

हिमोफिलिया संक्षिप्त परिचय:

रगत जमाउन आवश्यक तत्व (Clotting Factor) को कमीको कारण लामो समयसम्म रक्तस्राव भइरहने अवस्था हिमोफिलिया हो । प्रायः पुरुषहरू यस रोगबाट पीडित हुन्छन् भने महिलाहरू यसको वाहक हुने गर्दछन् । हिमोफिलियाको कारणले गर्दा जीउमा निलडामहरू देखिने, जोर्नी तथा मांसपेशीहरू सुलिने, टुल्ने हुनसक्छ । यस्ता व्यक्तिहरूमा चोटपटक लागेर रगत बगेमा लामो समयसम्म रगत नरोकिने हुन्छ । यसको उपचारको लागि (Clotting Factor) (रगत जमाउने) प्रोटीन दिनु पर्ने हुन्छ ।

संस्थाका परिकल्पना, ध्येय, लक्ष्य र उद्देश्य:

परिकल्पना: (Vision)

"सम्मानपूर्ण जीवनका लागि हिमोफिलियाको सघन उपचार"

ध्येय: (Mission)

हिमोफिलियाको व्यवस्थित उपचार सेवा प्रदान गरी हिमोफिलियायुक्त व्यक्तिहरूलाई सामाजिक, शैक्षिक, आर्थिक, राजनैतिक अवसरका लागि योगदान पुऱ्याउने ।

लक्ष्य: (Goal)

हिमोफिलियाको सघन र व्यवस्थित उपचारका लागि देशका विभिन्न स्थानहरूमा व्यवस्थित हिमोफिलिया उपचार केन्द्रहरूको स्थापना गर्दै हिमोफिलियायुक्त व्यक्ति एवं तिनका अभिभावकको सहज र स्तरीय जीवन यापन गर्ने वातावरण बनाउनुका साथै हिमोफिलियायुक्त व्यक्तिहरूलाई मूलप्रवाहीकरणमा ल्याउन बहस पैरवी तथा जनचेतना अभिवृद्धि गर्नु एवं उनीहरूको पुनर्स्थापना गर्ने सोसाइटीको मूल लक्ष्य हो ।

उद्देश्यहरू: (Objectives)

- हिमोफिलियायुक्त व्यक्तिको पहिचान गरी अभिलेखीकरण गर्नु ।
- हिमोफिलियाको स्वास्थ्य, उपचार तथा अन्य समस्याहरूबारे परामर्श प्रदान गर्नु ।
- हिमोफिलियायुक्त व्यक्तिको पुनर्स्थापनाका निम्ति स्वास्थ्य, सामाजिक, शैक्षिक, आर्थिक क्षेत्रमा पहुँच अभिवृद्धि गर्ने विभिन्न कार्यक्रम संचालन गर्नु ।
- जनचेतना अभिवृद्धि र पैरवीजन्य कार्यक्रमहरू गर्नु ।
- संस्थानत सुदृढिकरणका लागि आवश्यक कार्यक्रमहरू संचालन गर्नु ।

संस्थाको संक्षिप्त परिचय:

हिमोफिलिया सोसाइटी नेपाल Nepal Hemophilia Society (NHS) हिमोफिलियायुक्त व्यक्तिको सेवामा समर्पित एक मात्र सामाजिक नैरसरकारी संस्था हो । वि.सं. २०४५ मा स्थापना भई हालसम्म अनवरत रूपमा कार्यरत यस सोसाइटी काठमाडौँ जिल्ला प्रशासन कार्यालय, समाज कल्याण परिषद् एवं सन् १९९२ मा विज्ञ हिमोफिलिया महासंघ World Federation of Hemophilia (WFH) र सन् २००६ मा राष्ट्रिय अपाङ्ग महासंघ नेपाल (National Federation of Disabled Nepal (NFDN)) सँग आवद्ध रहेको छ । हिमोफिलियालाई अपाङ्गता भएका व्यक्तिहरूको अधिकारसम्बन्धी ऐन, २०७४ अनुसार, अनुवर्गीय रक्तश्राव (हिमोफिलिया) सम्बन्धी अपाङ्गताको वर्गीकरणमा समावेश गरिएको छ । देशका सति प्रदेशहरूमा शाखा विस्तार गरेको यस संस्थाले हिमोफिलियायुक्त व्यक्तिहरूको समुचित उपचार सेवा उपलब्ध गराउने लक्ष्य लिई अघि बढेको छ । साथै हिमोफिलिया सम्बन्धी उपचार तथा परामर्शकालामि औषधी व्यवस्थापन गर्ने तथा स्वास्थ्य संस्था एवं स्वास्थ्यकर्मीहरूबीच आवश्यक समन्वयको भूमिका निभाउन संस्था प्रतिबद्ध छ ।

संस्थाको बिशिष्टीकरणका क्षेत्रहरू:

- हिमोफिलियाको पहिचान, उपचार र व्यवस्थापन
- हिमोफिलिया सम्बन्धी जनचेतना अभिवृद्धि
- वकासत, पैरवी तथा सञ्चालिकरण

Our Partners



NEPAL HEMOPHILIA SOCIETY (NHS)

Anamnagar, Kathmandu Nepal

Tel. 01 - 5172729

Email: nepalhemo@gmail.com

www.nepalhemophilia.org.np



हिमोफिलिया सोसाइटी नेपाल NEPAL HEMOPHILIA SOCIETY (NHS)

AFFILIATED TO:
WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA
NATIONAL FEDERATION OF DISABLED NEPAL (NFDN)



www.facebook.com/hemophilianepal www.youtube.com/hemophilianepal

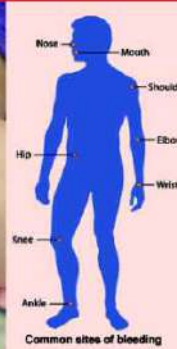
इतिहास

हिमोफिलियाको जीव १८३८ मा इटल्यान्डकी महारानी भिक्टोरियाबाट रशिया, स्पेन र जर्मनीका राजपरिवारहरूमा सरेको थियो। उनका छोराहरूमध्ये एक विभिन्न हिमोफिलियाबाट जन्मिएका थिए र दुई छोरीहरू एलिस र बिट्रिस वाइक थिए। बिट्रिसकी छोरीको स्पेनी राजपरिवारमा विहे भएको थियो। उनका छोरा स्पेनी सिहासका उत्तराधिकारीलाई हिमोफिलिया भयो।

रानी भिक्टोरियाकी अर्को छोरी, एलिसकी अर्को चाहूँ छोरी एलेक्स थिएन्। १८४५ मा रशियाको सिजर निकोलससँग उनको विवाह भएपछि एलिस महारानी अलेक्जान्ड्रा बनिन्। उनका छोराको जन्म १८५४ मा भयो र उनको नाम एलेक्सिस थियो। उनले आफ्नी आमाबाट हिमोफिलिया पाए। त्यस कारण हिमोफिलियालाई राजसी रोग (Royal Disease) पनि भनिन्छ। उनका जवान अर्को किशोराई रहस्यमय रासप्रतिभले रगत झन् बढि उपचार गरे जसलाई निको पार्ने शक्ति भएको एक पवित्र मानिस भनेर चिनिन्छ। यस राजपरिवारको रोगाणुकारी कथा विक्टोरिया र अलेक्जान्ड्रा नामक पुस्तक रोबर्ट मासी हिमोफिलिया भएको एक छोराको कथा मा लेखिएको छ।

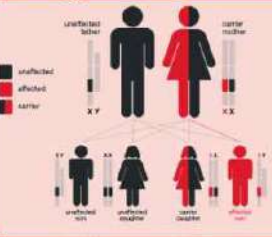


लक्षण

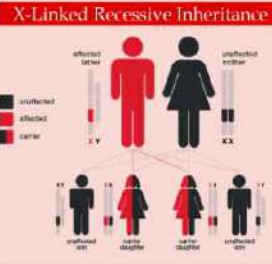


हिमोफिलिया भएको खण्डमा आन्तरिक रक्तस्रावका कारण सधैं उमेरदेखि शरीरका विभिन्न भागहरूमा नीलाङ्गुली देखा पर्छन्। सोप वा सुई लगाउँदा धेरै सुनिने र दुख्ने हुन्छ। हिमोफिलियाका कारण घोटपटक वा विनाकारण पनि घुँडा, कुटिला, गोलियाठाउस्ता जोडौंमा लाग्ने सम्बन्धमा आन्तरिक रक्तस्राव भई सुनिने र अत्याधिक पिडा हुने गर्दछ। मस्तिष्क वा फेटमा रक्तस्राव हुनु तथा दिशा-पिसाबाट रगत बग्ने सम्बन्धमा देखा परिरहन्छ। त्वरितरि ट्रान्फेरेन्स वा कृत्रिम रक्तस्राव गरेपछि सामो सम्बन्धमा रक्तस्राव भइरहन्छ।

तथ्याङ्क



विश्व स्वास्थ्य संस्थानका अनुसार प्रति ५,००० पुरुष जन्ममा १ जना हिमोफिलियाबाट व्यक्त जन्मन्छन्। यस्तायुक्त रुपमा वा अन्य कारणले पनि हिमोफिलिया देखा पर्दछ। नेपालको जनसंख्यालाई आधार मान्दा करिब ३,००० हिमोफिलियायुक्त व्यक्तिहरू नेपालमा हुने अनुमान गरिएको भएता पनि वि.सं. २०७७ सालसम्म करिब ७५० जना हिमोफिलियायुक्त व्यक्तिहरू हिमोफिलिया सोसाइटी नेपालको सम्पर्कमा आएको नभएको छ।



पहिचान

हिमोफिलियाको लक्षणहरू देखापरेमा अस्पताल नई चिकित्सकलाई सो जानकारी गराउनुपर्दछ। रगतको विश्लेषण प्रकारको परिक्षण (Factor Assay) बाट हिमोफिलियाको पहिचान गरिन्छ। Factor VIII को कमीको कारण हिमोफिलिया A र Factor IX को कमीको कारण हिमोफिलिया B सबै अन्य Factor को कमीको कारण रक्तस्रावका घटनाहरू हुन्छ। हालसम्म हिमोफिलियाको पहिचान काठमाण्डौंको केन्द्रीय प्रयोगशाला टोकु, टिचिङ्ग अस्पताल महाराजगञ्ज र निजामती अस्पताल (सिन्धु) सिन्धुवास्ता मात्र हुने गर्दछ। जरीरमा Factor को मात्रा अनुसार हिमोफिलियाको गम्भिरता निर्धारण हुन्छ। तीमध्ये कुनै एक Factor को मात्रा १ प्रतिशत भन्दा कम भएमा गम्भिर (Severe) हिमोफिलिया, १ देखि ५ प्रतिशतसम्म भएमा मध्यम (Moderate) र ५ प्रतिशत भन्दा माथि भएमा अल्प (Mild) हिमोफिलिया भनिन्छ।



उपचार

हिमोफिलिया भएको खण्डमा यसको निदान नभएता पनि रोकथामका लागि आन्तरिक वा बाह्य रक्तस्राव भएमा ड्राक्टरको सल्लाह अनुसार Antihemophilic Factor लगाउनु पर्दछ। मस्तिष्क रक्तस्राव तथा घुँटाबाट भएको गम्भीर रक्तस्राव तथा शल्यक्रिया गर्नुपर्दा विशेष सतर्कता अपनाउनुपर्दछ। यसका लागि हिमोफिलिया सोसाइटी, बीर अस्पताल तथा विभिन्न अस्पताल स्थित Hemophilia Care Center मा सम्पर्क गर्नुपर्ने हुन्छ।



सुरक्षाका उपाय

हिमोफिलिया भएको बाधा पाएनन्तैदेखि अभिभावकहरूले हिमोफिलियाको प्रारम्भिक उपचारबाट जानकारी लिएरराम्बुपर्दछ। आण्डा दातेदार, बाथीहरू, घुमेकी एवं स्कुलका शिक्षक तथा कर्मचारीहरूलाई हिमोफिलिया सम्बन्धी जानकारी दिनुपर्दछ। भौतिक जीव आउने खालका खेलकुदहरू खेल्नु हुँदैन। चिकित्सकको सल्लाहअनुसार निर्धारित ज्ञानैतिक व्यायामहरू गर्नुपर्दछ। घोटपटकहरूबाट बच्नुपर्दछ र रक्तस्राव भएको खण्डमा औषधी लगाई ज्वान आराम गर्नुपर्दछ। हिमोफिलियाको परिचय-पत्र सृष्टे आफ्नो साथमा राख्नुपर्दछ।

