Sjögren's India
For Living Well with Sjögren's syndrome

शोग्रिन्स इंडियाचे उद्देशः

- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमविषयी जनसामान्यात जागृती उत्पन्न करणे
- रुग्णांना व त्यांची काळजी घेणाऱ्या कुटुंबीयांना अनुभवाची देवाण-घेवाण करण्यासाठी व परस्परांची काळजी घेऊन एकमेकांना आधार देता यावा यासाठी व्यासपीठ निर्माण करणे
- ह्या रोगासंबंधी सखोल माहितीसाठी आणि त्यावरील नियंत्रणासाठी वेगवेगळ्या वैद्यकीय शाखांमधील तज्ज्ञांशी संवाद साधण्याची संधी रुग्णांना उपलब्ध करून देणे
- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमच्या रुग्णांच्या शिक्षणासाठी ह्या रोगाविषयी शैक्षणिक साधनसामुग्री जमवणे
- रुग्ण आणि शोग्रिन्स सिन्ड्रोमवर संशोधन करणारे शास्त्रज्ञ यांच्यातील दुवा बनून शास्त्रीय संशोधनास चालना देणे

शोग्रिन्स इंडियाचा उपक्रमः

- रुग्णांसाठी व जनसामान्यांसाठी शोग्रिन्स सिन्ड्रोमविषयी शैक्षणिक व जागृती उत्पन्न करणारे कार्यक्रम
- वेगवेगळ्या (संधीवात, डोळे, दात इ.) शोग्रिन्सशी संबंधित वैद्यकीय शाखांमधील तज्ज्ञांशी संवाद
- प्रत्येक रुग्णाला टेलिफोन, ई-मेल, वेब-साइटद्वारे तसेच प्रत्यक्ष संपर्काद्वारे मदत करणे
- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमविषयी इंग्रजीतील शैक्षणिक साधनसामुग्री उपलब्ध करणे
- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमविषयी इंग्रजी साहित्याचे भाषांतर व भारतीय भाषांमध्ये नवीन शैक्षणिक साहित्य तयार करणे

रुग्ण / त्याचे कुटुंबीय / डॉक्टर ह्या नात्याने तुम्ही पुढील प्रकारे मदत करू शकताः

- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमविषयी जागृती निर्माण करणे
- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमचा सामना करण्यासाठी दैनंदिन जीवनात अमलात आणण्यासारख्या (जीवनशैलीत बदल घडवणाऱ्या) सूचनांची देवाणघेवाण करणे
- स्वयंसेवक बनून आपल्या परिसरातील रुग्णांना मदत करणे
- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमच्या शैक्षणिक भाषांतरित साहित्याची निर्मिती व प्रसिद्धी यासाठी प्रत्यक्ष/आर्थिक साह्य करणे
- स्वतः/इतरांकडून निधी गोळा करून अधिकाधिक रुग्णांपर्यंत पोचणे

शोग्रिन्स इंडियाचे सभासद व्हा आणि खालील लाभ मिळवाः

- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमच्या शैक्षणिक कार्यक्रमातसहभाग
- उपलब्ध शैक्षणिक साधनसुविधांचा लाभ
- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमचा अनुभव/माहिती असणा-या स्वयंसेवकांकडून वैयक्तिक मदत
- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमवरील उपाय व औषधांची माहिती
- ग्रुपचे वार्तापत्र आणि वेबसाईटद्वारे सेवा (लवकरच उपलब्ध होईल)

खालील माहिती वेगळ्या कागदावर भरून किंवा ई-मेलने आमच्याकडे पाठवाः

नावः

व्यवसायः

वयः स्त्री ☐ पुरुष ☐

पत्रव्यवहाराचा पत्ताः

फोनः

ई-मेलः

योग्य चौकोनात ✓ खूण करा

मी रुग्ण आहे ☐ मी रुग्णाचा कुटुंबीय आहे ☐

मी डॉक्टर आहे ☐ अन्य (तपशील द्यावा) ☐

मी मदत करू इच्छितो/इच्छितेः

स्वयंसेवक बनून ☐

साधनसामुग्री पुरवून ☐

शैक्षणिक साधनसामुग्री तयार करून/भाषांतर करून ☐

रुग्णाच्या शैक्षणिक कामात मदत व मार्गदर्शन करून ☐

अन्य रितीने (तपशील द्यावा) ☐

फॉर्म भरून श्रीमती कीर्तिदा ओझा यांच्या पत्त्यावर पाठवावा.

"शोग्रिन्स सिन्ड्रोम असल्याची शंका येणे व त्याचे निदान होणे हीच मोठी कठीण गोष्ट आहे. ह्या रोगाविषयीची माहिती असली तर रोगाचे निदान त्वरेने होऊ शकेल. एकदा निदान झाले की त्यावर उपचार करणे शक्य आहे."

– **डॉ. व्ही. आर. जोशी**, *एम.डी.*
कन्सल्टंट ऱ्हुमॅटॉलॉजिस्ट, हिन्दुजा हॉस्पिटल, मुंबई

"शोग्रिन्स सिन्ड्रोमच्या इतर रुग्णांशी वारंवार बोलण्यामुळे माझ्या रोगाशी झुंज देण्याची हिंमत माझ्यात आली आहे. मी एकटी आहे, असे आता मला वाटत नाही..."

– **पूर्वी दोशी**
अहमदाबाद, गुजरात

"एक डॉक्टर आणि त्याचबरोबर एक रुग्ण ह्या नात्याने मला वाटते की, शरीराच्या अनेक अंगांवर व संस्थांवर परिणाम करणाऱ्या ह्या रोगाविषयी माहिती; विविध वैद्यकीय शाखांचे विशेषज्ञ, जनरल प्रॅक्टिशनर्स व रुग्णाची काळजी घेणाऱ्या व्यक्तींना झाल्यास; सर्वांना हा रोग नीट समजून घेता येईल व रोगाच्या स्थितीवर नियंत्रण ठेवता येईल."

– **डॉ. रमणी अटकुरी**, *एम.डी. (कम्युनिटी मेडिसिन)*
गणियारी, छत्तीसगढ

"शोग्रिन्स सिन्ड्रोमविषयी अधिक माहिती मिळवून माझ्या आजाराविरुद्ध सकारात्मक मनोवृत्तीने वागण्याची क्षमता मी मिळवली आहे. शोग्रिन्स सिन्ड्रोम झालेला असतानाही अर्थपूर्ण जीवन जगण्याचा मी सतत प्रयत्न करीत असते."

– **कीर्तिदा ओझा**

अधिक माहितीसाठी संपर्कः

श्रीमती कीर्तिदा ओझा

७०१, वत्सराज, श्रद्धा शाळेसमोर, जोधपूर गाव रोड, अहमदाबादः ३८० ०१५
◆ फोनः ०७९ – २६९२२२५४ ◆ ई-मेलः kirtidaoza@gmail.com, kirtidaoza@hotmail.com

श्रीमती पूर्वी दोशी

'रमिला बाग', बंगला नंबर २७, बसंत बहार -३, बोपाल-घुमा रोड, बोपाल,
अहमदाबादः ३८० ०५८ ◆ मो.: +९१ ९५१०१७०००२ ◆ ई-मेलः purvirakshit@yahoo.com

www.sjogrensindia.org

शोग्रिन्स सिन्ड्रोम फाउंडेशन, यूएसए यांच्या शैक्षणिक साहित्यावर आधारित

शोग्रिन्स सिन्ड्रोमचा इलाज होऊ शकतो.

सुरुवातीच्या काळात ह्या रोगाचे निदान झाले व त्यावर लवकर उपचार सुरु करण्यात आले तर रोग्याच्या जीवनाच्या गुणवत्तेत खूपच सुधारणा होऊ शकते व रोगाच्या दुष्परिणामांना आळा घालणे शक्य होते.

Sjögren's India
For Living Well with Sjögren's syndrome

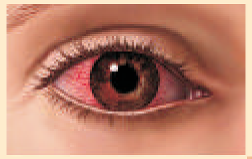
Sjögren's India

For Living Well with Sjögren's syndrome

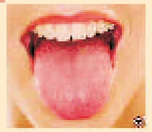
शोग्रिन्स सिन्ड्रोमसाठीचा पहिला सपोर्ट ग्रुप १९८३ मध्ये अमेरिकेत श्रीमती इलेन हॅरीस ह्यांनी सुरू केला आणि परस्परांना मदत करणाऱ्या ह्या लहानशा ग्रुपचे १९८५ साली शोग्रिन्स सिन्ड्रोम फाउंडेशनमध्ये रूपांतर झाले.

ही संस्था फक्त रोग्यांना मदत करण्यासाठीच वाहून घेतलेली आहे असे नाही तर सामान्य जनतेला आणि डॉक्टरांना ह्या रोगाची माहिती पुरवण्याचे आणि त्या रोगाशी झुंज देण्याचे प्रशंसनीय कार्य करीत आहे. आज एसएसएफच्या झेंड्याखाली १००हून अधिक सपोर्ट ग्रुप्सचे जाळे यूएसए, कॅनडा, द. अमेरिका, युरोप व आशियातील देशांमध्ये पसरले आहे. हे ग्रुप्स रुग्णांना शैक्षणिक तसेच संशोधनात्मक सवलती व हक्क मिळवून देण्यासाठी मदत आणि मार्गदर्शन करतात.

यूएसएमधल्या शोग्रिन्स सिन्ड्रोम फाउंडेशनच्या प्रेरणेने भारतात अहमदाबाद येथे शोग्रिन्स सिन्ड्रोमच्या काही रुग्णांनी शोग्रिन्स इंडिया ह्या स्वैच्छिक संस्थेची स्थापना केली. भारतात ह्या रोगाविषयी व्यापक जागृती करण्याच्या उद्देशाने ठिकठिकाणी शोग्रिन्स सपोर्ट ग्रुप्स कार्य करतील.



शोग्रिन्स सिन्ड्रोम म्हणजे काय?



शोग्रिन्स सिन्ड्रोम हा एक असाध्य, गंभीर प्रकारचा ऑटोइम्युन रोग आहे. ह्या रोगात पांढऱ्या रक्तपेशी ओलावा उत्पन्न करणाऱ्या ग्रंथींवर तुटून पडतात आणि त्यांचा नाश करतात. त्यामुळे लाळ व अश्रूंचे उत्पादन कमी होते. ह्या रोगाची ओळख प्रथम स्वीडिश फिजिशियन हेन्रिक शोग्रिन ह्यांनी सन १९३३ मध्ये करून दिली. त्यांचेच नाव ह्या रोगाला दिले आहे.

जेव्हा एखाद्याला फक्त शोग्रिन्स सिन्ड्रोम झाल्याचे निदान होते, तेव्हा त्याला प्रायमरी शोग्रिन्स सिन्ड्रोम म्हणतात. आणि जेव्हा - हुमॅटॉइड आर्थरायटिस, स्क्लेरोडर्मा ह्यासारख्या रोगांच्या परिणामाच्या स्वरूपात शोग्रिन्स सिन्ड्रोम होतो तेव्हा तो सेकंडरी शोग्रिन्स सिन्ड्रोम ह्या नावाने ओळखला जातो.

शोग्रिन्स सिन्ड्रोमने त्रस्त झालेल्या १० रुग्णांमध्ये ९ स्त्रिया असतात.

ह्या रोगाची लक्षणे कमी अधिक होत असतात. काहींना सौम्य त्रास होतो तर काहींना अतिशय शरीरिक दौर्बल्य निर्माण करणाऱ्या लक्षणांना तोंड द्यावे लागते. आणि त्यामुळे त्यांच्या जीवनावर प्रतिकूल परिणाम होतो.

पण महत्त्वाची गोष्ट म्हणजे, ह्या रोगाचे निदान लवकर झाले आणि त्यावर योग्य उपचार झाले तर त्याच्या गंभीर परिणामांपासून रुग्णाचे संरक्षण करता येईल. आणि त्या रोग्यांच्या जीवनाची गुणवत्ताही सुधारता येईल.

FAQs शोग्रिन्स सिन्ड्रोमविषयी विचारले जाणारे प्रश्न:

शोग्रिन्स सिन्ड्रोम कोणाला होऊ शकतो?

शोग्रिन्स सिन्ड्रोम झालेल्या दहा रुग्णांमध्ये नऊ सामान्यतः स्त्रिया असतात.
रोगाचे निदान झालेल्या व्यक्तीचे सरासरी वय ४० हून अधिक असते. मात्र कोणत्याही वयाच्या स्त्री-पुरुषास हा रोग होऊ शकतो.

शोग्रिन्स सिन्ड्रोमचे निदान करणे का अवघड आहे?

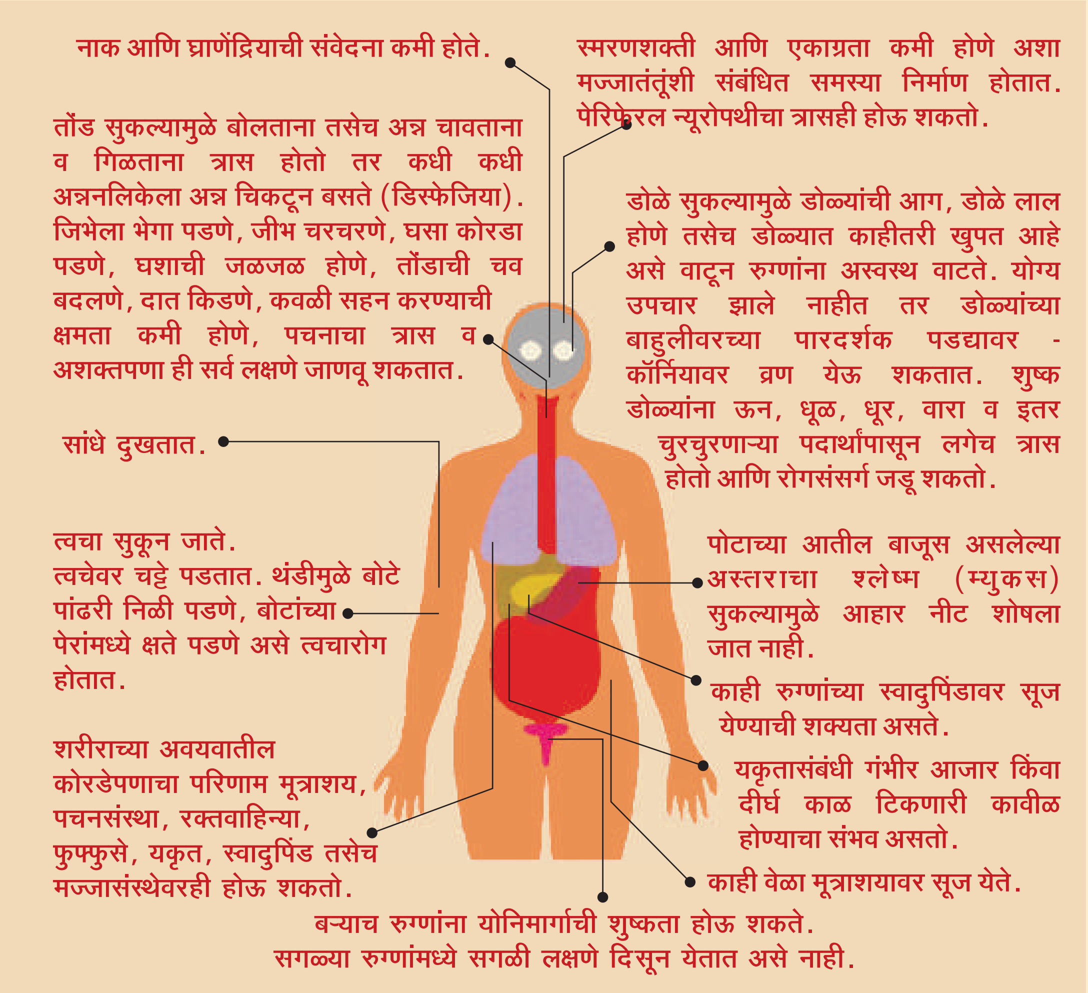
- बरेचदा शोग्रिन्स सिन्ड्रोमचे निदान होऊ शकत नाही किंवा चुकीचे निदान होते.
- अनेकदा शोग्रिन्स सिन्ड्रोमची लक्षणे इतर रोगांच्या लक्षणांचा आभास निर्माण करतात. जसे ल्यूपस, ऱ्हुमॅटॉइड आर्थरायटिस, फायब्रोमाल्जिया, क्रॉनिक फटिग सिन्ड्रोम, मल्टिपल स्क्लेरोसिस.
- शोग्रिन्स सिन्ड्रोमची सर्व लक्षणे नेहमी एकाच वेळी दिसून येतील असे नाही. शोग्रिन्स सिन्ड्रोमचा परिणाम शरीरातील वेगवेगळ्या अंगांवर होत असल्यामुळे बरेचदा स्पेशालिस्ट डॉक्टर्स त्या त्या अंगाशी संबंधित लक्षणांवर स्वतंत्रपणे उपचार करतात. त्यामुळे ही सर्व लक्षणे एकाच रोगाची आहेत हे अनेकदा डॉक्टरांच्यासुद्धा लक्षात येत नाही.
- ह्या रोगाची सुरुवात झाल्यापासून त्याचे निदान होण्यास सरासरी सहा वर्षे लागतात, असा अमेरिकेचा अनुभव आहे.

शोग्रिन्स सिन्ड्रोमची लक्षणे कोणती?

शोग्रिन्स सिन्ड्रोमची मुख्य लक्षणे डोळ्यांचा आणि तोंडाचा कोरडेपणा ही आहेत.

कोणत्या प्रकारचे डॉक्टर्स शोग्रिन्स सिन्ड्रोमवर उपचार करू शकतात?

शोग्रिन्स सिन्ड्रोमवर उपचार करण्याची जबाबदारी प्रथमतः ऱ्हुमॅटॉलॉजिस्टची आहे. नेत्ररोगतज्ज्ञ, दंतवैद्य व इतर निष्णात डॉक्टर यावर उपचार करू शकतात.



शोग्रिन्स सिन्ड्रोमचे निदान कसे करण्यात येते?

शोग्रिन्स सिन्ड्रोम झाल्याची शक्यता वाटल्यास काही विशेष चाचण्या करण्यात येतात. जशा:

रक्तचाचण्या:

ए.एन्.ए. (ॲन्टी न्यूक्लिअर ॲन्टीबॉडी): शोग्रिन्स सिन्ड्रोमच्या रुग्णांपैकी जवळपास ७० टक्के रुग्णांमध्ये सामान्य कोशांविरुद्ध प्रतिक्रिया करणाऱ्या ॲन्टीबॉडीजचे प्रमाण वाढलेले असते.

एस.एस.ए./आर.ओ. आणि एस.एस.बी./एल.ओ.: एस.एस.ए. पॉझिटिव्ह असलेले ७० टक्के रुग्ण असतात. तर जवळपास ४० टक्के रुग्णांमध्ये एस.एस.बी. पॉझिटिव्ह असल्याचे आढळले आहे.

आर.एफ्. (ऱ्हुमॅटॉइड फॅक्टर): ६० ते ७० टक्के रुग्ण आर.एफ्.च्या बाबतीत पॉझिटिव्ह असल्याचे आढळून आले आहे.

ई.एस्.आर. (एरिथ्रोसाइट सेडिमेंटेशन रेट): ह्यामुळे शरीरांतर्गत सुजेचे प्रमाण कळते.

आय.जी.जी.(इम्यूनो ग्लोब्युलिन्स): रक्तात ह्या प्रथिनांचे प्रमाण शोग्रिन्स सिन्ड्रोमच्या रुग्णांमध्ये सामान्य व्यक्तीच्या तुलनेत वाढलेले असते.

नेत्रचाचण्या:

शिर्मर: ह्या चाचणीने अश्रूंचे प्रमाण पाहिले जाते.

रोझ बेंगॉल आणि लिस्सॅमिन ग्रीन: ह्यामध्ये रंगाचा उपयोग करून डोळ्याच्या पृष्ठभागावरील अनियमित पेशींचे निरीक्षण करण्यात येते.

स्लिट - लॅम्प चाचणी: ह्याद्वारे नेत्रपटलाच्या स्थितीची माहिती मिळवण्यात येते.

दंतचाचण्या:

पॅरोटिड ग्लॅन्ड फ्लो: तोंडात तयार होणाऱ्या लाळेचे प्रमाण ह्या चाचणीत कळते.

सलायव्हरी सिन्टीग्राफी: लाळ उत्पन्न करणाऱ्या ग्रंथींची सक्रियता तपासता येते.

सायलोग्राफी: हा लाळग्रंथी आणि लाळवाहिन्यांचा एक्स-रे आहे.

लिप-बायोप्सी: लहान लाळ ग्रंथींमधील श्वेतकणांच्या उपस्थितीची माहिती यात मिळते. शोग्रिन्स सिन्ड्रोमचे निदान निश्चित होण्यासाठी ही चाचणी आवश्यक असते.

शोग्रिन्स सिन्ड्रोमसाठी उपलब्ध उपचार कोणते?

- लक्षणे आणि त्यांची तीव्रता यानुसार डॉक्टरांच्या सल्ल्याने औषधोपचार होऊ शकतो.
- औषधांच्या दुकानात मिळणाऱ्या काही औषधांचा उपयोग शोग्रिन्स सिन्ड्रोमच्या बऱ्याच लक्षणांवर होऊ शकतो. डोळ्यांचा आणि तोंडाचा कोरडेपणा यावर स्प्रे, जेल इ. काही वेळा खूपच परिणामकारक ठरतात.
- इतर लक्षणांसाठी इतर औषधे उपलब्ध असतात. लक्षणे आणि त्यांची तीव्रता यानुसार डॉक्टरांच्या सल्ल्याने त्यांचा उपयोग करावा.
- दात आणि डोळे यावर तज्ज्ञांकडून उपचार होणे अत्यावश्यक आहे.
- औषधोपचारांशिवाय रोगाचा त्रास कमी करण्यासाठी इतरही उपाय करता येतील. जसेः गॉगल्स, ओलावा उत्पन्न करण्यासाठी ह्यूमिडिफायर इ.

शोग्रिन्स सिन्ड्रोममुळे रोग्याला मृत्यू येऊ शकतो का?

शोग्रिन्स सिन्ड्रोम हा जरी एक गंभीर रोग असला तरीही ह्या रोगात उद्भवणाऱ्या गंभीर लक्षणांचे योग्य निदान आणि वेळेवर उपचार सुरु झाल्यास सामान्यतः रुग्ण दगावत नाही. एका अभ्यासानुसार ह्या रोगात लिंफोमा (लिंफ ग्रंथीचा कॅन्सर) होण्याची शक्यता इतरांपेक्षा ४४ पट अधिक असते. म्हणून शोग्रिन्स सिन्ड्रोमच्या रुग्णांनी ऑटोइम्यून रोग, लिंफोमा तसेच इतर त्रासांची जटिलता वाढू नये यासाठी विशेष दक्ष राहिले पाहिजे.

शोग्रिन्स सिन्ड्रोम पूर्ण बरा होऊ शकतो का?

अजून तरी याचे उत्तर 'नाही' असेच आहे. पण तुमच्या मदतीने याचे रूपांतर 'हो'मध्ये होऊ शकेल.

आंतरराष्ट्रीय मानकानुसार Sjögren's याचा उच्चार शोग्रिन्स असा केला जातो. मात्र भारतात यास शोग्रेन्स किंवा जोग्रेन्स असेही संबोधले जाते.