do you need genetic counseling ?
स्वस्थ शिशु का जन्म कैसे ?

- आप गर्भवती हैं और आपकी उम्र ३५ वर्ष या अधिक है ?
- आपको गर्भावस्था के समय मधुमेह है ?
- आपके गर्भावस्था के समय किये गये अल्ट्रासाउन्ड **(Ultrasound)** में कोई विकृति पायी गयी है ?
- आपने गर्भधारण के बाद कोई दवाई (विशेषतः मिर्गी अथवा **Epilepsy** के लिये) खाई है ?
- आपके परिवार में पहले किसी बच्चे में जन्मजात विकृति **(Congenital Malformation)** पायी गयी है ? जैसे कि- दिल, मस्तिष्क, हाथ, पैर, आँख या पेट की आँतों के बनावट में खराबी **(e.g. Anencephaly, Congenital heart defect, Meningomyelocoele, hydrocephalus)**
- आपके परिवार में अन्य जेनेटिक बीमारी है जैसे कि थैलेसीमिया, हिमोफिलिया, ड्युशेन मस्क्युलर डिस्ट्राफी ?
- आपके परिवार में कोई मंदबुद्धि बच्चा या मंदबुद्धि व्यक्ति है ?
- आप पति-पत्नी दोनों या कोई एक किसी जेनेटिक बीमारी का संवाहक **(Carrier)** हैं ?
- परिवार में प्रसूति के कॅम्पलीकेशन के बिना मृत शिशु **(Unexplained still birth)** पैदा हुआ है ?
- परिवार में एक से अधिक सदस्य एक जैसी ही बीमारी से ग्रस्त हैं ?

यदि उपर्युक्त प्रश्नों में से किसी एक का भी उत्तर "हाँ" है तो आज ही अपने चिकित्सक से आनुवांशिक परामर्श (Genetic Counseling) प्राप्त करें।

आनुवांशिक रोगों के विषय में मार्गदर्शन (परामर्श)

आनुवांशिक रोग (जेनेटिक डिसआर्डर्स -Genetic Disorders) कई प्रकार के होते है, नवजात शिशुओं में आनुवांशिक रोगों के होने की सम्भावना 3 से 5 % तक होती है, यद्यपि अधिकतर जेनेटिक व्याधियाँ और विकृतियाँ नवजात शिशुओं या छोटे बच्चों में पायी जाती हैं; परन्तु कुछ जेनेटिक व्याधियाँ बड़ी उम्र में भी लक्षण प्रदर्शित कर सकती हैं। ऐसी बीमारियों से छोटी उम्र में मृत्यु अथवा शारीरिक या बौद्धिक अपंगता आ सकती है, इस कारण परिवार को अनेक आर्थिक और मानसिक कठिनाईयों का सामना करना पड़ता है।

अधिकतर आनुवांशिक रोगों का कोई उपचार तो संभव नहीं है, लेकिन इनसे बचाव संभव है। स्वस्थ बच्चे के जन्म के लिये केवल योग्य प्रसूति की सुविधा ही पर्याप्त नहीं है। इसके साथ ही बच्चों की बनावट में कोई विकृति न होने एवं आनुवांशिक बीमारियों से मुक्त शिशुओं के जन्म के लिए जेनेटिक परामर्श (Genetic Counseling) एवं गर्भ परीक्षा (Prenatal Diagnosis) की भूमिका अत्यन्त महत्वपूर्ण है।

जेनेटिक काउंसिलिंग (Genetic Counseling) क्या है?

आनुवांशिक रोग हेतु परामर्श अथवा जेनेटिक काउंसिलिंग - जेनेटिक बीमारियों के बारे में वैज्ञानिक जानकारी विशेषज्ञों द्वारा परिवार के सदस्यों को दी जाती है। इससे परिवार में जेनेटिक बीमारियों से ग्रस्त बच्चे पैदा होने की सम्भावना और उससे बचाव के तरीकों पर प्रकाश डाला जाता है।

जेनेटिक काउंसिलिंग का उद्देश्य क्या है?

अगर परिवार में जेनेटिक बीमारी से ग्रस्त बच्चा है तो उस बच्चे के उपचार, प्रशिक्षण एवं बच्चे की परेशानियों को कम करने के लिये सलाह दी जाती है। जेनेटिक काउंसिलिंग का मुख्य उद्देश्य है कि परिवार को उनके परिवार में जो जेनेटिक बीमारी है, उस बीमारी के बारे में शिक्षित करना है। ऐसी जानकारी उनकी चिन्ता या आत्मग्लानि को कम करने में सहायक हो सकती है और बीमारी के बारे में गलत धारणा दूर हो सकती है।

जेनेटिक बीमारी से ग्रस्त बच्चा पैदा होने की सम्भावना के बारे में निश्चित जानकारी और सम्भव हो तो गर्भपरीक्षा से उसका प्रसूति पूर्व निदान के बारे में जानकारी परिवार के लिए अति महत्वपूर्ण होती है। ऐसी जानकारी से पुन: आनुवांशिक रोग से ग्रस्त बच्चे के जन्म को रोकने में सहायता मिलती है।

आप काउंसलर (Counselor) को उचित परामर्श देने में किस प्रकार सहायता कर सकते हैं?

1- कृपया बीमार/विकृत व्यक्ति या बच्चे की पूरी तरह जाँच के रिपोर्ट्स, मरीज के फोटो व एक्स-रे संभाल कर रखिये।

2- अगर जेनेटिक डिसआर्डर से ग्रस्त बच्चा जीवित है, तो उसे डाक्टर को दिखाइये।

3- पति-पत्नी दोनों एक साथ परामर्श के लिए आइये।

4- कृपया जानकारी पूर्ण एवं सही दीजिये।

5- आपके मन में जो सवाल है, वह खुलकर पूछिये और उनके जवाब ठीक तरह से समझ लीजिये। आप अपने सवालों के जवाब के लिये काउंसलर से एक बार से अधिक मिल सकते हैं। गलत धारणाओं का निराकरण और सही वैज्ञानिक जानकारी देना यह जेनेटिक काउंसिलिंग का मुख्य उद्देश्य है।

अधिक जानकारी के लिए सम्पर्क करें :-

Dr. Shubha Phadke

MD (Pediatrics), DM (Medical Genetics)

Bharati Vidyapeeth Medical College, *Pune*

Days**: Tuesday & Friday** Timings**: 09:30 AM – 1:00 PM**

Jupiter Hospital, Baner, *Pune*

Days**: Monday, Thursday & Friday** Timings**: 04:00 PM – 6:00 PM**

Phone: 020-27992799 / 9561532791

Email: sinu.mathew@jupiterhospital.com

please note . . .
ध्यान दीजिये . . .

जेनेटिक बीमारियाँ और जन्मजात विकृतियाँ **(Congenital Malformations)** हजारों प्रकार के होते हैं। हर बीमारी के लिये पेट में पलने वाले गर्भ की जाँच नहीं की जा सकती है। जिस परिवार में जो जेनेटिक बीमारी हो या जिसकी अधिक सम्भावना हो, उस बीमारी के लिये परिवार को सलाह दी जाती है।

1- उचित जेनेटिक काउंसिलिंग के लिये यह आवश्यक है कि बीमार बच्चा/व्यक्ति की सम्पूर्ण जाँच और परीक्षण करके उसकी बीमारी का सही उपचार हो। अगर जेनेटिक बीमारी से ग्रस्त व्यक्ति या बच्चा जेनेटिक काउंसिलिंग के समय जीवित न हो और उसके जाँच की रिपोर्ट उपलब्ध न हो तो सही काउंसिलिंग होना मुश्किल हो सकता है।

2- परिवार में जेनेटिक बीमारी होना, यह माता-पिता के लिए लांच्छन **(Stigma)** नहीं है। जेनेटिक बीमारियाँ अन्य बीमारियों जैसी ही होती है और किसी भी परिवार में हो सकती है।

3- काउंसिलिंग के लिये उपयुक्त समय होता है, गर्भ के पहले या गर्भ की प्रारम्भिक स्थिति में, ताकि माँ और बच्चे की उपयुक्त जाँच की जा सके।

4- पारिवारिक जानकारी और अन्य निर्णयों के बारे में पूर्णरूप से गुप्तता रखी जाती है।

5- ऐसी जानकारी से पुनः आनुवांशिक रोग से ग्रस्त शिशुओं के जन्म को रोकने में सहायता मिलती है।

every child has a fundamental right ...
... to be born with sound mind and body.