FEDERATION OF INDIAN THALASSEMICS

NATIONAL THALASSEMIA BULLETIN

EDITORIAL BOARD

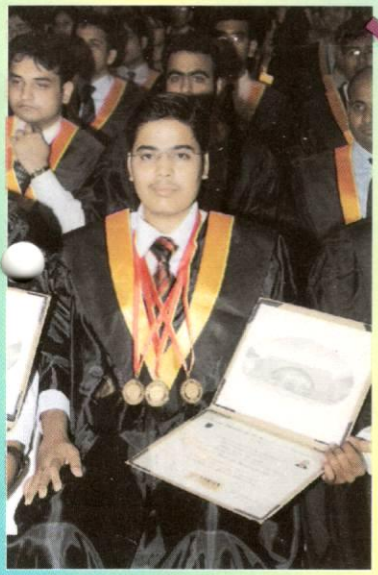
Chief Editor
Dr. V. P. Choudhry

Executive Editor
Dr. J. S. Arora

Co-Editor
Rajesh Khurana

Vol. 16 - No. 1

Jan. 2010



"I had heard about the different perceptions of companies when it comes to giving job to a thalassemic and that other thalassemics do work without disclosing this to their companies with the fear of being denied the job only due to this reason".

Sapan challenged this perception & informed the companyright at the time of his interview and....

Thalassemia We Care

6th National Thalassemia Conference

Sunday, Monday 21st 22nd November

Organized by

National Thalassemia Welfare Society,

&

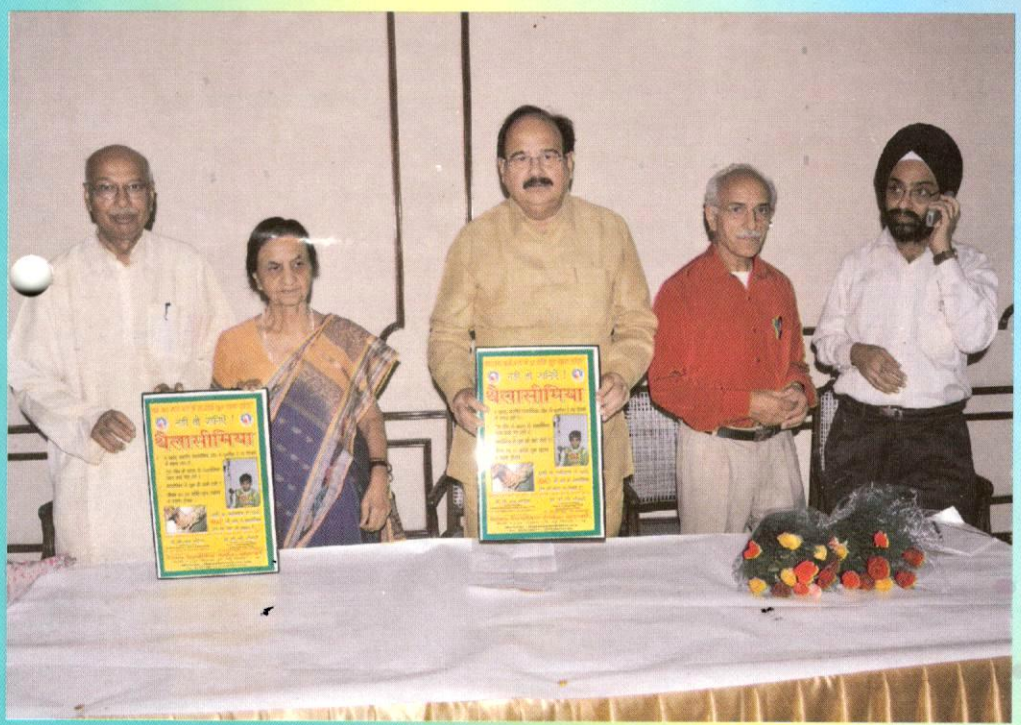
Department of Haematology AIIMS

at

Jawaharlal Nehru, Auditorium

All India institute of Medical Sciences,

Ansari Nagar, New Delhi-110029.



Dr Ashok Walia
Hon'ble Minister of Finance
releasing Awareness
Poster (Laminated Board)

(Left to right)

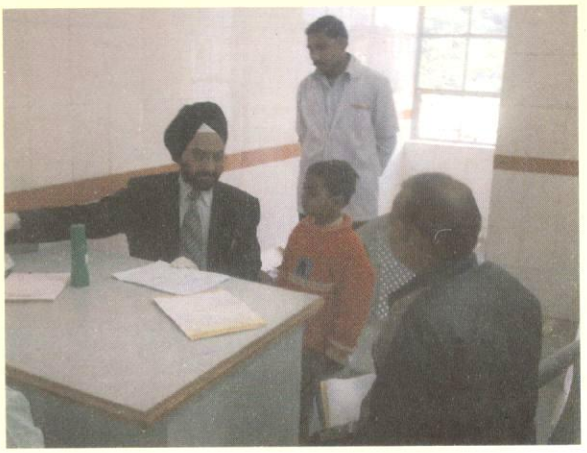
Mr D.P. Yadav,
Km Surrendar Saini,
Dr Ashok Walia,
Dr V.P. Choudhry,
Dr J.S. Arora

Correspondence Address:

Dr. J. S. Arora, *General Secretary*, Federation of Indian Thalassemics

KG-I/97, Vikas Puri, New Delhi-110018, Tel: 9311166711-712, 25507483, 25511795 Fax: 91-11-28543576

E-mail: drjsarora@bol.net.in, ntws08@gmail.com



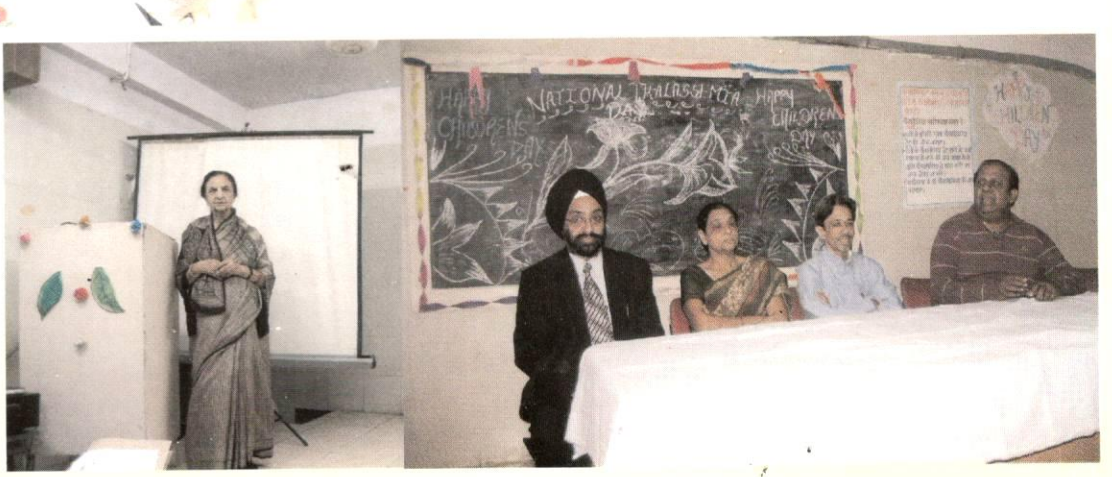
Dr Arora examining patients at
Mahakaushal Thalassemia Society, Jabalpur

Dr Arora giving lecture on Thalassemia at
Mahakaushal Thalassemia Society, Jabalpur

Dr Arora visits Bansal Blood Bank, Jabalpur

Inauguration function of
MCD Schools Thalassemia Projects, Janakpuri
Ms Tanu Verma addressing the audience

Sapan Sheth
being awarded degree
and
3 Gold Medals by
Sh. Adi Godrej. Chairman Godrej
group of compaines



President NTWS
Km Surrendar Saini
addressing
the audience at
Kasturba Hospital
Delhi.

Editorial

जहाँ चाह वाह राह

आपको याद होगा जून 2004 के संस्करण में हमने यही वाक्य अहमअदाबाद के होनहार थैलीसीमिक बच्चे सपन के पूरे अहमदाबाद में कक्षा बारहवीं में छठे स्थान पर आने के लिए लिखा था आज उसी सपन सेठ ने एक बार फिर साबित कर दिया है कि वो आज भी अपनी इच्छा अनुसार अपना रास्ता बनाने के लिए सक्षम है सपन ने सन् 2009 में एम बी ए की कक्षा में तीन स्वर्ण पदक जीत कर एक बार फिर अपना वर्चस्व साबित किया है इस सम्मान को प्राप्त करने में सपन की अपनी मेहनत के अतिरिक्त उसकी माँ का उसकी चिकित्सा के प्रति सदा सजग रहना और उसके आत्मविश्वास को सुदृढ करने में योगदान रहा

अक्सर ऐसा देखा गया है कि बहुत से माँ बाप आरम्भ में बच्चे को खून नही चड़ाते और इधर उधर जंत्र, तंत्र टूने टोटके करते रहते है यदि खून चड़ाते भी है तो पूरा नहीं चड़ाते अर्थात हीमोग्लोबिन 10 ग्राम से अधिक नहीं रखते। यदि हीमोग्लोबिन कम रखा जाये अर्थात 7-8 ग्राम रखा जाये तो बच्चों का पूरा विकास नहीं हो पाता अतः जैसे ही थैलासीमिया मेजर का ज्ञान होता है तभी से खून चढ़ाना आरम्भ कर देना चाहिए और सदा ही हीमोग्लोबिन 10 ग्राम से अधिक रखना चाहिए जिससे बच्चे का पूर्ण विकास हो सके। दूसरी समस्या तब आती है जब शरीर में लोहा बड़ने लगता है। कुछ माता पिता तब तक लोहा निष्कासन दवा आरम्भ नहीं करते जब तक बच्चे का रंग काला न पड़ना आरम्भ हो जाये। जैसे ही 12-13 बार खून चडता है फैरीटीन की जॉच करनी चाहिए जैसे ही फैरीटीन 1000 ng/ml से अधिक होता है लोहनिष्कासन दवा का प्रयोग आरम्भ कर देना चाहिए। आजकल यह बहुत आसान व किफायती भी हो गया है।

यदि सभी माता पिता थैलीसीमिक बच्चे की चिकित्सा पर पूरा ध्यान दे और उनमें आत्म सम्मान जगाते रहे तो कोई कारण नहीं कि उनके बच्चे भी जीवन में उच्च लक्ष्य न प्राप्त कर सके । उचित चिकित्सा देने के लिए माता पिता को चिकित्सा क्षेत्र में होने वाली नई नई जानकारी से अवगत रहने के लिए उनको थैलीसिमीया की सभाओ में निरतंर भाग लेना चाहिए और अपने थैलीसीमिया संबन्धी चिकित्सक से नियमित रूप से संपर्क मे रहना चाहिए।

नेशनल थैलीसीमिया वैलफेयर सोसाइयटी का सदा प्रयास रहता है कि थैलीसीमिया संबधी नवीनतम जानकारी जल्द से जल्द आप तक पहुँचाई जाये । इसी संदर्भ में छठे थैलीसीमिया सम्मेलन का आयोजन 21 तथा 22 नवम्बर दिन रविवार एवम सोमवार को अखिल भारतीय आर्युविज्ञान संस्थान (ए म स) में निर्धारित किया गया है। इसकी विशिष्ट जानकारी इसी संस्करण में दी गई है।

15 वर्ष से बडे थैलीसीमिक बच्चे और उनके माता पिता से अनुरोध है कि इस सम्मेलन के लिए जल्द से जल्द कम पैसे मे पंजीकृत करवाकर लाभ उठाये।

DR. J.S. ARORA

Attention !
Patients & Parents
Send News, Views Experiences, Stories, Poems etc.
You contribution may fetch prize.

Published by:- National Thalassemia Welfare Society (Regd.) On behalf of Federation of Indian Thalassemic.
Any reproduction of material Contained in " National Thalassemia Bulletin" is welcome provided "FIT" is Acknowledge.
Printed by : Salwan Stickers & Printers
D/117/5, DSIDC, Industrial Area, Bawana, Delhi-39. Mb. 9810027248

थैलासीमिया का चिकित्सा प्रबंध

थैलासीमिया विश्व में सबसे अधिक पायी जाने वाली एक जीन विकृति वाली व्याधि है और यह विश्व भर मे एक मुख्य स्वास्थ्य समस्या का कारण भी है। भारत में यह विभिन्न समुदायो में 0–18% तथा औसतन 3.5% पाया जाता है। भारत में लगभग 5 करोड़ लोग इस जीन के संवाहक हैं। यह रोग एक अलिंगसूत्री रिसैसिव (अप्रभावी) विकार है जो वंशानुगत प्राप्त होता है। इसमें हीमोग्लोबिन की ग्लोबिन श्रृंखला का उत्पादन करने वाली जीन में उत्परिवर्तन हो जाते हैं जिसके कारण अल्फा अथवा बीटा ग्लोबिन श्रृंखला का निर्माण कम अथवा शून्य होता है। भारत में बीटा थैलासीमिया का पहला रोगी 1938 में कलकत्ता में पहचाना गया था। विश्व में लगभग एक लाख थैलेसीमिया के रोगी हर वर्ष पैदा होते हैं। भारत वर्ष में लगभग 12000 थैलेसीमिया बच्चे जन्म लेते हैं। उत्तरी भारत में इसका प्रसार 3–18% तथा दक्षिणी भारत में 0–3% है। यह कुछ समुदायों जैसे पंजाबी, सिन्धी, उत्तरी भारत में पाकिस्तान से विस्थापित, खतरी व मुल्तानी, भानुशाही, लोहाना व बनिया गुजरात में, महाराष्ट्र में मेहर, कोली, गौड़ सारस्वत और कर्नाटक में लिंगयात आदि मे अधिक पाया जाता है।

बीटा थैलासीमिया के लक्षण

बीटा थैलासीमिया के लक्षणों का प्रसार बहुत विस्तृत है। जहां एक और गंभीर समयुग्मज (दोनो जीन मे विकृति युक्त) थैलासीमिया मेजर है जिसमें शिशुकाल के आरम्भ (6-8 माह) में निरंतर वृद्धिशील सफेद पीला पन, जिगर व तिल्ली का बढ़ना, अस्थियों में विकृती के साथ नवजात शिशुओं में निरंतर खून की कमी, अत्याधिक प्रलाप (रोना), वजन का कम बढ़ना, चिड़चिड़ापन, रक्ताल्पता पर किसी भी चिकित्सा से लाभ न होना आदि लक्षण मिलते हैं। तथा दूसरी ओर विषमयुग्मज (एक जीन विकृति) से थैलासीमिया माईनर जिसमें जीवन लगभग सामान्य रहता है। इन दोनो अवस्थाओं के बीच कुछ ऐसे रोगी होते हैं जिसमें विभिन्न श्रेणीयों के अनीमिया, जिगर व तिल्ली का बढ़ना, अस्थियों में विकृति आदि लक्षण मिलते हैं परन्तु वह अपना जीवन बिना रक्त संचारण के निर्वाह कर सकते हैं। इनको थैलासीमिया इंटरमीडिया (थैलासीमिया मध्यमा) कहते हैं यह समयुग्मज अथवा विषमयुग्मज दोनो प्रकार का हो सकता है।

थैलासीमिया रोगी का चिकित्सा प्रबंध

चिकित्सा के मूलभूत सिद्धान्त :-

1) रक्ताल्पता का संशोधन (अनीमिया को ठीक करना)
2) शरीर से अतिरिक्त लोहे का निष्कासन
3) जटिल अवस्थाओं की चिकित्सा
4) अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण द्वारा

थैलासीमिया में रक्त संचारण के दो मुख्य लक्ष्य है –

1) रक्त की कमी से बचाव
2) रक्तकणो की निर्माण प्रक्रिया को दबाना ताकि अप्रभावी रक्तकणो का निर्माण न हो तथा अस्थियो में परिवर्तन न आये

सभी थैलासीमिया मेजर रोगियों में तथा ऐसे थैलासीमिया मध्यमा रोगियों में जिनमे हीमोग्लोबिन 7 ग्राम से अधिक नही रहता, उन के लिये रक्त संचारण अति आवश्यक है। ऐसे रोगी जिनमे निरंतर वृद्धि मे अवरोध, अस्थि संरचना में तीव्र परिवर्तन तथा जिगर व तिल्ली का बड़ना आदि लक्षण मिलते हैं, को नियमित अंतराल पर रक्त संचारण अति आवश्यक है।

लाल रक्त कणों का संचारण

इन बच्चो मे "कूम्ब" टैस्ट द्वारा मिलान किये गये रक्त का ही संचारण किया जाना चाहिए। श्वेत कणों से रहित रक्त, जोकि जमा करने से पहले अथवा संचारण के समय किया जा सकता है को वरीयता देनी चाहिए। रक्त जमा करने से पूर्व श्वेत कणों से छन हुआ रक्त (फिल्ट्रेशन), संचारण के समय श्वेत कण छननी के प्रयोग करने से बेहतर है। पर प्रतिरक्षण को रोकने के लिए तथा भविष्य में संभावित अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण को ध्यान मे रखते हुए निकट सम्बंधियो से लिया गया रक्त नही चढ़ाना चाहिए।

कितना रक्त चढ़ाना चाहिए

आर्दश संचारण प्रक्रिया का उद्देश्य हीमोग्लोबिन की माध्यमिक मात्रा 12.5 ग्रा./डेसी ली. रखना है तथा रक्त संचारण से पहले 10 ग्रा से कम नही होनी चाहिए। इस प्रक्रिया से रोगी मे सामान्य वृद्धि होती है तथा अस्थि में विकृती से बचाव और आंतो से लोहे का अवशोषण कम होता है। इससे जिगर व तिल्ली में अनावश्यक वृद्धि भी न होती ।

रक्त संचारण आवृति (Frequency)

10-15 मिली ली/किग्रा. लाल रक्त कणों का संग्रह एक दिन में संचारण करना वांछनीय है। इससे लगभग 3.5 ग्रा./डेसी.ली. तक हीमोग्लोबिन की मात्रा बड़ जाती हैं। तथापि प्रति 2-4 सप्ताह के अंतराल मे रक्त संचारण, संचारण पूर्व हीमोग्लोबिन को 10-11 ग्रा./डेसी.ली. रखने में सहायक है। रक्त संचारण धीरे-धीरे 4-6 घण्टे में पूरा होना चाहिए और कितने अंतराल पर होना चाहिए यह रोगी- रोगी पर निर्भर करता है। हृद्धय विकार होने पर संग्रहित लाल रक्त कण थोड़ी मात्रा में तथा थोड़े अंतराल पर धीरे - धीरे देने चाहिए और हीमोग्लोबिन 11 ग्रा./डेसी.ली. रखना चाहिये । रोगी का वार्षिक मूल्यांकन करना चाहिये जिससे औसतन हीमोग्लोबिन, संपूर्ण रक्त की आवश्यकता, शारीरिक विकास, तिल्ली का बड़ना, अतिरिक्त लोह का जमाव, तथा विरोधी तत्वो आदि का ज्ञान हो सके।

रक्त संचारण की जटिलताए/समस्यायें

बार-बार रक्त चढ़ाने से संचारण सम्बंधित प्रतिक्रिया जैसे ज्वर तथा हैपेटाइटिस बी, सी, एच.आई.वी, मलेरिया आदि के संक्रमण होने का अंदेशा रहता है। इसके अतिरिक्त थैलासीमिया की चिकित्सा मे मुख्य समस्या शरीर मे अतिरिक्त लोहे की वृद्धि की आती है। रक्त मे हैपेटाइटिस बी, सी, एच.आई.वी तथा मलेरिया की जांच शीघ्रबोधी विधियो से जैसे एलीज़ा द्वारा की जानी वैधानिक है जिससे इन संक्रमणो को बचाया जा सके। रक्त मे विषाणु संक्रमण की उत्तम जांच NAT (न्यूक्लिक एसिड टैस्ट) द्वारा करने से इन संक्रमणों का प्रसार काफी कम किया जा सकता है। सभी थैलासीमिक जिनका HBsAg नकारात्मक है, को हैपेटाइटिस बी का टीकाकरण करवा लेना चाहिए। इन बच्चो मे प्रति पांच वर्ष पुनः हैपेटाइटिस बी का टीकाकरण करना चाहिए।

लोह अधिभार एवं लोह निष्कासन चिकित्सा

थैलासीमिक बच्चे मे लोह वृद्धि के दो मुख्य कारण है-

(अ) रक्त संचारण

(ब) आंतो से लोहे का अधिक अवशोषण

प्रत्येक संग्रहित लाल रक्त कण की इकाई मे 180-200 मि.ग्राम लोहा पाया जाता है। इससे शरीर मे प्रति वर्ष 200 मि.ग्राम/इकाई के अनुपात से लोहा जमा होता है। एक सामान्य व्यक्ति मे आंतो से प्रति दिन 1 मि. ग्राम लोहा अवशोषित होता है जो कि थैलासीमिक मे 10 मि.ग्राम तक हो सकता है हालाकि आंतो से अवशोषित लोहे की मात्रा बहुत कम होती है। रक्त संचारण से होने वाली लोहे की वृद्धि से हृद्धय मे लोहा जमा होकर अनेक प्रकार की हृद्धयगत समस्याओ को जन्म देता है। पैनक्रियास मे इसका जमाव मधुमेह कर सकता है और जिगर तथा तिल्ली में जमने से, जिगर तिल्ली में वृद्धि, जिगर में तन्तुओ का बनना (फाईब्रोसिस) तथा जिगर का सिकुड़ना (सिरोसिस) आदि समस्याएं हो सकती हैं। पिट्यूइटरी ग्रंथी में लोहा जमने से विकास में कमी और किशोरावस्था में विलम्ब होना। अन्य ग्रंथियो में लोहा जमने से उनकी क्रियाशीलता में कमी आ जाती है। त्वचा में इसका जमाव होने से त्वचा का रंग काला होने लगता है।

लोह वृद्धि का सामयिक बोधनः-

थैलासीमिया रोगियों में अतिरिक्त लोहे की मात्रा को खून में फैरीटीन की जांच करके ज्ञात किया जा सकता है। इस जांच की सुविधा आसानी से उपलब्ध है और जांच करना भी सरल है। जब इसका स्तर 1000 ng/ml से अधिक हो जाता है तो लोह निष्कासन प्रक्रिया आरम्भ कर देनी चाहिए। 10,000 ng/ml से अधिक का स्तर महत्वपूर्ण अंगो में कार्यक्षीणता को इंगित करता है। फैरीटीन तल की विश्वसनीयता सीमित है क्योंकि संक्रमण की अवस्था में, जिगर में क्षति होने से, रक्त कणो के टूटने से तथा अप्रभावी रक्त कणो के निर्माण से फैरीटीन मिथ्या रूप से बड़ जाता है तथा विटामिन सी की कमी होने से मिथ्या रूप से कम हो जाता है। अभी तक फैरीटीन ही शरीर में लोहा मापने की एक व्यवहारिक जांच है। लम्बे समय में फैरीटीन स्तर का झुकाव (बढ़ना या घटना) शरीर में संचित लोह मात्रा जांचने का एक उत्तम माध्यम है। इसके अतिरिक्त लिवर बायोप्सी MRI, SQUID तथा हृद्धय का T_2* लोह वृद्धि जांचने की अन्य प्रक्रियाए हैं। लिवर बायोप्सी स्वर्ण मापदंड है परन्तु यह अत्याधिक महंगा है, शरीर को छेदना पड़ता है तथा इसमे अन्तः रक्तस्राव होने का अन्देशा रहता है। आजकल इसको केवल शोध में ही प्रयोग किया जाता है।

SQUID :- एक प्रतिबिम्ब रूपक पद्यति है (सुपरकन्डक्टिंग क्वांटम इन्टरफियरेंस पद्यति) जिसमें प्रत्यक्ष तौर पर शरीर में सम्पूर्ण लोहे की जांच की जा सकती है। परन्तु हृद्धय मांसपेशियों में लोहे को मापने के लिए इसको वरीयता प्राप्त नही है।

MRI :- यह अंगो में परोक्ष रूप से लोहे की मात्रा जानने की अच्छेदनीय विधि है। **MRI** द्वारा जिगर में मापे गए लोहे की मात्रा जिगर में वास्तविक लोहे से बहुत मेल खाती है। MRI मे पूरे अंग का मूल्यांकन करने की क्षमता है। यह जिगर मे लोहे की मात्रा जानने का एक शुद्ध तरीका है। अभी हाल मे ही MRI को उपयोग करते हुए फैरीस्कैन नामक एक सरल व कारगर विधि को विकसित किया गया है जिससे विभिन्न अंगो में तथा पूरे शरीर मे लोहे की मात्रा को जांचा जा सकता है।

हृदय मे लोहे की मात्रा जानने के MRI T_2* एक मानक बन गया है जोकि साधारण MRI से उत्तम है। सामान्यतः T_2* स्तर का कम होना हृदय की कार्यक्षमता मे विकृति को दर्शाता है। T_2* से 8 ms से कम की मात्रा हृदय मे लोह की अत्यधिक वृद्धि को दर्शाती है।

डैस्फरॉल (डेस्फेरिआक्सामीन/डी.एफ.ओ)

डैस्फरॉल का एक भाग (अणु) लोहे के एक अणु से जुड़ता है। यह शरीर मे बहुत कम समय के लिए रहता है और इसका आंतो से अवशोषण भी नही होता, इसलिए इसको लगातार एक पम्प के द्वारा दिया जाता है। डैस्फरॉल को दो वर्ष की आयु से पहले आरम्भ नही करना चाहिए। इसको प्रतिदिन 8-12 घण्टे के लिए सप्ताह मे 5-6 दिन त्वचा के नीचे एक पम्प के द्वारा दिया जाता है। डैस्फरॉल को 30-50 मि.ग्राम/कि.ग्राम प्रतिदिन के हिसाब से रोगी को आवश्यकता अनुसार दिया जाता है। फैरीटीन की मात्रा को 1000-1500 ng/ml रखने की सलाह दी जाती है। इससे लगभग दो तिहाई इससे लगभग दो तिहाई लोहा मल के साथ तथा एक तिहाई मूत्र के द्वारा निकलता है। यह हृदय, जिगर तथा अन्तः स्रावी ग्रंथियो, सभी मे लाभदायक है। क्योकि यह धीरे-धीरे त्वचा के नीचे अथवा शिरा द्वारा दिया जाता है अतः उम्र बढ़ने के साथ- साथ रोगियों द्वारा इसका सेवन भी कम हो जाता है। यह प्रक्रिया सुरक्षित है और इसके दुष्प्रभाव भी कम है। त्वचा के नीचे इंजैक्शन देने से स्थानीय लालीमा तथा थोड़ी पीड़ा होती है। दृष्टि विकृती के लक्षण जैसे पैनी दृष्टि मे कमी, परिधीय क्षेत्र मे दृष्टि विकार तथा अंधेरे मे अनुकूलन मे विकार पाए जाते है। इससे काफी हद तक सुनने मे विकार देखा गया है। श्रवण तथा दृष्टि दोष का जल्दी निदान होने पर, दवा को रोकने से दोष ठीक हो जाते है। इसलिए नेत्रो तथा श्रवण शक्ति की जांच वर्ष मे एक बार आवश्यक है।

विटामिन सी

विटामिन सी की कमी होने से अघुलनशील हीमोसिडरिन लोहे की मात्रा बड़ जाती है। विटामिन सी हीमोसिडरिन को फैरीटीन मे बदलने मे सहायक है। जिससे लोहे को निष्कासित किया जा सकता है। डैस्फरॉल चिकित्सा के समय 100 मि.ग्राम विटामिन सी देने से अधिक लोहा निष्कासित होता है।

विटामिन सी को केवल डैस्फरॉल चिकित्सा के साथ ही देना चाहिए।

कैल्फर (डेफेरिप्रोन)

यह पहली मौखिक लोह निष्कासक दवा है। यह ट्रांसफैरिन, फैरीटीन तथा हीमोसिडरिन से लोहे को गतिमान करता है। इस पर अमेरिका, इंग्लैन्ड, कनाडा तथा भारत मे विस्तृत शोध किया गया है। शोध करने से इसको एक असरकारक लोह निष्कासक पाया गया है। यह 75-100 मि.ग्राम/किलो के हिसाब से दिया जाता है। यह हृदय की कोशिकाओं मे से लोहा निकालने मे बहुत उपयुक्त है। लगभग 20% बच्चों में उदर सम्बंधि दुष्प्रभाव जैसे छर्दि (जी मिचलाना), उल्टी आना, पेट मे दर्द और अतिसार के लक्षण पाए जाते है। कैल्फर के उपलब्ध होने से रोगीयो मे दवा प्रयोग मे नियमित्ता पाई गई है। 20-30% बच्चों मे जोड़ो मे दर्द देखा गया है जोकि दवा कम करने अथवा बन्द करने से ठीक हो जाता है। कभी-कभी न्यूट्रोफिल तथा प्लेटलेट की मात्रा मे भी कमी देखी गई है।

मिश्रित चिकित्सा

डैस्फरॉल तथा कैल्फर का अपना अलग-अलग असर है। दवा के नियमित प्रयोग को बड़ाने के लिए तथा दुष्प्रभाव एवं खर्चा कम करने के लिए दोनो दवाओं को एक साथ प्रयोग किया गया है। इसमे कैल्फर सप्ताह मे 5-7 दिन, 75 मि.ग्राम/किलो प्रतिदिन तथा डैस्फरॉल 30-40 मि.ग्राम/किलो सप्ताह मे दो तीन दिन दिया जाता है। इस तरह की मिश्रित प्रणाली लाभदायक तथा स्वीकारय देखी गयी है। मिश्रित चिकित्सा को बहुत अधिक फैरीटीन अथवा हृदय या अन्तःस्रावी ग्रंथियो मे विकसित होने पर प्रयोग किया जाता है।

असुनरा/डैसीरोक्स (डैफरासिरॉक्स, ICL 670)

डैफरासिरॉक्स (ICL) एक त्रि दन्तीय कृत्रिम लोह निष्कासक है इसके दो अणु फैरिक लोह से मिलकर योग बनाते है। यह डैस्फरॉल से दो गुणा असरकारक है। यह मुख्य रूप से मल द्वारा लोहे को शरीर से निकालती है। बंधित लोहा जिगर से पित्त के द्वारा निष्कासित किया जाता है। इसमे रैटिकोएंडोथिलियम तथा विभिन्न अंगो की कोशिकाओं मे से भी लोहा निकालने की क्षमता है। यह विशेष रूप से लोहे का निष्कासन करता है, ज़िंक अथवा कॉपर का नही। यह मुख द्वारा लेने से 70% अवशोषित हो जाता है। क्योंकि यह लम्बे समय तक शरीर मे रहता है इसलिए इसको दिन मे केवल एक बार दिया जाता है। तुलनात्मक अध्यन मे देखा गया है कि डैफरासिरॉक्स 20 मि.ग्राम/किलो उतना ही प्रभावशाली है जितना कि डैस्फरॉल 40 मि.ग्राम/किलो।

डैफ्रासिरॉक्स की अधिकतम मात्रा 30 मि.ग्राम/किलो के हिसाब से दी जाती है। इसके मुख्य दुष्प्रभाव उदर संबंधी रोग जैसे पेट मे दर्द होना, जी मिचलाना, उलटी आना, अतिसार आदि तथा त्वचा पर चकत्ते होना।

तिल्ली की शल्यचिकित्सा

ऐसा देखा गया है कि यदि हीमोग्लोबिन को 10 ग्राम से अधिक रखा जाए तो तिल्ली के आकार मे वद्धि नही होती तथा अतिप्लीहावशद्धि दोष के लक्षण भी दिखाई नही देते। परन्तु हमारे देश मे चिकित्सा सुविधाओ की कमी के कारण प्लीहा वृद्धि तथा अतिप्लीहावृद्धि दोष के लक्षण बहुत मिलते हैं। यदि रोगी मे ही प्लीहावृद्धि अथवा अतिप्लीहावृद्धिदोष के लक्षण मिलें तो 6 वर्ष की आयु के बाद शल्य क्रिया द्वारा तिल्ली को निकाल देना चाहिए।

यदि एक वर्ष मे संग्रहित रक्त कणो की मात्रा 200 मि.ग्राम/किलो से अधिक हो जाए तो तिल्ली की शल्य चिकित्सा आवश्यक हो जाती है। श्वेत कणों अथवा प्लेटलेट का कम होना अतिप्लीहावृद्धिदोष के देर से प्रकट होने वाले लक्षण है। प्लीहा की शल्य चिकित्सा से पूर्व सभी बच्चो को न्यूमोनिया, इंफलूएंजा, तथा गर्दनतोड़ बुखार के टीके शल्य क्रिया से 3-4 सप्ताह पूर्व लगवाने आवश्यक हैं। रोगी के घरवालों को शल्यक्रिया से पूर्व, शल्यक्रिया से होने वाले लाभ व दुष्प्रभाव के विषय मे अवगत करा देना चाहिए। रोगी को शल्य क्रिया के पश्चात जीवन भर पैनीसीलीन की दवा देना आवश्यक है। रोगी को शल्य क्रिया उपरांत कभी भी ज्वर आने पर तुरंत अमोक्सीसीलीन अथवा सिपरोफ्लॉक्स आरंभ कर देनी चाहिए और रोगी को जल्द से जल्द अस्पताल ले जाना चाहिए। हर तरह के संक्रमण में विस्तृत जीवाणु नाशक दवाओ का प्रयोग करना चाहिए।

अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण

यह एक स्थायी उपचार है और इससे रोगी का शेष जीवन भी बेहतर रहता है। विश्व में थैलासीमिया रोगी मे पहला अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण करने का श्रेय ई. डोनॉलड थॉमस को जाता है उन्होंने 1982 मे 18 महीने के एक थैलासीमिया बच्चे मे एच.एल.ए मिलानवाली बड़ी बहन को दाता के रूप मे लेकर किया और वह बच्चा पूर्ण रूप से स्वस्थ हो गया। उसके उपरांत विश्व के कई केन्द्र और भारत मे भी कुछ केन्द्रो मे अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण की क्रिया आरंभ की गई।

अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण के मुख्य सिद्धांतः-

1) विकसित मूल कोशिकाओ का नाश और उनको पुनः उत्पन्न होने से रोकना।
2) उनमें प्रयाप्त रूप से प्रतिरक्षा शक्ति का दमन करना दी गई अस्थि मज्जा कोशिकाएं रोपित हो सके।
3) सामान्य मूल कोशिकाओं को डालना।
4) रोपित तथा मेजबान कोशिकाओं के बीच संघर्षित रोग (GVHD) विशेष दवाओ जैसे बुसल्फान, साईक्लोफोस्फामाईड इत्यादि के द्वारा रोकना।

विस्तृत अध्ययन मे पूर्वानुमान लगाया गया है कि प्रत्यारोपण के तीन मुख्य प्रतिकूल कारक है, जिन पर रोगी की जिंदगी और निर्विघन जीवन निर्भर है।

(अ) जिगर वृद्धि (जिगर का पसलीयो के निचले तल से 2 सेंटी मीटर या उससे अधिक बड़ा होना)।
(ब) जिगर मे तन्तुओं का बनना।
(स) लोहवृद्धि (फैरीटीन 1000 ng/ml)

उपरोक्त आधार पर बच्चों को तीन वर्गो मे विभाजित किया जाता है।

वर्ग 1 जिसमे उपरोक्त तीनो मे से कोई भी लक्षण न हो।
वर्ग 2 जिसमे उपरोक्त मे से एक या दो लक्षण पाए जाते है।
वर्ग 3 जिसमे उपरोक्त तीनो दोष पाए जाए

वर्ग 1 में अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण के परिणाम सबसे अच्छे हैं, इनमे 95% दुष्प्रभाव रहित जीवन सम्भव है। भारत मे प्रत्यारोपण का खर्चा लगभग 8-10 लाख आता है। यह सी.एम.सी वैलोर, अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्था दिल्ली, टाटा मेमोरियल अस्पताल मुंम्बई, संजय गांधी पोस्ट ग्रेजुयेट आयुर्विज्ञान संस्था लखनऊ तथा कुछ अन्य केंद्रो में उपलब्ध है।

मूल संदेश

1. थैलासीमिया का चिकित्सीय प्रबंध जीवन भर करना पड़ता है।
2. संग्रहित लाल रक्त कणों से नियमित रक्त संचारण कर के संचारणपूर्व हीमोग्लोबिन की मात्रा 10 ग्राम/डेसी.ली. से अधिक रखनी अति आवश्यक है।
3. 3-4 महीने के अंतराल मे नियमित रूप से फैरीटीन की जांच जरूरी है।
4. जैसे ही फैरीटीन की मात्रा 1000 ng/ml से अधिक होती है तो तुरंत लोह निष्कासन प्रक्रिया आरम्भ कर देनी चाहिए।
5. लोह निष्कासन प्रक्रिया तब तक आवश्यक है जब तक रोगी को रक्तसंचारण हो रहा है।
6. उपलब्ध लोह निष्कासन दवाओ मे से असुनरा/डैसीरोक्स सबसे अधिक असरकारक है। इसको दिन मे केवल एक बार देने की आवश्यकता होती है तथा यह शरीर के सभी अंगो से लोहा निकालती है।
7. दवा और उसकी मात्रा को यह ध्यान मे रखकर निश्चित करते है कि फैरीटीन 1000 ng/ml के आस पास रहें।
8. प्लीहा की शल्य चिकित्सा सभी सावधानियों को ध्यान मे श्रखकर और तभी करनी चाहिए जब अति आवश्यक हो।
9. अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण से स्थायी इलाज संभव है और यह केवल एक बार करने वाली प्रक्रिया है।

Activities of National Thalassemia Welfare Society

Voluntary Blood donor day 1st Oct'09

National Voluntary Blood Donation Day was celebrated on 1st of Oct'09 at India Habitat Centre, Lodi Road. Thalassemic children Ms. Vandana, Jyoti, Tanu & Mst. Tushar sang songs on Blood Donors, lyrics were composed by Dr. J.S. Arora. Both the songs were highly appreciated and children were given memento by the organizers. NTWS was awarded for organizing maximum no of camps. Mr Shiv Khera promised to support blood requirement of Mst. Tushar through his country first organization.

Thalassemia Test Camp at Bal Bharati School, Ghaziabad

Bal Bharti School, Ghaziabad organized a Blood Donation Camp along with a Thalassemia Screening Camp on 10th of Oct-09. Number of Parents & children came forward to give their Blood samples for the HbHPLC Test. Dr. Reema sehgal is the main motivator behind this camp. She is taking great initiatives to drive Thalassemia away and motivates her students to get themselves tested. NTWS gratefully acknowledges her services for the cause of Thalassemia.

Felicitation of Dr. Ashok Walia

NTWS, felicitated Dr. Ashok Walia, Hon'ble Minister of Finance during a CME at Chemsford Club on 11th Oct'09. Doctors from Dept. of Hematology, Pediatrics, Obs. & Gynae., Pathology & Blood Banks of all the Hospitals were invited. NTWS President Padma Bhushan Awradee Km. Surrendar Saini Ji gave a warm welcome to the guests. Former Union Education Minister & Vice President NTWS Sh. D.P. Yadav thanked Dr. Ashok Walia for taking out time from his busy schedule and spending the evening with us. Dr. V.P. Choudhry gave a talk on Management of Thalassemia. Dr. J.S. Arora apprised the audience about the activities of NTWS and made an appeal to the Finance Minister to waive of tax from new iron chelating agent Defrasirox so that the poor Thalassemics can afford it. He also requested to make it available free at all the Govt. Hospitals. A wall hanging hard board on Thalassemia Awareness was released by Dr. Ashok Walia. Dr Walia promised to waive of VAT on Defrasirox & assured full support for the cause of Thalassemia. Dr V.P. Choudhry sponsored the cost of 2000 boards. These boards are now being displayed in important hospitals, nursing homes, clinics & educational institutes. Lastly Dr. J.S. Arora gave Vote of Thanks to all the guests of the evening and Dinner was served.

Marathon 1st Nov.'09

NTWS Participated ADHM 2009

The Airtel Delhi Half Marathon 2009, started on a cool Sunday morning, 1st November 2009. All the people of Delhi left their warm beds early in the morning and came out to the streets to enjoy the Joy of Running together.

Some came to run for fun and some for a cause. It was a great event which was flagged of by the Hon'ble Chief Minister Shiela Dixit and Bollywood King Mr. Shahrukh Khan, Bollywood Actors Mr. Rahul Bose, Purab Kohli, Actress Ms. Simi Gerewal, Olympic Boxing Champion Vijendra, MTV VJ Nikhil Chinappa, Former Australia Cricket Captain Allen Border and many VVIP's came to cheer the Marathon runners.

The Marathon was live telecasted by all the News Channels. National Thalassemia Welfare Society also participated in the ADHM 2009. The NTWS Group ran to spread the message "Make India free of Thalassemia & Donate Blood". All our runners were wearing yellow T-shirts, tattood their faces with the flag of India and carried a Blood Bag fixed to a stand. Monisha & Mr. Kamal Manchanda run with a big Banner written "Pehle Thalassemia ka Gyan, Phir Shadi Aur Santaan". Dr. Vandana Chaddha of Moolchand Hospital & Mr. Parvesh Gupta both were 21 kms Runners. ICICI Lombard was our Corporate Support team, 30 team members ran 21 Kms. It was a great day and we all had a great fun.

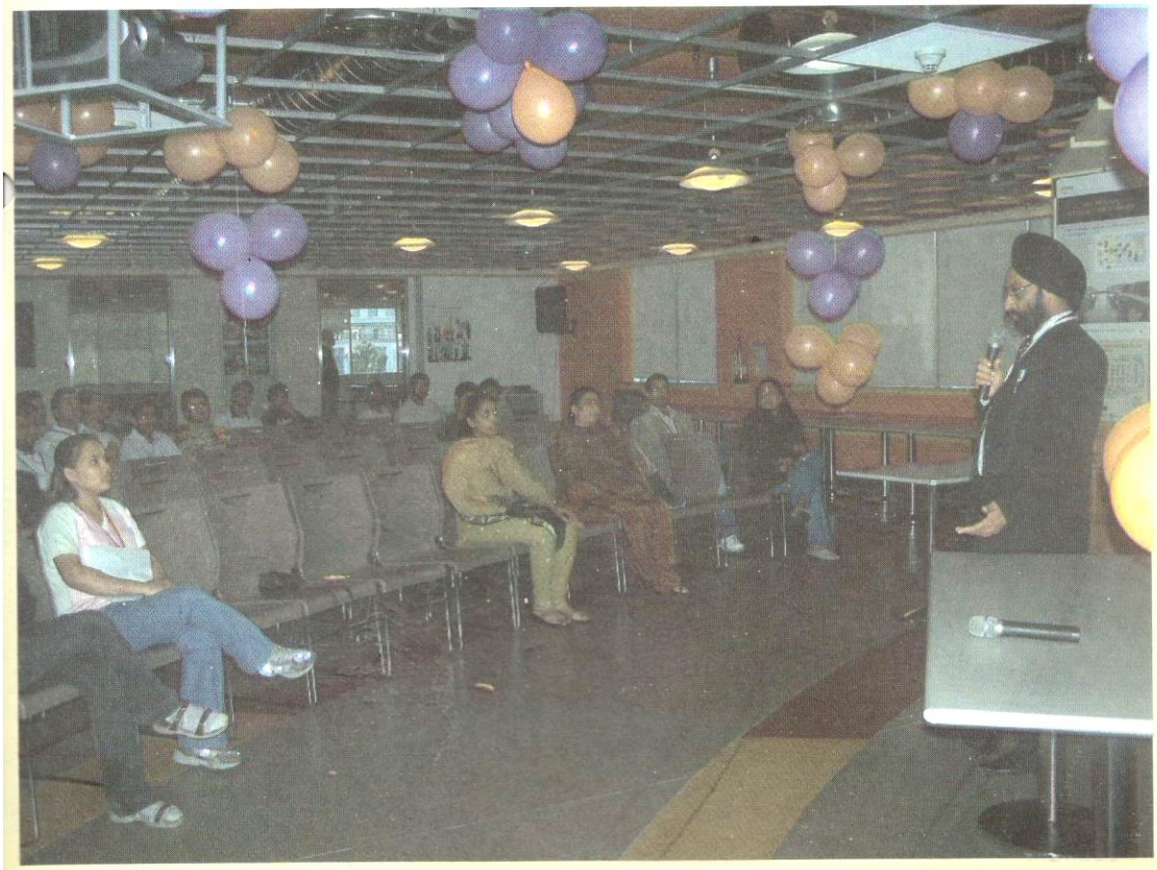
Thallassemia Day Care Centre Kasturba Hospital

Thalassemia Day Care Centre (Pediatric department & blood bank) of Kasturba hospital organized Thalassemia awareness function on 14th NOV. 2009. It also happened to be National Thalassemia Day. 32 thalassemic children currently being managed in the TDCC and their parents were invited for the function. Km. Surrendar Saini Padma Bhushan Awardee and President of the National Thalassemia Welfare Society was the chief guest. The other invitees were Dr. J S Arora General Secretary National Thalassemia Welfare Society and members from the Rotary Club Uptown.

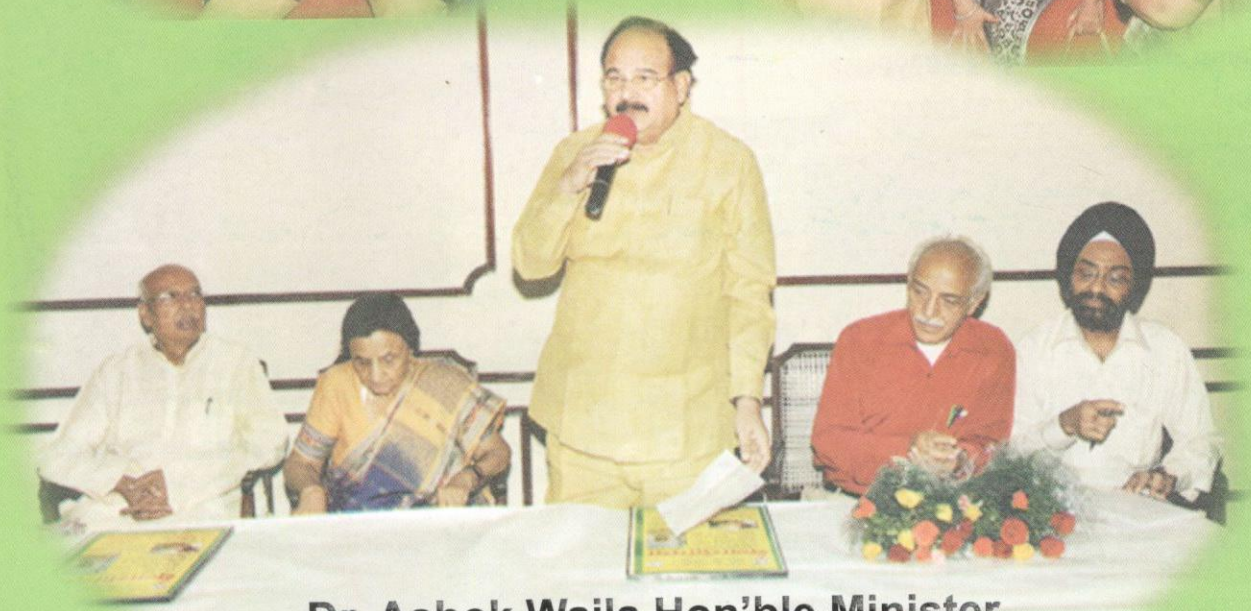
Blood donation Camp at Tower vision Gurgaon

Blood donation Camp at Ciena Gurgaon

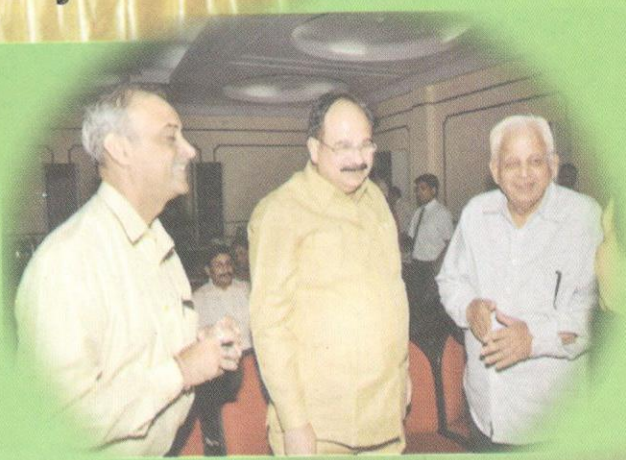
Ciena Group after donating Blood

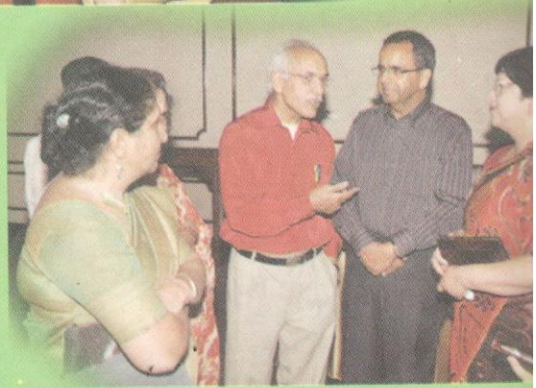


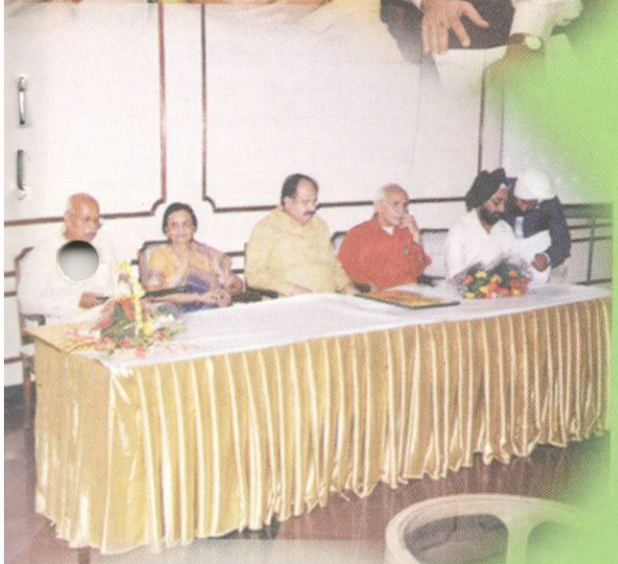
Dr J.S. Arora addressing the Ciena employees regarding Thalassemia & Blood Donation

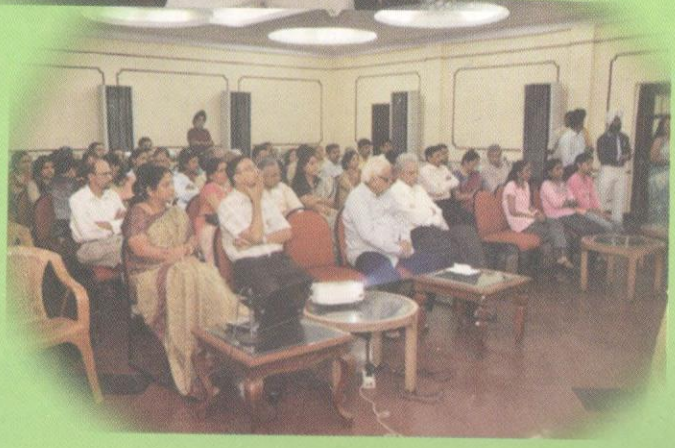


Dr. Ashok Waila Hon'ble Minister of Finance Felicitated by NTWS









Flabone

CHEWABLE TABLETS

For flexible & active bones in Osteoporosis

Livpar Tablets

Liver tonic par excellence

Livpar Syrup

Liver tonic par excellence

GUFIC
BIOSCIENCES LIMITED
Website: www.gufficbio.com
Email: gufic@gufficbio.com

For Any Query Contact: Pramod Malhotra - RSM Delhi - 09350032242 (M)
Email: pramod_malhotra1965@yahoo.com

Medical Superintendent Dr. Madhur Kudesia welcomed the guests and the HOD Pediatrics Dr. Sunita Bhatia spoke about the preventive aspect of thalassemia and stressed the importance of screening of thalassemia trait in the relatives of the thalassemics and in the society during antenatal checkups and premarital counseling. Km. Surrendar Saini requested doctors to join hands in her endeavor in persuading the authorities in granting disability status to the thalassemics. Dr. K K Verma presented the annual report. Dr. Rakesh Sharma from the North Delhi Path Lab offered to do the serum ferritin levels free of cost of the registered thalassemic children for a beginning till the facilities are available in KH. Dr. J S Arora chaired the interactive session with the parents. A cultural programme was presented by the children and they were given gifts courtesy Rotary club and Cipla drug company. Function concluded with high tea.

HCL NOIDA

HCL BPO, Noida is our regular Blood Donor organization. They help the Thalassemics by organizing Blood Donation Camps afte everyr 4-5months. A Blood Donation Drive at HCL from 4th to 11th Nov.'09 was organized, to mark the National Thalassemia Day 14th Nov & Children Day celebration. HCL's regular support in the form of Blood Donation has given new lease of life with joy & smile to many Thalassemics. This year HCL celebrated Children's Day on 13th Nov'09, by inviting 50 poor Thalassemic patients & their parents. 50 Thalassemic Patients from Kalawati Hospital, Hindu Rao Hospital, Charak Palika Hospital & Kasturba Hospital went to HCL, Sector-59, Noida by bus, to celebrate the evening with the HCL Employees. The bus was arranged by NTWS, it started from Hindu Rao Hospital and again stopped at NDMC hospital to pick-up more patients & parents. Thalassemics of different age groups from 1yr 30 yrs, were given a warm welcome in Indian Traditional style by the HCL, HR Administration. All the Parents & children were overjoyed and they suddenly forgot their worries & pain and started enjoying the evening. A beautiful stage was made for the children to dance and sing and the Hall was decorated with colourful balloons. The show started by 4pm with the Invitees & Guests of IT Sectors, CSC, NASCOM etc and staff of HCL. A warm welcome by HR, Ruchika, followed by a heart touching talk on Thalassemia by Mrs. Vandana Arora. The audience was left spell bound and tears rolling from some of the audiences. The HCL Staff have distributed free Medicine Desirox & Kelfer along with gifts to all the Patients present in the evening.

The children shared their painful experiences of Blood Transfusions with them, and made an appeal to all the

HCL staff to do their Thalassemia Status check up before marriage and before their families are completed. The grown up Thalassemics who have completed their graduation made an appeal to recruit them in jobs as they are absolutely perfect and can work as a normal person and earn & become independent .It was a great evening celebrated by HCL with Thalassemic children. Deeptipriya sang a lovely song and got a huge round of applause. She was then adopted by HCL for her studies.

This memorable & great evening ended with heavy snacks & ice-cream party. Parents & Children thanked HCL for inviting them & giving them so much of love & happiness. The bus was also decorated with Balloons & the children enjoyed the whole way back home.

Visit to Raipur

Thalassemia Society of Raipur, Chattisgarh along with Sindhi Doctors Forum organized a CME on 24th Oct 09 at Shadani durbar Raipur.

Dr V.P. Choudhry, Dr. J.S. Arora & Dr. Bhurani, Hematologist, Rajiv Gandhi Cancer Hospital, Rohini were invited by the forum. Dr. V.P Choudhry gave a lecture on anemia and Dr. J.S Arora spoke on overview of Thalassemia. Dr. Dinesh Bhurani, enlightened the audiance on stem cell transplantation. About hundred doctors are members of this organisation.

The religious head of Shadani durbar Mr. Yudhistar Shadani & his two doctor brothers were so impressed that they promised to make it a moment to awaken the Sindhi Samaj to take necessary steps for prevention of Thalassemia.

Thalassemia Society of Raipur organised a clinic at the same venue the next day i.e. 25th Oct 09. Before the clinic Dr. Choudhry gave talk on prevention of Thalassemia to general public visiting the durbar. More than 120 patients were checked by Dr. Choudhry, Dr. Arora and Dr. Bhurani. In the evening Dr. Arora visited the Thalassemia unit of the society Mr. Gurumukh Ahuja president of the society explained the services offered by the society. In the evening a Bhajan Shandhya was organize. A Minister in the Chhatisgarh Govt honoured Dr. Choudhry, Dr. Bhurani and Dr Arora. with memento

News from Bareilly

Dr. Dinesh Bhurani was invited by Thalassemia society of Bareilly for clinical meeting.

Dr. Bhurani examined 30 Thalassemics and also gave a talk on bone marrow transplantation.

National thalassemia day was celebrated on 15th November by IMA & Thalassemia Society Bareilly. About 40 Thalassemic children were examined by Dr J. S Arora. Medicines & filters were given through Society, & Serum Ferratin assay was done at concessional rate. Blood donation camp was also organized by the Parents of the Thalassemics. Dr J. S. Arora discussed importance of Chelation Therapy in Thalassemic children & answered the questions asked by the parents. In the afternoon, a programme was organized on Thalassemia Awareness which started with a documentary on Thalassemia. Welcome address was given by Dr Ajay Bharti, President IMA Bareilly. Dr J.S.Arora gave a talk in hindi in very simple language. Mayor Mrs Supriya Aron was the chief guest. Thalassemic children participated in group dance and the prizes were given to all Thalassemic children by Mayor Mrs .Supriya Aron & she announced in her blessings to Thalassemic children to help in Thalassemia Awareness by putting up hoardings in city. Help in organizing blood donation camp & financial help to the poor children. At the end vote of thanks was given by Secretary Dr. Ravish Agarwal. Programme ended with high tea.

Blood Donation Camps organized by NTWS

S.No	Date	Company/Place	Blood Bank	Units
1	7-08-09	S R F, Gurgaon	AIIMS	51
2	19-08-09	Vatika Tower, Gurgaon	AIIMS	170
3	27-08-09	Aricent, Sector-18, Gurgaon	AIIMS	72
4	27-08-09	Aricent, Sector-14 Gurgaon	RML	43
5	24-09-09	Smart Cube, Noida	AIIMS	77
6	1-10-09	Nokia Siemens Network, Noida	RML	98
7	6-10-09	Alcatel Lucent, Noida	DDU	33
8	5-11-09	HCL N-4, Noida	RML	51
9	5-11-09	HCL N-3, Noida	DDU	64
10	7-11-09	Gurdwara, Sant Garh	DDU	12
11	9-11-09	HCL N-1, Noida	GTB	18
		Total		**689**

NTWS is proud that, this year we were able to contribute 2615 units of Blood with 36 camps for ou Govt. Blood Banks who caters free blood to the Thalassemia patients.

World Health Organisation's Guideline For Appropriate Use of Blood

Transfusion of only one unit of blood to an adult is not at all necessary.

Asking for 'fresh blood' every now and then is unscientific.

There is nothing called "fresh blood" for transfusion.

It takes about four hours to test blood after collection. The so called "fresh blood" is often untested blood, which may be dangerous for the patient and may even cause death

Use of the blood less than three days old should be avoided, as there is an increased risk of transmission of viral infections from "fresh blood". The virus gets inactivated on storage.

Where there is Will, there is always a Way'.....

Sapan from Ahmedabad has proved it once again that there is no such thing as Thalassemia that constrains you from achieving your goals for which you have the passion and are ready to put in all your efforts as he completed his **MBA-Finance receiving Three Gold Medals from Nirma University Ahmedabad which has been ranked amongst the Top-20 B-Schools in India**.

While entering this full time residential course, he was sure to face the challenges but this was not the first time for him as he already had tasted success achieving 6th position in Gujarat in 12th (HSC) Commerce.

Two years of consistent hard work and focus on his goal and came the convocation day when he received the Three Gold Medals from the Chief Guest Shri Adi Godrej , Chairman, Godrej Group for achieving 1st Rank in MBA, 1st Rank in Finance and for being the Best student of the batch surpassing other experienced and knowledgeable peers. It is his sheer will power and consistent hard work that helped him create a record of achieving three gold medals in the history of this university.

With MBA, no one can ignore the placement which was the next challenge. So, for him, only achieving these accolades was not enough. But he was confident to clear the other challenge as well, that was getting the job he desired. He says, **"I had heard about the different perceptions of companies when it comes to giving job to a Thalassemic and that other thalassemics do work without disclosing this to their companies with the fear of being denied the job only due to this reason". With the belief of challenging this perception of companies, he informed the company right at the time of his interview and selection and found that this was not at all a major issue for the company. It was his hardwork and achievements that mattered to the company which was evident from his resume and not the status of being a thalassemic.**

A year has gone by working in the same company which offered him not only a job, but a respectful position with a handsome package along with his desired location and work profile. This once again proves the fact that Thalassemics can do as well as, in fact better than others and if we have the will, we can change the perceptions of this society.

He signs with a small advice to other thalassemics, "Never think that Thalassemia is a constraining factor for you, it's just your urge to achieve your goal and hardwork that matters and you can prove your point to the whole world. You will meet all types of people in this world, having good & bad perceptions, but don't let them change your perception of life and carrying on with your efforts and the world is bound to acknowledge."

Visit to Mahakaushal Thalassemia Centre, Jabalpur (M.P)

Maha Kanshal Thalassemia & sickle cell center Jabalpur has organized a check-up camp on 29.11.2009 at Dr Bansal Blood Bank Jabalpur. Organisers invited Dr. J.S. Arora from Delhi. He visited Bansal Blood Bank and took first hand Information from Dr. Harjeet Kaur Bansal, Dr Bansal gave information about facilities being given to Thalassemia. Dr Bansal assured Dr. Arora that in future many more facilities would be provided to Thalassemics.

Morning secession was started by inauguration by Dr. J.S Arora and was felicitation by Dr A.S Bansal & Dr H.K. Bansal. Dr Arora gave lecture on Thalassemi. The lecture hall was full with patients, Parent and staff of Bansal Blood Bank.

Dr Arora gave valuable information regarding management of Thalassemia, maintenance of Hb level in Thalassemics and iron chelatio. He also answered lot of questions raised by the participants. After lecture session Dr.Arora examined about 25 Thalassemic patients and advised then treatment.

In evening session Doctor's namely Dr. Jogender Vaged, Dr Rani Phadnis, Dr Ajay Saroj. Dr. Rajiv Jain, Dr Kirti Jain, Dr A.S Bansal & Dr Smt Harjeet Kaur Bansal along with the organising committee members attended the symposium where in Dr Arora gave lecture regarding management of Thalassemia. Doctor also asked their quarries regarding Thalassemia.

Camp was ended with vote of thanks from organising member with assurance that in future this type of camp would be organised again.

"Check you Hepatitis B,
Hepatitis C
And
HIV once a Year"

6 th National Thalassemia Conference Sun, Mon 21, 22 NOV.2010
REGISTRATION FORM

Title-Doctor/Parent/Patient/Other: _____

Name: _____

Name of Additional Person/s (if applying): _____

Age/Sex _____

Address _____

_____

_____ Pin _____

Phone: _____

Fax: _____

E-mail: _____

Accommodation Required: Yes/No
If Yes

Category: A B C

No. of Accompanying Persons: _____

Arrival Date & Time: _____

Departure Date & Time: _____

I would like to register for the conference. Please find enclosed

D.D./Cheque No : _____ Dated _____

Drawn on: _____

For Rs: _____ Rupees _____

As Registration Fees and Accommodation charges (if applied for).

Signature Date

NOTE:

1. Registration form can also be downloaded from website :- www.thalassemiaindia.org
2. Registration form can be photostated.
3. No cancellation is allowed once the registration fee/ accommodation charges are paid.
4. No refund /adjustment will be entertained under any circumstances.
5. Dully filled form be detached and sent to conference Secretariat along with requisite cheque.

General information

Registration: Registration is open to all.

Registration Fees:

Early Birds Upto 31st Aug'2010

Single	Rs. 300.00
Additional	Rs. 200.00

Late Comers Upto 15th Nov'2010

Single	Rs.450.00
Additional	Rs.300.00

After **15th Nov'2010 & Spot Registration:**

Single	Rs.600.00
Additional	Rs.400.00

The Registration fee includes: Attendance to all sessions, literature, conference kit, lunch and tea/coffee for both the days.

Accommodation:
Limited accommodation will be made available on prior intimation and full advance payment **before 30th Sep'2010.**

Accommodation Charges:

Class A Rs.5000/-approx.per day
Class B Rs.2500/-approx.per day
Class C Rs.1500/-approx.per day

Mode of Payment:
Please send registration fee by Demand Draft/Cheque or Cash against receipt to the Conference Secretariat.

Drafts/Cheques should be drawn in favour of **"6th National Thalassemia Conference"** payable at Delhi/New Delhi. Please add Rs.50/- for outstation cheques.

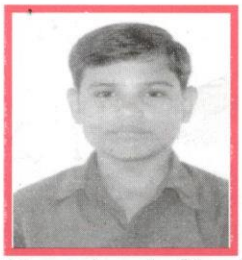
NOTE:
Children below 15 are not allowed. Persons registering as additional members will NOT be provided Conference Kit.

Conference Secretariat:

Dr. J.S. Arora,
Organising Secretary

6th National Thalassemia Conference
KG-1/97, Vikas Puri, New Delhi-18
Tel: 25511795, 796 Mb.: 9311166710,711,712
Fax: 91-11-28543576
Email:ntws08@gmail.com
drjsarora@bol.net.in

Obituary



"Now let us play hide-and-seek. Should you hide in my heart it would not be difficult to find you. But should you hide behind your own shell, then it would be useless for anyone to seek you." (Kahlil Gibran)

No pun intended. No hidden meaning. No ulterior motive. No vested interest. ***This IS an obituary***. On 27th January 2010, I had slept with a resolution to chose a hard hitting subject for my next post. On 28th January, I woke up to more than that when I woke up to seven missed calls from Sangeeta. I returned her call to receive the apprehended news. Sonu was dead. My apprehension had its source not only in Sonu's doctor's prediction made just two days before, but also in my painful knowledge of the state and fate of thalassemics in India. Yes, my friend Sonu was suffering from thalassemia.

Thalassemia is ..... not everyone is able to afford these chelators and tests. As a matter of fact, there are patients who find it hard to spare money for traveling to their closest blood transfusion centres. For those who did not know about thalassemia, please take out some of your precious time to express your heartfelt gratitude to the Government of India for your blissful ignorance and let that feeling of gratitude be based on the knowledge of the fact that the government has been far more inclined towards painting and repainting DTC buses, spending millions on giving lessons in civilized behaviour towards foreigners through hoardings and mascots, and carrying forward the legacy of inertia in practice and the art of rhetoric in speeches. It is interesting to note that our government does not even consider thalassemia worthy of consideration! Patients get blood transfusions in wards populated by critically ill patients with contagious diseases; doctors prick these patients mechanically and without using gloves and any consideration that thalassemics are regularly pricked and therefore need more care while cannulation; authorities doze off while thalassemics shiver and wreathe with pain due to unavailability of filters that prevent blood transfusion related reactions; patients die because of poor treatment, lack of knowledge and unavailability of medicines in government hospitals; and new thalassemics are born due to no provision of mandatory pregnancy tests.

I know that your mind and my heart will never agree until your mind ceases to live in numbers and my heart in the mist. Honestly, I will not be able to give you impressive figures to convince you about the the magnitude of this problem. All I can tell you is that Sonu's cremation was the ***third*** I attended in a year, that Sonu was barely ***25*** years old, that he is survived by ***two*** unmarried sisters and old parents, that his family was not able to administer the recommended ***dose*** to him, that due to uncontrolled iron ***overload*** his heart and lungs had developed complications and his whole body was swollen, and that...WE LOST HIM!

Sonu was someone who could not stop gushing about photography, which was his passion. One could not have known him and not known his secret plans for his sisters and their futures. Playing pranks on doctors and fellow patients was Sonu's favourite passtime during transfusions. His words *"Didi, didi, didi...aap aa gaye?"* still reverberate in my mind. It is surprising how I heard the news of Sonu's sad demise with a composed mind. There was no display of emotion whatsoever.....

My heart was becoming heavier by the moment. I did not wish to speak to anyone. I found myself completely by myself, alone in my grief. I was suddenly hit by the fact that a thalassemic's life span depends on how much his family is able to squeeze out of its private coffers. Just as my head touched the pillow, I realized that ***I am the real prankster***, not Sonu. Hypocrites like me blow their trumpets and tell the world how much they are doing for people like Sonu just by facilitating a handful of donations while so much more needs to be done. Sleep evaded me and tears started flowing uncontrollably from an unknown source. There must be something straggly sacred in salt. It is in our tears and in the sea!

"When you long for blessings that you may not name, and when you grieve knowing not the cause, then indeed you are growing with all things that grow, and rising toward your greater self." (Kahlil Gibran)

I experienced the sanctity of tears and an actualization of Gibran's philosophy articulated in the above lines when rediscovered that I arrived in this world for a far larger purpose than donating a few medicines once in a year or two, traveling to Europe for conferences that give me recognition based on my eloquent talks, and writing obituaries for patients I have not been able to help.

They say that if you do not understand your friend under all conditions you will never understand him. I don't know whether I understood Sonu while he was alive but I certainly understood him in his death. I understood the message in the smile that froze on his cold face. That smile mocked life without purpose...without action. His smile urged me to take a pledge that every thought I have imprisoned in expression I must free by my deeds.

Anubha Taneja

FIT EXECUTIVE:

PRESIDENT
Shobha Tuli (Delhi)
Phone : 011-41827334

GENERAL SECRETARY
Dr. J.S. Arora
Phone : 011- 25511795,796

TREASURER
Neelam Khurana (Delhi)
Phone : 011-255797370, 25797371

MEDICAL ADVISOR
Dr. V.P. Choudhry
Phone : 9811073904

VICE PRESIDENTS
S.P. Ajmani (Chandigarh) Ph. 9815755522
Utpal Panda (West Bengal)
Ishwar Parwani (Rajasthan) Ph: 0145-2621082
Dr. R.B. Shah (Gugrat) Ph: 079-26305452

JOINT SECRETARIES
Ved Jhandai (Haryana) Ph: 9416336090
Sajid Khan (MP) Ph. 9303103593
Nisha Yadav (UP) Ph. 0532-211003

MEMBERS
D.K. Batham (MP)
Satnam Singh (Punjab)
G.M. Pathak (J & K) Ph. 0191-2540210

Ex-OFFICIO
M.S. Rekhi (Chandigarh)
Phone. 0172-2570934

INTERNATIONAL CONSULTANTS

Dr. George J. Dover
Prof. of Paed. Med. & Onco. U.S.A
Dr. George J. Kontoghiorghes
Prof. of Heam. Cyprus
Prof. Bernadette Modell
Prof. of Community Fenerics, London
Dr. Nancy F. Olivieri
Director- Thalassemia Program, Toronto
Dr. Susan P. Perrine
Cancer Research Centre, Boston U.S.A
Dr. Vincenzo De Sanctis
Day Hospital of Endocrinology, Italy
Dr. Cogero Vullo
Div. of Pead. Centro della Micocitemia, Italy
Dr. Beatrix Wonke
Haematologist, Formerly at Whittington Hospital, London

MEMBER SOCIETIES:

Thalassemia & Sick Cell Society of **Ahmedabad**
Ajmer Region Thalassemia Welfare Society **Ajmer**
Thalassemia Society of India, **Allahabad**
Amritsar Thalassemia Welfare Society, **Amritsar**
Thalassemia Welfare Society, **Bhillai**
M.P. Thalassemia Kid Care Society, **Bhopal**
Thalassemia Child Health Care Society, **Burdwan**
Thalassemia Welfare Society, **Burdwan**
Thalassemia Children Welfare Assoc, **Chandigarh**
National Thalassemia Welfare Society, **Delhi**
Thalassemics India, **Delhi**
Pahuja Trust Centre for Blood Disorder **Faridabad**
Thalassemia Welfare Society of **Hisar**
Thalassemia & Sickle Cell Society of **Hyderabad**
M.P. Thalassemia Welfare Society, **Indore**
J & K Thalassemia Welfare Society, **Jammu & Kashmir**
Thalassemia Society of Jaipur & SDMH, **Jaipur**
Indian Academy of Paediatric Marwar, **Jodhpur**
Thalassemia Society of India, **Kolkata**
The Hematology Foundation, **Kolkata**
West Bengal Voluntary Blood Donors Forum, **Kolkata**
The Thalassemia Society of Kota, **Kota**
Thalassemia Society of U.P, **Lucknow**
Punjab Thalassemia Welfare Society, **Ludhiana**
Patient's Assoc. Thalassemic Unit Trust, **Mumbai**
We Care Trust, **Mumbai**
Citizen NGO, **Mumbai**
Thalassemia & Sickle Cell Anaemia Welfare Society, **Orissa**
Patiala Thalassemic Children Welfare Society, **Patiala**
Thalassemia Society of Pune, **Pune**
Haryana Thalassemia Welfare Society, **Rohtak**
Thalassemia Haemophilia Sickle Cell AnaemiaPrevention, Counselling & BT Centre, **Surat**
Varanasi Region Thalassemia Welfare Society, **Varanasi**

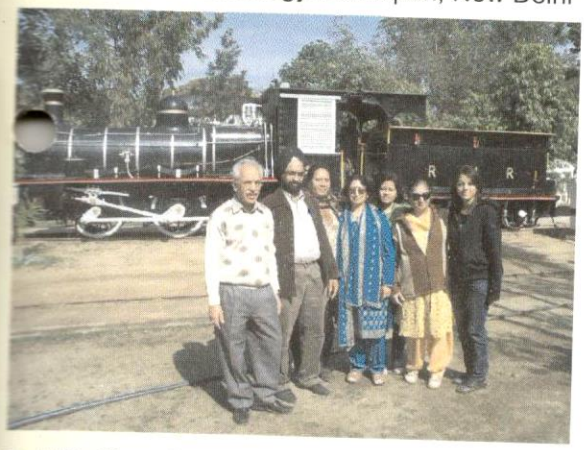
NATIONAL CONSULTANTS

Dr. M.B. Agarwal
Haematologist-Bombay Hospital & M.R.C. Bombay
Dr. V.P. Choudhry
Former Prof. & Head of Haematology, A.I.I.M.S
Dr. Deepika Deka
Prof.-Dept. of Obs. & Gynae. A.I.I.M.S
Dr. David Dennison
Former Assoc. Prof.-C.M.C. & Hospital, Vellore
Dr. Nishi Madan
Prof.-Deptt of Path. G.T.B. Hospital
Dr. R.K. Marwah
Prof.- Deptt of Paediatrics, PGI, Chandigarh
Dr. N.K. Mehra
Prof. & Head-Histocompatibility Lab, A.I.I.M.S
Dr. I.C. Verma.
Prof. & Head-Genetic Unit, S.G.R.H

Articles, News & Views are just guidelines and not therapeutic advise. Consult your doctor before following them. The "Fit" & "NTWS" assume no responsibility for the statements and opinions advanced by contributors to the "National Thalassemia Bulletin" The "Fit" & "NTWS" reserves its right to reproduce the articles and other matter contributed in any form, as and when required in any of its official publications.

Dr JS Arora giving lecture at Maharaja Surajmal Institute of Technology. Janakpuri, New Delhi

Dr Arora discussing problems of Thalassemia with Mr Shiv Khera



Dr. V.P. Choudhry, Dr J.S. Arora, Mrs. Swarn Anil, Dr Madhu Choudhry at Rail Museum

Airtel Delhi Half Marathon 2009- ICICI Lobard Corporate Challenge Team ran for NTWS support

Dr Vandana Chadha of Mool Chand Hospital running the Airtel Delhi Half Marathon 2009

Monisha with the Thalassemia Banner

NTWS Group running the Marathon 2009

Staff of NTWS running the Airtel Delhi Half Marathon 2009

Thalassemia children enjoying the picnic at the Rail Museum

Thalassemia children after performing group song at India Habitat Centre, Lodhi Road

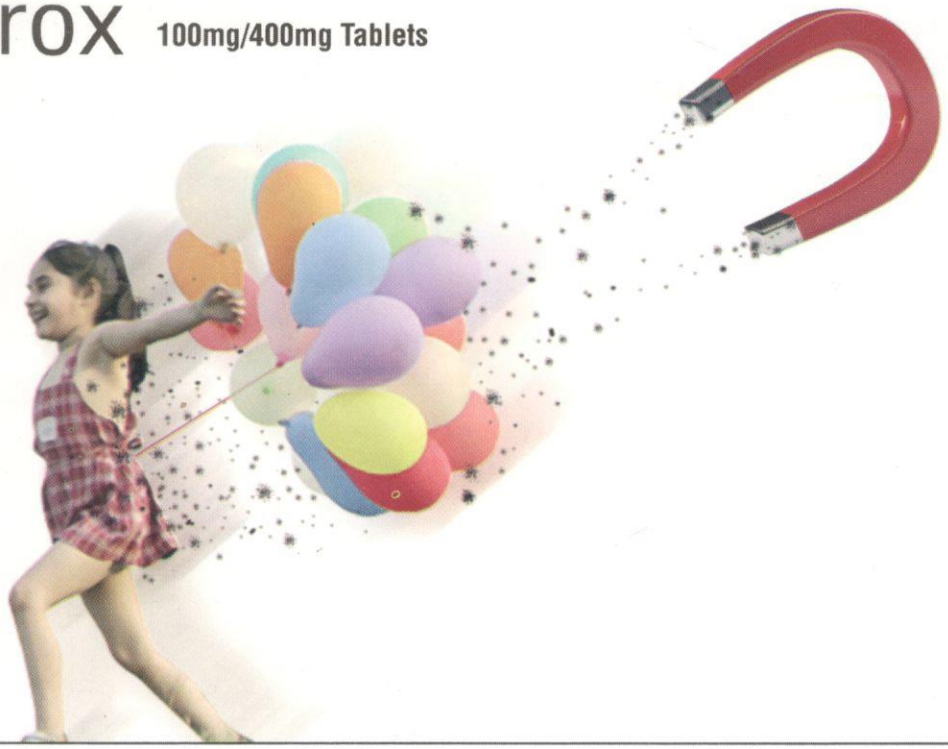
N.T.W.S Organises Thalassemia check up Clinic on 2nd Sunday of every month at N.T.W.S Thalassemia Centre, 2nd Floor, Community Centre, Slum & JJ Dept. Of MCD, Near Gurudwara Singh Sabha Block 12, Tilak Nagar New Delhi - 110018. Ph. 9311166711-712

REMOVE THE IRON OVERLOAD,

RELEASE THEIR CHILDHOOD WITH...

Asunra®

deferasirox 100mg/400mg Tablets



Abridged Prescribing Information

ASUNRA ® Presentation: dispersible tablets containing 100 mg and 400mg of deferasirox. **Indications:** For adults and paediatric patients aged 2 years and over with chronic iron overload due to blood transfusions (transfusional haemosiderosis). **Dosage: Starting daily dose:** Recommended initial daily dose is 20 mg/kg body weight; consider 30 mg/kg for patients receiving >14 mL/kg/month of packed red blood cells (>4 units/month), and for whom the objective is reduction of iron overload; consider 10 mg/kg for patients receiving <7 mL/kg/month of packed red blood cells (<2 units/month), and for whom the objective is maintenance of the body iron level; for patients already well-managed on treatment with deferoxamine, consider a starting dose of Asunra that is numerically half that of the deferoxamine dose • Asunra must be taken once daily on an empty stomach at least 30 minutes before food • Asunra tablets to be dispersed in water or apple or orange juice • Monthly monitoring of serum ferritin for assessing patient's response to therapy • Maintenance daily dose to be adjusted if necessary every 3 to 6 months based on serum ferritin trends. Dose adjustments should be made in steps of 5 to 10 mg/kg. In patients not adequately controlled with doses of 30 mg/kg, doses of up to 40 mg/kg may be considered. In patients whose serum ferritin level has reached the target (usually between 500 and 1000 microgram/L), dose reductions in steps of 5 to 10 mg/kg should be considered to maintain serum ferritin levels within the target range. Asunra should be interrupted if serum ferritin falls consistently below 500 micrograms/L • Maximum daily dose is 40 mg/kg body weight. **Contraindications:** Hypersensitivity to deferasirox or to any of the excipients. **Warnings/Precautions:** • Monthly monitoring of serum creatinine and proteinuria: dose reduction may be needed in some cases of non-progressive increase in serum creatinine; Asunra should be interrupted if serum creatinine shows a progressive rise beyond the age-appropriate upper limit of normal. More frequent creatinine monitoring recommended in patients with an increased risk of renal complications • Monitoring of serum transaminases, bilirubin and alkaline phosphatase: before the initiation of treatment, every 2 weeks during the first month and monthly thereafter. Asunra should be interrupted if persistent and progressive unattributable increase in serum transaminases levels. Postmarketing cases of hepatic failure have been reported • Asunra has not been studied in patients with renal and hepatic impairment and should be used with caution in such patients • Gastrointestinal irritation may occur. Upper gastrointestinal ulceration and haemorrhage have been reported in patients, including children and adolescents. Multiple ulcers have been observed in some patients • **Skin rashes:** Asunra should be interrupted if severe rash develops • Discontinue if severe hypersensitivity reaction occurs • Annual ophthalmological/audiological testing • Should not be used during pregnancy unless clearly necessary • Not recommended when breast-feeding • Must not be combined with other iron chelator therapies • Product contains lactose. **Interactions:** • Should not be taken with aluminium-containing antacids • Caution when combined with drugs metabolised through CYP3A4 (e.g. ciclosporin, simvastatin, hormonal contraceptive agents) • Increases in the dose of Asunra should be considered when concomitantly used with potent UGT inducers (e.g. rifampicin, phenytoin, phenobarbital, ritonavir) • Careful monitoring of glucose levels should be performed when repaglinide is used concomitantly with Asunra. An interaction between Asunra and other CYP2C8 substrates like paclitaxel cannot be excluded • Caution when combined with drugs with ulcerogenic potential (e.g. NSAIDS, corticosteroids, oral bisphosphonates) or with anticoagulants. **Adverse reactions:** • **Most common adverse reactions:** nausea, vomiting, diarrhoea, abdominal pain, rash, non-progressive increase in serum creatinine, increased transaminases, abdominal distension, constipation, dyspepsia, proteinuria, headache • Less common adverse reactions but potentially serious: acute renal failure, hypersensitivity reactions (including anaphylaxis and angioedema), renal tubulopathy, severe skin rash, maculopathy, hepatitis, hepatic failure, leukocytoclastic vasculitis, urticaria, optic neuritis, gastrointestinal haemorrhage, gastric ulcer (including multiple ulcers), duodenal ulcer, gastritis, oesophagitis. As with other iron chelator therapy, high-frequency hearing loss and early cataracts have been uncommonly observed. **Packs:** 5 x 6 Tablets of 100mg/400mg.

Note: Before prescribing, please consult full prescribing information.

For the use only of Registered Medical Practitioner or a Hospital or a Laboratory.

NOVARTIS

Novartis Healthcare Pvt. Ltd.,
Pharmaceuticals Division, Sandoz House, Dr. Annie Besant Road, Worli, Mumbai 400 018.
Tel. +91 22 2495 8888 • Fax : +91 22 2495 0362

ASUNRA/Onco/4/Qtr 3/2009