POSTAL REGISTRATION : PLG/255/2023-2025 ● वर्ष -०४ ● अंक-२७६ ● मुंबई, गुरुवार, ०८ मे २०२५ ● पृष्ठ-८ ● मूल्य-५ रु. RNI NO:- MAHMAR/2021/81614

मराठी दैनिक

मराठी एकीकरण बातमीपत्र

मराठी मायबोलीचा अभिमान जोपासणारे एकमेव पत्र

○संपादक : डॉ. श्री. दिपक मोरेश्वर नाईक

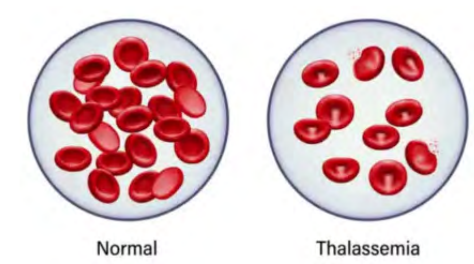
○उप संपादिका : .सौ. प्रीती दिपक नाईक ○कार्यकरी संपादक : श्री. विनोद दशरथ मेढे

MARATHI EKIKARAN BATMIPATRA

थॅलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र अभियान

"आश्रय ट्रस्टचा पुढाकार... थॅलेसेमियामुक्त महाराष्ट्राची नवी दिशा !"

भाईंदर : महाराष्ट्रातील प्रत्येक कुटुंबात निरोगी अपत्य जन्माला यावे, हे स्वप्न आता प्रत्यक्षात उतरवण्यासाठी आश्रय सामाजिक, सांस्कृतिक, शैक्षणिक ट्रस्ट एक नवे पाऊल उचलत आहे. थॅलेसेमियासारख्या अनुवंशिक आजाराचा महाराष्ट्रातून कायमचा समूळ नाश करण्याच्या उद्देशाने, आश्रय ट्रस्टने ह्यथॅलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र अभियानह्व राबविण्याचा धाडसी आणि नाविन्यपूर्ण संकल्प केला आहे. या अभियानाची सुरुवात अत्यंत प्रभावी अशा ह्लजनजागृती ते प्रतिबंध आणि प्रतिबंध ते निर्मूलनह्व या त्रिसूत्रीवर आधारित आहे. या अंतर्गत ट्रस्टने शहरी आणि आदिवासी भागांतील १ लाखाहून अधिक विद्यार्थ्यांची मोफत रक्त तपासणी केली असून, त्यात थॅलेसेमिया वाहकांची ओळख पटवून त्यांना समुपदेशन व उपचार दिले जात आहेत. विशेष म्हणजे, या मोहिमेमध्ये आश्रय ट्रस्ट स्त्रील्लीइू उङ्क४ल्लरी,'ल्लॅङ्कल्ल हीं'२ ही संकल्पना घेऊन ग्रामीण भागात



फिरते प्रयोगशाळा (टङ्क्ष्'ी छुंशल्ल२) पोहोचवत आहे. हे वाहन केवळ तपासणीच करत नाही, तर रक्ताच्या नमुन्यांचे डिजिटल अहवाल, व्हिडीओद्वारे समुपदेशन आणि थेट जिल्हा शासकीय यंत्रणेशी समन्वय साधण्याचे कामही करते. या अभियानाचे नेतृत्व करताना आश्रय ट्रस्टचे मुख्य विश्वस्थ डॉ. दीपक मोरेश्वर नाईक, आश्रय ट्रस्टचे आरोग्य विभाग सचिव प्रा. प्रकाश पांगम यांनी सांगितले की, ह्लफक्त उपचार नव्हे, तर विवाहपूर्व आणि गर्भधारणेपूर्वीची स्क्रीनिंग ही खरी गरज आहे. आपली पुढची पिढी थॅलेसेमिया मुक्त असावी, हे प्रत्येक युवकाचे कर्तव्य बनले पाहिजे.ह्व या उपक्रमात आश्रय ट्रस्टने स्थानिक जिल्हा परिषद, शासकीय रुग्णालये, शैक्षणिक संस्था आणि स्वयंसेवी संघटनांना एकत्र आणले असून, त्यातून ह्लएक जिल्हा झ्र एक संकल्प : थॅलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्रह्व हा मंत्र रुजवला जात आहे. ही केवळ एक मोहिम नसून, हे आहे एक वैज्ञानिक दृष्टिकोनातून सामाजिक परिवर्तनाचे आंदोलन. आश्रय ट्रस्टच्या या नाविन्यपूर्ण पुढाकाराने महाराष्ट्रातील जनतेत नवी आशा जागवली असून, ह्यथॅलेसेमियाह्व या शब्दालाच लवकरच इतिहासजमा करण्याचे स्वप्न आता अधिक जवळ आले आहे.

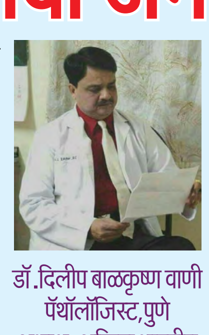
थैलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र अभियान च्या माध्यमातून मी माझे मनोगत आपणा समोर ठेवत आहे. तसे पाहिले तर हा कार्यक्रम सरकारचा आहे परंतू या रक्तातील गंभीर आजारावर सरकारचे लक्ष नाही त्यामुळे ते लक्षकेंद्रीत करण्यामागे व यावर युध्द पातळीवर कार्य करण्यासाठी आश्रय ट्रस्ट पुढे सरसावला आहे. यामध्ये मोठा वाटा आहे तो आश्रय ट्रस्ट चे पितामह प्रो. प्रकाश पांगम यांचा वयाच्या ७५ वर्षातही त्यांना या थॅलेसेमिया या रक्तातील आजारावर काम करण्याचे बळ मिळाले आहे. गावोगावी जाऊन या आजाराबद्दल जनजागृती करण्यासाठी आश्रय ट्रस्ट पुढाकार घेत आहे. थोडक्यात सांगायचे म्हणजे थैलेसेमिया हा रक्तातील गंभीर आजार असून त्याचा सामना करण्यासाठी समाजाची सामूहिक जबाबदारी अत्यंत महत्वाची आहे. महाराष्ट्रात या आजाराच्या गंभीरतेची जाणीव करून देणे आणि संभाव्य उपाययोजना राबविणे हे अत्यंत आवश्यक आहे. याच उद्देशाने आम्ही थेंलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र य अभियानाची सुरुवात केली आहे. या अभियानामागील मुळ उद्देश म्हणजे जनजागृती, प्रतिबंधात्मक चाचण्या, सल्लामसलत तसेच रुग्णांना आवश्यक वैद्यकीय मदत पुरवणे. थैलेसेमिया हा अनुवांशिक आजार असल्याने विवाहापूर्वी रक्त तपासणी करण्याची सवय लावल्यास आपण या आजारावर नियंत्रण मिळवू शकतो. अशा तपासण्या व जनजागृतीसाठी विविध शिबीरे आयोजित करण्याचे आमचे प्रयत्न सुरु आहेत. आजाराच्या तपासणी पासून उपचारापर्यंत प्रत्येक टप्प्यावर शासन स्वंयसेवी संस्था आरोग्य अधिकारी आणि नागरीक यांची एकत्रित भागीदारी आवश्यक आहे. आपला एक छोटासा प्रयत्न अनेक निष्पाप जीव वाचवू शकतात. याच हेतूने आम्ही प्रबोधनात्मक पुस्तक प्रकाशित करत आहोत जेथून अधिकाधिक लोकांपर्यंत हा संदेश पोहोचावा. थॅलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र ही केवळ एक मोहीम नसून ते एक सामाजिक बांधिलकीचे प्रतिक आहे. या मोहीमेत तुम्हा सर्वांचा सक्रीय सहभाग आवश्यक आहे. आपल्या कुटुंबातील सदस्यांना रक्त तपासणीसाठी प्रात्साहन दया आणि या चळवळीचा एक भाग बना. समाजात ठोस बदल घडवण्यासाठी प्रबोधनाची ताकद अफाट असते. या पुस्तकाच्या माध्यमातून थैलेसेमिया विषयी योग्य माहिती प्रतिबंधात्मक उपाय आणि उपचार पध्दती यांचे ज्ञान मिळेल असा मला विश्वास आहे. आपले विचार, योगदान आणि सहभाग हीच या अभियानाला खरी उर्जा देईल. चला एकत्र येऊन थलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र घडवूया.

डॉ. दिपक मोरेश्वर नाईक
संस्थापक, आश्रय सामाजिक सांस्कृतिक शैक्षणिक ट्रस्ट, मुंबई

मी लिहिलेल्या थैलेसेमिया जनजागृती व रक्तातील सीबीसी तपासातील बारकावे या विषयावरील सादर पुस्तक मी आपणाला एक वचन रुपी भेट देत आहे. मी हे पुस्तक इंग्रजी मध्ये लिहिले होते. सर्व विद्यार्थी, संशोधक, शिक्षक तसेच समाजातील सर्व बांधवांना वाचता यावे व यातील सर्व निकष व माहिती सगळ्यांना समजावी ह्या हेतूने ह्या पुस्तकाचे मराठी रूपांतर सादर केले आहे. त्यासाठी प्राध्यापक संजय पवार, सिन्नर महाविद्यालय यांनी मराठी अनुवाद केलेला आहे. हे एक पुस्तक नसून माज्या हेमेटोलॉजी ह्या विभागातील पन्नास वर्षांचा लेखाजोखा आहे. या विषयात काम केल्यानंतर माज्या लक्षात आले की सर्वसामान्य जनतेला या विषयात जनजागृती करणे व नंतर तपासणी करणे व त्यांना योग्य ते मार्गदर्शन मिळणे गरजेचे आहे. हाच मुख्य ध्येय ठेवून मी माझे मनोगत इथे व्यक्त करत आहे. थॅलेसेमिया ह्या विकाराचे दोन प्रकार आहेत. एक मायनर थैलेसेमिया आणि दुसरा मेजर. मायनर व्यक्तींना आजाराचे सुप्त कॅरिअर वाहक म्हटले जाते. कारण त्यांना कुठलीही लक्षणे दिसत नाही. पण अश्या तरुण तरुणींचे विवाह झाल्यास त्यांच्या मुलांमध्ये मेजर थैलेसेमिया उद्भवू शकतो. थैलेसेमिया मेजर मुलांना प्रत्येक महिन्याला रक्त देणे हीच एक उपचार पद्धती आहे. त्यावर कोणताच उपचार नाही. सर्वांना माहित आहे की या जगात अजून पर्यंत कोणीही रक्त तयार करू शकत नाही. ज्यावेळी रक्तदाता रक्तपेढीमध्ये आपले स्वतःचे रक्तदान करतो तेव्हाच या मुलांना रक्त मिळते म्हणजे रक्तपेढीवर किती मोठी जबाबदारी आहे हे लक्षात येते. म्हणून अशी मुले जन्माला न येऊ देणे हेच यावरील उपचार आहे. त्यासाठी लग्नापूर्वी थालेसेमिया मायनर तपासणी करून घेणे सर्व तरुण तरुणींना गरजेचे आहे. जर आपण थैलेसेमिया मायनर असाल तर लग्न करताना समोरची व्यक्ती थैलेसेमिया मायनर नसावी पण दोन्ही मायनर नी लग्न केले तर मुलांना जन्म देऊ नये त्यांनी मुलांना दत्तक घ्यावे. अशा प्रकारे जनजागृती केली तर आपले जे ध्येय आहे ते आचरणात आणता येऊ शकेल. सांगायला खुप आनंद आणि समाधान होत आहे की, ह्या कामात मला आश्रय सामाजिक सांस्कृतिक शैक्षणिक ट्रस्ट चे मोलाचे सहकार्य मिळत आहे. आश्रय ट्रस्ट महाराष्ट्रात थैलेसेमिया बद्दल जनजागृती करत आहे. मी लिहिलेले पुस्तक थैलेसेमिया ह्या विकाराचे रोकथाम करण्यास काही अंशी मदत करेल अशी ईश्वर चरणी प्रार्थना करतो. मी लेखक म्हणून सदैव तुमच्या ऋणात राहील याची प्रचिती देतो.

लेखक - प्रा. प्रकाश पांगम
(आरोग्य विभाग कार्यकारी सचिव, आश्रय सामाजिक सांस्कृतिक शैक्षणिक ट्रस्ट)

'थॅलेसेमिया जनजागरण'



डॉ.दिलीप बाळकृष्ण वाणी
पॅथॉलॉजिस्ट,पुणे
अध्यक्ष, अखिल भारतीय रक्तकेंद्र संघटना,महाराष्ट्र राज्य
मो.नं.९८२३२३०४६६

दि.८ मे हा 'जागतिक थॅलेसेमिया दिन' म्हणजे ग्रीक उद्योगपती पॅनोस इंगलझॉसयांचा थॅलेसेमियाग्रस्त पुत्र याचा स्मृतिदिन ! कार बॅटरीज बनविणाऱ्या या उद्योगपतीने जगभरातील थॅलेसेमियाग्रस्त बालकांच्या कल्याणासाठी अक्षरशः आपले संपूर्ण 'तन,मन,धन' वेचले.त्यांना शतशः धन्यवाद ! असे थॅलेसेमियाग्रस्त भारतात किती ? आपल्या परिचितांमधे, गावात, तालुक्यात, जिल्ह्यात, राज्यात व देशात किती ? शोधा गुगलवर ! म्हणजे याची व्याप्ती आपोआप आपल्या लक्षात येईल. दरवर्षी भारतात अकरा हजार तीनशे सोळा(साधारण दहा हजार) थॅलेसेमियाग्रस्त बालके जन्माला येतात. हे थांबवणार कोण ? तुम्ही, आम्ही, आपण सर्वजण ! कसे ? आपल्या देशात बीटा थॅलेसेमिया या अनुवांशिक पांडूरोगाचे सर्वसाधारणपणे एकुण लोकसंख्येच्या ४.०५ % लोक हे 'वाहक' आहेत.काही जातींमधे (पंजाबी) तर हे प्रमाण ७.६% इतके जास्त आढळून आलेले आहे.अशा वाहकांनी परस्परांशी विवाह केल्यास त्यांच्या २५% अपत्यांना 'अनुवांशिक पांडूरोग' हा गंभीर रक्तविकार होऊन त्यांचे प्राण धोक्यात येऊ शकतात. थॅलेसेमिया वाहकांमधे होणारे असे विवाह थांबवायचे असतील तर फार मोठ्या प्रमाणावर जनजागृती होणे आवश्यक आहे.त्यासाठी प्रत्येकाला आपली 'थॅलेसेमियाची स्थिती' माहित असायला हवी. ही कोण सांगणार ? शासन, खाजगी व्यावसायिक का रक्तकेंद्रे ? बहुतेक ठिकाणची अशी शासकीय केंद्रे काही ना काही कारणास्तव कार्यरत नाहीत.ती स्थानिक लोकप्रतिनिधींनी चालू करून घ्यायला हवी. खाजगी व्यावसायिक केंद्रे (पॅथॉलॉजी लॅबोरेटरीज) यासाठी हजार-बाराशे रुपए मागतात. हे सर्वसामान्यांना परवडणारे नाही.त्यामुळे स्वतःहून कोणी ही तपासणी (इलेक्ट्रोफोरेसिस किंवा HPLC) करून घेत नाही.याला पर्याय काय ? याबाबतीत 'आश्रय ट्रस्ट, भाईंदर, मुंबई' या संस्थेचे कार्य वाखाणण्यासारखे आहे. ते विविध कॉलेजस मधे जाऊन विविध प्रकारच्या 'पांडूरोग (एनिमिया) ' चे 'प्रबोधन' करतात. त्याचे निदान करणारी "CBC" ही सर्वसाधारण रक्त तपासणी करून देतात. त्यात अनुवांशिक पांडूरोग या रक्तविकाराचे वाहक सापडण्याची शक्यता खूप मोठी आहे. डोळे व मेंदू उघडा ठेवून हा "CBC" नीट वाचल्यास बरेचसे थॅलेसेमिया वाहक सापडू शकतील. यासाठी थोडेसे जुजबी प्रशिक्षण मात्र आवश्यक आहे.ते देण्याची 'आश्रय ट्रस्ट, भाईंदर, मुंबई' या संस्थेची तयारी आहे. 'आश्रय ट्रस्ट, भाईंदर, मुंबई' या संस्थेचे हे कार्य पाहून मला एक कल्पना सुचली आहे. सर्व रक्तकेंद्रांनी प्रत्येक रक्तदात्याचे 'हिमोग्लोबिन' तपासताना "CBC" ही तपासणी सुरू केली तर ? रक्तदान शिबिराच्या ठिकाणी हे शक्य नसल्यास तिथे फक्त रक्ताचा नमुना जमा करून मग रक्तकेंद्रामधे रक्तघटक निर्मिती सुरू करण्यापूर्वी "CBC" ही तपासणी सुरू केली तर ? त्याने रक्तघटकांची गुणवत्ता तर वाढेलच शिवाय रक्तदात्यांमधले नवे "थॅलेसेमिया वाहक (Thalassemia minor)" देखील सापडू शकतील.हा वाढीव खर्च रक्ताच्या सेवामूल्याशी सहजपणे जोडता येईल व रक्तकेंद्रांवर कोणताही आर्थिक भार न पडता एकाच वेळी दोन राष्ट्रकार्ये (एक रक्तदानाचे व दुसरे थॅलेसेमिया वाहक शोधण्याचे) साधता येतील. संबंधित अधिकाऱ्यांनी या सूचनेचा अवश्य पाठपुरावा करावा, ही नम्र विनंती. थॅलेसेमियाग्रस्तांची संख्यात्मक 'व्याप्ती' सांगीतल्यानंतर आता त्याचे गुणात्मक 'गांभीर्य' देखील सांगतो. एका थॅलेसेमियाग्रस्त बालकामागे पालकांना दरवर्षी योग्य उपचारासाठी सुमारे तीन लाख, BMT सारख्या कायमस्वरूपी उपचारासाठी सुमारे तीस लाख व जीन थेरपी सारख्या कायमस्वरूपी अधुनिक उपचारासाठी सुमारे १६ कोटी रुपए खर्च येतो.हा खर्च अगदी सहजपणे वाचवता येण्यासारखा आहे.कसा ? थॅलेसेमिया उपचारांची ही आर्थिक वेदना सांगीतल्यानंतर आता त्याच्या मागच्या शारिरिक, मानसिक व सामाजिक वेदना सांगतो.थॅलेसेमिया उपचारांमधे तहहयात दर महिन्याला रक्त संक्रमण करून घेणे,दररोज सहा तास घ्यावे लागणारे 'आयर्न चिलेटर' हे इंजेक्शन टोचून घेणे, वर्षातून दोनदा विविध खर्चिक वैद्यकीय तपासण्यांना सामोरी जावे लागणे अशा अनेक गोष्टींना सामोरे जावे लागते.एवढे सर्व करूनही दीर्घायुष्याची हमी देता येईलच असे देखील नाही. खेळण्या-बागडण्याच्या वयातले घरातले लहान मूल रक्तसंक्रमणासाठी दरमहा काही तासांकरिता बेडवर बांधून ठेवणे आईसाठी किती क्लेशदायक असेल ? त्या बालकाचा यात काय दोष ? आई-बापांची चूक ते बालक निष्कारण भोगत असते.अशी काय चूक केली आई-बापांनी ? थॅलेसेमियाग्रस्तांचे हे आर्थिक, शारिरिक व मानसिक हाल सांगीतल्यानंतर आता त्यांचे 'सामाजिक हाल' सांगतो. अज्ञानामुळे समाज 'थॅलेसेमिया' या आजाराला एड्स सारख्या संसर्गजन्य किंवा कर्करोगासारख्या गंभीर आजार समजतो. पण तसे नाही. थॅलेसेमिया हा एक प्रकारचा अनुवांशिक पांडूरोग आहे.**अनुवंशशास्त्रीयदृष्ट्या दोन सदोष**
व्यक्तींनी परस्परांशी विवाह केल्यास त्यांच्या २५% अपत्यांना थॅलेसेमिया हा गंभीर रक्तविकार होतो. या अनुवांशिक रक्तविकाराला अनुवंशशास्त्रीयदृष्ट्या थॅलेसेमिया मेजर तर अशा पालकांना थॅलेसेमिया मायनरअसे म्हटले जाते. थॅलेसेमिया मेजर व थॅलेसेमिया मायनर या थॅलेसेमियाच्या दोन प्रकारांमधे जमीन अस्मानाचा फरक आहे. थॅलेसेमिया मायनर व्यक्ती सर्वसामान्य जीवन जगते तर थॅलेसेमिया मेजर व्यक्तीला दर महिन्याला दुसऱ्या व्यक्तीकडून रक्त उधार घ्यावे लागते.नीट उपचार केले नाहीत तर थॅलेसेमिया मेजरव्यक्ती अल्पायुषी ठरते. थॅलेसेमिया मेजर व्यक्तीच्या शरीरात पुरेशा प्रमाणात रक्त तयार होत नसल्याने तिची वाढ खुंटते व तिचा चेहरा व शरीर बेढब दिसू लागते. (शेष पेज ३ वर)

दिपाली सूर्यवंशी

मी दिपाली सूर्यवंशी सहाय्यक प्राध्यापिका मराठा विद्या प्रसारक समाजाचे मामासाहेब दांडेकर कला भगवंतराव वाजे वाणिज्य व विज्ञान महाविद्यालय येथे इंग्रजी विभागात सहाय्यक प्राध्यापिका म्हणून कार्यरत आहे. थालेसेमिया या विकाराबाबत आजच्या या थलेसेमिया डे यानिमित्ताने मी माझे विचार सर्वांसमोर मांडत आहे. खरं तर मी कोणत्याही वैद्यकीय क्षेत्रातले डॉक्टर नाहीये पण मात्र प्रा. प्रकाश पांगम यांच्या कार्याला मान देऊन व त्यांच्या समवेत काम करून मी आज महाविद्यालयीन विद्यार्थी आणि थाले सेमिया जनजागृती या विषयावर माझे अनुभव मी इथे कथित करणार आहे. प्राध्यापक प्रकाश पांगम व मराठा विद्या प्रसारक समाजाचे गुरुवर्य मामासाहेब दांडेकर कला भगवंतराव वाजे वाणिज्य आणि विज्ञान महाविद्यालय सिन्नर व आश्रय सामाजिक सांस्कृतिक आणि शैक्षणिक ट्रस्ट ठाणे यांच्याशी जोडणारा एक प्रवास मी इथे तुम्हाला उलगडणार आहे. आमच्या महाविद्यालयात विविध उपक्रम व कार्यक्रमांचे नेहमीच रेलचेल असते. मार्च 2024 च्या दरम्यान महाविद्यालयात आई कॉलेजच्या दारी या एका उपक्रमा अंतर्गत प्राध्यापक पांगम यांची आमच्याशी ओळख झाली आणि पुढे सरांचे मार्गदर्शन सतत मिळत गेले. आणि त्यातून एक नवीन कल्पना सुचली ती म्हणजे थालेसेमिया जनजागृती अभियान. त्यामध्ये आश्रय ट्रस्ट ठाणे यांनी मोलाचा हातभार लावला. सिन्नर महाविद्यालय आणि आश्रय सामाजिक शैक्षणिक सांस्कृतिक ट्रस्ट ठाणे यांचा मध्ये सामंजस्य करार पार पडला. आश्रय ट्रस्ट समवेत सिन्नर महाविद्यालयाने बरेच उपक्रम केले त्यामध्ये वृक्षारोपण आई कॉलेजच्या दारी गुणवंत विद्यार्थी सत्कार शिक्षक दिन आणि था लेसेमिया आजारावरती मार्गदर्शनपर व्याख्यान आणि समुपदेशन त्याचबरोबर महाविद्यालयातील अडीचशे स्टाफ आणि विद्यार्थी यांचे रक्त चाचणी अगदी मोफत दरात ए के डायग्नोस्टिक सेंटर नाशिक यांच्याबरोबर राबवण्यात आले. महाविद्यालयीन विद्यार्थी हा भविष्यातील थालेसेमिया वाहक होऊ नये यासाठी महाविद्यालयात आश्रय ट्रस्ट ठाणे यांच्या समवेत वेळोवेळी उद्बोधन वर्ग व मार्गदर्शन करण्यात आले. था लेसेमिया फ्री महाराष्ट्र हे उद्दिष्ट डोळ्यासमोर ठेवून जानेवारी 2025 मध्ये रावसाहेब थोरात सभागृह येथे राज्यस्तरीय एक दिवशीय कॉन्फरन्सचे आयोजन करण्यात आले. त्यामध्ये थॅलेसेमिया ह्या आजारावरती वेगवेगळ्या तज्ञ डॉक्टर्स व टेक्निशियन यांनी, सहभागी विद्यार्थी, प्राध्यापक, टेक्निशियनस, समाज सुधारक यांना सखोल माहिती दिली. त्या दरम्यान प्रा. प्रकाश पांगम यांचे मूळ इंग्रजी लिखित पुस्तकाचे मराठी अनुवादित पुस्तकाचे प्रकाशन माननीय नितीनजी ठाकरे, सरचिटणीस म.वी. प्र. समाज नाशिक यांच्या हस्ते झाले. 'थालेसेमिया जनजागृती व रक्तातील सीबीसी तपासातील बारकावे' या विषयावरील प्रा. प्रकाश पांगम यांचे पुस्तक हे थालेसेया या विकाराचे मार्गदर्शन व त्यावरील उपाय या संदर्भातील एक अत्यंत सखोल व अभ्यासपूर्व संशोधनपर असा एक माहितीचा अखंड झरा आहे. या पुस्तकातील सर्व बारकावे हे प्रा. पांगम यांच्या गेल्या चार दशकापासून पॅथॉलॉजी या विषयातील कार्यक्षेत्रातील एक अखंड अनुभव आहे. थॅलेसेमिया या विकाराबाबत इथे सखोल चर्चा केलेली आढळते त्याचबरोबर या विकाराचा जनसामान्यांना परिचय खूप सोप्या व समर्पक शब्दांमध्ये केलेला आढळतो. आपल्याला माहित आहे की या विकारावरती कोणतेही उपचार पद्धती अजूनही आलेली नाहीये तर या विकारावर त्याची रोकथाम करणे व तो होऊ नये यासाठी जनजागृती करणे हाच उपाय आहे. सदर पुस्तकात उपायांबाबत विस्तृत चर्चा केलेली दिसते. हे पुस्तक आश्रय सामाजिक, सांस्कृतिक, आणि शैक्षणिक संस्था ठाणे यांच्या द्वारे प्रकाशित होत आहे. आश्रय सामाजिक, सांस्कृतिक, शैक्षणिक संस्था ही एक खऱ्या अथार्ने आश्रय देणारी एक सेवाभावी संस्था आहे. आश्रय या नावातच तिचा अर्थ दडलेला आहे. समाजातील सर्व गरजू घटकांना सामाजिक सांस्कृतिक व शैक्षणिक माध्यमातून आश्रम संस्थेने ख[illegible]या अथार्ने आश्रय व पाठबळ दिलेले आहे. ही संस्था संबंध महाराष्ट्रात कार्यरत आहे. संस्थेचे संस्थापक माननीय डॉक्टर दीपक नाईक साहेब तसेच सौ प्रिया दीपक नाईक यांच्या अथक परिश्रमातून व समाजसेवेतून या संस्थेची स्थापना झालेली आहे. पुढे त्यांच्याच बरोबरीने संस्थेचे कामकाज त्यांचे चिरंजीव माननीय श्री गुरुप्रसाद नाईक हे ही तेवढ्याच ध्येयासक्ती ने अविरत पद्धतीने संस्थेसाठी काम करत आहे. आश्रम चा परिसस्पर्श आमच्या सिन्नर महाविद्यालयाला झाला आणि आश्रय बरोबर आम्ही सुद्धा थालेसेमिया फ्री महाराष्ट्र या चळवळीमध्ये सहभागी झालो. आश्रय संस्थेबरोबर महाविद्यालयात विविध उपक्रमांचे नियोजन केले गेले. या सर्व उपक्रमांसाठी महाविद्यालय आश्रय संस्थेचे सदैव कर्तव्य बांधील राहतील. केलेल्या सर्व कामाची पावती म्हणून मराठा विद्या प्रसारक समाज नाशिक व आश्रय सामाजिक सांस्कृतिक शैक्षणिक ट्रस्ट ठाणे यांच्यामध्ये मार्च 2025 मध्ये सामंजस्य करार झाला आणि नासिक मध्ये थालेसेमिया फ्री महाराष्ट्र या चळवळीला वेगाने सुरुवात झाली. संस्थेच्या जवळ जवळ 498 विविध सर्व प्राथमिक माध्यमिक उच्च माध्यमिक कनिष्ठ व वरिष्ठ महाविद्यालय यांच्यामध्ये आश्रय ट्रस्ट ठाणे यांच्याबरोबर थालेसेमिया या विकाराबद्दल मार्गदर्शन व सल्ला तसेच आरोग्य विषयक जनजागृती याबद्दल पुढील शैक्षणिक वर्षात विविध कार्यक्रमांचे आयोजन केलेले आहे. थालेसेमीया विकाराचे सर्वसामान्य जनतेला माहिती व ज्ञान व्हावे यासंदर्भात मराठा विद्या प्रसारक समाज नाशिक व आश्रय ट्रस्ट तसेच ए के डायग्नोस्टिक सेंटर या सर्वांचे बहुमूल्य

आश्रय ट्रस्ट व गुरुवर्य मामासाहेब दांडेकर कला महाविद्यालय सिन्नर नाशिक यांच्यातील सामंजस्य करारातून समाजापुढे आदर्श निर्माण होणार (दि. ०६.०५.२०२४)

आश्रय ट्रस्ट च्या वतीने रत्नागिरी येथील कुळयेवाडी येथे सोमेश्वर क्रिकेट मंडळ यांच्या सहयोगाने भव्य क्रिकेट स्पर्धा आयोजित. (दि.२१.०६.२०२४)

खासदार डॉ. श्रीकांत शिंदे साहेब यांना आश्रय ट्रस्ट विश्वस्त डॉ. दिपक नाईक यांनी आश्रय ट्रस्टला शासकीय निधी उपलब्ध करुन देण्यासाठी निवेदन सादर केले (२३.०६.२०२४)

महाराष्ट्र राज्य उप मुख्यमंत्री मा. अजितदादा पवार यांना आश्रय ट्रस्ट ला शासकीय निधी उपलब्ध करुन देण्यासाठी निवेदन सादर केले (२४.०६.२०२४)

आश्रय ट्रस्ट व मराठा विद्या प्रसारक समाज नाशिक संस्थेच्या गुरुवर्य मामासाहेब दांडेकर महाविद्यालय यांच्या संयुक्त विद्यमाने 'एक झाड आईसाठी' मोहीम (दि. १६.०७.२०२४)

आश्रय ट्रस्ट व मराठा विद्या प्रसारक समाज संस्थेच्या गुरुवर्य मामासाहेब दांडेकर महाविद्यालय, नाशिक यांच्या संयुक्त विद्यमाने वाणिज्य मंडळ उद्घाटन सोहळा (दि. ०६.०८.२०२४)

वाणिज्य शाखेत करिअरच्या अनेक संधी - सी.ए. प्रसन्न पांगम

मुंबई फास्ट न्युज चॅनेलच्या व्दितीय वर्धापन दिनानिमित्त सतत १४ वर्षे सेवाभावी ट्रस्ट चालवणारे आश्रय ट्रस्ट चे संथापक श्री. दिपक मोरेश्वर नाईक यांचा ॲड. उज्वल निकम यांनी गौरव पुरस्कार देऊन सन्मान केला (दि. ०८.०४.२०१८)

रत्नागिरी जिल्ह्यात गुहागर तालुक्यातील मौजे मुसलोंडी, कुळयेवाडी येथे अतिशय दुर्गम भागात कुळयेवाडी विकास मंडळ आयोजित आश्रय सामाजिक सांस्कृतिक शैक्षणिक ट्रस्टव्दारे मोफत आरोग्य शिबीर व शस्त्रक्रिया तसेच चष्मा वाटप शिबीराचे आयोजन (दि. २९.०४.२०१८)

स्वातंत्र्यदिनानिमित्त आश्रय सामाजिक सांस्कृतिक व शैक्षणिक ट्रस्ट, आवाज फाऊंडेशन व संस्कार सेवा संस्था तसेच पल्लवी रक्तपेढी यांच्या सहकार्याने अंधेरी साकीनाका येथे पवई यथ आयोजित रक्तदान शिबीर (दि. १५.०८.२०१८)

आश्रय ट्रस्ट तर्फे ज्येष्ठ नागरिकांचा वाढदिवस व भेटवस्तू देऊन सत्कार (दि. ०२.०९.२०१८)

आश्रय ट्रस्टतर्फे नाशिक येथे गोदावरी घाटावर रामकुंडाजवळ साईमंदिरसमोर २०० गोरगरींबाना अन्नदान (दि. ०३.०९.२०१८)

आश्रय ट्रस्टच्या वतीने पोलीस स्टेशन, भाईंदर (पश्चिम) येथे पोलिसांसाठी मोफत आरोग्य शिबीर संपन्न (दि. १०.०१.२०१९)

हेल्पींग हँन्ड या कर्करोग विरोधी काळजी घेणा-या प्रकल्पाच्या अनुषंगाने मिरा भाईंदरमध्ये आश्रय ट्रस्टतर्फे शिबीर (दि. २८.०१.२०१९)

डॉ . प्रविण गोळे
(पाणी व्यवस्थापन तज्ञ)
भ्रमणध्वनी क्रमांक
9595319741
आश्रय ट्रस्ट नाशिक जिल्हा प्रतिनिधी

आज जागतिक थलेसेमिया दिवस असून या आजारांमध्ये ग्रस्त असणाऱ्या व्यक्तींना एक नवीन संजीवनी उपलब्ध करून देण्याचे हेतूने खालील लेख लिहिला आहे. थॅलेसेमियाचे प्रामुख्याने दोन मुख्य प्रकारांमध्ये वर्गीकरण केले जाते: अल्फा थॅलेसेमिया आणि बीटा थॅलेसेमिया .

अल्फा थॅलेसेमिया:- अल्फा ग्लोबिन साखळी तयार करण्यासाठी जबाबदार असलेल्या जनुकांवर अल्फा थॅलेसेमिया होतो. हिमोग्लोबिन एच रोग, ज्याला एचबीएच रोग असेही म्हणतात, हा अल्फा थॅलेसेमियाचा एक मध्यम प्रकार आहे, तर हायड्रॉप्स फेटालिस (एचबी बार्ट्स) हा सर्वात गंभीर प्रकार आहे.

बीटा थॅलेसेमिया:-जेव्हा उत्परिवर्तन किंवा विलोपन बीटा ग्लोबिन साखळी तयार करण्यासाठी जबाबदार असलेल्या जनुकांवर परिणाम करतात तेव्हा बीटा थॅलेसेमिया उद्भवतो बीटा थॅलेसेमिया मेजर हा एक गंभीर प्रकार आहे ज्यासाठी अनेकदा नियमित रक्त संक्रमणाची आवश्यकता असते.

नियमित आणि पुरेसे पाणी सेवन हिमोग्लोबिन वाढवून अशक्तपणा कमी करण्यास हातभार लावू शकते. या व्यतिरिक्त पेटलेट सक्रियकरण आणि एचएस-सी आरपीची एकाग्रता कमी करून हृदय व रक्तवाहिन्यासंबंधीचा रोगांचा धोका कमी करू शकते. डाळिंब, सफरचंद लिंबूवर्गीय फळे जसे की संत्री, लिंबू, द्राक्ष आणि बेरी यासारखी ताजी फळे आहारात असणे आवश्यक आहे. या फळांमध्ये लोह विटामिन सी आणि इतर ॲंटिऑक्सिडंट असतात जे काही प्रमाणात लोह शोषण्यास आणि हिमोग्लिन संश्लेषण मदत करतात. सध्य परिस्थितीमध्ये शहरीकरण वाढल्यामुळे तसेच खाण्यासाठी इतर अनेक पदार्थ उपलब्ध झाल्यामुळे ताजी फळे खाण्याकडे मनुष्याचा कल दिसून येत नाही किंवा बाजारामध्ये जी फळे आपण विकत घेतो, ती ताजी नसतात त्यामुळे हिमोग्लोबिन मात्रा वाढवण्यासाठी फळांमध्ये असणारा ॲंटिऑक्सिडंट उपलब्ध नसतो.पुरेसे शुद्ध, एसिडिक व अल्कलाइन पाणी पिल्यामुळे हिमोग्लोबिन वाढवण्यास मदत होऊ शकते हे अनुभवातून लक्षात आले आहे.. सामान्यपणे आजकालच्या बदलत्या जीवनशैलीनुसार भारतीय व्यक्ती आरो व युव्ही फिल्टरचे पाणी पिताना दिसून येतात. कॉर्पोरेशनच्या माध्यमातून उपलब्ध होणाऱ्या पाण्यामध्ये मोठ्या प्रमाणामध्ये क्लोरीन वायू मिसळला जातो.या पाण्याचा पीएच 6.5 पर्यंत असतो. मनुष्याच्या शरीरातील पीएच सरासरी 7.5 एवढा असतो. याचाच अर्थ मनुष्याची बॉडी ही एसिडिटी व अल्कलाइन असते.मनुष्याच्या पोटाचा पीएच 1.5 ते 8.5 दरम्यान असतो. वाहत्या नदीच्या व झऱ्यांच्या पाण्यामध्ये 8 ते 10 दरम्यान पीएच असल्याचे आढळून आले आहे. म्हणूनच यापूर्वी नदीकाठच्या गावांमध्ये राहणाऱ्या लोकांचे सरासरी आयुष्य जास्त असल्याचे आढळून आले आहे. परंतु मानवाने आपला स्वार्थासाठी नद्यां प्रदूषित करून नदीतील शुद्ध पाणी संपून टाकल्यामुळे आता वाहत्या झऱ्याचे पाणी पिणे शक्य नाही किंवा उपलब्ध होऊ शकत नाही. यावर उपाय म्हणून 2016 पासून भारतामध्ये जपान टेक्निकचे इनॅजिक केंगेन आयोनायझर भारतामधील अडीच लाख कुटुंब वापरत असल्याचे आढळून आले आहे. या पाण्यामध्ये ॲंटिऑक्सिडंट, अल्कलाइन, मायक्रो क्लस्टर हे तीन गुणधर्म असल्यामुळे सदर पाणी पिऊन, बीपी, एसिडिटी शुगर, थायरॉईड, पोटदुखी यासारखे 99 पेक्षा जास्त प्रकारचे आजार अल्कलाइन वॉटर सेवनाने दूर झाल्याचे इनॅजिक केंगण आयोनायझर वापरणाऱ्या ग्राहकांच्या अनुभवातून लक्षात आले आहे. या पाण्यामध्ये अत्यल्प प्रमाणात ऑक्सिजन, मोठ्या प्रमाणात हायड्रोजन व कॅल्शियम असल्याने हे पाणी ॲंटीऑक्सिडंटचे काम करते. या टेक्निकद्वारे पाण्यातील क्लोरीन वायु संपूर्णपणे नष्ट केला जातो. तसेच इनॅजिक केंगण आयोनायझर पाणी सामान्य पाण्यापेक्षा 750 पट पातळ असल्याने मनुष्याच्या शरीराचा ओआरपी नेहमीच वजा 500 च्या खाली असल्याचे आढळून येते.ओआरपी (डफ्ठ) म्हणजे 'ऑक्सिडेशन रिडक्शन पोटेंशियल'. होय. इनॅजिक केंगण आयोनायझर माध्यमातून 2.5 पासून ते 11.5 पीएच पर्यंत पाणी ग्राहकांना उपलब्ध करून दिले जाते. यामध्ये 8.5 पीएच ते 9.5 पीएच पाणी पिण्यासाठी वापरले जाते. तसेच जेवणाच्या अगोदर व नंतर एक तास 7 पीएच न्यूट्रल वॉटर पाणी पिण्यासाठी वापरले जाते.11.5 च्या पाण्यामध्ये भाज्या व फळे यांना 18 मिनिटे डीप केल्यास या भाज्या व फळांतून कीटकनाशके व रासायनिक खते बाजूला काढली जातात,त्यामुळे भाज्या व फळे ऑरगॅनिक तसेच ॲंटिऑक्सिडंट होताना दिसून येते. अमरावती येथील संगीता कोकाटे यांना थॅलेसेमिया मायनर या आजाराने त्रस्त केले होते. त्यांना दररोज 12 टॅबलेट व दोन इंजेक्शन घ्यावे लागत होते. अल्कलाइन वॉटर पिल्यानंतर तीन महिन्यात त्यांचे सर्व इंजेक्शन व टॅबलेट डॉक्टरांनी स्वतःहून बंद केल्या व त्यांची एचबी लेवल सर्वसामान्य निरोगी व्यक्ती प्रमाणे झाली. तसेच राजस्थान कोटा येथील 10 वर्षाच्या मुलाला थैलेसिमिया मेजर आजार होता त्यांनी ब्लड ट्रान्समिशन थेरपी केली होती. परंतु पुढील तीन वर्ष त्याला दररोज दोन वेळेस पंप करावा लागत होता. तसेच दोन इंजेक्शन व मेडिसिन घ्यावे लागत होते. परंतु 15 दिवसात अल्कलाइन वॉटर पाणी पिल्याने त्याच्या सर्व टॅबलेट इंजेक्शन व पंप थेरेपी डॉक्टरांनी स्वतःहून बंद केले. यावरून असे लक्षात येते की भविष्यामध्ये थॅलेसेमिया आजाराने ग्रस्त असणाऱ्या व्यक्ती अल्कलाइन वॉटरच्या माध्यमातून नॉर्मल जीवन जगू शकतात. यासारख्या असंख्य आजारांचे अनुभव असणाऱ्या व्यक्ती केंगण वॉटर टेक्नॉलॉजी मुळे बाहेर आल्याचे दिसून येते. मी स्वतः देखील या आयोनायजरचा वापरकरता असून घरातील सर्व आजारांना या अल्कलाइन वॉटरमुळे बाय-बाय केले आहे. सर्वात महत्त्वाचे म्हणजे भाज्यां व फळांमध्ये असणारे कीटकनाशक व रासायनिक खते बाहेर काढण्यासाठी कोणतीही टेक्नॉलॉजी उपलब्ध नाही.परंतु केंगण वॉटरच्या माध्यमातून भाज्या व फळे कीटकनाशके व रासायनिक खते बाहेर काढून ऑरगॅनिक करण्याची व ॲंटिऑक्सिडंट वाढवण्याची किमया केंगण वॉटर टेक्नॉलॉजी करत आहे.

थॅलेसेमिया: जनजागृती आणि उपाययोजनांची आवश्यकता

थॅलेसेमिया ही एक आनुवंशिक रक्ताचा विकार आहे, ज्यामुळे शरीरात हिमोग्लोबिनच्या उत्पादनात अडथळा येतो. या आजाराने प्रभावित व्यक्तींमध्ये रक्ताची कमी, थकवा, पांढरे पेशींचा वाढलेला स्तर, आणि इतर अनेक आरोग्याचे समस्यांचा सामना करावा लागतो. थॅलेसेमियाचे प्रकरणे विशेषतः भूमध्य सागरी आणि आशियाई लोकांमध्ये अधिक आढळतात. आजच्या काळात याबद्दल जनजागृती करणे आणि उपाययोजना देणे अत्यंत आवश्यक आहे.

जनजागृती

1. *सार्वजनिक शाळांमध्ये कार्यशाळा:* शाळांमधील विद्यार्थ्यांसाठी थॅलेसेमियाच्या विषय विषयावर कार्यशाळा आयोजित करणे. यामध्ये आजाराचे कारणे, लक्षणे आणि उपचार याबद्दल माहिती दिली जाईल.
2. **सोशल मीडिया अभियान:** फेसबुक, ट्विटर आणि इंस्टाग्राम सारख्या प्लॅटफॉर्मवर थॅलेसेमिया संदर्भातील माहिती, नोंदण्या, व कथेच्या रूपात जनजागृती साधणे.
3. **साहित्य वितरण:** संबंधित स्वास्थ्य संस्थांनी माहिती पत्रक, ब्रोशर आणि पुस्तिका वाटप करून अधिक लोकांपर्यंत ताज्या माहितीचा प्रसार करणे.
4. *आरोग्य शिबिरे:* स्थानिक आरोग्य केंद्रात थॅलेसेमिया चाचणी शिबिरांचे आयोजन करून, जनतेत जनजागृती करून त्याबद्दल माहिती पटवून देणे आणि लवकर निदान करण्यास सहाय्य करणे.

उपाययोजना

1. जनता चाचणी कार्यक्रम: गर्भधारणेपूर्वी आणि विवाहाच्या आधी नातेसंबंध असलेल्या जोडप्यांची थॅलेसेमिया चाचणी अनिवार्य करणे.यामुळे पुढील पिढीसाठी हे आजार संचारित होणार नाहीत.
2. **उपचारांच्या सुविधांचा विकास:** थॅलेसेमियाबद्दल खास उपचार केंद्रांनी खालीलप्रमाणे सुविधा उपलब्ध करणे:
   - **नियमित रक्तपदार्थ**
   - **फेरेसेस थेरपी**
   - **आवश्यकतेनुसार औषधे**
3. **आहार आणि जीवनशैली:** थॅलेसेमिया रुग्णांसाठी योग्य आहाराबद्दल माहिती देणे, जसे की फोलिक ॲसिड, लोह, आणि व्हिटॅमिनसह समृद्ध आहाराचे महत्त्व.
4. **सहाय्यक योजना:** सरकारने आणि स्थानिक संस्थांनी थॅलेसेमिया प्रभावित व्यक्तींना विशेष आरोग्य योजना आणि आर्थिक सहाय्य उपलब्ध करून देणे.
5. **सामाजिक एकात्मता:** थॅलेसेमिया प्रभावित व्यक्तींना समाजात सानुकूलित करण्यास मदत करणे, जसे की शिक्षण, नोकरी आणि इतर सामाजिक क्रियाकलापांमध्ये सहभागी करणे.

वरील उपाययोजना केल्यास थॅलेसेमिया पार्श्वभूमीतील व्यक्तींना अधिक संधी उपलब्ध करून देता येतील. जनजागृती, आर्थिक सहाय्य और उपचार आवश्यकतेनुसार एकत्रित झाल्यास, या आजाराचे प्रमाण कमी करणे शक्य होईल. समाजात या आजाराबद्दल जागरूकता आणि संवेदनशीलता निर्माण करणे आवश्यक आहे, ज्यामुळे थॅलेसेमियाबाबत योग्य माहिती आणि उपचार उपलब्ध करून शकतो. एकत्रित प्रयत्नांच्या माध्यमातून आम्ही थॅलेसेमियाच्या या विश्वात उज्ज्वल भविष्यासाठी महत्त्वपूर्ण पाऊल उचलू शकतो.

संस्थापक - निफाड एज्युकेशन फाउंडेशन - श्रीराम क्लासेस निफाड

८ मे : जागतिक थॅलेसेमिया दिन – एक वंशानुगत आजार, जागृती हाच उपाय!

(B.Sc. B.M. Tech) नाशिक जिल्हा समिती सदस्य (आजीवन)
कु. ऋतुजा जगदीश मसराणी
(B.com DBM, MBS Diploma in Yoga M.A in Yoga Philosophy) नाशिक जिल्हा समिती सदस्य (आजीवन)

थॅलेसेमिया हा रक्तातील हिमोग्लोबिनच्या अभावामुळे होणारा एक वंशानुगत आजार आहे. या आजारात शरीर पुरेसे आरोग्यदायी लाल रक्तकण तयार करू शकत नाही, ज्यामुळे रुग्णाला वारंवार रक्त चढवावे लागते. थॅलेसेमिया मेजर रुग्णांमध्ये हा त्रास अधिक गंभीर स्वरूपात दिसतो.

थॅलेसेमिया म्हणजे काय?

थॅलेसेमिया हा जनुकीय दोषामुळे होणारा आजार असून, हे जनुक आई-वडिलांमधून मुलामध्ये येते. जर दोघेही पालक थॅलेसेमियाचे वाहक (carrier) असतील, तर त्यांच्या अपत्याला थॅलेसेमिया मेजर होण्याची शक्यता २५% इतकी असते. म्हणूनच विवाहपूर्व किंवा गर्भधारणेपूर्वी थॅलेसेमियाची तपासणी करणे अत्यंत आवश्यक आहे.

उपचार पद्धती

थॅलेसेमिया मेजर असलेल्या रुग्णांना दर १५-२० दिवसांनी रक्त चढवावे लागते. यासोबत आयर्नचे प्रमाण कमी करण्यासाठी आयर्न चिलेशन थेरपी देखील आवश्यक असते. काही प्रकरणांमध्ये Bone Marrow Transplant हाच एकमेव कायमस्वरूपी उपाय असतो, मात्र तो खर्चिक असल्यामुळे सर्वांनाच शक्य नसतो.

प्रतिबंध आणि जनजागृती

थॅलेसेमिया हा आजार पूर्णपणे प्रतिबंधित करता येऊ शकतो, जर युवक-युवतींनी विवाहपूर्व रक्त तपासणी करून थॅलेसेमियाच्या जनुकीय वाहकत्वाची माहिती घेतली, तर पुढील पिढ्या या आजारापासून मुक्त राहू शकतात.

'थॅलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र' – एक जनजागृती मोहिम

थॅलेसेमियाबाबत समाजात अजूनही पुरेशी जागरूकता नाही. हाच ध्यास घेऊन ठाण्यातील 'आश्रय ट्रस्ट', तसेच डॉ. दीपक नाईक आणि डॉ. प्रकाश पांगम या दोन डॉक्टरांनी मिळून 'थॅलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र' ही मोहिम सुरू केली आहे. शाळा, महाविद्यालय, आरोग्य शिबिरे अशा ठिकाणी जाऊन हे तज्ज्ञ लोकांना थॅलेसेमिया तपासणी, जनुकीय माहिती आणि प्रतिबंधाबद्दल मार्गदर्शन करत आहेत. त्यांच्या प्रयत्नांमुळे अनेक तरुण-तरुणी विवाहपूर्व तपासणीस प्राधान्य देत आहेत, आणि या आजारावरचा अंधार दूर होऊ लागला आहे. या जागतिक थॅलेसेमिया दिनी आपण एक संकल्प करूया – थोडीशी माहिती, थोडासा पुढाकार आणि एक रक्ततपासणी... आणि भविष्यातील अनेक बालकांचे जीवन आनंदी बनवूया!

थॅलेसेमिया म्हणजे काय?

Tarika lokesh lohot

थॅलेसेमिया हा आनुवंशिक रक्त विकार आहे, ज्यामध्ये शरीरात हिमोग्लोबिनचे प्रमाण कमी होते, ज्यामुळे लाल रक्तपेशी योग्यरित्या कार्य करू शकत नाहीत. थॅलेसेमिया (Thalassaemia) या आजाराचं नाव आणि त्याचे रुग्ण यांच्याबद्दल आपण सगळ्यांनी ऐकलेलं असतं. परंतु त्याच्याबद्दल पूर्ण माहिती नसते. थॅलेसेमिया ही एक आरोग्याची अवस्था आहे. किंवा अनेक अवस्थांचा समूह आहे. यामध्ये रुग्णाच्या रक्तामधील हिमोग्लोबिनवर परिणाम करणारी अवस्था निर्माण झालेली असते. अनेक रुग्णांना याचा मोठा त्रास होत असल्याचं दिसून येतो म्हणून या आजाराबद्दल आपण येथे जाणून घेऊ. आपल्या रक्तामध्ये प्लाज्मा, तांबड्या पेशी, पांढऱ्या पेशी आणि प्लेटलेट्स असतात. रक्ताची सर्व पेशी आणि उतींना ऑक्सिजन पुरवणं, त्यांना उपयुक्त अन्नद्रव्यं पुरवणं, शरीरातील कार्बन डाय ऑक्साईडसारख्या त्याज्य गोष्टी बाद्‌ला करणं, संसगार्पासून रक्षण करणं अशी अनेक कामं असतात. थॅलेसेमिया thalassemia असणाऱ्या रुग्णांमध्ये हिमोग्लोबिन अत्यंत कमी प्रमाणात किंवा पूर्णच तयार होत नसतं. हिमोग्लोबिन आपल्या रक्तातील सर्वात महत्त्वाचा घटक आहे.

लक्षणे-

हिमोग्लोबिनचं प्रमाण कमी असल्यामुळे हे लोक ॲनिमिक होतात त्यांना सतत दम लागतो, थकवा येतो, श्वास घेताना त्रास होतो तसेच ते निस्तेज दिसू लागतात. थॅलेसेमिया आजार हा जनुकीय दोषांमुळे होतो. आईवडिलांकडून आलेल्या जनुकांमधून तो होत असल्यामुळे त्याचा धोका जन्मतः दिसतात. थॅलसेमियाची लक्षणं बाळाच्या जन्मानंतर काही महिन्यांमध्ये दिसू लागतात. काहीवेळा त्याची लक्षणं मूल थोडं मोठं झाल्यावर दिसतात. थॅलेसेमियाची चाचणी गरोदरपणात किंवा बाळ जन्मल्यावर करतात. तसेच यासाठी रक्ताची चाचणी कधीही करता येते आणि तुम्ही थॅलेसेमियासाठी कारणीभूत असणाऱ्या जनुकीय दोषाचे वाहक आहात का हे पाहाता येते.

थॅलेसेमिया चे दोन प्रकार असतात.

1)अल्फा थॅलेसेमिया (Alpha Thala ssemia) आणि
2) बीटा थॅलेसेमिया (Beta Thal-assemia)

थॅलेसेमिया चे दोन प्रकार आहेत. तसेच थॅलेसेमिया इंटरमिडिया, अल्फा थॅलेसेमिया मेजर, हिमोग्लोबिन एच असे इतर प्रकार आहेत.

थॅलेसेमियावर चे उपचार-

थॅलेसेमियावर आयुष्यभर उपचार घ्यावे लागतात किंवा त्यांना विशिष्ट प्रकारची काळजी घ्यावी लागते. ॲनिमिया टळण्यासाठी काही रुग्णांना ठराविक काळाने रक्त चढवावे लागते. तसेच रक्त स्वीकारल्यामुळे लोहाचे प्रमाण वाढल्यावर ते कमी करण्यासाठी काही उपचार घ्यावे लागतात. सकस आहार, योग्य व्यायाम सुचवला जातो तसेच कोणत्याही व्यसनांपासून दूर राहाण्याचा सल्ला रुग्णांना दिला जातो. थॅलेसेमिया मायनर असणाऱ्या व्यक्तीला फारसा त्रास होताना दिसत नाही मात्र तो मेजर असेल रक्त देण्याचा पर्याय असतो. रक्त दिल्याने शरीरातलं लोह वाढल्यामुळे त्याचे वेगळे परिणाम होतात, त्याचेही वेगळे उपचार घ्यावे लागतात. काही रुग्णांमध्ये बोन मॅरो ट्रान्सप्लांटचे उपचार केले जातात. मात्र त्याला यश मिळेल याची खात्री नाही तसेच ते अत्यंत महाग असून भारतात ते सहज होणं तितकं शक्य नाही. हा आजार असणाऱ्या लोकांनी काही गोष्टी पाळाव्यात. ते म्हणजे मुलगा आणि मुलगी या दोघांनाही थॅलेसेमिया मायनर असेल तर त्यांनी असा विवाह टाळावा. किंवा त्यांनी अपत्यासाठी प्रयत्न करू नयेत असं सांगितलं जातं. तसेच मेजर थॅलेसेमिया असेल तर अशा व्यक्तीने विवाह- अपत्य टाळावे. विवाह करताना थॅलेसेमियाची चाचणी केली तर हा आजार पुढच्या पिढ्यांत येण्यापासून रोखता येईल. शाळा, कॉलेज किंवा नोकरीच्या ठिकाणी रक्ताची तपासणी करूनही त्याचं निदान करता येईल. ड्रायव्हिंग लायसन्सवर जसा रक्तगट लिहिलेला असतो तसंच थॅलेसिमिया असेल तर त्याचीही नोंद केली तर आणीबाणीच्या प्रसंगी त्याची मदत होईल, ही चाचणी सर्वसामान्यांसाठी थोडी महाग आहे त्यामुळे त्या चाचणीसाठी सरकारने हातभार लावला तर भारतासारख्या मोठ्या संख्येच्या देशात या आजाराला नियंत्रणात आणणं शक्य होईल.

लेफ्टनंट व प्रोफेसर संदीप बाळासाहेब भिसे, महाराष्ट्र बटालियन एनसीसी

थेंलेसेमिया व जनजागृती व रक्तातील सीबीसी तपासातील बारकावे' या पुस्तकाचे लेखक प्रोफेसर प्रकाश पांगम सर म्हणजे एक अद्भुत शक्तीने भरवलेलं व्यक्तिमत्व आपल्या वैद्यकीय सेवेतील अखंड दीर्घ अनुभवाचा हा एक लेखाजोखा मांडण्याचा प्रयत्न त्यांनी या पुस्तकांमध्ये केला आहे समाजातील असे रुग्ण ज्यांना त्या आजाराविषयी लवकरात लवकर माहिती व्हावी जेणेकरून त्यांच्यावर चांगले उपचार होऊन त्यांचे जीवन आनंदमय होऊ शकते या दृष्टीने प्रयत्न केलेले हे व्यक्तिमत्व या पुस्तक रूपातून सामान्यांसमोर येत आहे.

मराठा विद्या प्रसारक समाज नाशिक गुरुवर्य मामासाहेब दांडेकर कला भगवंतरावजी वनीच्या व विज्ञान महाविद्यालयात राष्ट्रीय सेवा योजनेच्या हिवाळी शिबिरात त्यांनी विशेष थालीसीम या मुक्त महाराष्ट्र या उपक्रमाची सुरुवात केली. आश्रय सामाजिक सांस्कृतिक शैक्षणिक ट्रस्ट ठाणे यांचे संस्थापक डॉक्टर दीपक नाईक सौ प्रिया नाईक व गुरुप्रसाद नाईक हे सर्व कुटुंबीय समाजातील घटकांसाठी सदैव प्रयत्नशील आहेत. ज्यांच्या प्रयत्नातून हा आरोग्याचा वारसा ठेवा समोर येत आहे.

आपल्या वयाची 75 वर्षे पूर्ण झाल्यानंतरही तरुणांनाही लाजवेल अशा ऊर्जेने ही व्यक्तिमत्व जनजागृतीचे कार्य करत आहे रक्तातील विविध घटक त्यांच्या तपासण्या त्यातील बारकावे रक्त विषयक आजारांनी त्याविषयीची घ्यायची काळजी असे विविध घटक या पुस्तकांमधून समोर येत आहे.

मी लेफ्टनंट संदीप बाळासाहेब भिसे, 7 महाराष्ट्र बटालियन एनसीसी, नासिक मध्ये व गुरुवर्य मामासाहेब दांडेकर महाविद्यालयात भूगोल विषयाचा प्राध्यापक म्हणून काम करत आहे. प्रोफेसर प्रकाश पांगम सर यांच्यासोबत काम करताना भविष्यातील वेध आणि मनापासून केलेले कार्य हे आम्हालाही सदैव प्रेरणादायी आहे.

सरांच्या या पुस्तकाबद्दल त्यांचे मनःपूर्वक अभिनंदन व पुढील लेखनासाठी सदिच्छा. सरांच्या लेखनाबद्दल व त्यांच्या कार्यकर्तृत्वाला सलाम
जय हिंद !

'थॅलेसेमिया मुक्त भारतासाठी थॅलेसेमिया विषयी जागृती गरजेचीच'

थॅलेसेमिया (Thalassemia) हा एक आनुवंशिक (genetic) विकार आहे. आनुवंशिक म्हणजे वंशपरंपरेने मिळणारा किंवा आई-वडिलांकडून संततीकडे आनुवंशिक मागार्ने मिळालेला गुणधर्म किंवा आजार.यामध्ये रक्तातील हिमोग्लोबिनचे प्रमाण कमी होते आणि त्यामुळे रक्तक्षय (anemia) होतो.

थॅलेसेमिया म्हणजे काय?

थॅलेसेमिया हा एक अनुवंशिक रक्तविकार आहे. या रोगात शरीर हिमोग्लोबिनची योग्य प्रमाणात निर्मिती करत नाही. हिमोग्लोबिन हे लाल रक्तपेशींमध्ये असते व ते शरीरभर ऑक्सिजन पोहोचवण्याचे कार्य करते.

थॅलेसेमियाचे प्रकार

थॅलेसेमिया मायनर (Thalassemia Minor / Trait):

हा थॅलेसेमियाचा सौम्य प्रकार आहे. यात लक्षणे सहसा दिसून येत नाहीत. हा पंडुरोग (रक्तक्षय) सौम्य असतो. या आजाराच्या व्यक्ती केवळ वाहक असतात ते आपले नित्याचे व्यवहार सर्व सामन्यांप्रमाणे करू शकतात. आपल्या देशात किमान ५ कोटी थॅलेसेमिया मायनर व्यक्ती आहेत. परंतु दोन थॅलेसेमिया मायनर विवाहित स्त्री -पुरुष यांकडून जन्माला येणाऱ्या अपत्यामध्ये २५ % थॅलेसेमिया मेजर आजार होण्याची शक्यता असते. नंतरच्या पिढीत गंभीर प्रकार होऊ शकतो.

थॅलेसेमिया मेजर (Thalassemia Major / Cooley's Anemia):

हा एक गंभीर प्रकारचा रक्तविकार आहे. या विकाराचे लहानपणीच निदान होते. या आजारावरचा एकमेंव उपचार म्हणजे दर महिन्याला त्या बालकाला, पेशंटला रक्त चढवावे लागते. ही उपचार पद्धती त्या पेशंटलाआयुष्यभर घ्यावी लागते. आज आपल्या देशात अंदाजे १.२५ लाख मुले थॅलेसेमिया मेजर आहेत. दरवर्षी यामध्ये १० ते १५ हजार बालकांची अधिक भर पडते. म्हणजेच रक्तपेढ्यावर याचा अतिरिक्त ताण निर्माण होतो आहे.

थॅलेसेमिया इंटरमिजिएट (Intermediate):

हा रक्तविकार मध्यम स्वरूप असून यामध्ये बालकाला दरवेळी रक्त देण्याची गरज भासत नाही. परंतु नियमित निरीक्षण आवश्यक असते.

थॅलेसेमियाची लक्षणे: या आजारात पेशंटला थकवा व अशक्तपणा जाणवतो, त्वचा पिवळसर पडते (जॉन्डिस), शारीरिक वाढ खुंटणे, चेहऱ्याच्या हाडांची वाढ (सामान्य चेहरा बदलतो) , प्लीहा (spleen) मोठा होणे व सतत संसर्ग होत राहतो. थॅलेसेमिया आजाराचे निदान कसे होते? पूर्ण रक्त गणना CBC (Complete Blood Count), हिमोग्लोबिन इलेक्ट्रोफोरेसिस, DNA चाचणी (जनुकीय चाचणी genetic test), Prenatal diagnosis (गर्भधारणेदरम्यान तपासणी) या चाचण्यांद्वारे थॅलेसेमिया आजाराचे निदान केले जाते.

थॅलेसेमिया मेजर आजारावरचे उपचार: रक्त चढवणे (Blood transfusion): दर महिन्याला या पेशंटला रक्त भरावे लागते.

लोह चेलेशन उपचार (Iron chelation therapy) ही एक वैद्यकीय प्रक्रिया आहे, ज्यामध्ये शरीरातील अतिरिक्त धातू (विशेषतः लोह/iron) काढून टाकण्यासाठी विशेष औषधे वापरली जातात. ही थेरपी थॅलेसेमिया, सिकल सेल ॲनिमिया किंवा वारंवार रक्त चढविलेल्या रुग्णांमध्ये वापरली जाते.रक्त चढविल्याने जास्त लोह साचते, ते कमी करण्यासाठी वापर केला जातो. अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण Bone marrow transplant: काही प्रकरणांमध्ये कायमस्वरूपी उपाय म्हणून अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण उपचार ही एक वैद्यकीय प्रक्रिया वापरली जाते. मात्र ही उपचार पद्धती सर्वात खर्चिक आहे. सर्व सामान्य कुटुंबाला तो महागडा उपचार घेणे शक्य नाही. फॉलिक आम्ल पूरक आहार (Folic acid supplements) फॉलिक ॲसिड हा व्हिटॅमिन इ9 चा कृत्रिम प्रकार आहे. नैसर्गिक स्वरूपात याला फोलेट असे म्हणतात. हे शरीरासाठी अत्यंत आवश्यक असून, नवीन पेशींची निर्मिती, रक्त तयार होणे, आणि DNA बनवणे यासाठी उपयुक्त आहे. थॅलेसेमियात शरीरात RBCs (लाल रक्तपेशी) लवकर नष्ट होतात. फॉलिक आम्लामुळे नवीन लाल रक्तपेशी (RBC) तयार होण्यास मदत होते.

थॅलेसेमिया आजारावरचे प्रतिबंध:

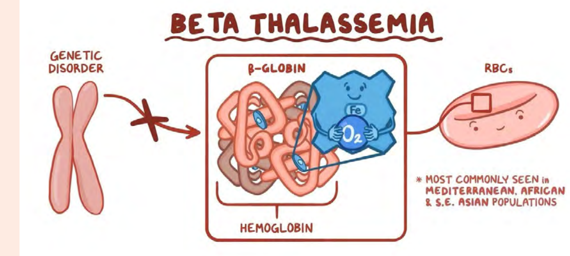
महाविद्यालयीन युवक- युवतीमध्ये या आजाराची जागृती करणे. महाविद्यालयीन युवक- युवतीच्या पालकांना ही या विषयी जाणीव करून द्यावी. महाविद्यालयात आरोग्य तपासणी मध्ये याविषयी चर्चा, परिसंवाद आयोजित केले जावेत. कारण हे विद्यार्थी विवाह योग्य गटातील असतात. विवाह योग्य वयोगटात मिळालेले योग्य मार्गदर्शन त्यांची भावी पिढी ठरविणारी राहील.

लग्न करण्यापूर्वी दोघांनीही थॅलेसेमिया पूर्व तपासणी केलेली असावी. आपले पूर्ण रक्त गणना चाचणी अहवाल थॅलेसेमिया आजारासाठी समजून घेणे. आपण जर थॅलेसेमिया मायनर असेल तर आपला जोडीदार थॅलेसेमिया मायनर नाहीना, याची खात्री करूच विवाह करावा.

दोघांनाही थॅलेसेमिया मायनर असेल, तर मूल थॅलेसेमिया मेजर होऊ शकते. यासाठी विवाहित जोडप्याने अपत्य जन्माला घालू नये. तसेच दत्तक मुलाचा पर्याय अवलंबावा. ज्यातून थॅलेसेमिया मेजर आजार असणारे बालक जन्माला येणार नाही. म्हणजेच थॅलेसेमिया मुक्त राष्ट्र निर्माण होईल. जनजागृती आणि स्क्रीनिंग कॅम्प- महाविद्यालयीन विद्यार्थ्यांची पूर्ण रक्त गणना करून घावी. त्यामध्ये थॅलेसेमिया मायनर असलेल्या विद्यार्थ्यांचे समुपदेशन करावे. त्यांच्या पालकांचीही पूर्ण रक्त गणना करून घावी. त्यांच्याही मनातील आपल्या पाल्याविषयी व परिवारातील सदस्यांशी संबंधित असणाऱ्या थॅलेसेमिया मायनर आजारासबंधी समुपदेशन करावे. यामध्ये पालक व विद्यार्थी यांना विश्वासात घेऊन योग्य मार्गदर्शन करावे.

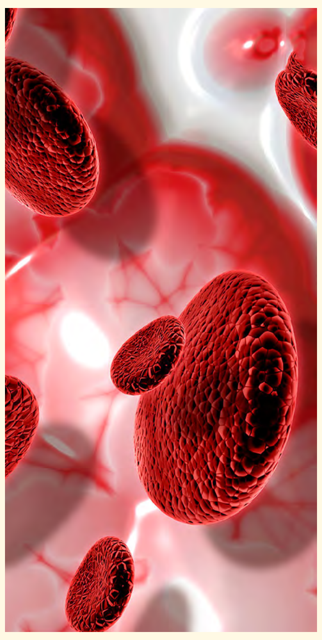
थॅलेसेमिया आजाराविषयी लघुचित्रपट निर्माण करून त्याद्वारे समाजात जागृती निर्माण करावी. शासकीय संस्था, निमशासकीय संस्था, शैक्षणिक संस्था, शाळा- महाविद्यालये, सिनेमागृह यामध्ये हा लघुपट दाखविण्यात यावा.

जन्मपूर्व तपासणी (Prenatal screening) गर्भधारणेदरम्यान बाळाला हा विकार आहे का ते पाहणे. आधुनिक तंत्रज्ञानाच्या आधारे ही चाचणी करून घेता येते. थॅलेसेमिया मेजर बालकाचा जन्म थांबविता येणे शक्य आहे. थॅलेसेमिया संसर्गजन्य आजार नाही. हे वंशपरंपरागत (hereditary) आजार आहे. राक्तदानाचे महत्व समजून घेणे आवश्यक आहे. देशातील तरुण- तरुणी यांनी रक्तदान या सामाजिक उपक्रमात रक्तदाते म्हणून पुढे येणे गरजेचे आहे. रक्तदानास सर्वश्रेष्ट दान म्हटले आहे. रक्तदानामुळे पेशंटचे प्राण वाचतात. अजून रक्त निर्माण करण्याचे तंत्र मानवाने शोधलेले नाही. रक्तदात्यांनी रक्तदान केल्यानंतरच थॅलेसेमिया मेजर रुग्णाला उपचार देऊन त्याचे जीवन वाचवू शकतो.



प्रगत राष्ट्रात रक्तदानाचे प्रमाण 3.2 टक्के आहे. तेच आपल्या देशात ०.९९ टक्के इतकेच आहे. हे प्रमाण वाढविणे राष्ट्रातील युवक- युवतींच्या हाती आहे. थॅलेसेमिया मेजर रुग्णांची जीवनदायिनी म्हणजे रक्त होय. सरकारी रुग्णालयातून रक्त निशुल्क दिले जाते. परंतु अनेक वेळा रक्ताचा अपुरा पुरवठा यामुळे वेळेवर पुरेसे रक्त मिळत नाही. यासाठी स्त्री-पुरुष या दोघांनीही रक्तदानात पुढाकार घेणे गरजेचे आहे. विद्यापीठांशी सलग्नित संशोधन संस्था, महाविद्यालय यांच्या मार्फत राष्ट्रीय सेवा योजना, राष्ट्रीय छात्र सेना, रोव्हर रेंजर, क्रीडा स्पर्धा यांच्या शिबिरामध्ये या विषयावर परिसंवाद , कार्यशाळा, सामुपदेशन आयोजित करावे. रक्तदान केलेल्या विद्यार्थ्यांना सामाजिक बांधिलकी जोपासल्याबद्दल क्रेडीट साठीचे गुण द्यावेत. शासकीय, निमशासकीय वैद्यकीय महाविद्यालये , रक्तपेढ्या , सामाजिक शैक्षणिक सांस्कृतिक संस्था यांच्यामध्ये सामंजस्य करार होऊन थॅलेसेमिया आजार देशातून समूळ नष्ट होण्यासाठी एकत्रित प्रयत्न व्हावेत. 'थॅलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र अभियान -२०२५' हे ब्रीद समोर ठेऊन आश्रय सामाजिक सांस्कृतिक शैक्षणिक ट्रस्ट ठाणे यांनी महाराष्ट्रातील नाशिक, मुंबई, पुणे, जळगाव या जिल्हांमधील नामांकित शैक्षणिक संस्थाशी सामंजस्य करार केले आहे. हि आरोग्य क्षेत्रातील चळवळ निश्चितच ह्यथॅलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र व भारतह्न होण्यासाठी हातभार लावेल यात शंका नाही. चला एकत्रित येऊन भारतातील थॅलेसेमिया मेजर आजाराला समाजाला जाणीव जागृतीतून नष्ट करू. निरोगी युवा , सदृढ भारत, सशक्त भारत घडवूया.

थैलेसेमिया आजार मुक्त महाराष्ट्र : एक अभियान



प्राचार्य राजकुमार मुरलीधर तिवाटणे शिरीष ॲकॅडमी, बारामती, जि. पुणे

८ मे हा जागतिक थैलेसेमिया दिन म्हणून साजरा केला जातो. त्यानिमित्त माझा गेली ४५ वर्षाचा लॅबोरेटरी व्यवसायाचा अनुभव व थैलेसेमिया, ॲनिमिया क्षेत्राने केलेले समाजकार्य याच्या आधारे माझे विचार मांडत आहे. खरेतर 'आश्रय' या संस्थेचे संस्थापक आ. डॉ. दीपक मोरेश्वर नाईक सर, यांचे मी प्रथम आभार मानतो. आ. श्री. प्रकाश पांगम सर, नाशिक यांच्यामार्फत नुकताच झालेला संस्थेचा व सरांचा परिचय, आ. डॉ. दिलीप वाणी सर, पुणे व इतर अनेक मान्यवर मंडळी यांच्या समवेत, थैलेसेमिया अभियानात सहभागी होण्यासंबंधी झालेला सामंजस्य करार' आणि आता हा लेख हा सर्व घटनाक्रम पाहता महाराष्ट्र भूषण संतश्रेष्ठ श्री ज्ञानेश्वर महाराज यांची आठवण झाल्याशिवाय राहत नाही. माऊली सांगतात - म्हणौनि जें जें उचित । आणि अवसरेंकरूनि प्राप्त । ते कर्म हेतुरहित । आचरें तूं । 'स्व-अध्याय म्हणून 'थॅलेसेमिया आजार मुक्त महाराष्ट्र' या उचित व अनायासे प्राप्त कर्मात, मनी इतर कसलाही हेतू न ठेवता मी सहभागी होत आहे. कारण जनसेवा हीच स्वसेवा आहे त्या सर्वात्मका ईश्वरा स्वकर्म कुसुमांची वीरा । पूजा केली होय अपारा । तोषालागी ।।ज्ञा. प्रा.३७७।। या भावनेनुसार आपण सर्वांच्या अंतर्यामी असणा[]या ईश्वरचरणी है पहिले कर्म पुष्प समर्पित करीत आहे व आ. नाईक सरांनी ही सेवा करण्याची जी संधी मला उपलब्ध करून दिली त्याबद्दल त्यांचा मी ऋणी आहे.

आता सर्वप्रथम थॅलेसेमिया 'आजार' म्हणजे काय? हे थोडक्यात पाहू. हा आजार म्हणजे अनिमिया ज्याला पंडुरोग व खलक्षय म्हणतात, त्यातीलच एक प्रकार आहे. याचे प्रामुख्याने दोन प्रकार आहेत ते. यामध्ये :

[] थॅलेसेमिया मायनर म्हणजे वाहक : यामध्ये खलक्षयाचे प्रमाण असल्यास नगण्य असते. [] थॅलेसेमिया मेजर म्हणजे आजार : यामध्ये खलक्षयाचे प्रमाण प्रचंड असते.

या लेखात आपण वैद्यकीय तपशीलात जास्त न जाता, अभियान राबविण्याचा विचार करू. थॅलेसेमिया हा अनुवंशिक आजार आहे. त्यामुळे खापरपिपणे इ. घटकावर हा अवलंबून नसून माता-पित्याकडून जी जनुके पुढील पिढीत येतात त्यावरच अवलंबून आहे, त्यामुळे अशा अनुवंशिक आजारात आपण काय करू शकणार? या अभियानाचा उद्देश व उपयोग काय ? हे प्रथम नीटपणे समजावून घेतले पाहिजे.

मानवी जनुके जोडीने असतात. त्याचा तक्ता या प्रमाणे आहे

अनुकीय स्थिती	थॅलेसेमिया	वैद्यकीयदृष्ट्या	व्यक्ती समूह	अभियानात सहभाग
१) दोन्ही जनुके निर्दोष	नाही	सर्वसामान्य	लहान मोठे सर्व	स्वयंसेवक
२) एक अनुक दोषयुक्त	मायनर	वाहक	माता-पिता	रक्त तपासणी
३) दोन्ही जनुके दोषयुक्त	मेजर	आजार	लहान मुले	रक्तदान इ.

या तक्त्यानुसार आपण थॅलेसेमिया व अभियान समजावून घेऊ. प्रथम हे लक्षात घेऊ या की मानवी अनुकाची कायम जोडी असते. या जोडीची रचना पाहू.

[] या जोडीतील दोन्ही जनुके जर निर्दोष (थैलेसेमियाच्या हानीने) असतील तर अशी व्यक्ती ही थैलेसेमिया मुक्तच असते. सर्वसामान्यपणे असेच असते. यात वयाचा व स्त्री-पुरुष भेदाचा कोणतीही संबंध नसतो. उलट अशा व्यक्तींनी या अभियानात तन, मन, धनाने सहभागी होऊन समाजसेवा करावी, ही अपेक्षा.

[] या जोडी पैकी एक अनुक दोषयुक्त असेल व एक अनुक निर्दोष 'असेल तर या व्यक्तीस थलेसेमिया मायनर आहे असे म्हणतात. परंतु या व्यक्तीचे एक अनुक दोषयुक्त असल्याने तो त्याचा फक्त वाहक असतो परंतु एक अनुक निर्दोष असल्याने त्याचे खतप्रमाण सामान्य व किंचित कसरी असते. त्यामुळे यांच्यामध्ये रक्तक्षयाची लक्षणे दिसत नाहीत म्हणून थॅलेसेमिया मायनर व्यक्ति लपून राहते. युवा अवस्थेत रक्त तपासणी केली तरच या वाहक स्थितीचे निदान होणे अन्यथा नाही. विवाहपूर्व वाहक निदान झाल्यास विवाह करताना जोडीदार या जनुकाचा वाहक नाही ना? हे पाहणे, वाहक-वाहक विवाह झाला तर पुढच्या पिढीला थॅलेसेमिया मेजर हा आजार होऊ शकतो अन्यथा नाही, म्हणून विवाहपूर्व खततपासणी होणे आवश्यक आहे. हा एकमेव मार्ग थॅलेसेमिया आजार पूर्णपणे रोखू शकतो.

[] या जोडीतील दोन्ही जनुके दोषयुक्त असल्यास या व्यक्तीस थैलेसेमिया मेजर हा आजार होतो. मुलाच्या उले ९ महिन्यात याची जाणीव दिसायला सुरुवात होऊन दर तीन महिन्याला रक्त भरण्यास सुरुवात होते पुढे पुढे दर २१ दिवसाला व त्याचेही कमी काळात रक्त भरावे लागते. त्याने होणारे वाढीव कोहलत्वाचे प्रमाण, शरीरात जाणारी विविध प्रथिने याशिवाय आर्थिक भार, मानसिक त्रास हे सर्व सामान्य व्यक्तीच्या सहनशक्तीच्या पलीकडे जाते. एवढे करूनही ले मुल ९८ले १८ वयापर्यंत दगावते. बाळाच्या या जीवघेण्या आजारास कारणीभूत फक्त त्या बाळाचे आई-वडील ठरतात. कारण जर त्यांनी लग्न ठेऊन एक साधी रक्त तपासणी केली असती व त्याकडे दुर्लक्ष केले नसते तर मुलांवर ही वेळ आली नसती. थोडक्यात असे मुल 'आपल्या निष्काळजीपणाने जन्माला येऊच नये ही जबाबदारी युवांची नाहयका?

हे अभियान का राबवायचे?

[] थैलेसेमिया मेजर आजार मुक्त महाराष्ट्र करणे हे शक्य आहे. अशक्य नाही.

[] एक थैलेसेमिया आजार असणा[]या मुलाला वयाच्या १८ वर्षापर्यंत अंदाजे ५०० बाटल्या खत, लाखो रुपये खर्च व युवा दोन मृत्युला सामोरे जावे लागते.

[] युवांची सर्व थॅलेसेमिया जनुक वाहक शोध तपासणी शक्य व अल्प खर्चाची आहे

[] जन जागृती, समुपदेशन या द्वारा हा आजार ०% वर आणणे होऊ शकते.

[] आश्रय संस्थेस राजाश्रय मिळाला व सहभागी संस्थेस आश्रय दिला आणि शासन, संस्था, निस्पृह व्यक्ती, स्वयंसेवक या सर्वांनी मनापासून व सामाजिक भान ठेवून कार्य केल्यास हे अभियान नक्की यशस्वी होईल हे सत्य आहे. फक्त अभाव आहे निस्पृह व्यक्तींचा, 'आर्थिक पाठबळाचा व प्रामाणिक कामाचा.

अभियानांतर्गत होणारे कार्य

१) जनजागरण २) प्राथमिक तपासणी ३) अंतीम तपासणी समुपदेशन

अभियानात सहभाग व कर्तव्ये

महाराष्ट्र शासन	आश्रय संस्था	तज्ञ व्यक्ती	सहभागी संस्था
१८ वर्षांवरील सर्व युवांना थॅलेसेमिया माहिती घेणे व रक्त तपासणी अत्या - आवश्यक (अपरिहार्य) करणे	शासन दरबारी पाठपुरावा	वक्ते तयार करणे	शिबिरांचे आयोजन
	नियोजन व नियंत्रण कार्यालयीन कामे व प्रसार	स्वयं जनजागरण करणे अभियानास मार्गदर्शन	तपासणी प्रशिक्षण घेणे रक्त नमुना व तपासणी
विद्यापीठ स्तरावरील पदवीसाठी आवश्यक जादा क्रेडीट पॉईंट कोर्स मध्ये याचा माहितीचा कोर्स अनिवार्य करणे व अर्थसहाय्य करणे	तज्ञ व्यक्ती व सहभागी संस्थांचे जाळे निर्मिती	लाईव्ह ऑनलाईन। सोशल मिडीयाद्वारा जनजागरण	तपासणी अहवाल व डाटा अनॅलिसिस
	अभियानाची आर्थिक बाजु बजेट, अहवाल, नियोजन	निदानानंतरचे मार्गदर्शन व समुपदेशक तयार करणे	निवडक नमुळे अंतिम तपासणी व मार्गदर्शन

आर्थिक नियोजन : १)शासन अशा कायम स्वरूपी चालणाऱ्या हा अभियानास कायम निधी देत राहील अशी शक्यता कमी आहे. २) शासनाने वरील तक्त्याप्रमाणे निर्णय घेऊन आदेश काढल्यास बहुसंख्य युवा स्वखर्चाने ही तपासणी करून घेतील असे वाटते. ३) देणग्या, सी. एस. आर. फंडचा यथोचित व ध्येयानुसार वापर झाल्यास त्यासणी दर खूप कमी होतील व मार्थिक दुर्बल युवांचे मोफत तपासणी होऊ शकेल. असे झाले तरच या कायम स्वरूपी चालणाऱ्या अभियानास कायम स्वरूपी पाठबळ मिळेल.

दृष्टीक्षेपात अंदाज पतकः अपेक्षित जमा खर्च (2025 च्या आर्थिक स्थितीनुसार)

	जमा	वार्षिक खर्च
देणग्या (अंदाजे)	१.०० कोट	प्रशासकीय खर्च : १.०० कोट
सी.एस. फंड इ.	४.०० फोट	जनजागरण, प्रसार २.०० फोट
लाभार्थींकडून	१५.०० कोट	प्रा. व अंतीम तपासणी १७.०० कोट
(१५ लाख २.१००/-)	२०.०० कोट	एकुण खर्च २०.०० कोट

सुचनाः सदर अंदाजपत्रक दरवर्षी १२वीच्या परिक्षेला बसणाऱ्या अंदाजे १५.०० लाख युवांची रक्त तपासणी गृहीत धरून केला आहे. २ दरवर्षी अशा तपासण्या १२वीन असणाऱ्या युवांच्या कराव्या लागलील हे गृहीत धरले आहे. [] ही तपासणी आयुष्यात एकदाच करावी लागते परंतू दरवर्षी युवा नवीन असणार आहेत. त्यामुळे हे कायमचे काम आहे

आता या लेखाच्या निष्कर्षाप्रत व निर्णयाप्रत येऊ :

निष्कर्षः

१) फेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र हे अभियान राबविणे शक्य व गरजेचे आहे.
२) त्यासाठी शाळा, महाविद्यालये येथील युवांमध्ये याविषयी जागृती व्हावी.
३) असे झाल्यास ते स्व-खचार्ने तपासणी करून घेतील कारण खर्च अल्पआहे
४) या अभियानासाठी 'आश्रय' संस्थेला 'राजाश्रय मिळणे गरजेचे आहे.
५) त्यांनंतर तज्ञ व्यक्ती, संस्थांना 'आश्रय' मिळाल्यास अभियान चालणार ओह.
६) यासाठणे प्रथम एक सहस्त वक्ते व तपासणी साठण संस्था जोडाव्या लागतील
७) अंतीम तपासणीसाठी प्रथम एक व नंतर विभागीय असे संच करावे लगोरु.
८) निरपेक्षतेने, निस्पृहपणे, इंश्वरसेवा समजूव स्वार्मकर्म केल्यास अभियानास रारा येईल

यत्र योगेश्वरः कृष्णो यत्र पार्थो धनुर्धरः । तत्र श्रीविजयो भूतिर्धुवा नीतिर्मतिर्मम ॥ १८/७८ गीता ॥
॥श्री कृष्णार्पणमस्तू ।। ।। श्री गुरुचरणारविंदार्पणमस्तु ॥
॥ हरिः ॐ तत्सत ॥

‘थॅलेसेमिया जनजागरण’

बाकी पेज १ ....

गालफडे खारकुंडीप्रमाणे उचलली जातात. अशा बेढब चेर्हेयाला "Chipmunk" या जातीच्या खारीचे नाव दिले जाते.आपल्या गावातील रक्तकेंद्राला भेट दिल्यास अशी असंख्य "Chipmunk" बालके आपल्याला प्रत्यक्ष पहायला मिळतील. याच्या उलट सर्वसामान्य जीवन जगणारी थॅलेसेमिया मायनर₹ व्यक्ती ! थॅलेसेमियाची रक्त तपासणी झाल्याशिवाय त्या व्यक्तीला देखील आपण थॅलेसेमिया मायनर व्यक्ती आहोत याची कल्पना नसते.इतके सर्वसामान्य जीवन ती व्यक्ती जगत असते.काही उदाहरणे सांगतो.अभिनेते अमिताभ बच्चन, जॅकी श्रॉफ, चिरंजीवी, साईकुमार, राम गोपाल वर्मा, अभिनेत्री मनिषा कोईराला, अमिषा पटेल, गायक-सोनू निगम, पंकज उधास, अनुप जलोटा, कैलाश खेर, क्रिकेटपटू रविंद्र जडेजा, हरभजनसिंग, चेतेश्वर पुजारा, फुटबॉलर जिनेदिन जिदान, रोनाल्डो, टेनिसपटू पीट सम्प्रास इ.) ! अशी असंख्य उदाहरणे आहेत. गुगलवर शोधा म्हणजे सापडतील. अशा दोन थॅलेसेमिया मायनरव्यक्तींनी परस्परांशी विवाह केला नाही तर ₹थॅलेसेमिया मेजर₹ व्यक्ती जन्मालाच येणार नाही.इतका साधा,सरळ व सोपा उपाय आहे थॅलेसेमिया प्रतिबंधाचा !

अज्ञानातून अथवा अन्य काही कारणाने चुकून असा विवाह झाल्यास मग काय करायचे ? अशावेळी आईच्या पोटात असतानाचा अपत्याची योग्य वेळी थॅलेसेमिया चाचणी (Chorionic Villous Biopsy) करून घ्यायची व अपत्य थॅलेसेमिया मेजर असल्यास मागे पुढे न पहाता व कसलेही धार्मिक अथवा भावनिक अनमान न करता सरळ वैद्यकीय गर्भपात करून टाकायचा.

एखादी व्यक्ती थॅलेसेमिया मायनर आहे हे कसे ओळखायचे ? त्यासाठी Haemoglobin Electrophoresis किंवा HÔemoglobin HPLC या पैकी एक रक्ततपासणी करून घ्यायची.या तपासण्या शासनातर्फे विनामूल्य व खासगी पॅथॉलॉजी प्रयोगशाळांमधून रू.हजार-बाराशे मधे करून दिल्या जातात.

‘जागतिक थॅलेसेमिया दिन’ च्या निमित्ताने आपण सर्वांनी दैनंदिन केल्या जाणाऱ्या रक्ततपासणीतून CBC (Complete Blood Count) थॅलेसेमियाची शंका कशी येते ते शिकून घेऊ या.साधा सर्दी खोकला झाला तरी ही तपासणी केली जाते.प्रत्येकाच्याच घरी असे जुने रिपोर्ट पडलेले असतील.ते शोधून काढा.त्यातला MCV U RBC count शोधून काढा.त्यांचा साधा भागाकार करा.तो ₹तेरा(१३)₹ पेक्षा कमी आला तर लगेच पॅथॉलॉजी प्रयोगशाळेत धाव घ्या व HÔemoglobin Electrophoresis किंवा HÔemoglobin HPLC ही रक्त तपासणी करून घ्या. आपण थॅलेसेमिया मायनर आहोत किंवा नाही ते लगेच लक्षात येईल. हाच खरा जागतिक थॅलेसेमिया दिन साजरा करण्याचा संकल्प ! सोडणार ना ?

‘थॅलेसिमिया’ जगण्यासाठी श्वासाबरोबरच रक्ताची गरज

८ मे हा दिवस जागतिक थॅलेसिमिया दिवस जगभर साजरा केला जातो. खरंतर साजरा म्हणण्यापेक्षा या विषयाची जनजागृती केली जाते व अशा पेशंटला येणाऱ्या अडचणी विषयी चर्चा करून काही ठोस निर्णय घेतले जातात व ते सर्व देशांमध्ये लागू केले जातात. परंतु सामान्य जनता मात्र थॅलेसिमिया या विषयी अनभिज्ञ आहे त्यामुळे आजाराकडे दुर्लक्ष केले जाते आणि थॅलेसिमिया पेशंटला समाजाकडून अपेक्षित सहकार्य मिळत नाही.

जाणून घेऊ आजाराविषयी

आपल्या आई-वडिलांकडून आपल्याला रंग, रूप, उंची इत्यादी गुणधर्म अनुवंशिकतेने प्राप्त होतात त्याचप्रमाणे थॅलेसिमिया मेजर हा रक्ताचा गंभीर आजार देखील आई-वडिलांकडून बाळामध्ये येतो. या आजारामध्ये शरीरात रक्तच तयार होत नाही मग पर्यायी दर पंधरा ते वीस दिवसांनी बाळाला रक्त चढवावे लागते आणि ते देखील बाळ साधारण सहा महिन्याचे असल्यापासून ते त्याचे आयुष्यमान असेपर्यंत. सतत रक्त दिल्याने एचआयव्ही, हिपॅटायटिस सारख्या विषाणूंचा प्रादुर्भाव होण्याची शक्यता तर असतेच परंतु शरीरात आयन चे प्रमाण खूप वाढल्याने हृदय, स्प्लिन, लिव्हर हे अवयव निकामी होतात.

थॅलेसिमिया हा आजार कसा टाळता येईल?

हा आजार आई-वडिलांकडून आपल्या बाळाला होतो थोडक्यात आई-वडिलांची गुणसूत्रे थोड्याफार प्रमाणात बाधित असतात त्याला थॅलेसिमिया मायनर म्हटले जाते. कुठलाही त्रास जाणवत नसल्याने त्यांना माहीतच नसते की आपण या आजाराचे वाहक आहोत. नात्यात लग्न करणे किंवा लग्न जुळवण्याकरिता कुंडली जुळवून बघण्याची प्रथा रूढ आहे परंतु या कुंडलीमध्ये मुला - मुलीचे गुणसूत्रे थॅलेसिमिया ने बाधित आहे हे लक्षात येईल का? त्याकरिता थॅलेसिमिया टेस्ट ही रक्ताची तपासणी करूनच तो सदतीसावा गुण जुळवणे आवश्यक आहे. जर आपण थॅलेसिमिया मायनर असाल तर आपला जोडीदार थॅलेसिमिया मायनर नाही ना हा गुण जुळवून बघणे महत्त्वाचे आहे जर मुलगा व मुलगी दोघेही थॅलेसिमिया मायनर असतील तर त्यांच्या बाळाला थॅलेसिमिया मेजर हा गंभीर आजार होण्याची शक्यता अधिक असते. अशावेळी गर्भधारणेनंतर गर्भजल तपासणी करूनच समजू शकतो की बाळ थॅलेसिमिया मेजर आहे की नॉर्मल. दुर्गम भागात राहणाऱ्या अशा थॅलेसिमिया ग्रस्त बालकांना अनेक अडचणींना सामोरे जावे लागते. दर पंधरा ते वीस दिवसांनी रक्त घेण्याकरिता हॉस्पिटलच्या वाऱ्या, रक्तासाठी वणवण फिरणारे संपूर्ण कुटुंब होरपळून निघते. जळगाव येथे कार्यरत असलेली कोसला फाउंडेशन हि संस्था थॅलेसिमिया ग्रस्त पालकांसाठी आधारवड ठरली आहे. थॅलेसिमिया ग्रस्त बालकांवर नियमित उपचार, सुलभ वाहतुकीसाठी गाडीची सुविधा, बोन मॅरो ट्रान्सप्लांट साठी आर्थिक मदत केली जाते. तसेच जळगाव जिल्ह्यात जनजागृती करून नऊ थॅलेसिमिया मेजर जन्म रोखण्यात आले आहेत.

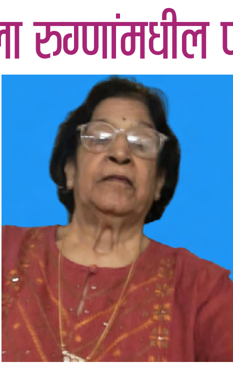
डॉ.सई नेमाडे
कोसला फाउंडेशन संस्थापक जळगाव

या आजारापासून मुक्तता हवी असेल तर सोपा उपाय म्हणजे लग्नापूर्वी किंवा गर्भधारणेपूर्वी ‘थॅलेसिमिया टेस्ट’ करून घ्या. दर तीन महिन्यांनी रक्तदान करून थॅलेसिमिया ग्रस्त बालकांना जीवनदान देऊया.

मराठा विद्या प्रसारक समाजाचे, गुरुवर्य मामासाहेब दांडेकर कला, भगवंतराव वाजे वाणिज्य व विज्ञान महाविद्यालय, सिन्नर जि. नाशिक आणिआश्रय सामाजिक, सांस्कृतिक व शैक्षणिक ट्रस्ट, ठाणे यांचे संयुक्त विद्यमाने रविवार दिनांक १९/०१/२०२५ रोजी कर्मवीर रावसाहेब थोरात सभागृह, गंगापूर रोड, नाशिक येथे 'थेंलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र' या विषयावर राज्यस्तरीय परिषदेचे आयोजन केलेले आहे. थैलेसेमिया या आजाराचे उच्चाटन करणे, जनजागृती करून त्याविषयी असलेले गैरसमज दूर करणे व शास्त्रीय पद्धतीने उपचार घेणे हा या परिषदेचा उद्देश आहे. काही आजार माणसाची आयुष्यभर पाठ सोडत नाही, तर काही आजार योग्य उपचार, आहार व नियमित व्यायाम यांनी कायमचे बरे होतात. थैलेसेमिया हा एक गंभीर आजार असून त्याविषयी समज गैरसमज यावर चर्चा होणे अपेक्षित आहे. थैलेसेमिया हा रक्तातील आजार असून याचे निदान दोन टप्प्यावर केले जाते. बाळाच्या जन्माअगोदर आणि जन्मानंतर थैलेसेमिया निदान केली जाते. योग्य उपचारासाठी व आजार बरा होण्यासाठी वेळीच उपचार होणे गरजेचे आहे. नवजात अवस्थेत जर निदान झाले नसेल, तर विवाहपूर्व अवस्थेत तपासणी केली पाहिजे. या आजाराच्या प्रत्येक टप्प्यावर वेगवेगळ्या तपासण्या / चाचणाया केल्या जातात. त्यात प्रामुख्याने कॅरीऑनिक, व्हीलस सॅम्पलिंग, अमिनो सेंटेसीस, फेटल ब्लड सॅम्पलिंग बाळाच्या जन्मानंतर थैलेसेमिया तपासणीत प्रामुख्याने मायक्रोस्कोपिक निरीक्षण, बोन मॅरो परीक्षा इत्यादी. थैलेसेमिया हा दुर्लक्षित आजार असून त्याची समाजात जाणीव जागृती होऊन उपचार माहीत होणे गरजेचे आहे. या अधिवेशनात थैलेसेमिया क्षेत्रातील तज्ञ व नामवंत मार्गदर्शकांचे मार्गदर्शन लाभणार आहे. अधिवेशनात संपूर्ण राज्यातून मेडिकल लॅब टेक्निशियन, व्यावसायिक, डी.एम.एल.टी., सूक्ष्मजीवशास्त्र, नर्सिंग व फार्मसी इत्यादी. विभागातील शिक्षक व विद्यार्थी सहभागी होणार आहेत. परिषदेसाठी राज्यभरातून १००० पेक्षा जास्त सदस्य सहभाग नोंदविणार असून, थैलेसेमिया या आजाराविषयी माहिती व तंत्रज्ञान विषयक २० वेगवेगळ्या स्टॉलचे प्रदर्शन आयोजित केलेले आहे. कार्यक्रमाचे उद्घाटन व समारोप महाराष्ट्र राज्याच्या प्रमुख मान्यवरांच्या उपस्थितीत संपन्न होणार आहे. मराठा विद्या प्रसारक समाज, नाशिक व आश्रय ट्रस्ट ठाणे यांनी सामाजिक दायित्वातून निकोप, निरोगी व सुदृढ उद्याचा समाज घडवण्याचा एक कृतीशील प्रयत्न या परिषदेच्या निमित्ताने केला जाणार आहे. सिन्नर महाविद्यालय व आश्रय संस्थेच्या वतीने आत्तापर्यंत थैलेसेमिया १००० पेक्षा जास्त लोकांची तपासणी केलेली आहे. मराठा विद्या प्रसारक समाज शिक्षण संस्थेचे अध्यक्ष मा. डॉ. सुनील ढिकले, उपाध्यक्ष मा. श्री. विश्वासराव मोरे, सभापती मा. श्री. बाळासाहेब क्षीरसागर, उपसभापती मा. देवराम मोगल, सरचिटणीस मा. ॲड. नितीन ठाकरे, चिटणीस मा. श्री दिलीप दळवी संचालक मा. श्री. कृष्णाजी भगत, सर्व संचालक मंडळ व सर्व शिक्षणाधिकारी यांचे वेळोवेळी मार्गदर्शन लाभले. सदर कार्यशाळा आयोजनाची संधी उपलब्ध करून दिली. ट्रस्टचे अध्यक्ष मा. डॉ. दिपक नाईक, सचिव मा.डॉ. प्रकाश पांगम, राज्यस्तरीय परिषदेचे अध्यक्ष प्राचार्य डॉ. पी. व्ही. रसाळ यांनी जास्तीत जास्त लोकांनी सदर परिषदेत सहभाग नोंदवावा असे आवाहन यावेळी केले. सदर राज्यस्तरीय परिषदेत थैलेसेमिया समज गैरसमज याविषयी प्रत्यक्ष विचार मंथन होऊन गरजवंत रुग्णांना आहार विहार, उपचार व व्यायाम याविषयी मार्गदर्शन मिळणार आहेत. आश्रय संस्था ठाणे व मराठा विद्या प्रसारक समाजाचे सर्व पदाधिकाऱ्यांनी राज्यस्तरीय अधिवेशन घेण्याच्या अनुमती दिली व वेळोवेळी मार्गदर्शन केले त्याबद्दल मी त्यांना धन्यवाद देतो.

प्राचार्य डॉ. पी. व्ही. रसाळ
अध्यक्षः - यॅलेसेमिया, राज्यस्तरीय परिषद

थॅलेसेमिया : महिला रुग्णांमधील परिणाम व उपचार



Dr. kusum kunte
MD Gaynacologist

थॅलेसेमिया हा आनुवंशिक आजार आहे, ज्यामुळे शरीरात हिमोग्लोबिनची निर्मिती योग्य प्रमाणात होत नाही. हिमोग्लोबिन हे रक्तातील एक महत्त्वाचे घटक असून ते शरीरात ऑक्सिजन पोहोचवण्याचे कार्य करते. थॅलेसेमिया ग्रस्त रुग्णांमध्ये हिमोग्लोबिनची कमतरता म्हणजेच ॲनिमिया आढळतो, जो वेळेवर उपचार न झाल्यास गंभीर स्वरूप धारण करू शकतो. पुरुषांप्रमाणेच महिला रुग्णही या आजाराने प्रभावित होतात, परंतु स्त्रियांच्या शरीरातील हार्मोनल बदल, मासिक पाळी, गर्भधारणा यामुळे थॅलेसेमियाचे परिणाम अधिक गुंतागुंतीचे होतात. महिलांमध्ये थॅलेसेमियाचे परिणाम थॅलेसेमिया असलेल्या महिलांमध्ये सामान्यतः थकवा, अशक्तपणा, त्वचेचा पल्लवटपणा, हृदयाचे आजार, वंध्यत्व किंवा मासिक पाळीतील अनियमितता दिसून येते. विशेषतः थॅलेसेमिया मेजर प्रकारामध्ये हिमोग्लोबिनची पातळी खूपच कमी असते आणि वारंवार रक्तचढविण्याची गरज भासते. अशा परिस्थितीत शरीरात लोहाचे प्रमाण वाढू शकते, ज्यामुळे यकृत, हृदय आणि अंतःस्त्रावी ग्रंथींवर दुष्परिणाम होतो. महिलांमध्ये यामुळे गर्भधारणेस अडथळा येऊ शकतो किंवा गर्भपाताची शक्यता वाढते.

उपचारपद्धतीः थॅलेसेमियाचा उपचार रुग्णाच्या आजाराच्या तीव्रतेनुसार वेगळा असतो. सौम्य थॅलेसेमिया (थॅलेसेमिया मायनर) असलेल्या महिलांना विशेष उपचाराची गरज नसते, फक्त वेळोवेळी रक्ताची तपासणी आवश्यक असते. मात्र, थॅलेसेमिया मेजर व इंटरमिजिएट प्रकारामध्ये पुढील उपचार दिले जातातः

1.रक्त चढविणेः दर ३-४ आठवड्यांनी रक्त चढवावे लागते, जेणेकरून शरीरात पुरेसे हिमोग्लोबिन राहील.

2.लोहतत्व कमी करण्यासाठी औषधेः वारंवार रक्तचढविण्यामुळे शरीरात लोह साचतो, ज्यासाठी डेस्फेरॉक्सामाइन, डिफेरेसिरॉक्स यासारखी औषधे दिली जातात.

3.हाडमज्जा प्रत्यारोपणः ही एकमेव उपचारपद्धती आहे जी थॅलेसेमिया पूर्णपणे बरा करू शकते. मात्र, त्यासाठी सुसंगत डोनर असणे आवश्यक असते.

4.जनुकीय सल्लाः थॅलेसेमिया असलेल्या महिलांनी गर्भधारणेपूर्वी जनुकीय सल्ला घ्यावा, कारण हे आजार पुढील पिढीकडे जाऊ शकतात.

गर्भधारणा व थॅलेसेमिया

थॅलेसेमिया असलेल्या महिलांसाठी गर्भधारणा ही एक आव्हानात्मक प्रक्रिया असते. त्यामुळे अशा महिलांनी गरोदर राहण्यापूर्वी व गरोदरपणात हेमॅटोलॉजिस्ट व स्त्रीरोगतज्ज्ञांच्या मार्गदर्शनाखाली नियोजन करावे. योग्य देखरेख व उपचारांमुळे अशा महिलांनी सुरक्षित प्रसूती अनुभवता येते.

निष्कर्ष

थॅलेसेमिया हा गंभीर परंतु व्यवस्थापित करता येणारा आजार आहे. महिलांनी वेळेवर निदान, नियमित उपचार व जीवनशैलीत योग्य बदल केल्यास त्या चांगल्या जीवनाचा आनंद घेऊ शकतात. जनजागृती, जनुकीय चाचण्या व वैद्यकीय मार्गदर्शन हेच या आजारावर प्रभावी उपाय आहेत.

डॉ. नरसिंग पै

थॅलेसेमियासारखा धोकादायक आपल्या जीवघेणा अनुवांशिक आजाराचे निदान खूप पूर्वीपासून होत आहे. त्याचा उपचार फक्त रक्त संक्रमण आहे.मुलांना वाचवण्यासाठी शास्त्रज्ञ, संशोधन कामगारांनी त्यांचे प्राण गमावले परंतु ते कधीही यशस्वी झाले नाहीत.परंतु अशा थॅलेसेमिक मुलांसोबत काम करताना प्राध्यापक पंगम यांनी केलेल्या निरीक्षणातून एक सोपा उपाय सापडला.आश्रय ट्रस्टचे वैद्यकीय सचिव असताना त्यांनी लोकांमध्ये याबद्दल जागरूकता निर्माण करण्याचे ध्येय निश्चित केले. अशा अनुवांशिकदृष्ट्या दोषपूर्ण मुलांचा जन्म टाळण्यासाठी हे केवळ सोपे उपाय नव्हते तर चांगल्या उपचारांनंतरही मर्यादित काळासाठी आयुष्य जगणाऱ्या आजारी जन्मलेल्या मुलांना रक्तपुरवठा करणाऱ्या रक्तपेढीवरील भार कमी करण्यास मदत झाली.त्यांच्या आणि डॉ. दीपक यांच्या महान मोहिमेतील प्रयत्नांना सलाम.मी देवाला प्रार्थना करतो की त्यांना आणि त्यांच्या टीमला दीर्घायुष्य आणि यश मिळो.

जागतिक thalesemia दिना निमित्त. आपल्या महाराष्ट्रात याची ओळख किंवा ही तपासणी बद्दल जागृती करण्यासाठी अनेक सामाजिक संस्था काम करत असतात परंतु ही जबाबदारी फक्त डॉ. किंवा वैद्यकीय सेवा लोकांची नसून ती प्रत्येक समाजाने याची जनजागृती जरी आपल्या निस्वार्थी कामातून केली तरी सुद्धा आपण याची मुकतात करण्यासाठी सर्वांनी काम केलीच पाहिजे असं मला तरी मनापासुन वाटते. किमान आपण आपल्या येणाऱ्या पिढीला यांतून वाचू शकतो.. आपलाच .

श्री रविंद्र घनश्याम कुलकर्णी
A.k diagnostic Lab
Nashik

‘आशा, निराश नाही.’

कु. प्रज्ञा दिलीप पगारे.
८८३०१५५७१९.

थॅलेसेमिया हा जिवन बदलनारा आजार आहे. पण तो कथेचा शेवट नाही ज्याप्रमाणे मधुमेहाची ओळख झाली सगळ्या जगला माहिती आहे तसेच थॅलेसेमिया (अनुवांशिक पुंडूरोग) हा आजार डोक वर काढू पाहतो आहे. थॅलेसेमिया म्हणजे रक्तपेशींचा बदललेल आकारमान होऊ शकतो, या साठीच जनजागृती करणे जबाबदारी नसुन कर्तव्य आहे. याची ओळख प्रत्येक घरा पर्यंत, समाजा पर्यंत होणे गरजेचे आहे. यासाठी महाराष्ट्र थैलेसेमिया मुक्त बघायचा असेल तर प्रत्येक समाजाने याची ओळख पटवून घेणे आवश्यक आहे. या अभियानात आम्ही प्रयत्नशील राहू आणि आपन सगळ्यांनी सहकार्य करा.

लेखांकन रक्तसंक्रमण अधिकारी जनकल्याण रक्तकेंद्र, जालना
S.Kamellkers SS
डॉ. सुनीला कांडलीकर
(Retired Gynecologist)
Mobile : 8459230193

यॅलेसिमिया हा लहान मुलांमध्ये आढळणारा अनुवांशिक आजार आहे. ज्यामध्ये मुलांमध्ये रक्तक्षय थकवा अशक्तपणा चिपमंक चेहरा आढळतो व त्यांचा इलाज वेळेवर न केल्यास मुलगा दगावतो. या आजारामध्ये बोनमॅरो डेफिशियंसी असते व डीएनए डिफेक्टिव असते. हिमोग्लोबिन चे अल्फा व बीटा चैन डिफेक्ट असल्याने अल्फा व बीटा थैलेसिमिया आजार होतो. थैलेसिमिया आजाराचे दोन प्रकार आहे-मेजर आणि मायनर. मायनर थैलेसिमिया आजाराची मुले सामान्य माणसासारखी असतात, पॅलेसिमिया मेजर मध्ये खालील लक्षणे आढळतात. लक्षणे- रक्तक्षय, वाढलेले प्लिहा (स्प्लीन), चिपमंक फेस, थकवा, अशक्तपणा आढळलो. जिवाणू विषाणू संक्रमण लवकर होतात. इन्फेक्शन चे कॉम्प्लिकेशन होते. व मुलाची वाढ खुंटते. निदान व चाचणी एच पी एल सि ब्लड टेस्ट पॉझिटिव्ह येणे. नेस्टरॉफ टेस्ट पॉझिटिव्ह येणे. एक्सरे मध्ये Cru Cut On Hair End Appearance. पेडीग्री रेकॉर्ड- पती पत्नी मायनर असतील तर मुले मेजर होऊ शकतात. हि शक्यता २५ ते ५० टक्के असते त्यामुळे लग्न जुळवताना जसे जन्म कुंडली व लग्न कुंडली पाहतात तसे दोन चॅलेसिमिया मायनर चे लग्न होण्यापूर्वी रक्त तपासणी करणे आवश्यक आहे. उदा. सिंधी समाज व विदर्भ प्रांताल व मुस्लिम लोक - ज्यांच्यात रक्तातील नात्यामध्ये लग्न होते, यामध्ये थैलेसिमिया चे प्रमाण जास्त आहे. त्यामुळे रक्तातील नातेसंबंधामध्ये लग्न न करणे खूप आवश्यक आहे. या रुग्णांना आयुष्यभर रक्त चढवणे आवश्यक असते. अशा रुग्णांचा कायमचा इलाज म्हणजे बोनम्यारो प्रत्यारोपण होय. या प्रत्यारोपणाच्या यशस्वी झाले तर रुग्ण दीर्घायुष्य जगतील. स्टेम सेल ट्रान्सप्लांट या मध्ये बाळाच्या नाळे चे रक्त-रुग्णाला स्टेम सेल ट्रान्सप्लांट मध्ये उपयोगी ठरले. खूप वेळा रक्त लावल्या नंतर आयरन चा ओव्हर लोड होतो त्यावेळेस रुग्णाला Desferrioxamine हे औषध तोंडावाटे देताल. जनकल्याण रक्तकेंद्र जालना तर्फे दर महिन्याला २५० ते ३०० रक्तपिशव्या निशुल्क देण्यात येतात. जर उइउ व HPCL टेस्ट करून विवाह जुळवले तर थैलेसिमिया मुक्त भारताचे स्वप्न साकार होईल.

प्रोफेसर. संजय सुकदेव पवार
(पुस्तकाचे मराठी अनुवाद)

आपल्याला बऱ्याचदा असे वाटते की आपण वृद्ध झालो आहोत, जसेच काही पांढरे केस दिसतात, किंवा एखाद्या तरुण मुलगा (किंवा मुलगी) दिसतो, किंवा आपल्या मुलांचे लग्न होते. आपल्यापैकी काहीजण पन्नाशी ओलांडल्यावर काहीतरी नवीन किंवा गंभीर करण्याचा विचार सोडून देतात. मी असेही लोक पाहिले आहेत की, त्यांनी चाळिशीनंतर निवृत्ती घेतली आणि पुढची चाळीस वर्षे काहीच केले नाही. असो सिन्नर महाविद्यालयात आई कॉलेजच्या दारी हा सन्माननीय प्राचार्य डॉ. पी. व्ही. रसाळ यांचे संकल्पनेतील उपक्रम मागील वर्षी गुरुवर्य मामासाहेब दांडेकर कला, भगवंतराव वाजे वाणिज्य व विज्ञान महाविद्यालय सिन्नर येथे संपन्न झाला. कार्यक्रमाचे प्रमुख अतिथी प्रोफेसर प्रकाश आर. पांगम व डॉ. दिपक मोरेश्वर नाईक, मुख्य विश्वस्थ आश्रय शैक्षणिक सामाजिक ट्रस्ट ठाणे हे होते. कार्यक्रम अतिशय उत्साहात संपन्न झाला. सादर कार्यक्रमाची दाखल महाराष्ट्र राज्याचे राज्यपाल यांनी घेतली. त्यानिमिताने महाविद्यालयास पुरस्कार मिळाला. आश्रय ट्रस्टसोबत एम. ओ. यू. करण्यात आला. तदनंतर प्रोफेसर प्रकाश आर. पांगम नियमितपणे महाविद्यालयात वेगवेगळ्या कार्यक्रमाचे निमित्ताने येत आहेत. ते विद्यार्थ्यांना विनामोबादला शिकवितात, एम. एल. टी. व सूक्ष्मजीवशास्त्र विषयाचे विद्यार्थ्यांना मार्गदर्शन करत असतात. त्यांचा शिकविण्याचा भर नेहमी थैलेसेमिया आजारवारील जनजागृती व यॅलेसेमिया आजारांचे योग्य निदान यावर असतो. वय वर्ष ७५ पण आवाज आणि उत्साह मात्र ४० च्या तरुणा सारखा! चॅलेसेमियाशी लढण्याच्या त्यांच्या स्पष्ट दृष्टिकोनाने आणि निश्चयाने मला भारावून टाकले.

मी प्रा. संजय पवार एम. एल. टी. विषय शिकविणारा शिक्षक, पांगम सरांचे मार्गदर्शनाने मलाही थैलेसेमिया आजाराशी लढावे असे वाटू लागले. काही देशांमध्ये, जर कोणत्याही मुलगा आणि मुलीला थैलेसेमिया नसल्याचे पुरावा नसल्यास त्यांना विवाह करण्याची परवानगी दिली जात नाही; हे ऐकून थोडं अविश्वसनीय वाटलं. हे खूप महत्त्वाचे आहे, आणि मला विचार करावासा वाटतो की, आपल्या नातवंडांनी निरोगी आणि आनंदी जीवन जगण्यासाठी कुंडली वर विश्वास ठेवणे किती काळ शक्य आहे, जर त्यात थैलेसेमिया स्क्रीनिंग नसले तर. हे मी मदर मजेठिया च्या वतीने लिहिले आहे (ज्या लाखो लोकांचे थैलेसेमिया तपासणी केली आहे, हजारो लोकांना औषधांसाठी मदत केली आहे, शेकडो संकटां पासून वाचवले आहे, आणि शेकडो लोकांना महागड्या उपचारांसाठी मदत केली आहे). तिचा आत्मा साधा आहे भीक मागा किंवा उसने घ्या किंवा चोरी करा पण थैलेसेमियाशी लढा. आपल्याला पुढे जायला हवे. देशाला थैलेसेमियाच्या मगरमिठीतून वाचविणे आवश्यक आहे.

आश्रय ट्रस्ट चे संस्थापक श्री. दिपक मोरेश्वर नाईक यांना जर्मनी आंतरराष्ट्रीय हेसेन विद्यापिठाकडून समाजसेवेमध्ये डॉक्टरेट ऑफ फिलॉसोफी पदवी बहाल (दि. २०.०४.२०२४)

थैलेसेमिया : एक अनुवंशिक रक्त विकार

दरवर्षी दि.८ मे रोजी जगभरात जागतिक थैलेसेमिया दिन साजरा केला जातो. हा एक अनुवंशिक रक्ताचा आजार आहे. जो आई-वडीलांपासुन मुलांना येतो. या आजाराची लक्षणे जवळपास ३ महिन्यानंतर कळून येतात. यॅलेसेमियामुळे ॲनिमिया होऊ शकतो.

यॅलेसेमियाचे प्रकार

१) अल्फा यॅलेसेमिया
२) बीटा यॅलेसेमिया

अल्फा यॅलेसेमिया

अल्फा थैलेसेमिया हा अल्फा-ग्लोबिन जनुकातील उत्परिवर्तनामुळे होतो, जे हिमोग्लोबिनच्या अल्फा-ग्लोबिन साखळीच्या निर्मितीसाठी जबाबदार आहे. चार अल्फा ग्लोबिन जीन्स आहेत आणि रोगाची तीव्रता यापैकी किती जनुके प्रभावित होतात यावर अवलंबून असते.

* मुक वाहक (१ जनुक प्रभावित) कोणतीही दृश्यमान लक्षणे नाहीत, परंतु व्यक्ती वाहक आहे.

* थैलेसेमिया मायनर (२ जीन्स प्रभावित) हा अशक्तपणाचा सौम्य प्रकार आहे. यॅलेसेमिया मायनर लक्षणे जी सहसा खूप सौम्य असतात आणि त्यांना उपचारांची आवश्यकता नसते.

* हिमोग्लोबिन एच रोग (३ जीन्स प्रभावित) मध्यम अशक्तपणा कारणीभूत, आणि कधी-कधी रक्त संक्रमण आवश्यक.

* अल्फा थैलेसेमिया मेजर (४ जीन्स प्रभावित) ही एक गंभीर स्थिती आहे. ज्यामुळे जीवघेणा अशक्तपणा होतो. ज्यास नियमित रक्त संक्रमणाची आवश्यकता असते.

बीटा यॅलेसेमिया

बीटा-ग्लोबिन जनुकातील उत्परिवर्तनामुळे, हिमोग्लोबिनच्या बीटा-ग्लोबिन साखळीच्या उत्पादनावर परिणाम होतो. तीव्रता जनुकांमधील उत्परिवर्तनावर अवलंबून असते.

* थैलेसेमिया मायनर (१ उत्परिवर्तित जनुक) यामुळे हलका ॲनेमिया होतो. ज्याची लक्षणे सहसा लक्षात येत नाहीत किंवा खूप सौम्य असतात.

* थैलेसेमिया इंटरमिडिया (दोन्ही जीन्स प्रभावित परंतु कमी तीव्र उत्परिवर्तन): यामुळे मध्यम अशक्यपणा होतो आणि अधुनमधून रक्त संक्रमणाची आवश्यकता असू शकते.

* थंलेसेमिया मेजर (कुलीचा अशक्तपणा तीव्र उत्परिवर्तनांमुळे प्रभावित दोन्ही जीन्स) हा रोगाचा एक गंभीर प्रकार आहे, ज्यासाठी नियमित रक्त संक्रमण आवश्यक आहे आणि योग्य उपचार न केल्यास अवयवांचे नुकसान होऊ शकते.

यॅलेसेमियाची कारणे

* अनुवांशिक उत्परिवर्तन थेंलेसेमिया हा ऑटोसोमल रिसेसिव्ह पद्धतीने वारशाने मिळत असल्याने, दोन्ही पालकांकडे दोषपूर्ण जनुक असल्याशिवाय मुलाला त्रास होऊ शकत नाही.

* अनुवांशिक गुणधर्म यॅलेसेमियाचा कौटुंबिक इतिहास असल्यास, या विकाराने मुले होण्याचा धोका जास्त असतो.

* अल्फा चॅलेसेमिया अल्फा-ग्लोबिन जीन्समधील उत्परिवर्तनामुळे.

* **बीटा थैलेसीमिया:** बीटा-ग्लोबिन जीन्समधील उत्परिवर्तनामुळे.

थैलेसेमिया प्रतिबंध

* सुरक्षित पाणी आणि स्वच्छता स्वच्छ पिण्याचे पाणी वापरा आणि स्वच्छता राखा.

लसीकरण

* सिंगल शॉट (प्रवासाच्या किमान १ आठवडा आधी)

* तोंडी लस (४ कॅप्सुल, दर दुसऱ्या दिवशी एक)

डॉ. प्राजक्ता जठार

* बुस्टर आवश्यक, लस १००% प्रभावी नाहीत. 'थॅलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र' हा उपक्रम आश्रय सामाजिक, सांस्कृतिक व शैक्षणिक ट्रस्टने म्हणजेच या ट्रस्टचे सर्वेसर्वा डॉ. श्री. दिपक मोरेश्वर नाईक यांनी हाती घेतला आहे. या उपक्रमांसाठी माझ्याकडून आश्रय ट्रस्टला खुप खुप शुभेच्छा. भविष्याच्या वाटचालीसाठी त्यांना साह्य करु अशी शास्वती देते.

'थेंलेसेमिया जनजागृती काळाची गरज'

डॉ. सुचेता गंधे (वळसंगकर)
(MD pathologist) Histopathology and cytology)
आरोग्य विभाग उपसचिव

दरवर्षी ८ मे हा जागतिक 'थेंलेसेमिया दिन' म्हणून ओळखला जातो. एवढ्यात आपण सर्वांनी थलेसेमिया बद्दल वरचं ऐकल आणि वाचलं असेल, परंतु थैलेसेमिया च्या काही ठळक गोष्टी मला येथे नमूद कराव्याश्या वाटतात. या दिवशी या आजाराची सर्वांना ओळख करून दयावी आणि आजारासंबंधी वैद्यकीय माहिती जास्तीत जास्त लोकांपर्यंत पोहेचावी, आणि या आजाराच्या विळख्यातून सर्वांची सुटका व्हावी यासाठी हा केलेला एक प्रयत्न. थैलेसेमिया हा एक अनुवंशिक आजार आहे, जो लाल रक्तपेशींवर प्रभाव पाडतो आणि पालकांकडून संक्रमित केला जातो. शरीरात असामान्य हिमोग्लोबिन तयार होते, परिणामी लाल रक्तपेशींचे नुकसान होते आणि आखिरकार ॲनेमिया होतो. आपल्या मुलांना हा वारसा मिळू नये असे जर वाटत असेल तर प्रथमतः आई वडिलांनी आपण थैलेसेमिया चे वाहक म्हणजेच 'कॅरियर' आहोत का, हे जाणून घेणे आवश्यक आहे. थैलेसेमिया चे मुख्यतः दोन प्रकार आहेत. चॅलेसेमिया मेजर आणि थैलेसेमिया मायनर. जर आई -वडील दोघेही कॅरीयर असतील तर 25% मुलांना थैलेसेमिया मेजर (जो तीव्र आणि गंभीर स्वरूपाचा असतो मायनर पेक्षा) होण्याची शक्यता असते.

* थेंलेसेमियाची मुख्य चिन्हे व लक्षणे :

जन्म झाल्यानंतर तीन महिन्यांनंतर बाळामध्ये साधारणतः लक्षणे दिसून येतात. महत्वाचे आढळून येणारे लक्षण म्हणजे -

सतत आजारपण
सर्दी पडसे होणे
पिवळी अथवा निस्तेज त्वचा
तांबड्या रक्तपेशींच्या क्षतीमुळे गडद रंगाची लघवी
संथ वाढ
श्वास घ्यायला त्रास होणे
'ॅलेसेमिया फेसिस' म्हणजेच विशिष्ट प्रकारे दिसणारा रुग्णांचा चेहरा.

* चॅलेसेमियाचे निदान : ह्या आजाराचे निदान करण्यासाठी वैदयकीय तसेच कौटुंबिक इतिहास महत्वाचा व त्याच बरोबर रुग्णांची शारीरिक तपासणी ही जर एक किंवा दोन्ही पालक वाहक असतील किंवा थेंलेसेमिया प्रभावीत असतील तर डॉक्टर ॲनेमियाची तपासणी करण्यासाठी 'उइउ' म्हणजेच 'कंप्लिट ब्लड काऊंट' करावयास सांगतात. त्यानंतर 'ढइर' म्हणजेच 'पेरिफेरल ब्लड स्मीयर' ज्यामध्ये सूक्ष्मदर्शकाखाली तांबड्या रक्तपेशींचा आकार तपासला जातो. ही देखील तपासणी महत्वाची आहे. थेंलेसेमिया च्या निदानामध्ये 'गोल्ड स्टॅन्डर्ड' समजली जाणारी तपासणी म्हणजे 'हिमोग्लोबिन इलेक्ट्रोफोरेसिस', ल्ढछउ (हाय परफॉर्मन्स लिक्विड क्रोमॅटोग्रॅफी) या पद्धतीने केली जाते. ही तपासणी आयुष्यात एकदाच करायची असते. व सर्व पॅथोलॉजी लॅब्स मध्ये ही उपलब्ध असते. सरकारी हॉस्पिटल्स मध्ये मोफत होते. ही तपासणी सर्वांनी करून घ्यायलाच हवी, अशी माझी नम्र विनंती आहे.

* चॅलेसेमिया तपासणी कधी व्हायला हवी : ज्याप्रमाणे बाळाचा जन्म झाल्यावर रक्तगट तपासला जातो, त्याचप्रमाणे ही थैलेसेमियाची तपासणी व्हायला हवी. जन्मतः तपासणी झाली नसल्यास महाविद्यालयात प्रवेश घेताना ही तपासणी केली जावी. ह्या दोन्ही वेळेस जरी तपासणी झाली नाही, तर लग्नाआधी समुपदेशन करून मुलगा व मुलगी दोघांनीही तपासणी करून घेणे अनिवार्य आहे. पत्रिकेतील गुण जुळतात की नाही हे बघण्यापेक्षा वधू वर यांच्या पालकांनी ही तपासणी प्रामुख्याने करून घ्यावी व ह्या दोघांपैकी एक जण जरी थैलेसेमिया मायनर पॉझिटिव्ह असाल तर 'कॅरियर' आहात हे लक्षात घेणे गरजेचे आहे. दोघेही जर 'कॅरियर' असतील तर विवाह न करणे हा त्यावर एकमेव उपाय आहे.

* **थैलेसेमिया वरील उपचार :** निदान झाल्यानंतर पूरक प्रमाणात आयर्न, कॅल्शियम, फोलिट ॲसिड होणे महत्वाचे असते. थैलेसेमिया मेजर या आजारासाठी रक्त चढविणे हा एकमेव उपचार ब्लड ट्रान्सफ्युजन दर १५-२० दिवसांनी करणे अनिवार्य असते. शेवटचा उपाय आहे 'बोन मॅरो ट्रान्सप्लांटेशन' (इटळ), पण हा अत्यंत खर्चिक उपचार आहे.

* थैलेसेमिया पासून बचाव कसे करावे :

1. लग्नाआधीच स्त्री आणि पुरुषाची संपूर्ण रक्ताची तपासणी करणे
2. गरोदरपणात सुध्दा तपासणी करवून घेणे.
3. हिमोग्लोबिन चे स्तर 11-12 ॅ/ ि पर्यंत रोखण्याचे प्रयत्न करावे.
4. वेळच्या वेळी औषधे घेणे आणि निदान पूर्ण करणे.

भारत ही थैलेसेमियाची राजधानी मानली जाते कारण दरवर्षी 10-15 हजार रुग्णांची यात भर पडते. काही साध्या सरळ गोष्टींचे आपण नियमाने पालन केले तर आपण पुढच्या पिढ्यांना ह्या आजारापासून नक्कीच मुक्त करु शकतो, असे माझे मत आहे. थैलेसेमिया मुक्त महाराष्ट्र करण्यासाठी डॉ. पांगम सर व डॉ. दिपक नाईक सरांनी जी लोकचळवळ सुरु केली आहे ती निश्चितच वाखाणण्याजोगी आहे. या चळवळीत मी देखील एक कार्यकर्ती म्हणून सहभागी आहे. अशा चळवळी यशस्वी होण्यासाठी जास्तीत जास्त लोकांनी यामध्ये सहभाग घ्यावा अशी मी आपणा सर्वांना विनंती करते आणि सध्या इथेच थांबते. धन्यवाद !

थॅलेसीमिया: एक आनुवंशिक रक्तविकार – समाज, पिढी आणि प्रयोगशाळेतील तपासण्यांचे महत्त्व

थॅलेसीमिया हा एक गंभीर आणि आजन्म सोबती करणारा आनुवंशिक (वंशपरंपरागत) रक्तविकार आहे. हा विकार मुख्यतः हिमोग्लोबिनच्या निर्मितीमध्ये अडथळा आणतो. हिमोग्लोबिन हे शरीरात ऑक्सिजन वाहून नेणारे एक महत्त्वाचे प्रथिन आहे. थॅलेसीमियामुळे शरीरात पर्याप्त प्रमाणात आरोग्यदायी लाल रक्तपेशी तयार होत नाहीत. परिणामी, रुग्णाला सतत अशक्तपणा जाणवतो, आणि अनेकदा आयुष्यभरासाठी नियमित रक्तसंचाराची आवश्यकता भासते. भारतासारख्या देशात, जिथे जनसंख्या मोठ्या प्रमाणात आहे आणि विवाहाचे निर्णय अनेकदा कौटुंबिक किंवा सामाजिक आधारांवर घेतले जातात, तिथे थॅलेसीमिया ही समस्या अधिक गंभीर ठरते. त्यामुळे थॅलेसीमियाबाबत जनजागृती करणे, वेळेवर निदान करणे आणि समाजाचा सक्रीय सहभाग अत्यावश्यक आहे.

थॅलेसीमिया म्हणजे काय?

थॅलेसीमिया हा आनुवंशिक दोषामुळे होणारा रक्तविकार आहे. यामध्ये बीटा थॅलेसीमिया आणि अल्फा थॅलेसीमिया हे दोन प्रकार आहेत. बीटा थॅलेसीमिया भारतात अधिक प्रमाणात आढळतो. थॅलेसीमिया मायनर: हा प्रकार थोडक्याच लोकांमध्ये असतो. यात व्यक्तीला कोणताही शारीरिक त्रास नसतो, परंतु तो दोषवाहक (carrier) असतो. दोन मायनर व्यक्ती जर विवाहबंधनात अडकले, तर त्यांच्या अपत्याला थॅलेसीमिया मॅजर होण्याची २५% शक्यता असते.

थॅलेसीमिया मॅजर: या प्रकारात लहानपणीच लक्षणे दिसतात - जसे की अशक्तपणा, भूक न लागणे, सतत ताप येणे, वाढ खुंटणे, हाडांचा विकार. या रुग्णांना दर १५-२० दिवसांनी रक्त चढवावे लागते.

थॅलेसीमिया आणि भविष्यातील पिढ्यांवरील परिणाम

थॅलेसीमिया हा केवळ आजच्या रुग्णांपुरता मर्यादित राहिलेला नाही, तर त्याचा प्रभाव संपूर्ण पुढील पिढ्यांवर होऊ शकतो. जर थॅलेसीमिया मायनर असलेले दोन व्यक्ती विवाह करतात आणि त्यांना योग्य सल्ला किंवा चाचण्या न करता मूल होते, तर त्यांच्या मुलाला थॅलेसीमिया मॅजर होण्याचा धोका संभवतो. या आजारामुळे पुढील पिढ्यांना आर्थिक, शारीरिक आणि मानसिक त्रास सहन करावा लागतो. एका थॅलेसीमिया मॅजर रुग्णासाठी दर महिन्याला होणारा खर्च सरासरी ₹10,000 ते ₹25,000 दरम्यान असतो. या सोबतच औषधोपचार, हॉस्पिटल भेटी, रक्तसाठा, आणि लोहतत्व नियंत्रित करणारी औषधेही आवश्यक असतात. याचा थेट परिणाम संपूर्ण कुटुंबावर होतो.

समाजाची भूमिका

थॅलेसीमियाशी लढण्यासाठी केवळ वैद्यकीय व्यवस्था पुरेशी नाही. समाजाचा सक्रीय सहभाग ही तितकीच गरजेची बाब आहे. आजही ग्रामीण भागात आणि अनेक शहरी ठिकाणीही थॅलेसीमियाबाबत माहितीचा अभाव आहे. काही लोक याला संसर्गजन्य आजार समजतात, तर काहींना वाटते की हे फक्त रक्तातून पसरते. ही अज्ञानता दूर करणे ही समाजाची प्राथमिक जबाबदारी आहे.

1.शाळा आणि महाविद्यालयांमधून जनजागृती: विद्यार्थ्यांना वयाच्या १५-१६व्या वर्षीच थॅलेसीमियाची माहिती देणे आणि कॅम्पद्वारे चाचण्या करणे गरजेचे आहे.

2.विवाह संस्थांमध्ये तपासणीची अट: सामूहिक विवाह समारंभ, धार्मिक संस्था, आणि मंडळांनी विवाहपूर्व थॅलेसीमिया तपासणी बंधनकारक करावी.

3.मीडिया आणि सोशल मिडियाचा प्रभाव: थॅलेसीमियाबाबत जनजागृतीसाठी टीव्ही, रेडिओ, फेसबुक, इंस्टाग्राम अशा माध्यमांचा वापर करून युवकांमध्ये जागरूकता निर्माण करता येईल. पॅथोलॉजी लॅबची भूमिका आणि तपासण्या थॅलेसीमियासारखा आजार ओळखण्यासाठी योग्य निदान आवश्यक असते. हे निदान प्रामुख्याने प्रयोगशाळांमध्ये (पॅथोलॉजी लॅबमध्ये) होते. यासाठी काही महत्त्वाच्या चाचण्या आहेत:

1.सीबीसी : यामध्ये हिमोग्लोबिनची पातळी, आरबीसीची संख्या आणि त्यांच्या कार्यक्षमतेची माहिती मिळते.

2.एचबी इलेक्ट्रोफोरेसिस : ही चाचणी थॅलेसीमिया असल्याचे स्पष्ट निदान देते. यामध्ये हिमोग्लोबिनचे प्रकार (HbA, HbA2, HbF) ओळखता येतात.

3.आयरन स्टडीज: काही वेळा लोहअभावामुळेही रक्ताल्पता दिसते. त्यामुळे थॅलेसीमियाचे निदान करताना लोहस्तर तपासणेही आवश्यक असते.

4.DNA Analysis / Genetic Testing: हे निदान जास्त अचूक आणि खोलवर असते. विशेषतः गर्भधारणेपूर्वी किंवा गर्भावस्थेत ही तपासणी उपयोगी ठरते. पॅथोलॉजी लॅबनी या तपासण्यांसाठी अत्याधुनिक उपकरणे ठेवावी आणि प्रशिक्षित तज्ज्ञ डॉक्टर उपलब्ध असावेत. तसेच, या तपासण्यांची माहिती सामान्य लोकांपर्यंत पोहेचवण्यासाठी लॅबनी मोफत सल्ला शिबिरे व जनजागृती मोहीम आयोजित करावी.

थॅलेसीमियासाठी पुढील उपाययोजना

1.राष्ट्रीय धोरण: भारत सरकारने थॅलेसीमियासाठी स्वतंत्र कार्यक्रम राबवावा, जसा टीबी किंवा एड्ससाठी आहे.

2.शाळांमध्ये अनिवार्य तपासणी: १०वी किंवा १२वीच्या विद्यार्थ्यांसाठी थॅलेसीमिया मायनर तपासणी अनिवार्य करणे.

3.मोफत तपासणी केंद्रे: प्रत्येक जिल्हा रुग्णालयात थॅलेसीमिया तपासणी आणि समुपदेशन केंद्र असावे.

4.सामाजिक संस्थांचा सहभाग: एनजीओ, स्वयंसेवी संस्था, आणि रक्तपेढ्यांनी एकत्र येऊन जनजागृती, तपासणी, आणि उपचार यासाठी प्रयत्नशील राहावे.

थॅलेसेमिया चाचणी प्रक्रिया सारांश:

टप्पा चाचणी	उद्देश
१.CBC व स्मिअर	ॲनिमियाची तपासणी व पेशींचे स्वरूप
२.हीमोग्लोबिन इलेक्ट्रोफोरेसिस / HPLC	हीमोग्लोबिनचे प्रकार व प्रमाण तपासणे
३.लोह पातळी चाचण्या	आयर्न डिफिशियन्सीपासून वेगळे ओळखणे
४.जनुकीय चाचणी	अनुवंशिक दोष ओळखणे
५.गर्भ निदान	गभार्तील थॅलेसेमिया तपासणी

निष्कर्ष

थॅलेसीमिया ही केवळ वैयक्तिक समस्या नाही, तर ती सामाजिक आरोग्याची मोठी जबाबदारी आहे. या आजाराची कोणतीही कायमस्वरूपी औषध नाही, परंतु वेळेवर तपासणी, विवाहपूर्व चाचणी आणि समाजाची जागरूकता यांमुळे हा आजार पुढील पिढ्यांपर्यंत पोहेचू न देता थांबवता येतो.

थॅलेसीमियामुक्त भारत घडवण्यासाठी प्रत्येक व्यक्तीने आपली भूमिका पार पाडणे गरजेचे आहे. ₹नुकतीच माहिती मिळालेली व्यक्ती₹ ही उद्याची बदल घडवणारी शक्ती ठरू शकते झ्र फक्त तिच्या हातात योग्य माहिती, तपासणी आणि समाजाची साथ हवी!

● ज्योती भटकर , प्राध्यापिका

नको वारसा थलसेमियाचा !

माने पती पत्नी हे नवविवाहित जोडपं ! साहजिकच लग्नानंतर दोन वर्षात बाळ झाल्यावर त्यांना स्वर्ग सात बोटे इतकाच उरला होता. बाळ कोणासारख दिसतं, कोणाप्रमाणे हुशार होणार आहे, कोणासारख हसत... अशा आनंदाच्या चर्चा घरात सुरु झाल्या होत्या. पण जन्मानंतर काही महिन्यातच बाळाला वारंवार ताप येणे, जुलाब होणे, सुरु झाले. निरनिराळ्या उपचारानंतर निदान झालं की बाळाला थलसेमिया मेजर हा आजार झाला आहे आणि हा आजार त्याला त्याच्या आई-बाबांकडून वारशाने मिळाला आहे. हे ऐकल्यावर माने पती पत्नी अक्षरशः हादरले ! मन बंड करून उठलं पण आम्ही दोघं तर ठणठणीत आहोत. आमच्या घरातही कोणाला असा आजार नाही. हा कोणता आजार ?

तर थलसेमियाचा आजार हा असा छुपा रुस्तुम आहे आणि आपल्या नकळत आपल्या जीवनात, घरात प्रवेश करत आहे. ८ मे च्या जागतिक थलसेमिया दिनाच्या निमित्ताने थलसेमिया या आजाराची थोडक्यात सर्वांगीण माहिती देण्याचा हा छोटासा प्रयत्न आहे. थलसेमिया हा आहे एक रक्ताचा आनुवंशिक दुर्धर आजार त्याचे दोन प्रकार असतात थलसेमिया मायनर आणि थलसेमिया मेजर. थलसेमिया मायनर ह्या व्यक्ति केवळ वाहक असतात, आणि आपले नित्याचे व्यवहार इतरांप्रमाणेच करू शकतात. आजमितीला आपल्या देशात किमान ५ कोटी थलसेमिया मायनर व्यक्ती आहेत आणि त्यात तुम्ही-आम्ही पण असू शकतो. परंतु दोन थलसेमिया मायनर व्यक्तींना होणारी संतती ही मात्र थलसेमिया मेजर होण्याची शक्यता २५% इतकी असू शकते. एकदा असं थलसेमिया मेजर बाळ झालं, की जन्मानंतर काही महिन्यातच वारंवार ताप येणे, उलट्या होणे, त्वचा पिवळी पडणे, भूक मंदावणे अशी लक्षणे दिसू लागतात. बऱ्याच उपचारानंतर निदान होते की बाळाला थलसेमिया मेजर हा आजार झाला आहे. अशा वेळी बाळाला बाहेरून तातडीने रक्तपुरवठा न केल्यास बाळाचा मृत्यू ओढवतो.

एकदा रक्त संक्रमित केलं की बाळ दूध पिऊ लागतं, खेळू लागतं आणि घरदार आनंदाने श्वास घेऊ लागतं. पण १०-१५ दिवसांनी परत तीच परिस्थिति ! मग परत रक्त द्यायचं.. असं दर १५-२० दिवसांनी आणि तेही आयुष्यभरासाठी ! शिवाय सतत बाहेरून रक्तपुरवठा केल्यामुळे शरीरात लोहाचे प्रमाण वाढते. मग त्यासाठी औषधे,ल्ल्ी३ड्ड्ल्ल२, किंवा रात्रभर पोटात सुई घालून पंपाद्वारे ते अतिरिक्त लोह बाहेर काढणे, हे चालू होतं. शिवाय सततच्या चाचण्या, शरीरात वाढलेल्या लोहामुळे शरीरातील २स्र्ील्ल, मूत्रपिंड इत्यादि अवयवांवर विपरीत परिणाम होणे, क्षय, कावीळ यासारखे आजार,, रक्त सुरक्षित नसल्यास एचआयव्हीची बाधा, हाडे कमजोर होऊन १ि्३४१ि२.. अशा गुंतागुंती तर अगणित ! या अशा असंख्य अडचणींना तोंड देऊन, आर्थिक, शारीरिक, मानसिक, सामाजिक आघात सोसून बाळासकट सर्व कुटुंबाची अक्षरशः वाताहत होते !

या बाबतीत सुप्रसिद्ध सामाजिक कार्यकर्त्या सुजाता रायकर यांच्याशी संपर्क साधला. त्या त्यांच्या ₹साथ₹ या संस्थेतर्फे या आजाराविषयी जनजागृती करतात आणि त्यांनी २६० थलसेमिया बाधित गरीब मुलांच्या औषधोपचाराची जवाबदारी घेतलेली आहे. सुजाताताई म्हणाल्या, अशा अनेक गरीब घरातील माता त्यांच्या थलसेमिया मेजर बालकांना घेऊन माझ्याकडे मदतीसाठी येतात. त्यातील अनेकजणींना सासरहून ₹हे असं रोगट मूल तुझ्यामुळे झालं आहे, त्याला घेऊन चालती हो ₹ असं सांगून हाताला धरून बाहेर काढलेलं असतं आणि बहुदा माहेरही पारखे झालेले असते. बघता बघता बाईचं सोन्याचं मंगळसूत्र जाऊन त्या जागी काळी पोत येते, हातातल्या सोन्याच्या बांगड्या जाऊन काचेच्या बांगड्या येतात.. अशा माता-भगिनींची दुर्दशा पाहून जिवाची तगमग होते..

या थलसेमिया मेजर रुग्णांची जीवनदायिनी म्हणजे रक्त ! सरकारी रुग्णालयातून रक्त निःशुल्क दिलं जातं खरं, परंतु अनेक वेळा रक्ताचा तुटवडा असतो. याचं कारण आहे आपल्या देशात पुरेशा प्रमाणात रक्तदान होत नाही. ही ११ ुॅ्ड्डि ि्रील्ल३ ्ड्ड४ल्ल३१८. जिथे प्रगत राष्ट्रात रक्तदानाचं प्रमाण ३.२% इतकं आहे, तेच आपल्या देशात ०.९९% इतकं आहे. हे प्रमाण वाढण्याची गरज आहे. शिवाय रक्ताची गरज सर्व ठिकाणी सारखी नसते. मुंबई सारख्या शहरात जिथे इस्पितळांचं जाळं आहे, आणि जिथे देशाच्या कानाकोपऱ्यातून लोक उपचारांसाठी येतात, तिथे रक्तदानाचे प्रमाण १.६% इतकं असूनही कमीच पडतं. या क्षेत्रात गेल्या ३५ वर्षांपेक्षा अधिक काळ अथकपणे काम करणारे आणि आजवर ९००० हून जास्त रक्तदान शिबिरांचे आयोजन करणारे सुप्रसिद्ध सामाजिक कार्यकर्ते विनय शेट्टी यांनी २००२ साली झालेल्या राष्ट्रीय रक्त धोरणाकडे लक्ष वेधले. या धोरणात स्पष्टपणे म्हटलं आहे की रक्तदान हे स्वेच्छेनेच झाले पाहिजे. हॉस्पिटल मधील कर्मचारी किंवा हॉस्पिटलशी संलग्न असलेला सामाजिक कार्यकर्ता हे रुग्णाच्या नातेवाईकांवर रक्तदाते आणण्यासाठी दबाव टाकताना दिसतात. रक्त धोरणातील अनेक निर्देश हे धाब्यावर बसवलेले दिसतात. यामुळे हे निर्देश कायद्यात रूपांतरित करण्याची गरज आहे असं श्री शेट्टी यांचं म्हणणं आहे. त्यामुळे जितक्या रक्ताची गरज आहे, तितक्या प्रमाणात रक्तदान शिबिरे आयोजित करून रक्त जमविण्याची जवाबदारी ही हॉस्पिटल्स वर येईल..

थलसेमिया मेजर रुग्णांचे वयाप्रमाणे वजन वाढत जातं आणि त्याप्रमाणे त्यांना लागणाऱ्या रक्ताचे प्रमाणही. त्यांना योग्य त्या प्रमाणात रक्त न देता जर कमी रक्त दिलं गेलं, तर परत रक्त घ्यायला २-३ आठवड्यांऐवजी ८-१० दिवसात सुद्दा यावं लागतं. कधी कधी चाचण्यांचे रिपोर्टस चुकीचे येतात. सुजाता ताईंच्याकडे औषधोपचारासाठी येणाऱ्या अक्षराच्या बाबतीत हेच घडलं. आधीच असंख्य अडचणीत असताना एकदा तिचा एचआयव्ही रीपोर्ट स्र्ङ्क२३५ि आला. अक्षरा अक्षरशः कोलमडून पडली.. जीव द्यायला निघाली. सुदैवाने सुजाता ताईंच्या लक्षात येताच त्यांनी दुसरीकडून चाचणी करून घेतली आणि तो रिपोर्ट ल्ली-३५ि आला.. एक जीव वाचला...... या थलसेमिया मेजर रुग्णांसाठी बरं होण्याचा एकमेव मार्ग म्हणजे अस्थिमज्जा रोपणाचा. यातही दाता मिळण्यापासून अनंत अडचणी आहेत आणि तो अत्यंत खर्चिक असल्यामुळे सर्वसामान्यांच्या आवाक्या बाहेरचा आहे.

आणखी एक गंभीर प्रश्न म्हणजे ही थलसेमिया मेजर मुलं आता प्रौढ होऊ लागली आहेत. अतिशय धडपडीने मुलं पुढे शिकली तर त्यांना नोकऱ्या मिळत नाहीत. कारण दर १५-२० दिवसांनी रक्त घेण्यासाठी किंवा आजारी पडल्यास त्यांना सुट्ट्या घ्याव्या लागतात. त्यांची लग्नाची वये होत आहेत...... ही सर्व मुलं आपल्या समाजाचा एक भाग आहेत आणि त्यांना सन्मानाने त्यांच्या पायावर उभं करण्याची जवाबदारी आपल्या सगळ्यांची आहे. जी मुलं-मुली चाचणीनंतर थलसेमिया मायनर निघतात, त्यांना समुपदेशनाची गरज असते. थलसेमिया मेजर रुग्ण हा ि्रि’३८ मध्ये येतो आणि त्यात काही सवलती त्यांना मिळतात. परंतु ि्रि’३८ सर्टिफिकेट कसं मिळवायचं ह्यासाठी त्यांना मदत लागते... अशी अनेक आव्हाने आहेत..

त्यामुळे आपल्या भविष्याची, सुखी संसाराची आणि गोंडस मुलांची स्वप्ने बघणाऱ्या तरुणाईची स्वप्ने पूर्ण व्हावीत, त्यांनी आपल्या हुषारीचा, बुद्धिमत्तेचा, सद्गुणांचा वारसा आपल्या बाळाला द्यावा, यासाठी मुळातच थलसेमिया मेजर बाळाला जन्म न देणं हा सर्वोत्तम इलाज आहे आणि त्यावरचा उपाय आहे एक साधी रक्त चाचणी ! उपवर तरुण-तरुणींनी लग्नाआधी किंवा बाळ होण्याआधी एक साधी थलसेमिया रक्त चाचणी केली, तर ते थलसेमिया मायनर आहेत का हे समजतं. जर ते थलसेमिया मायनर नसतील, तर प्रश्नच नाही. पण जर ते थलसेमिया मायनर असले, तर लग्न करताना आपला जोडीदार थलसेमिया मायनर आहे की नाही हे जाणून घ्यावं. लग्न करताना ३६ गुण जुळवले जातात, त्याही पेक्षा ही वैद्यकीय चाचणी करून घेणं गरजेचं आहे. शक्यतो थलसेमिया मायनर व्यक्तीशी लग्न करू नये. समजा केलंच, तर बाळ होण्याआधी योग्य तो डॉक्टरी सल्ला घ्यावा किंवा बाळाला दत्तक घेण्याचा विचार करावा.

थलसेमियाची रक्त चाचणी ही ब्लड ग्रुप प्रमाणे आयुष्यात एकदाच करावी लागते. परंतु केवळ अज्ञानामुळे ती केली जात नाही. आज अनेक संस्था या बाबतीत कार्यरत आहेत. यापैकी विले पार्ले येथे स्वा. सावरकर सेवा केंद्राने ₹थलसेमिया मुक्त विले पार्ले अभियान₹ हा उपक्रम ८ मे २०२३ पासून चालू केला आहे. याद्वारे कॉलेज, महिला मंडळे, सोसायटीज, कार्यालये, अशा ठिकाणी जनजागृती, तसेच कॉलेजच्या शेवटच्या वर्षाला असणाऱ्या मुलामुलींना या आजाराची माहिती आणि त्यांची रक्तचाचणी असं प्रतिबंधात्मक काम होत आहे. या आजाराची माहिती आणि गांभीर्य लिखाणातून, सोशल मीडियातून, दूरदर्शन, चित्रपट अशा सर्व माध्यमातून सतत होण्याची नितांत गरज आहे. इतकी, की प्रत्येक उपवर व्यक्तीने लग्नाआधी स्वतः जाऊन आपलं थलसेमिया स्टेटस जाणून घेतलं पाहिजे.. आज आपल्या देशात जागतिक आरोग्य संस्थेच्या म्हणण्यानुसार १.२५ लाख मुलं थलसेमिया मेजर आहेत, शिवाय दरवर्षी त्यात १०००० ते १५००० बालकांची भर पडते आहे. सर्व जगात थलसेमिया मेजर या आजाराचे सर्वात जास्त रुग्ण आपल्या देशात असावेत ही बाब अतिशय अस्वस्थ करणारी आहे.. एखादा इतका भयंकर आजार हा केवळ अज्ञानाने व्हावा, त्यात इतकी कुटुंबं भरडली जावीत हे खूप गंभीर आहे. यात सरकार-दरबारी धोरणात्मक निर्णय घ्यायची आवश्यकता तर आहेच, परंतु प्रत्येक सुजाण व्यक्तीने आपल्या घरातील, नात्यातील आणि परिचयातील प्रत्येक उपवर मुला-मुलींच्यापर्यन्त ही माहिती पोचवून ही चाचणी योग्य वेळी करून घेण्याचा आग्रह धरणे आवश्यक आहे. आज जगातील काही देश योग्य त्या उपाय योजना करून थलसेमिया मुक्त होत आहेत. आपणही सर्व मिळून आपल्या भारत देशाला थलसेमिया मुक्त करू या !

सुजाता नरसाळे
थलसेमिया मुक्त विले पार्ले अभियान
(स्वा. सावरकर सेवा केंद्र, विले पार्लेचा उपक्रम)

हे दैनिक मालक, मुद्रक, प्रकाशक व संपादक - डॉ. श्री. दिपक मोरेश्वर नाईक यांनी सोमाणी प्रिंटींग प्रेस, कार्यालय - गाला नं. ४, एन. के. इंडस्ट्रीयल इस्टेट, प्रवासी इंडस्ट्रीयल इस्टेटच्या बाजुला, गेट नं. २, गोरेगाव (पुर्व) मुंबई ४०००६३ (महाराष्ट्र), येथे छापून रुम नं. १०३, कुणाल कुटीर बी बिल्डींग, नवघर रोड, हनुमान मंदिराजवळ, भाईंदर (पुर्व), जि. ठाणे ४०११०५ (महाराष्ट्र) येथे प्रसिद्ध केले. संपादक - डॉ. श्री. दिपक मोरेश्वर नाईक, पीआरबी कायद्यानुसार संपादकीय जवाबदारी यांची राहील, सर्व वाद आणि दावे ठाणे न्यायालयीन कक्षेच्या आधीन राहतील. (या वर्तमानपत्रात प्रसिद्ध होणाऱ्या बातम्या /लेख / जाहिराती यांची जवाबदारी संबंधीत वार्ताहर, लेखक, आणि जाहिरात प्रतिनिधी याच्यावर राहील.) भ्रमणध्वनी - ७४०००१४७४. Email : marathiekikaran2021 @gmail.com

Printed , Published and Owned by Dr. Mr. Deepak Moreshwar Naik. Printed at SOMANI PRINTING PRESS, OFFICE - Gala No. 4, Near N.K. Industrial Estate, Near Pravasi IndustrialEstate, Gate No.2, Goregaon (E), Mumbai 400 063, Maharashtra, Published at Room No. 103, Kunal Kutir, B Building , Navghar Road, Near Hanuman Mandir, Bhayander (East) Dist - Thane, PinCode 401 105, Maharashtra. Editor : Dr. Mr. Deepak Moreshwar Naik, Mo.7400001474, Email Id : marathiekikaran2021@gmail.com