आई एस एस एन 0971-9873

आई सी एम आर पत्रिका

वर्ष-28, अंक-10 अक्टूबर 2014

इस अंक में

भारत में हीमोफीलिया की स्थिति और सामाजिक प्रभाव 89

स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग और भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद में स्वच्छता अभियान का आयोजन 93

आई सी एम आर मुख्यालय में 'निद्रा एवं स्वास्थ्य' विषय पर व्याख्यान का आयोजन 94

भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद मुख्यालय में राष्ट्रीय एकता दिवस का आयोजन 95

भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के समाचार 96

संपादक मंडल

अध्यक्ष — डॉ विश्व मोहन कटोच
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

भारत में हीमोफीलिया की स्थिति और सामाजिक प्रभाव

हीमोफीलिया एक वंशागत एकल जीन विकार है जिससे 10 हजार शिशु जन्म में एक शिशु प्रभावित होता है। भारत में आनुवंशिक विकारों को निम्न प्राथमिकता दी जाती है। जबकि इससे बड़ी संख्या में रोगी और उनके पारिवारिक सदस्य इससे प्रभावित होते हैं। अनुदान चिकित्सा सेवाओं की सीमित उपलब्धता के कारण भारत में इसके रोगियों के उपचार पर भारी व्यय करना पड़ता है। आनुवंशिक विकारों से ग्रस्त रोगियों को बार-बार अस्पताल में भरती होना पड़ता है, जैसे कि थैलासीमिया ग्रस्त रोगियों को नियमित रूप से रक्ताधान की आवश्यकता पड़ती है। सिकिल कोशिका अरक्तता (सिकिल सेल एनीमिया) की उपस्थिति देश के मुख्यतया अलग-थलग रहने वाले जनजातीय समुदायों में है। हाल के अध्ययनों में भारत में थैलासीमिया की भारी उपस्थिति का संकेत मिलता है। हीमोफीलिया, सिस्टिक फाइब्रोसिस, स्पाइनो मस्कुलर एट्रॉफी, मायोटॉनिक डिसट्रॉफी, फ्रैजाइल सिण्ड्रोम जैसे अन्य आनुवंशिक विकारों की उपस्थिति पर सीमित आंकड़े उपस्थित हैं।

आबादी के दृष्टिकोण से विश्व में भारत का द्वितीय स्थान है जहां की आबादी 1.21 बिलियन और जन्म दर बहुत अधिक 21.8 है। स्वतः उत्परिवर्तनों के माध्यम से आबादी में आनुवंशिक विकारों में वृद्धि होने तथा आनुवंशिक विकार के ज्ञात संभावित खतरे सहित परिवारों में प्रभावित शिशु जन्म के कारण भारत में आनुवंशिक विकारों युक्त शिशु जन्म की व्यापकता काफी अधिक प्रतीत होती है। आनुवंशिक विकार के इतिहास सहित परिवारों के लिए आनुवंशिक विकारों को रोकने और उन पर काबू रखने के लिए आनुवंशिक परामर्श एक प्रमुख साधन है। यद्यपि, स्वास्थ्य के निजी क्षेत्र में आनुवंशिक सेवाएं उपलब्ध हैं परन्तु सार्वजनिक स्वास्थ्य कार्यक्रम में यह सुनिश्चित करने की आवश्यकता है कि आनुवंशिक विकारों के निवारण एवं नियंत्रण कार्यक्रम को देशव्यापी रूप में कार्यान्वित किया जा सकता है।

हीमोफीलिया

विश्व में 1000 पुरुषों एवं महिलाओं में 1 व्यक्ति रक्तस्राव विकारों से प्रभावित होता है। हीमोफीलिया A और B (सारणी I) और वॉन बिलीब्रॉण्ड रोग जैसे रक्तस्रावी विकारों की सर्वाधिक व्यापकता पाई जाती है। अन्य स्थितियों में दुर्लभ फैक्टर अल्पता स्थितियां (सारणी II) सम्मिलित हैं। हीमोफीलिया A और B एकल जीन विकार हैं जो कॉगुलेशन फैक्टर VIII जीन (हीमोफीलिया A) अथवा कॉगुलेशन फैक्टर IX जीन (हीमोफीलिया B) में किसी उत्परिवर्तन के उत्पन्न होते हैं। जिसके परिणामस्वरूप कॉगुलेशन फैक्टर VIII और IX का संश्लेषण घट जाता है और रोगी में रक्तस्राव की स्थिति उत्पन्न हो जाती है। इससे ग्रस्त रोगी के जोड़ों और मृदु ऊतकों में बार-बार रक्तस्राव होता है। सामान्य क्लॉटिंग फैक्टर के <1, 1-5 और 5-40 प्रतिशत स्तरों के आधार पर रोगियों

सारणी I. हीमोफीलिया की चिकित्सीय एवं जानपदिक रोगविज्ञानी विशेषताएं

1. हेतुकी	क्लॉटिंग फैक्टर VIII अथवा IX जीन में उत्परिवर्तन उत्पन्न होने से क्रमशः हीमोफीलिया A और B उत्पन्न।
2. संकेत और लक्षण	स्वतः रक्तस्राव, हिमैटोमा (रक्तगुल्म), रक्तसंधि एवं रक्तमेह मृदु ऊतक में रक्तस्राव केन्द्रीय तंत्रिका प्रणाली में रक्तस्राव।
3. जटिलताएं	रक्तसंधि रक्ताधान से संबद्ध HIV और यकृतशोथ सी विषाणु (HCV) जैसे संक्रमण, संदमकों का विकास।
4. सामाजिक पहलू	चिरकारी पीड़ा के कारण कष्ट प्रद जीवन, रक्तस्राव के कारण स्कूल में प्रायः अनुपस्थिति, रोजगार में कमी, लोगों द्वारा माता को दोषी मानने के कारण लिंग-भेद संबद्ध पहलू, इलाज में प्रयुक्त उत्पाद अत्यन्त महंगा होने के कारण आर्थिक मार।
5. अनुमानित घटनाएं	हीमोफीलिया A प्रति 5000 लड़कों के जन्म पर 1। हीमोफीलिया B प्रति 30,000 लड़कों के जन्म पर 1।
6. जानपदिक रोगविज्ञान	हीमोफीलिया A अधिक सामान्य विकार है, जिसकी 70 प्रतिशत घटनाएं होती हैं। नृजातीय अथवा भौगोलिक संबद्धता
7. आनुवंशिकी	70% रोगियों ने पारिवारिक इतिहास बताया और 30% रोगी छुट पुट होते हैं। पारिवारिक इतिहास की स्थिति में माता एक वाहक होती है, जिसके द्वारा पुत्र को दोषपूर्ण जीन संचरित करने की 50 प्रतिशत संभावना होती है।
8. चिकित्सा	रक्तस्राव रोकने के लिए क्लॉटिंग फैक्टर कंसेंट्रेट का रोगनिरोधी रक्ताधान अथवा मांग पर रक्ताधान। भारतीय रोगी बहुधा रक्तस्राव फर्स्ट एड तरीकों से रोक लेते हैं।
9. भारत में हीमोफीलिया संबंधी सुरक्षा	क्लॉटिंग फैक्टर कंसेंट्रेट *हीमोफीलिया फेडरेशन ऑफ इंडिया* जो रोगियों का एक संगठन है द्वारा आयात किया जाता है, और देश भर में इसके 76 चैप्टर्स हैं। इन्हीं के माध्यम से इनका वितरण किया जाता है। कुछ राज्यों और केन्द्र शासित प्रदेशों में राष्ट्रीय ग्रामीण स्वास्थ्य मिशन के माध्यम से ऐसे कुछ रोगियों को सेवाएं प्रदान की जाती हैं। महाराष्ट्र में इसी मिशन के माध्यम से हीमोफीलिया, थैलासीमिया और सिकिल सेल एनीमिया के लिए एक राष्ट्रीय रुधिरविज्ञान कार्यक्रम का संचालन किया जा रहा है।
10. निवारण	वाहक की पहचान और प्रसवपूर्व निदान के माध्यम से।

सारणी II. दुर्लभ क्लॉटिंग फैक्टर की अल्पताएं

फैक्टर सं.	सामान्य नाम	घटना
I (फाइब्रिनोजन)	एफाइब्रोजिनीमिया, हाइपोफाइब्रोजिनीमिया, डिसफाइब्रोजिनीमिया	एक लाख में एक से दस लाख में 5 तक
II (प्रोथ्रॉम्बिन)		दो लाख में एक
Va (प्रोएक्सीलेरिन)	फैक्टर V अल्पता	एक लाख में एक
VII (प्रोकनवर्टिन)	फैक्टर VII अल्पता	पांच लाख में एक
X (स्टुअर्ट फैक्टर)	फैक्टर X अल्पता	एक लाख में एक
XI (प्लाज्मा थ्रॉम्बोप्लास्टिन एंटीसिडेंट)	फैक्टर XI अल्पता (हीमोफीलिया सी)	एक लाख में एक
XIII (फाइब्रिन स्टैबलाइज़िंग- फैक्टर)	फैक्टर XIII अल्पता	तीन लाख में एक
V और VIII	संयुक्त FV FVIII अल्पता	एक लाख में एक

को गंभीर, औसत गंभीर अथवा मन्द हीमोफीलिया के रूप में वर्गीकृत किया जाता है। गंभीर हीमोफीलिया A ग्रस्त लगभग 70 प्रतिशत रोगी रक्तस्रावी विकारों से पीड़ित होते हैं। रक्तस्रावी हीमोफीलिया का उपचार हीमोफीलिया A के लिए क्लॉटिंग फैक्टर VIII और हीमोाफीलिया B के लिए क्लॉटिंग फैक्टर IX, अथवा क्रायोप्रेसीपिटेट या ताज़ा फ्रोज़ेन प्लाज्मा के साथ रिप्लेसमेंट के साथ किया जाता है। क्लॉटिंग फैक्टर कंसेनट्रेट का मूल्य अधिक होने के कारण अधिकांश भारतीय रोगियों की पहुंच से बाहर होता है। दर्द, जान लेवा रक्तस्राव एवं अशक्तता निवारण के लिए पर्याप्त चिकित्सा नहीं होने के परिणामस्वरूप आर्थोपेडिक रुग्णता, असामयिक मर्त्यता के साथ-साथ अत्यधिक व्यय जैसी स्थितियां उत्पन्न होती हैं। रोगियों और परिवार के सदस्यों का जीवन और स्वास्थ्य अत्यधिक प्रभावित हो जाता है।

हीमोफीलिया का निवारण

हीमोफीलिया A और B सेक्स-लिंक्ड वंशागत विकार हैं जो अलाक्षणिक, हेटरोज़ाइगस (विषम युग्मजी) महिलाओं से उनके पुत्र में संचारित होता है। आबादी में इसके नए रोगी हीमोफीलिया युक्त संतति के जन्म लेने के माध्यम से, और नए उत्परिवर्तनों के माध्यम से प्रकाश में आते हैं। हीमोफीलिया A ग्रस्त लगभग 30 प्रतिशत मामले स्वतः उत्परिवर्तन के माध्यम से उत्पन्न होते हैं जिसमें हीमोफीलिया के इतिहास रहित किसी परिवार में एक लड़का प्रभावित होता है। प्रसव पूर्व निदान और उसके पश्चात चिकित्सीय गर्भ-समापन इस विकार के निवारण एवं नियंत्रण की वैकल्पिक विधि है। जो महिलाएं इस उत्परिवर्ती जीन की वाहक हैं उनकी पहचान इसके निवारण की एक अन्य विधि-है क्योंकि इससे अभिभावकों को संतान जन्म के विषय में सूचित जानकारी मिल जाती है।

भारत में हीमोफीलिया की स्थिति

(i) *आंकड़ों का स्रोत* : सार्वजनिक स्वास्थ्य के लिए किसी भी कार्यक्रम के लिए रोगियों की संख्या पर आंकड़ों की एक महत्वपूर्ण भूमिका है। अस्पताल पर आधारित कुछ अध्ययनों में हीमोफीलिया की स्थिति का आकलन किया गया है। दुर्लभ विकारों की स्थिति ज्ञात करने के लिए सर्वेक्षण जैसी विधियां किफ़ायती नहीं हैं, स्थितियों पर आंकड़े प्राप्त करने के लिए पंजीकरण केन्द्र अभी भी उत्तम स्रोत है। भारत में हीमोफीलिया रोग का पंजीकरण एवं गैर सरकारी संगठन *हीमोफीलिया फेडरेशन ऑफ इंडिया (HFI)* के साथ उपलब्ध है। यह देश के विभिन्न स्थानों में स्थित 76 केन्द्रों के माध्यम से रोगियों की संख्या पर आंकड़ों को समायोजित करता है। इस संगठन द्वारा चिकित्सा उत्पादों के आयात एवं वितरण, रोगी की देख-भाल, शिक्षा एवं परामर्श तथा रक्तस्रावी विकारों सहित रोगियों और उनके परिवारों के अधिकारों के लिए सिफ़ारिश जैसी गतिविधियां संचालित की जाती हैं। भारत में हीमोफीलिया की स्थिति ज्ञात करने और उस पर निगरानी रखने के लिए यह पंजीकरण केन्द्र एक मॉडल स्वरूप है इसके आंकड़ों की गुणवत्ता की जांच महाराष्ट्र में संपन्न एक हीमोफीलिया निगरानी अध्ययन के माध्यम से की गई है।

(ii) *घटना* : भारत में वर्ष 2009 और 2010 के बीच 1,38,41,667 लड़कों ने जन्म लिया था जिनमें हीमोफीलिया के 260 नए रोगी दर्ज किए गए। इसका तात्पर्य यह है कि भारत में वर्ष 2010 में हीमोफीलिया की घटना 2 प्रति 1,00,000 बालक जन्म है। इस प्रकार देश में प्रति वर्ष लगभग 277 नए रोगियों का पंजीकरण किया जा रहा है। विश्व स्तर पर हीमोफीलिया और रक्तस्रावी विकारों पर सर्वेक्षण *वर्ल्ड फेडरेशन ऑफ हीमोफीलिया (WFH)* द्वारा किए जा रहे हैं। वर्ष 2011 में 108 देशों में संपन्न सर्वेक्षण किया गया जिसमें विश्व की 90.6 प्रतिशत आबादी सम्मिलित थी। भारतीय गैर सरकारी संगठन *हीमोफीलिया फेडरेशन ऑफ इंडिया* द्वारा वर्ष 2011 में रक्तस्रावी विकारों सहित 14,718 रोगी और हीमोफीलिया A ग्रस्त 11,586 रोगी पंजीकृत किए गए। भारत का रक्तस्रावी विकारों सहित सर्वाधिक रोगियों की श्रेणी में तीसरा और हीमोफीलिया A ग्रस्त सर्वाधिक रोगियों की श्रेणी में द्वितीय स्थान है। आंकड़ों से संकेत मिलता है कि विश्व में रक्तस्रावी विकारों और हीमोफीलिया A ग्रस्त रोगियों की क्रमशः 5.0 और 9.0 प्रतिशत उपस्थिति भारत में है।

भारत की वर्ष 2011 की जनगणना और हीमोफीलिया A की उपस्थिति 4 प्रति 1,00,000 आबादी के आधार पर भारत में हीमोफीलिया ग्रस्त रोगियों की अनुमानित संख्या 48,407 होगी। इस प्रकार, भारत में हीमोफीलिया A और B ग्रस्त रोगियों की संख्या 70,000 से अधिक हो सकती है। इतनी बड़ी संख्या को देखते हुए इसके निवारण और रोगी की देखभाल के लिए एक सार्वजनिक स्वास्थ्य इंटरवेंशन की आवश्यकता का संकेत मिलता है।

***समाज पर हीमोफीलिया के प्रभाव* :** जन स्वास्थ्य एजेंसियों का प्रमुख उद्देश्य लोगों को वांछित सेवाएं पहुंचाना है। हीमोफीलिया ग्रस्त रोगियों को इन सेवाओं की कमी से रोगियों और परिवार के सदस्यों को काफी कठिनाइयों का सामना करना पड़ता है। इलाज पर व्यय अधिक करना पड़ता है और रोगियों में रुग्णता, मर्त्यता, शिक्षा और रोजगार के संदर्भ में प्रतिकूल स्थितियां देखने को मिलती हैं। परिवार के सदस्य अपने बच्चे की चिकित्सा का भार वहन नहीं कर पाने के लिए स्वयं को दोषी मानते हैं।

(i) *विक्लांगता एवं अशक्तता* : लम्बी अवधि तक और बार-बार जोड़ों में होने वाले रक्तस्राव और उपयुक्त इलाज की कमी के परिणामस्वरूप जोड़ों में क्षति और अशक्तता होती जाती है। भारत में हीमोफीलिया ग्रस्त रोगियों का इलाज नहीं होने की स्थिति में उग्र अशक्तता हो जाती है। देश के पांच केन्द्रों में गंभीर हीमोफीलिया A ग्रस्त 148 रोगियों पर सम्पन्न एक अध्ययन में केवल 9 रोगियों को छोड़कर सभी में अशक्तता की स्थिति पाई गई। सभी रोगियों के घुटने प्रभावित पाए गए। पांच से 12 वर्षीय उन रोगियों में केवल 15 प्रतिशत रोगी अशक्तता मुक्त पाए गए। अशक्तता की स्थिति मुख्यतया निम्न सामाजिक आर्थिक वर्ग के परिवारों में देखी गई।

(ii) *रक्ताधान संचारित संक्रमणों की व्यापकता* : हीमोफीलिया ग्रस्त, विशेषतया सुदूर क्षेत्रों में स्थित रोगियों को चिकित्सा की उपलब्धता

नहीं होने की स्थिति में उन्हें रक्ताधान की जरूरत पड़ती है। हालांकि, रोगियों द्वारा सम्पूर्ण रक्त (होल ब्लड) की आवृत्ति पर आंकड़े उपलब्ध नहीं हैं। इसलिए, हीमोफीलिया ग्रस्त रोगियों को रक्ताधान संचारित संक्रमणों की चपेट में आने का खतरा बना रहता है। *एनुअल ग्लोबल रिपोर्ट* (2011) से मिले आंकड़ों से पता चलता है कि वर्तमान में हीमोफीलिया ग्रस्त 1.12 प्रतिशत रोगी एच आई वी से प्रभावित पाए गए हैं। वर्ष 1995 में गंभीर हीमोफीलिया से ग्रस्त 323 और मध्यम गंभीर हीमोफीलिया से ग्रस्त 77 रोगियों पर आरंभ किए गए एक पांच वर्षीय अध्ययन में 3.8, 6.0 और 23.9 प्रतिशत रोगियों में क्रमशः एच आई वी, HBs Ag और यकृतशोथ सी विषाणु की उपस्थिति पाई गई।

(iii) *संदमकों की व्यापकता* : प्रतिस्थापन चिकित्सा (रिप्लेसमेंट थिरैपी) के पश्चात एलोएंटीबॉडीज़, जिन्हें संदमक कहा जाता है, का विकास एक प्रमुख जटिलता है। ये फैक्टर VIII के साथ घनिष्ठ सम्यता वाले Ig G (इम्यूनोग्लोबुलिन जी) अणु होते हैं जो क्लॉटिंग फैक्टर कंसेंट्रेट को उदासीनीकृत करते हैं जिससे रोगी पर उपचार का असर नहीं पड़ता। चूंकि संदमकों की चिकित्सा महंगी होने के कारण संदमकों की उपस्थिति वाले अधिकांश रोगियों का इलाज नहीं हो पाता। भारत में संपन्न अध्ययनों में संदमकों की व्यापकता 8.2 से 13.0 प्रतिशत पाई गई है।

(iv) *चिकित्सा की उपलब्धता* : विकसित देशों में क्लॉटिंग फैक्टर कंसेंट्रेट के प्रयोग के परिणामस्वरूप उत्तरजीविता बढ़ गई है, इससे हीमोफीलिया ग्रस्त रोगी की संभावित आयु सामान्य आबादी के समान हो गई है। एक अध्ययन में हीमोफीलिया ग्रस्त 24 भारतीय रोगियों में रक्तस्राव की स्थिति का 20 सप्ताह की अवधि तक फॉलो अप किया गया जिनमें लगभग एक चौथाई चोटें वाहन द्वारा स्कूल जाने के दौरान लगी थीं जबकि रक्तस्राव की शेष घटनाएं स्वतः प्रकृति की थी। चिकित्सा उत्पादों के प्रयोग पर उपलब्ध आंकड़ों से पता चलता है कि भारत में क्लॉटिंग फैक्टर कंसेंट्रेट का प्रयोग न्यूनतम (वर्ष 2011 में 0.32) था जबकि संयुक्त राज्य अमरीका में 5.157, और यहां तक कि थाइलैंड में 0.074 था। इस तरह देश में हीमोफीलिया A ग्रस्त रोगियों की इतनी बड़ी संख्या और चिकित्सा उपलब्धता के बीच एक बड़ा अंतराल है।

(v) *शिक्षा और रोजगार का महत्व* : चिकित्सा की उपलब्धता के बिना हीमोफीलिया ग्रस्त रोगी प्रायः स्कूल और अपने कार्यस्थल में अनुपस्थित रहता है, क्योंकि बहुत अधिक पीड़ा और रक्तस्राव के कारण उसकी शारीरिक सक्रियता सीमित हो जाती है। एक क्रॉस-सेक्सनल अध्ययन से पता चला कि 36.5 प्रतिशत छात्र स्कूल जाना छोड़ देते हैं। अट्‌ठारह वर्ष से अधिक आयु के लगभग सभी बेरोजगार रोगी में लम्बी अवधि से रक्तस्राव से पीड़ित एवं अल्प शिक्षित पाए गए।

(vi) *हीमोफीलिया से जुड़े भावात्मक पहलू* : हीमोफीलिया ग्रस्त रोगी के लम्बी अवधि तक रक्तस्राव से पीड़ित होने, अपर्याप्त चिकित्सा के परिणामस्वरूप बढ़ती अशक्तता, चिकित्सा व्यय अत्यधिक होने और असामयिक मृत्यु जैसी स्थितियां उनके माता-पिता और परिवार के सदस्यों को बहुत अधिक प्रभावित करती हैं। बच्चे की विकलांगता के चलते अभिभावकों को मानसिक व्यथा झेलनी पड़ती है।

निष्कर्ष

अनुमानतः भारत में 70,000 से अधिक लोग हीमोफीलिया से ग्रस्त हैं। कई राज्यों ने इसकी निःशुल्क चिकित्सा व्यवस्था की शुरुआत की है, इससे संभवतः प्रकाश में आए और अनुमानित रोगियों के बीच अन्तराल में कमी आएगी, साथ ही जन स्वास्थ्य सेवाओं की मांग बढ़ जाएगी। भारत में हीमोफीलिया की वास्तविक उपस्थिति रिपोर्ट की गई संख्या से अधिक है। हीमोफीलिया A की स्थिति और प्रति वर्ष प्रति रोगी के लिए 20,000 क्लॉटिंग फैक्टर VIII की आवश्यकता को देखते हुए हीमोफीलिया A से पीड़ित 11,586 रोगियों के लिए प्रति वर्ष 23,17,20,000 IU क्लॉटिंग फैक्टर VIII की आवश्यकता होगी। हीमोफीलिया ग्रस्त रोगियों की मौजूदा भारी संख्या को देखते हुए हीमोफीलिया के लिए एक राष्ट्रीय कार्यक्रम की आवश्यकता का संकेत मिलता है। इस कार्यक्रम में इसका इलाज एक महत्वपूर्ण हिस्सा होना चाहिए। इस विकार के चिकित्सा प्रबंध के लिए स्वास्थ्य सेवा कर्मचारियों को प्रशिक्षित करने के अलावा ये सेवाएं शहरी एवं ग्रामीण क्षेत्रों में समान रूप से उपलब्ध कराई जानी चाहिए, क्योंकि सुदूर ग्रामीण क्षेत्रों में विशेषतया निम्न सामाजिक-आर्थिक वर्ग के लोगों तक इन सेवाओं की उपलब्धता कम होती है। हीमोफीलिया के निवारण को प्राथमिकता दी जानी चाहिए। हीमोफीलिया की स्थिति और इसके कारण समाज पर पड़ने वाले प्रभावों पर आंकड़ों की कमी तो है परन्तु इसके आनुवंशिक आधार पर अनेक अध्ययन किए गए हैं। देश के प्रमुख अस्पतालों में प्रसवपूर्व निदान किए जाते हैं। परन्तु ऐसी कार्यवाही केवल निर्देशित (रेफर्ड) मामलों में ही की जाती है। मनोनीत रेफरल केन्द्रों और राष्ट्रीय प्रयोगशालाओं के माध्यम से आनुवंशिक परामर्श की सेवा उपलब्ध होनी चाहिए। जन स्वास्थ्य में आनुवंशिकी पर जानकारी प्रदान करने तथा आनुवंशिक सेवाओं के लिए क्षमता निर्माण की शुरुआत की जानी चाहिए।

हीमोफीलिया सेवाओं में हीमोफीलिया पर निगरानी एक महत्वपूर्ण घटक होना चाहिए। हीमोफीलिया से संबंधित रजिस्टर में दर्ज आंकड़े रोग की स्थिति, चिकित्सा आवश्यकता के आकलन और सेवाओं के प्रभाव पर निगरानी रखने के लिए महत्वपूर्ण हैं। हीमोफीलिया ग्रस्त रोगियों के इलाज पर पड़ने वाले अत्यधिक व्यय से संभवतः जन स्वास्थ्य सेवाएं प्रभावित-होंगी, इससे हीमोफीलिया के लिए निवारण, देखभाल और सहायता जैसे घटकों को सम्मिलित करते हुए एक राष्ट्रीय कार्यक्रम की शुरुआत करने की आवश्यकता का संकेत मिलता है।

यह लेख आई सी एम आर द्वारा प्रकाशित *इंडियन जर्नल ऑफ मेडिकल रिसर्च* के जुलाई, 2014 अंक में *एपीडेमियोलॉजी ऐण्ड सोशॅल कॉस्ट्स ऑफ हीमोफीलिया इन इंडिया'* शीर्षक से प्रकाशित समीक्षा लेख पर आधारित है।

स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग और भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद में स्वच्छता अभियान का आयोजन

भारत के माननीय प्रधान मंत्री महोदय के आह्वान पर दिनांक 2 अक्टूबर, 2014 को गांधी जयंती के पावन पर्व पर स्वच्छ भारत अभियान के अंतर्गत भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद (आई सी एम आर) मुख्यालय के प्रांगण में प्रातः 9.45 बजे स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग के सचिव एवं आई सी एम आर के महानिदेशक डॉ विश्व मोहन कटोच ने उपस्थित सभी अधिकारियों, वैज्ञानिकों, एवं कर्मचारियों को कार्यालय को स्वच्छ बनाये रखने के लिए और भविष्य में पूरे वर्ष इस दिशा में निरंतर अपना योगदान देने की शपथ दिलाई। शपथ ग्रहण से पूर्व सचिव महोदय ने माननीय प्रधान मंत्री महोदय के स्वच्छता अभियान को महात्मा गांधी द्वारा स्वच्छता को अपनाने और लोगों को इसके लिए प्रेरित करने के साथ जोड़ते हुए इस आह्वान को दैनिक जीवन के लिए अत्यंत महत्वपूर्ण बताया। उन्होंने भारत के द्वितीय प्रधान मंत्री श्री लाल बहादुर शास्त्री जी के भी जन्म दिवस के अवसर पर अपनी जिम्मेदारियों को निष्ठापूर्वक निभाने के उनके बताए मार्ग का अनुसरण करने का आह्वान किया। महानिदेशक महोदय ने बताया कि गंदगी से होने वाली तरह–तरह की बीमारियों की वजह से बड़ी संख्या में आबादी पीड़ित है। गंदगी से न केवल संचारित बल्कि विभिन्न असंचारी रोग भी उभरते हैं, हैज़ा, टाइफॉइड के लिए प्रदूषित जल का सेवन जिम्मेदार है वहीं, प्रदूषित वतावरण से श्वसन संबंधी बीमारियां भी उभरती हैं। हमें अपने घर और कार्यालय दोनों स्थानों को स्वच्छ बनाए रखना है, विशेषतया हर रोज कार्यालय में कम से कम 15 मिनट अपने आस–पास सफाई पर समय देना आवश्यक है।

इस अवसर पर परिषद के वरिष्ठ उपमहानिदेशक (प्रशासन) श्री टी. एस. जवाहर, विभिन्न प्रभागों के प्रमुख की भी उपस्थिति रही। श्री जवाहर ने आई सी एम आर मुख्यालय के भू तल, प्रथम तल, द्वितीय तल एवं तृतीय तल की सफाई के लिए टीमें गठित कीं। सचिव महोदय ने स्वयं प्रांगण में स्वच्छता कार्यक्रम में श्रमदान किया। सभी अधिकारियों एवं कर्मचारियों ने भी श्रमदान करके कार्यालय के भीतर और बाहर दोनों स्थानों को स्वच्छ बनाया।

आई सी एम आर में स्वच्छता अभियान कार्यक्रम में सक्रिय योगदान के उपरांत स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग के सचिव एवं आई सी एम आर के महानिदेशक डॉ कटोच रेड क्रॉस बिल्डिंग स्थित स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग मुख्यालय पहुंचे और 11.30 बजे दोनों संयुक्त सचिवों, निदेशक, उपसचिवों, अवर सचिव, सलाहकार एवं उपस्थित सभी कर्मचारियों को स्वच्छता अभियान में निरंतर योगदान देने की शपथ दिलाई। शपथ ग्रहण के उपरांत सचिव महोदय की अध्यक्षता में एक लघु संगोष्ठी आयोजित की गई जिसमें उपस्थित सभी अधिकारियों एवं कर्मचारियों ने स्वच्छता अभियान के कार्यान्वयन से संबंधित अनेक सुझाव प्रस्तुत किए। सामूहिक चर्चा में रोगरहित जीवन में स्वच्छता के महत्व, स्कूलों एवं सार्वजनिक स्थानों में लड़कियों के लिए शौचालय की व्यवस्था की प्रासंगिकता, आगामी 6 माह तक स्वच्छता अभियान के लिए निर्धारित कार्यक्रमों के आयोजन जैसे विषयों पर प्रकाश डाला गया। सचिव, महोदय ने महात्मा गांधी और श्री लाल बहादुर शास्त्री को स्मरण करते हुए उनके बताए गए मार्गों का अनुसरण करने का आह्वान किया। उपस्थित सभी अधिकारियों और कर्मचारियों ने न केवल अपने कार्यालय बल्कि कार्यालय के बाहर भी माननीय प्रधान मंत्री महोदय के इस स्वच्छता अभियान को जारी रखने की प्रतिबद्धता का संकल्प लिया।

इस प्रकार दिनांक 2 अक्टूबर, 2014 को देश की दो महान विभूतियां – महात्मा गांधी और श्री लाल बहादुर शास्त्री के जन्म दिवस के अवसर पर स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग मुख्यालय और आई सी एम आर मुख्यालय में स्वच्छता कार्यक्रम का आयोजन संपन्न हुआ।

देश के विभिन्न स्थानों में स्थित आई सी एम आर के 33 संस्थानों एवं केंद्रों से भी स्वच्छता अभियान के अंतर्गत विभिन्न कार्यक्रमों के आयोजन की रिपोर्ट्स प्राप्त हुई है।

आई सी एम आर मुख्यालय में 'निद्रा एवं स्वास्थ्य' विषय पर व्याख्यान का आयोजन

भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के प्रकाशन एवं सूचना प्रभाग के हिंदी प्रकाशन एकक द्वारा दिनांक 13 अक्टूबर, 2014 को 'निद्रा एवं स्वास्थ्य' विषय पर हिंदी में एक व्याख्यान का आयोजन किया गया। स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग के सचिव एवं आई सी एम आर के महानिदेशक डॉ विश्व मोहन कटोच की अध्यक्षता में संपन्न इस कार्यक्रम में अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान के मेडिसिन विभाग के प्रो.एस.के. शर्मा ने 'निद्रा एवं स्वास्थ्य' विषय पर सरल हिंदी में एक रोचक व्याख्यान दिया। सर्वप्रथम वैज्ञानिक 'ई' डॉ के.एन. पाण्डेय ने स्वास्थ्य अनुसंधान

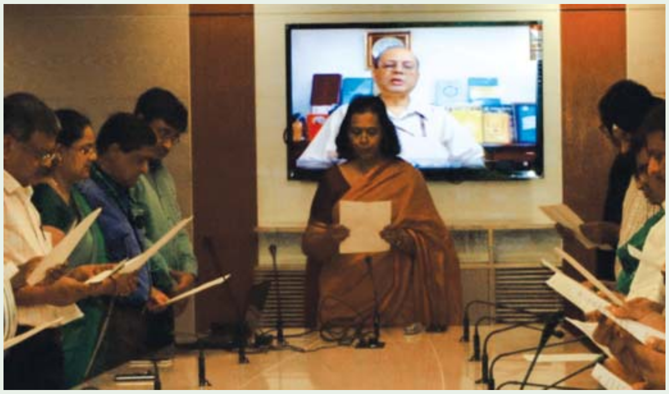
विभाग के सचिव एवं आई सी एम आर के महानिदेशक महोदय, प्रो. एस.के. शर्मा, वरिष्ठ वित्तीय सलाहकार श्रीमती धरित्री पण्डा, वरिष्ठ उपमहानिदेशक (प्रशासन) श्री टी.एस. जवाहर, प्रकाशन एवं सूचना प्रभाग के प्रमुख डॉ वी.के. श्रीवास्तव, उपस्थित सभी वरिष्ठ वैज्ञानिकगण, अधिकारीगण, एवं आमंत्रित सभी अतिथियों का स्वागत किया। आई सी एम आर के डिब्रूगढ़ स्थित क्षेत्रीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान केंद्र के निदेशक डॉ जे. महंता की उपस्थिति से इस कार्यक्रम की शोभा बढ़ी। डॉ श्रीवास्तव ने हमारे जीवन में पर्याप्त नींद के महत्व पर अपने विचार प्रस्तुत किए। अपने अध्यक्षीय सम्बोधन में डॉ कटोच महोदय ने नींद और अनिद्रा संबंधी विकारों पर व्याख्यान देने के लिए पधारे प्रो. शर्मा को धन्यवाद दिया और आशा व्यक्त की कि इस व्याख्यान से न केवल सभागार में उपस्थित श्रोताओं को इस विषय पर वैज्ञानिक तथ्यों एवं शोध परिणामों पर आधारित प्रामाणिक जानकारी मिलेगी बल्कि शोध परियोजनाओं को वित्तीय सहायता देने से जुड़े आई सी एम आर के वैज्ञानिकों को निद्रा विकारों पर प्रस्तावित परियोजनाओं को वरीयता देने की प्रेरणा भी मिलेगी। उन्होंने "कंसेंसस ऐण्ड एवीडेंस बेस्ड आई एन ओ एस ए गाइडलाइंस" के निर्माण में

प्रो. शर्मा के योगदानों की सराहना की। प्रो. शर्मा ने अपने व्याख्यान में पर्याप्त नींद के महत्व और अनिद्रा से जुड़ी अनेक स्वास्थ्य समस्याओं पर प्रकाश डाला। उन्होंने अनिद्रारोग से बचने को अत्यंत महत्वपूर्ण बताया। आजकल भाग दौड़ भरी जिंदगी में न केवल वयस्कों बल्कि किशोरवय युवाओं और कम आयु के छात्र–छात्राओं को स्थूलता तथा उससे जुड़ी समस्याओं से जूझना पड़ता है। उन्होंने अनिद्रारोग के इलाज के लिए उपलब्ध दवाइयों का कम से कम सेवन करने तथा उसके कारणों की पहचान करने और उन्हें दूर भगाने पर जोर दिया। प्रो. शर्मा के अत्यंत रोचक एवं सूचनापरक व्याख्यान से उपस्थित श्रोताओं को अनिद्रा से जुड़ी अनेक स्वास्थ्य समस्याओं के विषय में जानकारी मिली। अंत में वैज्ञानिक 'ई' डॉ रजनी कांत के धन्यवाद ज्ञापन के साथ इस कार्यक्रम का समापन हुआ।

भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद मुख्यालय में राष्ट्रीय एकता दिवस का आयोजन

राष्ट्र के लौह पुरुष एवं प्रथम उप प्रधान मंत्री सरदार वल्लभभाई पटेल के 139वें जन्म दिवस के शुभ अवसर पर दिनांक 31 अक्टूबर, 2014 को भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद मुख्यालय में राष्ट्रीय एकता दिवस का आयोजन किया गया। सर्वप्रथम स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग के सचिव एवं भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के महानिदेशक डॉ विश्व मोहन कटोच

महोदय ने वीडियो कांफ्रेंसिंग के माध्यम से इस अवसर पर अपने संदेश में सभी कर्मचारियों को सरदार वल्लभभाई पटेल के बताए मार्गों का अनुसरण करने और देश की प्रगति में आपसी भेद–भाव मिटाकर सत्यनिष्ठा पूर्वक कार्य करने का आह्वान किया। आई सी एम आर मुख्यालय के सम्मेलन कक्ष में आयोजित राष्ट्रीय एकता दिवस के अवसर पर वरिष्ठ वित्तीय सलाहकार श्रीमती धरित्री पण्डा ने बड़ी संख्या में उपस्थित आई सी एम आर के वैज्ञानिकों, अधिकारियों एवं कर्मचारियों को राष्ट्रीय एकता दिवस की शपथ दिलाई। अंत में श्रीमती पण्डा ने अपने संबोधन में सरदार पटेल की जयंती के अवसर पर उपस्थित सभी साथियों का आह्वान करते हुए हमें अपने दैनिक जीवन में देश की एकता, अखण्डता और सुरक्षा को बनाए रखने के प्रति समर्पित रहना हमारा परम कर्तव्य होना चाहिए।



भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद के समाचार

भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद (आई सी एम आर) के विभिन्न तकनीकी दलों/समितियों की नई दिल्ली में संपन्न बैठकें:

ट्रांसजेंडर से संबद्ध पहलुओं पर बैठक	7 अक्टूबर , 2014
जम्मू एवं कश्मीर के डोडा जिले के ढडकरी गांव में जन्मजात बधिरता पर विशेषज्ञ दल की बैठक	13 अक्टूबर , 2014
ट्रांसजेंडर से संबद्ध पहलुओं पर विशेषज्ञ दल की बैठक	13 अक्टूबर , 2014
आई एन डी समिति की बैठक	14 अक्टूबर , 2014
अतिसारीय रोगों पर परियोजना पुनरीक्षण समिति की बैठक	14 अक्टूबर , 2014
गोरखपुर में हाल के AES प्रकोप पर अध्ययन से मिले परिणामों के आधार पर AES रोगियों की चिकित्सा के मौजूदा दिशानिर्देशों में परिवर्तन से संबद्ध पहलुओं पर चर्चा करने हेतु चिकित्सकों और विशेषज्ञों की बैठक	14 अक्टूबर , 2014
हिमैटोलिम्फॉयड नियोप्लाज्म्स की इम्यूनोफीनोटाइपिंग	14 अक्टूबर , 2014
TB और MDR /XDR-TB के निदान हेतु स्वदेशी नैदानिक प्रौद्योगिकियों के मूल्यांकन हेतु विशेषज्ञ समिति की बैठक	15 अक्टूबर , 2014
आपातकालीन गर्भनिरोध एवं घरेलू हिंसा से संबंधित परियोजनाओं के लिए संयुक्त परियोजना पुनरीक्षण दल की बैठक	15 अक्टूबर , 2014
स्टेम सेल अनुसंधान एवं चिकित्सा हेतु राष्ट्रीय शीर्ष समिति की उपसमिति की बैठक	16 अक्टूबर , 2014
बालकालीन न्युमोनिया की सुरक्षा के प्रति बाधाओं पर परियोजना के अनुसंधानकर्ता के साथ बैठक	16 अक्टूबर , 2014
बालकालीन न्युमोनिया की सुरक्षा के प्रति बाधाओं पर टास्क फोर्स परियोजना के प्रोटोकॉल को अंतिम रूप देने पर बैठक	16 अक्टूबर , 2014
आई सी एम आर पार्टोग्राफ पर अनुसंधान कर्ता के साथ बैठक	17 अक्टूबर , 2014
तंत्रिका मनोवैज्ञानिक और व्यवहारात्मक कार्यों के मूल्यांकन हेतु आई सी एम आर के टूलबॉक्स की बैठक	17 अक्टूबर , 2014
आर्सेनिक संबद्ध पहलुओं पर परामर्शक बैठक	20 अक्टूबर , 2014
पूर्वोत्तर क्षेत्र में आई सी एम आर की बहुविषयक शोध इकाइयों (MRUS) पर विशेषज्ञ दल की बैठक	20 अक्टूबर , 2014
अंतरिक्ष प्रौद्योगिकी के प्रभावी प्रयोग और कार्य योजना की तैयारी पर कार्यकारी दल की बैठक	21 अक्टूबर , 2014
ऑन लाइन एक्स्ट्राम्युरल प्री-प्रपोजल्स पर जांच समिति की बैठक	22 अक्टूबर , 2014
भोपाल पीड़ितों के विभिन्न पहलुओं पर माननीय सर्वोच्च न्यायालय द्वारा गठित सलाहकार समिति की 11वीं बैठक	27 अक्टूबर , 2014
भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद इनोवेशन एवं ट्रांसलेशनल अनुसंधान की बैठक	27 अक्टूबर , 2014

तकनीकी सहयोग : श्रीमती वीना जुनेजा

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