શોગ્રિન્સ સપોર્ટ ગ્રુપ

Sjögren's Support Group

શોગ્રિન્સનું સૌથી પહેલું સપોર્ટ ગ્રુપ ૧૯૮૩માં યુ.એસ.એ.માં શ્રીમતી ઈલેઈન કે. હેરિસ દ્વારા શરૂ થયું હતું. એકબીજાને પરસ્પર મદદરૂપ થતું આ નાનકડું ગ્રુપ ૧૯૮૫ સુધીમાં તો 'શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ ફાઉન્ડેશન' (SSF) નામનું એક આંતરરાષ્ટ્રીય ફાઉન્ડેશન બની ગયું. આ ફાઉન્ડેશન દર્દીઓને મદદરૂપ બનવાની સાથે સાથે, લોકોને તથા તબીબી સમુદાયને શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ વિશે માહિતગાર કરે છે અને આ રોગ સામે સજ્જ થવાની દિશામાં કાર્યરત છે. આજે આ ફાઉન્ડેશન યુ.એસ.એ., કેનેડા, દક્ષિણ અમેરિકા, યુરોપ અને એશિયાનાં મળીને કુલ ૧૦૦થી વધુ સપોર્ટ ગ્રુપોનું નેટવર્ક બન્યું છે. આ ગ્રુપ આજે દર્દીઓને શૈક્ષણિક, સંશોધન, હિમાયત તેમ જ નેતૃત્વને લગતી તથા વ્યક્તિગત સહાય પૂરી પાડે છે.

યુ.એસ.એ.ના 'શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ ફાઉન્ડેશન'(SSF)માંથી પ્રેરણા મેળવીને 'શોગ્રિન્સ સપોર્ટ ગ્રુપ'(SSG) ભારત ખાતે અમદાવાદમાં શરૂ થયું છે. ભારતમાં શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ અંગે વ્યાપક જાગૃતિ ઊભી થાય તે હેતુથી શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમના દર્દીઓ દ્વારા જ આ ગ્રુપ સ્થપાયેલું છે અને દર્દીઓ દ્વારા જ તેનું સંચાલન થઈ રહ્યું છે. 'શોગ્રિન્સ સપોર્ટ ગ્રુપ' એ 'શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ ફાઉન્ડેશન'ના આંતરરાષ્ટ્રીય 'પર્સનલ સપોર્ટ સિસ્ટમ'નો એક ભાગ છે.

શોગ્રિન્સ સપોર્ટ ગ્રુપના હેતુઓ

- શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ વિશે વ્યાપક જનસમુદાયમાં જાગૃતિ લાવવી.
- દર્દીઓ અને તેમના કુટુંબીજનોને તેમના અનુભવોની આપ-લે કરવા તથા પરસ્પર સહારો આપવાનો મંચ પૂરો પાડવો.
- અનેક અવયવોને સાંકળી લેતા આ રોગ અંગે વધુ સમજ કેળવવા તથા રોગ ઉપર નિયંત્રણ લાવવા માટે વિવિધ શાખાઓના નિષ્ણાત ડૉક્ટરો સાથે સંવાદ રચવાની તક પૂરી પાડવી.
- દર્દીઓનાં શિક્ષણ માટે શૈક્ષણિક સામગ્રી તૈયાર કરવી.
- દર્દીઓ અને સંશોધક-વિજ્ઞાનીઓ વચ્ચે સેતુ બનીને વૈજ્ઞાનિક સંશોધનને આગળ ધપાવવું.

શોગ્રિન્સ સપોર્ટ ગ્રુપની પ્રવૃત્તિઓ

- દર્દીઓ અને જનસમાજ માટે જાગૃતિ અને શૈક્ષણિક કાર્યક્રમો.
- વિવિધ શાખાના નિષ્ણાત ડૉક્ટરો (સંધિવા, આંખ અને દાંત વગેરેના) સાથે સંવાદ.
- ટેલિફોન, ઈ-મેઈલ, વેબ-સાઈટ કે વ્યક્તિગત સંપર્કથી પ્રત્યેક દર્દીને સહાય.
- વિષયને લગતું અંગ્રેજી શૈક્ષણિક-સાહિત્ય ઉપલબ્ધ કરવું.
- અમુક શૈક્ષણિક-સાહિત્યનું ભારતીય ભાષાઓમાં ભાષાંતર કરવું.

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ સામે સજ્જ થઈએ

દર્દી/કુટુંબના સભ્ય/ડૉક્ટર તરીકે તમે નીચે મુજબ મદદરૂપ બની શકો:

- શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ વિશે જાગૃતિ ફેલાવીને.
- રોગ સામે સજ્જ થવા માટે રોજબરોજના જીવનમાં અપનાવી શકાય તેવા નુસ્ખાઓ(ઉદાહરણ તરીકે: જીવનશૈલીમાં બદલાવ)ની પરસ્પર આપ-લે કરીને.
- તમારા વિસ્તારના દર્દીઓ સુધી પહોંચવા માટે મદદ પૂરી પાડીને.
- શૈક્ષણિક-સાહિત્યનાં ભાષાંતર, સર્જન વગેરેમાં સહયોગ પૂરો પાડીને.
- વધુ દર્દીઓ સુધી પહોંચવા માટે ફંડ-ફાળો આપીને/ઉઘરાવીને.

શોગ્રિન્સ સપોર્ટ ગ્રુપના સભ્ય બનો અને નીચે મુજબના લાભો મેળવો:

- દર્દીઓ માટેના શૈક્ષણિક કાર્યક્રમોમાં પ્રવેશ
- 'SSG' પાસે ઉપલબ્ધ શૈક્ષણિક-સાહિત્ય ઉપયોગમાં લેવાની સુવિધા
- અનુભવી અને નિષ્ણાત સ્વયંસેવકનો વ્યક્તિગત સહયોગ મેળવવાની સુવિધા
- શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ ઉત્પાદનોની માહિતી મેળવવાની સુવિધા
- સામયિક/મુખપત્ર અને ઈ-ગ્રુપ નેટવર્કની સેવાઓ
- (થોડા વખતમાં ઉપલબ્ધ થશે)

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ સામેની સજ્જતા જ તમારો સૌથી મોટો ફાયદો બનશે. વ્યાપક જાગૃતિ લાવવાના 'SSG' ના પ્રયત્નોમાં તમારો સૂર પૂરાવો. બીજાને આ અંગે જાગૃત અને શિક્ષિત કરો તથા ભારતમાં શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ અંગેનાં સંશોધનોમાં રસ કેળવો.

શોગ્રિન્સ સપોર્ટ ગ્રુપ [SSG]

વધુ માહિતી માટે 'SSG'ના સ્વયંસેવકોનો સંપર્ક સાધો:

શ્રીમતી કીર્તિદા ઓઝા
૭૦૧, વત્સરાજ, શ્રદ્ધા સ્કૂલની સામે,
જોધપુર ગામ રોડ, અમદાવાદ-૩૮૦ ૦૧૫.
ટેલિફોન: ૦૭૯-૨૬૯૨૨૨૫૪
ઇ-મેઈલ: kirtidaoza@gmail.com, kirtidaoza@hotmail.com

શ્રીમતી પૂર્વી દોશી
એ-૧૦૩, તીર્થભૂમિ ઍપાર્ટમૅન્ટ્સ,
લૉ-ગાર્ડન પાસે, એલિસબ્રીજ,
અમદાવાદ-૩૮૦ ૦૦૬.
ટેલિફોન: ૦૭૯-૨૬૪૨૧૯૬૬, ૨૬૪૪૩૬૧૪.
ઇ-મેઈલ: purvirakshit@yahoo.com

શ્રીમતી રમીલાબહેન ધીરુભાઈ દોશીની નાણાકીય સહાયથી પ્રકાશિત

શોગ્રિન્સ સપોર્ટ ગ્રુપ(SSG)ના આજે જ સભ્ય બનો

નીચે મુજબની માહિતી એક અલગ કાગળ ઉપર ભરીને અથવા ઈ-મેઈલથી અમને મોકલી આપો:

નામ:

વ્યવસાય:

ઉંમર: મહિલા ☐ પુરુષ ☐

પત્રવ્યવહારનું સરનામું:

ફોન નંબર:

ઇ-મેઈલ:

બંધબેસતા ખાનામાં નિશાની (✓) કરો:

હું દર્દી છું ☐ હું ડૉક્ટર છું ☐

દર્દીના કુટુંબના સભ્ય ☐ અન્ય(વિગતે જણાવો) ☐

હું મદદ કરવા માંગુ છું...

- સ્વયંસેવક બનીને ☐
- સંસાધનો ફાળવીને ☐
- સંસાધનો એકત્ર કરીને ☐
- શૈક્ષણિક સામગ્રી તૈયાર કરીને/ભાષાંતર કરીને ☐
- દર્દીઓના શૈક્ષણિક કાર્યક્રમોમાં મદદ અને માર્ગદર્શન પૂરાં પાડીને ☐
- અન્ય કોઈ રીતે (વિગતે જણાવો) ☐

ફોર્મ ભરીને મોકલવાનું સરનામું:

શ્રીમતી કીર્તિદા ઓઝા
૭૦૧, વત્સરાજ, શ્રદ્ધા સ્કૂલની સામે,
જોધપુર ગામ રોડ, અમદાવાદ-૩૮૦ ૦૧૫.
ટેલિફોન: ૦૭૯-૨૬૯૨૨૨૫૪
ઇ-મેઈલ: kirtidaoza@gmail.com, kirtidaoza@hotmail.com

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ વિશે પ્રચાર-પ્રસાર કરીને મદદ કરો

શોગ્રિન્સ સપોર્ટ ગ્રુપ

Sjögren's Support Group

"જો અમે બીમાર લાગીએ તો,
નિદાન કરવું સહેલું બને...
પણ શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ થયો છે
એવું દેખાતું જ નથી."

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ એટલે શું? What is Sjögren's syndrome?

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ(SHOW-grins) એ એક અસાધ્ય, ગંભીર ઑટોઇમ્યુન રોગ છે. તેમાં શ્લેષ્મ ઉત્પન્ન કરતી ગ્રંથિઓ પર શ્વેતકણો ત્રાટકે છે અને તેમનો નાશ કરે છે. તેનાથી લાળ તેમ જ આંસુનું ઉત્પાદન ઓછું થઈ જાય છે. આ રોગની સૌપ્રથમ ઓળખ એક સ્વિડિશ ફિઝિશિયન હેન્રિક શોગ્રિને ઈ.સ. ૧૯૩૩માં આપી હતી.

આમ તો શોગ્રિન્સનાં મુખ્ય લક્ષણો શુષ્ક આંખો અને શુષ્ક મોઢું છે, પરંતુ ક્યારેક તે શરીરનાં બીજાં અંગોમાં પણ શુષ્કતા લાવે છે. તે મૂત્રાશય, પાચનતંત્ર, રક્તવાહિનીઓ, ફેફસાં, યકૃત, સ્વાદુપિંડ તેમ જ ચેતાતંત્રને પણ અસર કરી શકે. આ રોગના ઘણા દર્દીઓ નિષ્ક્રિય બની જાય તેવી કમજોરી તેમ જ સાંધાનો દુ:ખાવો પણ અનુભવે છે. તેના દર્દીઓમાં દર દસ દર્દીઓ પૈકી નવ સ્ત્રીઓ છે.

જ્યારે માત્ર શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ રોગ એકલો જ થાય ત્યારે 'પ્રાઈમરી શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ' કહેવાય. જ્યારે તે સ્ક્લેરોડર્મા, રૂમેટોઈડ આર્થરાઈટીસ(સંધિવા) જેવા બીજા રોગોને કારણે થાય ત્યારે તે 'સેકન્ડરી શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ' તરીકે ઓળખાય છે.

આ રોગનાં લક્ષણોમાં વધ-ઘટ થયા કરે છે. કેટલાક લોકો હળવી તકલીફો અનુભવે છે, જ્યારે કેટલાક ગંભીર અસરોથી પીડાય છે. મહત્ત્વની વાત એ છે કે ત્વરિત નિદાન તથા યોગ્ય સારવાર રોગને જટિલ અવસ્થામાં જતો રોકી શકે છે તથા શોગ્રિન્સના દર્દીઓને રાહત આપી શકે છે.

શોગ્રિન્સ વિશે મુંઝવતા પ્રશ્નો FAQs

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ કોને થઈ શકે?

શોગ્રિન્સના દર દસ દર્દીઓ પૈકી નવ સ્ત્રીઓ છે. આ રોગ લગભગ ૪૦ વર્ષની આસપાસની ઉંમરની વ્યક્તિને થવાની શક્યતા છે. છતાં પણ બધાં જ વયજૂથ તેમ જ સ્ત્રી-પુરુષ બંનેને આ રોગ થવાની શક્યતા રહેલી છે.

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમનાં લક્ષણો કયાં કયાં છે?

આંખો સૂકાઈ જાય, તેમાં કંઈક ખૂંચતું હોય એવું લાગે અથવા તેમાં બળતરા થાય. ખોરાક લેવામાં, ચાવવામાં તેમ જ ગળે ઉતારવામાં તકલીફ પડે. જીભમાં ચીરા પડે કે જીભ ચચરે, ગળું સુકાઈ જાય કે તેમાં બળતરા થાય. સ્વાદ અને સુંઘવાની સંવેદના બદલાય. દાંત સડી જાય, સાંધાનો દુ:ખાવો થાય તેમ જ પાચનમાં તકલીફ થાય. નાક તથા ત્વચા સૂકાઈ જાય તેમ જ નબળાઈ આવે તે આ રોગનાં લક્ષણો છે. દરેક દર્દી એકસરખાં લક્ષણો અનુભવે એ જરૂરી નથી.

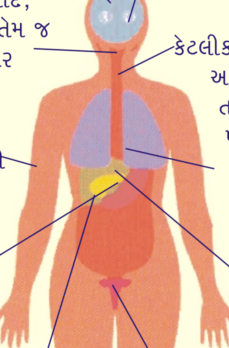
શું શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમનું નિદાન સરળતાથી થાય છે?

મોટાભાગના કિસ્સાઓમાં શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમનું નિદાન થતું નથી અથવા તો ખોટી રીતે થાય છે. શોગ્રિન્સનાં લક્ષણો ઘણી વખત લ્યુપસ, રૂમેટોઈડ આર્થરાઈટીસ(સંધિવા), ફાઈબ્રોમાયલ્જિઆ, ક્રોનિક ફેટીગ સિન્ડ્રોમ તેમ જ મલ્ટીપલ સ્ક્લેરોસિસ જેવા રોગોનાં લક્ષણોનો આભાસ કરાવે છે. શોગ્રિન્સનાં બધાં જ લક્ષણો એક જ સમયે પ્રગટ ન થવાથી જુદાંજુદાં અવયવોમાં દેખાતાં લક્ષણોની સારવાર અલગ-અલગ રીતે થાય છે. આ લક્ષણો એક જ રોગનાં ચિહ્નો છે તે ઘણી વાર સ્પષ્ટ થતું નથી.

કયા પ્રકારના ડૉક્ટર શોગ્રિન્સની સારવાર આપી શકે?

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમમાં સારવાર આપવાની પ્રાથમિક જવાબદારી રૂમેટોલૉજિસ્ટ(સંધિવા નિષ્ણાત)ની છે. ઑપ્થેલ્મોલૉજિસ્ટ (નેત્ર નિષ્ણાત), ડેન્ટિસ્ટ (દાંતના નિષ્ણાત) તેમ જ અન્ય નિષ્ણાતો આ રોગ સંબંધી લક્ષણોની સારવાર આપી શકે છે.

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ શરીરને કયા કયા પ્રકારે અસર કરે છે?



શોગ્રિન્સનું નિદાન કઈ રીતે થાય છે?

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ થયો હોવાની શક્યતા જણાયા બાદ દર્દીએ કેટલાક ખાસ પ્રકારનાં રક્ત-પરીક્ષણો કરાવવાં જરૂરી છે. તે નીચે મુજબ છે:

રક્ત પરીક્ષણ

- એએનએ(ANA-એન્ટી ન્યુક્લિઅર એન્ટીબોડી): કોષના સામાન્ય ઘટકો સામે પ્રતિક્રિયા કરનારી એન્ટીબોડીનું પ્રમાણ શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમના લગભગ ૭૦ ટકા દર્દીઓમાં વધેલું જોવા મળે છે.
- એસએસ-એ(SS-A)અથવા આરઓ(Ro)તથા એસએસ-બી (SS-B) અથવા એલએ(La): એસએસ-એ માટે પોઝિટિવ હોય એવા લગભગ ૭૦ ટકા દર્દીઓ જોવા મળે છે. ૪૦ ટકા દર્દીઓ એસએસ-બી માટે પોઝિટિવ જોવા મળે છે.
- આરએફ (RF-રૂમેટોઈડ ફૅક્ટર): ૬૦થી ૭૦ ટકા દર્દીઓ આરએફ માટે પોઝિટિવ હોય છે.
- ઇએસઆર(ESR-ઈરીથ્રોસાઈટ સેડિમેન્ટેશન રેઈટ): ઇન્ફ્લેમેશન(આંતરિક સોજા)નો દર માપે છે.
- આઈજીએસ(IGs-ઇમ્યુનોગ્લોબ્યુલિન્સ): રૂધિરમાંના આ પ્રોટિનનું પ્રમાણ શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમના દર્દીઓમાં વધુ પ્રમાણમાં જોવા મળે છે.

આંખ પરીક્ષણ

- શીર્મર(Schirmer): તે આંસુનું પ્રમાણ માપે છે.
- રોઝ બેન્ગાલ એન્ડ લિસ્સમીન ગ્રીન(Rose Bengal & Lissamine Green): તેમાં રંગકોનો ઉપયોગ કરીને આંખની સપાટી પરના અસામાન્ય કોષો જોવામાં આવે છે.
- સ્લિટ-લૅમ્પ(Slit-Lamp): કીકીની સ્થિતિ દર્શાવે છે.

દાંત પરીક્ષણ

- પેરોટીડ(લાળ) ગ્લેન્ડ ફ્લો(Parotid Gland Flow): લાળ ઉત્પન્ન થયાનું પ્રમાણ ચકાસે છે.
- સલાઈવરી સિન્ટીગ્રાફી(Salivary Scintigraphy): તે લાળગ્રંથીની સક્રિયતા માપે છે.
- સાઈલોગ્રાફી(Sialography): તે લાળગ્રંથી તથા લાળવાહિનીઓનો એક્સ-રે છે.
- લિપ બાયોપ્સી(Lip Biopsy): નાની લાળગ્રંથીમાં શ્વેતકણોની હાજરી દર્શાવે છે. શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમના ખાતરીપૂર્વકના નિદાન માટે આ પરીક્ષણ મહત્ત્વનું છે.

રોગ માટે કઈ કઈ સારવાર ઉપલબ્ધ છે?

સૂકા મોઢા માટે સ્પ્રે, જેલ, આંખના ટીપાં જેવી રાહત આપતી દવાઓ સામાન્ય રીતે બજારમાં ઉપલબ્ધ હોય છે. વધુ ગંભીર લક્ષણોમાં ડૉક્ટરની સલાહ મુજબ જ દવા લેવી જરૂરી છે.

અન્ય કઈ સારવાર ઉપલબ્ધ છે?

દાંતની તેમ જ આંખની નિયમિત અને ઉત્તમ સારવાર અત્યંત જરૂરી છે. હ્યુમિડિફાયર(ભેજ ઉત્પન્ન કરતું સાધન) અને ગોગલ્સનો ઉપયોગ કરવો. ઉપરાંત, દર્દીઓ એકબીજા પાસેથી પણ ઘણું શીખતાં હોય છે.

શું શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમથી મૃત્યુ થઈ શકે?

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ એ એક જટિલ અને ગંભીર રોગ તો છે, પરંતુ જો તેનાં તપાસ, નિદાન તેમ જ સારવાર યોગ્ય સમયે ચાલુ થઈ જાય તો સામાન્ય રીતે તેનાથી મૃત્યુ થતું નથી. એક અભ્યાસ મુજબ લિમ્ફોમા (લિમ્ફ ગ્લેન્ડનું કેન્સર) થવાની શક્યતા શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમના દર્દીઓમાં અન્ય લોકો કરતાં ૪૪ ગણી વધુ હોય છે. આથી શોગ્રિન્સના દર્દીઓએ લિમ્ફોમા જેવા ઑટોઇમ્યુન રોગો અને અન્ય જટિલ રોગો સામે પણ ખૂબ સંભાળ રાખવી જોઈએ.

શું આ રોગ સંપૂર્ણપણે મટવો શક્ય છે?

હજુ સુધી તો નહીં, પરંતુ આપની મદદથી એ પણ શક્ય બનશે.

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ ફાઉન્ડેશન (SSF) યુએસએની પરવાનગીથી પ્રકાશિત

"શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમની સંભાવના બાબતે શંકા કરવી તે જ પડકાર છે. સ્થિતિ વિશેની પૂરેપૂરી જાગૃતિ નિદાનને ઝડપી બનાવવામાં મદદરૂપ નીવડે છે. જો એક વાર નિદાન થઈ જાય, તો શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમની સારવાર શક્ય છે.

ડૉ. વી. આર. જોશી એમ.ડી.
કન્સલ્ટન્ટ રૂમેટોલૉજિસ્ટ, હિન્દુજા હૉસ્પિટલ, મુંબઈ

એક ડૉક્ટર તરીકે અને શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમના દર્દી તરીકે, હું માનું છું કે જુદીજુદી તબીબી શાખાઓના નિષ્ણાત ડૉક્ટરો, જનરલ પ્રેક્ટિશનરો અને કુટુંબીજનોમાં, એકથી વધુ અવયવોમાં ફેલાતી આ બીમારી અંગે સમજ વિકસે તે જરૂરી છે.

ડૉ. રમણી અત્કુરી
એમ.ડી. (કૉમ્યુનિટી મેડિસિન)
ગનિયારી, છત્તિસગઢ

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમ વિશે વધુ જાણકારી મેળવીને હું મારા રોગ સામે હકારાત્મક વલણ અપનાવવા સક્ષમ બની છું. મારા રોગ સાથે પણ ઉમદા રીતે જીવવાનો હું સતત પ્રયત્ન કરું છું.

કીર્તિદા ઓઝા
અમદાવાદ, ગુજરાત

શોગ્રિન્સ સિન્ડ્રોમના બીજા દર્દીઓ સાથે અવાર-નવાર સંવાદ રચવાથી મારી સમસ્યા સામે ઝુઝવાની મારામાં હિંમત આવી છે. હવે મને એકલવાયું લાગતું નથી."

પૂર્વી દોશી
અમદાવાદ, ગુજરાત