CFRI Cystic Fibrosis Research Institute

RESEARCH · EDUCATION · ADVOCACY · SUPPORT

दक्षिण एशियाई समुदाय में सिस्टिक फाइब्रोसिस (Cystic Fibrosis)

सिस्टिक फाइब्रोसिस क्या है? सिस्टिक फाइब्रोसिस (CF) माता-पिता से आना वाला आनुवंशिक (genetic) रोग है। सिस्टिक फाइब्रोसिस प्रगतिशील फेफड़ों (lungs) की बीमारी पैदा करने के लिए सबसे अधिक जाना जाता है, लेकिन यह अन्य अंगों को भी हानी पहुँचाता है।

सिस्टिक फाइब्रोसिस दक्षिण -एशिया मूल (South-Asian) के लोगों को भी प्रभावित करता है। यद्यपि यह यूरोपीय मूल के लोगों में अधिक आम है, यह अनुमान लगाया जाता है कि भारतीय मूल के दस हज़ार लोगों में से एक को CF है, और कई गुणा अधिक लोग उस जीन के वाहक हैं जो सिस्टिक फाइब्रोसिस का कारण है । यदि दोनो माता-पिता उस जीन (gene) के वाहक (carrier) हैं और उन का बच्चा होता है, तो चार में से एक की संभावना है कि उनके बच्चे को CF होगा।

प्रत्येक व्यक्ति में सिस्टिक फाइब्रोसिस के लक्षण, विभिन्न कारकों के आधार पर, व्यापक रूप से भिन्न हो सकते हैं। प्राथमिक लक्षणों में शामिल हैं:

- सिस्टिक फाइब्रोसिस के रोगियों के पसीने में सामान्य से अधिक नमक होता है । माता-पिता अपने बच्चो को चूमते समय उस नमक को महसूस कर सकते हैं
- बार-बार बलगम वाली खांसी आना
- फेफड़ों (lungs) में बार-बार होने वाले संक्रमण (infection)
- बार-बार होने वाले साइनस संक्रमण (sinus infection) और/या नाक में पॉलिप (nasal polyps)
- वजन ना बढ़ना ना ही शारीरिक विकास होना
- चिकना या भारी मल के साथ बारंबार होनेवाला मल त्याग
- घरघराहट या सांस लेने में तकलीफ
- मेकोनियम इलियस, (जन्म के समय आंतों (intestines) में रुकावट)
- पुरुष बांझपन

सिस्टिक फाइब्रोसिस CFTR प्रोटीन की जीन (gene) में बदलाव आने के कारण होता है । अधिकतर लोग CF को फेफड़ो (lungs) के रोग के साथ जोड़ते हैं, जबकि यह साइनस(sinuses), यकृत(liver), पैंक्रियास (pancreas) और प्रजनन प्रणाली (reproductive systems) को भी प्रभावित कर सकता है, क्योंकि गाढ़ा बलगम इन प्रणालियों की छोटी नलिकाओं को जाम कर देता है जिस के कारण बार बार संक्रमण (infection), कुपोषण (malnutrition) और फेफड़ों (lungs) को हानि होती है ।

CF का शीघ्र निदान होना अति-महत्वपूर्ण है। सिस्टिक फाइब्रोसिस को हर राज्य में नवजात शिशु की स्क्रीनिंग पैनल में शामिल किया गया है, लेकिन ये परीक्षण अकसर उन लोगों में दुर्लभ (rare) उत्परिवर्तन (mutations) की पहचान करने में विफल होते हैं जो यूरोपीय मूल के नहीं हैं ।

अफसोस की बात है कि एक गलत धारणा के कारण, कि दक्षिण एशियाई समुदाय में CF दुर्लभ (rare) है, कई चिकित्सक संकेतों पर ध्यान नहीं देते और CF वाले बच्चों के लिए परीक्षण का आदेश नहीं देते हैं । यदि आपको लगता है कि आपके बच्चे को यह लक्षण हैं, तो परीक्षण के लिए मांग करने में संकोच न करें । इस परीक्षण में बच्चे के नमक के स्तर को मापने के लिए एक पसीने का परीक्षण (sweat test) और/या एक आनुवंशिक परीक्षण (genetic testing), जिसमें उत्परिवर्तन की एक विस्तृत श्रृंखला के लिए रक्त की जांच की जाती है ।

अधिक जानकारी के लिए कृपया www.cfri.org पर जाएं या cfri@cfri.org पर ईमेल करें ।