ચાલો મળીએ સુરતના થેલેસેમિયાથી પીડિત યુવાઓને

થેલેસેમિયા એક આનુવંશિક રક્તવિકાર રોગ છે. જેમાં શરીરમાં લાલ રક્તકણ અને હિમોગ્લોબીન સામાન્યથી પણ ઓછું થઈ જાય છે. આખા શરીરમાં ઓક્સિજનનું પરિવહન કરવા માટે હિમોગ્લોબીન નામનું પ્રોટીન જરૂરી છે. જો તે શરીરમાં ન બને અથવા સામાન્યથી પણ પ્રમાણ ઓછું થઈ જાય તો બાળકને થેલેસેમિયા રોગ થવાની સંભાવના રહે છે. લોહીની માત્રા શરીરમાં ઓછી થવાથી આયર્નની માત્રા વધે છે. જેનાથી હૃદય, લીવર, ફેફસાંને નુકસાન પહોંચી શકે છે. જો માતા અને પિતા બંનેના જીન્સમાં માઇનર થેલેસેમિયા હોય તો બાળકમાં થેલેસેમિયા મેજર હોઈ શકે છે જે ઘાતક હોય છે. થેલેસેમિયા મેજર બાળકને વારંવાર લોહી ચઢાવવાની જરૂર પડે છે. અત્યારે તો મેડિકલ સાયન્સ ખૂબ આગળ વધ્યું છે એટલે આવા થેલેસેમિયા પીડિત બાળકોનું આયુષ્ય વધ્યું છે. સુરતમાં મેજર થેલેસેમિયાવાળા યુવાનો સાથે અમે વાતચીત કરી. તેઓ શું ચેલેન્જીસ ફેસ કરી રહ્યા છે, તેમણે ક્યાં ક્ષેત્રમાં કારકિર્દી બનાવી છે, સમાજ દ્વારા તેમને કેવો સપોર્ટ આપવામાં આવે છે તે આપણે તેમના શબ્દોમાં જાણીએ...

મેં ચાર મહિના પહેલાં જ મેરેજ કર્યા છે, મારી પત્નીને પણ મેજર થેલેસેમિયા છે: અબ્દુલ ઘડિયાળી

નાણાવટ-ભાગાતળાવ વિસ્તારમાં રહેતાં 31 વર્ષીય અબ્દુલ રહેમાન શબ્બીર ઘડિયાળી મોબાઈલ ફોનના બિઝનેસ સાથે સંકળાયેલા છે. તેમના ચાર મહિના પહેલાં જ મેરેજ થયા છે. તેમણે જણાવ્યું કે, ''હું અને મારી પત્ની થેલેસેમિયા મેજર છીએ. અમે દર 15 દિવસે સાથે જ બ્લડ ચઢાવવા જઈએ છીએ. સામાન્ય રીતે મને 12 કે 15 દિવસે એક બોટલ બ્લડની જરૂર પડે છે જ્યારે મારી પત્નીને ક્યારેક 15 દિવસે બે બોટલ બ્લડની જરૂર પડે છે. મારી બે મોટી બહેનોને પણ થેલેસેમિયા હતું. તેમના આમાં નિધન થયા હતા. મારા મોટા ભાઈ અને નાની બેન નોર્મલ છે. દર 13 કે 15 દિવસે નવું બ્લડ ચઢે ત્યારે તે પ્રક્રિયા પેઇનફુલ તો હોય જ છે. ક્યારેક વેઇન આઉટ થઈ જાય, ક્યારેક સોજો ચઢી જાય, ક્યારેક બ્લડ ફિલ્ટર્ડ થવામાં પ્રોબ્લેમ થાય છે.'' ■

મારી મમ્મીએ સિલાઈકામ કરીને મને મોટો કર્યો છે, હવે હું દિવ્યાંગ બાળકોને ડાન્સ શીખવાડું છું: સેજાદ સૈયદ

વેડરોડ વિસ્તારમાં રહેતાં 18 વર્ષીય સેજાદ સૈયદે 12મા ધોરણની હાલમાં જ એક્ઝામ આપી છે. તેમણે જણાવ્યું કે, ''હું સારો ડાન્સર પણ છું. હું દિવ્યાંગ બાળકોને ડાન્સ શીખવાડું છું. સેજાદનાં મમ્મી સબિયાબેને જણાવ્યું કે મેં સિલાઈકામ કરીને મારા દીકરા સેજાદને મોટો કર્યો છે. સેજાદ નાનો હતો ત્યારે તે વારંવાર માંદો પડતો. ત્યારે તેને થેલેસેમિયા હોવાની ખબર પડી હતી. મારા દીકરાએ આ રમઝાનમાં રોઝા પણ રાખ્યા હતા. તેને પહેલાં 12 કે 15 દિવસે બ્લડની જરૂર પડતી. તેની બરોળ (spleen) વધી ગઈ હતી તેમાં લોહી વધારે જતું એટલે તેની બરોળ કાઢી નાખવામાં આવી હતી. કોવિડ વખતે લોહી ચઢાવવા પગપાળા ચાલીને જતાં હતાં.'' ■

ભારતમાં દર વર્ષે 12-13 હજાર બાળક થેલેસેમિયાના જન્મે છે: ડૉ. હસમુખ બલર

શહેરના જાણીતા હિમેટોલોજીસ્ટ ડો. હસમુખ બલરે જણાવ્યું કે, ''ભારતમાં પ્રતિ વર્ષ લગભગ 12-13 હજાર બાળકો થેલેસેમિયા મેજરના જન્મે છે. આ વારસાગત બીમારી છે. માતા-પિતામાં રંગસૂત્રની ખામી હોય તો બાળકમાં થેલેસેમિયા આવે છે. હવે તો મેડિકલ સાયન્સમાં ઘણી આધુનિક ટેક્નોલોજી આવી છે જેને કારણે થેલેસેમિયાપીડિતોનું આયુષ્ય વધ્યું છે. બોનમેરો ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન સક્સેસફૂલી થાય તો તેમનું આયુષ્ય નોર્મલ થાય છે. જો ફેમિલીમાં અંદર અંદર મેરેજ થાય તો થેલેસેમિયાની સંભાવના વધી જાય છે. જો બે થેલેસેમિયાપીડિત છોકરા-છોકરીના મેરેજ થાય તો તેમનું બાળક થેલેસેમિયાવાળું હોવાનું એટલે તેમણે પ્રેગનન્સીનો વિચાર નહીં કરવો જોઈએ. વળી, પ્રેગનન્સીમાં પ્રોબ્લેમ પણ આવી શકે. થેલેસેમિયાપીડિત છોકરીને પીરિયડમાં લિમિટેડ બ્લડ જ જતું હોય એટલે તેના શરીરમાં ત્યારે બ્લડ ઓછું થઈ જાય તેવું નથી હોતું.'' જો કોઈ યુવતીને થેલેસેમિયા મેજર હોય અને તેના મેરેજ નોર્મલ યુવક સાથે થાય તો તેને પ્રેગ્નન્સી રહી શકે. જો પતિ પત્ની માંથી કોઈ એકને માઇનર થેલેસેમિયા હોય તો તેમનું બાળક મેજર થેલેસેમિયાવાળું નહીં જન્મે પણ તેમને માઇનર થેસેમિયાવાળું બાળક થવાની સંભાવના રહે છે. થેલેસેમિયા પીડિત બાળકો માટે હિતાવહ છે કે તે ફિઝિકલ એક્ટિવિટીવાળી ગેમ્સ નહીં રમે અને ડોક્ટર તેમને આવી સલાહ આપતા પણ હોય છે. જેમાં શ્રમ નહીં પડે તેવી ગેમ્સ આવા બાળક રમી શકે'' ■

મને 15 દિવસે 2 બોટલ બ્લડની જરૂર પડે છે કારણ કે ઉંમર વધવાની સાથે બ્લડની જરૂરિયાત વધે છે: હવા મુલ્લા

કોસંબામાં રહેતી 33 વર્ષીય હવા મુલ્લા ઓનલાઇન કપડાં સેલિંગનો બિઝનેસ કરે છે અને તેના જેવા થેલેસેમિયાના અન્ય દર્દીઓની સેવા કરે છે. તેણે જણાવ્યું કે, ''હું 6 મહિનાની હતી ત્યારે મને એક વખત બ્લડ ચઢાવ્યા બાદ ફરી મારા શરીરમાં લોહી ઘટી જતાં ડોક્ટરને ડાઉટ જતાં મારા રિપોર્ટ કઢાવવામાં આવ્યા હતા ત્યારે મને થેલેસેમિયા હોવાની જાણ મારાં મમ્મી-પપ્પાને થઈ હતી. મને અત્યારે દર 15 દિવસે 2 બોટલ બ્લડની જરૂર પડે છે. મારે બ્લડ ચઢાવવા સુરત સિટી સુધી આવવું પડે છે કેમ કે કોસંબામાં બ્લડ બેન્ક નથી. થેલેસેમિયા એક મેનેજેબલ બીમારી છે. જો હેલ્થની કેર લેવામાં આવે તો થેલેસેમિયા પીડિતનું આયુષ્ય પણ લાંબું હોઈ શકે. અમારા થેલેસેમિયાપીડિતોનું એક સોશ્યલ મીડિયા ગ્રુપ છે. અમે એકબીજાને જરૂરી માહિતીનું આદાનપ્રદાન કરી એકબીજાની કેર કરીએ છીએ.'' ■

12મા ધોરણની બોર્ડ પરીક્ષામાં હું સ્કૂલમાં ફર્સ્ટ આવ્યો હતો, અત્યારે B.C.A. કરું છું: ક્રિશ પાંડવ

કતારગામ વિસ્તારમાં રહેતાં 17 વર્ષીય ક્રિશ પાંડવ B.C.A. ફર્સ્ટ યરની સ્ટડી કરી રહ્યાં છે. તેમણે જણાવ્યું કે, ''મારો નાનો ભાઈ નોર્મલ છે. હું 3 મહિનાનો હતો ત્યારે મારા બોડીમાં લોહી ઓછું થઈ ગયું હતું, ત્યારે ટેસ્ટ કરાવતાં મને થેલેસેમિયા હોવાની મારાં માતા-પિતાને ખબર પડી હતી. મને દર 15 દિવસે એક બોટલ બ્લડની જરૂર પડે છે. હું 12મા ધોરણમાં બોર્ડની પરીક્ષામાં સ્કૂલમાં ફર્સ્ટ આવ્યો હતો. બોર્ડની પરીક્ષા પહેલાં બ્લડ લઈ લીધું હતું પછી પરીક્ષા પત્યા બાદ બ્લડ ચઢાવ્યું હતું. બ્લડ તો ફ્રીમાં મળી જાય છે પણ દર ત્રણ મહિને રિપોર્ટ કઢાવવા પડે અને અમુક દવા બહારથી લેવી પડે તેનો ખર્ચો ઉઠાવવો પડે છે. અમારું ઉનાળામાં તડકામાં બ્લડ ઓછું થઈ જાય છે. તદુપરાંત વધારે ચાલવાનું થાય કે વધારે શ્રમ કરીએ તો અમારા બોડીમાં બ્લડ ઓછું થઈ જાય છે.'' ■

કોવિડ સમયે બ્લડ મેળવવામાં તકલીફ થઈ હતી : પ્રતીક કેવલાણી

પાલ- ગૌરવપથ રોડ વિસ્તારમાં રહેતાં 27 વર્ષીય પ્રતીક ડેટા એન્ટ્રી ઓપરેટર તરીકે જોબ કરે છે. તેમણે જણાવ્યું કે, ''મારો નાનો ભાઈ અને નાની બહેન નોર્મલ છે. હું 6 મહિનાનો હતો ત્યારે મારા બોડીમાં બ્લડ ઓછું થતાં મારા રિપોર્ટ કઢાવ્યા જેમાં મમ્મી-પપ્પાને ખબર પડી હતી કે મને થેલેસેમિયા છે. મને દર 13 દિવસે બ્લડની જરૂર પડે છે. કોરોના વખતે લોકો બ્લડ ડોનેટ કરવા તૈયાર નહોતા થતાં ત્યારે બ્લડ મેળવવા ઘણાં લોકોને ફોન કરવા પડતા. ઉનાળુ વેકેશનમાં લોકો સુરત બહાર જતાં હોય ત્યારે પણ બ્લડ ડોનર ઓછા થાય તો બ્લડની શોર્ટેજ થતી હોય છે. અમારે શરીરમાંથી આયર્ન ઓછું કરવા દવા અને ઇન્જેક્શન લેવાં પડે છે.'' ■

મેં M.B.B.S. કર્યું છે અને હું હેલ્ધી લાઈફ જીવી રહ્યો છું: ડૉ. સાગર કલસરિયા

કતારગામ વિસ્તારમાં રહેતાં 24 વર્ષીય ડો. સાગર કલસરિયાએ M.B.B.S. કર્યું છે. તેમણે ઇન્ટર્નશિપ કરી છે પણ net PGની એક્ઝામ આપવાની હોવાથી અત્યારે ડોક્ટર તરીકે પ્રેક્ટિસ નથી કરતા. તેમણે જણાવ્યું કે, ''20 વર્ષ અગાઉ કોઈને થેલેસેમિયા વિશે વધારે માહિતી નહોતી. ત્યારે એવી ગેરમાન્યતા હતી કે થેલેસેમિયાવાળું બાળક લાંબું નહીં જીવી શકે. ત્યારે અદ્યતન મેડિકલ સુવિધા ઓછી હતી અને મોંઘી હતી. હું 6 મહિનાનો હતો ત્યારે મારાં માતા-પિતાને મને થેલેસેમિયા હોવાની ખબર પડી હતી. હું મારી હેલ્થનું બહુ ધ્યાન રાખું છું એટલે હું હેલ્ધી લાઈફ જીવી રહ્યો છું. હવે તો થેલેસેમિયાગ્રસ્તો માટે ઘણી અદ્યતન મેડિકલ સુવિધા ઊભી થઇ છે.'' ■

હું મારા ટ્રસ્ટના માધ્યમથી થેલેસેમિયાનાં બાળકોની સ્કૂલ ફી અને મેડિસિન માટે મદદ કરું છું: ભાવનાબેન જૈન

ભાવનાબેન જૈને જણાવ્યું કે, ''હું 8 વર્ષથી સારથિ મેડિકલ એન્ડ એજ્યુકેશન ચેરીટેબલ ટ્રસ્ટના માધ્યમથી આ બાળકોને સ્કૂલ ફી અને સ્કૂલબેગ, ચોપડા અને તેમને દવા માટે આર્થિક સપોર્ટ કરું છું. હું ડોનરના માધ્યમથી આ બાળકોની બર્થડેના સેલિબ્રેશનના કાર્યક્રમ કરું છું. આ બાળકો પણ ફરવાની મજા માણે માટે તેમને વર્ષે એક વખત સુરત બહાર ફરવા લઈ જાઉં છું. તેમની મુલાકાત ક્રિકેટર ઇરફાન પઠાણ, યુસુફ પઠાણ અને મુનાફ પટેલ સહિતની નામાંકિત હસ્તીઓ સાથે કરાવી છે. મારા ટ્રસ્ટ દ્વારા ગાર્ડન અને કોલેજમાં થેલેસેમિયા વિશે જાગૃતિ અભિયાન કરીએ છીએ.'' ■

ભારતમાં થેલેસેમિયાનો પ્રથમ કેસ 1938માં નોંધાયો હતો. નિષ્ણાતોના મતે થેલેસેમિયા રોગની તપાસ લગ્ન સમયે કુંડળી મેળવતી વખતે કરવી હિતાવહ છે કારણ કે આ રોગ માતા-પિતા દ્વારા બાળક સુધી પહોંચે છે. જો માતાપિતા બંનેને માઇનર થેલેસેમિયા હોય તો બાળકને મેજર થેલેસેમિયા થવાની શક્યતાઓ ઘણી વધારે છે પણ જ્યારે માતા-પિતામાંથી એકને માઇનર થેલેસેમિયા હોય અને બીજું સ્વસ્થ હોય તો બાળકને આ બીમારી થતી નથી એટલા માટે લગ્ન પહેલાં કે બાળકનું આયોજન કરતા પહેલાં માતા-પિતાએ મેડિકલ ટેસ્ટ કરાવવો જોઈએ