ऑस्ट्रेलियाई अस्थि-मज्जा (बोन मैरो) प्रदाता रजिस्ट्री

बोन मैरो रजिस्ट्री में सम्मिलित होना

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 ढूँढ़ा जा सकता है। बोन-मैरो/स्टेम-सैल का प्रदाता बनने का निर्णय बहुत सोच-विचार करने के बाद लेना चाहिए। हम यह आशा करते है कि यह ब्रोशर आपके लिए सोच-समझ कर निर्णय लेने में सहायक होगा।

ऑस्ट्रेलियाई अस्थि-मज्जा (बोन मैरो) प्रदाता रजिस्ट्री

प्रदाता के लिए जानकारी

प्रति वर्ष हज़ारों लोगों में लूकीमिया या अन्य घातक रक्त में ख़राबी 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 अवसर बढ़ जाता है, इसलिए आपका जातिय समूह बहुत आवश्यक है। जब आप अपना नाम रजिस्टर करवाएँ तो कृपया स्वीकृति फ़ार्म पर अपनी पृष्ठभूमि अवश्य लिखें (जैसे कि, दक्षिणी यूरोपीय या उत्तरीय चीनी)।

क्या आप उपयुक्त प्रदाता हैं।

आपसे लगभग 470 मिलीलिटर रक्त देने के लिए कहा जा सकता है और रक्त को वाईरस तथा संक्रमण के लिए जाँचा जाएगा। आपसे प्रदाता प्रश्नावली को पूरा करने के लिए कहा जाएगा जिससे यह सुनिश्चित किया जा सके कि रजिस्ट्री में नामांकन के लिए आप उपयुक्त हैं।

यदि आपकी आयु 18 – 45 वर्ष के बीच है, आपका स्वास्थय ठीक है और आप नामांकन की ज़रूरतों को पूरा करते हैं तो आप रजिस्ट्री में सम्मिलित हो सकते हैं।

नामांकन के समय आपसे यह भी पूछा जाएगा कि क्या आप भविष्य में नैतिक रूप से मान्य अनुसंधान में हिस्सा लेना चाहते हैं या नहीं।

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

जब आप रजिस्टर करवा लेते/तीं हैं

रजिस्टर करवाने के समय आपके रक्त का नमूना लिया जाएगा यह जानने के लिए कि आपका टिशु किस प्रकार का है। इस जानकारी द्वारा ही प्रदाता व रोगी को मिलाया जाता है। रजिस्टर करवाने के बाद, आपके रक्त का नमूना रख लिया जाएगा क्योंकि हो सकता है कि भविष्य में HLA वर्गीकरण 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 रजिस्टरी से रिटायर कर दिया जाता है।

ऑस्ट्रेलियाई अस्थि-मज्जा (बोन मैरो) प्रदाता रजिस्ट्री

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 करा 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।

ABMDR में सम्मिलित होने के लिए आपको किसी भी ऐसे व्यक्ति को सहायता देने के लिए तैयार होना चाहिए जिसे प्रतिरोपण की आवश्यकता है।

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 डाली जाती है और उसे विश्वव्यापी रजिस्ट्रिओं से जोड़ा जाता है। जब किसी रोगी को प्रदाता की आवश्यकता होती है तो विश्वव्यापी रजिस्ट्रिओं 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 कहा जाएगा जिससे इसकी 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 अपना नाम वापिस ले सकते/ती हैं। अपने स्टेम-सैल का दान करना एक महत्तवपूर्ण निर्णय है। आप कई कारणों से मना कर सकते/ती हैं, जैसे कि आपका स्वास्थ्य ठीक न होना, समय न होना या ख़तरों की चिन्ता होना। पर रोगियों के लिए 'मना न कर सकने का बिन्दु' होता है। दान देने के 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 अत्यावश्यक है कि यदि आपको इस दान के विषय में ज़रा सा भी संशय हो तो आप 'मना न कर सकने के बिन्दु' से काफ़ी पहले हमें सूचित कर दें।

ऑस्ट्रेलियाई अस्थि-मज्जा (बोन मैरो) प्रदाता रजिस्ट्री

आपके बोन-मैरो/रक्त स्टेम-सैलों को एकत्रित करना

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 तरीके की मेडिकल विशेषज्ञ द्वारा जाँच की जाएगी पर अंततः आप ख़ुद ही बोन-मैरो /रक्त स्टेम-सैल देने के तरीके का चुनाव करेंगे/गी।

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 ल्यूकाफ़ैरैसिस (leukapheresis) के तरीके से एकत्रित किया जाता है। इस प्रक्रिया के दौरान आपकी बाज़ू 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 तत्त्व 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 घन्टों 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 आप फिर से दान करें।

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

G-CSF का उपयोग रोगियों के इलाज के लिए भी किया जाता है। अभी तक, रोगियों को लम्बे समय तक G-CSF देने के दीर्घ-कालीन दुष्प्रभाव नहीं पाए गए हैं पर प्रदाताओं में थोड़े समय के इलाज के दीर्घ-कालीन दुष्प्रभावों के बारे में ज्ञान नहीं है। कुछ विरले दुष्प्रभावों के बारे में बताया गया 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 (general anaesthetic) की स्थिति में एकत्रित की जा सकती हैं। सुई व सिरिन्ज के प्रयोग द्वारा कोख (Cervix) की हड्डी की गुहा से मैरो बाहर खिँचा जाता है। इस प्रक्रिया में दो घंटे तक लग सकते हैं। रक्त स्टेम-सैल एकत्रित करने के 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 एकत्रित करने के बाद लौटाया जा सकता है।

इस प्रक्रिया के बाद पूर्ण रूप से स्वस्थ होने का समय हर व्यक्ति के लिए 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।

ऑस्ट्रेलियाई अस्थि-मज्जा (बोन मैरो) प्रदाता रजिस्ट्री

इसके ख़तरे क्या हैं? इस तरीके से स्टेम-सैल देने के ख़तरें वही हैं जो किसी अन्य आम निश्चेतनता (general anaesthetic) की स्थिति में की गई प्रक्रिया में होते हैं। गंभीर समस्या होने की संभावना बहुत कम हैं।

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

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 खर्चे जैसे की अस्पताल तक 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 या रोगी की स्थिति बदल जाती है तो आपसे उसी रोगी के लिए दुबारा दान देने के लिए कहा जा सकता है। उसी रोगी के लिए रक्त के अन्य उत्पाद के लिए भी निवेदन किया जा सकता है जैसे कि आम रक्त दान या सफ़ेद रक्त सैल दान, जो कि सैल अलग करने वाली मशीन द्वारा एकत्रित किया जाता है। संभावना बहुत कम है कि आपसे एक से अधिक रोगी के लिए दान माँगा जाए हाँलाकि ऐसा हो चुका है। दान कर्त्ताओं को रजिस्टरी से दो वर्ष के लिए रिटायर कर दिया जाता है और इस समय की समाप्ती पर उनसे दुबारा संपर्क किया जाता है कि क्या वह अपना नाम रजिस्टरी में फिर से चालू करवाना चाहते/ती है।

गोपनीयता

आपके बारे में जानकारी के विवरण की गोपनीयता पर पूर्ण रूप से ध्यान दिया जाता है। कृपया ABMDR की गोपनीयता संबंधी नीति उनकी वेबसाइट **abmdr.org.au** पर देखें।

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

प्रतिरोपण के बाद आपको रोगी की हालत संबंधी रिपोर्ट भेजी जाएगी। दान कर्त्ताओं 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।

ऑस्ट्रेलियाई अस्थि-मज्जा (बोन मैरो) प्रदाता रजिस्ट्री

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।

एक उदार दान कर्त्ता के सौजन्य से वैनेसा अब स्वस्थ है और आनन्द का जीवन बिता रही है।

आपको ABMDR से कब संपर्क करना चाहिए

कृपया हमें निम्नलिखित बताना न भूलें:

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

अधिक जानकारी के लिए 13 14 95 पर फ़ोन करें या abmdr.org.au पर देखें