



DRUG AND HEALTH INFORMATION CENTER



World
Thalassaemia
Day

May 8

HEALTH NEWSLETTER 17th Issue MAY 2020

थॅलेसीमिया एक जनुकीय आजार

जागतिक थॅलेसीमिया डे दरवर्षी ८ मे रोजी संपूर्ण जग भरता साजरा केला जातो त्याचे काही प्रमुख कारण म्हणजे थॅलेसीमिया आजाराबाबत जनजागृती करणे, त्यावरील प्रतिबंधक उपाय आणि लोकांमध्ये जागरूकता निर्माण करणे यासाठी दर वर्षी साजरा केला जातो. थॅलेसीमिया आजार हा एक रक्ताशी निगडित जनुकीय विकार (डेफेक्टस) आहे ज्यामुळे रुग्णाच्या शरीरातील लाल रक्त पेशी (Erothrocytes) कमी प्रमाणात व डिफेक्टिव्ह बनतात ज्यामुळे रक्तातील हिमोग्लोबिन ची पातळी कमी होते ज्याला एनेमियादेखील संबोधले जाते. जगभरात, १५ दशलक्ष लोकांना क्लिनिकल दृष्ट्या स्पष्ट थॅलेसेमिक विकार आहेत. जगभरात थॅलेसीमियाचे जवळजवळ २४० दशलक्ष वाहक आहेत आणि केवळ भारतातच ही संख्या अंदाजे ३० दशलक्ष आहे, ज्याचा प्रसार सरासरी ३.३% आहे. दरवर्षी थॅलेसेमिया मेजर असलेल्या अंदाजे १०,००,००० मुले जगभरात जन्मतात आणि त्यापैकी १०,००० मुले भारतात जन्माला येतात. भारतातील काही समुदाय जसे की उत्तर भारतातील सिंधि आणि पंजाब, भानुशाली, कच्छी व लोहाना गुजरात मधील, व महाराष्ट्रातील आग्री आणि गौडा व लिंगायत कर्नाटकातील आदिवासींचा दर जास्त आहे.

सर्व वंशाच्या आणि जगातील जवळजवळ प्रत्येक देशात याचा सामना केला जात आहे. थॅलेसीमियाचे प्रामुख्याने दोन प्रकार केले जातात

१. थॅलेसीमिया मेजर २. थॅलेसीमिया मायनर

थॅलेसीमिया मेजर हा गंभीर स्वरूपाचा असून यात रुग्णाला लाइफ लॉन्ग दुसऱ्याच्या रक्तावरती अवलंबून राहावे लागते. साधारणतः रुग्णाला दर २१ दिवसला लाल रक्त पेशी घ्याव्या लागतात व हिमोग्लोबिन ची पातळी सामान्य ठेवावी लागते.

थॅलेसेमिया मायनर हा गंभीर नसून यात रुग्णाला आयुष्यभर काही लक्षण दिसत नाही व महत्वाचे म्हणजे याना रक्ताची गरज भासत नाही. माता पित्यांन पैकी कोणी एक थॅलेसीमिया असेल तर मुलांना थॅलेसीमिया मायनर होऊ शकतो. पण जर माता पित्यांन पैकी दोन्ही थॅलेसीमिया असतील तर २५% केसेस मध्ये मुलांना थॅलेसीमिया मेजर होऊ शकतो तर २५% मुलं सामान्य होऊ शकता व ५०% मुलांना थॅलेसीमिया मायनर होऊ शकतो अशा शक्यता असतात.

मुलांमध्ये होणार थॅलेसीमियाच संक्रमण आपण थांबू शकतो फक्त वेळ निघून जाण्यापूर्वी माता पित्यांने आपली थॅलेसीमिया चाचणी करण बंधनकारक आहे या साठी उत्तम काळ म्हणजे विवाह पूर्वी चाचणी करून घेणे. गर्भधारना झाल्याच्या १२ हफत्यांमध्ये माता पिता दोन्ही थॅलेसीमिया वाहक आहे हे समजल्यावर डॉक्टरी सल्ल्याने आपण याचा इलाज करू शकतो. पती पत्नी दोघांना हि थॅलेसीमिया असेल तर १० ते १२ हफत्यांच्या भ्रूणाची Chronic Vilus Sampling (सी.व्ही. एस.टेस्ट)केली जाते ज्या मुळे भ्रूणात कोणत्या प्रकारचे जेनेटिक डेफेक्टस आहे ते जाणून घेता येते. विवाहित सर्व आपत्य जे मुलाचा विचार करत आहेत त्यांनी सर्वांनी हि टेस्ट स्वईच्छेने करून घेतली पाहिजे जेणेकरून आपणास थॅलेसीमिया ला रोखता येईल.

थॅलेसीमियाच्या निदानासाठी प्रामुख्याने हेमोग्लोबिन इलेक्ट्रोफोरेसिस टेस्ट व हाय परफॉर्मन्स लिक्वीड क्रोमॅटोग्राफी करून निदान केले जाते तसेच माता पित्यांने आपली जेनेटिक स्क्रिनिंग करून घेतले पाहिजे जेणेकरून थॅलेसीमिया कोणत्या प्रकारचा आहे या बद्दल अधिक माहिती मिळवता येते.

काय आहे यावरचा इलाज? तर यावर अजून कोणताही प्रभावी किंवा ठोस उपाय नाहीये. थॅलेसीमिया रुग्ण त्यांचं नॉर्मल आयुष्य व्यतीत करू शकता फक्त त्यांची उचित काळजी घेतली पाहिजे. रक्तातील हिमोग्लोबीनची पातळी कमीत कमी ९ सा/वश्र इतकी स्थिर ठेवली पाहिजे. काही रुग्णांवर बोन म्यारो ट्रान्सप्लांट केलं जात आहे त्यासाठी दात्याचा आणि रुग्णांचा एच. एल .ए म्हणजे जिन १००% मॅच झाला पाहिजे व यासाठी लागणार खर्च प्रचंड आहे. यावर इलाज म्हणून जिन थेरपीवर भरपूर रिसर्च सुरु आहे व लवकर याला उपचार पद्धती म्हणून परवानगी मिळेल.

थॅलेसेमिक मुलाच्या जन्मामुळे केवळ बाधीत मूल आणि कुटूंबियांवरच नव्हे तर मोठ्या प्रमाणात समाजातही मोठा ताण येतो. म्हणूनच भविष्यात अशा मुलांच्या जन्मदरात कपात करण्यासाठी खालील गोष्टी ची प्रभावीपणे अंमलबजावणी केली पाहिजे जे अनेक राष्ट्रांनी करून दाखवले आहे.

१. थॅलेसीमिया बदल जनजागृती

२. थॅलेसीमिया वाहक असलेल्या समुदायामध्ये जास्तीत जास्त स्क्रिनिंग

३. PRENATAL जेनेटिक स्क्रिनिंग करून जर निदान पॉसिटिव्ह असेल तर मेडिकल प्रेगनन्सी टर्मिनेशन डॉक्टर च्या सल्ल्याने करू शकतो.

म्हणून सद्यातरी आपण दोनच गोष्टी प्रभावीपणे करू शकतो

१. जास्तीत जास्त थॅलेसीमिया च्या चाचण्या (Screening for carrier) ज्यामुळे थॅलेसीमियाचा जन्मदर कमी होईल

२. रक्तदान (Blood donation) ज्याने थॅलेसीमिया रुग्णांना वेळेवर रक्त पुरवठा होईल.

थॅलेसीमिया चे रुग्ण खूपच सकारात्मकतेने आयुष्यात पुढे जात आहेत विचार केला तर त्यांचं आयुष्य खूपच आव्हानांनी भरलेलं असून पावलोपावली संकटांचा सामना करत कुठलीही तक्रार न करता यशाची शिखर संपादित करत आहेत. अनेक तर गुणवत्ता पूर्वक शिक्षण घेऊन (डॉक्टर, इंजिनीअर, अकाउंटंट, फॅशन डिजायनेर) स्वतःचा उदर निर्वाह करत आहेत. आता गरज आहे ती फक्त समाजाने त्यांच्याकडे उपेक्षित, दुर्बल, व ओझं म्हणून न बघता त्यांना मदतीचा हात देत मायेने जवळ करण्याची गरज आहे.

बाबा आमटेंनी म्हटल्याप्रमाणे "DON'T GIVE A CHARITY, GIVE THEM A CHANCE"

रक्त दान करा जीव वाचवा.

INSTITUTE OF PHARMACY

THE MET LEAGUE OF COLLEGES

MET Bhujbal Knowledge City

AS SHARP AS YOU CAN GET