

Human Tissue Authority

હ્યુમન ટિશ્યુ ઓથોરિટી

બોન મેરો (અસ્થિમજ્જા) અને પરિફરલ લોહીના સ્ટેમ સેલ્સનું (રક્તકણો) દાન કરવા વિષે માહિતી

જો તમે, અથવા તમારા કુટુંબ - પરિવારના કોઈ એક સભ્ય, બોન મેરો (અસ્થિમજ્જા) અથવા પરિફરલ-પરિથીય (Peripheral) લોહીના સ્ટેમ સેલ્સનું (PBSC) દાન કરવાનું વિચારી રહ્યા છો તો, આ પત્રિકા તમને આકારણી કરવાની કાર્યપદ્ધતિમાં હ્યુમન ટિશ્યુ ઓથોરિટીની (HTA) ભૂમિકા - રોલ વિષે માહિતી આપશે. પરિફરલ બ્લડ સ્ટેમ સેલ્સ એવા રક્તકણો હોય છે કે જે લોહીના પ્રવાહમાં તે જોવામાં આવે છે, અને તે લોહીમાં બધાજ જુદા જુદા રક્તકણોના પ્રકારમાં વિકાસ કરવા સમર્થ હોય છે.

આ પત્રિકા માહિતી પૂરી પાડે છે :

- બોન મેરો (bone marrow) અને PBSCનું દાન કરવા સંબંધિત કાનૂન;
- HTA ની ભૂમિકા - રોલ કે જે આવા દાનનું નિયંત્રણ કરતા હોય ;
- કોણ દાતાર (ડોનર) બની શકે; અને
- આવા દાન માટે આગળ પ્રગતિ કરવામાં આવે તે પહેલાં લેનાર કે ગ્રહણ કરનાર (રિસિપિઅન્ટ) જે વ્યક્તિને ટ્રેન્સપ્લાન્ટ કે પ્રતિરોપણની જરૂર હોય અને દાતાર કે જેને HTA ની આકારણી કરવાની કાર્યપદ્ધતિમાંથી પસાર થવું પડે તે.

આ પત્રિકાની સાથે તમને ટ્રેન્સપ્લાન્ટ યુનિટમાંથી જે બીજી માહિતી મળે તેનો તમે અભ્યાસ-વાંચન કરો તે મહત્વનું હોય છે. આવી રીતે, દાતાર (અથવા તેઓના વતી કાર્ય કરનાર વ્યક્તિ), અને જે વ્યક્તિ આ વુ ટ્રેન્સપ્લાન્ટ લેતા કે ગ્રહણ કરતા હોય તેઓને શું સમાવિષ્ટ થાય છે તેની બરાબર માહિતી મળી શકે.

હ્યુમન ટિશ્યુ એક્ટ (અધિનિયમ) અને ઘ હ્યુમન ટિશ્યુ ઓથોરિટીની ભૂમિકા

ઈંગલેન્ડ, નોર્થ આયરલેન્ડ અને વેઈલ્સમાં, બોન મેરો અને PBSC ના દાનનું નિયંત્રણ ઘ હ્યુમન ટિશ્યુ એક્ટ 2004 (HT Act) દ્વારા કરવામાં આવે છે. સ્કોટલેન્ડમાં, બાળકો દ્વારા દાનમાં આપવામાં આવતા બોન મેરોનું નિયંત્રણ ઘ હ્યુમન ટિશ્યુ (Scotland) એક્ટ 2006 દ્વારા કરવામાં આવે છે. આ બંને કાયદા, સંતોષકારક કે સારા વ્યવહાર કે પ્રથામાં થતા સુધારાઓનું પ્રતિબિંબ પાડે છે, ખાસ કરીને દાન કરતા પહેલાં લોકોની સંમતિ (અથવા પરવાનગી) મેળવવાની બાબતમાં.

HTA, એટલેકે અમે, HT એક્ટ વિષે સલાહ અને અને માર્ગદર્શન પૂરું પાડી અને ખાતરી કરીએ છીએ કે લોકો તેને અનુસરે. અમારો લક્ષ્ય આવા દાન વિષે કોઈ માળખાની રચના કરવાનો છે, કે જે સ્પષ્ટ કે સહેજે સમજાય તેવો હોય અને દરદીઓ, કુટુંબ - પરિવારો અને ઘંઘાઘારીઓને તેમાં વિશ્વાસ રહે. અમે સામાન્ય લોકો (ઘંઘાઘારી રસ- રહત વગરના સભ્યો) અને ઘંઘાઘારી (પ્રકેશનલ્સ) સભ્યોના બનેલ છીએ.

અમે બાળકો અને પુખ્ત વયના એવા લોકો કે જેઓ કોઈ સુવિજ્ઞ કે માહિતીપૂર્ણ નિર્ણય કરવા અસમર્થ હોય, તેઓ તરફથી બોન મેરો અથવા PBSC ના બધાજ દાનને માન્ય કરવા અમે જવાબદાર હોઈએ છીએ. આવા બાળકો અથવા પુખ્ત વયનાઓ, કોઈ પણ કારણને લઈને, દાન કરવા માટે સંમતિ ઘરાવતા ન હોય.

જે બાળકો અને પુખ્ત વયનાઓ બોન મેરો અને PBSC નું દાન કરવા તેઓની સંમતિ આપી શકે તેવા હોય, તેઓની સ્વીકૃતિ હોસ્પિટલ કરતા હોય છે, અને નહિકે અમે.

શા માટે બોન મેરો અથવા PBSC નું દાન કરવું ?

કેન્સર અથવા લ્યૂકીમિઆ (પાંડુરોગ) જેવી ગંભીર બીમારીવાળા લોકોને ઘણું કરીને કીમોથેરપિ (રસાયણચિકિત્સા) અથવા રેડિઓથેરપિ તેઓની સારવારના ભાગરૂપે મળતા હોય છે. કેન્સરના કણોને નાશ કરવાની સાથે, આવી સારવાર કદાચ તેઓના બોન મેરો સ્ટેમ સેલ્સને નુકસાન કરી શકે. બોન મેરો અથવા પરિફરલ બ્લડમાંથી સામાન્ય સ્ટેમ સેલ્સના ટ્રેન્સપ્લાન્ટથી, ડોક્ટરો આવા લોકોને દવાની વધારે મોટી માત્રા અને રેડિએશન (વિકિરણ) આપી શકે. આવા દાનમાં આપેલ સ્ટેમ સેલ્સ કે રક્તકણો દરદીને 'રક્ષણ આપે કે બચાવી' લઈ શકે. વળી, આવું ટ્રેન્સપ્લાન્ટ કદાચ ઈમ્યુન કે પ્રતિરક્ષિત સેલ્સ પેદા કરી શકે, કે જે દરદીને રિમિશન કે રોગના લક્ષણોમાં સુધારો રાખવામાં મદદરૂપ બની શકે (જ્યારે દરદીને હાલમાં કેન્સર ન હોય ત્યારે આ બની શકે).

કોણ બોન મેરો અથવા PBSC નું દાન કરી શકે ?

બોન મેરો અને PBSC ફક્ત જીવંત દાતાઓમાંથી મેળવી શકાય. સૌથી અનુકૂળ દાતા ભાઈ અથવા બહેન જેવા નજીકના સગા-સબંધી બની શકે. ભાઈ અથવા બહેનને કોઈ એક સારા સમકક્ષ (મેચ) બનવાની ચારમાંથી કોઈ એકની સંભાવના રહે છે.

જો ભાઈ અથવા બહેન કોઈ અનુકૂળ મેચ કે સમકક્ષ ન બની શકે તો જે કોઈ સગા-સબંધી ન હોય તેવા દાતા પાસેથી કોઈકવખત આવો મેચ (સમકક્ષ) શક્ય બની શકે. તેમ છતાં પણ, આવા ટ્રેન્સપ્લાન્ટ કે પ્રતિરોપણમાંથી ગૂંચવણો ઓછી કરવામાં મદદરૂપ થવા, જે કોઈ દાતા પાસે ગ્રહણ કે લેનારના (રિસિપિઅન્ટ) જેવી સરખી જેનેટિક (આનુવંશિક) રચના હોય તેને અધિમાન્ય કે પસંદગી કરવામાં આવે છે.

ટ્રેન્સપ્લાન્ટ આગળ વધે તે પહેલાં, બોન મેરો અથવા PBSC દાનમાં આપવાની સાથે તેની સંપૂર્ણરીતે કાર્યપદ્ધતિ અને તે સાથે જોડાયેલા જોખમ તમે સમજો તે અગત્યનું હોય છે. આમાં બરાબર શું સમાવિષ્ટ હોય છે તે વિષે તમારા સ્થાનિક ટ્રેન્સપ્લાન્ટ સેન્ટર તમને વધારે માહિતી આપી શકશે.

સંમતિ

આવું દાન થઈ શકે તે માટે દાતાએ (ડોનર) તેમની સંમતિ આપી છે તેની અમારે ખાતરી કરવી જોઈએ.

જો બાળક તેની સંમતિ આપી શકે તેમ ન હોય તો, આવા દાનની સંમતિ માટે તેઓના વતી કોઈકને કાર્યવાહી કરવાની જરૂર રહેશે. આ બાળકના માતાપિતા અથવા પેરન્ટ હોય તેવી સંભાવના રહે છે. જો બાળકના શ્રેષ્ઠ લાભ-હિત માટે કોઈ મતભેદ હોય તો, આવી બાબતની સ્વીકૃતિ માટે તેનો ઉલ્લેખ અદાલતને (કોર્ટ) કરવો જોઈએ.

ભાગ્યેજ કોઈ કિસ્સામાં જો પુખ્ત વયના તેમની સંમતિ આપવા અસમર્થ હોય તો, કાયદા પ્રમાણે અદાલતે અવશ્ય આવું દાન આગળ વધી શકે કે નહિ તે જણાવવું જોઈએ.

આકારણી કરવા માટેની કાર્યપદ્ધતિ

કોઈ પણ ટ્રેન્સપ્લાન્ટ કે પ્રતિરોપણ થાય તે પહેલાં, દાતા અને ગ્રહણ કે લેનાર વ્યક્તિની સંપૂર્ણરીતે આકારણી કરી અવશ્ય ખાતરી કરવી જોઈએ કે લેનાર વ્યક્તિ માટે (રિસિપિઅન્ટ) આ અનુકૂળ સારવાર છે, અને દાતા માટે કોઈ બીન જરૂરી ભય નથી. આમાં મેડિકલ કસોટી, તપાસ કરવાનો સમાવેશ થાય છે જેથી કરીને ખાતરી કરી શકાય કે તેઓ સુસંગત (કમ્પેટિબલ) હોય અને આવી કાર્યપદ્ધતિના લાભ-ફાયદાઓ અને જોખમ-ભય વિષે ચર્ચા કરવામાં આવે.

બાળ દાતાઓના કિસ્સાઓમાં, તેઓની ઉંમર- વયની સુસંગત કે એકરૂપ હોય તેવી કક્ષા સુધી તેઓ માહિતી સમજી શકે તે મહત્વનું રહે છે. નાના બાળકો માટે, આવી કાર્યપદ્ધતિમાં કદાચ પ્લે થેરપિસ્ટની સેશનનો સમાવેશ કરી શકે. જો દાન વિષે માહિતી સમજવા બાળક ખૂબજ નાનુ હોય તો, તેઓના વતી કાર્ય કરતી વ્યક્તિ (ઘણુ કરીને તેઓના માબાપોએ) અવશ્ય આ કાર્યપદ્ધતિ અને જોખમ-ભય (રિસ્ક) સંપૂર્ણપણે સમજવા જોઈએ.

આકારણી કરવાના સમય- ગાળા દરમિયાન અને જ્યાં સુધી સારવાર -ઉપચાર શરૂ થાય તે સમય સુધી, દાતા (ડોનર) અને ગ્રહણ કે લેનાર (રિસિપિઅન્ટ) વ્યક્તિ આવી કાર્યપદ્ધતિમાંથી કોઈ પણ સમયે પાછા ખેંચાવા મુક્ત (ફ્રી) રહે છે.

જે કોઈ સંભવિત દાતા, તેઓની સંમતિ આપી શકે તેમ ન હોય, તેઓનો ઈન્ટરવ્યૂ અવશ્ય સ્થાનિક એકેડિટેડ એસેસર (AA) દ્વારા થવો જોઈએ જેથી કરીને તેઓ ભલામણ કરી શકે કે અમે આવા દાન (ડોનેશન) માટે આગળ વધીએ કે નહિ તે માટે મંજૂરી આપીએ. આવા AA અમારા પ્રતિનિધિ તરીકે કાર્ય કરે છે, અને દાતા અને લેનાર વ્યક્તિ માટે જવાબદાર ડોક્ટરો અથવા નર્સીસ ન હોવા જોઈએ. AA દાતા અથવા દાતા વતી કાર્ય કરતી વ્યક્તિઓનો ઈન્ટરવ્યૂ લઈ ખાતરી કરશે કે આવા દાનમાં શું સમાવિષ્ટ થાય છે તે તેઓ સમજતા હોય છે.

AA (અધિકૃત થયેલ આકારણી કરનારે) અવશ્ય ખાતરી કરવી જોઈએ કે:

- કોઈ એક રજિસ્ટર્ડ થયેલ તબીબી (મેડિકલ) પ્રેક્ટિશનરે દાતાને (અથવા દાતા વતી કાર્ય કરનાર વ્યક્તિને) મેડિકલ કાર્યપદ્ધતિના (પ્રસીડયર) પ્રકાર, તેમાં સમાવિષ્ટ થયેલ જોખમ- ભય અને કુટુંબ- પરિવાર ઉપર થતી અસરોનો ખુલાસો કર્યો છે;
- દાતા (અથવા દાતા વતી કાર્ય કરતી વ્યક્તિ) આવા રજિસ્ટર્ડ થયેલ મેડિકલ પ્રેક્ટિશનર દ્વારા પૂરી પાડવામાં આવતી માહિતી સમજે છે, અને તેઓના બોન મેરો અથવા PBSC દૂર કરવામાં આવે તે માટે તેઓ સહમત થાય છે;
- દાતા (અથવા દાતા વતી કાર્ય કરતી વ્યક્તિ) મુક્તપણે તેઓની પરવાનગી આપતા હોય છે; અને
- દાતા (અથવા દાતા વતી કાર્ય કરતી વ્યક્તિ) સમજતા હોય છે કે તેઓ કોઈ પણ સમયે તેઓની પરવાનગી પાછી ખેંચવા માટે હકદાર હોય છે, અને લેનાર વ્યક્તિ માટે (રિસિપિઅન્ટ) તેનો શું અર્થ થાય તે સમજતા હોય છે.

બદલો (રિવોર્ડ)

AA સમીક્ષા (રિવ્યૂ) કરવા અમને અહેવાલ આપશે. અમને અવશ્ય સંતોષ થવો જોઈએ કે દાતા (અથવા દાતા વતી કાર્ય કરતી વ્યક્તિ) દાન કરવા માટે કોઈ દબાણ હેઠળ નથી, અને તેઓએ મુક્તપણે તેમની સંમતિ આપી છે. બીજા શબ્દોમાં કહીએ તો, અમને સંતોષ થવો જોઈએ કે આવી કાર્યપદ્ધતિ માટે સંમત થવાના નિર્ણય માટે, દાતા ઉપર (અથવા દાતા વતી કાર્ય કરતી વ્યક્તિ ઉપર) કોઈ પણ અયોગ્ય બદલાની અસર થાય તેવો કોઈ પુરાવો ન હોય.

જો તમે દાતા વતી કાર્ય કરતા હશો તો, તે સમજવાનું અગત્યનું રહે છે કે કોઈ પણ બિન - આનંદદાયક અનુભવ વાળવા માટે બાળકને કોઈ બદલો કે પુરસ્કાર- ઈનામ આપવાનું કદાચ સામાન્ય રહે — જેમકે હોસ્પિટલમાં જવા માટે અથવા કોઈ પીડાદાયક કાર્યપદ્ધતિ વેઠવા માટે— પણ આવા બદલાનો ઉપયોગ બાળકને આવી કાર્યપદ્ધતિની સંમતિ મેળવવા પ્રેરિત કરવા (પરશ્યૂડ) માટે કરવો જોઈએ નહિ.

બાળક માટે કયો બદલો યોગ્ય કહેવાય તેનું અર્થઘટન કરવાનું મુશ્કેલ બની શકે, કારણકે તે જુદી જુદી સાંસ્કૃતિઓ અને જુદા જુદા કુટુંબ- પરિવારો વચ્ચે તે મહત્વપણે જુદો હોવાની શક્યતા રહે છે. અમુક બદલાઓ કદાચ દાતાના નિર્ણય ઉપર અસર- પ્રભાવ પાડી અને દાન આપવા તે કદાચ પ્રેરિત કરી શકે. અમે આવા કોઈ દાનને માન્ય કે મંજૂરી નહિ આપીએ કે જ્યાં દાતાએ તેમની સંમતિ

મુક્તપણે નહિ આપી હોય તેવા કોઈ પુરાવાનુ સૂચન હોય. જો તમે નિશ્ચિત ન હો તો, તમારે આ બાબતની ચર્ચા તમારા જવાની હોસ્પિટલના ટ્રેન્સપ્લાન્ટ કોર્ડિનેટર સાથે અથવા એકેડિટેડ એસેસર સાથે કરવી જોઈએ.

નોંધ

જો HT એક્ટની (અધિનિયમ) શરતો સંતોષવામાં આવે નહિ તો, બે જીવંત લોકો વચ્ચે ટ્રેન્સપ્લાન્ટ ઓપરેશન (પ્રતિરોપણની શસ્ત્રક્રિયા) કરવુ તે એક ફોજદારી ગુનો (ક્રિમિનલ ઓફેન્સ) બને છે. આમાં દાતા અને લેનાર વ્યક્તિની આપવામાં આવતી સંમતિનો સમાવેશ થાય છે. ટ્રેન્સપ્લાન્ટમાં ઉપયોગ કરવામાં આવતા હૂમન ટિશ્યૂની ખરીદી અથવા વેચાણ કરવામાં અથવા હૂમન ટિશ્યૂની ખરીદી અથવા વેચાણની જાહેરાત કરવામાં સમાવિષ્ટ થવુ તે પણ ગુનો બને છે. આવા ગુનાઓ માટેની સજા - દંડ એ ત્રણ વર્ષ સુધીની જેલની સજા, અથવા કોઈ દંડ અથવા બન્ને હોઈ શકે.

વધારે માહિતી

આ પત્રિકા ફક્ત માર્ગદર્શન માટે મળી રહે છે. અમારી અથવા HT એક્ટનીવધારે માહિતી માટે મુલાકાત લો www.hta.gov.uk અથવા સંપર્ક કરો:

Human Tissue Authority
Finlaison House
15-17 Furnival Street
London
EC4A 1AB.

ટેલિ 020 7211 3400
ફેક્સ 020 7211 3430
ઈમેઈલ enquiries@hta.gov.uk

આ પત્રિકા વેલ્શ, ઊર્દૂ, ગુજરાતી, પંજાબી, હિન્દી અને બંગાળી ભાષામાં અમારી વેબસાઈટ ઉપર મળી રહે છે.

પ્રકાશન માર્ચ 2007.

કોપીરાઈટ: હૂમન ટિશ્યૂ ઓથોરિટિ (Human Tissue Authority)