HINDI	ENGLISH
हीमोफीलिया और अन्य वंशानुगत खून से संबंधित गड़बड़ी हर जाति, धर्म और संप्रदाय के लाखों लोगों को प्रभावित करती है और इसमें भिन्न आय व शिक्षा के लोग, उनके परिवार वाले और दूसरे समुदाय के लोग होते हैं। वर्ल्ड फेडरेशन ऑफ हीमोफीलिया, इसके साझेदार और खून बहने की गड़बड़ी के शिकार संबंधित समाज ने बीमारी का शीघ्र पता लगाने समेत इसके लिए देखभाल, बीमारी का प्रबंध करना सीखने और अब व्यापक देखभाल करने वाली टीम के प्रचार-प्रसार की दिशा में भारी प्रगति की है। यह टीम मरीज की शारीरिक, भावनात्मक, मनोवैज्ञानिक, सामाजिक और शैक्षिक आवश्यकताओं का प्रबंध करती है - जो सर्वश्रेष्ठ उपचार का तरीका है। इस वीडियो को खून बहने की गड़बड़ी के शिकार लोगों का जीवन बेहतर करने में व्यापक देखभाल करने वाली टीम की भूमिका पर रोशनी डालने के लिए डिजाइन किया गया है।	Hemophilia and other inherited bleeding disorders impact hundreds of thousands of people of all ethnicities, education levels and incomes, their families and their communities. The World Federation of Hemophilia, its partners and the bleeding disorders community have made tremendous progress in creating access to care, including early diagnosis, learning to manage the disease and now, in promoting the benefits of comprehensive care teams that manage the physical, emotional, psychological, social and educational needs of the patient – the optimal treatment approach. This video is designed to spotlight the role the comprehensive care team plays in improving the lives of people with bleeding disorders. Together, we care.
हीमोफीलिया के शिकार प्रत्येक व्यक्ति के पीछ एक महत्त्वपूर्ण टीम है जो देखभाल और सहायता मुहैया कराती है। 5000 बच्चों में एक का जन्म हीमोफीलिया के साथ होता है। इसका मतलब यह हुआ कि उनका खून ठीक से जमता नहीं है और यह आंतरिक रक्तस्राव के कारण घातक हो सकता है। हालांकि, उपयुक्त देखभाल और प्रबंध से हीमोफीलिया और खून बहने की गड़बड़ी के शिकार लोग लंबे समय तक स्वस्थ जीवन जी सकते हैं। वर्ल्ड फेडरेशन ऑफ हीमोफीलिया की कल्पना "हर किसी का उपचार" की है। इसका मतलब है भिन्न क्षेत्रों में काम करने वाले पेशेवरों द्वारा देखभाल, प्रबंध और रोगनिदान तथा व्यापक देखभाल की व्यवस्था में ख्याल रखना।	Behind every person with hemophilia is an important team providing care and support. One in 5,000 boys is born with hemophilia. This means that their blood does not clot properly and this can often be fatal due to internal bleeding. However, with proper care and management, patients with hemophilia and bleeding disorders can lead a longer, healthier life. The vision of the World Federation of Hemophilia is “Treatment for All.” “Treatment for All” means care, management and diagnosis by a team of multidisciplinary professionals providing care in a comprehensive care setting.
हीमोफीलिया के शिकार लोगों में खून को जमाने वाले प्रोटीन में से एक नहीं होता है या पर्याप्त मात्रा में नहीं होता है जो खून में प्राकृतिक तौर पर रहता है। इस समय हीमोफीलिया का कोई इलाज नहीं है। इस बीमारी के शिकार लोग स्वास्थ्य का देखभाल करने वाले लोगों की एक टीम तथा जहां उपलब्ध हो, इंफ्यूजन थेरापी पर निर्भर करते हैं। आमतौर पर इसे फैक्टर रीप्लेसमेंट थेरापी के नाम से जाना जाता है।	People living with hemophilia do not have enough of, or are missing, one of the blood clotting proteins naturally found in blood. There is currently no cure for hemophilia. People living with hemophilia rely on care from a team of health care professionals and where available, infusion therapy, commonly known as factor replacement therapy.
हीमोफीलिया के साथ जीने की कुछ चुनौतियां हैं पर अपनी हेल्थकेयर टीम की देखभाल और सहायता के कारण मैं जीवन का मजा ले पा रहा हूं।	Living with hemophilia does have some challenges, but due to the care and support from my healthcare team, I am able to enjoy life.

उदाहरण के लिए मैं सप्ताह में कई बार फिजिकल थेरापी करता हूं। इससे मेरी आवाजाही बढ़ती है और दर्द कम होता है। मेरे हेमैटोलॉजिस्ट और नर्स उपचार योजना पर मेरे साथ मिलकर काम करते हैं और मैंने पाया है कि कौनसेलिंग मददगार होता है। हीमोफीलिया के साथ अपने जीवन को बेहतर बनाने के लिए मैं जो भी सहायता प्राप्त कर सकता हूं, पाने की कोशिश करता हूं।	For example, I do physical therapy a couple times a week, which helps improve my mobility and reduces pain. My hematologist and nurse work closely with me on a treatment plan, and I have found counseling to be helpful. I try to take advantage of all the support I can receive to help improve my life with hemophilia.
खून बहने की गड़बड़ी के शिकार लोगों और उनके परिवार की शारीरिक, भावनात्मक, मनोवैज्ञानिक, सामाजिक और शैक्षिक आवश्यकताओं की पूर्ति के लिए व्यापक देखभाल आवश्यक है।	Comprehensive care is central to treating the physical, emotional, psychological, social, and educational needs of people with bleeding disorders and their families.
हीमोफीलिया उपचार के लिहाज से एक जटिल और मुश्किल स्थिति है। इसकी भिन्न जटिलताओं के उपचार और उसे पहचानने के लिए इससे वाकिफ होने के साथ-साथ खास किस्म की सुविज्ञता की आवश्यकता होती है। हीमोफीलिया केयर टीम में पेशेवरों की विस्तृत रेंज है - इनमें हीमैटोलॉजिस्ट, नर्स, फिजिकल थेरापिस्ट, सामाजिक कार्यकर्ता, कौनसेलर और कई अन्य शामिल हैं। ये लोग आवश्यक कौशल और देखभाल मुहैया कराते हैं जो मरीज की आवश्यकताओं का प्रबंध करने और उनके स्वास्थ्य को बेहतर रखने के लिए आवश्यक है। हीमोफीलिया की देखभाल में एक सुविज्ञ टीम को लगाने से सुनिश्चित होता है : रोग की सही पहचान, द्रुत और प्रभावी थेरापी, अस्पताल में दाखिल होने की कम आवश्यकता, मांसपेशियों और जोड़ों का स्वस्थ रहना तथा मरीज और उनके परिवार के लिए सहायता।	Hemophilia is a complex and difficult condition to treat, which requires familiarity and specialized expertise to recognize and treat its various complications. The hemophilia care team includes a wide range of professionals – including hematologists, nurses, physical therapists, social workers, counselors, and many others – who deliver the skills and care necessary to manage patient needs and improve their health. Employing a specialized team in hemophilia care ensures: accurate diagnosis, prompt and effective therapy, fewer hospitalizations, healthy joints and muscles, and support for patients and their families.
व्यापक देखभाल करने वाली टीम का प्रत्येक सदस्य मरीज के स्वास्थ्य के भिन्न पहलू का प्रबंध करने के लिए जिम्मेदार है। मिलकर ये लोग एक ऐसी उपचार योजना लागू करते हैं जो किसी मरीज की आवश्यकताओं के लिए खास है।	Each member of the comprehensive care team is responsible for managing a different aspect of the patient's health. Together, they implement a treatment plan that is specific to the needs of the individual patient.
नर्स कोऑर्डिनेटर के रूप में मेरी भूमिका मरीज की सहायता करना और उसकी देखभाल से संबंधित सभी पहलुओं का संयोजन करना है। मैं नए मरीजों और उनके परिवार को भी हीमोफीलिया के बारे में जानकारी देती हूं और बताती हूं कि रक्त प्रवाह की स्थिति में क्या करना है। प्रत्येक मरीज के लिए यह महत्त्वपूर्ण है कि उनका एक केयर मैनेजमेंट प्लान हो जो देखभाल के सभी पहलुओं - उपचार से रोकथाम से पुनर्वास को कवर करे। नर्स टीम के सभी सदस्यों से चर्चा करती है और यह सुनिश्चित करती है कि इस योजना को सुरक्षित ढंग से पूरा किया जाए।	My role as a nurse coordinator is to support the patient and coordinate all aspects of his care. I also educate new patients and their families about hemophilia and how to manage bleeding episodes. It is key for each patient to have a care management plan that covers all aspects of care, from treatment to prevention to rehabilitation. The nurse interacts with all members of the team to make sure that this plan is carried out safely. Some hemophilia comprehensive care teams have other members take on this role, but it is very important to have

हीमोफीलिया की व्यापक देखभाल करने वाली कुछ टीम में यह काम दूसरे लोग करते हैं पर यह बहुत जरूरी है कि मरीज के उपचार का संयोजन कोई करे ताकि मरीज को सर्वश्रेष्ठ संभव देखभाल मुहैया कराया जा सके।	someone coordinating the patient's treatment program to provide patients with the best care possible.
देखभाल और थेरापी में हुए सुधार और प्रगति की बदौलत खून बहने की बीमारी के शिकार लोग पहले के मुकाबले अब ज्यादा समय तक, जीवित रहते हैं, पूरा जीवन जीते हैं। इन साधनों तक पहुंच महत्त्वपूर्ण है हालांकि, यह त्रासद है पर इस बीमारी के शिकार सिर्फ 25 प्रतिशत लोगों को पर्याप्त उपचार मिल रहा है।	Thanks to improvements in care and advances in therapies, people with bleeding disorders are living longer, fuller lives than ever before. Access to these tools is critical, however, and tragically, only about 25 percent of people living with bleeding disorders receive adequate treatment.
उपयुक्त देखभाल के बगैर हीमोफीलिया के शिकार कई लोगों की मौत कम उम्र में ही हो जाएगी और अगर वे जिन्दा रहते हैं तो जोड़ों में गंभीर खराबी के साथ बड़े होने का भारी खतरा है। खून बहने की गड़बड़ी के शिकार लंबे समय तक रहें और उत्पादक जीवन जीएं यह सुनिश्चित करने के लिए व्यापक देखभाल बुनियादी तौर पर महत्त्वपूर्ण है। विकासशील देशों में अकसर व्यापक देखभाल मौजूद नहीं होती है और विकसित देशों में देखभाल बजट में कटौती या दूसरे कारण से खतरे में होती है। हमारी चुनौती यह सुनिश्चित करने की है खून बहने की गड़बड़ी के शिकार सभी मरीज चाहे वे दुनिया में कहीं भी रह रहे हों, को उपयुक्त प्रबंध, देखभाल और उपचार मुहैया हो। वर्ल्ड फेडरेशन ने ट्रीटमेंट फॉर ऑल के हमारे विजन की ओर बढ़ने की दिशा में काफी प्रगति की है हालांकि इस लक्ष्य को हासिल करने के लिए हमें अपना काम जारी रखना चाहिए। मिलकर हम ऐसा कर सकते हैं।	Without proper care, many people with hemophilia will die young, or if they survive, they are at great risk of growing up with severe disabilities in their joints. Comprehensive care is fundamentally important to ensuring patients with bleeding disorders can live longer, productive lives. Too frequently, in developing countries, comprehensive care does not exist. And in the developed countries, care is threatened by budget cuts or other measures. Our challenge is to ensure that all patients with a bleeding disorder, regardless of where they live in the world, have access to proper management, care and treatment. The World Federation has made great strides in advancing towards our vision of "Treatment for All;" however, we must continue to do our work by working together to achieve this vision. Together, we can.
खून बहने की बीमारी गंभीर है और जानलेवा हो सकती है पर इसके प्रबंध की व्यापक रणनीति हो और इसमें उपचार व देखभाल शामिल हो तो इस स्थिति में भी लोग स्वस्थ जीवन जी सकते हैं।	Bleeding disorders are serious, and can be life-threatening, but with a comprehensive management strategy, including treatment and care from the broader team, people with these conditions can live healthy lives.
मुझे पता है कि अगर मैं अपनी हेल्थकेयर टीम के दिशा-निर्देशों का पालन करूं तो हीमोफीलिया के साथ मेरा जीवन अच्छा होगा। मैं अपने समाज में और सारी दुनिया में हीमोफीलिया हेल्थकेयर को बेहतर बनाना चाहता हूं। हमलोग इससे जितना ज्यादा जुड़ेंगे दुनिया भर में हर किसी के लिए उपचार और देखभाल मुहैया कराने की दिशा में उतने ही करीब होंगे। मैं चाहता हूं कि एक दिन ट्रीटमेंट फॉर ऑल संभव हो।	I know that if I follow the guidance of my healthcare team, my life with hemophilia will be good. I am passionate about improving hemophilia healthcare in my community and around the world. The more involved we are, the closer we will get to having treatment and care available to everyone around the world. My wish is that "Treatment for All" will be possible some day.

दुनिया भर में खून बहने की गड़बड़ी के मामले में देखभाल करने वाली अनगिनत समर्पित टीमें हैं जो वर्ल्ड फेडरेशन ऑफ हीमोफीलिया और स्थानीय मरीज संगठन के साथ काम कर रहे हैं। ऐसे में भविष्य अच्छा है। कृपया खून बहने की गड़बड़ी के बारे में ज्यादा जानने और अपने इलाके में स्थानीय संसाधनों के बारे में ज्यादा जानने के लिए www.wfh.org पर आइए। हमलोग मिलकर खून बहने की बीमारी के साथ जी रहे लोगों के लिए अंतर ला सकते हैं।	With the countless dedicated bleeding disorder care team members across the globe working with the World Federation of Hemophilia and local patient organizations, the future is bright. Please visit www.wfh.org to find out more about bleeding disorders and local resources in your area. Together, we can make a difference for those living with bleeding disorders.