ह्यूमन टीशू अथॉरिटी (Human Tissue Authority)
बोन मैरो और चौतरफ़ी ख़ून के स्टैम सैल दान करने के बारे में जानकारी

यदि आप या आप के परिवार का कोई सदस्य बोन मैरो (हड्डी के अंदर का गूदा) या चौतरफ़े के ख़ून के स्टैम सैल (peripheral blood stem cell – PBSC) दान करना चाहते हैं तो यह लीफ़लैट आप को ह्यूमन टीशू अथॉरिटी (HTA - मानव ऊतक प्राधिकरण) की निरधारण प्रक्रिया में भूमिका के बारे में जानकारी देता है। चौतरफ़ी ख़ून के स्टैम सैल रक्तधारा में मिलने वाली वे कोशिकाएं हैं जो ख़ून के विभिन्न प्रकार के सैलों (कोशिकाओं) मे विकसित हो सकती हैं।

यह लीफ़लैट इन के बारे ब्योरा देता है:

- बोन मैरो और PBSC को दान करने से सम्बद्ध क़ानून;
- इन दान प्रक्रियाओं के नियमन में HTA की भूमिका;
- कौन दाता बन सकता है; और
- HTA की निरधारण प्रक्रिया जिस में से दाता और प्रतिरोपण प्राप्त करने वाले (दानग्राही) को दान की प्रक्रिया अपनाने से पहले गुज़रना होता है।

यह महत्वपूर्ण है कि आप इस लीफ़लैट और जो भी जानकारी आप को ट्रांसप्लांट (प्रतिरोपण) यूनिट से मिलती है को पढ़ लें। इस तरह आप ठीक ठीक जान जाएंगे कि दाता (या उस के पक्ष में काम करने वाले) और दानग्राही जिस में प्रतिरोपण किया जाएगा, इस मामले में कैसे सम्मलित होते हैं।

ह्यूमन टीशू ऐक्ट और ह्यूमन टीशू अथॉरिटी की भूमिका

इंग्लैंड, उत्तरी आयरलैंड और वेल्ज़ में बोन मैरो और PBSC दान करने का नियमन ह्यूमन टीशू ऐक्ट 2004 (HT ऐक्ट) द्वारा होता है। स्कॉटलैंड में बच्चों द्वारा बोन मैरो दान करने का नियमन ह्यूमन टीशू (स्कॉटलैंड) ऐक्ट 2006 करता है। ये दोनों क़ानून लोगों से दान करने से पहले स्वीकृति (या आज्ञा) प्राप्त करने से सम्बद्ध अच्छे आचरण पर विशेष विचार करते हैं।

हम, HTA, HT ऐक्ट के बारे परामर्श और मार्गदर्शन देते हैं और यह सुनिश्चित करते हैं कि लोग इस का पालन करते हैं। हमारा उद्देश्य दान करने के लिए ऐसा प्रबंधकीय ढांचा बनाना है जो स्पष्ट है और जिस पर रोगियों, परिवारों और पेशेवरों को भरोसा है। हमारी संरचना में सामान्य सदस्य (जिन की कोई व्यावसायिक रुचि नहीं है) और पेशेवर सदस्य हैं।

हम बच्चों और उन वयस्कों, जो समझ बूझ कर फ़ैसला करने को योग्य नहीं हैं, द्वारा बोन मैरो और PBSC दान करने का अनुमोदन करने के लिए ज़िम्मेदार हैं। ये बच्चे और वयस्क किसी भी कारणवश दान करने के लिए सहमत होने के योग्य नहीं होते हैं।

जो बच्चे और वयस्क स्वीकृति देने के योग्य होते हैं उन के द्वारा बोन मैरो और PBSC के दान का अनुमोदन हम नहीं बल्कि स्थानीय तौर पर अस्पताल करता है।

बोन मैरो और PBSC को क्यों दान किया जाए?

जिन लोगों को कैंसर या ल्यूकीमिया (श्वेतरक्तता) जैसे गम्भीर रोग होते हैं, वे सामान्यतः अपने उपचार के भागस्वरूप कैमोथैरेपी (रसायन चिकित्सा) या रेडियोथैरेपी (रेडियो किरण चिकित्सा) प्राप्त करते हैं। कैंसर कोशिकाओं को मारने के साथ साथ ये चिकित्साएं उन की बोन मैरो के स्टैम सैल को भी हानि पहुंचाती हैं। बोन मैरो या चौतरफ़ी ख़ून से सामान्य स्टैम सैल के प्रतिरोपण से डाक्टरों को इन लोगों को दवाओं और रेडिएशन की बड़ी मात्रा में ख़ुराक देने की सुविधा मिलती है। दान में प्राप्त स्टैम सैल रोगी को 'बचा' कर रखते हैं। फिर, प्रतिरोपण से प्रतिरक्षित सैल पैदा हो सकते हैं जो रोगी को सुरक्षित स्थिति में रख सकते हैं (ऐसा जब कि रोगी को वर्तमान में कैंसर नहीं है)।

बोन मैरो या PBSC को कौन दान कर सकता है?

बोन मैरो और PBSC को केवल जीवित दाताओं से ही लिया जा सकता है। सब से उपयुक्त दाता सामान्यतः नज़दीकी रिश्तेदार जैसे कि भाई या बहन होता है। भाई या बहन के अच्छे सुमेल होने की सम्भावना चार-में-एक की होती है।

यदि भाई या बहन उपयुक्त सुमेल नहीं है तो सुमेल होना ऐसे दाता का भी कई बार सम्भव होता है जो रिश्तेदार नहीं है। परन्तु पेचीदगियों से बचने में सहायता के लिए ऐसे दाता को तरजीह दी जाती है जिस की जीनी बनावट दानग्राही जैसी ही है।

यह महत्वपूर्ण है कि आप बोन मैरो या PBSC के प्रतिरोपण करने से पहले ही इन्हें दान करने की प्रक्रिया और इस के जोखिम को पूर्णतया समझते हैं। आप का स्थानीय ट्रांसप्लांट सैंटर आप को अधिक जानकारी दे सकेगा ताकि आप ठीक ठीक जान जाएं कि क्या किया जाएगा।

स्वीकृति

हमें यह सुनिश्चित करना ज़रूरी है कि दाता ने दान की प्रक्रिया के लिए अपनी स्वीकृति दी है।

यदि कोई बच्चा स्वीकृति देने के योग्य नहीं है तो उस की ओर से किसी अन्य व्यक्ति को दान करने के लिए स्वीकृति देने की आवश्यकता होगी। यह बच्चे के माता, पिता या दोनों हो सकते हैं। यदि बच्चे की बेहतरी को ले कर कोई विवाद है तो मामले को अनुमोदन के लिए अदालत के हवाले करना चाहिए।

असाधारण रूप में यदि कोई वयस्क अपनी स्वीकृति देने के योग्य नहीं है तो क़ानून के अनुसार अदालत को बताना होगा कि क्या दान की प्रक्रिया की जा सकती है।

निर्धारण प्रक्रिया

इस से पहले कि प्रतिरोपण किया जा सके, यह सुनिश्चित करने के लिए कि दानग्राही के लिए यह उपचार उपयुक्त है और दाता को अनावश्यक जोखिम नहीं है, दाता और दानग्राही की पूर्णतया जांच की जानी चाहिए। इस में मैडिकल जांच, दोने के सुमेल होने की जांच और प्रक्रिया के जोखिम और लाभ के बारे विचार-विमर्श करना शामिल हैं।

बच्चे के दाता होने पर यह महत्वपूर्ण है कि वह जानकारी को अपनी आयु के अनुरूप स्तर पर समझता है। छोटे बच्चों के लिए इस कार्रवाई में बाल-चिकित्सक द्वारा खेल-खेल में सैशन करना शामिल हो सकता है। यदि बच्चा दान करने के बारे की जानकारी को समझने के लिए बहुत ही छोटा है तो उस की पक्ष में काम कर रहे व्यक्ति (साधारणतया उस के माता-पिता) के लिए प्रक्रिया और जोखिम को समझना बहुत ज़रूरी है।

दाता और दानग्राही दोनों निर्धारण की अवधि में कार्रवाई में से और इलाज शुरू होने से पहले कभी भी अपने आप को स्वतन्त्र रूप से हटा सकते हैं।

कोई भी सम्भावित दाता जो अपनी स्वीकृति नहीं दे सकता है का स्थानीय Accredited Assessor (मान्यता-प्राप्त निर्धारक - AA) द्वारा इंटरव्यू लिया जाना चाहिए जो यह सिफ़ारिश कर सकता है कि क्या हमें दान करने के प्रक्रिया के लिए अनुमोदन देना चाहिए या नहीं। AA हमारे प्रतिनिधि की तरह काम करता है और वह दाता या दानग्राही के लिए ज़िम्मेदार डाक्टरों या नर्सों में से एक नहीं हो सकता है। AA यह सुनिश्चित करने के लिए कि दाता या वह व्यक्ति जो उस के पक्ष में काम कर रहा है, भली प्रकार समझते हैं कि दान करने में क्या कुछ शामिल है, उन का इंटरव्यू लेगा।

AA को सुनिश्चित करना चाहिए कि:

- एक रजिस्टरशुदा मैडीकल व्यवसायी ने दाता को (या उस व्यक्ति को जो उस के पक्ष में काम कर रहा है) को मैडिकल प्रक्रिया के स्वरूप, होने वाले जोखिम और परिवार पर पड़ने वाले प्रभाव के बारे में समझा दिया है;
- दाता (या वह व्यक्ति जो उस के पक्ष में काम कर रहा है) रजिस्टरशुदा मैडिकल व्यवसायी की दी हुई जानकारी को समझते हैं और इस के लिए सहमत हैं कि उन की बोन मैरो या PBSC निकाल ली जाए;
- दाता ने (या उस व्यक्ति ने जो उस के पक्ष में काम कर रहा है) अपनी आज्ञा स्वतन्त्र रूप से दी है; और
- दाता (या वह व्यक्ति जो उस के पक्ष में काम कर रहा है) समझते हैं कि उन का किसी भी समय अपनी आज्ञा वापस लेने का अधिकार है और यह कि दानग्राही पर इस का क्या प्रभाव पड़ेगा।

प्रतिफल

AA हमें समीक्षा के लिए रिपोर्ट देगा। हमें सन्तोष होना चाहिए कि दाता पर (या उस व्यक्ति पर जो उस के पक्ष में काम कर रहा है) दान देने के लिए किसी प्रकार का दबाव नहीं है और यह कि उन्होंने अपनी स्वीकृति स्वतन्त्र रूप से दी है। दूसरे शब्दों में, हमें सन्तोष होना चाहिए कि प्रक्रिया के लिए दाता की (या उस व्यक्ति की जो उस के पक्ष में काम कर रहा है) स्वीकृति को प्रभावित करने वाले किसी अनुचित प्रतिफल के प्रमाण तो नहीं हैं।

यदि आप दाता के पक्ष में काम कर रहे हैं तो आप के लिए यह समझ लेना ज़रूरी है कि बच्चे को असुखद अनुभव – अस्पताल जाना या दुखदायी प्रक्रिया में से निकलना - की भरपाई के लिए कोई

इनाम देना सामान्य हो सकता है परन्तु बच्चे को प्रक्रिया के लिए सहमत करने के लिए किसी प्रतिफल का उपयोग नहीं किया जाना चाहिए।

बच्चे के लिए उचित इनाम क्या होगा, यह परिभाषित करना कठिन है क्योंकि विभिन्न परिवारों और विभिन्न संस्कृतियों में यह बहुत ही अलग हो सकता है। कुछ प्रतिफल दाता के निर्णय को प्रभावित कर सकते हैं और इस प्रकार वे दान करने के लिए फुसलाने का काम कर सकते हैं। यदि कोई भी ऐसा सुझाने वाला प्रमाण हुआ कि दाता ने स्वतन्त्र रूप से अपनी स्वीकृति नहीं दी है तो हम उस दान का अनुमोदन नहीं करेंगे। यदि आप सुनिश्चित नहीं हैं तो आप को उस अस्पताल के ट्रांसप्लांट को-ऑर्डिनेटर से जहाँ आप जाते हैं या मान्यताप्राप्त निर्धारक से विचार-विमर्श करना चाहिए।

टिप्पणी

यदि HT ऐक्ट की शर्तें पूरी नहीं होती हैं तो किन्ही दो जीवित लोगों में प्रतिरोपण करना दण्डणीय अपराध है। इस में दाता और दानग्राही द्वारा स्वीकृति दिया जाना शामिल है। प्रतिरोपण के लिए मानव ऊतक (ह्यूमन टीशू) का ख़रीदा जाना या बेचना या इस के ख़रीदने या बेचने के लिए विज्ञापन देना भी अपराध हैं। इन अपराधों की सज़ा तीन साल तक की क़ैद या जुर्माना या दोनों हैं।

अधिक जानकारी

यह लीफ़लैट एक मार्गदर्शन मात्र है। हमारे या HT ऐक्ट के बारे अधिक जानकारी के लिए www.hta.gov.uk देखें या सम्पर्क करें:

Human Tissue Authority
151 Buckingham Palace Road
Victoria
London SW1W 9SZ

टेलिफ़ोन 020 7269 1900
फ़ैक्स 020 7269 1999
ईमेल enquiries@hta.gov.uk

यह लीफ़लैट हमारी वैबसाइट पर वैल्श, उर्दू, गुजराती, पंजाबी, हिंदी और बंगाली में उपलब्ध है।

मार्च 2007 में प्रकाशित।

कॉपीराइट: ह्यूमन टीशू अथॉरिटी (Human Tissue Authority)