

Indian Academy of Pediatrics (IAP)

महाराष्ट्र राज्य बालरोग तज्ज्ञ संघटना (MAHAIAP)

पालकांसाठी मार्गदर्शक तत्त्वे :

प्रकरण ६७ :

थॅलेसेमिया



Convener: Mamta Manglani

Members: Santanu Deb,
Rajiv Kumar Bansal,
K Muthukumar

Reviewer: Pooja Dewan

ऑनिमिया मध्ये वरचेवर रक्त चढवण्याची गरज पडण्यात थॅलेसेमिया या आजाराचा नंबर सर्वात पहिला लागतो. भारतामध्ये हा आजार बऱ्यापैकी जास्त प्रमाणात दिसून येतो. उपचारांमध्ये अनेक पैलू (रक्त संक्रमण, चिलेशन उपचार, अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण) असतात. पालकांना यातील अनेक गोष्टी माहित असणे गरजेचे आहे. आजच्या चर्चेत आपण याबद्दल जाणून घेऊ या.

अध्यक्ष २०२३ : डॉ. रमाकांत पाटील
सचिव २०२२-२३ : डॉ. अमोल पवार
अध्यक्ष २०२२ : डॉ. हेमंत गंगोलिया
मार्गदर्शक : डॉ. जयंत उपाध्ये
समन्वयक : डॉ. नरेंद्र नानीवडेकर
अनुवादक : डॉ. रेणू बोराळकर
पुनरावलोकन : डॉ. नरेंद्र नानीवडेकर
श्री. अविनाश शिरगावकर



थॅलेसेमिया वरील दहा वारंवार विचारले जाणारे प्रश्न पालकांना काय माहित असणे आवश्यक आहे.

- प्र.१ थॅलेसेमिया म्हणजे काय?
- प्र.२ थॅलेसेमियाचे वर्गीकरण कसे केले जाते?
- प्र.३ माझ्या मुलाला हा आजार कसा मिळाला?
- प्र.४ थॅलेसेमिया मेजर TDT ची चिन्ह आणि लक्षणे काय आहेत? मी माझ्या मुलामध्ये काय बघितले पाहिजे?
- प्र.५ टि डी टी (TDT) चा उपचार काय आहे? तो पूर्ण बरा होण्यासाठी इलाज आहे का?
- प्र.६ लाल रक्त पेशी संक्रमणाच्या (blood transfusion) गुंतागुंती काय आहेत? आणि त्या टाळण्यासाठी किंवा उपचार करण्यासाठी मी काय करू शकतो?
- प्र.७ माझे मुल नियमित शाळेत जाऊ शकते का? इतर मुलांसोबत खेळू शकते का? हे मला सांगावे.
- प्र.८ माझ्या मुलाचे लग्न झाल्यास त्याला मुलेबाळे होऊ शकतील की?
- प्र.९ आपल्या नातेवाईकांना थॅलेसेमिया असण्याचा धोका आहे का? आपण ते कसे ओळखू शकतो?
- प्र.१० माझ्या मुलाच्या त्याच्या काही विशेष गरजामुळे सरकार आणि समाज त्याला काही विशेष योजना / मदत देऊ शकतो का?

Under the Auspices of the IAP Action Plan 20202021

Piyush Gupta

IAP President 2021

Remesh Kumar R

IAP President-Elect 2021

Bakul Parekh

IAP President 2020

GV Basavaraja

IAP HSG 20202021

Deepak Ugra

National Co-ordinator

© Indian Academy of Pediatrics

IAP Parent Guideline Committee

Chairpersons: Piyush Gupta, Bakul Parekh

IAP Co-ordinators: GV Basavaraja, Harish Kumar Pemde, Purna Kurkure

Core Group

National Co-ordinator: **Deepak Ugra**

Member Secretaries: **Upendra Kinjawadekar, Samir Dalwai**

Members: **Apurba Ghosh, CP Bansal, Santosh Soans, Somashekhar Nimbalkar, S Sitaraman**

६७

थॅलेसेमिया

प्र. १

थॅलेसेमिया म्हणजे काय?

उत्तर : थॅलेसेमिया हा एक पालकांकडून वारसाने मिळालेला रक्तविकार आहे, जो ग्लोबिन साखळी नावाच्या प्रथिनाचे उत्पादन कमी असल्यामुळे होतो. हे ग्लोबिन लाल रक्तपेशींचा एक महत्वाचा घटक आहे. सामान्यतः हिमोग्लोबिन तयार करण्यासाठी योग्य प्रमाणात त्याची आवश्यकता असते. अशा हिमोग्लोबिन असलेल्या या लाल पेशी कार्य करू शकत नाहीत आणि रक्ताभिसरणात या कमी काळ टिकतात. रक्ताभिसरणातील दोषामुळे अशक्तपणा येतो.

लाल रक्तपेशी शरीराच्या सर्व पेशींमध्ये ऑक्सिजन वाहून नेतात. शरीराच्या सर्व पेशींसाठी ऑक्सिजनची आवश्यकता आहे. त्याशिवाय त्या चांगले कार्य करू शकत नाहीत. थॅलेसेमियामुळे अशक्तपणा, थकवा येणे किंवा श्वास घेण्यास त्रास होतो. अशक्तपणामुळे अवयवांवर परिणाम होतो आणि मृत्यूही होऊ शकतो.

प्र. २

थॅलेसेमियाचे वर्गीकरण कसे केले जाते?

उत्तर : गर्भावस्थेत हिमोग्लोबिन मानवी शरीरातील लाल पेशीमधील प्रोटीन्स प्रामुख्याने गर्भाच्या हिमोग्लोबिनचे बनलेले असते, जे अल्फा आणि बीटा साखळ्यांनी बनलेले असते आणि हे ७० टक्के असते. जन्माच्या वेळी गर्भाचे हिमोग्लोबिन हळूहळू प्रौढ हिमोग्लोबिन मध्ये बदलते.

६ महिन्यांच्या वयापर्यंत अंदाजे ९५ टक्के बनते आणि २ अल्फा आणि २ बीटा साखळ्यांनी बनलेले असते.

या साखळ्या लाल पेशी तयार करणाऱ्या बोन मॅरो पेशीमधील सामान्य जनुकांद्वारे तयार केल्या जातात.

अल्फा साखळीसाठी एकूण ४ जनुके जबाबदार असतात. प्रत्येक पालकाकडून २ वारसाने मिळालेली असतात. तर बीटासाठी आई आणि वडिलांकडून प्रत्येकी एक म्हणजे २ जनुके मिळतात.

अल्फा ग्लोबिन चेन आणि बीटा ग्लोबिन चेन यांचे कमी किंवा अनुपस्थित संश्लेषण अनुक्रमे, अल्फा थॅलेसेमिया आणि बीटा थॅलेसेमियाला कारणीभूत ठरते. भारतात मुलांमध्ये बीटा थॅलेसेमियाचे प्रमाण जास्त आहे आणि म्हणूनच जेव्हा भारतातले थॅलेसेमिया असा संदर्भ येतो तेव्हा बीटा थॅलेसेमिया असा अर्थ घेतला जातो.

असामान्य किंवा सदोष जीन संख्येवर आधारित थॅलेसेमियाला थॅलेसेमिया मायनर प्रकार आणि थॅलेसेमिया मेजर किंवा थॅलेसेमिया इंटरमीडीएट असे संबोधले जाते.

जेव्हा थॅलेसेमिया वैद्यकीय दृष्ट्या सौम्य असतो, तेव्हा रक्त चढवण्याची आवश्यकता नसते आणि थॅलेसेमिया इंटरमेडिया म्हणून ओळखले जाते, याला आता नॉन ट्रान्सफ्युजन डिपेन्डन्ट (NIDT) थॅलेसेमिया किंवा वैद्यकीय दृष्ट्या गंभीर म्हणजे थॅलेसेमिया मेजर (नियमित रक्त चढवणे आवश्यक) TDT रक्तसंक्रमणावर अवलंबून असलेला थॅलेसेमिया म्हणून ओळखले जाते.

थॅलेसेमिया मायनर / वाहक प्रवृत्ती म्हणजे काय ?

आधी सांगितल्याप्रमाणे प्रत्येक व्यक्तीमध्ये २ जनुके असतात जी आपल्या शरीरातील हिमोग्लोबिनचा भाग असलेल्या साखळ्यांच्या निर्मितीवर नियंत्रण ठेवतात. थॅलेसेमिया मायनर/वाहक/प्रवृत्ती म्हणजे एक सामान्य जनुक आणि एक दोषपूर्ण जनुक असलेली व्यक्ती. अशा व्यक्तींमध्ये तीन साखळ्यांचे उत्पादन कमी झालेले असते, तथापि त्या व्यक्ती कोणत्याही सामान्य व्यक्तीसारख्याच असतात आणि त्यांना कोणत्याही उपचारांची आवश्यकता नसते. HPLC रक्तचाचणी केल्याशिवाय त्यांना त्यांच्या वाहक स्थितीबद्दल कळू शकत नाही. तुम्हाला तुमच्या थॅलेसेमिया मायनर स्थितीची जाणीव झाली की कृपया तुमच्या डॉक्टरांना कळवा आणि तुमच्या शरीरातील लोहाचा अंदाज घेण्यासाठी काही रक्त चाचण्या करून लोहाच्या कमतरतेचा अॅनिमिया सिद्ध झाल्याशिवाय पूरक लोह आहार/लोह औषधे घेऊ नका.

मी थॅलेसेमिया मायनर / वाहक आहे हे मला कसे कळेल ?

HPLC किंवा हिमोग्लोबिन electrophoresis नावाची साधी रक्तचाचणी वाहक शोधू शकते.

हे आयुष्यात एकदा करणे आवश्यक आहे. प्रत्येकाने आपल्या मुलांमध्ये थॅलेसेमिया होऊ नये म्हणून जन्माला घालण्याआधी त्यांच्या थॅलेसेमिया स्थितीबद्दल जागरूक असले पाहिजे.

बीटा थॅलेसेमिया मेजर किंवा रक्तसंक्रमण अवलंबित थॅलेसेमिया म्हणजे काय ?

बीटा थॅलेसेमिया मेजर हा एक अनुवंशिक किंवा वारसा (अनुवंशिकतेने) आलेला रक्तविकार आहे. ज्याला Cooley's किंवा Mediterranean ऍनेमिया किंवा साधारण: थॅलेसेमिया देखील म्हटले जाते. बीटा -थॅलेसेमिया हा मेजर आजाराचा सर्वात गंभीर प्रकार प्रौढ हिमोग्लोबिन तयार करण्याची शरीराची क्षमता प्रतिबंधक करतो किंवा बरीचशी कमी करतो आणि रक्त संक्रमणाची आवश्यकता असलेल्या गंभीर रक्तक्षयास कारणीभूत ठरतो.

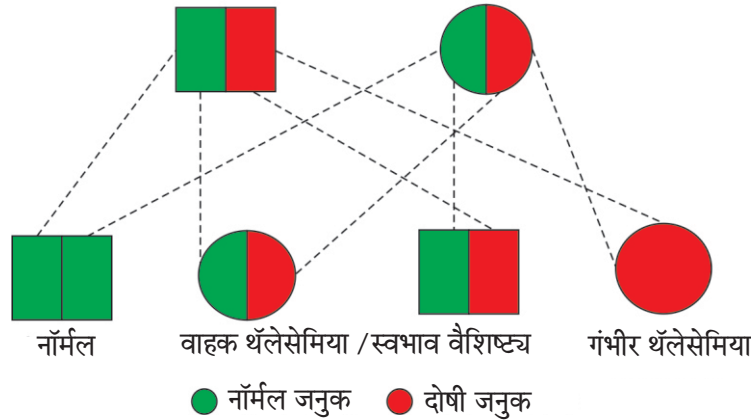
प्र. ३

माझ्या मुलाला हा आजार कसा मिळाला ?

उत्तर : बीटा थॅलेसेमिया मेजर हा अनुवंशिक आजार आहे. जेव्हा दोघेही पालक थॅलेसेमिया वाहक /मायनर प्रवृत्तीचे असतात तेव्हा त्यांच्या मुलांचा जन्म थॅलेसेमिया होमोझायगस म्हणजे, थॅलेसेमिया मेजर/ इंटरमेडिया किंवा TDT/NTDT असलेला होऊ शकतो.

प्रत्येक गर्भधारणे दरम्यान चारात एक (२५ टक्के) शक्यता अशी असते की मुल गंभीर स्वरूपाच्या रोगाने जन्माला येईल. म्हणजे, थॅलेसेमिया मेजर किंवा इंटरमिडीया (दोन्ही दोषी जनुके). आणि चारात दोन, (५० टक्के) जणांना थॅलेसेमिया वाहक स्थिती असेल (एक सामान्य जनुक आणि एक सदोष जनुक). आणि चारात एक (२५ टक्के) जण अप्रभावित किंवा सामान्य (दोन्ही जनुके normal) अशी असतील, जेव्हा पती व पत्नी दोघे थॅलेसेमिया वाहक किंवा त्या प्रवृत्तीचे किंवा मायनर असतील. (चित्र १)

थॅलेसेमिया वारसा दोन वाहक



आकृती १ : दोन्ही पालक थॅलेसेमिया वाहक असताना मुलाला थॅलेसेमिया होण्याची शक्यता

माझे मुल थॅलेसेमिया मेजर (TDT) घेऊन जन्माला आले तर तो माझा दोष आहे का ?

नाही. ज्याप्रमाणे तुमच्या मुलाला कोणत्या रंगाचे डोळे वारसाने मिळतील हे तुम्ही नियंत्रित करू शकत नाही त्याचप्रमाणे तुमच्या मुलाला वारसा मिळेल की नाही हे तुम्ही नियंत्रित करू शकत नाही. तथापि गर्भधारणेपूर्वी थॅलेसेमिया वाहक /मायनर/ प्रवृत्ती स्वतःची चाचणी करून घेतल्याने सामान्य मुल जन्माला घालण्यासाठी तुम्ही काय करू शकता हे जाणून घेण्यासाठी तुम्ही डॉक्टरांशी सर्व पर्यायावर चर्चा करू शकता.

प्र. ४

थॅलेसेमिया मेजर TDT ची चिन्ह आणि लक्षणे काय आहेत? मी माझ्या मुलामध्ये काय बघितले पाहिजे?

उत्तर : रक्तसंक्रमण अवलंबित थॅलेसेमिया यासह जन्मलेल्या बाळाचे आयुष्याच्या पहिल्या ६ महिन्यापर्यंत पूर्णपणे सामान्यतः असते, त्यानंतर ते फिकट दिसू लागते, अधिक चिडचिड करते, नीट खात पित नाही, त्याची वाढ होत नाही आणि पोटाचा आकार, घेर, यकृत, प्लीहा वाढते. वेळेत निदान न केल्यास आणि योग्य उपचार न केल्यास त्याच्यामध्ये हेमोलाईटीक चेहरेपट्टी किंवा chipmunk चेहऱ्याचा विकास होऊ शकतो. थोडक्यात काही प्रमाणात चेहऱ्याच्या हाडांची प्रमुखता parietal prominence, गालाचा भाग दात खराब होणे इ.

१. तुमचे मुल फिकट गुलाबी दिसत आहे का ?
२. तुमच्या मुलाची वाढ चांगली आहे का किंवा वजन बरोबर आहे का ?
३. तुमच्या मुलाची भूक कमी होत आहे का ?
४. त्याचे पोट मोठे दिसते का ?
५. मुल खूप रडत आहे किंवा चिडचिड करत आहे का ?
६. तुमच्या मुलाला जास्त झोप येते किंवा थकल्यासारखे वाटते का ?
७. तुमच्या मुलाला वारंवार संसर्ग / इन्फेक्शन होत आहे का ?
८. इतर काहीही सामान्याच्या व्यतिरिक्त लक्षणे दिसतात का ?



आकृती २ : रक्तसंक्रमण अवलंबित थॅलेसेमियाच्या मुलाचा हेमोलायटीक चेहरा

माझ्या मुलाला थॅलेसेमिया मेजर किंवा रक्तसंक्रमण अवलंबित थॅलेसेमिया आहे, त्याचे काय होईल ? गेल्या काही वर्षात वैद्यकीय उपचारांमध्ये खूप सुधारणा झाली आहे. तुमचे मुल आत्ता आणि भविष्यात उपलब्ध असलेल्या उपचारांचा लाभ घेऊन दीर्घ व संपूर्ण आयुष्य जगेल असा विश्वास ठेवण्याची गरज आहे.

प्र. ५

टि डी टी (TDT) चा उपचार काय आहे? तो पूर्ण बरा होण्यासाठी इलाज आहे का?

उत्तर : लाल रक्तपेशी नियमित संक्रमण (आकृती ३) ही थॅलेसेमिया मेजर किंवा TDT असलेल्या मुलांची जीवन रेखा असते.

संक्रमण करण्यापूर्वी हिमोग्लोबिन ९ ते १०५ ग्रॅम टक्क्यावर राखले पाहिजे. त्यांना पॅक लाल पेशी (PVC) संक्रमण. शक्यतो पांढऱ्या पेशी शिवाय (leucodepleted), दर ३-४ आठवड्यांनी मिळाले पाहिजे. (आकृती ४) आणि ही वारंवारता जसजशी मुले वाढतात तशी वाढू शकते.



आकृती ३ : रक्त संक्रमण दैनंदिन रुग्ण विभाग

आकृती ४ : पांढऱ्या पेशींसाठी वापरलेली गाळणी

चिलेशन थेरपी :

वारंवार लाल पेशींच्या संक्रमणामुळे या मुलांमध्ये लोहाचा अतिसंचय होतो. हे लोह शरीराच्या विविध अवयवांमध्ये जमा होते, ज्यामध्ये हार्मोन उत्पादक आंतग्रंथी जसे की थायरोईड ग्रंथी, पॅराथायरोईड ग्रंथी, पित्तुटरी ग्रंथी, स्वादुपिंड, हृदय, हाडे, यकृत, प्लीहा यांचा समावेश होतो.

शरीरातील अतिरिक्त लोह काढून टाकण्यासाठी chelators नावाची औषधे दिली जातात.

यामुळे अवयवांना होणारे नुकसान कमी होते, तथापि ती चांगल्या परिणामासाठी योग्य डोस मध्ये तसेच नियमितपणे घेणे आवश्यक आहे.

ही इंजेक्शनने तोंडी उपचाराच्या स्वरूपात उपलब्ध असतात. इंजेक्शनमध्ये डेफेरोक्झामाईन (ज्याला डेसफेरियोक्झामाईन देखील म्हणतात), ती जी मुले तोंडी दिलेली औषधे त्यांच्या दुष्परिणामामुळे सहन करू शकत नाहीत अशा मुलांसाठी राखून ठेवली जातात. तोंडी औषधांमध्ये डेफेरिप्रोन आणि डेफेसिरोक्स यांचा समावेश होतो. दोन्हीही प्रभावी आहेत आणि तुमच्या रक्तांच्या आजाराच्या विशेषज्ञांच्या सल्ल्यानुसार त्यांचे नियमित सेवन केले पाहिजे.

औषधांमुळे होणाऱ्या प्रतिकूल घटनांचा शोध घेण्यासाठी तुम्हाला ठराविक रक्त आणि इतर चाचण्या करण्याचा सल्ला दिला जाईल. तुम्ही डिफेरीप्रोन घेत असल्यास तुमच्या मुलाला सांधेदुखी झाल्यास किंवा

सूज आल्यास तुमच्या मुलाच्या डॉक्टरांना कळवा. या व्यतिरिक्त दुष्परिणामांवर लक्ष ठेवण्यासाठी किमान दर महिन्याला संपूर्ण रक्त चाचणी, यकृत आणि किडनीचे कार्य पाहणे आवश्यक आहे.

डेफेसिरोक्स आणि डेसफेरियोक्झामाईनसह वार्षिक नेत्ररोग मूल्यांकन आणि कानाची ऐकण्याची क्षमता चाचणी (Audiometry) देखील करणे आवश्यक आहे.

पूर्ण बरी करणारी उपचार पद्धती :

थॅलेसेमिया मेजरसाठी पूर्ण बरा करण्यासाठी हेमोपोयेटिक स्टेम सेल प्रत्यारोपण (HSCT) आहे जे अस्थी मगज प्रत्यारोपण (BMT) म्हणून ओळखले जाते.

हे यशस्वी परिणामासाठी पूर्ण HLA जुळलेल्या भावंड/कुटुंब दात्यासह किंवा असंबंधीत (MUD) दात्यासह केले जाऊ शकते.

उपचार केंद्र शिफारस करेल की तुम्हाला या पर्यायांमध्ये स्वारस्य असल्यास दात्याशी जुळणी शोधण्यासाठी तुमच्या कुटुंबाची चाचणी घेण्यात येईल. जुळणारा दाता उपलब्ध झाल्यास तुम्ही आणि उपचार केंद्राचे कर्मचारी पर्यायांचे/उपचाराचे पुनरावलोकन करतील. प्रत्यारोपण किंवा वैद्यकीय उपचारांसाठी १० वर्षांपेक्षा कमी वयाच्या मुलांमध्ये सर्वोत्तम परिणाम मिळत असल्याने मुलाच्या लहान वयातच हा पर्यायाचा विचार केला पाहिजे.

प्र. ६

लाल रक्त पेशी संक्रमणाच्या (blood transfusion) गुंतागुंती काय आहेत? आणि त्या टाळण्यासाठी किंवा उपचार करण्यासाठी मी काय करू शकतो?

उत्तर : रक्तसंक्रमणातील सर्वात सामान्य काही गुंतागुंती म्हणजे ताप आणि अॅलर्जिक रिअॅक्शन. Leucocyte filters मुळे या गुंतागुंती ताप, थंडी लक्षणीय रित्या कमी करण्यासाठी मदत होते.

एॅलर्जी प्रतिक्रिया रक्ताच्या प्लाज्मा मधील प्रथिनांमुळे होतात आणि काही सोप्या औषधांद्वारे व्यवस्थापित केल्या जाऊ शकतात, जी तुमच्या उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांनी लिहून दिलेल्या आहेत. हे वारंवार होत असल्यास triple सलाईन धुतलेल्या लाल पेशी देण्यात येऊ शकतात.

रक्तसंक्रमणानंतर तुमच्या मुलाला ताप येणे, धाप लागणे, धडधडणे, ओटीपोटात जास्त दुखणे आणि गडद किंवा लाल रंगाची लघवी होत असल्यास, ताबडतोब तुमच्या डॉक्टरांना कळवा. ही रक्त संक्रमण संबंधित गुंतागुंत असू शकते.

रक्तसंक्रमण आणि विषाणूजन्य संसर्ग होण्याचा धोका असतो परंतु संक्रमणाची शक्यता कमी असते कारण केलेल्या रक्ताची हिपॅटायटिस बी, हिपॅटायटिस C, HIV साठी चाचणी केली गेलेली असते.

न्युक्लिक ॲसिड प्रवर्धन (NAAT) चाचणीने लाल पेशी संक्रमाणामुळे विषाणू संसर्गाता धोका कमी होतो, पण ती सध्या काळजी मानक म्हणून मान्यताप्राप्त नाही.

शेवटी दोन वर्षांच्या रक्तसंक्रमणानंतर अतिसंचय होईल. त्यासाठी आधी सांगितल्याप्रमाणे लोह काढून टाकण्याची आवश्यकता आहे. गुंतागुंतीवर लक्ष ठेवण्यासाठी आपल्या डॉक्टरांच्या सल्ल्याने याचे अनुकरण करा. निदान करण्यासाठी आणि त्यावर उपचार करण्यासाठी काही विशिष्ट चाचण्या दरवर्षी कराव्या लागतात. पाच वर्षांनंतर रक्तातील साखर आणि थायरॉईडची चाचणी, ७ वर्षांच्या पुढे Dexa scan आणि हृदय, लिव्हर, पिट्यूटरी आणि स्वादुपिंडामधील लोह अतिसंचयासाठी T2 वेटेड MRI सूचित केले गेले आहे.

१० वर्षांनंतर वाढीचे मुलांमध्ये १४ वर्षे वयापासून यौवन प्राप्तीसाठी वार्षिक मूल्यमापन आणि त्यानुसार संबंधित चाचण्या आवश्यक असू शकतात.

प्र. ७

**माझे मुल नियमित शाळेत जाऊ शकते का?
नियमित लस घेऊ शकते का?
इतर मुलांसोबत खेळू शकते का? हे मला सांगावे.**

उत्तर : होय. तुमचे मुल इतर मुलांसारखेच आहे. योग्य उपचाराने तुमचे मुल इतर मुलांप्रमाणे वाढेल. त्याला नियमित लसी देता येऊ शकतात. तसेच तुमच्या मुलाला Hepatitis ब आणि A लेस देण्यात आल्या आहेत याची खात्री करा, कारण त्या यकृताचे या विषाणू पासून रक्षण करतील. तो / ती नियमित शाळेत जाऊ शकतात. इतर मुलांबरोबर खेळू शकतात इ. हा अनुवांशिक आहे आणि तो एका कडून दुसऱ्याला संक्रमित होत नाही.

माझ्या मुलाला विशिष्ट आहार किंवा पौष्टीक पूरक आहाराची आवश्यकता आहे का ?

आपल्या मुलाचे पोषण विशेष महत्वाचे आहे.

तुम्हाला तुमच्या मुलाला दुग्धजन्य पदार्थ, धान्य, फळे आणि भाज्या यांचा समावेश असलेला संतुलित आहार घेण्यास प्रोत्साहित करण्याचा सल्ला दिला जातो. आहारात लाल आणि हिरव्या पालेभाज्यांसारख्या लोहयुक्त पदार्थांचा अतिप्रमाणात वापर टाळावा, तसेच लोखंडाच्या भांड्यांमध्ये स्वयंपाक करणे टाळा. जेवणासोबत चहा किंवा कॉफी पिणे उपयुक्त ठरू शकते. कारण टॅनिनमुळे लोहाचे शोषण कमी होऊ शकते.

पूरक विटामिन D, कॅल्शियम आणि Zinc, विशेषतः deferiprone, असलेल्यांसाठी घेण्याचा सल्ला दिला जातो.

प्र. ८

माझ्या मुलाचे लग्न झाल्यास त्याला मुलेबाळे होऊ शकतील की?

उत्तर : होय. तुमचे मुल लग्न करण्यास सक्षम असेल. जर योग्य आणि नियमित उपचार घेतला असेल तर त्यांना तारुण्य प्राप्त होईल आणि गर्भधारणा देखील होऊ शकते. यौवन मूल्यमापनाच्या वयापासून तुमच्या डॉक्टरांशी याबद्दल चर्चा करा. तथापि थॅलेसेमिया भागीदाराच्या स्थितीनुसार वारसा नियम संततीचा दर्जा ठरवेल. जर तुमचे मुल BMT मधून जात असेल तर कृपया प्रजनन स्थिती आणि परिणामांबद्दल उपचार करणाऱ्या BMT डॉक्टरांशी चर्चा करा. अस्थिमज्जरोपणाच्या बऱ्याच केसेस पूर्ण बऱ्या होतात, पण आजाराची जनुके अजूनही पुढील पिढीला हस्तांतरित होऊ शकतात. ह्याबद्दल तुमच्या डॉक्टरांबरोबर विशेष चर्चा करावी व मार्गदर्शन घ्यावे.

हा रोग आपल्या भविष्यातील गर्भधारणेवर परिणाम करू शकतो का? तसे असल्यास ते रोखता येऊ शकेल का?

होय, आधी सांगितल्याप्रमाणे प्रत्येक गरोदरपणामध्ये थॅलेसेमिया मेजर असण्याची शक्यता २५ टक्के असते. पुढील गर्भधारणेमध्ये गर्भाचे निदान करण्यासाठी TDT असलेल्या मुलाचा तसेच पालकांचा अनुवंशिक अभ्यास करणे गरजेचे आहे.

पुढील गर्भधारणेच्या नियोजन करण्यापूर्वी हे केले पाहिजे. गर्भधारणेच्या पहिल्या तिमाहीत (१०-१५ आठवडे) Chorionic villous sampling, (CVS)) द्वारे प्रसवपूर्व निदान, गर्भाची थॅलेसेमिया स्थिती निश्चित करण्यासाठी केले जाऊ शकते आणि गर्भारपण पुढे चालू ठेवण्याचा किंवा न ठेवण्याचा निर्णय, उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांच्या सल्ल्याने घ्यावा.

प्र. ९

आपल्या नातेवाईकांना थॅलेसेमिया असण्याचा धोका आहे का? आपण ते कसे ओळखू शकतो?

उत्तर : तुमच्या नातेवाईकांना थॅलेसेमियाचे लक्षण किंवा वाहक असण्याचा आणि थॅलेसेमिया मेजर असलेले मुल होण्याचा धोका जास्त आहे, कारण विशिष्ट समुदायांमध्ये जनुक अधिक सामान्य आहे. तुमचे विस्तारीत कुटुंब, विशेषतः प्रजननशील वयोगटातील मुले आणि तरुण व्यक्तींना त्यांची स्थिती जाणून घेण्यासाठी HPLC / हिमोग्लोबिन एलेक्ट्रोफोरेसिस चाचणी घेण्यास प्रोत्साहित केले पाहिजे व जीवनातील दोन्ही जोडीदार थॅलेसेमिया वाहक / लक्षणयुक्त असल्यास त्यांना समुपदेशन केले पाहिजे.

प्र. १०

माझ्या मुलाच्या त्याच्या काही विशेष गरजामुळे सरकार आणि समाज त्याला काही विशेष योजना / मदत देऊ शकतो का?

उत्तर : सन २०१६ मध्ये भारत सरकारने थॅलेसेमियाला अपंगत्व म्हणून प्रमाणित केले आहे. तुमचे मुल अपंगत्व प्रमाणपत्रासाठी पात्र आहे, जे सरकारी रुग्णालयातून मिळू शकते. यामुळे तिला /त्याला सरकारी /शासकीय मान्यता प्राप्त संस्थांमध्ये सर्व समावेशक शिक्षण, सरकारी नोकऱ्यांमध्ये आरक्षण आणि सामाजिक कल्याण योजना, जसे की जमीन वाटप आणि दारिद्र्य निर्मुलन योजना यांमध्ये आरक्षण मिळू शकेल.

रेड क्रॉस सोसायटी, थॅलेसेमिया इंटरनॅशनल फेडरेशन, थॅलेसेमिया कल्याण सोसायटी आणि थॅलेसेमिया कल्याण सोसायटी आणि थॅलेसेमिया Patients advocacy group (PAGs), पालकांच्या गटांनी बनवलेल्या सोसायट्यासारखे ग्रुप, थॅलेसेमिया मुलांना आणि त्यांच्या कुटुंबियांना पुरेसा पाठींबा देतात.

थॅलेसेमिया असलेल्या मुलाचे पालक या नात्याने, मित्र, नातेवाईक आणि सहकाऱ्यांमध्ये ऐच्छिक रक्तदानाविषयी जागरूकता पसरवणे, तसेच निरोगी तरुण स्वयंसेवकांना बोन मॅरो दात्याच्या (Bone marrow donor) नोंदणीसाठी प्रोत्साहित करणे, देखील तुमचे/आमचे कर्तव्य आहे.