

સંકલ્પ - ક્યોર ટુ ચિલ્ડ્રન નેટવર્ક  
થેલેસેમિયાના બોનમેરો ટ્રાન્સપ્લાન્ટ ના  
માધ્યમ થી થેલેસેમિયાથી મુક્તિ નો માર્ગ



ડૉ. લોરેન્સ ફોકનર

(મેડિકલ ડાયરેક્ટર ક્યોર ટુ ચિલ્ડ્રન ફાઉન્ડેશન - ઈટલી અને સંકલ્પ ઇન્ડિયા ફાઉન્ડેશન - ભારત)

જાન્યુઆરી ૨૦૧૮

## અનુકમણિકા

થેલેસેમિયા : અસ્થિમજાનો એક રોગ.....	૪
નિયમિત લોહી ચઢાવવું, દવાઓ તથા ચિલેશનની સારવાર - ફરજીયાતપણે. ....	૪
બોન મેરો ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન (બીએમટી) - થેલેસેમિયા નો કાયમી ઉપચાર .....	૪
દાતાની શોધ .....	૫
સગા ભાઈ-બહેન સાથે મેળવેલ એચ.એલ.એ થકી કરવામાં આવતું ટ્રાન્સપ્લાન્ટ.....	૫
હેપ્લોઆઇન્ટીકલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટ.....	૫
મેચ અનરીલેટેડ બોન મેરો ટ્રાન્સપ્લાન્ટ (એમ.યુ.ડી) બહારના દાતા પાસેથી મેળવેલ બોન મેરો થકી કરવામાં આવતું ટ્રાન્સપ્લાન્ટ .....	૬
એચ.એલ.એ. ટાઇપિંગ ટેસ્ટ.....	૬
એચ.એલ.એ રિપોર્ટની પ્રાપ્તિ.....	૭
જો મારા બાળકનું એચ.એલ.એ. મળતું ના આવે તો શું ? .....	૭
શું મેળીંગ મળ્યાનો એવો અર્થ કે મારા બાળકનું ટ્રાન્સપ્લાન્ટ તુરેત જ થઈ શકશે ?.....	૮
અમારે ટ્રાન્સપ્લાન્ટનો ખર્ચ કેટલો થશે ?.....	૮
બી.એમ.ટી. ના ખર્ચમાં આટલી અસમાનતા કેમ છે ? .....	૮
હું કઈ રીતે બી.એમ.ટી. માટે એક સારું કેન્દ્ર પસંદ કરી શકું ? .....	૧૦
બી.એમ.ટી. ની સફળતાને કયા કયા પરિબળો અસર કરે છે ? .....	૧૦
શું મારું બાળક નોર્મલ જીવન મેળવી શકશે ? .....	૧૧
મારું બાળક યોગ્ય સારવારથી સારો રહે છે અને અમે અમારા ડૉક્ટરથી સંતુષ્ટ છીએ, તો પણ અમારે બીએમટી વિશે વિચારવું જોઈએ ?.....	૧૧
અમારા થેલેસેમિયા સેન્ટર પર અમને બીએમટીની વિરુદ્ધમાં સલાહ આપવામાં આવી. અમને કઈ રીતે ખબર પડે કે મારે કોના પર ભરોસો રાખવો ?.....	૧૨



Sankalp India Foundation\*

મારે વધુ બાળકો પેદા કરવા છે પણ મને બીજું થેલેસેમિક બાળક આવવાનો ડર છે, હું



કઈ રીતે ટાળી શકું ? .....	૧૨
શું હું ફરી ગર્ભ ધારણ કરું તો મારે પ્લેસેન્ટલ કોર્ડ બ્લડ સાચવી રાખવું ? .....	૧૨
બોન મેરો ડોનેટ કરવાની પ્રક્રીયા તથા દાતા સાથે સંકળાયેલ જોખમો .....	૧૩
જન (શુકાણુના અંશ) થેરાપી શું છે ? .....	૧૩
અંતમાં ખર્ચ અને ઉપલબ્ધતા અંગેનો મુદ્દો .....	૧૪
અમારા ભાગીદારો (સહભાગી સંસ્થાઓ).....	૧૪
અમારો પરિચય .....	૧૫
અમારો લક્ષ્યમાં સહાયરૂપ દાતાએ .....	૧૬

### ડૉ. લોરેન્સ ફોકનર, MD



(મેડિકલ ડાયરેક્ટર, ક્રોર ટુ ચિલ્ડ્રન ફાઉન્ડેશન-ઇટાલી અને ગ્રોગામ ડાયરેક્ટર સંકલ્પ પીપલ ટ્રી સેન્ટર ફોર પીડીયાટ્રોક બિઅમટી, બેંગલોર)

આશરે ૨૦ વર્ષ સુધી વિકસિત દેશોમાં બાળકોમાં જોવા મળતા લોહીનાં રોગો જોવા કે થેલેસેમિયા અને સિક્કલ સેલ એનિમીયા વિગેરેના નિષ્ણાત ડૉક્ટર તરીકે સેવા આપ્યા બાદ ડૉ. ફોકનરે વિકાશશીલ દેશોના નિષ્ણાત ડૉક્ટર્સ અને સંસ્થાઓ સાથે જોડાઈને આવા દેશોના રક્ત(લોહી)ના રોગોથી પીડાતા સામાન્ય પરિવારના ગરીબ બાળકોનું

નિદાન અને સારવાર કરી પીડાયક રોગોમાંથી મુક્ત કરવાની ઉમદા પ્રવૃત્તિ પસંદ કરી છે. તેઓએ સાત જેટલા વિકાસશીલ દેશોમાં બોન મેરો ટ્રાન્સપ્લાન્ટ સેન્ટર કાર્યરત કર્યા છે કે જે સમગ્ર વિશ્વમાં શ્રેષ્ઠ પરિણામો હાંસલ કરતાં કેન્દ્રોની સમકક્ષ સાબિત થયા છે. ડૉ. ફોકનર હાલમાં JACIE (Joint Accreditation Committee ISCT-EBMT) ના નિરીક્ષક તરીકે ફરજ નિભાવે છે.

## થેલેસેમિયા : અસ્થિમજજાનો એક રોગ

થેલેસેમિયા એ આનુવંશિક રોગ છે કે જેમાં શરીરની અસ્થિમજજા લોહીનાં સામાન્ય રક્તકષો બનાવી શકતું નથી. થેલેસેમિયા એક વારસાગત રોગ છે. વારસાગત એટલે કે એવો રોગ કે જેમાં મા-બાપના ખામીયુક્ત રંગસૂત્રો બાળકમાં ઉત્તરે છે. અસ્થિમજજાની ખામીને કારણે બાળકનું સમગ્ર જીવન બદારના (ઉધીના) લોહી પર આધારિત બની રહે છે અને જીવનભર તેણે ઉધીના લોહી પર નભબું પડે છે.

### નિયમિત લોહી ચઢાવવું, દવાઓ તથા ચિલેશનની સારવાર - ફરજીયાતપણે.

થેલેસેમિયાની પહેલાના સમયની સારવાર પ્રક્રિયામાં હાલમાં ધોણો સુધારો થયો છે. અહીં નીચે વર્ણવિલ મુદ્દાઓને ધ્યાનમાં રાખી સારવાર કરવામાં આવે તો બાળકનું જીવન લગભગ સામાન્ય વ્યક્તિ જેવું બની શકે છે.

- યોગ્ય સમયાંતરે લોહી ચઢાવવું (9 ggm/dl થી વધુ Hb નું પ્રમાણ જગ્યાવવું)
- યોગ્ય પ્રમાણમાં આર્થરિયાની સારવારને અનુસરવી (સીરમ ફેરીટીન નું પ્રમાણ 1000Ng/ml થી નીચે રાખવું)
- બાળકને સમયાંતરે જરૂરી લોહી પરીક્ષણ કરાવતા રહેવું જેથી અન્ય કોઈ રોગોનો ભોગ બનતું અટકાવી શકાય.
- બાળકને યોગ્ય માવજત તથા સારવાર મળવી જોઈએ.

ઉત્તમ કાળજ રાખવા છતાં કેટલીક સમસ્યાઓ નો સંપૂર્ણ ઉકેલ-નિરાકરણ લાવવું અધરણ છે, જેમ કે, દવાઓ તથા રક્તની ઉપલબ્ધી, લોહી સાથે આવતા વિષાધૂંઓ ને કારણે લાગતો ચેપ, હડકાં પોલા થવાની સમસ્યા તથા ભવિષ્યમાં થતી હદયને લગતી સમસ્યાની સંભાવના વિગેરે.

### બોન મેરો ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન (બીએમटી) - થેલેસેમિયા નો કાયમી ઉપચાર

બીએમટી થેલેસેમિયાની કાયમી સારવારનો વિકલ્પ છે. બીએમટી એ એક એવો ઉપચાર છે જેમાં રોગગ્રસ્ત દર્દીના ખામીયુક્ત અસ્થિમજજાના સ્થાને દાતાની નવી કાર્યક્ષમ મજજાને મૂકવામાં આવે છે. આ માટે દર્દીની સાથે બોન મેરો મેચ થાય તેવો દાતા હોવો આવશ્યક છે.

નાની વયે બીએમટી થાય તો તે વધુ સકળ રહે છે કારણકે બાળકને તકલીફો નોંધી હોય છે તથા નાની ઉત્તરમાં શરીરની તંદુરસ્તી સારી હોય છે. એ જરૂરી છે કે થેલેસેમિયાથી પીડાતો દરેક બાળક નિયમિત રીતે તેણો સારવાર જાળવી રાખે જેથી કરીને ભવિષ્યમાં જ્યારે બીએમટીનો વિકલ્પ અપનાવે ત્યારે બાળક સારી શારીરિક તંદુરસ્તી ધરાવતો હોય.

## દાતાની શોધ

HLA પરીક્ષણ એક એવા પ્રકારનું છે જેનાથી દર્દી માટે કોઈ મેચીંગ દાતા છે કે નહીં તેની ખબર પડે છે. દર્દી નીચેના ગ્રાણ પ્રકારે દાતા મેળવી શકે છે:-

- કુટુંબનો જ કોઈ સભ્ય, સંભવત: સગો ભાઈ કે બહેન જે પૂર્જપણે મેચીંગ હોય
- બીજો વિકલ્પ છે, માતા-પિતા સાથેનું અંશત: મેચીંગ (હેલ્પોઆઈન્ટીકલ) જો કે આ બાબત હજુ પરીક્ષણના તબક્કે છે.
- બહારના દાતા પાસેથી (બિન-કૌટુંબિક) પૂર્ણતઃ મેચીંગ મેળવવું (મેચ અનરીલેટેડ ડાનર)

## સગો ભાઈ-બહેન સાથે મેળવેલ એચ.એલ.એ થકી કરવામાં આવતું ટ્રાન્સપ્લાન્ટ

દર્દિના સગો ભાઈબહેનમાંથી દાતા મેળવવાની સંભાવના સૌથી પ્રબળ છે. એ સિવાય સગો ભાઈ-બહેનમાં થતું બીએમટી સૌથી સુરક્ષિત છે, ઉપરાંત તેમાં દર્દિને સંપૂર્ણ સાજી થવાની શક્યતા પણ પ્રબળ છે. જો દર્દિને તંદુરસ્ત ભાઈ કે બહેન હોય તો અમે તેમને એચ.એલ.એનો ટેસ્ટ કરવાની સલાહ આપીશું.

ટૂંકમાં જો નિષ્ણાત અને નિપુણ ટીમ દ્વારા ટ્રાન્સપ્લાન્ટ કરવામાં આવે તો દર્દિને સંપૂર્ણ સાજી થવાની સંભાવના ચૈપ ટકા જેટલી ઊંચી છે, જો કે ટ્રાન્સપ્લાન્ટ દરમિયાન ઉભી થતી સમસ્યાઓને લિધે દર્દિનું મૃત્યુ થઈ શકવાની સંભાવના પટકા જેટલી છે. સાથે સાથે ટ્રાન્સપ્લાન્ટ નિષ્ફળ જાય તેની સંભાવના પટકા જેટલી છે, તદઉપરાંત ટ્રાન્સપ્લાન્ટ દરમિયાન ઉભી થતી મુશ્કેલીઓને લિધે સારવાર કેટલાક મહીનાઓ તો કેટલાક કિસ્સાઓમાં કેટલાક વર્ષો સુધી લંબાય છે અને આકસ્મિક સંઝોગમાં દર્દિને આડઅસર ઉભી થાય કે તેનું મૃત્યુ થવાની શક્યતા પણ પટકા જેટલી છે. સફળ ટ્રાન્સપ્લાન્ટ થવા છીતાં એવું પણ નની શકે કે આપનું બાળક ભવિષ્યમાં પ્રજોતપત્તિ પેદા કરવામાં અસક્ષમ રહે.

## હેલ્પોઆઈન્ટીકલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટ

મોટાભાગે માતા તથા પિતા નું HLA બાળક સાથે ૫૦ ટકા મળતું આવતું જોવા મળે છે. માતા અને-કે પિતા થકી ટ્રાન્સપ્લાન્ટ કરવાની આ પદ્ધતિ ધીમી ગતિએ વિકસી રહી છે.આ પ્રકારનું ટ્રાન્સપ્લાન્ટ કેટલાક પસંદગીના કેન્દ્રો ( બેંગલૂર તથા જ્યપુર ) માં સારા કહી શકાય તેવા સફળતા ના દરે શરૂ થઇ ચૂક્યું છે. આ જ પ્રકારે લગભગ એક વર્ષની અંદર અમદાવાદ ખાતે પણ ટ્રાન્સપ્લાન્ટ શરૂ થઇ જાણે.



Sankalp India Foundation\*



મેચ અનરીલેટેડ બોન મેરો ટ્રાન્સપ્લાન્ટ (એમ.યુ.ડી) બહારના દાતા

પાસેથી મેળવેલ બોન મેરો થકી કરવામાં આવતું ટ્રાન્સપ્લાન્ટ

આ પ્રકારનું ટ્રાન્સપ્લાન્ટ મેચીંગ થયેલ દાતાઓ થકી થાય છે કે જેઓ બિનકોટુંબિક એટલે કે બહારના લોકો હોય છે. આ પ્રકારના ટ્રાન્સપ્લાન્ટ માટે એચએલએ બેંક રજીસ્ટ્રીમાંથી મેચીંગ શોધવામાં આવે છે કે જેઓ પાસે ર્યેન્ઝિક બોન મેરો દાતાની માહિતી હોય છે. જો કે આ પ્રકારના ટ્રાન્સપ્લાન્ટમાં દર્દનું મૃત્યુ થવાની સંભાવના, ટ્રાન્સપ્લાન્ટ નિષ્ફળ થવાની શક્યતા, તથા ટ્રાન્સપ્લાન્ટ કર્યા પછી સમસ્યાઓ સર્જાવાની વધુ સંભાવનાઓ રહેલી છે. જેથી એક સંસ્થા તરીકે અમને આ પ્રકારના ટ્રાન્સપ્લાન્ટને સલાહભર્યું ગણતા નથી.

### એચ.એલ.એ. ટાઈપિંગ ટેસ્ટ



- HLA ટાઈપિંગ ટેસ્ટ થકી જાણી શકાય છે કે આપના બાળક માટે બીઅમટી કરવું શક્ય છે કે નહીં.
- HLA ટાઈપિંગ ટેસ્ટ જીવનમાં એક જ વખત કરવાની જરૂર પડે છે તેથી જો આપે અગાઉ આ ટેસ્ટ કરવેલ હોય તો તેનો રિપોર્ટ લઈને આવો અને અમને તેની જાણ કરો.
- બજારમાં આ રિપોર્ટનો ખર્ચ આશરે રૂ. ૧૨૦૦૦ (બાર હજાર) જેવો થાય છે, પણ સંકલ્પ ઈન્ડિયા ફાઉન્ડેશન અને ક્યોર ટુ ચિલ્ડ્રન, ઈટાલી, રીકેએમએસ જર્મનીના સહયોગ થકી આ ટેસ્ટ અહીં વિના મૂલ્યે કરી આપવામાં આવે છે. અહિ ૧૩ વર્ષ સુધીની વયના બાળકોમાં HLA ટેસ્ટ કરી આપવાના આવે છે.
- અમારે અમારી યાદીમાં તમારા બાળકની નોંધથી કરાવવી પડશે અને કેટલીક અંગત માહિતી મેળવવાની રહેશે જેથી દરેક બાળકનો એક ખાસ અને વ્યવસ્થિત રેકૉર્ડ જળવાઈ રહે. ઉપરાંત, બાળકની એચએલએ ટેસ્ટ માટેની તમામ યોગ્યતા અને માપદંડની ચકાસણી માટે પણ આ માહિતીની જરૂર પડશે. અમે આપને એક સંમતિ

પત્ર પણ આપીશું કે જે અમારા રેકોર્ડમાં જળવાઈ રહેશે. મહેરબાની કરીને ફોર્મનો પૂરો અભ્યાસ કરો અને મુંજવણ જગ્યાય ત્યાં અમારા પ્રતિનિધિ સાથે તેનો ખુલાસો માંગો. તમારે તમારા બાળક અને પરિવાર વતી સંમતિ પત્રક માં સહી કરીને નોંધણી માટે સંમતિ આપવી જરૂરી છે.

અમારે HLA ટાઇપિંગ ટેસ્ટ માટે પણ તમારી સંમતિ જોઈશે, અમે તમને બીજું એક સંમતિ પત્રક આપીશું કે જે તમોએ વાંચી, સમજ્ઞ તેની ઉપર તમારે તમારા પરિવાર અને તમારા બાળક વતી સહી કરવાનું રહેશે.

### એચ.એલ.એ રિપોર્ટની પ્રાપ્તિ

તમને HLA નું પરિણામ (રિપોર્ટ) પૂરો પાડવા માટે ૮૦ થી ૧૮૦ દિવસ સુધીનો સમય લાગી શકે છે. જ્યારે રિપોર્ટ આવશે ત્યારે અમારા પ્રતિનિધિ તમારો સંપર્ક કરશે. ત્યારબાદ જે સંજોગોમાં તમારા બાળકનું એચ.એલ.એ મેચ્યિંગ થયેલ છે તો કેવા પરિણામો મળી શકે તેમ છે તેની તમને માહિતી આપવામાં આવશે. જો તમારા બાળકનો રિપોર્ટ મેચ્યિંગ આવતો હોય તો આપની પાસે વિકલ્પ રહેશે કે તમે સંકલ્પ ઈન્જિનિયા ફાઉન્ડેશન પાસેથી માહિતી મેળવી શકો અથવા તમે જાતે અન્ય ટ્રાન્સપ્લાન્ટ સેન્ટર પાસેથી માહિતી મેળવી શકો છો.

### જો મારા બાળકનું એચ.એલ.એ. મળતું ના આવે તો શું ?

હેલ્પો આઇડિન્ટીકલ બીએમ્ટી Haplo Identical BMT (મા-બાપ સાથેનું મેચ્યિંગ) માં ખૂબ જ જરૂરી સંશોધનો હાથ ધરાઈ રહ્યા છે. એક વાર હેલ્પો ટ્રાન્સપ્લાન્ટ પ્રક્રિયા સામાન્ય થઈ જશે, ત્યારબાદ એવા લોકોની મેચ્યિંગ દાતાની મર્યાદા આપોઆપ દૂર થઈ જશે કે જેમની સાથે માતા અથવા પિતા હૃદાત હશે.

તેમ છતાં બ્રાહ્ય રૂપરેખા તરીકે એક વાત ધ્યાનમાં રાખવી કે અમે એ ખાસ જોઈશું કે બાળકની સારી સારસંભાળ યોગ્ય રીતે લેવાયેલી હોય. કેમ કે જ્યારે પણ આ પ્રક્રિયા હાથ ધરાશે ત્યારે એ જ બાળકો નું પરિણામ વધુ સારું આવી શકશે કે જેઓની સારી રીતે સારસંભાળ લેવામાં આવી હોય.



Sankalp India Foundation®



## શુ મેયીગ મજ્જાનો એવો અર્થ કે મારા બાળકનું ટ્રાન્સપ્લાન્ટ તુરંત જ થઈ શકશે ?

જે દર્દી ઓછું લોહતત્વ ધરાવતો હોય તેમજ જે દર્દીના અંગો ઓછા નુકસાની પામેલા છે તેવું ફ્લીટ થાય તેવા દર્દીઓમાં સારા પરિણામો જોવા મળે છે. એક વાર એચેમેલએ મેચ થઈ જાય ત્યારપણી અમે દર્દી તથા દાતાના રિપોર્ટ કરાવી ને તેનો ઉંડાણપૂર્વક અભ્યાસ કરીએ છીએ.

સફ્ટભાગ્યે એ શક્ય છે કે દર્દીનું આયર્ન લેવલ નીચું લાવી શકાય તેમજ તેના નુકસાન પામેલા અંગોમાં યોગ્ય દવાઓથી સુધારો લાવી શકાય. આપના બાળકની સ્થિતી પ્રમાણે ડૉક્ટર બાળકને ટ્રાન્સપ્લાન્ટ માટે તૈયાર કરવાની પ્રક્રિયાનો આરંભ કરશે. એક પ્રક્રિયા કે જે ‘ડાઉન સ્ટેંચંગ’ કહેવાય છે કે જેમાં ઉચ્ચ પ્રમાણમાં આયર્ન ચિલેશન તથા હાઈડ્રોક્સયુરીયા થેરાપી આપવામાં આવે છે.

જે બાળકો સારી રીતે સારસંભાળ પામેલા હોય તેઓને ખૂબ જ ઓછા પ્રમાણમાં પ્રક્રિયામાંથી પસાર થવું પડતું હોય છે, કેટલાક ડિસ્સામાં અમુક અઠવાડીયા પૂરતી જ સારવાર હોય છે. બાકીના ડિસ્સામાં બાળકની સ્થિતી પર આધાર રાખે છે કે જેમાં બાળકના અંગોને થયેલું નુકસાન પણ જવાબદાર છે, આ ડિસ્સાઓમાં ત મહિનાથી એક વર્ષ સુધીનો સમય લાગી શકે છે. જ્યારે મેરીકલ ટીમને સંપૂર્ણ સંતોષ થાય કે બાળક જરૂરી તેમજ પૂરતી પ્રક્રિયામાંથી પસાર થઈ ચૂક્યું છે અને હવે પરિણામ મળવાની સંભાવનાઓ છે ત્યારે જ બાળક ટ્રાન્સપ્લાન્ટ માટે યોગ્ય ગાણાય છે.

એ પણ શક્ય છે કે કેટલાક બાળકોને આ પ્રક્રિયામાંથી પસાર કર્યા હોવા છતાં પણ તેઓ પૂરતો પ્રતિભાવ ના આપે, તેવા ડિસ્સાઓમાં ડૉક્ટર ફરી વાર રિપોર્ટનું નિરીક્ષણ કરી જોખમો અને ફાયદા વિશે વિચારે છે, તેમજ તે જ બાબત પરિવારને પણ સારી રીતે સમજાવે છે કે જેથી કરીને તેઓ સમજી વિચારિને નિર્ણય લઈ શકે.

## અમારે ટ્રાન્સપ્લાન્ટનો ખર્ચ કેટલો થશે ?

આપણા દેશમાં ટ્રાન્સપ્લાન્ટનો ખર્ચ રૂ. ૮.૫૦ લાખથી ૨૦ લાખની વચ્ચે આવે છે, જે કઈ હોસ્પિટલ પરસંદ કરવામાં આવે છે અને તેઓ કયા પ્રકારની પ્રક્રિયા (પ્રોટોકોલ)થી



Sankalp India Foundation®



ટ્રાન્સપ્લાન્ટ કરે છે તેના પર નિર્ભર કરે છે. અમુક વર્ષો સુધી થેલેસેમિયાની સારવાર કરવાના ખર્ચને ટ્રાન્સપ્લાન્ટના ખર્ચ સાથે સરખાવવા જઈએ તો સરવાળે ટ્રાન્સપ્લાન્ટ ઓછું ખર્ચણ છે એમ કહેવાય. ધરની હોસ્પિટલો સમગ્ર સારવારનો ખર્ચ ના દર્શાવતાં માત્ર શરૂઆતી મુખ્ય ખર્ચ જ દર્શાવતી હોય છે કે જે આશરે ૪૫ દિવસનો હોય છે. સમગ્ર સારવારનો ગાળો આશરે ૧ થી ૨ વર્ષ સુધી નો હોય છે. ધડી સંસ્થાઓ પોતાના અંદાજીત ખર્ચની રકમમાં સારવારની પ્રક્રિયા દરમિયાન ઉભા થતા અન્ય પ્રશ્નો કે બિમારીઓ ને સમાવિષ્ટ નથી કરતી.

ભારતમાં ટ્રાન્સપ્લાન્ટ માટે આર્થિક સહકાર આપવાનું ચલણ ધીમે ધીમે વધી રહ્યું છે ને રાજ્ય સરકાર કે કેન્દ્ર સરકાર ઘણા ખરા કિસાઓમાં આંશિક સહાય મંજૂર કરી રહી છે. એ વાત ધ્યાનમાં રહે કે આ સહાય માત્ર શરૂઆતના આપેલા અંદાજીત ખર્ચને ધ્યાનમાં રાખીને જે કરવામાં આવી હોય છે જેમાં પાછળથી ઉભા થયેલા પ્રશ્નોને કારણે વયેલા ખર્ચ સમાવિષ્ટ હોતા નથી.

સંકલ્ય ક્યોરે ટુ ચિલ્ડ્રન સંસ્થા દ્વારા કરવામાં આવતો ટ્રાન્સપ્લાન્ટના ખર્ચાઓ નિયત હોય છે, કે જે ટ્રાન્સપ્લાન્ટ સાથે જોડાયેલ તમામ સારવારને લગતો ખર્ચ સહિતનો હોય છે. એક વર્ષ સુધીની દવાઓ, બ્લડ રિપોર્ટ તથા ડૉક્ટરના ખર્ચાઓ એમાં સામેલ હોય છે. બાકીના ખર્ચાઓ દર્દનો પરિવાર ભોગવે છે જેમાં તે પોતે ખર્ચ ઉઠાવે છે અથવા અન્ય સંસ્થા પાસે થી આર્થિક સહાય રૂપે મેળવે છે.

## બી.એમ.ટી. ના ખર્ચમાં આટલી અસમાનતા કેમ છે ?

ધડી સંસ્થાઓ મોંધી દવા વાપરે છે જેમ કે, થીઓટેપા, ટ્રીઓસલ્ફાન અથવા ઈન્ટ્રાવીનિયસ બુસલ્ફાન. કેટલાક અભ્યાસ પરથી જાણવા મળ્યું છે કે ઓછી ટોક્સીસીટી વાળા જે દર્દાઓને જોખમ વધારે છે તેઓમાં મોઢેથી લેવાની બુસલ્ફાન સ્ટાન્ડર્ડ ગણાય છે. વધારે જોખમ વાળા દર્દાને મોંધી દવાની જરૂર નથી જયારે યોગ્ય આકમક સિવેશન અને ‘એચ.યુ.’ થેરેપીથી પણ ડાઉનસ્ટેઝંગમાં જોખમ ઓછું રહે છે તો તેના માટે ઉચ્ચ જોખમવાળી મોંધી દવાઓ આપવી જરૂરી નથી.

ટૂકમાં મહત્વનું એ છે કે દર્દી કઈ રીતે બી.એમ.ટી. માટે તૈયાર કરવામાં આવે છે, નહીં કે મોંધી દવાઓ આપીને.



Sankalp India Foundation\*



એક સમયા એ પણ છે કે મોટાભાગે વાલીઓ બીએમટી કરવાનું જાતે જ નક્કી કરતાં હોય છે કે જેમાં બાળકને શારીરિક રીતે લાંબા સમયથી બીએમટી માટે તૈયાર કરવમાં નથી આવતું. આ બાબત થેલેસેમિયા કેન્દ્ર દ્વારા નક્કી કરવા દેવી જોઈએ. હેલ્પ મોધી અને નવી દવાઓ જેમ કે થીઓટેપા અને ટ્રેઓસલ્ફાન, ટેટલાક જોખમો જેવા કે ભવિષ્યમાં બાળક પેદા કરવા માટેની અસક્ષમતા જેવા જોખમો સાથે જોડાયેલ છે. જે જોખમ મોઢેથી લેવાતી ખુસલ્ફાન અને સાયકલોફ્સામાઈડની સંયુક્ત દવામાં પ્રમાણમાં ઘણું ઓદ્ધું રહેલ છે.

ઘણા સેન્ટર બીએમટી એવા જ સેટઅપમાં કરે છે કે જેમાં વધુ જોખમ અને વધુ સમયાઓ ઉદ્ભવી શકે તેવા ઓપરેશન થાય છે જેમાં કેન્સરને લગતા ઓપરેશનનો સમાવેશ થાય છે. આવા યુનિટની સારસંભાળમાં વધુ ખર્ચ આવતો હોય છે જે થેલેસેમિયા જેવા રોગોની સારવાના ખર્ચમાં બિનજરૂરી ભારણ પેદા કરે છે. કેટલાક સેન્ટરમાં સારસંભાળ ખર્ચ વધુ હોય છે તેમજ જન સંપર્કના ખર્ચપણ અલગ હોય છે કે જેનું બિનજરૂરી ભારણ આપરેશનના ખર્ચમાં લાદવામાં આવે છે.

## હું કઈ રીતે બી.એમ.ટી. માટે એક સારું કેન્દ્ર પસંદ કરી શકું ?

વિવિધ સેન્ટરના પરિણામો, સેન્ટરની બીએમટી ટીમની ફરજનિધા તેમજ તેઓના અનુભવો પર નિર્ભર કરે છે. દર્દીના પરિવારે સમય કાઢીને વિવિધ સેન્ટરોની મુલાકાત વેવી જોઈએ, એટલું જ નાઈ ત્યાંના ડૉક્ટર્સ, નર્સ તથા ઓપરેશન થઈ ગયેલ દર્દીઓ સાથે મુલાકાત કરવી જોઈએ, તથા માહિતી મેળવવી જોઈએ. એ જરૂરી તથા ઈચ્છાનીય છે કે પરિવાર પાસે ટ્રાન્સપ્લાન્ટ વિશે અને તેના દુરુંદેશી પરિણામો વિશે પારદર્શક તથા સચોટ માહિતી હોય. ગુગલ સ્કોલર ઉપર ઘણા બધા અનુભવી ડૉક્ટર્સ અને ટ્રાન્સપ્લાન્ટ સેન્ટરોની માહિતી પ્રોફાઇલ રૂપે પ્રાપ્ત છે, જેના ઉપર તમે તમારા નજીકના વિશ્વસનીય તબીબ દ્વારા વાંચન કરાવી માહિતી પ્રાપ્ત કરી શકો છો, અલબન્ટ એ જોવું પણ ઈચ્છાનીય છે.

બીજો એક મહત્વનો પ્રશ્ન એ પણ પૂછ્યો જોઈએ કે ટ્રાન્સપ્લાન્ટ કરનાર સેન્ટર પોતાના પરિણામો ના આંકડા અમેરીકન CIBMTR કે યુરોપીયen EBMT જેવી આંતરરાષ્ટ્રીય રજિસ્ટ્રીસમય જાહેર કરતા રહે છે કે કેમ. આંતરિક રીતે સ્થાપિત શુશ્વતા ચકાસણી કાર્યક્રમ (કવોલીટી એસ્ટોરન્સ પ્રોગામ) જેવા કે FACT-JACIE જેમાં સંસ્થાઓ ભાગ લેતી હોય છે. આ પ્રકારની માહિતી પણ સાચો નિર્ણય લેવામાં મદદરૂપ થાય છે.

## બી.એમ.ટી. ની સફળતાને કયા કયા પરિબળો અસર કરે છે ?

પ્રાથમિક રીતે સગા ભાઈ-બહેન અથવા પરિવારની વ્યક્તિ જે દાતા છે તેની સ્થિતી દર્દી માટે કેટલી હદ સુધી મળતી આવે છે તેના પર છે (એ જરૂરી છે કે બંને વચ્ચે ચોક્કસ અને વિશ્વસનીય



Sankalp India Foundation\*



એકરૂપતા હોય કે જે સારી વિશ્વસનીય લેબોરેટરી માં ચકાસી શકાય છે). આ સિવાય દર્દની શારીરિક સ્થિતી (મેરીકલ કંડીશન) પર પણ એટલું જ નિર્ભર કરે છે. બરોળ (સલીન) નું મોટું થતું, યકૃત (લીવર)નું મોટું થતું અને ઉંચુ ફેરીટીનાનું પ્રમાણ આ પરિબળો પરિણામ ઉપર મોટી અસર પાડી શકે છે. ઉમર પણ ભાગ ભજવે છે, બાળક જેટલી નાની વધનું તેટલું સારું. BMT 7 વર્ષની ઉમર સુધીમાં થઈ જાય તે આદર્શ છે તથા ૧૫ વર્ષથી નીચેની ઉમરમાં થતું જોઈએ.

## શું મારું બાળક નોર્મલ જીવન મેળવી શકશે ?

હા, ઘડી સંભાવનાઓ રહેલી છે કે નિર્ધારીત માત્રામાં ઓરલ બુસલ્ફાન અને સાયકલોફોસાફ્ટમાર્ડ નામની આપવામાં આવતી દવાઓના સંયોજનથી તથા ત્યારબાદ દાતાની બોનમેરોથી અને ત્યારબાદ તે પછીથી નિર્ધારીત ફ્લોઅપ પ્રક્રિયા ને અનુસરવાથી આપનું બાળક એક નોર્મલ શારીરિક તંદુરસ્તી બર્ખુ જીવન તરફ જઈ શકશે. નવી દવાઓ જેવી કે થીઓટેપા અને ટ્રેન્ઝોસલ્ફાન કે જે પેરીકેરલ બ્લડ સ્ટેમ સેલ્સ (સ્ટેમ સેલ ટ્રાન્સલાઇન)માં વપરાય છે તે હજું પ્રાથમિક અવસ્થામાં છે.

## મારું બાળક યોગ્ય સારવારથી સારો રહે છે અને અમે અમારા ડૉક્ટરથી સંતુષ્ટ છીએ, તો પણ અમારે બીએમટી વિશે વિચારવું જોઈએ ?

BMT માટે આગળ વધવું કે નહીં એ નિર્ણય ધારા ખરા પરિવારો તથા દર્દીઓ માટે અધરો છે. એક સામાન્ય બાબત છે કે જે બાળકો થેલેસેમિયા સાથે જન્મે છે અને યોગ્ય સારવાર મેળવતા રહે છે તેઓનું જીવન લાંબુ અને રચનાત્મક હોય છે. જો ચિલેશન થેરાપી માટેના યોગ્ય પગલાં લેવામાં આવે કે જેને પરિણામે આર્થરન ઘટવા માટે (લોહી યદાવવાને કારણે દાખલ થતા આર્થર કરતાં દેવાને કારણે નીકળતાં આયર્નનું પ્રમાણ વધુ હોય) તેમ છતાં થતી કેટલીક આડઅસરો એવી હોય છે કે જે વધુ આર્થર ને કારણે ના થતી હોય ને બીજા કોઈ કારણે થતી હોય, તેવી સમસ્યાઓ તકલીફ પેદા કરી શકે છે.

ભારત જેવા દેશોમાં સારી સારવાર દરેક વખતે પરવડે તેવી નથી હોતી અને કેટલીક વખત બધી જગ્યાએ લાંબા સમય સુધી ગ્રાસ પણ નથી હોતી. જેથી કરીને મોટાભાગના બાળકો યુવાની સુધી પણ નથી પહોંચી શકતા. એ સિવાય આરોગ્યને લતી ગુણવત્તાસભર જિંદગી અને એ ઉપરાંત લગ્ન કરવા અને બાળક થઈ શકવાની એ પણ એક પ્રશ્ન છે. દુભર્યે આપણને ના તો થેલેસેમિયાને લીધે થતા મૂત્રુંનો સાચો આંકડો પખર છે કે ના તો થેલેસેમિયાને કારણે બ્યક્ઝિનના જીવનમાં પડતી અસરો વિશે પણ કોઈ જાણકારી છે. એ પ્રશ્ન બીજું એક બાબત સાથે પણ જોડાયેલો છે કે થેલેસેમિયાની ગંભીરતા અલગ અલગ જગ્યાએ અલગ અલગ હોય છે કે જે જે વિસ્તારની સામાજિક બાબતો સાથે સંકળાયેલી છે. કે જ્યાં આરોગ્ય સુવિધાઓમાં વિવિધ કારણોસર અસમાનતા જોવા મળે છે.

## અમારા થેલેસેમિયા સેન્ટર પર અમને બીએમટીની વિરુદ્ધમાં સલાહ આપવામાં આવી. અમને કઈ રીતે ખબર પડે કે મારે કોના પર ભરોસો રાખવો ?

ઘણા થેલેસેમિયા સેન્ટરને બીએમટી દિનને સારવાર કરવાનો અનુભવ સરખો નથી હોતો તેમજ તેઓની પરિસ્થિતી પૂરી જાણકારી નથી હોતી. ઉપર જણાવા મુજબ (હું કઈ રીતે સારું સેન્ટર પસંદ કરી શકું ?) અનુભવ અને કર્તવ્યપરાયથાત્તા પ્રમાણે બીએમટી સેન્ટરના પરિષ્ઠામોમાં અસામનતા જોવા મળે છે.

## મારે વધુ બાળકો પેદા કરવા છે પણ મને બીજું થેલેસેમિક બાળક આવવાનો ડર છે, હું કઈ રીતે ટાળી શકું ?

સામાન્યત: જે-તે પરિવારને અમે અન્ય બાળક પેદા કરવા માટે ના પાડીએ છીએ તેનું કારણ માત્ર એ જ છે કે થેલેસેમિયાથી પીડિત બાળક માટે દાતા શોધવો પડે છે. એ વાત ખાસ ધ્યાનમાં રાખો કે સગ્ગા ભાઈ-બહેન પાસેથી મેર્ચીંગની સંભાવના માત્ર ૨૫ ટકા જ છે.

તેમ છ્ટાં જો તમારે બાળક જોઈતું હોય અને તેની મેર્ચીંગ થશે કે કેમ તેની જાણકારી ના હોય તો તમારે ગર્ભવત્સ્થાના પ્રથમ ૧૨ અછવાડીયામાં તમારે સ્કીનિંગ કરાવી લેવું. થેલેસેમિયાની બાળકના જન્મ પહેલાની સરળતાથી તપાસ (Chrionic Villus Sampling) કે CVS દ્વારા કરી શકાય છે. બાયોપીસીકલ ટેકનોલોજી આપને થેલેસેમિયા-મુક્ત અને HLA - compatible ગર્ભ પસંદ કરી ઈમ્બલાન્ડ કરવાની પસંદગી આપે છે જેને પ્રીન્ભલાન્ટેશન જનેટિક ડાયગ્નોસિસ કે પીજડી પણ કહેવાય છે. જો કે ભારતમાં તે ગેરકાયદેસર છે તથા ખૂબ જરૂરી છે તદ્વારાંત આંશિક સફળતા ધરાવે છે.

## શું હું ફરી ગર્ભ ધારણ કરું તો મારે પ્લેસેન્ટલ કોર્ડ બ્લડ સાયવી રાખવું ? ટૂંકમાં જવાબ છે ના.

થેલેસેમિયા ધારાવતા અનેક કુટુંબો કોર્ડ બ્લડને શા માટે એકનિત કરી સંગ્રહી રાખે છે ? કમનસીબે વ્યાપારીકરણ કે નફાખોરીનો હેતુ અને અવૈજ્ઞાનિક પદ્ધતિઓના કારણે પરિણામ આધારિત મેરીકલ ભલામણોને અવગણાવાથી આ પરિણામો મળે છે. તમારા તાજા જન્મેલા બાળકનું કોર્ડ ફી બ્લડ ચાર્જ લઈને સંગ્રહિત કરવા માટે અમે ખાનગી બ્લડબેંકને રીકર કરીએ છીએ. તમે નિશુલ્ક કોર્ડ સંગ્રહિત કરતી જાહેર કોર્ડ બ્લડ બેંકને તમારું બ્લડ દાન કરવા માટે ધ્યાનમાં રાખો જેથી સગાંસંબંધી સિવાયના વ્યક્તિને ટ્રાન્સપ્લાન્ટ થઈ શકે તેવા સ્ટેમ સેલનો નવો સ્લોત ઉભો કરી શકો છો.

તમારા સંતાનનું પોતાનું કોર્ડ બ્લડ અને નવા જન્મેલા સગાં ભાઈ-બહેનના સુસંગત કોર્ડ બ્લડના ઉપયોગથી થેલેસેમિયા માટે હાથ ધરાયેલ જૂજ ટ્રાન્સપ્લાન્ટ્સ માટે કોર્ડ બ્લડનો ઉપયોગ કરવા



Sankalp India Foundation®



અંગે કોઈ નિશ્ચિત મેરીકલ નિર્દેશન નથી, કેમ કે તાજા જન્મેલા સુસંગત બાળકો ઈ-૧૦ ક્રીલો વજનના એક વર્ષની વયના થાય ત્યાં સુધી રાહ જોવી સલાહભર્યું છે જેથી તેઓ તાજા બોન મેરો ડોનેટ કરી શકે. કોઈ બ્લડ સફેદ રક્તકણની મોડી પુનઃપ્રામિના જોખમ સહિત ઉંચી રક્તા અને વધુ ચેપાના જોખમો સાથે સંકળાયેલ છે જે સરવાળે ખર્યમાં વધારો કરે છે અને હોસ્પિટલમાં રોકાણ વધારે છે.

અમારા અભિપ્રાય મુજબ કોઈ બ્લડનો થેલેસેમિયા ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન માટેનો ઉપયોગ મેરીકલ ઉદ્દેશ્ય કરતાં નફાખોરી અને નૈતિકતા વિરુદ્ધનો વધારે છે.

## બોન મેરો ડોનેટ કરવાની પ્રકીયા તથા દાતા સાથે સંકળાયેલ જોખમો

જો તમારા બાળકને સગાં ભાઈ-બહેનનું મેચ્યોંગ મળી જાય તો તેઓ બંને ટ્રાન્સપ્લાન્ટ માટે ફીટ છે કે કેમ તેની સંપૂર્ણ તપાસ કરવામાં આવે છે. બોન મેરો એકદા કરવાની પ્રકીયા ખૂબ જ સામાન્ય છે જેમાં દાતાના થાપાના હાડકામાંથી બોન મેરો સીરીજ દ્વારા કાઠવામાં આવે છે. ડૉનર બાળકને એનેસ્થેસીયા આપવામાં આવે છે જેથી તે કોઈ પીડા અનુભવતો નથી. દાતાને આશરે એક હિવસ માટે હોસ્પિટલમાં દાખલ કરવો પડે છે. ડોનેટ કર્યા બાદ થોડા હિવસ સુધી સામાન્ય દુખાવો અનુભવાય છે પણ ભાડ્યેજ કોઈ લાંબી કે ટૂંકી મુશ્કેલીઓ ઉભી થાય છે.

મોટાભાગની સંસ્થાઓ પેરીફેરલ બ્લડ સ્ટેમ કલેક્શન્સ (લ્યુકાફેરેસીસી) દ્વારા ડૉનરમાંથી સેલ્સ ઉદ્ઘાટ અને સંભવત: તીવ્ર પેશેજલના વેલા જોખમ સામે નવા રોગો (GVHD)ના જોખમે વધુ સારી ટૂંકા ગાળાની એન્ટ્રાફિટેન્ટ (કલમ) સારવાર પૂરી પડે છે. આ ગૂંચવણના પરિણામે દર્દનું જીવન થેલેસેમિયા કરતાં પણ વધુ ખરાબ થયાની સંભાવના છે.

આ બાબતે કોઈપણ પ્રશ્નના સમાવાન માટે અમારા સ્ટાફને પૂછ્યપરછ કરી શકો છો.

## જીન (શુકાણુના અંશ) થેરાપી શું છે ?

થેલેસેમિયાની યોગ્ય સારવાર એ છે કે સંબંધિત કોપોમાં સુરક્ષિત, અસરકારક અને પોષણક્ષમ રીતે નુકસાન પામેલ શુકાણુના અંશને સુધારવા. જો કે, કોઈપણ કોપમાં નવો કાર્યક્ષમ-ધબકતો શુકાણુની દાખલ કરવો ધ્યાનું કર્યાનું કર્મ છે તથા પૂરતા પ્રમાણમાં હિમોગ્લોબીન ઉત્પાદન માટે નિશ્ચિત કાર્યક્રત શુકાણુની જરૂર પડે છે. જીન થેરાપી (જીટી) નો ફાયદો એ છે કે દર્દની તે જ હેમાટોપેથીક સ્ટેમ સેલ (અન્યાન્યસી)નો ઉપયોગ કરવામાં આવે છે અને આમ રોગપ્રતિકારકતાને દબાવવાની જરૂર રહેતી નથી, વાસ્તવમાં દર્દની પોતાની બોન મેરો એકઠી કરવામાં આવે છે અને સ્ટેમ સેલને અસરકરતાં વાઈરલ વેક્ટરની સાથે ખૂટતાં સામાન્ય હીમોગ્લોબીન શુકાણુના અંશ સાથે સેવવામાં આવ છે. આમ સુધારેલ ઓટલોજ્યસ બોન મેરોને ક્ષતિગ્રસ્ત થેલેસેમિક મેરોની માત્રા ઘટાડવા માટે બીએમટી માટે વપરાતી એકસરખી એવી સક્ષમ દવા (માયોએલ્યુટીવ ડ્રગ્સ) ફરી દર્દામાં દાખલ કરવામાં આવે છે. જો કે બીએમટીમાં



Sankalp India Foundation®



માયોએબ્લેટીવ દવાઓને પ્રતિકારતા વધારતી દવાઓ સાથે ઉમેરવામાં આવે છે જ્યારે જીતીમાં માત્ર માયોએબ્લેટીવ દવાઓનો જ ઉપયો કરવામાં આવે છે. રોગપ્રતિકારકતાની ઉશ્રાપ અને ગ્રાફટ વિરુદ્ધ અણગામી આડઅસરો મૂળભૂત કારણો છે જ્યારે જીતી એ બીએમટીની તુલનાએ વધુ કષ્ટ દવા છે અને સંભવત: કોઈપણ ઉમરના દર્દનિ આપી શકાય છે. જે તે, બીએમટીની વ્યૂહરચનાઓ પણ જીતીની સાથે સુધરતી ગઈ પરિણામે, આંશિક સુસંગત અને જુના થેલેસેમિક દર્દીઓ વચ્ચે પારસ્પરિક ટ્રાન્સપ્લાન્ટની સંભાવનાઓ વધતી રહી છે.

## અંતમાં ખર્ચ અને ઉપલબ્ધતા અંગેનો મુદ્દો

બીએમટીનો ખર્ચ આશરે રૂ. ૮ લાખથી ૪૦ લાખ સુધીનો છે જે દાતાના પ્રકાર ઉપર નિર્ભર કરે છે જ્યારે હાલમાં જીતી ટેકનોલોજી અને કાનૂની આવશ્યકતાઓને લીધે પડ્યા મોહું થઈ પડે છે પરિણામે શુકાણું સુધારેલ મેરો તૈયાર કરવાનો ખર્ચ હાલમાં રૂ. ૭ કરોડથી વધુનો થાય છે. એ પણ વાત થાનમાં રાખવી કે અત્યારસુધીમાં બીએમટી આશરે ૪.૦૦૦ થેલેસેમિક દર્દીઓ ઉપર કરવામાં આવી છે જ્યારે જીતી માત્ર ગણ્યાગંડવા દર્દીઓ ઉપર પરીક્ષણ કરાઈ છે તથા તેનું ફોલોઅપ પણ જૂજ છે. લાંબાગાળાની સુરક્ષા અને કાર્યક્ષમતા અંગે ઘણ દ્વિધા પ્રવર્તે છે. ઉપરાંત જીતી ગંભીર થેલેસેમિયાને અતિ સામાન્ય પ્રકાર (B0/B0) માં પૂર્ણ સ્વતંત્ર ટ્રાન્સફ્યુઝન માટે પ્રેરવા માટે સંદર્ભના તબક્કામાં જોવા મળે છે. અંતમાં જીતી પ્રોટોટોલને આક્રમક દવાઓમાં કંભિક તબક્કે બેળગવામાં આવી રહ્યું છે જેથી પ્રજનનતાને અસરકર્તા રોગિએ મેરોથી મુક્તિ મળી શકે.હાલમાં, મોટાભાગના કિશોર દર્દીઓ સંસુંગત દાતાઓ સાથે બીએમટી થકી ઘણું સારું કામ નિભાવી શકે છે તથા જીતી માટે રાહ જોવી યોગ્ય ના ગણ્યા જ્યારે મોટી ઉમરના દર્દીઓ કે સુસંગત દાતાના ના હોય તેવા માટે યોગ્ય ભલામણો કરવી અધરી બાબત છે.

## અમારા ભાગીદારો (સહભાગી સંસ્થાઓ)

થેલેસેમિયાથી પિરિટ દરેક બાળકને સારવાર ઉપલબ્ધ કરાવવના અમારા લક્ષ્યને સિદ્ધ કરવામાં સહભાગી સંસ્થાઓનો અમૃત્ય ફાળો છે

ક્યોર્ટ્રોથિલ્ફન ફાઉન્ડેશન, ઇટલી.	પીપલ ટ્રી હોસ્પિટલ, બેંગલોર, ભારત.
જવાહરલાલ નહેરુ મેડિકલ કોલેજ એન્ડ હોસ્પિટલ / પ્રભાકર કોર કે.એલ.ઈ હોસ્પિટલ, બેલગાવ	કેર ઇન્સ્ટીટ્યુટ ઑફ મેડિકલ સાયન્સ, અમદાવાદ, ભારત.
રાષ્ટ્રોન્થાન પરિષદ, બેંગલોર, ભારત.	ડી કે એમ એસ, જર્મની
જાગૃતિ ઇન્ડોવેશન્સ, બેંગલોર, ભારત.	જીવન બ્લડ બેંક એન્ડ રીસર્ચ સેન્ટર, ચેનાઈ.

## સંકલ્પ પ્રોગ્રામ ફોર થેલેસેમિયા કયોર

સંકલ્પ - થેલેસેમિયા સારવાર માટેનો કાર્યક્રમ

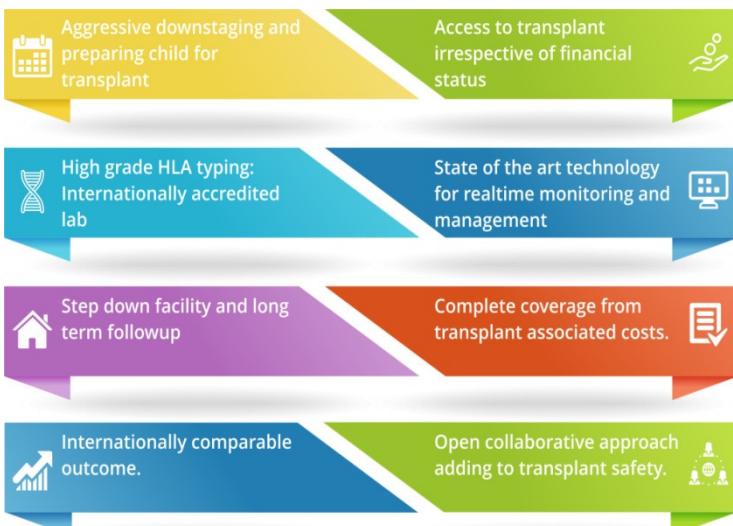
અમારું સ્વપ્ર : થેલેસેમિયા મુક્ત ભારત

અમારું લક્ષ્ય : થેલેસેમિયાથી પિડીત બાળકોને, તેમની આર્થિક સ્થિતીને લક્ષ્યમાં રાખ્યા વિના, ટેકનોલોજીથી સિદ્ધ કરેલે પારદર્શકતા ઉપર ભાર મૂકી ઉંચી ગુણવત્તા ધરાવતો વિકલ્પ પૂરો પાડવો.

### અમારો પરિચય

થેલેસેમિયાની સારવાર માટેનો સંકલ્પ કાર્યક્રમ થેલેસેમિયાથી પિડીત બાળકને કાયમી ઉપયોગક એવું બોન મેરો ટ્રાન્સપ્લાન્ટ ઓફર કરે છે.

અમોએ નકો નહીં રળવાના ધોરણે, વિશ્વસનીય બીએમટી સારવાર પૂરી પાડતી સંસ્થાઓ જોડે ભાગીદારી કરી છે જેથી ટ્રાન્સપ્લાન્ટસનો ખર્ચ મહદુંઅંશે ઘટી જાય છે. અમારી સંસ્થા શ્રેષ્ઠ યોગ્ય ઉમેદવારને શોધવા તત્પર રહે છે અને તેને બીએમટીનો વિકલ્પ ઓફર કરે છે. ૪-૫ વર્ષ થેલેસેમિયા સારવારના ખર્ચ જેટલી રકમમાં સંસ્થા રોગ સામે સંપૂર્ણ સારવાર પૂરી પાડે છે.





Sankalp India Foundation



અમારી ટીમને થેલેસેમિયા માટે બીએમટીનો ભોગો અનુભવ છે. ટ્રાન્સપ્લાન્ટ્સ માટે દર્દીઓની પસંદગી, તેઓની આર્થિક મર્યાદાને ધ્યાનમાં લીધા વિના, વૈજ્ઞાનિક ઠબે અને ઉચ્ચિતપણે કરવામાં આવે છે જ્યાં તેઓ ટ્રાન્સપ્લાન્ટ સારવાર થડી શ્રેષ્ઠ પરિણામ મળવાની સંભાવના ધરાવે છે. અમોએ શરૂ કરેલ કાર્યક્રમ દ્વારા ટ્રાન્સપ્લાન્ટ માટે પસંદ કરાયેલ બાળકોને પદ્ધતિસરની તથા લાંબાગાળાની ફોલોઅપ માટે તૈયારી કરાવાય છે જેથી પરિણામ વધુ સારું મળે અને તે પણ ઓછા ખર્ચ.

## અમારા લક્ષ્યમાં સહાયરૂપ દાતાઓ

શિખા ફાઉન્ડેશન, મુંબઈ - ભારત	ટાટા ટ્રૂસ્ટ, મુંબઈ - ભારત
જ્યાશિવશક્તિ હેલ્થ એન્ડ એજ્યુકેશનલ ફાઉન્ડેશન, બેંગલૂર - ભારત	કીડવાણીયા (રતનલાલ) ચેરીટેબલ ટ્રૂસ્ટ, મુંબઈ-ભારત
ક્યોરટ્યુચિલ્ન ફાઉન્ડેશન, ઈટાલી	અમિત એયર મેમોરિયલ ફાઉન્ડેશન મુંબઈ-ભારત
રંકા ચેરીટેબલ ટ્રૂસ્ટ, બેંગલૂર, ભારત.	ઇરેઝ પોવર્ટી
ધર્મશ હરીયાણી, અમદાવાદ	વી કેર ટ્રૂસ્ટ, મુંબઈ
સી એમ રિલીફ ફંડ, ગુજરાત	સી એમ રિલીફ ફંડ, મહારાષ્ટ્ર

યાલો જીવનને વધુ સારી એક તક પૂરી પાડીએ....

વેબ આવૃત્તિ અહીં ઉપલબ્ધ છે : [www.sankalpindia.net/cureguide](http://www.sankalpindia.net/cureguide)