

बोन मैरो रजिस्ट्री में सम्मिलित होना

ऑस्ट्रेलियाई अस्थि-मज्जा प्रदाता रजिस्ट्री
(Australian Bone Marrow Donor Registry)



श्रीधर बोन मैरो प्रदाता रजिस्ट्री का सदस्य बना जब उसके ताऊ/चाचा/मामा/मौसा/फूफा को बोन-मैरो प्रतिरोपण की आवश्यकता पड़ी। उसने सोचा कि 'यदि मैं किसी का जीवन बचा सकता हूँ तो क्यों न करूँ।'

Australian Bone Marrow Donor Registry (ABMDR) उन लोगों की सूची है जो प्रतिरोपण (transplant) करवाने वाले रोगी को नया जीवन देने हेतु बोन-मैरो या मूल-कोशिका (stem-cell) का दान करने के इच्छुक हैं।

ABMDR विश्वव्यापी प्रदाता रजिस्ट्री के नेटवर्क से जुड़ी हुई है और इसे प्रतिरोपण रोगी के लिए ढूँढा जा सकता है। बोन-मैरो/स्टेम-सैल का प्रदाता बनने का निर्णय बहुत सोच-विचार करने के बाद लेना चाहिए। हम यह आशा करते हैं कि यह ब्रोशर आपके लिए सोच-समझ कर निर्णय लेने में सहायक होगा।

बोन मैरो रजिस्ट्री में सम्मिलित होना

प्रदाता के लिए जानकारी

प्रति वर्ष हजारों लोगों में लूकीमिया या अन्य घातक रक्त-अव्यवस्था के लक्षण पाए जाते हैं। इनमें बहुत से रोगियों की जान केवल बोन-मैरो/स्टेम-सैल प्रतिरोपण के इलाज से ही बचाई जा सकती है।

70% लोगों को अपने परिवार में उपयुक्त बोन-मैरो/स्टेम-सैल से जोड़ नहीं मिल पाता और उनको बोन-मैरो रजिस्ट्री के प्रदाताओं की खोज पर निर्भर करना पड़ता है।

रोगी के जातिय समूह में बोन-मैरो/स्टेम-सैल प्रदाता ढूँढने से उपयुक्त प्रदाता मिलने का मौका बढ़ जाता है, इसलिए यह जानना कि आपका जातिय समूह कौनसा है बहुत आवश्यक है। जब आप अपना नाम रजिस्टर करवाएं तो कृपया स्वीकृति फ़ार्म पर अपनी पृष्ठभूमि अवश्य लिखें (जैसे कि इतालवी या चीनी)।

क्या आप उपयुक्त प्रदाता हैं।

यदि आपकी आयु 18 – 40 वर्ष के बीच है और आपका स्वास्थ्य ठीक है तो आप रजिस्ट्री में सम्मिलित हो सकते हैं।

आपसे करीबन 470 मिलीलिटर रक्त देने के लिए कहा जा सकता है और रक्त को वाईरस तथा संक्रमण के लिए जाँचा जाएगा। आपसे पूछा जाएगा कि क्या आप 1 जनवरी 1980 से 31 दिसम्बर 1996 के बीच, इंग्लैंड, वेल्ज़, स्कॉटलैंड, उत्तरी आयरलैंड, चैनल आईलैंड, फ़ॉकलैंड आईलैंड या आइल ऑफ़ मैन गए या कुल मिला कर संचित रूप से 6 महीने से ज़्यादा के लिए रहे हैं। यह इसलिए है कि आपको भिन्न प्रकार की Creutzfeldt-Jacob बीमारी जो कि मनुष्य में 'मैड काओ बीमारी' के समान है, का खतरा हो सकता है और ऐसी स्थिति में आपको सूचित किया जाएगा कि आप इस कारण रजिस्टर नहीं कर सकते।

रजिस्टर करते समय आपसे यह भी पूछा जाएगा कि नैतिक रूप से मान्य अनुसंधान के लिए क्या आपसे संपर्क किया जा सकता है या नहीं।

जब आप रजिस्टर करा लेते/ती हैं

रजिस्टर कराने के फ़ार्म भरने के बाद आपके रक्त की सरल जाँच की जाएगी यह जानने के लिए कि आपका टिशु किस प्रकार का है। इस जानकारी द्वारा ही प्रदाता व रोगी को मिलाया जाता है। रजिस्टर कराने के बाद, आपके रक्त का नमूना रख लिया जाएगा क्योंकि हो सकता है कि भविष्य में HLA टाइपिंग की विस्तृत जानकारी की आवश्यकता हो।

आमतौर पर ABMDR आपसे संपर्क नहीं करेगी जब तक कि आपको किसी रोगी का प्रदाता न पाया जाए। संभावी प्रदाताओं को 60 वर्ष की आयु पर रजिस्ट्री से रिटायर कर दिया जाता है।

इस समय बोन-मैरो/स्टेम-सैल नहीं ली जाएंगी।

बोन मैरो रजिस्ट्री में सम्मिलित होना

यदि आप **ABMDR** में सम्मिलित हो जाते/तीं हैं तो आप ऐसे रोगी की जान बचाने में सहायता करेगे/गीं जिसे प्रतिरोपण कराने की आवश्यकता है।

क्या आप अपने मित्र के लिए प्रदाता (हो) सकते/ती हैं?

यह स्वाभाविक है कि आप अपने ऐसे मित्र की सहायता करना चाहते/ती हैं जिसे बोन-मैरो/स्टेम-सैल प्रतिरोपण की आवश्यकता है। पर दुर्भाग्यवश किसी विशेष व्यक्ति के लिए ABMDR में रजिस्टर नहीं कराया जा सकता। ABMDR में आपके मित्र के लिए उपयुक्त प्रदाता ढूँढा जाएगा। यदि ऑस्ट्रेलियाई रजिस्ट्री में उपयुक्त प्रदाता नहीं मिल पाता तो अंतरराष्ट्रीय रजिस्ट्री में ढूँढा जाएगा और हो सकता है कि विश्वव्यापी प्रदाताओं में से संभावित उपयुक्त प्रदाता मिल जाए।

इसी प्रकार, यदि आप ABMDR में सम्मिलित हो जाते/तीं हैं तो आपको ऐसे रोगी की जान बचा सकने में सहायता करने के लिए ढूँढा जा सकता है जिसे प्रतिरोपण की आवश्यकता है।

प्रदाताओं का चुनाव

आपके टिशु की बनावट की जानकारी राष्ट्रीय डाटाबेस में डाला जाता है और उसे विश्वव्यापी रजिस्ट्रीओं से जोड़ा जाता है। जब कितनी रोगी को प्रदाता की आवश्यकता होती है तो विश्वव्यापी रजिस्ट्रीओं में इस रोगी के टिशु की बनावट की जानकारी संभावी प्रदाताओं से मिलाई जाती है। यदि आपको किसी रोगी के लिए उपयुक्त पाया जाता है तो ABMDR आपसे संपर्क करेगी यह जानने के लिए कि क्या आप अभी भी प्रदाता होने के प्रति वचनबद्ध हैं और फिर आपको एक और रक्त का नमूना देने को कहेगी जिससे इस उपयुक्तता की पुष्टि की जा सके। ऑस्ट्रेलिया में किसी एक वर्ष में 1500 में से केवल 1 प्रदाता से स्टेम-सैल का दान करने के लिए कहा जाएगा।

यह हमारे लिए बहुत आवश्यक है कि दान करने से पहले व बाद में आपका स्वास्थ्य व कल्याण कैसा है। यदि आपको प्रदाता के रूप में चुना जाता है तो एक स्वतंत्र स्टेम-सैल विशेषज्ञ जिसे स्टेम-सैल का विस्तृत ज्ञान है

आपकी चिकित्सा जाँच करेगा और आपके प्रश्नों का उत्तर देगा। ऑस्ट्रेलिया में दान की गतिविधि केवल राज्यों की राजधानियों के मुख्य अस्पतालों में की जाती है। आपको अन्य राज्यों या विदेश जाने की आवश्यकता नहीं होगी।

आप अपना निर्णय बदल सकते/ती हैं

ABMDR में सम्मिलित होना स्वैच्छिक है और आप कभी भी उसे छोड़ सकते/ती हैं। अपने स्टेम-सैल का दान करना एक महत्वपूर्ण निर्णय है। आप कई कारणों से मना कर सकते/ती हैं, जैसे कि आपका स्वास्थ्य ठीक न होना, समय उपलब्ध होना या खतरों की चिन्ता। पर रोगियों के लिए 'मना न कर सकने का एक बिन्दु' होता है। दान देने के वास्तविक (निश्चित) दिन से एक सप्ताह पहले, रोगी की अपनी बोन मैरो को नष्ट कर दिया जाता है जिससे कि नई स्टेम-सैल पाने की तैयारी की जा सके। यदि इस समय रोगी के स्वस्थ बोन-मैरो का प्रतिरोपण नहीं हो तो उसकी मौत हो जाएगी। इसलिए यह अतिआवश्यक है कि यदि आपको इस दान से ज़रा सा भी संशय हो तो आप 'मना न कर सकने के एक बिन्दु' से काफ़ी पहले हमें सूचित कर दें।

बोन मैरो रजिस्ट्री में सम्मिलित होना

आपके बोन-मैरो रक्त/स्टेम-सैल की प्राप्ती

दो तरीकों से आप बोन-मैरो रक्त/स्टेम-सैल का दान कर सकते/ती हैं। आपके द्वारा रक्त स्टेम-सैल के दान से पहले आपके लिए सबसे उत्तम दान के सही तरीके की मेडिकल विशेषज्ञ द्वारा जाँच की जाएगी पर अंततः आप ही देने के तरीके का चुनाव करेंगे/गीं।

1. किनारे (Peripheral) से रक्त स्टेम-सैल का दान
 आमतौर पर रक्त में घूमने वाली स्टेम-सैल की मात्रा कम होती है। इनकी मात्रा को बढ़ाने के लिए स्टेम-सैल देने के 4 दिन पहले से प्रतिदिन, एक हारमोन जैसा पदार्थ ग्रैन्युलोसाईट कॉलोनी स्टीम्यूलेटिंग फ़ैक्टर [Granulocyte Colony Stimulating Factor (G-CSF)] को त्वचा के नीचे सुई से डाला जाता है। इसके बाद स्टेम-सैल को ल्यूकाफ़ैरिसिस (leukapheresis) के तरीके से एकत्रित किया जाता है। इस प्रक्रिया के दौरान आपकी बाजू की एक नस में सुई डाली जाती है और आपका रक्त सैल अलग करने वाली मशीन में से जाता है और यह मशीन स्टेम-सैल को चुन कर निकालती जाती है।

रक्त के बाकी तत्व तुरन्त आपके शरीर में वापस कर दिए जाते हैं। इस प्रक्रिया को अस्पताल या रक्त दान केन्द्र में, आम निश्चेतन (anaesthetic) किये बिना, 3 से 4 घंटों में पूरा किया जाता है। प्रक्रिया पूरी होने पर आप जा सकते/ती हैं पर यदि स्टेम-सैल प्रचुर मात्रा में जमा नहीं होती तो यह आवश्यक होगा कि अगले दिन फिर से दान करें।

इसके खतरे क्या हैं? आमतौर पर G-CSF को सहना आसान है पर इन्जेक्शन के दौरान हड्डी में दर्द व फ़्लू जैसे लक्षण हो सकते हैं जोकि पैरासिटामौल से ठीक हो जाते हैं।

G-CSF का उपयोग रोगियों के इलाज के लिए भी किया जाता है। अभी तक लम्बे समय तक

रोगियों को G-CSF देने के दीर्घ-कालीन साईड अफ़ैक्ट नहीं पाए गए हैं पर प्रदाताओं में छोटे इलाज के दीर्घ-कालीन साईड अफ़ैक्ट के बारे में ज्ञान नहीं है। कुछ विरले साईड अफ़ैक्ट के बारे में रिपोर्ट की गई है जिनके बारे में विस्तृत रूप से आपसे बात-चीत की जाएगी यदि आपको किसी के लिए उपयुक्त पाया जाता है तो।

2. बोन-मैरो का दान

बोन-मैरो में पाई जाने वाली रक्त स्टेम-सैल आम निश्चेतनता की स्थिति में प्राप्त की जा सकती हैं। सुई व सिरिन्ज के प्रयोग द्वारा कोख (pelvic bone cavity) की हड्डी की गुहा से मैरो बाहर खिँचा जाता है। इस प्रक्रिया में दो घंटों तक लग सकते हैं। रक्त स्टेम-सैल के दान से एक महीने पहले हो सकता है कि आपसे एक या दो यूनिट रक्त देने के लिए कहा जाए। इस रक्त को रख लिया जाता है और स्टेम-सैल की प्राप्ती के बाद लौटाया जा सकता है।

पूर्ण रूप से स्वस्थ होने का समय विभिन्न होता है, पर आमतौर से आप उसी या अगले दिन घर जा सकते/ती हैं और अपनी सामान्य गतिविधियाँ दो, तीन दिन में दुबारा शुरू कर सकते/ती हैं। दिए गए बोन-मैरो का स्थान लेने के लिए आम बोन-मैरो जल्द ही दुबारा बन जाएगा।

इसके खतरे क्या हैं? इस तरीके से स्टेम-सैल देने के खतरें वही हैं जो किसी अन्य आम निश्चेतनता की स्थिति में किए गए प्रक्रिया में होते हैं। गंभीर समस्या होने की संभावना बहुत कम है।

कुछ लोगों को कुछ दिन के लिए जी मिचलाना या उसी स्थान पर दर्द और परेशानी हो सकती है।

बोन मैरो रजिस्ट्री में सम्मिलित होना

प्रतिरोपण कैसे किया जाता है?

प्रतिरोपण से लगभग एक सप्ताह पहले, रोगी की रूग्ण बोन-मैरो को नष्ट करने के लिए कीमोथैरपी तथा/या रेडियोथैरपी की जाती है। उन्हें स्वस्थ दान की गई स्टेम-सैल उसी प्रकार दी जाती है जैसे कि रक्त चढ़ाया जाता है।

आपका कोई खर्चा नहीं होगा

हम बस यह चाहते हैं कि आप अपना कुछ समय हमें दें। स्टेम-सैल के दान देने का सारा मेडिकल व अस्पताल का खर्चा ABMDR द्वारा किया जाएगा। अन्य संबंधित खर्च जैसे की अस्पताल से यातायात व आवश्यकता हो तो रहने का खर्चा भी दिया जाएगा। स्टेम-सैल का दान स्वैच्छिक है और उसकी कोई कीमत नहीं दी जाती।

क्या आप दुबारा दान दे सकते/ती हैं?

यदि प्रतिरोपण 'लिया' नहीं गया तो आपसे उसी रोगी के लिए दुबारा दान देने के लिए कहा जा सकता है, या रोगी की यदि स्थिति बदल जाती है। उस रोगी के लिए रक्त के अन्य उत्पाद के लिए भी निवेदन किया जा सकता है जैसे कि आम रक्त दान या सफेद रक्त सैल दान जो कि सैल अलग करने वाली मशीन द्वारा लिया जाता है। संभावना बहुत कम है कि आपसे एक से अधिक रोगी के लिए दान मांगा जाए परन्तु ऐसा हो चुका है। दान कर्ताओं को रजिस्ट्री से एक वर्ष के लिए रिटायर कर दिया जाता है और इस समय की समाप्ती होने पर उनसे दुबारा संपर्क किया जाता है यदि अपना नाम रजिस्ट्री में फिर से चालू करवाना चाहते/ती है।

गोपनीयता

आपके विवरण की गोपनीयता पर पूर्ण रूप से ध्यान दिया जाता है और आपके राज्य में ABMDR Donor Centre द्वारा रखा जाता है। कृपया ABMDR की गोपनीयता संबंधी नीति उनकी वेबसाइट abmdr.org.au पर देखें।

जिस रोगी को आपकी स्टेम-सैल दी गई है क्या आप उससे संपर्क कर सकते/ती हैं?

प्रतिरोपण के बाद आपको रोगी की हालत संबंधी रिपोर्ट भेजी जाएंगी। दान कर्ताओं व रोगियों को एक दूसरे से मिलने के लिए हम बढ़ावा नहीं देते यद्यपि अगर दोनों पक्ष सहमत हों और लिखित सहमति दर्ज करें तो उनमें संपर्क हो सकता है।

आप और कैसे सहायता कर सकते/ती हैं?

कीमोथैरपी या प्रतिरोपण के बाद रोगियों में अक्सर बिंबाणु (platelets) की कमी हो जाती है। रक्त बहने को रोकने के लिए बिंबाणु की आवश्यकता होती है। आप बिंबाणु दाता बन सकते/ती हैं। अधिक जानकारी के लिए जब आप अगला दान करें तो रक्त सेवा से संपर्क करें या donateblood.com.au पर देखें।

बोन मैरो रजिस्ट्री में सम्मिलित होना

आपको **ABMDR** से कब संपर्क करना चाहिए

कृपया हमें निम्नलिखित बताना न भूलें:

- ◆ आपका पता व टेलिफोन नम्बर बदलने पर
- ◆ आपके निजी विवरण बदलने पर जैसे कि आपका पारिवारिक नाम
- ◆ आपके स्वास्थ्य में कुछ बदलना जिससे कि आप स्थाई या अस्थायी रूप से दान न कर पाएं, इसमें गर्भ धारण करना शामिल है
- ◆ ABMDR पर अपना नाम रखने के प्रति आपकी वचनबद्धता बदलनी।

रजिस्ट्री में सम्मिलित होने संबंधी अधिक जानकारी या मुलाकात के लिए **Australian Red Cross Blood Service** को **13 14 95** पर फोन करें या **abmdr.org.au** पर देखें।



एक उदार दान कर्ता के सौजन्य से वैंनेसा अब स्वस्थ है और आनन्द का जावन बिता रही है।