संकल्प - क्योर टु चिल्ड्रन नेटवर्क बोन मैरो ट्रांसप्लांट के माध्यम से थैलासीमिया से मुक्ति का मार्ग

डॉक्टर लॉरेंस फॉल्कनर

(मेडिकल डायरेक्टर , क्योर टु चिल्ड्रन फाउंडेशन, इटली व संकल्प इंडिया फाउंडेशन, भारत)

मई २०१७

Sankalp India Foundation®

cure 2 Children

विषयसूची

थैलासीमिया - एक अस्थि मज्जे का रोग 4

ठीक समय पर ब्लड चढ़ाना व आयरन चिलेशन कराना बहुत महत्वपुर्ण है| 4

बोन मैरो प्रत्यारोपण (bone marrow transplant)- थलास्समिया का पूर्ण उपचार....4

बोन मैरो डोनर 5

पूर्ण मैच सम्बन्धी से प्रत्यारोपण 5

हैप्लोआइडेंटिकल (haploidentical) प्रत्यारोपण 5

पूर्ण मैच अनजान व्यक्ति से प्रत्यारोपण 6

एच एल ए (H L A) टाइपिंग टेस्ट 6

एच एल ए (H L A) रिपोर्ट कि प्राप्ति 7

यदि मेरे बच्चे का मैच नहीं मिला तो? 7

यदि मैच मिलता है तो क्या मेरे बच्चे का प्रत्यारोपण तुरंत किया जाएगा? 7

प्रत्यारोपण मे कितना पैसा लगेगा ? 8

प्रत्यारोपण कि कीमत इतनी अलग अलग क्यों है? 9

अच्छे प्रत्यारोपण केंद्र का चुनाव कैसे करें? 9

प्रत्यारोपण की सफलता किन तर्क पर निर्भर करती है? 10

क्या मेरा बच्चा पूरी तरह स्वस्थ हो जाएगा? 10

साधारण इलाज से भी मेरा बच्चे ठीक है और हम अपने डॉक्टर से खुश हैं, फिर भी क्या हमें प्रत्यारोपण के विषय में विचार करना चाहिए? 11

मेरा थैलासीमिया केंद्र मुझे प्रत्यारोपण न करने का परामर्श देता है । हम किसकी सुने?.....11

हम एक और बच्चे चाहते हैं पर थैलासीमिया के कारण डरते हैं। क्या उपाय है? 11

यदि मैं फिर गर्भवती हुई तो क्या मुझे नवजात शिशु का कॉर्ड ब्लड संग्रहित करना चाहिए?....12

बोन मैरो दान करना - प्रक्रिया और दाता के लिए जोखिम 12

जीन थेरेपी के विषय में कुछ प्रकाश डालें 13

हमारे सहयोगी 14

हमारा परिचय.....14

हमारे मिशन में समर्थन करने वाले डोनर.....15

डॉक्टर लॉरेंस फॉल्कनर, MD

मेडिकल डायरेक्टर, क्योर टु चिल्ड्रन फाउंडेशन- इटली व संकल्प इंडिया फाउंडेशन-भारत

डॉक्टर लारेन्स फल्कनर थैलासीमिया के उपचार के क्षेत्र में विश्व में जाने माने विशेषज्ञ हैं। २० वर्षों तक समृद्ध राष्ट्रों में बच्चों के थैलासीमिया और सिकल सेल डिजीज जैसे रक्त सम्बन्धी रोग के विशेषज्ञ रूप में कार्य करने के पश्चात् डाक्टर साहिब ने अपना पूरा समय अंतर्राष्ट्रीय स्तर पर डॉक्टरों एवं संस्थानों में सहयोग स्थापित करने के लिए समर्पित कर दिया है। इनका उद्देश्य है कि मध्य एवं निम्न आय वाले राष्ट्रों में भी बोन मैरो ट्रांसप्लांट के माध्यम से रक्त सम्बन्धी रोगों के उपचार का साधन उपलब्ध हो। इनके प्रयासों के परिणाम स्वररूप ७ नए बोन मैरो सेंटर शुरू किये गए हैं को विश्व स्तरीय चिकित्सा मध्य आय वाले राष्ट्रों में उपलब्ध करा रहे हैं। डॉक्टर साहिब ट्रांसप्लांट कि गुणवत्ता प्रमाणित करने वाली संस्था JACIE के इंस्पेक्टर भी हैं।

थैलासीमिया - एक अस्थि मज्जे का रोग

हमारे शरीर में रक्त की उत्पत्ति अस्थि मज्जे(बोन मैरो) में होती है। थैलासीमिया एक ऐसा आनुवंशिक (जेनेटिक) रोग है जिसमे रोगी का अस्थि मज्जा स्वस्थ लाल रक्त कोशिका (रेड ब्लड सेल) नहीं बना पाता। यह एक आनुवंशिक रोग है जो की माता पिता के वंशाणु द्वारा बच्चे में जन्म के साथ ही आता है। अस्थि मज्जे की खराबी के कारण, रोगी को जीवन भर ब्लड चढ़ाना पड़ता है।

ठीक समय पर ब्लड चढ़ाना व आयरन चिलेशन कराना बहुत महत्वपुर्ण है।

पिछले कुछ सालों मे थैलासीमिया के उपचार में बहुत प्रगति हुई है। यदि निम्नलिखित बातों का ध्यान रखा जायह तो बच्चा साधारण जीवन यापन कर सकता है:

१. ठीक समय पर ब्लड चढ़ाएं (ब्लड चढ़ाते समय न्यूनतम हीमोग्लोबिन ९ gm/dl के ऊपर रखना चाहिए)।
२. रक्त चढाने से शरीर में आयरन जमा होने लगता है। इसको निकालने के लिए दी जाने वाली चिलेशन दवा ठीक समय पर और रोगी के वजन अनुसार सही मात्रा में दी जानी चाहिए (आयरन को मापने वाले फेरिटिन टेस्ट में रिपोर्ट १००० ng/ml से कम रेहनी चाहिए)।
३. दूसरी बिमारियों या पेचीदगी से बचने के लिए समय समय पर डॉक्टर की राय अनुसार जांच करवाने चाहियें।
४. बच्चे को दूसरे बच्चों की तरह पढाई, खेल कूद और अन्य सामाजिक कार्यों मे भाग लेने के लिए प्रोत्साहित किया जाना चाहिए।

Some issues, however, may still be unresolved by current best care such as drug or blood transfusion intolerance, infections transmitted with blood, pain due to bone thinning in older thalassemics and increased cardiovascular risk (pulmonary hypertension).

बोन मैरो प्रत्यारोपण (BONE MARROW TRANSPLANT)- थलास्समिया का पूर्ण उपचार

बोन मैरो प्रत्यारोपण नाम की प्रक्रिया से थैलासीमिया रोग का पूर्ण रूप से उपचार किया जा सकता है। इसमें रोगी के बोन मैरो को नष्ट कर, स्वस्थ बोन मैरो दाता के बोन मैरो से

प्रत्यारोपित कर दिया जाता है। इसके लिए एक ऐसे व्यक्ति का मिलना आवश्यक है जिसका मैरो रोगी से मिलता (मैच करता) हो।

कम उम्र में किया गया बोन मैरो प्रत्यारोपण अधिक लाभदायक है क्यूंकि रोगी ज्यादा स्वस्थ होता है और पेचीदगी भी कम होते हैं। **यह अतिआवश्यक है की थैलासीमिया रोग ग्रस्त हर व्यक्ति का उपचार ध्यान पूर्वक कराया जाए ताकि भविष्य मे यदि बोन मैरो प्रत्यारोपण करने का अवसर आयह तो शहीर स्वस्थ हो।.**

बोन मैरो डोनर

एच एल ए (H L A) परीक्षा से रोगी के बोन मैरो की मैचिंग की जाती है। निम्न तीन प्रकार के सूत्रों से बोन मैरो दाता मिल सकता है:

१. व्यक्ति का भाई या बेहेन जिसका (H L A) पूर्ण रूप से मिलता हो । ऐसा डोनर सर्वश्रेष्ठ होता है।
२. दूसरा विकल्प है कि व्यक्ति के माता या पिता से आधे मैच के साथ हैप्लोआइडेंटिकल (haploidentical) प्रत्यारोपण।
३. तीसरा विकल्प है कोई अनजान व्यक्ति जिसके साथ पूरा मैच हो।

पूर्ण मैच सम्बन्धी से प्रत्यारोपण

भाई बहन से होने वाला पूर्ण मैच वाला प्रत्यारोपण सर्वश्रेष्ठ है और पूर्ण उपचार की संभावनाएं इस प्रत्यारोपण मे सर्वाधिक है। थैलासीमिया पीड़ित व्यक्ति का कोई स्वस्थ भाई बहन हैं तो हम निशुल्क एच एल ए (H L A) कर सकते हैं।

साधारणतः, यदि पूर्ण मैच सम्बन्धी से प्रत्यारोपण किसी अनुभवी डॉक्टर की देख रेख में कराया जायह तो पूर्ण उपचार कि ८५% सम्भावना है। ५% सम्भावना है की व्यक्ति की मृत्यु हो सकती है और ५% सम्भावना है की प्रत्यारोपण फेल हो सकता है। शेष ५% सम्भावना है की व्यक्ति को अन्य गंभीर पेचीदगी हो सकते हैं। प्रत्यारोपण पूर्ण रूप से ठीक हो गया तो भी भविष्य में व्यक्ति को संतान उत्पत्ति की सम्भावना थोड़ी कम हो जाती है।

हैप्लोआइडेंटिकल (HAPLOIDENTICAL) प्रत्यारोपण

सभी माता पिता अपने बच्चों से कम से कम ५०% मैच तो होते ही हैं। एक नयी तकनीक के द्वारा माता पिता का बोन मेरो आधे मैच होने पर भी सफलता पूर्वक प्रत्यारोपित किया जा रहा है। यह प्रत्यारोपण अभी शुरुआती दौर में हैं, फिर भी इनके नतीजे उत्साहजनक हैं। किसी भी रूप में इन प्रत्यारोपणो को अच्छे केंद्र में किया जाए तो व्यक्ति की मृत्यु का खतरा कम है।

पूर्ण मैच अनजान व्यक्ति से प्रत्यारोपण

इस प्रत्यारोपण को करने के लिए अनजान व्यक्ति जो कि रोगी के साथ पूर्ण मैच हो उसकी खोज रजिस्ट्री (जो कि स्वयं प्रेरित बोन मैरो डोनर का रिकॉर्ड रखती हैं) मे कराई जाती है। इस प्रकार के प्रत्यारोपण में व्यक्ति की जान जाने, प्रत्यारोपण असफल होने और अन्य गंभीर समस्या होने का खतरा ज्यादा है। इसी कारणवश हमारी संस्था अनजान व्यक्ति से प्रत्यारोपण को समर्थन नहीं देती।

एच एल ए (H L A) टाइपिंग टेस्ट

इस टेस्ट द्वारा यह निर्धारित किया जाता है कि व्यक्ति का कोई मैचिंग डोनर है या नहीं। यह टेस्ट जीवन में एक ही बार करना पड़ता है। यदि आपने पहले यह टेस्ट कराया है तो उसी रिपोर्ट से परामर्श दिया जाता है।

इस टेस्ट का दाम १२००० रु प्रति व्यक्ति है। परन्तु थैलासीमिया पीड़ित व्यक्ति के परिवार के लिए यह टेस्ट संकल्प इंडिया फाउंडेशन, बैंगलोर व क्योर टू चिल्ड्रन, इटली के द्वारा डी के एम् इस जर्मनी के सहयोग से निशुल्क कराया जाता है। यह टेस्ट १४ वर्ष आयु के बच्चों के लिए ही करा जा रहा है।

इस टेस्ट को करने के लिए हम अपने सॉफ्टवेयर सिस्टम में बच्चे का पंजीकरण करते हैं। परिवार द्वारा कुछ निजी जानकारी व मेडिकल हिस्ट्री भी दी जाती है जिसके आधार पर टेस्ट किया जाए या नहीं यह तय किया जाता है। इस जानकारी के पंजीकरण के लिए आपको सहमति पत्र ठीक प्रकार पढ़ कर एवं समझकर हस्ताक्षर करना चाहिए |

एच एल ए (H L A) रिपोर्ट कि प्राप्ति

रिपोर्ट आने मे तीन से छै महीने का समय लग सकता है। आप द्वारा दिए गए मोबाइल नंबर पर आपको रिपोर्ट आने की सुचना दी जाती है। रिपोर्ट प्राप्त करने के लिए आपको हमारे केंद्र आना होगा और हमारी टीम से परामर्श प्राप्त करना होगा। इस परिस्थिति मे यदि आप चाहें तो संकल्प इंडिया फाउंडेशन से सम्बंधित किसी केंद्र में बोन मैरो प्रत्यारोपण करने की प्रक्रिया शुरू कर सकते हैं या अन्य अस्पतालों में भी जा सकते हैं।

यदि मेरे बच्चे का मैच नहीं मिला तो?

जैसा की ऊपर उल्लेख किया गया है, यदि बच्चे को ठीक प्रकार से ट्रीटमेंट दिया गया हो तो माता पिता से भी प्रत्यारोपण किया जा सकता है। हमारे केंद्र में भी इस प्रकार के प्रत्यारोपण शुरू हो गए हैं। किसी भी सन्दर्भ में यह आवश्यक है कि आप अपने बच्चे का उपचार ठीक तरह से कराएं ताकि जब भी सही समय आये, यदि उपचार का विकल्प उपलब्ध हो तो आपका बच्चा उसके लिए तैयार हो।

यदि मैच मिलता है तो क्या मेरे बच्चे का प्रत्यारोपण तुरंत किया जाएगा?

चिकित्सा की दृष्टि से यह बात स्पष्ट है कि यदि बच्चे में आयरन नहीं जमा है और यदि बच्चे के आतंरिक अंगों को कोई क्षति नहीं पहुंची हैं तो प्रत्यारोपण सफल होने की सम्भावना

सर्वश्रेष्ठ है। एक बार मैच मिलने पर, हम बच्चे का विस्तृत जांच करते हैं जिससे कि बच्चे व डोनर की परिस्थिति का सही पता चलता है।

सौभाग्यवश आज ऐसी उपचार प्रणाली उपलब्ध है जिससे जो भी क्षति बच्चे के शहीर को पहुंची है उसे उलटना संभव है। बच्चे की परिस्थिति अनुसार डॉक्टर्स डाउन स्टेजिंग प्रक्रिया, जिससे दवाओं के माध्यम से बच्चे को प्रत्यारोपण के लिए ठीक किया जाये, उसे प्रारम्भ करते हैं। इस समय परिवार को हर सप्ताह रक्त जांचकरना होता हैं जिसे देख कर डॉक्टर्स दवा की मात्रा बदलते हैं। ठीक प्रकार से डाउन स्टेजिंग की जाए तो बच्चे ३ महीने से १ साल के समय में प्रत्यारोपण के लिए तैयार हो जाते हैं। हमारे केंद्रों में प्रत्यारोपण तभी किया जाया हैं जब डॉक्टर्स पूर्णतः आश्वस्त हो जाएँ कि बच्चे का प्रत्यारोपण सफल करने की दिशा में जितनी भी तैयारी संभव थी, वो कर ली गयी है।

कुछ बच्चों में डाउन स्टेजिंग के बाद भी समस्याओं को उलटना संभव नहीं हो पता। उस परिस्थिति में डॉक्टर्स फिर प्रत्यारोपण से होने वाली लाभ/हानि का अनुमान लगाकर परिवार की सहमति से अगला कदम तय करते हैं।

प्रत्यारोपण मे कितना पैसा लगेगा ?

भारत मे प्रत्यारोपण करने में भिन्न भिन्न अस्पतालों में (यदि डोनर बच्चे का सम्बन्धी हो तो) ८.५ लाख से २५ लाख तक का खर्च हो जाता है । अमूमन प्रत्यारोपण पर आने वाला खर्च साधारण इलाज में आने वाले कुछ वर्ष के खर्च के बराबर ही होता है। कई अस्पताल रोगी को प्रत्यारोपण का खर्च सिर्फ अस्पताल के लग भाग ४५ दिनों के समय आने वाले खर्च के अनुसार बताते हैं, ना की पूरी तरह ठीक होने तक आने वाला खर्च (जिसमे १-२ वर्ष तक का समय लग जाता है)। अधिकांश अस्पताल, यदि पेचीदगी आ जाए तो उसपे आने वाले खर्च को भी जोड़ कर नहीं बताते।

संकल्प - क्योर टू चिल्ड्रन नेटवर्क के केंद्रों मे प्रत्यारोपण पूर्व निर्धारित मूल्य पर किया जाता है जिसमे प्रत्यारोपण से सम्बंधित किसी भी पेचीदगी को भी सम्मिलित किया गया है। प्रत्यारोपण के बाद एक वर्ष तक दवाओं, लैब जांच और डॉक्टरी राय का मूल्य भी सम्मिलित

है। पूर्ण मूल्य का कुछ भाग संकल्प द्वारा एकत्रित किया जाता है, और जहाँ भी संभव हो कुछ भाग सरकार से भी आता है। शेष राशि परिवार अपने व्यक्तिगत धन या अपने प्रयासों से अर्जित दान से एकत्रित करता है।

प्रत्यारोपण कि कीमत इतनी अलग अलग क्यों है?

कुछ अस्पताल, बहुत महंगी/नयी दवाएं जिनके अधिक अनुसंधान भी नहीं किया गया है, उसे प्रयोग करते हैं ना कि उन दवाओं को जिन्हे वर्षों से देख परख कर पुरे रूप से समझ लिया गया है। बहुत महंगी दवाओं का प्रयोग उन प्रत्यारोपणो को करने में किया जाता हैं जिनमे जोखिम अधिक है। आज के दौर में जब डाउन स्टेजिंग के माध्यम से प्रत्यारोपण करने से पूर्व ही जोखिम कम करने के उपाय उपलब्ध हैं, वैसे में अधिक जोखिम के प्रत्यारोपण महंगी दवाओं के साथ करना और भी अनुचित है। सामान्यतः, प्रत्यारोपण की सफलता मे अधिक अंतर प्रत्यारोपण के पूर्व की गई तैयारी से आता है।

समस्या और जटिल तब हो जाती हैं जब रोगी ऐसे प्रत्यारोपण केंद्र के पास जाता है को लम्बे समय तक प्रत्यारोपण की तैयारी करने में असक्षम है। इसकी वास्तविक जगह थैलासीमिया के जांच केंद्र हैं। एक अन्य बात यह भी है की नयी दवाओं के प्रयोग से भविष्य में जो समस्याएं आए सकती हैं उनके विषय में अभी किसी को कोई जानकारी उपलब्ध नहीं है।

कई केंद्र थैलासीमिया के प्रत्यारोपण उसी स्थान पर करते हैं जिसमे ज्यादा जटिल प्रत्यारोपणो (जैसे कि कैंसर से पीड़ित लोगों का प्रत्यारोपण) किये जाते हैं। ऐसे केंद्रों में अनावश्यक उपकरण जो कि सिर्फ कैंसर जैसे प्रत्यारोपण के लिए लगाए जाते हैं (जैसे वायु शोधन प्रणाली) उनकी लगत भी प्रत्यारोपण के खर्च मे जुड़ जाती है।

कई अस्पताल रोगियों को आकर्षित करने के लिए जो विज्ञापन आदि करते हैं उसकी कीमत भी रोगी ही चुकता है।

अच्छे प्रत्यारोपण केंद्र का चुनाव कैसे करें?

प्रत्यारोपण की सफलता इस बात पर बहुत निर्भर करती है कि प्रत्यारोपण टीम के पास कितना अनुभव और समर्पण है। परिवार को समय निकाल कर प्रत्यारोपण केंद्र जाना चाहिए और वहां के डॉक्टर, नर्सेज, रोगियों और जिन्होंने ट्रीटमेंट करा लिया हैं उन परिवारों से बात करनी चाहिए।

यह आवश्यक है कि प्रत्यारोपण केंद्र अपने यहाँ हुए प्रत्यारोपणो के लम्बे समय के नतीजों को पारदर्शी और पुष्टियोग्य रूप में प्रस्तुत करता हो। यदि संभव हो, तो अपने परिचित डॉक्टर के माध्यम से, आप प्रत्यारोपण टीम द्वारा कि गई साइंटिफिक प्रकाशन कि संख्या और गुणवत्ता और डॉक्टर्स कि प्रोफाइल्स कि जांच भी करा सकते हैं जो कि गूगल स्कॉलर पर उपलब्ध होती है।

यह भी जानना आवश्यक है कि क्या केंद्र किसी अंतर्राष्ट्रीय और सम्मानित परिणाम रिपोर्टिंग कार्यक्रम जैसे अमेरिकन CIBMTR या यूरोप के EBMT में भाग लेता है या नहीं। अन्ततः, यदि केंद्र अंतर-राष्ट्रीय गुणवत्ता आश्वासन कार्यक्रम जैसे FACT - JACIE में भाग लेता है तो यह बिंदु भी आपको निर्णय करने में सहियोगी हो सकता है।

प्रत्यारोपण की सफलता किन तर्क पर निर्भर करती है?

सबसे पहले तो प्रत्यारोपण के लिए डोनर के चुनाव सबसे ज्यादा महत्वपूर्ण है। यथासंभव, एच एल ए टेस्ट अंतर-राष्ट्रीय गुणवत्ता आश्वासन कार्यक्रम से प्रमाणित लेबोरेटरी से ही करनी चाहिए। सफलता प्रत्यारोपण के पूर्व आपके बच्चे की स्तिथि पर भी निर्भर करती है। बड़ा लिवर, बड़ी तिल्ली (स्प्लीन) या बहुत अधिक फेरिटिन होने से प्रत्यारोपण के सफल होने कि सम्भावना कम होती है। कम आयु में प्रत्यारोपण करना अच्छा है और १५ वर्ष के बाद तो बहुत सोच समझ कर ही प्रत्यारोपण करना चाहिए।

क्या मेरा बच्चा पूरी तरह स्वस्थ हो जाएगा?

हाँ। प्रत्यारोपण सफल रहा तो यह बहुत संभव है कि आपके बच्चे के स्वस्थ्य सम्बन्धी जीवन की गुणवत्ता अन्य बच्चों के सामान हो जाएगी। कम से कम जिन दवाओं को वर्षों से प्रयोग किया गया है(और जिनके लिए लम्बे समय तक कि जानकारी उपलब्ध है) यदि उन्ही को

प्रयोग किया गया तो यह बात प्रामाणिक रूप से कही जा सकती है। नयी दवाओं से होने वाले परिणाम के विषय मे अभी कुछ नहीं कहा जा सकता।

साधारण इलाज से भी मेरा बच्चे ठीक है और हम अपने डॉक्टर से खुश हैं, फिर भी क्या हमें प्रत्यारोपण के विषय में विचार करना चाहिए?

प्रत्यारोपण करा जाए या नहीं, इस बात का चुनाव करना परिवार के लिए थोड़ा कठिन होता है। मूल सिद्धांत यह है कि यदि किसी बच्चे के पास अत्याधुनिक प्रकार से साधारण ट्रीटमेंट करने की व्यवस्था हो तो वो भी सामान्य जीवन व्यतीत कर सकता है। फिर भी, चिलेशन थेरेपी के विकास के बाद भी कई पेचीदगी ऐसे हैं जो आज भी समस्या के कारण बने हुए हैं। हमारे देश में लम्बे समय तक सही ट्रीटमेंट दे पाना बहुत महंगा और मुश्किल है और इसी कारण अधिकांश बच्चे वयस्क भी नहीं हो पाते। अंततः स्वस्थ्य सम्बन्धी जीवन की गुणवत्ता और साधारण विवाह और बच्चे होने पर भी प्रश्नचिन्ह है। भारतवर्ष में प्रामाणिक रूप से कहना कठिन है की कितने बच्चे थैलासीमिया होते हुए भी लम्बे समय तक जीवित रह पाते हैं और इस रोग का उनके जीवन पर कितना प्रभाव पड़ता है। यह विषय ट्रीटमेंट मिल पाने कि राह में आने वाले आर्थिक, भौगोलिक और सामजिक भिन्नता से और भी जटिल हो जाता है।

मेरा थैलासीमिया केंद्र मुझे प्रत्यारोपण न करने का परामर्श देता है । हम किसकी सुने?

कई जांच केंद्रों का अनुभव प्रत्यारोपण के लिए भेजे गए बच्चों के विषय में अच्छा नहीं रहा है और उनकी प्रत्यारोपण विरोधी सोच तर्क सांगत है। जैसे की पहले चर्चा की गयी है प्रत्यारोपण की सफलता केंद्र से केंद्र और प्रत्यारोपण टीम के समर्पण पर निर्भर करती है।

हम एक और बच्चे चाहते हैं पर थैलासीमिया के कारण डरते हैं। क्या उपाय है?

सामान्यतः हम बच्चे के उपचार के लिए मैच मिलने की आशा मात्र से एक और बच्चा पैदा करने की सोच का समर्थन नहीं करते ।

यदि आप एक और बच्चा चाहते हैं चाहे उसका मैच थैलासीमिया ग्रस्त बच्चे के साथ हो या न हो, तो गर्भ धारण करने की १२ माह के अंदर ही जांच कराई जा सकती है जिससे भ्रूण थैलासीमिया ग्रस्त है या नहीं इसका पता चल जाता है।

यदि मैं फिर गर्भवती हुई तो क्या मुझे नवजात शिशु का कॉर्ड ब्लड संग्रहित करना चाहिए?

इसका सीधा सरल जवाब ना है।

तो फिर इतने परिवार कॉर्ड ब्लड क्यों स्टोर करा रहे हैं? डॉक्टर ऐसा करने का परामर्श क्यों दे रहे हैं? दुर्भाग्य से, यह सबूत-आधारित चिकित्सा को अनदेखा करके व्यापार-उन्मुख और अवैज्ञानिक सोच का एक परिणाम है। हम उन कॉर्ड ब्लड बैंक के विषय में बात कर रहे हैं जो बच्चे का कॉर्ड ब्लड रखने के लिए आप से पैसा लेते हैं। आप चाहे तो अपने बच्चे का कॉर्ड ब्लड ऐसे बैंक को दान दे सकते हैं जो निशुक रूप से उसका संग्रह किसी भी व्यक्ति विशेष के उपयोग निमित्त करते हैं।

अपने बच्चे का कॉर्ड ब्लड संग्रह करने का कोई भी चिकित्सा सम्बन्धी कारण नहीं है। बहुत कम प्रत्यारोपणों में कॉर्ड ब्लड का प्रयोग किया गया है। कुछ माह की प्रतीक्षा के बाद, यदि नवजात शिशु रोगी बच्चे से मैच है तो उसके बोन मैरो से ही प्रत्यारोपण ज्यादा सुरक्षित है। कॉर्ड ब्लड से कियह गए प्रत्यारोपण में प्रत्यारोपण फेल होने का खतरा और इन्फेक्शन होने का खतरा अधिक रहता है जो कि अस्पताल में रहने के समय और मूल्य को भी बढ़ा देता है।

हमारे मत में, कॉर्ड ब्लड प्रत्यारोपण चिकित्सा की दृष्टी से उचित नहीं हैं, मुनाफे की सोच से लिप्त हैं और नैतिकता की दृष्टि से संदिग्ध हैं।

बोन मैरो दान करना - प्रक्रिया और दाता के लिए जोखिम

यदि आप के स्वस्थ बच्चे का मैच, थैलासीमिया ग्रस्त बच्चे से मिलता है तो दोनों की जाँच भलीभांति की जाएगी ताकि यह निर्धारित किया जा सके कि दोनों प्रत्यारोपण के लिए तैयार

हैं। बोन मैरो जमा करना एक छोटी प्रक्रिया है जिसमे सुई (इंजेक्शन) के माध्यम से कमर कि हड्डी से मैरो निकला जाता है। दाता को दर्द न हो इस लिए उसे एनेस्थीसिया दिया जाता है। दाता को अमूमन एक दिन के लिए अस्पताल में रहना होता है। कुछ दिनों तक थोड़ा दर्द हो सकता है लेकिन बोन मैरो दान करने से कोई विशेष अल्पकालीन या दीर्घकालीन समस्या बहुत कम हैं।

कई अस्पताल एफेरेसिस प्रक्रिया के माध्यम से बच्चे की छाती में या बाजु में नाली डाल कर कोशिकाएं निकलते हैं। इस प्रकार संगृहीत की हुई कोशिका से प्रत्यारोपण करने पर एक गंभीर रोग जिसे GVHD कहा जाता है उसका खतरा बढ़ जाता है। इस रोग के होने पर बच्चे का जीवन थैलासीमिया ग्रस्त जीवन से भी कठिन हो जाता है।

इस विषय में और जानकारी के लिए आप हमें संपर्क सर सकते हैं।

जीन थेरेपी के विषय में कुछ प्रकाश डालें

थैलासीमिया का आदर्श उपचार तो ख़राब जीन को सुरक्षित, असरदार व सस्ती कीमत पर बदलना ही है। लेकिन यह प्रक्रिया वास्तव में बहुत कठिन है। इन थेरेपी इस रूप के प्रत्यारोपण से भिन्न है कि इसमें व्यक्ति की अपनी ही कोशिकाओं को ठीक किया जाता है इस लिए प्रतिरक्षादमन (इम्मुनोसप्रेशन) की आवश्यकता नहीं होता. इस तकनीक मे भी रोग ग्रस्त बोन मैरो को नष्ट करने के लिए दवाएं देना पड़ता है। इम्मुनोसप्रेशन दवाओं की आवश्यकता न होने के कारण ही जीन थेरेपी को प्रत्यारोपण से अधिक सहन योग्य माना जा रहा है। इस बात का ध्यान रखा जाना चाहिए कि जैसे जीन थेरेपी में शोध हो रहा है, वैसे ही प्रत्यारोपण भी विकास कर रहे हैं और संभवतः भविष्य में अधिक आयु के रोगियों का भी प्रत्यारोपण संभव होगा। अंततः, आज जीन थेरेपी की कीमत प्रत्यारोपण से कहीं अधिक, कई करोड़ है।

एक अन्य विषय है की प्रत्यारोपण कई हज़ार रोगियों पर किया जा चुका है और लम्बे अंतराल के बाद भी प्रत्यारोपण के बाद क्या अपेक्षित है उसके विषय में विस्तृत जानकारी उपलब्ध है। जीन थेरेपी के विषय में कई शंकाएं हैं जिनके निराकरण मे कई वर्ष लगेंगे।

आज कि परिस्थिति में, कम आयु के थैलासीमिया ग्रस्त रोगियों को जिनके पास प्रत्यारोपण करने का अवसर है, उनका जीन थेरेपी की प्रतीक्षा करना तर्कसंगत नहीं है।

हमारे सहयोगी

थैलेसीमिया से ग्रस्त बच्चो के उपचार के लिए हमारा मिशन हमारे सहयोगी संगठनों के समर्थन और भागीदारी के साथ ही संभव हुआ है।

क्योर टु चिल्ड्रन फाउंडेशन, इटली	पीपल ट्री हॉस्पिटल्स, बैंगलोर
जवाहरलाल नेहरू मेडिकल कॉलेज एंड हॉस्पिटल / प्रभाकर कोरे के ले ई हॉस्पिटल, बेलगाउं	केयर इस्टीटूटे ऑफ़ मेडिकल साइंस, अहमदाबाद
राष्ट्रोत्थाना परिषत, बैंगलोर	डी के एम् इस, जर्मनी
जाग्रति इननोहेल्थ प्लेटफॉर्म्स, बैंगलोर	

संकल्प प्रोग्राम फॉर थैलासीमिया क्योर

विज़न: थैलासीमिया मुक्त भारत

हमारा मिशन: हमारा मिशन है थैलासीमिया ग्रस्त हर बच्चे को उच्च स्तरीय, रोगी केंद्रित रोग निवारण का साधन, रोगी के आर्थिक पृष्ट्भूमि को पृथक रख, पारदर्शी रूप से, टेक्नोलॉजी के माध्यम से प्रदान कराया जाये।

हमारा परिचय

संकल्प प्रोग्राम फार थैलासीमिया क्योर थैलासीमिया पीड़ित बच्चों के पूर्ण उपचार कि सुविधा प्रदान कर रहा है।

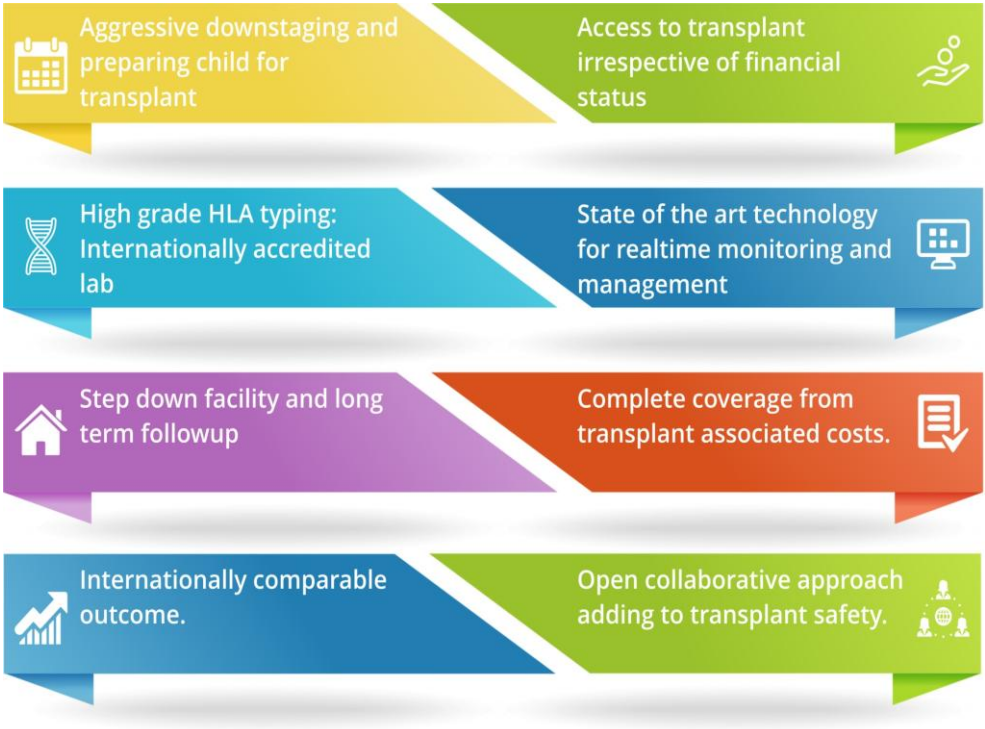
बच्चों के उचित उपचार के लिए संस्था ने ऐसी साझेदारी विकसित की हैं जिनके माध्यम से बच्चों का यथोचित उपचार, पूर्ण गुडवत्ता की साथ, लाभ निरपेक्ष(नॉन-प्रॉफिट) रूप से किया जा सके। इसके परिणाम स्वररूप ट्रांसप्लांटेशन पर आने वाला खर्च भी बहुत काम हुआ है। हमारी संस्था ट्रांसप्लांट से लाभान्वित होने की लिए सुयोग्य बच्चों का चयन करती है और उन्हें ट्रांसप्लांट करने का अवसर प्रदान करती है। थैलासीमिया की उचित उपचार करने पर ४- ५ वर्ष में आने वाले खर्च की बराबर मूल्य पर संस्था पूरा ट्रांप्लांट करा रही है। अब तक १०० से अधिक बच्चों का ट्रांसप्लांटेशन कराया जा चूका है।

हमारी संस्था की पास थैलासीमिया की उपचार निमित्त बोन मैरो ट्रांसप्लांट का अपार अनुभव विक्सित हो चूका है। ट्रांसप्लांट की लिए बच्चों का चयन व तैयारी बहुत ही वैज्ञानिक और तर्क सांगत रूप से की जा रही हैं ताकि जिन बालकों को ट्रांसप्लांट से सबसे अधिक लाभ होने कि संभावना है उन्का ट्रांसप्लांट कराया जा सके। संस्था ट्रांसप्लांट के लिए चयन करते समय परिवार कि आर्थिक सम्पन्नता या आभाव को परे रख उपचार का मार्ग शशक्त कर रही है। हमें ट्रांसप्लांट पूर्व विस्तृत तैयारी और ट्रांसप्लांट के बात लम्बे समय तक यथा उचित देख रेख कि व्यवस्था कि है जिससे ट्रांसप्लांट के परिणाम और भी अच्छे हैं।

हमारे मिशन में समर्थन करने वाले डोनर

सिप्ला फाउंडेशन, मुंबई - भारत	टाटा ट्रस्ट्स, मुंबई - भारत
जय शिव शक्ति हेल्थ एंड एजुकेशन फाउंडेशन, बैंगलोर - भारत	डिडवानया (रतनलाल) चैरिटेबल ट्रस्ट, मुंबई - भारत
क्योर टू चीलड्रन फाउंडेशन, इटली	अमित एयर मेमोरियल फाउंडेशन, मुंबई - भारत
रांका चैरिटेबल ट्रस्ट, बैंगलोर	इरेस पावर्टी, हांगकांग
धर्मेश हरीयानि, अहमदाबाद	वे केयर ट्रस्ट, मुंबई
सी एम् रिलीफ फण्ड, गुजरात	सी एम् रिलीफ फण्ड, महाराष्ट्र

संकल्प प्रोग्राम फॉर थैलासीमिया क्योर - थैलेसीमिया के स्थाई उपचार के लिए विकल्प - अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण(बोन मैरो प्रत्यारोपण) प्रदान करता है ।



आइये जीवन को एक नया अवसर दें !

इंटरनेट पर यह गाइड इस पते पर उपलब्ध है:

www.sankalpindia.net/cureguide