन्छ।

तालिका ३: सिकल सेलको केस र व्यापकता, जिल्ला र अस्पतालअनुसार

जिल्ला प्रदेश	अस्पतालको नाम													
	भेरी अस्पताल, बाँके	लुम्बिनी प्रादेशिक अस्पताल बुटवल	जिल्ला अस्पताल बर्दिया	सेती प्रादेशिक अस्पताल धनगढी	घोडाघोडी अस्पताल कैलाली	महाकाली प्रादेशिक अस्पताल महेन्द्रनगर	कोहलपुर नगर अस्पताल	राप्ती उपक्षेत्रीय अस्पताल, दाङ	लमही नगर अस्पताल	कोशी अस्पताल, विराटनगर	जम्मा	जम्मा थारू जनसंख्या	Sickle Cell जोखिममा रहेका थारू जनसंख्या	व्यापकता %
कन्चनपुर	2	0	0	269	0	11	0	0	0	0	282	70928	10639	3
कैलाली	376	0	0	751	391	0	0	0	0	0	1518	325670	48851	3
सुदूरपश्चिम											**1800**	**396598**	**59490**	**3**
बर्दिया	976	1	177	0	0	0	0	0	0	0	1154	232990	25629	5
बाँके	209	0	0	0	0	0	77	0	0	0	286	82889	9118	3
दाङ	106	4	0	0	0	0	0	19	19	0	148	178381	19622	1
कपिलबस्तु	4	24	0	0	0	0	0	0	0	0	28	75119	8263	1
रूपन्देही	1	51	0	0	0	0	0	0	0	0	52	92399	10164	1
नवलपरासी (बर्दघाट पश्चिम)	0	10	0	0	0	0	0	0	0	0	10	68265	7509	1
लुम्बिनी											**1678**	**730043**	**80305**	**2**
सुर्खेत	43		0	0	0	0	0	0	0	0	43	**NA**	**NA**	**NA**
कर्णाली											**43**	**NA**	**NA**	**NA**
कोशी	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**305**	**305**	**NA**	**NA**	**NA**
जम्मा	**1717**	**90**	**177**	**1020**	**391**	**11**	**77**	**19**	**19**	**305**	**3826**			

श्रोत: विभिन्न अस्पताल र स्कास नेपालको कार्यालय, कोहलपुर बाँके २०२५, NA = Not Applicable (लागु नहुने)

परिच्छेद चार : अध्ययन नतिजाको विश्लेषण

४.१ औलो र सिकल सेल

औलोको प्रकोप भएको ठाउँहरूमा सदियौंदेखि बस्दै आइरहेका आदिवासी समुदायमा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको जोखिम उच्च रहेको देखिन्छ। अफ्रिका, उत्तर अमेरिका र भारतीय महाद्वीपका औलोको प्रकोप भएको क्षेत्रमा सदियौंदेखि बसोबास गर्दै आइरहेका आदिवासीहरूमा सिकलसेलको व्यापकता देखिन्छ। नेपालमा पनि तराईका जिल्लामा औलोको जोखिम उच्च रहेको थियो। तराईमा थारू आदिवासी समुदाय सदियौंदेखि बसोबास गर्दै आइरहेकोले उनीहरूको जिनमा परिवर्तन भई गोलो आकारको रक्तकोष हँसिया आकारमा परिणत भएको देखिन्छ।

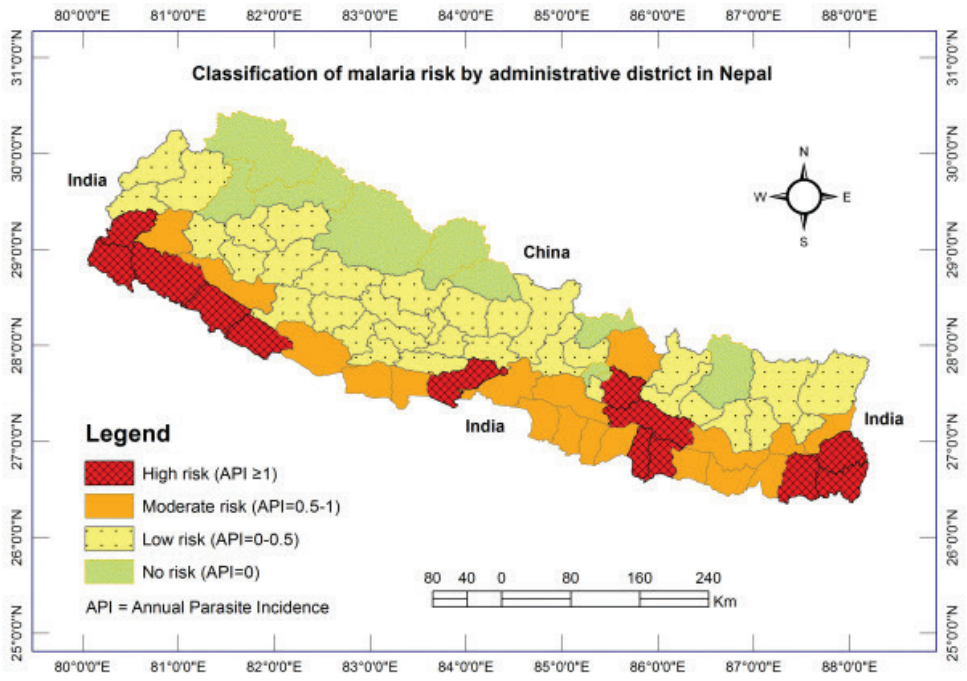
तालिका ४ औलोको जोखिमको मात्रा र सिकल सेलको व्यापकता

जिल्ला प्रदेश	औलोको जोखिम	व्यापकता %
कन्चनपुर	उच्च	३
कैलाली	उच्च	३
बर्दिया	उच्च	५
बाँके	उच्च	३
दाङ	उच्च	१
कपिलबस्तु	मध्यम	१
रुपन्देही	मध्यम	१
नवलपरासी (बर्दघाट सुस्ता पश्चिम)	मध्यम	१
सुर्खेत	उच्च	NA
कोशी	मध्यम	NA
मधेश	मध्यम	NA

श्रोतः विभिन्न अस्पतालहरू र स्कास नेपाल २०२५

औलोको उच्च जोखिम रहेको तराईको जिल्लामा बसोबास गर्ने थारू समुदायमा सिकल सेलको व्यापकता पनि अरु कम जोखिम भएको तराईको जिल्लामा बसोबास गर्ने थारूहरूमा भन्दा उच्च रहेको देखिन्छ। कञ्चनपुर, कैलाली, बर्दिया, बाँके र दाङमा औलोको प्रकोप उच्च थियो भने त्यस क्षेत्रमा सिकल सेलको व्यापकता पनि लुम्बिनी प्रदेशका अरु तराईका जिल्लामा भन्दा उच्च रहेको छ।

चित्र २: औलो उन्मुलन कार्यक्रम शुरु हुनुभन्दा ठीक पहिला नक्सामा जिल्लागत औलोको जोखिम देखाइएको छ।



श्रोत : (Robertson २०१८)

कपिलबस्तु, रूपन्देही र नवलपरासी पश्चिममा क्रमशः प्रति हजार थारूहरूमा ३, ५ र १ जना औलोको जोखिम अरु जिल्लामा भन्दा कम देखिन्छ।

४.२ नेपाल सरकारले सिकल सेल निदान तथा उपचारमा गरेका प्रयास

सङ्घीय, प्रदेश तथा स्थानीय तीनै तहका सरकारले सिकल सेल निदान तथा उपचारमा प्रयास गरेका तीनै तहका सरकारले छन् ।यहाँ बुँदागत रूपमा यसबारे चर्चा गरिन्छ।

४.२.१ संघीय सरकारले गरेका प्रयास

सङ्घीय सरकार अन्तर्गतको थारू आयोगले जनस्वास्थ्य समस्याको रूपमा थारूहरूमा देखा परेको सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको निदान, उपचार, अध्ययन अनुसन्धान तथा जनचेतनाको सन्दर्भमा विभिन्न किसिमको कार्यक्रमहरू गर्दै आइरहेको छ। आयोगले विगतमा सिकल सेल एनिमिया र थालासेमियाको बारेमा पश्चिम नेपालका विभिन्न जिल्लाहरूमा जानकारीमूलक र जनचेतनामूलक कार्यक्रमहरू आयोजना गरेको थियो । त्यस्तै, सिकल सेल एनिमिया र थालासेमिया निदान तथा उपचारमा आफ्नो महत्त्वपूर्ण योगदान दिइरहनुभएका चिकित्सक राजन पाण्डेलाई थारूरत्न पुरस्कारबाट पुरस्कृत गरिएको थियो।

यसैगरी, थारू आयोगले सिकल सेलसम्बन्धी जानकारीमूलक पुस्तिका "सिकल सेल एनिमिया र थालासेमिया रोगसम्बन्धी जानकारी पुस्तिका" प्रकाशन गरेको छ। त्यस्तै, सिकल सेलसँग सम्बन्धित विभिन्न निकायहरूसँग छलफल, परामर्श र नीतिगत पैरवीहरूसमेत गर्दै आइरहेको छ।

रु १ लाख सम्मको निःशुल्क उपचार सेवा

२०७१ श्रावण २२ गतेको मन्त्री परिषदको बैठकले सिकल सेल एनिमियालाई पनि बिपन्न नागरिक औषधी उपचार कोष निर्देशिकामा समावेश गरेपछि सिकल सेलका बिरामीहरूलाई आजीवन रु.१ लाख बराबरको उपचार सेवा लिइरहेका छन्। यो उपचार सेवा लिन नेपाल सरकारले १० वटा अस्पताललाई सूचीकृत गरेको छ।

स्वास्थ्य बीमामा Hydroxyurea नामक औषधी समावेश

Hydroxyurea, Deferasirox जस्ता औषधि स्वास्थ्य बीमामा सूचीकृत नहुँदासम्म सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका बिरामीका लागि स्वास्थ्य बीमा औचित्यहीन रहेको थियो। मुख्य औषधी नै बीमामा समावेश नगरिएकाले बाहिरबाट किन्नु परेको थियो। लामो संघर्षपछि मात्र यो औषधी बीमामा समावेश भएकोले बार्षिक रु. एक लाखसम्मको उपचार सेवाको सुविधा प्राप्त भएको छ।

यसैगरी, सङ्घीय सरकारले सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको निदान, उपचार, अध्ययन अनुसन्धान तथा जनचेतनाको विभिन्न किसिमको कार्यक्रमहरू गर्दै आइरहेको छ।

४.२.२ प्रदेश सरकारले गरेका प्रयास

लुम्बिनी प्रदेश सरकारले बीमाको प्रिमियम तिरिदिएको

सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका बिरामीहरूका लागि बीमाको प्रिमियम लुम्बिनी प्रदेश सरकारले तिरीदिने गरेको छ। यसले बिरामीहरूलाई निकै सहज भएको छ। तर यो सुविधा अन्य प्रदेशहरूमा नभएकाले बीमाको प्रिमियम आफैले तिर्नुपर्ने भएकाले विपन्न बर्गका विरामीलाई सिकल सेल उपचार सेवाबाट बञ्चित हुनु परेको छ।

लुम्बिनी प्रदेशमा निःशुल्क रगतको व्यवस्था

लुम्बिनी प्रदेश सरकारले बिरामीहरूको सहयोगका लागि रगत र रगतजन्य पदार्थ निःशुल्क गरेको छ। सेवा दिनका लागि प्रदेशले केही अस्पताललाई सूचीकृत गरेको छ। यो सेवा सर्वप्रथम गण्डकी प्रदेश सरकारले गरेको थियो। त्यसको एक वर्षपछि मात्र लुम्बिनी प्रदेश सरकारले शुरु गरेको थियो।

लुम्बिनी प्रदेश सरकारले सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको निदान, उपचार, अध्ययन अनुसन्धान तथा जनचेतनाको विभिन्न किसिमको कार्यक्रमहरू गर्दै आइरहेको छ।

४.२.३ स्थानीय सरकारले गरेका प्रयास

स्थानीय तहमा रोगको पहिचान तथा परामर्श

सिकल सेल एनिमिया रोग जनस्वास्थ्य समस्या रूपमा पहिचान भैसकेपछि केही स्थानीय तहले यसको नियन्त्रणका लागि पहिचानको अभियान संचालन गर्न थालेका छन्। यसका लागि Complete Blood Count (CBC) जाँच मसिन खरिद गरी सेवा दिन थालेका छन्। सेवा निरन्तर नभएकाले केही समस्या भए पनि शुरुवात भने गरेका छन्। रोगबारे सचेतना बढाउनका लागि परामर्श सेवा पनि प्रदान गरिरहेका छन्।

स्थानीय तहले सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको निदान, उपचार, अध्ययन अनुसन्धान तथा

जनचेतनाको विभिन्न किसिमको कार्यक्रमहरू गर्दै आइरहेको छ। विभिन्न पालिकाले स्थानीय पाठ्यक्रम, पाठ्यपुस्तकमा सिकल सेलबारे पाठ राख्न थालेका छन्।

४.३ सूचीकृत स्वास्थ्य संस्थामा उपलब्ध सेवा

नेपाल सरकार स्वास्थ्य मन्त्रालयले सिकल सेल तथा थालसेमियाका विरामीलाई विशेष सेवा तथा सुविधाको लागि सुदूरपश्चिम, लुम्बिनी, गण्डकी र बागमती प्रदेशमा जम्मा १० वटा अस्पतालहलाई सूचीकृत गरेको छ (स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय २०२५)। ती अस्पतालले सिकल सेल तथा थालसेमियाको विरामीहरूलाई चाहिने सेवा सुविधा उपलब्ध गराई रहेका छन्।

तालिका ५ : सिकल सेल उपचारका लागि सूचीकृत अस्पताल:

बागमती प्रदेश	लुम्बिनी प्रदेश	सुदूरपश्चिम प्रदेश	गण्डकी प्रदेश
१. निजामती कर्मचारी अस्पताल, मिनभवन	१. राप्ती उपक्षेत्रीय अस्पताल, दाङ	१. सेती प्रादेशिक अस्पताल, धनगढी	१. जिल्ला अस्पताल नवलपरासी
	२. भेरी अस्पताल, बाँके	२. घोडाघोडी अस्पताल, कैलाली	
	३. लुम्बिनी प्रादेशिक अस्पताल, बुटवल	३. महाकाली प्रादेशिक अस्पताल, महेन्द्रनगर	
	४. जिल्ला अस्पताल बर्दिया		
	५. जिल्ला अस्पताल कपिलबस्तु		

श्रोत : (स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय २०२५) https://mohp.gov.np/content/218/details–of–treatment–related–to–the–departed÷

४.४ उपलब्ध सेवा

सूचीकृत अस्पतालमध्ये सिभिल र भेरी यी २ वटा अस्पतालमा मात्र १३ वटामध्ये ९ वटा विश्व स्वास्थ्य संगठनले निर्दिष्ट गरेका सेवा सुविधा उपलब्ध छ। सूचीकृत अस्पतालमध्ये सेती प्रादेशिक अस्पतालमा ७ वटा विभिन्न सेवा उपलब्ध छ। त्यस्तै, सूचीकृत अस्पतालमध्ये १ वटा अस्पतालमा ४ वटा, ६ वटा अस्पतालमा ३ वटा विश्व स्वास्थ्य संगठनले निर्दिष्ट सेवा सुविधा उपलब्ध छ। सिकल सेलको न्यूनतम आधारभूत तीनवटा

सेवा सूचीकृत सबै अस्पतालमा उपलब्ध छ। प्रारम्भिक निदान र स्क्रिनिङ, रक्तक्षेपण (Blood Transfusion) सेवाहरू र Hydroxyurea थेरापी सेवा उपलब्ध छ।

प्रारम्भिक निदान र स्क्रिनिङ, व्यापक हेरचाह, विशेष क्लिनिकहरू, रक्तक्षेपण (Blood Transfusion) सेवा, जटिलता व्यवस्थापन गर्न सहयोग, Hydroxyurea थेरापी, हेरचाह समन्वय, विशेषज्ञ सेवाहरूमा पहुँच, मुटु तथा हाडजोर्नी विशेषज्ञ जस्ता ९ वटा सेवा सुविधा निजामती कर्मचारी अस्पताल, मिनभवन र भेरी अस्पताल, बाँकेमा मात्र उपलब्ध छ।

बहुविषयक विज्ञ चिकित्सक टोली, सिकल सेल तथा थालसेमियाको वारेमा बिरामी र पारिवारिक शिक्षा; मानसिक स्वास्थ्य र मनोसामाजिक सहयोग, प्रजनन स्वास्थ्य सेवाजस्ता विश्व स्वास्थ्य संगठनले निर्दिष्ट गरेको सेवाहरू अहिलेसम्म कुनै पनि सूचीकृत अस्पतालमा उपलब्ध छैन।

तर, विरामीको चाप, आवश्यक स्वास्थ्यकर्मीहरूको अभाव र विषेशेज्ञको अभावमा कतिपय अवस्थामा अस्पतालले गुणस्तरीय र एकीकृत सेवा उपलब्ध गराउन सकेको छैन।

तालिका ६: सूचीकृत अस्पतालमा उपलब्ध सेवा सुविधा

सेवा तथा सुविधा	अस्पतालको नाम									
	निजामती कर्मचारी अस्पताल, मिनभवन	राप्ती उपक्षेत्रीय अस्पताल, दाङ	भेरी अस्पताल , बाँके	लुम्बिनी प्रादेशिक अस्पताल बुटवल	जिल्ला अस्पताल बर्दिया	जिल्ला अस्पताल कपिलबस्तु	सेती प्रादेशिक अस्पताल धनगढी	घोडाघोडी अस्पताल कैलाली	महाकाली प्रादेशिक अस्पताल महेन्द्रनगर	जिल्ला अस्पताल नवलपरासी
प्रारम्भिक निदान र स्क्रिनिङ:	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
व्यापक हेरचाह:	✓	✓	✓							
विशेष क्लिनिक:	✓		✓							
रक्तक्षेपण (Blood Transfustion) सेवा:	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
जटिलताहरू व्यवस्थापन गर्न सहयोग:	✓		✓				✓			
Hydroxyurea थेरापी:	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
बहुविषयक विज्ञ चिकित्सक टोली										
हेरचाह समन्वय:	✓		✓				✓			
विशेषज्ञ सेवामा पहुँच:	✓		✓				✓			
सिकल सेल तथा थालेसेमियाको वारेमा बिरामी र पारिवारिक शिक्षा:										
मानसिक स्वास्थ्य र मनोसामाजिक सहयोग:										
प्रजनन स्वास्थ्य सेवाहरू:										
मुटु तथा हाडजोर्नी विशेषज्ञ	✓		✓				✓			

श्रोत : फिल्डवर्क २०२५

सिकल सेल उपचारका लागि सूचीकृत सबै अस्पतालहरूमा एकै किसिमका सेवा सुविधाहरू उपलब्ध छैनन । लुम्बीनी प्रदेशको नेपालगञ्जमा अवस्थित भेरी अस्पतालमा विश्व स्वास्थ्य संगठनले निर्दिष्ट गरेको १३ वटा सेवा सुविधा मध्ये ९ वटा सुविधा उपलब्ध छन् । त्यस्तै, सेती प्रादेशिक अस्पतालमा ७ वटा सेवा सुविधाहरू उपलब्ध छन् । त्यसकारण, सिकल सेलका विरामी भेरी र सेती अस्पतालमा बढी जाने गरेका छन् । सेवा सुविधा र विरामीको घुईचो एक आपसमा अन्तरसम्बन्धित छ ।

४.५ उपचारका क्रममा भएका मुख्य समस्या र चुनौती

क) स्वास्थ्यकर्मीहरुको अनुभव

सिकल सेल उपचारमा संलग्न चिकित्सक डा.राजन पाण्डेका अनुसार बिरामीहरू सिकल सेल र थालसेमिया जाँच गरेको रिपोर्ट सुरक्षित नराख्ने, पुरै परिवारको जाँच गर्ने, नियमित रूपमा स्वास्थ्य जाँच गराउने, ९ पिन्ट भन्दा कम रगत हुने बितिकै रगत चढाउने लगायतका सुझाव दिए पनि बिरामीहरूले पालना नगरेको बताउछन् । रिपोर्ट सुरक्षित नराख्दा, हरेक पटक त्यही कुराको जाँच बारम्बार गर्नु पर्दा, श्रोतको अनावश्यक प्रयोग र सेवामा समय लाग्ने हुन्छ ।विगत ४ वर्षदेखि सिकल सेल एनिमियाको उपचारमा संग्लग्न डा. जीवन कार्कीका अनुसार जनचेतनाका अभावले गर्दा सिकल सेल पहिचानमा ढिलाई भएको छ ।

बिरामीले रिपोर्ट जतन गरेर नराख्नु

सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका बिरामीले HPLC को रिपोर्ट जतन गरेर नराख्नाले जीवनमा एकपटक मात्र जाँच गरेर हुने जाँच पटक पटक गर्दा एकातिर स्रोतको दुरूपयोग भैरहेको छ भने अर्कोतिर तत्काल नै उपचार शुरु गर्न सकिने अवस्था हुदा हुदै पनि उपचारमा ढिलाई भैरहेको छ । यसबाट थुप्रै बिरामीहरूले ज्यान गुमाउन परेको छ ।

बिरामीका बाहकहरूले विवाह पूर्व जाँच परामर्श नगरेको

सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको नियन्त्रण र उन्मुलनका लागि अनुवांशिक परामर्शका लागि सुझाएता पनि बिरामीले नमानेकाले रोगी-रोगी बाहक, बाहक-बाहकको विचमा विवाह भै रहेकाले रोगी र बाहक भै बच्चा जन्मिरहेका छन् ।

पहिलो खोपपछि अनिवार्य रूपमा HPLC जाँच हुन नसकेको

सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया नियन्त्रणका लागि सर्वप्रथम पहिचान हुन जरुरी छ । पहिचानपछि मात्र अनुवांशिक परामर्श गर्न सकिने र यसको नियन्त्रण गर्न सकिने हुदा नौ महिनामा लगाईने :च ध्याक्सिन पछि सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको अनिवार्य जाँचको व्यवस्था गर्नु आवश्यक हुन्छ ।

जनचेतनाको अभावले पहिचानमा समस्या

सामाजिक मूल्यमान्यता, अशिक्षा र विभिन्न खालका सामाजिक र सांस्कृतिक सोचका कारण अहिले पनि सिकल सेलका विरामीहरू रोगको निदान गर्न अस्पताल नजाने समस्या व्याप्त छ । सिकल सेल लागेका परिवारलाई समाजमा हेयको दृष्टिले हेर्ने, विवाहमा समस्या हुने जस्ता कारणले सिकल सेल निदानमा समस्या देखिएको छ ।

HPLC मेसिनको Reagent को अभाव: जाँच सेवा निरन्तरमा समस्या

सिकल सेल र थालसेमियाको पहिचानका लागि HPLC जाँच अनिवार्य रहेको तर यो जाँच सेवा रिएजेन्ट अभावका कारणले बेला बेला रोकिने गरेकाले सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया नियन्त्रणमा समस्या भइरहेको छ।

रगतको अभाव

सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया रगतसम्बन्धि खराबीका कारणले हुने अनुवांशिक रोग भएकाले शरीरमा रगतको मात्रा घटिरहन्छ। चिकित्सकका अनुसार शरीरमा रगतको मात्रा कम्तिमा पनि ९ पिन्ट हुन जरुरी छ। सो भन्दा कम भएमा जोखिम भएकाले तत्काल रगत चढाउनु पर्ने हुन्छ। बिडम्बना अस्पतालहरूमा प्रायः रगतको अभाव भै नै रहन्छ।

Blood Transfusion का लागि भेरी अस्पतालमै जानुपर्ने बाध्यता

सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका बिरामीहरूले प्रायः हरेक तीन चार महिनामा रगत चढाई रहनु पर्ने हुन्छ। तर रगत चढाउने सुविधा भने पश्चिममा भेरी, सेती, जिल्ला अस्पताल बर्दिया लगायतका केही ठूला अस्पतालमा मात्र छ। यसरी निःशुल्क पाउने सेवा लिनका लागि पनि धेरै टाढाको अस्पतालमा धाउनु पर्ने बाध्यता रहेको छ। यो सेवा आफ्नै घर नजिकैको कुनै पायक पर्ने स्वास्थ्य संस्थमा भएको भए सहज हुने भएकाले हरेक पालिकाले कुनै एउटा स्वास्थ्य संस्थामा यो सुविधा उपलब्ध गराउनु पर्ने देखिन्छ।

बिपन्न नागरिक औषधी उपचारकोषमार्फत दिईने सेवामा नजोडिएको

थालसेमियाको विरामीहरू विपन्न नागरिक बीमाअन्तर्गत नरहेकोले, थालसेमियाका विरामीहरूलाई अहिले पनि उपचारमा समस्या रहेको छ।

Pre–natal Testing का लागि भारतमा जानुपर्ने बाध्यता

गर्भवती अवस्थामा गरिने जाँचलाई प्री न्याटल टेस्ट भनिन्छ। यो जाँच गर्भवती भएको १० देखि १३ हप्तामा गरिन्छ। यो जाँच गरेर पेटमा रहेको बच्चामा सिकल सेल, थालसेमिया छ वा छैन भन्ने कुरा थाहा पाउन सकिन्छ। तर यो सुविधा नेपालमा नभएकाले सेवा लिन भारत जानुपर्ने वाध्यता रहेको छ। भारत जाँदा आर्थिक बोझ थपिएको छ भने कतिपय अवस्थामा पैसाको अभावमा सिकल सेल, थालसेमिया प्रभावित बच्चा जन्माउन वाध्य रहेका छन्। फलस्वरूप यो रोग नियन्त्रण थप चुनौतीपूर्ण बन्दै गएको छ।

Hydroxyurea, Deferasirox जस्ता औषधी अभाव हुनु

सिकल सेल, थालसेमिया रोग आजीवन निको नहुने रोग हो। यो रोग निको पार्नका लागि बोन म्यारोको सर्जरी गनुपर्ने हुन्छ, जुन हर किसिमले प्रायः असंभव मानिन्छ। सिकल सेल वा थालसेमियाले थप जटिलता नहोस् भनेर खोप पनि लगाइन्छ। सिकल सेलका बिरामीलाई हेमोग्लोविनको मात्रा बढाउन र दुखाई कम गर्न Hydroxyurea दिइन्छ भने थालसेमियाका बिरामीहरूलाई पटक पटक रगत चढाउदा आइरनको मात्रा बढ्ने भएकाले Deferasirox नामक आइरन चिलेटर, औषधी खानुपर्ने हुन्छ। यी औषधी बेलाबेलामा अभाव हुनाले बिरामी भारतमा समेत गएर औषधी ल्याउन वाध्य छन्।

ख) विरामीहरूको अनुभव

यस अध्ययनको दौरानमा हामीले थुप्रै बिरामीसँग गरेका कुराकानीबाट प्राप्त अनुभव यस प्रकार छः

समयमा रोग पहिचान हुन नसक्दा बिरामीले दुःख पाउने गरेको

सिकल सेल एनिमियाका बिरामी बारबर्दिया नगरपालिका बर्दियाका दिपक चौधरी (नाम परिवर्तन)का अनुसार उनलाई सानै उमेरदेखि हातखुट्टा दुख्ने, छाती दुख्ने, फियो सुन्निने, जण्डिस हुने लगायतका समस्याले गाजेको थियो । यो समस्याबाट छुटकारा पाउन उनले गुरुवा, धामी, झाँक्री साथै भारतको लखनउदेखि नेपालका सिभिल अस्पतालसहित कुनै अस्पताल जान बाँकी राखेनन् । तर, समयमा रोग पहिचान हुन सकेन । यसरी अस्पताल धाउँदा धाउँदा आर्थिक, मानसिक र सामाजिक रूपमा नै विरामी थलिएका छन् ।

सिकल सेलका उपचारका लागि अस्पताल र बैद्य, गुरुवा, धामी, झाँक्री धाउन बाँकी नराखेका सिकल सेलका बिरामीहरूले धेरै खर्च गरेका छन् । यसले उनीहरूलाई घर व्यवहार चलाउन गाहो भै कतिपय डिप्रेसनमा समेत गएका छन् ।

रोग पहिचान नहुदै कैयौंले श्रीसम्पत्ति सकेको

वाणगंगा नगरपालिका कपिलबस्तुका एक बिरामीका बाबा बलिराम थारूले (नाम परिवर्तन) आजभन्दा १० वर्ष अगाडि एकदिन सिकल सेल एनिमियाका बारेमा डा.राजन पाण्डेले लेखेको लेख छापिएको पत्रिका लिएर नेपालगञ्ज आइपुगेका थिए । उनले रुदै डा.पाण्डेसँग भन्दै थिए, 'डा.साब यो रोगका बारेमा पहिले नै यति जानकारी पाएको भए मेलै पहिचान बिना अज्ञात रोगको उपचारमै यत्रो सम्पत्ति सक्ने थिइन ।'

बलिराम थारूले त छोराको उपचारमा कहिले नेपाल, कहिले भारत गर्दा गर्दै सम्पत्ति सकिएको रहेछ । सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका कारणले आफनो संम्पति सकेका परिवार थुप्रै रहेका छन् । रोग पहिचानको सुविधा नेपालमा नहुदा भारत जानुपर्ने हुँदा धेरै खर्च गर्नु परेको छ ।

सिकल सेलका र थालसेमियाका बिरामीहरूको शरीरमा रगत कमि भै शरीर कमजोर हुँदा पटक पटक समस्या भै रहन्छ । बिरामी पटक पटक अस्पताल धाउँदा परिवारका सदस्यसमेत तनाव भै मानसिक समस्यामा पर्ने गरेका छन् ।

सिकल सेलका बिरामीले प्रयोग गर्ने औषधी अभाव हुनु

सिकल सेल एनिमियाबाट लामो समयदेखि प्रभावित राजापुर नगरपालिकाकी बिरामी सबिता चौधरीका अनुसार उनीहरूले नियमित रूपमा प्रयोग गनुपर्ने औषधी Hydroxyurea पटक पटक अभाव भै नै रहन्छ । बर्दियाको राजापुरबाट नेपालगञ्ज पुग्न करिब ३ घण्टा लाग्दछ भने बस र अटो भाडा गरेर रु १००० खर्च हुदो रहेछ । यत्रो दुःख गरेर औषधी लिएर घर फर्किने आशामा फार्मेसी जाँदा औषधी सकिएको सुन्दा गहभरी आँशु लिएर घर फर्किन्छन् । सबिता एक प्रतिनिधि पात्र मात्र हुन् ।

चिकित्सकहरूलाई पनि रोगबारे पूर्ण जानकारी नहुदा रोगको गलत उपचार

सिकल सेल एनिमियाका केश सन् २००३ मा नै भेटिए पनि यसको अध्ययनले थप निरन्नरता पाउन सकेन । डा. राजन पाण्डे भेरी अस्पतालमा नआउदासम्म सिकल सेलका बारेमा कसैले पनि चासो राखेका थिएनन् । त्यसपछि सिकल सेलका लक्षण भएका बिरामीहरू उनको सम्पर्कमा आए । उनले गरेको

अनुसन्धानले नेपालमा सिकल सेलका बिरामीहरू रहेको पुष्टी भएपछि तत्कालिन सांसद डा. गोपाल दहितले उनैको प्रतिवेदनका आधारमा विशेष समय लिएर सदनमा बोलेपछि यो रोग पहिलोपटक सार्वजनिक रूपमा बहसमा आयो। शुरु शुरुमा यस रोगबारे बोल्दा डा. पाण्डे थारू समुदायबाट नराम्रोसँग आलोचित भए।

पहिले पहिले सिकल सेल अफ्रिकातिर हुने रोग भएकाले नेपालमा यस रोगको प्रभाव छैन भनेर वेवास्ता गर्दा थुप्रै केश मिस भएका थिए। शुरुवाती दिनमा उपचारमा संलग्न चिकित्सकहरूलाई यस रोगबारे जानकारी नहुदा बिरामीहरूले निकै नै दुःख पाए। कसैले लामो समयसम्म जण्डिसको उपचार, कसैले बाथ रोगको गरिरहे। यसरी झोलाको झोला औषधी खाए पनि रोग निको नभएकोले बिरामीले निकै नै दुःख पाएका छन्।

यातायातको कठिनाइ

सिकल सेलका बिरामी कतिबेला थला पर्छन् थाहा हुदैन। काम गर्दा गर्दै अचानक बिरामी भै हाल्न सक्छन्। बिरामी हुँदा तत्काल अस्पताल जानु पर्छ। भन्ने बितिकै साधन पनि पाइदैन, पाइहाले पनि पैसा हुदैन। एकजना बिरामीले बताएअनुसार उनीहरू ऋणै खोजेर भए पनि एम्बुलेन्स भाडासम्मका लागि भनेर ५ देखि ६ हजार रुपैया सिरानीमुनि राखेर सुत्नुपर्ने अवस्था छ। किनकी कतिबेला अस्पताल जानुपर्ने हो थाहा नै हुदैन। भनेको बेलामा साधन नपाउदा पनि बिरामीको ज्यान नै जाने संभावना निकै रहेको छ।

४.६ सिकल सेलको पैरवी र उपचारमा सेवा सुविधा

पैरवी र नीतिनिर्माण नीति परिवर्तनको बीचमा सकारात्मक सम्बन्ध हुन्छ। Grassroots वा सामुदायिक संगठन सिद्धान्त (Community Organizing Theory) यस्तो सोच वा प्रक्रिया हो, जसअनुसार नीति परिवर्तन (policy change) स्थानीय स्तरमा सामान्य नागरिक स्वयं संगठित भई आफ्ना समस्या समाधानका लागि आवाज उठाएर सम्भव हुन्छ भन्ने विश्वास गर्दछ (Alinsky २०१०)। यसमा जनताले आफ्ना समस्या पहिचान गर्छन्, समाधानका लागि सामूहिक रूपमा संगठित हुन्छन् र सरकार वा नीति निर्माताहरूलाई दबाब दिन्छन्।

यो सिद्धान्तअनुसार कुनै खास समूह/समुदायले आफैले भोगेको समस्या पहिचान गर्छन्। मानिसलाई संगठित पार्छन् र सामूहिक छलफल, सभा, बैठक वा अभियानहरू चलाउँछन्। शिक्षा र चेतना अभिवृद्धिका कार्यक्रम गर्छन् गर्छन्। बिभिन्न किसिमका च्यालीदेखि मिडियामा कुरा उठाउने, हस्ताक्षर सङ्कलन गर्नेजस्ता पैरवीका कार्यक्रम पनि गर्छन्।

सिकल सेल एनिमिया सोसाइटी (स्कास नेपाल) सिकल सेल एनिमियाका बिरामीहरूको लागि सहयोग स्वास्थ्य सेवामा पहुँच र तिनीहरूको स्वास्थ्य अधिकारको लागि पैरवीको लागि स्थापित नेपालको अग्रणी संस्था हो। यस संस्थाले २०७० सालदेखि सुदूरपश्चिम र लुम्बिनी प्रदेशका थारू समुदायमा र विशेषगरी थारू समुदायका सिकल सेल एनिमियाका बिरामीहरूलाई जनचेतनामूलक कार्यक्रम, स्वास्थ्य सेवामा पहुँच विभिन्न किसिमका सहयोगका साथै नेपाल सरकारसँग नीतिगत पैरवीको लागि निरन्तर काम गर्दै आइरहेको छ।

यसले सुदूरपश्चिम प्रदेशमा क्रियाशील भई थारूहरूमाझ सिकल सेल एनिमियाको बारेमा अध्ययन, परामर्श, जनचेतना र विभिन्न किसिमका सहयोगको कार्यक्रमहरू गर्दै आइरहेको छ। स्वास्थ्यकर्मी सङ्घले दाङ जिल्लामा सिकल सेलसम्बन्धी विभिन्न किसिमका कार्यक्रम, सेवा र पैरवीका कार्यक्रमहरू गर्दै आइरहेको छ।

यस्ता संघसंस्थाहरूको सक्रियताले गर्दा सुदूरपश्चिम र लुम्बिनी प्रदेशमा नेपाल सरकारले एउटा छुट्टै विशेष किसिमको सिकल सेलसम्बन्धी अध्ययन गरी थारूहरूमा सिकल सेल बाहक र रोगको बारेमा विस्तृत अध्ययन गरी यसको जोखिम न्यूनीकरणको लागि सुदूरपश्चिम प्रदेश र लुम्बिनी प्रदेशमा विभिन्न १० वटा अस्पताललाई सिकल सेलको उपचार गर्न सूचीकृत गरिदिएको छ। साथै, सिकल सेल एनिमियासम्बन्धी निःशुल्क उपचारका लागि तीन तहका सरकारले सेवा सुविधा प्रदान गरिरहेको छ। तसर्थ, सिकल सेलको पैरवी र यस बारेको सेवा सुविधा एकापसमा सम्बन्धित छन्।

नेपालको पूर्वी तराई खासगरी मधेस प्रदेश र कोशी प्रदेशका थारू समुदायमा सिकल सेलको केस देखिएको भएपनि ती क्षेत्रमा यस बारेमा अध्ययन, परामर्श, जनचेतना, नीतिगत पैरवी गर्न कुनै पनि संघसंस्थाले अग्रसरता लिएका छैनन्। पूर्वी तराईका जिल्लाहरूमा हालसम्म पनि सरकारले आधिकारिक रूपमा कुनै किसिमको अध्ययन अनुसन्धान स्क्रिनिङ गरेको छैन। त्यसले गर्दा अस्पतालका तथ्यांकले त्यस क्षेत्रमा सिकल सेलका बिरामी भएको पुष्टि गरेता पनि यसका बाहक कति प्रतिशत थारूहरूमा या अन्य समुदायमा छ भन्ने कुरा एकिन भएको छैन।

पूर्वी तराईका जिल्लाहरूमा सिकल सेल एनिमिया र बिटा थालिसेमियाको बिरामीहरू रिपोर्टिङ भएपनि तिनीहरूको उपचारको लागि पूर्वी तराईका कुनै पनि अस्पताललाई नेपाल सरकारले सिकल सेल एनिमियाको उपचारको लागि सूचीकरण गरेको छैन।

परिच्छेद पाँच : निश्कर्ष तथा सुझाव

५.१ निष्कर्ष (Conclusion)

नेपाल सरकारले सिकल सेल एनिमिया उपचारका लागि सूचीकृत अस्पतालहरूमा उपलब्ध सिकल सेल एनिमियाका कुल ३८२६ बिरामीहरूको तथ्याङ्कलाई लिएर जिल्लागत र प्रदेशगत रूपमा यसको व्यापकता अध्ययन गरिएको छ। सुदूरपश्चिम प्रदेश र लुम्बिनी प्रदेशका थारूहरूमा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको व्यापकता क्रमशः ३ र २ प्रतिशत छ। त्यस्तै, सिकल सेलका रिपोर्टिङ केसको आधारमा बर्दियामा सबैभन्दा उच्च व्यापकता ५ प्रतिशत, कञ्चनपुर, कैलाली र बाँकेमा ३ प्रतिशत, दाङ कपिलवस्तु, रूपन्देही र नवलपरासी (बर्दघाट सुस्ता पश्चिम)मा एक प्रतिशत देखिन्छ।

कोशी प्रदेशका पूर्वी तराईको केही अस्पतालमा सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका बिरामीहरूको अभिलेख छिटपुट रूपमा देखिएता पनि व्यापक हिसाबले यसको रिपोर्टिङ भएको छैन ।पूर्वी तराईका जिल्लामा नेपाल सरकार वा कुनै अन्य स्वास्थ्यसम्बन्धी संघसंस्थाहरूले व्यापक रूपमा सिकल सेलको क्लिनिकल स्क्रिनिङ नगरेको हुँदा सिकल सेलका बाहक संख्या एकिन रूपमा भन्न सकिने अवस्था छैन।

औलोको उच्च जोखिम भएका जिल्लामा सिकल सेल र थालसेमियाका बिरामी र वाहकहरूको संख्या उच्च रहेको देखिन्छ। जस्तै कञ्चनपुर, कैलाली, बर्दिया, बाँके र दाङमा सिकल सेलका बाहक र रोगीको संख्या कपिलवस्तु र रूपन्देहीको भन्दा उच्च रहेको छ।

सिकल सेल एनिमियाको उपचारको लागि नेपाल सरकारले सुदूरपश्चिम, लुम्बिनी र बागमती प्रदेशका विभिन्न १० वटा अस्पताललाई सूचीकृत गरेको छ। ती अस्पतालमा जिल्ला अस्पताल बर्दिया, भेरी अस्पताल नेपालगञ्ज, सेती प्रादेशिक अस्पताल धनगढी, महाकाली प्रादेशिक अस्पताल महेन्द्रनगर कञ्चनपुर, राप्ती उपक्षेत्रीय अस्पताल, दाङ, लुम्बिनी प्रादेशिक अस्पताल बुटवल, रूपन्देही, जिल्ला अस्पताल नवलपरासी, जिल्ला अस्पताल कपिलवस्तु, घोडाघोडी अस्पताल कैलाली र निजामती कर्मचारी अस्पताल मिनभवन काठमाडौँ रहेका छन् ।

सूचीकृत गरिएका १० वटा अस्पतालमध्ये क्रमशः सिभिल र भेरी २ वटा अस्पतालमा मात्र विश्व स्वास्थ्य संगठनले निर्दिष्ट गरेको १३ मध्ये ९ वटा सेवा सुविधा उपलब्ध छ भने सेती प्रादेशिक अस्पतालमा १३ वटा मध्ये ७ वटा सेवा सुविधा उपलब्ध छ। त्यसैगरी ,सूचीकृत अस्पतालमध्ये १ वटा अस्पतालमा ४ वटा सेवा सुविधा उपलब्ध छ र ६ वटा अस्पतालमा ३ वटा सेवा सुविधा उपलब्ध छ।

तथापि सूचीकृत सबै अस्पतालमा सिकल सेलको न्यूनतम आधारभूत तीनवटा सेवा प्रारम्भिक निदान र स्क्रिनिङ, रक्तक्षेपण (Blood Transfusion) सेवाहरू र Hydroxyurea थेरापी उपलब्ध छ। बहुविषयक विज्ञ चिकित्सक टोली, सिकल सेल तथा थालसेमियाको वारेमा बिरामी र पारिवारिक शिक्षा, मानसिक स्वास्थ्य र मनोसामाजिक सहयोग, प्रजनन स्वास्थ्य सेवाजस्ता विश्व स्वास्थ्य संगठनले निर्दिष्ट गरेको सेवा अहिलेसम्म कुनै पनि सूचीकृत अस्पतालमा उपलब्ध छैन।

विरामीको चाप, आवश्यक स्वास्थ्यकर्मी र विषेशज्ञको अभावमा, कतिपय अवस्थामा अस्पतालले गुणस्तरीय र एकीकृत सेवाहरू उपलब्ध गराउन सकेको छैन।

५.२ सुझाव (Recommendations):

सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका बिरामीहरू देख्दा सामान्य स्वास्थ्य मानिसजस्तो देखिए पनि वास्तवमा उनीहरू अपाङ्ग हुन्छन् । उनीहरूको शरीर कमजोर भएकाले सामान्य मानिस सरह काम गर्न सक्दैनन । धेरै गर्मी वा जाडोमा पनि काम गर्न सक्दैनन् । त्यसैले परिवार चलाउन हम्मे हम्मे पर्छ । त्यसैले सिकल सेल एनिमिया, थालसेमियाका बिरामीहरूको पुःस्थापनाका लागि विशेष सहयोगको प्याकेज ल्याउनु पर्ने देखिन्छ । जसमा रोजगारी, व्यावसाय संचालनका लागि सहुलियत, सिपमुलक तालिम, पढाईसम्बिन्ध छात्रबृत्ति, सरकारी सेवामा प्रवेशका लागि बिरामीहरूका लागि छुटटै कोटाको व्यवस्था गर्नुपर्ने देखिन्छ ।

सिकल सेल ऐनेमिया र थालासेमियाको उपचार सहज बनाउन निम्न कार्य गर्न सङ्घीय, प्रदेश, स्थानीय तहको सरकार र सरोकारवालाहरूलाई यो अध्ययनले सिफारिस गर्दछ ।

क) बोनम्यारो ट्रान्सप्लान्टको नि:शुल्क सुविधा

सिकल सेलको पूर्ण उपचारको उपाय भनेको अपरेशन गरेर मासी फेर्नु हो । यो उपचार एकदमै महंगो भएकाले बिरामीले आफै गर्ने कुरा करिब असंभव नै हुन्छ । त्यसैले यसको व्यवस्थापन राज्यले नै गर्नुपर्ने देखिन्छ ।

ख) सिकल सेलको विरामीलाई मासिक निर्वाह भत्ताको व्यवस्था

नेपाल सरकारले मृगौलाका रोगी, क्यान्सर र हेड इन्जुरीको कारणले गर्दा प्यारालाइसिस भएका बिरामीहरूलाई मासिक रूपमा ५००० यातायात स्वरूप भत्ता प्रदान गर्दै आएको छ । सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाका बिरामीहरू पनि त्यस्तै प्रकृतिको गम्भीर समस्याका बिरामीहरू भएकाले सरकारले मासिक रूपमा निर्वाह भत्ता प्रदान गर्नुपर्ने देखिन्छ ।

ग) आजीवन नि:शुल्क उपचारको व्यवस्था

सरकारले विपन्न नागरिक औषधि उपचार कोष निर्देशिकामार्फत सिकल सेल एनिमियाका बिरामीहरूलाई आजीवन रु १ लाख बराबरको उपचार सेवा प्रदान गर्दै आएको छ तर थालसेमियाका बिरामीहरूलाई यो सुविधा उपलब्ध गराएको छैन । यो रकम सिकल सेलका बिरामीहरूको लागि अपुग रहेकोले नेपाल सरकारले सिकल र थालसेमियाका बिरामीको लागि आजीवन निशुल्क उपचारको व्यवस्था गर्नुपर्ने देखिन्छ ।

घ) सिकल सेल एनिमियाका बिरामीलाई पुनस्थापनाको प्याकेज

सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया नियन्त्रण गर्नका लागि थारू समुदायमा सचेतना कार्यक्रम संचालन गर्न अपरिहार्य रहेको छ ।

सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया बुवाआमाबाट बच्चामा सर्ने अनुवांशिक रोग हो । यो रोगको नियन्त्रण र उन्मुलनका लागि सचेतनामूलक कार्यक्रम अति आवश्यक छ । जबसम्म मानिसले सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियाको बारेमा पर्याप्त जानकारी पाउँदैनन्, तबसम्म यो रोग नियन्त्रण गर्न सकिँदैन । किनभने सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया रोक्नका लागि विवाहपूर्व नै ध्यान पुऱ्याउनुपर्ने हुन्छ । एउटा सिकल सेल वाहक वा रोगीले अर्को सिकल सेल वाहक वा रोगीसँग विवाह गर्दा जन्मिने सन्तानमा सिकल सेल

एनिमिया जाने गर्दछ। त्यसैले, विवाह पूर्व नै सिकल सेल जाँच गर्नुपर्ने, आम जनसमुदायमा यस रोगको बारेमा सचेतना फैलाउनु अपरिहार्य छ।

ङ) खोप प्रणालीमा सिकल सेलको अनिवार्य जाँचको व्यवस्था

एकजना सिकल सेलको बिरामीको ९० वर्षको उमेरमा रोग पहिचान भएको थियो। यो घटनाले के देखाउँछ भने त्यो बिरामीले जन्मेदेखि त्यस उमेरसम्म कति धेरै अस्पताल धाएको होला, कति धामी, झाक्री, गुरुवा गरेर खर्च गरेको होला भन्ने स्पष्ट हुन्छ। यदि उसको रोग सानै उमेरमा निदान भएको भए यति धेरै दुःख पाउनु पर्थेन होला, यति धेरै खर्च गर्नु पर्थेन होला। त्यसैले, हरेक बच्चा जन्मेको नौ महिनाभित्र MR भ्याक्सिन लगाउने बेलासम्म अनिवार्य रूपमा एचबी इलेक्ट्रोफोसिस जाँच गर्नुपर्ने देखिन्छ।

च) एकीकृत डिजिटलाइजेसन अभिलेख

सिकल सेल बिरामीको अभिलेख एकीकृत डिजिटलाइजेसनमार्फत बिरामीको विस्तृत जानकारी उसको नाम, ठेगाना, जन्ममिति या नागरिकताबाट सजिलैसँग खोज्न सकिने बनाउने। यो एकीकृत अभिलेखीकरणले बिरामीको ट्र्याकिङ गर्न पनि मद्दत गर्छ।

छ) सूचीकृत अस्पतालको संख्या बढाउने

सूचीकृत अस्पतालको संख्या बढाउने र त्यहाँ सिकल सेलको एकीकृत सेवा प्रदान गर्नुपर्ने आवश्यक देखिन्छ। किनकि सिकल सेल एनिमिया उपचारका लागि सूचीकृत गरिएका अस्पतालको संख्या ज्यादै न्यून छ। बिरामीहरूलाई अस्पतालसम्म पुग्न सहज पहुँच छैन। त्यस्तै, सूचीकृत अस्पताल सबै पश्चिम तराईका जिल्लामा मात्रै रहेको देखिन्छ। त्यसैले, पूर्वी तराईका जिल्लामा पनि सिकल सेल उपचारको लागि अस्पतालहरूलाई सूचीकरण गर्न आवश्यक देखिन्छ।

ज) स्वास्थ्यकर्मीहरुको क्षमता अभिवृद्धि

स्वास्थ्यकर्मी तथा चिकित्सकहरूलाई सिकल सेल तथा थालसेमियाको बारेमा बेला बेलामा पुनर्ताजगी प्रशिक्षण तथा क्षमता अभिवृद्धि गर्ने।

झ) सरकारले एकीकृत स्वास्थ्य बीमाको व्यवस्था गर्ने ।

ञ) अस्पतालमा पर्याप्त मात्रामा रगतको निरन्तर आपूर्तिको सुनिश्चितता गर्ने ।

ट) Reagent निरन्तर आपूर्तिको सुनिश्चितता गर्ने ।

ठ) सिकल सेल बिरामी भएका परिवारका सदस्यलाई आयमूलक कार्यक्रममा प्राथमिकता दिने ।

ड) सिकल सेलका बिरामीलाई विशेष छात्रवृत्तिको व्यवस्था गर्ने ।

माथि चर्चा गरिएको कार्य सङ्घीय तथा प्रदेश सरकारले व्यवस्थापन गर्न सहज हुन्छ। स्थानीय तहको सरकारले भने सिकल सेल एनिमिया र थालसेमियासम्बन्धी विभिन्न किसिमको जानकारीमूलक चेतनामूलक कार्यक्रम संचालन गर्ने, स्थानीय पाठ्यक्रममा यसबारे पाठहरू समावेश गर्नु आवश्यक छ।साथै, सिकल सेलका बिरामीहरूलाई विशेष छात्रवृत्तिको व्यवस्था गर्नेदेखि स्वास्थ्य बीमामा योगदान गर्न सके धेरै नै राहत हुने थियो।

BIBLIOGRAPHY

- Adhikari, Ram Chandra, T B Shrestha, R B Shrestha, R C Subedi, K P Parajuli, and S Dali . 2003 . "SICKLE CELL DISEASE - CASE REPORTS ." Journal of Nepal Medical Association 42 (145): 36–38 . https://doi .org/10 .31729/jnma .715 .
- Al-Qattan, Heba M ., Dana F . Amlih, Fatima S . Sirajuddin, Dalal I . Alhuzaimi, Mai S . Alageel, Reema M . Bin Tuwaim, and Farjah H . Al Qahtani . 2019 . "Quantifying the Levels of Knowledge, Attitude, and Practice Associated with Sickle Cell Disease and Premarital Genetic Counseling in 350 Saudi Adults ." Advances in Hematology 2019 (May): 1–7 . https://doi .org/10 .1155/2019/3961201 .
- Ali, Sumera Aziz, Zahid Abbasi, Babar Shahid, Ghazal Moin, K . Michael Hambidge, Nancy F . Krebs, Jamie E . Westcott, Elizabeth M . McClure, Robert L . Goldenberg, and Sarah Saleem . 2020 . "Prevalence and Determinants of Anemia among Women of Reproductive Age in Thatta Pakistan: Findings from a Cross-Sectional Study ." PLOS ONE 15 (9) . https://doi .org/10 .1371/journal .pone .0239320 .
- Alinsky, Saul . 2010 . Rules for Radicals: A Pragmatic Primer for Realistic Radicals . London: Knopf Doubleday Publishing Group .
- Band, Gavin, Ellen M . Leffler, Muminatou Jallow, Fatoumatta Sisay-Joof, Carolyne M . Ndila, Alexander W . Macharia, Christina Hubbart, et al . 2022 . "Malaria Protection Due to Sickle Haemoglobin Depends on Parasite Genotype ." Nature 602 (7895): 106–11 . https://doi .org/10 .1038/s41586-021-04288-3 .
- Bruce, Nigel, Daniel Pope, and Debbi Stanistreet . 2009 . Quantitative Methods for Health Research . 2nd ed . Sussex: Wiley .
- CBS . 2023 . National Populatio and Housing Census 2021: National Report . Kathmandu .
- Darshana, Thamal, David Rees, and Anuja Premawardhena . 2021 . "Hydroxyurea and Blood Transfusion Therapy for Sickle Cell Disease in South Asia: Inconsistent Treatment of a Neglected Disease ." Orphanet Journal of Rare Diseases 16 (1): 148 . https://doi .org/10 .1186/s13023-021-01781-w .
- Elliott, John Huxtable . 1959 . Guide to Nepal . Kolkata: W . Newman .
- Fayrer, Joseph . 1900 . Recollection of My Life . London: William Blackwood and Sons .
- Gamit, Chintan, SL Kantharia, Sukesha Gamit, Mohamedanas Patni, Gaurang Parmar, and Kumarbhargav Kaptan . 2014 . "Study of Knowledge, Attitude and Practice about Sickle Cell Anemia in Patients with Positive Sickle Cell Status in Bardoli Taluka ." International Journal of Medical Science and Public Health 3 (3): 365 . https://doi .org/10 .5455/ijmsph .2014 .100120141 .

- Gómez-Díaz, Elena, and Lisa Ranford-Cartwright . 2022 . “Evolutionary Race: Malaria Evolves to Evade Sickle Cell Protection .” Cell Host & Microbe 30 (2): 139–41 . https://doi .org/10 .1016/j .chom .2022 .01 .010 .
- Guneratne, Arjun . 2002 . Many Tongues, One People: The Making of Tharu Identity in Nepal . New York: Colombia University Press .
- Habibzadeh, Farrokh . 2024 . “The Effect on the Equilibrium Sickle Cell Allele Frequency of the Probable Protection Conferred by Malaria and Sickle Cell Gene against Other Infectious Diseases .” Scientific Reports 14 (1): 15399 . https://doi .org/10 .1038/s41598-024-66289-2 .
- Hachhethu, Krishna . 2006 . “Political Parties of Nepal .” Baha Occasional Papers 1 1–65 .
- Krauskopff, Gisele, and Pamela Deule Meyer . 2001 . The Kings of Nepal & The Tharu of the Tarai . California: Rusca Press .
- Liu, Alice Q ., Natasha Benson, Kevin E . Liang, Maya Rosenkrantz, Armaan K . Malhotra, Miles Marchand, Abhiram Cherukupalli, et al . 2023 . “Exploring Barriers to Sickle Cell Disease Care in a Lower-Middle Income Country – A Qualitative Exploration of the Tharu Perspective in Rural Nepal .” Clinical Epidemiology and Global Health 22 (July) . https://doi .org/10 .1016/j .cegh .2023 .101337 .
- Mahato, Sanjaya, Bimala Rai(Paudyal), and Nandita Baruah . 2019 . “Women in Public Life in Nepal .” In The Politics of Change: Reflections on Contemporary Nepal, edited by Deepak Thapa, 54–82 . Kathmandu: Himal Books for Social Science Baha and The Asia Foundation .
- Marchand, Miles, Carson Gill, Armaan K . Malhotra, Carolyn Bell, Eric Busto, Monica D . McKeown, Abhiram Cherukupalli, Jordan Yeo, Brendan Arnold, and Videsh Kapoor . 2017 . “The Assessment and Sustainable Management of Sickle Cell Disease in the Indigenous Tharu Population of Nepal .” Hemoglobin 41 (4–6): 278–82 . https://doi .org/10 .1080/03630269 .2017 .1414058 .
- NHRC . 2017 . “Population Based Screening of Sickle Cell Disorder in Tharu Community in Bardiya District .” Kathmandu .
- ORICA . 2018 . Annual Report . 2018 . Melbourne: Orica Limited .
- Pandey, Rajan . 2022 सिकल सेल एनिमिया र थालसेमिया रोगसम्बनधी जानकारी पुस्तिका . Kathmandu : Tharu Commision .
- Pandey, Rajan, Pragya Gautam Ghimire, Priyankar Bahadur Chand, and Sharmila Gupta . 2019 . “Sickle Cell Disease in Western Nepal .” NEPAL JOURNAL OF MEDICAL SCIENCES 4 (1) .

- Panthi, Kamal . 2019 . “What Is Sickle Cell Anaemia and Why Is It so Prevalent in the Western Plains? .” The Kathmandu Post , October 24, 2019 .
- Patil, Sonali S ., Anand A . Thikare, Sarita K . Wadhva, Uday W . Narlawar, and Shruti Shukla . 2017 . “Knowledge, Attitude and Practice Regarding Sickle Cell Disease in Adult Sufferers and Carriers in a Rural Area .” International Journal Of Community Medicine And Public Health 4 (4): 1075 . https://doi .org/10 .18203/2394-6040 .ijcmph20171327 .
- Piel, Frédéric B ., Anand P . Patil, Rosalind E . Howes, Oscar A . Nyangiri, Peter W . Gething, Thomas N . Williams, David J . Weatherall, and Simon I . Hay . 2010 . “Global Distribution of the Sickle Cell Gene and Geographical Confirmation of the Malaria Hypothesis .” *Nature Communications* 1 (1): 104 . https://doi .org/10 .1038/ncomms1104 .
- Robertson, Thomas B . 2018 . “DDT and the Cold War Jungle: American Environmental and Social Engineering in the Rapti Valley of Nepal .” Journal of American History 104 (4): 904–930 . https://doi .org/https://doi .org/10 .1093/jahist/jax429 .
- SCD . 2024 . “Data and Statistics on Sickle Cell Disease .” Sickle Cell Disease . May 15, 2024 .
- Siddiqui, Saira, Kelly Schunk, Milagros Batista, Francisca Adames, Peggy Ayala, Benjamin Stix, Jacqueline Rodriguez, Mary McCord, and Nancy S . Green . 2012 . “Awareness of Sickle Cell among People of Reproductive Age: Dominicans and African Americans in Northern Manhattan .” Journal of Urban Health 89 (1): 53–58 . https://doi .org/10 .1007/s11524-011-9618-x .
- Sunam, Ramesh . 2017. समाबेसिताको बहस (Discourse of Inclusion) . Kathmandu: Samata Foundation .
- Terrenato, L ., S . Shrestha, K . A . Dixit, L . Luzzatto, G . Modiano, G . Morpurgo, and P . Arese . 1988 . “Decreased Malaria Morbidity in the Tharu People Compared to Sympatric Populations in Nepal .” Annals of Tropical Medicine & Parasitology 82 (1): 1–11 . https://doi .org/10 .1080/00034983 .1988 .11812202 .
- Tröhler, Ulrich . 2003 . “James Lind and Scurvy: 1747 to 1795 .” LL Bulletin: Commentaries on the History of Treatment Evaluation . https://www .jameslindlibrary .org/articles/james-lind-and-scurvy-1747-to-1795/ .
- WHO. 2006. World Health Organization . Fifty-Ninth World Health Assembly. Geneva: World Health Organization .
- स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, २०२५, बिपन्न नागरिक औषधि उपचार अन्तर्गत सूचीकृत अस्पतालहरु June 18, 2025

अनुसूची

अनुसूची १.

विरामीका लागि प्रश्नावली:

विरामीको या विरामीको परिवारको विवरण (उतरदाताको विवरण)

विरामीको नामः .....

उमेर (वर्षमा).....लिंग.....

ठेगानाः .....प्रदेश .....जिल्ला..... पालिका .....वडा नं. .....गाउँ टोल ।

विरामी भएको समय (कति वर्ष भयो ?) .....

सिकलसेलको पहिचान भएको कति भयो ? (समय महिनामा लेख्नुस्) .....

उपचार गराइरहेको स्वास्थ्य संस्थाको विवरण

.....
.....

रोगको लक्षण

.....

.....

परीक्षण तथा उपचारका क्रममा भएका मुख्य समस्या तथा चुनौती

.....
.....

विरामी भएकाहरूको संघ, प्रदेश र स्थानीय तहबाट पाईरहेको सेवा सुविधाको विवरण

.....
.....

अनुसूची २:

स्वास्थ्यकर्मीका लागि प्रश्नावली:

चिकित्सक स्वास्थ्यकर्मीको नाम: .....

पद: .....

स्वास्थ्य संस्थाको नाम: .....

ठेगाना: .....

परीक्षण तथा उपचारका क्रममा भएका मुख्य समस्या तथा चुनौती

.....

विरामी भएकाहरुको संघ, प्रदेश र स्थानीय तहबाट पाईरहेको सेवा सुविधाको विवरण

.....

अनुसूची ३: नरसिंग तथा समाजिक सुरक्षा महाशाखाबाट प्राप्त बिरामीको तथ्याङ्क नमुना

नेपाल सरकार
स्वास्थ्य बीमा बोर्ड

फोन नं ०१-४१००२२३
टोल फ्री १६६००११२२२४

पत्र संख्या: २०८१।८८२
चलानी नं १३२१

मिति: २०८२।०२।१३

श्री थारू आयोग,नेपाल।

विषय: तथ्यांक उपलब्ध गराईएको बारे।

प्रस्तुत विषयमा तहाँ आयोगबाट यस बोर्डलाई अध्ययन प्रयोजनका लागि सिकलसेल एनेमिया तथा थालेसेमियाको व्यापकता (Prevalence) दर पत्ता लगाउने उद्देश्यले तथ्यांक माग भएको हुँदा यस बोर्डमा उपलब्ध भए अनुसारको तपसिल बमोजिमको तथ्यांक पठाईएको व्यहोरा निर्णयानुसार अनुरोध छ।

तपसिल

स्वास्थ्य बीमाकको सेवा लिने दर (Service Utilization)					
क्र.स	रोग	आ.व २०७८।७९	आ.व २०७९।८०	आ.व २०८०।८१	आ.व २०८१।८२
१	सिकलसेल एनेमिया	१०५ जना	१३६ जना	१९३ जना	२४४ जना
२	थालेसिमिया				१०२ जना

विकेश मल्ल
जनस्वास्थ्य अधिकृत
(सूचना अधिकारी)

विवाह पूर्व तलको सिकल/थालेसीमीया कुण्डली मिलाउनुहोला ।

क्र.सं.	बुवा	आमा	जन्मने सन्ततीहरुको सम्भावित अवस्था					वैवाहिक परामर्श
१							सबै सामान्य	विवाह गर्न मिल्ने
२							५०% सामान्य ५०% वाहक	विवाह गर्न मिल्ने
३							५०% सामान्य ५०% वाहक	विवाह गर्न मिल्ने
४							सबै वाहक	विवाह गर्न मिल्ने
५							सबै वाहक	विवाह गर्न मिल्ने
६							२५% सामान्य २५% बिरामी ५०% वाहक	सोच विचार गर्नुपर्ने
७							५०% बिरामी ५०% वाहक	विवाह गर्न नमिल्ने
८							५०% बिरामी ५०% वाहक	विवाह गर्न नमिल्ने
९							सबै बिरामी	विवाह गर्न नमिल्ने

 सामान्य पुरुष

 वाहक पुरुष

 बिरामी पुरुष

 सामान्य महिला

 वाहक महिला

 बिरामी महिला

सिकलसेल एनिमिया सोसाइटी (स्कास-नेपाल)

लुम्बिनी प्रदेश सरकार
स्वास्थ्य मन्त्रालय
राप्ती उपत्यका (देउखुरी) नेपाल



थारू आयोग

अनामनगर, काठमाडौं, नेपाल

टेलिफोन : ०१-५७०५११८, ०१-५७०५११९, ०१-५७०५०८४

टोल फ्रि नम्बर : १६६०-०१-५७-०००

इमेल : info@tharucommission.gov.np

वेबसाइट: http://www.tharucommission.gov.np