आई एस एस एन 0971-9873

आई सी एम आर पत्रिका

वर्ष-30, अंक-4 अप्रैल—2016

इस अंक में

- थैलासीमिया : एक आनुवंशिक रोग 17
- भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के समाचार 21
- राष्ट्रीय एवं अंतर्राष्ट्रीय वैज्ञानिक गतिविधियों में भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के वैज्ञानिकों की भागीदारी 22
- आई सी एम आर की वित्तीय सहायता में संपन्न संगोष्ठियां/सेमिनार/कार्यशालाएं पाठ्यक्रम/सम्मेलन 23

संपादक मंडल

अध्यक्ष — डॉ सौम्या स्वामीनाथन
सचिव, भारत सरकार
स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग एवं
महानिदेशक, भारतीय आयुर्विज्ञान
अनुसंधान परिषद

प्रमुख, प्रकाशन एवं सूचना प्रभाग — डॉ विजय कुमार श्रीवास्तव

संपादक — डॉ कृष्णानन्द पाण्डेय

प्रकाशक — श्री जगदीश नारायण माथुर

थैलासीमिया : एक आनुवंशिक रोग

डॉ अजित गोरक्षकर एवं कला अजित देसाई गोरक्षकर

थैलासीमिया एक गंभीर आनुवंशिक रोग है। यह हीमोग्लोबिन के कणों की असमानता के कारण होता है। हीमोग्लोबिन की मात्रा सामान्य पुरुषों में 14-15 gm/dl और महिलाओं में 12-14 gm/dl पाई जाती है। हीमोग्लोबिन का स्तर सामान्य स्तर से घटने की स्थिति अरक्तता अथवा एनीमिया कहलाती है। अरक्तता के लिए कई कारण होते हैं, थैलासीमिया भी एक प्रकार की अरक्तता की स्थिति होती है। थैलासीमिया के विषय में जानकारी प्राप्त करने के लिए रक्त में मौजूद हीमोग्लोबिन के प्रकार और गुणसूत्रों के विषय में जानकारी होना जरूरी है।

हीमोग्लोबिन की रचना हीम नामक लाल रंग के एक तत्व और ग्लोबिन नामक एक प्रोटीन से मिलकर होती है। हीम लौह तत्व से परिपूर्ण होता है जबकि ग्लोबिन विभिन्न प्रकार के अमीनो एसिड्स की श्रृंखलाओं से बनता है जो अल्फा (α), बीटा (β), गामा (γ), और डेल्टा (δ), के नाम से ज्ञात हैं। एक सामान्य मनुष्य में तीन प्रकार के हीमोग्लोबिन पाए जाते हैं जो हीमोग्लोबिन 'ए', हीमोग्लोबिन 'एफ' और हीमोग्लोबिन 'ए2' के नाम से ज्ञात हैं। नवजात शिशु और वयस्क में इनकी मात्रा भिन्न होती है।

हीमोग्लोबिन का प्रकार	नवजात (%)	वयस्क (%)
हीमोग्लोबिन 'ए'	30-40	96-97
हीमोग्लोबिन 'एफ'	60-70	< 2.0
हीमोग्लोबिन 'ए2'	< 2.0	< 3.5

जन्म के समय शिशुओं में मुख्यतया हीमोग्लोबिन 'एफ' अथवा फीटल हीमोग्लोबिन उपस्थित होता है। इसके साथ-साथ अलग-अलग मात्राओं में हीमोग्लोबिन 'ए' अथवा एडल्ट हीमोग्लोबिन और बहुत थोड़ी मात्रा में हीमोग्लोबिन 'ए2' की उपस्थिति होती है। शिशु की आयु 6 माह होने पर फीटल हीमोग्लोबिन के स्थान पर एडल्ट हीमोग्लोबिन की उपस्थिति हो जाती है जबकि फीटल हीमोग्लोबिन और हीमोग्लोबिन 'ए2' की थोड़ी मात्रा में उपस्थिति बनी रहती है। एक सामान्य व्यक्ति में यह मात्रा आजीवन एक समान बनी रहती है। हीमोग्लोबिन के कण तैयार होते समय मुख्यतया दो प्रकार के दोष दिखाई देते हैं।

1. ग्लोबिन चेन (श्रृंखला) की रचना में परिवर्तन (सिकिल सेल एनीमिया)
2. ग्लोबिन चेन की उत्पत्ति में कमी अथवा अनुपस्थिति (थैलासीमिया)

इस आलेख में थैलासीमिया की स्थिति से संबंधित जानकारी प्रस्तुत है। जैसा कि ज्ञात है हीमोग्लोबिन की रचना विभिन्न प्रकार की ग्लोबिन श्रृंखलाओं से होती है। ग्लोबिन की जिस श्रृंखला की उत्पत्ति में दोष होता है उसी श्रृंखला (चेन) के नाम से थैलासीमिया का प्रकार जाना जाता है। जैसे कि :

α (अल्फा) चेन की उत्पत्ति में दोष - α थैलासीमिया

β (बीटा) चेन की उत्पत्ति में दोष - β थैलासीमिया

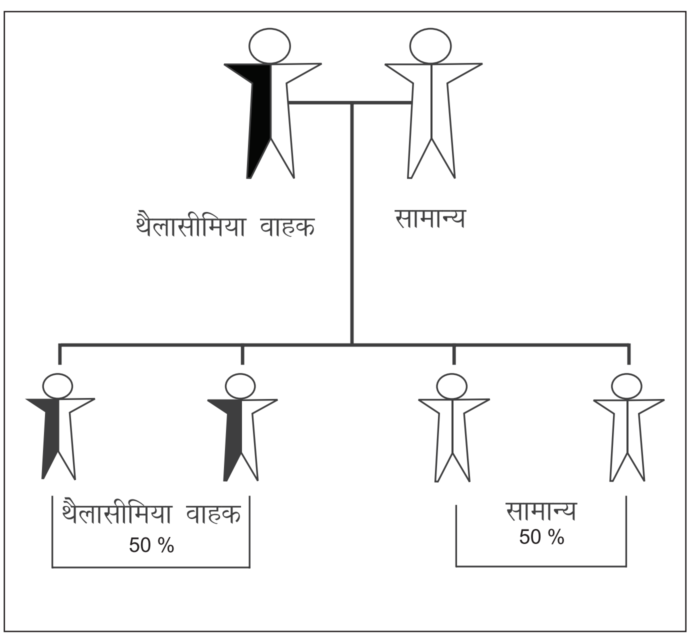
γ (गामा) चेन की उत्पत्ति में दोष - γ थैलासीमिया

हमारे देश में β थैलासीमिया एक बड़ी समस्या है।

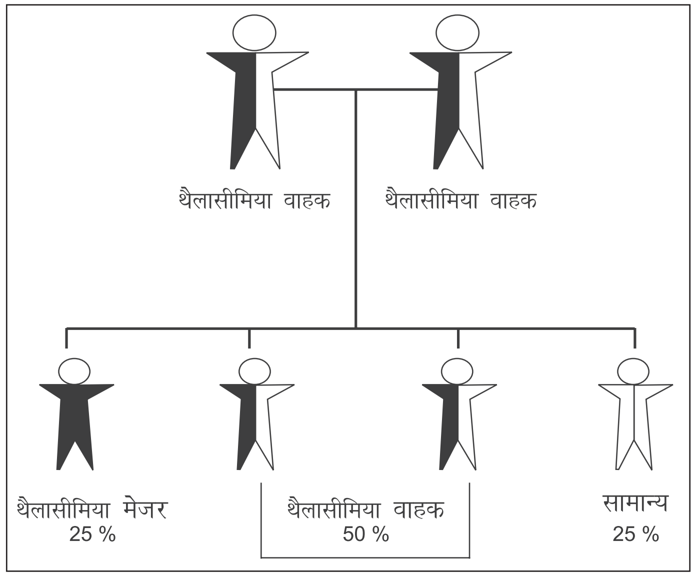
गुणसूत्र

कोई भी आनुवंशिक रोग माता अथवा पिता से बच्चों को रोग निर्माण के लिए जिम्मेदार जीन सहित गुणसूत्र (क्रोमोसोम) मिलने से होता है। प्रत्येक मनुष्य को एक गुणसूत्र माता से तथा एक गुणसूत्र पिता से मिलता है। प्रत्येक मानव शरीर में 22 जोड़े अलग-अलग गुणसूत्रों के तथा एक जोड़ा लिंग गुणसूत्रों (सेक्स क्रोमोसोम) का होता है। जब केवल माता अथवा पिता से थैलासीमिया जीन युक्त गुणसूत्र संतान (शिशु) को मिलता है, उसे 50% थैलासीमिया युक्त कहा जाता है। ऐसे व्यक्तियों को थैलासीमिया वाहक तथा थैलासीमिया माइनर कहा जाता है। जब माता और पिता दोनों से थैलासीमिया जीन युक्त गुणसूत्र संतान को मिलता है, वह स्थिति थैलासीमिया मेजर कहलाती है जिसमें जीवन के प्रथम वर्ष के दौरान गंभीर अरक्तता (एनीमिया) के लक्षण विकसित होते हैं। उस स्थिति में सामान्य और वयस्क हीमोग्लोबिन उत्पन्न करने की क्षमता नहीं होती तथा दीर्घकालिक थकान का अनुभव होता है। ऐसे बच्चों का विकास रुक भी सकता है। जब किसी सामान्य व्यक्ति का विवाह थैलासीमिया वाहक से होता है तो उनकी कुछ संतानें थैलासीमिया वाहक और कुछ सामान्य हो सकती हैं।

1.माता या पिता थैलासीमिया वाहक :



2. माता पिता दोनों थैलासीमिया वाहक :

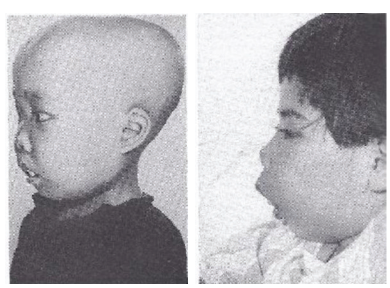


इस तरह के विवाह के उपरांत प्रत्येक गर्भावस्था में 50 प्रतिशत संभावना होती है कि उनकी संतान थैलासीमिया वाहक हो। परन्तु जब एक थैलासीमिया वाहक पुरुष का विवाह थैलासीमिया वाहक महिला से होता है, उस स्थिति में प्रत्येक गर्भावस्था में 50 प्रतिशत संभावना होती है कि उनकी संतान अपने माता-पिता की भांति थैलासीमिया वाहक हो और 25 प्रतिशत संभावना यह होती है कि संतान बिल्कुल सामान्य हो।

यह स्पष्ट करना आवश्यक है कि कई परिवारों में यह अवधारणा होती है कि किसी एक सगर्भता के परिणामस्वरूप थैलासीमिया मेजर संतान के जन्म के पश्चात आगामी सगर्भता में ऐसी संतान के जन्म लेने की संभावना नहीं होती।

बीटा थैलासीमिया मेजर के लक्षण

बीटा थैलासीमिया मेजर से पीड़ित नवजात शिशु जन्म के समय सामान्य लगता है, परन्तु इस रोग के लक्षण सामान्यतः 3-6 महीने की आयु में शुरू होने लगते हैं। कभी-कभी दो वर्ष की आयु में भी इसकी शुरुआत हो सकती है। बीटा ग्लोबिन श्रृंखला में दोष होने के कारण संतान में



बीटा थैलासीमिया मेजर से पीड़ित बच्चे की हड्डी की असामान्य वृद्धि

बीटा थैलासीमिया मेजर से पीड़ित बच्चे के यकृत और तिल्ली का बढ़ा हुआ आकार

थैलासीमिया के संभावित लक्षण

- कमज़ोरी
- पीलिया
- चेहरे की हड्डी में विकृति
- मंद विकास
- पेट में सूजन
- मूत्र गाढ़ा

एडल्ट हीमोग्लोबिन पर्याप्त मात्रा में नहीं बन पाता जिसके कारण बच्चा कमज़ोर हो जाता है। वह अच्छी तरह सो नहीं सकता और न ही खाना खा सकता है। कभी-कभी वह श्वसन संबंधी रोग से ग्रस्त हो जाता है। उसकी हड्डियों की वृद्धि असामान्य तरीके से होती है। इलाज नहीं कराने की स्थिति में बच्चे की हालत लगातार बिगड़ती जाती है। उसके यकृत और तिल्ली (प्लीहा, स्प्लीन) का आकार बढ़ने लगता है। कभी-कभी तो स्प्लीन को निकालना पड़ जाता है। बच्चे में हीमोग्लोबिन का स्तर निरन्तर गिरता जाता है और कुछ ही दिनों में उसकी मृत्यु हो जाती है।

बीटा थैलासीमिया का इलाज और उपचार

बीटा थैलासीमिया से मुक्ति पाने के लिए बोन मैरो (अस्थि मज्जा) का रोपण एक मात्र इलाज है। अपने देश में इसकी सुविधा कुछ चुने हुए केन्द्रों तक ही सीमित है। इसके लिए मरीज को अनुकूल बोन मैरो का दान करने वाले व्यक्ति (डोनर) की आवश्यकता होती है। रोगी को बोन मैरो उपलब्ध कराने के लिए उसकी बहन अथवा उसका भाई उपयुक्त डोनर होते हैं। इसका इलाज काफी महंगा होता है, जिस पर लगभग 12-15 लाख रुपये का व्यय आता है। कभी-कभी बोन मैरो रोपण के उपरांत प्रभावित बच्चे के शरीर द्वारा उसे अस्वीकार करने की संभावना होती है। इस प्रकार बोन मैरो रोपण के बावजूद भी रोगी बच्चा बीटा थैलासीमिया से पीड़ित ही बना रह जाता है। इसका तात्पर्य यह है कि औसत भारतीय परिवार बीटा थैलासीमिया मेजर का इलाज कराने के लिए सर्वथा असमर्थ होता है। इस स्थिति में केवल उपचार कराना ही एक विकल्प होता है।

थैलासीमिया ग्रस्त रोगी में रक्त की कमी होती है, इस स्थिति में रोगी की अस्थि मज्जा (बोन मैरो) खून की कमी की पूर्ति करने की कोशिश करने लगती है। इस प्रक्रिया में रोगी के सिर और चेहरे की हड्डियां चौड़ी और मोटी होने लगती है। ऊपरी दांत बाहर निकल आते हैं। प्लीहा और यकृत के आकार भी बड़े हो जाते हैं।

बीटा थैलासीमिया मेजर ग्रस्त बच्चे को 6 से 12 महीने की आयु के बाद प्रत्येक माह खून चढ़ाने की आवश्यकता होती है। कभी-कभी तो 15 दिनों के अन्तराल पर ही खून चढ़ाना पड़ सकता है। नियमित रूप से खून चढ़ाने पर रक्त में लौह की मात्रा अधिक हो जाती है जिससे हृदय और यकृत को नुकसान हो सकता है। लौह की बढ़ी हुई मात्रा को कम करने के लिए प्रभावित बच्चे को त्वचा के अन्दर एक इंजेक्शन एवं छोटे पम्प द्वारा 12 से 14 घंटे तक "डेसफराल" नामक दवाई दी जाती है। इसके लिए बच्चे को अस्पताल में रुकने की आवश्यकता होती है। इस कष्टदायक प्रक्रिया से छुटकारा पाने के लिए आजकल मुखीय माध्यम से "एल 1" अथवा "केलफर" नामक दवाई प्रयोग की जाती है। उपचार की इन विधियों पर वार्षिक 2.0 - 2.5 लाख रुपये व्यय करना पड़ता है। इस व्यय का वहन करना एक औसत परिवार के सामर्थ्य से परे है। इसके अलावा पूरे परिवार का जीवन कष्टमय हो जाता है। परिवार के सभी सदस्यों का ध्यान उस बीमार बच्चे पर केन्द्रित हो जाता है जिससे घर के दूसरे बच्चे और परिवार के अन्य सदस्य उपेक्षित हो जाते हैं। परिवार के लगभग सभी सदस्यों का मानसिक संतुलन बिगड़ जाता है। यही कारण है कि थैलासीमिया मेजर ग्रस्त बच्चे का इलाज और उपचार करना बहुत कठिन और कष्टप्रद होता है।

भारत में बीटा थैलासीमिया की स्थिति

भारत में विभिन्न जातियों और धर्मों के लगभग 125 करोड़ लोग रहते हैं। इनमें 3-4 प्रतिशत लोग बीटा थैलासीमिया रोग के वाहक होते हैं। भारत के भिन्न-भिन्न राज्यों के रीति रिवाज भी भिन्न होते हैं। हालांकि, अधिकांश वैवाहिक संबंध अपनी ही जातियों, धर्मों के अन्तर्गत किए जाते है परन्तु आज अंतर्जातीय, अंतर्धर्मीय और अंतर्राज्यीय विवाह के भरपूर उदाहरण मिल जाते हैं। देश की प्रत्येक जाति के अलग-अलग जीन पूल बने हैं। यही कारण है कि लगभग 3-4 प्रतिशत आबादी बीटा थैलीसीमिया वाहक होने के बावजूद सिंधी, जैन, पंजाबी, मुस्लिम, कायस्थ आदि समुदायों में 5 से 10 प्रतिशत व्यक्ति थैलासीमिया वाहक हो सकते हैं। भारत में प्रत्येक वर्ष अनुमानतः 10,000 से 12,000 शिशु बीटा थैलासीमिया रोग के साथ जन्म लेते हैं।

बीटा थैलासीमिया वाहक (बीटा थैलासीमिया माइनर)

बीटा थैलासीमिया वाहक व्यक्ति पूर्णतया स्वस्थ और लक्षणमुक्त होता है। ऐसे व्यक्तियों में हीमोग्लोबिन का स्तर थोड़ा कम होता है, परन्तु इसके कारण जीवन में किसी प्रकार की कठिनाई सामने नहीं आती। बीटा थैलासीमिया वाहक की पहचान रक्त की जांच द्वारा की जाती है। इस परीक्षण में रक्त गणना और हीमोग्लोबिन 'ए2' के स्तर का मूल्यांकन करना होता है। ऐसे व्यक्तियों के रक्त में हीमोग्लोबिन ए2 की मात्रा सामान्य से अधिक (>3.5%) होती है। एक परीक्षण से थैलासीमिया वाहक की पहचान की जा सकती है। चूंकि, थैलासीमिया का वाहक स्वस्थ दिखाई देता है, इसलिए समाज में ऐसे व्यक्ति की पहचान करना कठिन होता है। बिना किसी पूर्व परीक्षण अथवा जांच के यदि ऐसे दो वाहकों का विवाह होने पर दुर्भाग्यवश प्रथम संतान में थैलासीमिया मेजर की पहचान की जाती है, तब उस दम्पति (पति और पत्नी दोनों) को थैलासीमिया वाहक होने की जानकारी हो पाती है। इसलिए, समाज में थैलासीमिया को रोकने के लिए ऐसे वाहकों को ढूंढना और उन्हें इस विषय में जागरूक बनाना अत्यन्त महत्वपूर्ण होता है। इस आधार पर देश में थैलासीमिया मेजर ग्रस्त शिशु के जन्म को रोका जा सकता है।

प्रसूतिपूर्व निदान

थैलासीमिया को रोकने के लिए प्रसूतिपूर्व निदान एक महत्वपूर्ण कदम है। पूरी सगर्भता अवधि के दौरान इसका निदान दो बार किया जा सकता है। पहला निदान 9 से 12 सप्ताह की अवधि की सगर्भता के दौरान की जा सकती है। इस प्रक्रिया में अल्ट्रासाउण्ड के माध्यम से कोरियॉनिक विलस, जिससे आगे भ्रूण विकसित होता है, का छोटा टुकड़ा प्राप्त कर उसमें बीटा ग्लोबिन जीन का पता लगाया जाता है। यदि परीक्षण से भ्रूण के बीटा थैलासीमिया मेजर से पीड़ित होने का पता चलता है तो माता-पिता को गर्भपात कराने की सलाह दी जाती है। इस परीक्षण से परिणाम प्राप्त होने में 8 से 10 दिन का समय लग जाता है।

द्वितीय निदान प्रसूतिपूर्व 18 से 20 सप्ताह की सगर्भता के दौरान भ्रूण की जांच द्वारा किया जा सकता है। इस परीक्षण में अल्ट्रासाउण्ड की सहायता से एक सुई द्वारा भ्रूण के नाभि नाल से रक्त प्राप्त किया जाता है। उस रक्त की जांच से यह पता लगाया जाता है कि गर्भा में शिशु थैलासीमिया मेजर से पीड़ित है अथवा नहीं। इस परीक्षण में माता-पिता के रक्त की जांच करना आवश्यक नहीं है। परन्तु गर्भावस्था की इस अवधि के दौरान गर्भपात कराने का निर्णय बहुत ही कठिन होता है।

जागरूकता

समाज में थैलासीमिया के बारे में जागरूकता फैलाना अत्यन्त आवश्यक है। थैलासीमिया को रोकने के लिए थैलासीमिया के वाहक को ढूंढ़ना एक महत्वपूर्ण कदम है। देश में सभी थैलासीमिया वाहकों को ढूंढ़ने के लिए देश की सम्पूर्ण आबादी की जांच करना संभव नहीं है। यही कारण है कि समाज के विशिष्ट वर्गों का सर्वेक्षण करना जरूरी है। कई जातियों में थैलासीमिक वाहकों की उपस्थिति 10 से 15 प्रतिशत है। इस स्थिति में दो वाहकों के बीच विवाह होने की अधिक संभावना होती है। ऐसी जातियों में थैलासीमिया वाहकों की पहचान करना और उनमें जागरूकता पैदा करना आवश्यक है।

थैलासीमिया से बचने के लिए

- खून की जांच से थैलासीमिया की उपस्थिति की जांच करानी चाहिए।
- दाम्पत्य सूत्र में बंधने से पहले लड़का और लड़की दोनों को खून का परीक्षण कराना चाहिए।
- सगर्भता के चार माह के भीतर भ्रूण का परीक्षण कराना चाहिए।
- लक्षण पाए जाने पर गर्भपात के लिए चिकित्सक की परामर्श ली जानी चाहिए।
- थैलासीमिया के प्रति जागरूकता फैलाना चाहिए और बच्चों में इसके लक्षण दिखाई देते ही तत्काल बालरोग चिकित्सक की परामर्श ली जानी चाहिए।

हायर सेकण्डरी और कॉलेज के छात्रों में थैलासीमिया के विषय में जागरूकता उत्पन्न करना अत्यन्त आवश्यक है, क्योंकि भावी 7-8 वर्षों के दौरान उनका विवाह होना होता है। इसलिए इस आयु वर्ग के छात्रों का भी सर्वेक्षण होना चाहिए। स्कूल, कॉलेजों में जागरूकता फैलाने के बावजूद भी विवाह के समय जानकारी के आदान-प्रदान में थैलासीमिया वाहक होने की जानकारी छुपाई जाती है। उनमें बहुत बड़ा भय यह रहता है कि थैलासीमिया वाहक की जानकारी पाकर किसी अच्छा लड़का अथवा अच्छी लड़की से वैवाहिक संबंध स्थापित नहीं कर सकेंगे। जानकारी के अभाव में थैलासीमिया वाहक दम्पति थैलासीमिया मेजर युक्त शिशु को जन्म देते हैं। इस स्थिति में वह दम्पति दूसरी सगर्भता के समय प्रसवपूर्व निदान के लिए संबद्ध अस्पतालों और विशेषज्ञों से सम्पर्क स्थापित करता है। परन्तु इस स्थिति में थैलासीमिया मेजर प्रभावित शिशु के जन्म को रोकने का लक्ष्य जरूर असफल होता है।

सगर्भता के उपरांत अस्पताल में स्वयं को दर्ज कराने वाली प्रत्येक महिला के लिए थैलासीमिया वाहक की स्थिति की जांच कराना आवश्यक है। क्योंकि उस महिला द्वारा एक थैलासीमिया मेजर प्रभावित शिशु को जन्म देने की सम्भावना रहती है। यदि महिला की थैलासीमिया वाहक के रूप में पहचान हो जाती है, तब उसके पति की भी जांच जरूरी है। यदि पति भी थैलासीमिया वाहक पाया जाता है तो ऐसे दम्पति के लिए गर्भस्थ शिशु का प्रसवपूर्व थैलासीमिया निदान बहुत जरूरी है। जिसके परिणामस्वरूप थैलासीमिया मेजर पीड़ित शिशु का जन्म रोका जा सकता है। अपने देश में ज्यादातर विवाहित महिलाएं प्रसूति के अवसर पर अपने माता-पिता के घर जाती हैं और सगर्भता के 4-5 माह के बाद स्वयं को किसी अस्पताल में दर्ज कराती हैं। यदि जांच के दौरान उस महिला की पहचान थैलासीमिया वाहक के रूप में की जाती है तो उनके पति को बुलाकर उसकी जांच कराने तक गर्भावस्था की अवधि बढ़कर लगभग 24 सप्ताह तक हो जाती है। उस स्थिति में पति के भी थैलासीमिया वाहक पाए जाने पर गर्भपात का निर्णय लेना असंभव हो जाता है।

जिन परिवारों में कोई बच्चा थैलासीमिया मेजर से पीड़ित पाया जाता है उनके सदस्यों को बहुत अधिक आर्थिक और मानसिक कठिनाइयों का सामना करना पड़ता है। चूंकि, थैलासीमिया एक आनुवंशिक रोग है, अतः, प्रभावित बच्चे के माता-पिता के भाई-बहनों और उनके परिवार के सदस्यों के थैलासीमिया वाहक होने की संभावना अधिक होती है। ऐसे व्यक्तियों में थैलासीमिया के प्रति बहुत अधिक जागरूकता होती है और थैलासीमिया की जांच के लिए सदैव तैयार रहते हैं। इस प्रकार समाज के सदस्यों में थैलासीमिया वाहकों की बड़ी संख्या में पहचान की जा सकती है।

साइप्रस और ग्रीस देशों में वर्ष 1970-1980 के दशक के दौरान बड़ी संख्या में थैलासीमिया मेजर ग्रस्त बच्चों के जन्म होने की घटना प्रकाश में आई। ऐसे बच्चों के जन्म को रोकने के लिए वहां की सरकारों ने एक नीति अपनाई। क्रिश्चियन समाज में विवाह उनके धार्मिक स्थल चर्च में सम्पन्न होता है। चर्च के 'फादर' केवल

उन्हीं किशोर और किशोरियों को विवाह की अनुमति प्रदान करते थे जिन्होंने थैलासीमिया वाहक के लिए परीक्षण कराया हो। यदि भावी पति-पत्नी दोनों थैलासीमिया वाहक पाए गए तो उन्हें थैलासीमिया के लिए प्रसूतिपूर्व निदान के विषय में सलाह देते थे। इस नीति का प्रभाव आज 25-35 वर्ष बाद दिखाई दे रहा है जहां थैलासीमिया मेजर सहित बच्चों के जन्म पर पूरी तरह काबू पा लिया गया है। परन्तु भारत जैसे देश में विविध राज्यों में विभिन्न धर्मों एवं जातियों के लोग रहते हैं। गुजरात की जैन, प्रजापति, मुस्लिम, आदि जातियों के लगभग 5 से 15 प्रतिशत लोगों के थैलासीमिया वाहक होने की संभावना है। गुजरात सरकार ने पूरे राज्य में थैलासीमिया के विषय में जागरूकता फैलाने का महत्वपूर्ण कार्य किया है। विभिन्न प्रचार माध्यमों की सहायता में थैलासीमिया वाहक का परीक्षण कराने का आह्वान किया जाता है। इसी दिशा में गुजरात सरकार ने वाहन चालन के लिए लाइसेंस प्राप्त करने तथा कॉलेज में दाखिला लेने हेतु आवेदन पत्र के साथ थैलासीमिया वाहक के लिए परीक्षण का प्रमाण-पत्र संलग्न करना अनिवार्य कर दिया है। यही कारण है कि अधिक से अधिक लोग थैलासीमिया वाहक के लिए परीक्षण कराते हैं। थैलासीमिया वाहक के सर्वेक्षण के लिए इस प्रकार की नीति प्रत्येक राज्य द्वारा अपनाई जानी चाहिए।

परीक्षण सुविधा आवश्यक

थैलासीमिया वाहक के प्रति जागरूकता फैलाने के साथ-साथ हीमोग्लोबिन ए2 के मूल्यांकन की सुविधा की भी नितान्त आवश्यकता है। इसके लिए जांच सुविधा देश में सभी जिला अस्पतालों और बड़े शहरों में अधिकतम प्रयोगशालाओं में होना जरूरी है। क्योंकि जागरूकता फैलाने के बाद अधिक से अधिक लोग जांच कराने को इच्छुक होंगे, परन्तु परीक्षण सुविधाओं के अभाव में हीमोग्लोबिन ए2 का मूल्यांकन संभव नहीं हो सकता।

निष्कर्ष

थैलासीमिया एक आनुवंशिक और घातक रोग है। थैलासीमिया माइनर रोग ग्रस्त अर्थात थैलासीमिया वाहक पति-पत्नी के बच्चों को इस रोग की चपेट में आने की अत्यधिक आशंका होती है। यदि माता-पिता में से कोई एक थैलासीमिया वाहक है तो उनके बच्चों को थैलासीमिया मेजर से ग्रस्त होने की बिल्कुल संभावना नहीं होती। अतः, भावी पति-पत्नी को विवाह-पूर्व थैलासीमिया वाहक की स्थिति ज्ञात करने हेतु परीक्षण कराना चाहिए। इस प्रकार इस आनुवंशिक रोगग्रस्त बच्चे के जन्म को रोका जा सकता है। लेख में व्यक्त किसी भी दवाई का प्रयोग योग्य चिकित्सक की परामर्श में ही किया जाना चाहिए।

यह आलेख भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के मुम्बई स्थित राष्ट्रीय प्रतिरक्षारुधिरविज्ञान संस्थान के वैज्ञानिक 'एफ' डॉ अजित गोरक्षकर एवं श्रीमती कला अजित देसाई-गोरक्षकर से प्राप्त हुआ है।

भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के समाचार

भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के विभिन्न तकनीकी दलों/तकनीकी समितियों की नई दिल्ली में सम्पन्न बैठकें

नेशनल गाइडलाइंस फॉर स्टेम सेल ऐण्ड रिसर्च में शीघ्र सुधार हेतु पुनरीक्षण समिति की बैठक	29 मार्च, 2016
स्वास्थ्य प्रौद्योगिकी मूल्यांकन बोर्ड (HTAB) पर सलाहकार दल की द्वितीय बैठक	29 मार्च, 2016
आई सी एम आर के संस्थानों/केन्द्रों एवं मुख्यालय के अप्रयुक्त मदों/वस्तुओं के शीघ्र निराकरण हेतु आई सी एम आर निराकरण बोर्ड की बैठक	29 मार्च, 2016
आर डी बी किट की प्रगति की समीक्षा हेतु बैठक	30 मार्च, 2016
राष्ट्रीय रोटावाइरस निगरानी नेटवर्क हेतु समन्वयन समिति की बैठक	1 अप्रैल, 2016
कैंसर के भार पर बैठक	1 अप्रैल, 2016
डेंगी हेतु आयुष चिकित्सा की समीक्षा करने के लिए विशेषज्ञ समूह की बैठक	4 अप्रैल, 2016
महिलाओं और बच्चों में अरक्तता को समाप्त करने पर ICMR-TIFAC की फॉलो अप बैठक	6 अप्रैल, 2016
मायोपिया रोगों पर चर्चा करने हेतु नेत्ररोगविज्ञान की बैठक	7 अप्रैल, 2016
पशुजन्यरोगों पर टास्क फोर्स अध्ययन पर विशेषज्ञ दल की समीक्षा बैठक	7 अप्रैल, 2016
राष्ट्रीय आघात चिकित्सीय अनुसंधान-परीक्षण नेटवर्क की स्थापना हेतु टास्क फोर्स समूह की बैठक	7 अप्रैल, 2016
टी. बी. अनुसंधान कंशोर्शियम पर बैठक	7 अप्रैल, 2016
जनजातीय स्वास्थ्य पर स्टेकहोल्डर की परामर्शक बैठक	11 अप्रैल, 2016
"मानव सहभागियों पर बायोमेडिकल अनुसंधान हेतु आई सी एम आर एथिकल दिशानिर्देश 2006" के संशोधन हेतु सलाहकार समूह की बैठक	11-12 अप्रैल, 2016
जनजातीय टी. बी. पर टास्क फोर्स अध्ययन पर विशेषज्ञ पुनरीक्षण बैठक	18 अप्रैल, 2016

प्रमाण आधारित शिशु स्वास्थ्य में उन्नत अनुसंधान हेतु आई सी एम आर पर वैज्ञानिक सलाहकार समिति की बैठक	18 अप्रैल, 2016
कोशिकीय एवं आण्विक जैविकी तथा जीनोमिक्स हेतु परियोजना पुनरीक्षण समिति की बैठक	18 अप्रैल, 2016
आई सी एम आर विषाणुज नैदानिक शोध प्रयोगशालाओं पर बैठक	19 अप्रैल, 2016
जराविद्या के क्षेत्र में परियोजना पुनरीक्षण समिति की बैठक	19 अप्रैल, 2016
एंटीमाइक्रोबियल प्रतिरोध निगरानी नेटवर्क (AMRSN) को सरल बनाने और समन्वयन पर चर्चा करने हेतु बैठक	19 अप्रैल, 2016
न्यूमोकॉक्कल निगरानी के लिए कंशोर्शियम पर बैठक	21 अप्रैल, 2016
एंटीमाइक्रोबियल प्रतिरोध पर चर्चा	21 अप्रैल, 2016
ग्रामीण आबादी आधारित स्ट्रोक रजिस्ट्री पर टास्क फोर्स दल की बैठक	22 अप्रैल, 2016
तीव्र कोरोनरी घटना के चिकित्सा प्रबंध पर रजिस्ट्रीज़ के राष्ट्रव्यापी नेटवर्क की स्थापना करने हेतु पाइलट अध्ययन पर टास्क फोर्स की बैठक	22 अप्रैल, 2016
हर्बल हीलर के नवीनकारी दावों के वैधीकरण पर ICMR-NIF टास्क फोर्स परियोजना की बैठक	25 अप्रैल, 2016
जानपदिक रोगविज्ञान और संचारी रोग प्रभाग के 23वें वैज्ञानिक सलाहकार समूह की बैठक	25-26 अप्रैल, 2016
आई सी एम आर के निदेशकों/प्रभारी निदेशकों की बैठक	26-27 अप्रैल, 2016
बच्चों को सम्मिलित करते हुए आयुर्विज्ञान अनुसंधान हेतु एथिकल दिशानिर्देश पर बैठक	27 अप्रैल, 2016
सामाजिक एवं व्यवहारात्मक अनुसंधान प्रभाग की बैठक	27 अप्रैल, 2016
भारतीय औषध महानियंत्रक (DCGI) की नवीन औषध पहल समिति की बैठक	27 अप्रैल, 2016
चिकित्सीय उद्देश्यों से स्टेम सेल्स की बैंकिंग और उनके अनियंत्रित प्रयोग को रोकने की नीति की चर्चा करने हेतु अंतर्मंत्रालयी/अंतरएजेंसी बैठक	28 अप्रैल, 2016
पशुजन्य रोगों पर भावी संयुक्त ICMR-ICAR इंटरफेस पर चर्चा करने हेतु एक बैठक	28 अप्रैल, 2016
स्टेम सेल अनुसंधान चिकित्सा हेतु राष्ट्रीय शीर्ष समिति की 18वीं उपसमिति की बैठक	29 अप्रैल, 2016
फेलोशिप पर एक विशेषज्ञ दल की बैठक	29 अप्रैल, 2016

राष्ट्रीय एवं अंतर्राष्ट्रीय वैज्ञानिक गतिविधियों में भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के वैज्ञानिकों की भागीदारी

चेन्नई स्थित राष्ट्रीय यक्ष्मा अनुसंधान संस्थान के वैज्ञानिक 'जी' डॉ एस.पी. त्रिपाठी ने लन्दन/विल्टन पार्क, यू के में वैश्विक स्वास्थ्य पर जीनोमिक्स क्रान्ति के प्रभाव पर संपन्न बैठक में भाग लिया (29 फरवरी, 2016 से 3 मार्च, 2016)।

नई दिल्ली स्थित राष्ट्रीय विकृतिविज्ञान संस्थान की निदेशक डॉ सुनीता सक्सेना ने क्योटो, जापान में संपन्न ओंकोलॉजी एवं ट्रांसलेशनल रिसर्च हेतु 12वें संगठन के वार्षिक सम्मेलन में भाग लिया (3-6 मार्च, 2016)।

नई दिल्ली स्थित राष्ट्रीय मलेरिया अनुसंधान संस्थान की वैज्ञानिक 'ई' डॉ नीलिमा मिश्रा ने बैंकॉक, थाईलैण्ड में सम्पन्न" आर्टीमिसिनिन के प्रति प्रतिरोध की ट्रैकिंग पर अनुसंधानकर्ताओं की बैठक में भाग लिया (7 मार्च, 2016)।

मुम्बई स्थित आंत्रविषाणु अनुसंधान केन्द्र के वैज्ञानिक 'डी' डॉ वी. के. सक्सेना ने जेनेवा में संपन्न (i) पोलियो प्रयोगशाला नैदानिकी को बेहतर बनाने पर तदर्थ लघु कार्यकारी दल की बैठक (8 मार्च, 2016) तथा (ii) वैश्विक पोलियो प्रयोगशाला नेटवर्क की 22वीं अनौपचारिक परामर्शक बैठक (8-10 मार्च, 2016) में भाग लिया (9-10 मार्च, 2016) ।

नई दिल्ली स्थित राष्ट्रीय मलेरिया अनुसंधान संस्थान के वैज्ञानिक 'एफ' डॉ अश्विनी कुमार ने जेनेवा में सम्पन्न "ज़ीका विषाणु के नियंत्रण हेतु नवीन वेक्टर नियंत्रण साधनों पर आपातकालीन अनुक्रिया परामर्श" पर विश्व स्वास्थ्य संगठन की बैठक में एक अस्थाई सलाहकार के रूप में भाग लिया (14-15 मार्च, 2016)।

नई दिल्ली स्थित राष्ट्रीय आयुर्विज्ञान सांख्यिकी संस्थान के निदेशक प्रो. अरविन्द पाण्डेय ने जेनेवा, स्विट्ज़रलैण्ड में संपन्न

वैश्विक स्वास्थ्य सांख्यिकी और वर्बल अटॉप्सी वर्किंग ग्रुप की विश्व स्वास्थ्य संगठन के संदर्भ समूह की बैठक में भाग लिया (14-16 मार्च, 2016)।

पुणे स्थित राष्ट्रीय विषाणुविज्ञान संस्थान की वैज्ञानिक 'डी' डॉ दीप्ति पाराशर ने मेलबोर्न, आस्ट्रेलिया स्थित "सेंटर फॉर एडवांस्ड मैटीरियल ऐण्ड इण्डस्ट्रिअल केमिस्ट्री, स्कूल ऑफ एप्लाइड साइंसेज़, हेल्थ इनोवेशन रिसर्च इंस्टीट्यूट (RMIT) में एंडीवर एक्ज़ीक्यूटिव आस्ट्रेलियन फेलोशिप हेतु जुलाई 2016 तक दौरे पर हैं (15 मार्च से 15 जुलाई, 2016)।

नई दिल्ली स्थित राष्ट्रीय मलेरिया अनुसंधान संस्थान की निदेशक डॉ नीना वलेचा ने जेनेवा स्विट्ज़रलैण्ड में सम्पन्न विश्व स्वास्थ्य संगठन की "मलेरिया पॉलिसी एडवाइज़री समिति" की बैठक में भाग लिया (16-17 मार्च, 2016)।

जबलपुर स्थित राष्ट्रीय जनजातीय स्वास्थ्य अनुसंधान संस्थान की निदेशक डॉ नीरू सिंह तथा वैज्ञानिक 'डी' डॉ पी.के. भाटी ने "परजीवी विविधता, औषध प्रतिरोध और प्रतिरक्षा अनुक्रिया पर विशेष बल के साथ भारत और कतर में मलेरिया पर आण्विक जानपदिक रोगविज्ञान" परियोजना की चतुर्थ सहयोगात्मक बैठक में भाग लिया (22-24 मार्च, 2016)।

पटना स्थित राजेन्द्र स्मारक आयुर्विज्ञान अनुसंधान संस्थान के निदेशक डॉ प्रदीप दास ने काठमाण्डू, नेपाल में सम्पन्न "भारतीय उपमहाद्वीप में विसाल लीशमैनिएसिस VL की समाप्ति के पश्चात की प्रावस्था के दौरान VL संचरण गतिकी और संक्रमण के सतत स्रोत पर टी डी आर - डब्ल्यू एच ओ विशेषज्ञ दल की बैठक में भाग लिया (30 मार्च, से 1 अप्रैल, 2016)।

नई दिल्ली स्थित राष्ट्रीय आयुर्विज्ञान सांख्यिकी संस्थान के वैज्ञानिक 'ई' डॉ दामोदर साहू ने वाशिंगटन डी. सी., सं रा अ में सम्पन्न "पॉपुलेशन एसोसिएशन ऑफ अमेरिका (PAA) की 2016 वार्षिक बैठक में भाग लिया (31 मार्च से 2 अप्रैल, 2016)।

पुणे स्थित राष्ट्रीय विषाणुविज्ञान संस्थान के वैज्ञानिक 'एफ' डॉ सी. दयाराज ने जेनेवा, स्विट्ज़रलैण्ड में सम्पन्न "महामारी की संभाव्यता सहित प्राथमिकता वाले संक्रामक रोगों के लिए स्वास्थ्य प्रौद्योगिकियों के विकास और उत्पादन को सहायता प्रदान करने हेतु संभावित मंचों, विचारों पर सार्वजनिक परामर्श पर कार्यशाला में भाग लिया (4-6 अप्रैल, 2016)।

मुम्बई स्थित राष्ट्रीय प्रजनन स्वास्थ्य अनुसंधान संस्थान की वैज्ञानिक 'एफ' डॉ दीया भारतीय ने जकार्ता, इण्डोनेशिया में संपन्न प्रजनन पर एशिया पैसिफिक पहल (ASPIRE) की 6ठी कांग्रेस में भाग लिया (8-10 अप्रैल, 2016)।

मुम्बई स्थित राष्ट्रीय प्रतिरक्षारुधिरविज्ञान संस्थान NIIH की वैज्ञानिक 'सी' डॉ स्वाती कुलकर्णी ने फ्रांस में फ्रांस और NIIH द्वारा संयुक्त रूप से कार्यान्वित परियोजना "भारतीयों में RH जीन वैरिएंट्स के आण्विक अध्ययन" में एक प्रमुख अनुसंधानकर्ता के रूप में फ्रांस के दौरे पर हैं (12 अप्रैल से 9 अगस्त, 2016)।

पुणे स्थित राष्ट्रीय विषाणुविज्ञान संस्थान के वैज्ञानिक 'एफ' डॉ एम.एस. चड्ढा ने बैंकॉक में "ट्रॉपिक्स और सबट्रॉपिक्स में मौसमी इंफ्लुएंजा वैक्सीन घटक तथा टीकाकरण की उपयुक्त अवधि पर प्रमाण-आधारित निर्णयों हेतु निगरानी सूचना के प्रयोग" पर विश्व स्वास्थ्य संगठन की परामर्शक बैठक में भाग लिया (26-28 अप्रैल, 2006)।

आई सी एम आर की वित्तीय सहायता में संपन्न संगोष्ठियां/सेमिनार/कार्यशालाएं पाठ्यक्रम/सम्मेलन

विषय	दिनांक एवं स्थान	सम्पर्क के लिए पता
संक्रामक रोग अपडेट 2016	2-3 अप्रैल, 2016 लखनऊ	**डॉ मोहम्मद परवेज़ खान** किंग जार्ज मेडिकल यूनिवर्सिटी लखनऊ (यू. पी)
मधुमेह : कार्यवाही के लिए उपयुक्त समय पर सी एम ई तथा साहित्य खोज पर हैण्ड्स ऑन प्रशिक्षण कार्यशाला	7-8 अप्रैल, 2016 जोधपुर	**डॉ पंकजा रवि राघव** अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान जोधपुर
"प्रतिरक्षाविज्ञान : क्षयरोग और कुष्ठरोग के प्रतिरक्षाविज्ञान पर अतिरिक्त बल" पर सी एम ई	8-9 अप्रैल, 2016 आगरा	**डॉ बीनू जोशी** नेशनल जालमा इंस्टीट्यूट फॉर लेप्रोंसी ऐण्ड ओ एम डी आगरा
इलेक्ट्रोलाइट और धमनी संबंधी रक्त गैस विश्लेषण पर द्वितीय वार्षिक प्राइमर पर कार्यशाला	10 अप्रैल, 2016 भोपाल	**डॉ सौरभ सहगल** अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान भोपाल

राइटियस सैम्पलिंग और सैम्पल साइज़ गणना : नर्सिंग रिसर्चिंग की स्थापना पर सेमिनार	17-18 अप्रैल, 2016 (गणेशगुरी) गुवाहाटी	**डॉ उनमोना बोंगोहेन सेकिया** एशियन इंस्टीट्यूट ऑफ नर्सिंग एजूकेशन (गणेशगुरी) गुवाहाटी
वर्तमान परिदृश्य में मानव कल्याण के सम्मुख पर्यावरणीय स्वास्थ्य पर राष्ट्रीय संगोष्ठी	18-19 अप्रैल, 2016 देहरादून	**डॉ आर. के. जौहरी** डी ए वी (पीजी) कॉलेज देहरादून
हड्डी रोग के लिए बायोमेडिकल प्रत्यारोपण पर कार्यशाला : एलाइंस कार्यक्रमों के माध्यम से लीवरेजिंग प्रभावकारिता पर कार्यशाला (BIO-LEAP-2016)	21-22 अप्रैल, 2016 कोलकाता	**डॉ वाम्सी के. बल्ला** CSIR सेन्ट्रल ग्लास ऐण्ड सिरामिक रिसर्च इंस्टीट्यूट कोलकाता
उच्च रक्तचाप के प्रबंधन में वर्तमान दिशाओं पर सी एम ई	22 अप्रैल, 2016 बेलगावी	**डॉ अनुपमा एम.** के एल ई यूनिवर्सिटीज़ जे एन मेडिकल कॉलेज बेलगावी (कर्नाटक)
स्वास्थ्य सुरक्षा से संबद्ध पेशेवरों के लिए वैज्ञानिक शोध पत्र लेखन तथा प्रकाशन एथिक्स पर राष्ट्रीय सेमिनार	22-23 अप्रैल, 2016 टांडा (हिमाचल प्रदेश)	**श्रीमती दीपा गुप्ता** डॉ आर.पी. गवर्नमेंट मेडिकल कॉलेज टांडा (कांगड़ा) (हिमाचल प्रदेश)
सिर और ग्रीवा के विच्छेदन पर कार्यशाला 2016	22-24 अप्रैल, 2016 पुणे	**ले. कर्नल (डॉ) मनोज कुमार के.** आर्म्ड फोर्सेस मेडिकल कॉलेज पुणे

आई सी एम आर प्रकाशन प्राप्त करने के लिए महानिदेशक, भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के नाम से डिमाण्ड ड्राफ्ट अथवा चेक भेजें। बैंक कमीशन तथा डाक व्यय अलग होगा। मनीऑर्डर/पोस्टल ऑर्डर स्वीकार नहीं किए जाएंगे। इस संबंध में और अधिक जानकारी के लिए प्रमुख, प्रकाशन एवं सूचना प्रभाग, भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद, अंसारी नगर, नई दिल्ली - 110029 से सम्पर्क करें।
दूरभाष : 91-11-26588895, 91-11-26588980, 91-11-26589794, 91-11-26589336, 91-11-26588707, (एक्स्टेंशन-228),
फैक्स : 91-11-26588662, ई-मेल : headquarters@icmr.org.in, icmrhqds@sansad.nic.in
सम्पर्क व्यक्ति : डॉ रजनी कान्त, वैज्ञानिक 'एफ'
ई- मेल : kantr 2001@yahoo.co.in

सहयोग : श्रीमती वीना जुनेजा, श्रीमती सरिता नेगी

आई सी एम आर पत्रिका भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद की वेबसाइट www.icmr.nic.in पर भी उपलब्ध है

भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद्

सेमिनार/संगोष्ठियां/कार्यशालाएं आयोजित करने के लिए परिषद द्वारा आंशिक वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है, वित्तीय सहायता के लिए निर्धारित प्रपत्र पर पूर्णतया भरे हुए केवल उन्हीं आवेदन पत्रों पर विचार किया जाएगा जो सेमिनार/संगोष्ठी/कार्यशाला आदि के आरम्भ होने की तारीख से कम से कम चार महीने पूर्व भेजे जाएंगे।

भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के लिए मैसर्स रॉयल ऑफसेट प्रिन्टर्स,
ए–89/1, नारायणा औद्योगिक क्षेत्र, फेज़–1, नई दिल्ली–110 028 से मुद्रित। पं. सं. 47196/87