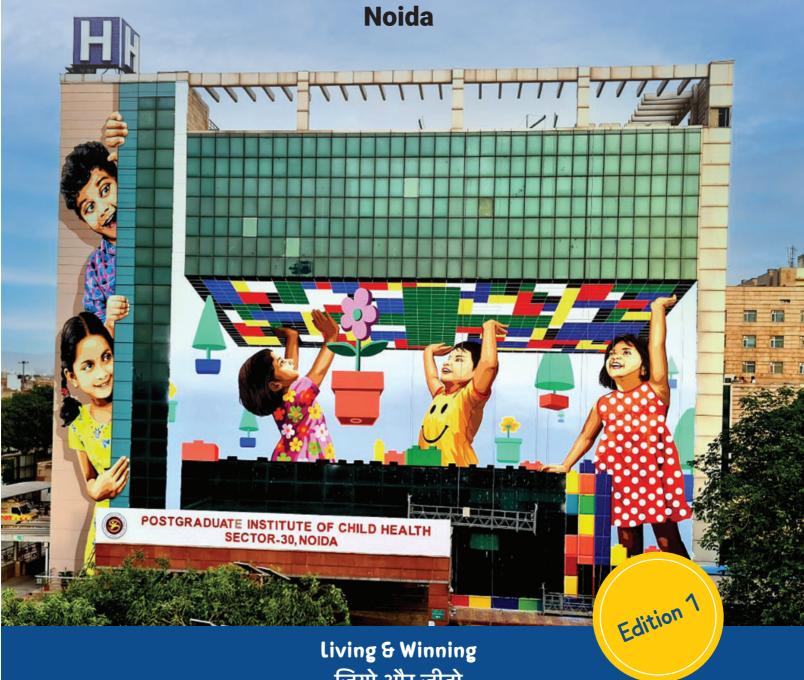






Post Graduate Institute of Child Health



जियो और जीतो

Information booklet for patients and parents

Bone Marrow Transplantation January 2025



Contact us

Department of Pediatric Hematology Oncology Post Graduate Institute of Child Health Sector 30, Noida Gautam Budh Nagar, Uttar Pradesh, Pin 201303

Email

pho.pgich@gmail.com childpginoida@gmail.com

BMT Helpline +91 70650 58144

Dedicated to all our little warriors





BHAGAVAD GITA

Chapter 4, Verse 42

तस्मादज्ञानसम्भूतं हृत्स्थं ज्ञानासिनात्मनः। छित्त्वैनं संशयं योगमातिष्ठोत्तिष्ठ भारत।।

tasmad ajnana-sambhutam hrit-stham jnanasinatmanah chhittvainam sanshayam yogam atishthottishtha bharata

Therefore, with the sword of knowledge, cut asunder the doubts that have arisen in your heart.

O Bharata, establish yourself in *karm yog* Arise, stand up, and take action!



Living & Winning जियो और जीतो

Information booklet for patients and parents

Edition 1 Bone Marrow Transplantation January 2025

Prepared by

Department of Pediatric Hematology Oncology
Post Graduate Institute of Child Health

Noida, India

I

Introduction

Living and winning (जियो और जीतो) is a patient and parent education initiative for children suffering from blood diseases and cancers at the Post Graduate Institute of Child Health. It was initiated in 2018 and since then multiple sessions on awareness generation and education has been conducted at the institute on 2nd Saturdays and on designated health days.

In chronic diseases, acceptance of the health condition, and understanding its course is vital to lead the best life going forward. In this era of "easy knowledge" which is often not validated or is fake, having the correct information from your medical team is crucial for best results.

जियो और जीतो aims at giving the right information at the right time from the medical team and to encourage a conversation with families. We hope you enjoy this edition which focusses on all the information needed for families preparing for Bone Marrow Transplantation

Dr Nita Radhakrishnan
Dr Silky Jain
Dr Anuj Singh
Ms Anukriti Srivastava





All you wanted to know about Bone Marrow Transplantation in children बच्चों में अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण के बारे में वह सब कुछ जो आप जानना चाहते थे

S.No. क्र. स.	Table of Contents विषयसूची	Question Numbers प्रश्न संख्या	Pg. No. पृष्ठ संख्या
1	Basics of BMT बीएमटी की मूल बातें	1–10	1
2	Selecting a donor for BMT बीएमटी के लिए दाता का चयन	11-23	8
3	Disease specific information रोग के बारे में विशेष जानकारी	24-46	14
4	Donor mobilization and stem cell collection स्टेम कोशिकाएं कैसे एकत्रित की जाती हैं	47-49	24
5	Prior to shifting to BMT बीएमटी में जाने से पहले	50-53	26
6	BMT procedure बीएमटी प्रक्रिया	54-59	28
7	Stay inside BMT बीएमटी रूम के अंदर	60-65	33
8	Complications जटिलताएं	66-69	38
9	Know your medicines and blood tests अपनी दवाइयों और रक्त परीक्षणों के बारे में जानें	70-76	42
10	Discharge planning बीएमटी से छुट्टी की योजना	77-90	47
11	Funding बीएमटी के लिए अनुमानित बजट	91–93	55
12	Support and strength समर्थन और शक्ति	94-100	57





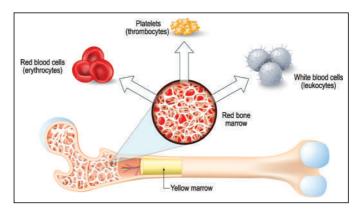
_ '



Basics of BMT

1. What is bone marrow transplantation? Is it the same as stem cell transplantation?

Bone marrow is the tissue inside the bones of the body, from where stem cells produce blood cells needed for the body. So, in diseases where blood cells are



defective, such as blood cancers, thalassemias etc. one form of cure is to completely replace the stem cells of the child with another person's stem cells. Once replaced, the donor's blood cells formed which are normal, thus curing the child of the illness.

Bone marrow transplantation is otherwise called stem cell transplantation. Stem cells can be taken from the bone marrow of the donor or from blood like in a blood donation.

अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण क्या है? क्या यह स्टेम सेल प्रत्यारोपण जैसा ही है?

अस्थि मज्जा शरीर की हिड्डियों के अंदर का ऊतक है, जहाँ से स्टेम कोशिकाएँ शरीर के लिए आवश्यक रक्त कोशिकाओं का उत्पादन करती हैं। इसलिए, ऐसी बीमारियों में जहाँ रक्त कोशिकाएँ दोषपूर्ण होती हैं, जैसे कि रक्त कैंसर, थैलेसीमिया आदि, इलाज का एक तरीका बच्चे की स्टेम कोशिकाओं को किसी अन्य व्यक्ति की स्टेम कोशिकाओं से पूरी तरह से बदलना है। एक बार प्रतिस्थापित होने के बाद, दाता की रक्त कोशिकाएँ बनती हैं जो सामान्य होती हैं, इस प्रकार बच्चे की बीमारी ठीक हो जाती है।

अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण को स्टेम सेल प्रत्यारोपण भी कहा जाता है। स्टेम सेल दाता की अस्थि मज्जा से या रक्तदान की तरह रक्त से ली जा सकती हैं।



2. Is it a surgery?

No. Stem cell transplantation is not a surgery. Stem cells are infused like blood transfusion.

क्या यह सर्जरी है?

नहीं। स्टेम सेल प्रत्यारोपण कोई सर्जरी नहीं है। स्टेम सेल को रक्त आधान की तरह डाला जाता है।

3. How long will my child be admitted in the hospital for BMT?

The child is admitted for a period of around 4–5 weeks in the BMT Ward. At times, based on the primary disease and on complications, this duration may increase.

मेरा बच्चा BMT के लिए कितने समय तक अस्पताल में भर्ती रहेगा?

बचे को BMT वार्ड में लगभग 4-5 सप्ताह की अवधि के लिए भर्ती किया जाता है। कई बार, प्राथमिक बीमारी और जटिलताओं के आधार पर, यह अवधि बढ़ सकती है।

4. Which are the diseases where BMT is needed for treatment?

BMT is indicated as a cure for cancers such as blood cancers which are not improving with chemotherapy, for relapsed cancers and for certain tumours such as Neuroblastoma and Ewing Sarcoma.

In genetic blood disorders, thalassemias, aplastic anemias and primary immune disorders require BMT for cure. Other rarer genetic disorders such as PRCA, sideroblastic anemia, storage disorders, metachromatic leukodystrophies etc. are also amenable for cure by BMT



वे कौन सी बीमारियाँ हैं जिनके उपचार के लिए BMT की आवश्यकता है?

BMT को ऐसे कैंसर के इलाज के रूप में संकेत दिया जाता है जैसे कि रक्त कैंसर जो कीमोथेरेपी से ठीक नहीं हो रहे हैं, कैंसर के दोबारा होने और न्यूरोब्लास्टोमा और इविंग सारकोमा जैसे कुछ ट्यूमर के लिए।

आनुवांशिक रक्त विकारों में, थैलेसीमिया, अप्लास्टिक एनीमिया

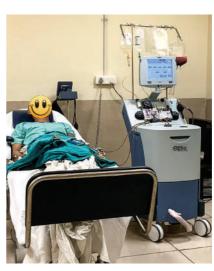


और प्राथमिक प्रतिरक्षा विकारों के इलाज के लिए BMT की आवश्यकता होती है। अन्य दुर्लभ आनुवंशिक विकार जैसे कि PRCA, साइडरोब्लास्टिक एनीमिया, स्टोरेज डिसऑर्डर, मेटाक्रोमैटिक ल्यूकोडिस्ट्रोफी आदि भी BMT द्वारा ठीक किए जा सकते हैं।

5. How many types of BMT exist?

There are 2 types of BMT.

Autologous BMT is used for diseases where bone marrow is normal, as in lymphomas and solid tumours which are relapsed, refractory or high-risk at presentation. Here patient's bone marrow stem cells are collected first, after which chemotherapy is given to the child. Once chemotherapy is completed, the collected stem cells are returned to the child. The infused stem cells help in recovery of counts early.



Autologous stem cell donation Patient's own stem cells are collected and reused after high dose chemotherapy

Allogeneic BMT is when the patient's own bone marrow stem cells are defective, as in blood cancers, thalassemias, primary immune diseases etc. Here stem cells are taken from another donor. This can be from a brother or sister, from another matched donor in the family, or from an unrelated donor.



बीएमटी कितने प्रकार के होते हैं?

BMT के 2 प्रकार हैं।

ऑटोलॉगस BMT का उपयोग उन बीमारियों के लिए किया जाता है जहाँ अस्थि मज़ा सामान्य होती है, जैसे कि लिम्फोमा और ठोस ट्यूमर जो प्रस्तुति के समय रिलैप्स, रिफ्रैक्टरी या उच्च जोखिम वाले होते हैं। यहाँ रोगी की अस्थि मज़ा स्टेम कोशिकाओं को पहले एकत्र किया जाता है, जिसके बाद बच्चे को कीमोथेरेपी दी जाती है। एक बार कीमोथेरेपी पूरी हो जाने के बाद, एकत्रित स्टेम कोशिकाओं को बच्चे को वापस कर दिया जाता है। संक्रमित स्टेम कोशिकाएँ गिनती को जल्दी ठीक करने में मदद करती हैं। एलोजेनिक BMT तब होता है जब रोगी की अपनी अस्थि मज़ा स्टेम कोशिकाएँ दोषपूर्ण होती हैं, जैसे कि रक्त कैंसर, थेलेसीमिया, प्राथमिक प्रतिरक्षा रोग आदि। यहाँ स्टेम कोशिकाएँ किसी अन्य दाता से ली जाती हैं। यह भाई या बहन से, परिवार में किसी अन्य मेल खाने वाले दाता से या किसी असंबंधित दाता से हो सकता है।



Allogenic stem cell donation Patient's sister is donating stem cells



6. What are the sources of stem cells?

Stem cells from donors can be collected from either bone marrow of the donor or from peripheral blood. These days, we prefer collecting from peripheral blood. This is like a blood donation.

Like informed earlier, the donor can be from within the family or unrelated to the patient.

Another source of unrelated stem cells are from cord blood that is stored in cord blood banks. It can be used occasionally in young babies.



Peripheral blood stem cells

स्टेम सेल के स्रोत क्या हैं?

दानकर्ताओं से स्टेम सेल उनके दानकर्ता के अस्थि मज्जा या परिधीय रक्त से एकत्र किए जा सकते हैं। आजकल, हम परिधीय रक्त से संग्रह करना पसंद करते हैं। यह रक्तदान जैसा ही है।

जैसा कि पहले बताया गया है, दानकर्ता परिवार के भीतर से या रोगी से असंबंधित हो सकता है।

असंबंधित स्टेम सेल का एक अन्य स्रोत गर्भनाल रक्त है जिसे गर्भनाल रक्त बैंकों में संग्रहीत किया जाता है। इसका उपयोग कभी-कभी छोटे शिशुओं में किया जा सकता है।



7. Do all cancers need BMT?

No. Most cancers in children are treated with chemotherapy. Few require radiotherapy or surgery. Very few patients require BMT as part of their treatment. Only those diseases where disease is high risk, relapsed or refractory to first line treatment is considered for BMT.

क्या सभी कैंसर के लिए BMT की आवश्यकता होती है?

नहीं। बच्चों में होने वाले ज़्यादातर कैंसर का इलाज कीमोथेरेपी से किया जाता है। कुछ को रेडियोथेरेपी या सर्जरी की ज़रूरत होती है। बहुत कम रोगियों को अपने इलाज के लिए BMT की ज़रूरत होती है। केवल उन्हीं बीमारियों को BMT के लिए लिया माना जाता है जिनमें बीमारी का जोखिम ज़्यादा होता है, बीमारी फिर से फैलती है या पहली पंक्ति के इलाज के लिए प्रतिरोधी होती है।

8. In what conditions are Bone Marrow Transplants done as an emergency?

In certain conditions such as relapsed or high-risk leukemia, aplastic anemia etc. BMT has to be done at the earliest for good results.

किन परिस्थितियों में अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण आपातकालीन स्थिति में किया जाता है?

कुछ स्थितियों में जैसे कि रिलैप्स या उच्च जोखिम वाले ल्यूकेमिया, अप्लास्टिक एनीमिया आदि में अच्छे परिणामों के लिए BMT जल्द से जल्द किया जाना चाहिए।पंक्ति के इलाज के लिए प्रतिरोधी होती है।





9. What is the success rate for BMT?

Success rate for BMT depends on the primary disease as well as the complexity of the BMT. For matched BMT, >95% survive BMT without much complications. In case of half matched BMT, the success rate is around 80-90%.

बीएमटी की सफलता दर क्या है?

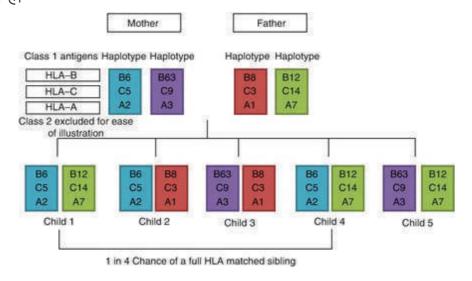
बीएमटी की सफलता दर प्राथमिक बीमारी के साथ-साथ बीएमटी की जटिलता पर भी निर्भर करती है। मिलान किए गए बीएमटी के लिए, >95% लोग बिना किसी ज़्यादा जटिलता के बीएमटी से बच जाते हैं। आधे मिलान किए गए बीएमटी के मामले में, सफलता दर लगभग 80-90% है।

10. What are donor registries?

In patients who do not have matched donors in the family, we look for unrelated donors through registries. These registries exist in India and abroad, and we are able to locate a matched donor at times through these registries.

डोनर रजिस्ट्री क्या होती है?

जिन मरीजों के परिवार में मेल खाने वाले डोनर नहीं होते, हम रिजस्ट्री के ज़िरए असंबंधित डोनर की तलाश करते हैं। ये रिजस्ट्री भारत और विदेशों में मौजूद हैं, और हम इन रिजस्ट्री के ज़िरए कभी-कभी मेल खाने वाले डोनर का पता लगाने में सक्षम होते हैं।





Selecting a donor for BMT

11. Who can donate Bone marrow for my child?

In the family usually brothers and sisters of the child and parents are tested for matching. The chance of finding a fully matched donor is 25% among brothers and sisters. The chance of finding a fully matched parent is <5%.

If there is no match among siblings or parents, then chance of funding a



match outside the immediate family is very less.

मेरे बच्चे के लिए अस्थि मज्जा कौन दान कर सकता है??

परिवार में आमतौर पर बच्चे के भाई-बहनों और माता-पिता का मिलान के लिए परीक्षण किया जाता है। भाई-बहनों में पूरी तरह से मेल खाने वाले दाता मिलने की संभावना 25% है। पूरी तरह से मेल खाने वाले माता-पिता को खोजने की संभावना <5% है।

अगर भाई-बहनों या माता-पिता में से कोई मेल नहीं खाता है, तो तत्काल परिवार के बाहर किसी मैच को वित्तपोषित करने की संभावना बहुत कम है

12. Does the donor have to have the same blood group?

No. Same blood group is not needed for bone marrow or stem cell donation.

क्या दानकर्ता का रक्त समूह एक ही होना चाहिए??

नहीं। अस्थि मज्जा या स्टेम सेल दान के लिए समान रक्त समूह की आवश्यकता नहीं है।





13. We don't have other children. Can my relatives donate bone marrow for my child?

No. Chance of getting a full match outside immediate family is very less.

हमारे कोई और बच्चे नहीं हैं। क्या मेरे रिश्तेदार मेरे बच्चे के लिए बोन मैरो दान कर सकते हैं?

नहीं, तत्काल परिवार के बाहर पूर्ण मिलान मिलने की संभावना बहुत कम है।

14. If we don't have matched donors in our immediate family, what can we do?

Your doctor will discuss this matter in more detail with you. As discussed earlier, we look for matched unrelated donors (MUD) from bone marrow registries. The chance of identifying a MUD donor is usually very less.

If it's an emergency transplantation, we often opt for halfmatched or haplo transplantation from one of the parents.

If BMT is not an emergency, we can wait for few years will a donor is identified.

अगर हमारे परिवार में डोनर नहीं हैं, तो हम क्या कर सकते हैं?

आपके डॉक्टर इस मामले पर आपसे विस्तार से चर्चा करेंगे। जैसा कि पहले चर्चा की गई थी, हम बोन मैरो रजिस्ट्री से मेल खाने वाले असंबंधित डोनर (MUD) की तलाश करते हैं। MUD डोनर की पहचान करने की संभावना आमतौर पर बहुत कम होती है।

अगर यह आपातकालीन प्रत्यारोपण है, तो हम अक्सर माता-पिता में से किसी एक से आधे-मिलान वाले या हैप्लो प्रत्यारोपण का विकल्प चुनते हैं।

अगर BMT आपातकालीन नहीं है, तो हम डोनर की पहचान होने तक कुछ साल तक इंतजार कर सकते हैं।



15. What is cord blood transplantation? Can it be used for my child?

Cord blood is the blood that remains in the placenta at the time of child birth. This has a very high proportion of stem cells and has been used as a source of stem cells for BMT. However, it has many disadvantages and hence is not used routinely now. It has a limited cell dose and cannot be used for older children.

गर्भनाल रक्त प्रत्यारोपण क्या है? क्या इसका उपयोग मेरे बच्चे के लिए किया जा सकता है?

गर्भनाल रक्त वह रक्त है जो बच्चे के जन्म के समय प्लेसेंटा में रहता है। इसमें स्टेम सेल का अनुपात बहुत अधिक होता है और इसका उपयोग बीएमटी के लिए स्टेम सेल के स्रोत के रूप में किया जाता है। हालाँकि, इसके कई नुकसान हैं और इसलिए अब इसका नियमित रूप से उपयोग नहीं किया जाता है। इसकी सेल खुराक सीमित है और इसका उपयोग बड़े बच्चों के लिए नहीं किया जा सकता है।

16. We have saved cord blood for this baby. Can it be now used for transplantation?

No. Since most of the diseases we do BMT have disorders in stem cells, we cannot use the same child's cord blood for this purpose.

Hence we do not advise saving cord blood at the time of delivery.

हमने इस बच्चे के लिए गर्भनाल रक्त बचाकर रखा है। क्या अब इसका इस्तेमाल प्रत्यारोपण के लिए किया जा सकता है?

गनहीं। चूँिक हम जिन बीमारियों का BMT करते हैं, उनमें से ज़्यादातर में स्टेम सेल में गड़बड़ी होती है, इसलिए हम इस उद्देश्य के लिए उसी बच्चे के गर्भनाल रक्त का इस्तेमाल नहीं कर सकते।

इसलिए हम प्रसव के समय व्यक्तिगत उपयोग के लिए गर्भनाल रक्त को बचाने की सलाह नहीं देते हैं।



17. What is the test to decide if there is a matched donor in the family?

The test for identifying a bone marrow match is called HLA typing. 100% HLA match (10/10 match) is considered a good match for BMT.

यह तय करने के लिए कौन सा परीक्षण किया जाता है कि परिवार में कोई मेल खाता दाता है या नहीं?

अस्थि मज्जा मिलान की पहचान करने के लिए परीक्षण को एचएलए टाइपिंग कहा जाता है। 100% एचएलए मिलान (10/10 मिलान) को बीएमटी के लिए एक अच्छा मिलान माना जाता है।

18. My other children are young and weak. Can they be bone marrow donors?

Yes. Even small infants can donate stem cells for their elder siblings. In fact, the younger the child, the better is the stem cell dose obtained.

मेरे दूसरे बच्चे छोटे और कमज़ोर हैं। क्या वे अस्थि मज्जा दान कर सकते हैं?

हाँ। छोटे शिशु भी अपने बड़े भाई-बहनों के लिए स्टेम सेल दान कर सकते हैं। वास्तव में, बच्चा जितना छोटा होगा, स्टेम सेल की खुराक उतनी ही बेहतर होगी।

19. Is HLA Typing painful? How long does it take to get the results?

No. It is either taken as a swab from the saliva or as a blood test. The report is expected within 7–10 days..

क्या HLA टाइपिंग दर्दनाक है? परिणाम आने में कितना समय लगता है??

नहीं। इसे या तो लार से स्वाब के रूप में या रक्त परीक्षण के रूप में लिया जाता है। रिपोर्ट 7-10 दिनों के भीतर आने की उम्मीद है।



20. My child has been identified as a BMT donor. Will bone marrow donation be painful? How long will the donor be admitted?

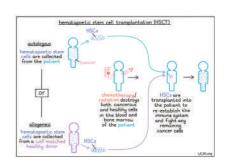
Yes. It is good that your other child has been identified as a match. Bone marrow or stem cells donation is usually taken though peripheral blood and is not painful. A canula or catheter will be placed for the child to donate stem cells. It will be removed the same day after the report of stem cells collected is ready.

मेरे बच्चे की पहचान BMT डोनर के रूप में की गई है। क्या बोन मैरो डोनेशन दर्दनाक होगा? डोनर को कितने समय तक भर्ती रहना होगा?

हां। यह अच्छी बात है कि आपके दूसरे बच्चे की पहचान मैच के रूप में की गई है। बोन मैरो या स्टेम सेल डोनेशन आमतौर पर परिधीय रक्त के माध्यम से लिया जाता है और यह दर्दनाक नहीं होता है। स्टेम सेल दान करने के लिए बच्चे के लिए एक कैनुला या कैथेटर रखा जाएगा। एकत्रित स्टेम सेल की रिपोर्ट तैयार होने के बाद उसी दिन इसे हटा दिया जाएगा।

21. How are stem cells collected?

In autologous BMT, patients themselves are donors. So they are admitted for treatment and given medicines for stem cell mobilization. These include GCSF and at times an injection called Plerixafor.



In allogenic BMT, the donors are usually siblings or parents. Here, donors are admitted a day prior to the stem cell collection. GCSF is given for 4-5 days prior to the collection.

On the day of the stem cell collection, the donor is advised to take a short breakfast early in the morning. The donor is shifted to the blood center by around 9.30 am and the procedure will get over by around 2 pm. During the procedure, for young donors, we encourage them to read books, watch TV, play with toys etc. to distract them.



स्टेम सेल कैसे एकत्रित किए जाते हैं?

ऑटोलॉगस बीएमटी में, मरीज़ खुद ही डोनर होते हैं। इसलिए उन्हें इलाज के लिए भर्ती किया जाता है और स्टेम सेल जुटाने के लिए दवाइयाँ दी जाती हैं। इनमें जीसीएसएफ और कभी-कभी प्लेरिक्साफ़ोर नामक इंजेक्शन शामिल होता है।

एलोजेनिक बीएमटी में, डोनर आमतौर पर भाई-बहन या माता-पिता होते हैं। यहाँ, स्टेम सेल संग्रह से एक दिन पहले डोनर को भर्ती किया जाता है। संग्रह से 4-5 दिन पहले जीसीएसएफ दिया जाता है।

स्टेम सेल संग्रह के दिन, डोनर को सुबह जल्दी नाश्ता करने की सलाह दी जाती है। डोनर को सुबह करीब 9.30 बजे ब्लड सेंटर में ले जाया जाता है और प्रक्रिया दोपहर करीब 2 बजे पूरी हो जाती है। प्रक्रिया के दौरान, युवा डोनर को ध्यान भटकाने के लिए हम उन्हें किताबें पढ़ने, टीवी देखने, खिलौनों से खेलने आदि के लिए प्रोत्साहित करते हैं।

22. Will the donor be on medicines for long?

No. The donor is usually prescribed vitamins and iron for 1-2 months after the procedure.

क्या डोनर को लंबे समय तक दवाइयां लेनी होंगी?

नहीं। डोनर को आमतौर पर प्रक्रिया के बाद 1-2 महीने के लिए विटामिन और आयरन निर्धारित किया जाता है।

23. Can the donor resume normal life soon? Does bone marrow donation cause any long term effects for the donor?

Absolutely yes. The donor can resume normal work or school the next day. There are no long term effects for the donor.

क्या डोनर जल्द ही सामान्य जीवन शुरू कर सकता है? क्या अस्थि मज्जा दान से डोनर पर कोई दीर्घकालिक प्रभाव पड़ता है??

बिल्कुल हाँ। डोनर अगले दिन सामान्य काम या स्कूल फिर से शुरू कर सकता है। डोनर पर कोई दीर्घकालिक प्रभाव नहीं पड़ता है।



Disease Specific Information

A. Leukemia / Lymphoma (ल्यूकेमिया और लिम्फोमा)

24. When is BMT Needed in Leukemia and Lymphomas?

In Acute Lymphoblastic Leukemia, BMT is needed for children who are MRD positive or are not in remission at the end of induction. It is also indicated in most relapses.

ल्यूकेमिया और लिम्फोमा में BMT की आवश्यकता कब होती है?

तीव्र लिम्फोब्लास्टिक ल्यूकेमिया में, BMT की आवश्यकता उन बच्चों के लिए होती है जो MRD पॉजिटिव हैं या प्रेरण के अंत में छूट में नहीं हैं। यह अधिकांश रिलैप्स में भी संकेत दिया जाता है

25. Who can be BMT donors for children with leukemia?

Siblings and parents are checked first for matching. If they are not a good match, we may look for unrelated donors through donor registries. if no good match is identified, then we decide to take a half-matched parent as donor.

ल्यूकेमिया से पीड़ित बच्चों के लिए BMT डोनर कौन हो सकते हैं?

सबसे पहले भाई-बहनों और माता-पिता की जांच की जाती है। अगर वे अच्छे मैच नहीं हैं, तो हम डोनर रजिस्ट्री के ज़रिए असंबंधित डोनर की तलाश कर सकते हैं। अगर कोई अच्छा मैच नहीं मिलता है, तो हम आधे मैच वाले माता-पिता को डोनर के रूप में लेने का फैसला करते हैं।

26. What is the optimum time for BMT in these children?

In Leukemia and Lymphoma, if we decide for BMT it usually should be done quickly within the next few months. We wait for the disease to be controlled as much as possible before BMT.

इन बच्चों में बीएमटी के लिए इष्टतम समय क्या है?

ल्यूकेमिया और लिम्फोमा में, अगर हम बीएमटी का फैसला करते हैं तो इसे आमतौर पर अगले कुछ महीनों के भीतर जल्दी से किया जाना चाहिए। हम बीएमटी से पहले बीमारी के यथासंभव नियंत्रित होने का इंतजार करते हैं।





27. If we don't have a matched donor in the family, can we wait?

No. As informed earlier, we proceed with a half-matched donor at the earliest. If we wait, there is a risk of the cancer aggravating and hence this is not advisable.

अगर हमारे परिवार में कोई मेल खाने वाला डोनर नहीं है, तो क्या हम इंतज़ार कर सकते हैं?

नहीं। जैसा कि पहले बताया गया है, हम जल्द से जल्द आधे मेल खाने वाले डोनर के साथ आगे बढ़ते हैं। अगर हम इंतज़ार करते हैं, तो कैंसर के बढ़ने का जोखिम होता है और इसलिए यह उचित नहीं है।

B. Solid Tumours

28. What are the solid tumours where autologous BMT may be needed as part of treatment?

Most solid tumours are managed with chemotherapy, surgery and few with radiotherapy. In certain high risk solid tumours and in certain relapsed tumours, autologous BMT is indicated.

कौन से ठोस ट्यूमर हैं, जिनमें उपचार के हिस्से के रूप में ऑटोलॉगस बीएमटी की आवश्यकता हो सकती है?

अधिकांश ठोस ट्यूमर का इलाज कीमोथेरेपी, सर्जरी और कुछ का रेडियोथेरेपी से किया जाता है। कुछ उच्च जोखिम वाले ठोस ट्यूमर और कुछ रिलैप्स ट्यूमर में, ऑटोलॉगस बीएमटी का संकेत दिया जाता है।

29. What is the optimum time to take these children for BMT?

The optimum time to take these children for BMT is when we have the best response possible. This is usually decided on the basis of PET CT Scan.

इन बच्चों को BMT के लिए ले जाने का सबसे अच्छा समय क्या है?

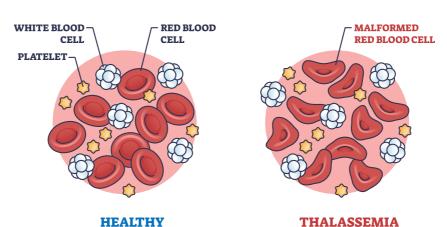
इन बचों को BMT के लिए ले जाने का सबसे अच्छा समय वह है जब हमें सबसे अच्छी प्रतिक्रिया मिल सकती है। यह आमतौर पर PET CT स्कैन के आधार पर तय किया जाता है



C. Thalassemias

30. Is bone marrow transplantation indicated for all thalassemia major patients?

Yes. All thalassemia major patients should be given the option of bone marrow transplantation as a curative treatment option. However, since it is best when done when the child is young and with a fully matched donor, it may not be possible for all patients.



क्या सभी थैलेसीमिया मेजर रोगियों के लिए अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण का संकेत दिया जाता है?

हां। सभी थैलेसीमिया मेजर रोगियों को उपचारात्मक उपचार के विकल्प के रूप में अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण का विकल्प दिया जाना चाहिए। हालाँकि, चूँकि यह तब सबसे अच्छा होता है जब बच्चा छोटा होता है और पूरी तरह से मेल खाने वाले दाता के साथ किया जाता है, इसलिए यह सभी रोगियों के लिए संभव नहीं हो सकता है।

31. When should BMT be considered in thalassemia patients?

BMT is best done when the child is less than 10 years of age. The best results have been noted in younger children and when there is a fully matched donor.

थैलेसीमिया के रोगियों में BMT पर कब विचार किया जाना चाहिए??

BMT तब सबसे अच्छा होता है जब बचा 10 वर्ष से कम आयु का हो। सबसे अच्छे परिणाम छोटे बचों में देखे गए हैं और जब पूरी तरह से मेल खाने वाला डोनर होता है।



32. How can be improve outcome of BMT in thalassemia? - no directed donations, good chelation, safe blood

Once diagnosed with thalassemia, your doctor will advise regular transfusions and chelation therapy to reduce iron overload. By regular transfusions, with pre transfusion hemoglobin more than 9.5gm/dl, and with good chelation without liver fibrosis or high ferritin value, improves the outcome of BMT. Also, these children should not receive blood donated by blood relatives like parents.

थैलेसीमिया में BMT के परिणाम को कैसे बेहतर बनाया जा सकता है? - कोई निर्देशित दान नहीं, अच्छा केलेशन, सुरक्षित रक्त

थैलेसीमिया का निदान होने के बाद, आपका डॉक्टर आयरन ओवरलोड को कम करने के लिए नियमित ट्रांसफ्यूजन और केलेशन थेरेपी की सलाह देगा। नियमित ट्रांसफ्यूजन से, प्री ट्रांसफ्यूजन हीमोग्लोबिन 9.5 ग्राम/डीएल से अधिक होने पर, और लिवर फाइब्रोसिस या उच्च फेरिटिन मूल्य के बिना अच्छे केलेशन के साथ, BMT के परिणाम में सुधार होता है। साथ ही, इन बच्चों को माता-पिता जैसे रक्त संबंधियों द्वारा दान किया गया रक्त नहीं मिलना चाहिए।

33. Can thalassemia minors be donors for thalassemia major patients?

Yes definitely. HLA matched siblings can donate bone marrow stem cells even if they are thalassemia carriers.

क्या थैलेसीमिया माइनर थैलेसीमिया मेजर रोगियों के लिए दाता हो सकते हैं?

हां, निश्चित रूप से। एचएलए से मेल खाने वाले भाई-बहन अस्थि मज्जा स्टेम सेल दान कर सकते हैं, भले ही वे थैलेसीमिया वाहक हों।

34. Who all can be BMT donors for children with thalassemia?

Like in other diseases, we look for donors within the immediately family. If we are not able to find a donor, then we look for unrelated donors through registries. At times in case there is no matched donor, the family can wait for another baby to be born after few years to check for HLA matching.



थैलेसीमिया से पीड़ित बच्चों के लिए BMT डोनर कौन हो सकते हैं??

अन्य बीमारियों की तरह, हम अपने परिवार के ही लोगों से डोनर की तलाश करते हैं। अगर हमें डोनर नहीं मिल पाता है, तो हम रजिस्ट्री के ज़रिए असंबंधित डोनर की तलाश करते हैं। कई बार अगर कोई मेल खाने वाला डोनर नहीं मिलता है, तो परिवार HLA मैचिंग की जांच के लिए कुछ सालों बाद दूसरे बच्चे के जन्म का इंतज़ार कर सकता है।

35. What are the specific concerns for thalassemia patients undergoing BMT?

For children with thalassemia, the most important factor that affects the outcome is their chelation status. If they are heavily iron overloaded, then they have complications such as VOD (SOS) during BMT which can be often very difficult to manage. Also, if we transplant early in life, chances of complications are much lesser.

बीएमटी से गुजरने वाले थैलेसीमिया रोगियों के लिए विशेष चिंताएँ क्या हैं?

थैलेसीमिया से पीड़ित बच्चों के लिए, सबसे महत्वपूर्ण कारक जो परिणाम को प्रभावित करता है, वह है उनकी केलेशन स्थिति। यदि वे बहुत अधिक आयरन से लदे हुए हैं, तो उन्हें बीएमटी के दौरान वीओडी (एसओएस) जैसी जटिलताएँ होती हैं, जिन्हें प्रबंधित करना अक्सर बहुत मुश्किल हो सकता है। इसके अलावा, यदि हम जीवन में जल्दी प्रत्यारोपण करते हैं, तो जटिलताओं की संभावना बहुत कम होती है।

36. Why is BMT for thalassemia more difficult in older children?

In older children, due to multiple transfusions and heavy iron overload, the chance of rejection and VOD in the liver increases.

बड़े बच्चों में थैलेसीमिया के लिए बीएमटी अधिक कठिन क्यों है?

बड़े बचों में, कई बार रक्त आधान और भारी आयरन अधिभार के कारण, लीवर में अस्वीकृति और वीओडी की संभावना बढ़ जाती है।



37. What is an HLA Camp?

HLA camp is a camp where the HLA testing for patient and family members is done free of cost. It is done once in 6 months at PGICH and the service is offered free of cost through NGO support.

एचएलए कैंप क्या है?

एचएलए कैंप एक ऐसा कैंप है, जहां मरीज और उसके परिवार के सदस्यों की एचएलए जांच निःशुल्क की जाती है। यह पीजीआईसीएच में 6 महीने में एक बार किया जाता है और एनजीओ के सहयोग से यह सेवा निःशुल्क प्रदान की जाती है।

D. Aplastic anemia

38. What is aplastic anemia. What are the treatment options in aplastic anemia?

Aplastic anemia is a hematological disease where bone marrow stops producing blood cells. Since the stem cells of the bone marrow are defective, this is a life-threatening condition where replacement of bone marrow is the only way to cure the patient. The best treatment option is BMT and should be offered to all patients. In those who do not have a good donor, Immuno suppressive treatment is another treatment option, which does not have as good results as BMT.

अप्लास्टिक एनीमिया क्या है। अप्लास्टिक एनीमिया में उपचार के क्या विकल्प हैं?

अप्लास्टिक एनीमिया एक हेमटोलोजिकल बीमारी है जिसमें अस्थि मज्जा रक्त कोशिकाओं का उत्पादन बंद कर देता है। चूंकि अस्थि मज्जा की स्टेम कोशिकाएं दोषपूर्ण होती हैं, इसलिए यह एक जीवन-धमकाने वाली स्थिति है जहां रोगी को ठीक करने का एकमात्र तरीका अस्थि मज्जा का प्रतिस्थापन है। सबसे अच्छा उपचार विकल्प बीएमटी है और इसे सभी रोगियों को दिया जाना चाहिए। जिन लोगों के पास अच्छा डोनर नहीं है, उनके लिए इम्यूनो सप्रेसिव उपचार एक अन्य उपचार विकल्प है, जिसके बीएमटी जितने अच्छे परिणाम नहीं हैं।

39. Why is BMT an emergency in Aplastic anemia?

Since blood cells are not produced, patients with aplastic anemia are at risk of life-threatening bleeding (due to reduction of platelet count), infections (due to reduction of white blood cells) and anemia (due to reduction of hemoglobin). As treatment gets delayed, infections become more severe and microbes become more drug resistant. Bone marrow transplantation is an emergency here, as delay in treatment can cause the above complications and increase risk of rejection in patients who receive multiple transfusions prior to BMT.

एप्लास्टिक एनीमिया में BMT एक आपातकालीन स्थिति क्यों है?

चूँकि रक्त कोशिकाएँ नहीं बनती हैं, इसलिए एप्लास्टिक एनीमिया के रोगियों को जानलेवा रक्तस्राव (प्लेटलेट काउंट में कमी के कारण), संक्रमण (श्वेत रक्त कोशिकाओं में कमी के कारण) और एनीमिया (हीमोग्लोबिन में कमी के कारण) का खतरा होता है। जैसे-जैसे उपचार में देरी होती है, संक्रमण अधिक गंभीर हो जाता है और रोगाणु अधिक दवा प्रतिरोधी हो जाते हैं। अस्थि मझा प्रत्यारोपण यहाँ एक आपातकालीन स्थित है, क्योंकि उपचार में देरी से उपरोक्त जटिलताएँ हो सकती हैं और BMT से पहले कई बार आधान प्राप्त करने वाले रोगियों में अस्वीकृति का जोखिम बढ़ सकता है।

40. How do we select donor for BMT in Aplastic anemia?

We follow the same algorithm for donor selection in Aplastic anemia. In case we are not able to identify a matched donor in the family, we proceed with a half-matched parent as a donor. In few patients, there is an option of IST which is discussed with the family.

एप्लास्टिक एनीमिया में बीएमटी के लिए हम डोनर का चयन कैसे करते हैं?

एप्लास्टिक एनीमिया में डोनर चयन के लिए हम इसी एल्गोरिदम का पालन करते हैं। अगर हम परिवार में किसी मेल खाने वाले डोनर की पहचान नहीं कर पाते हैं, तो हम डोनर के रूप में आधे मेल खाने वाले माता-पिता के साथ आगे बढ़ते हैं। कुछ रोगियों में, आईएसटी का विकल्प होता है जिस पर परिवार के साथ चर्चा की जाती है।



E. Primary Immune Deficiencies

41. What are Primary Immune Deficiencies?

Primary immune deficiencies are a group of genetic diseases where defects in blood stem cells cause reduced immunity. There are more than 500 disorders in this group and some of them present very early with recurrent infections and early BMT is needed for cure.

प्राथमिक प्रतिरक्षा कमियाँ क्या हैं?

प्राथिमक प्रतिरक्षा किमयाँ आनुवंशिक रोगों का एक समूह है जहाँ रक्त स्टेम कोशिकाओं में दोष के कारण प्रतिरक्षा कम हो जाती है। इस समूह में 500 से अधिक विकार हैं और उनमें से कुछ बार-बार होने वाले संक्रमण के साथ बहुत जल्दी सामने आते हैं और इलाज के लिए प्रारंभिक बीएमटी की आवश्यकता होती है।

42. When should BMT be done in children with PIDs?

In certain PIDs such as SCID, X-HIGM, WAS, CGD etc., BMT should be performed at the earliest as these children usually die from infections early in life. In certain other PIDs, the age at onset of symptoms is later and BMT can be planned accordingly.

पीआईडी वाले बच्चों में बीएमटी कब किया जाना चाहिए?

कुछ पीआईडी जैसे कि एससीआईडी, एक्स-एचआईजीएम, डब्ल्यूएएस, सीजीडी आदि में, बीएमटी जल्द से जल्द किया जाना चाहिए क्योंकि ये बच्चे आमतौर पर जीवन के शुरुआती दौर में संक्रमण से मर जाते हैं। कुछ अन्य पीआईडी में, लक्षण दिखने की उम्र बाद में होती है और बीएमटी की योजना उसी के अनुसार बनाई जा सकती है।



43. How do we select donors for BMT in PIDs?

As in other disorders, siblings or matched family members are the first choice. If no match is obtained, then unrelated donor search is initiated through registries. In certain emergency transplantations, half matched transplantations are done, as waiting indefinitely for a match is not a good idea.

हम पीआईडी में बीएमटी के लिए दाताओं का चयन कैसे करते हैं?

अन्य विकारों की तरह, भाई-बहन या मेल खाने वाले परिवार के सदस्य पहली पसंद होते हैं। यदि कोई मिलान नहीं मिलता है, तो रिजस्ट्री के माध्यम से असंबंधित दाता की खोज शुरू की जाती है। कुछ आपातकालीन प्रत्यारोपणों में, आधे मिलान वाले प्रत्यारोपण किए जाते हैं, क्योंकि मिलान के लिए अनिश्चित काल तक इंतजार करना अच्छा विचार नहीं है।

F. Other genetic disorders requiring BMT

44. What are the other genetic diseases requiring BMT?

There are many other genetic diseases which can be cured by BMT. These include hematological diseases such as PRCA, sideroblastic anemia, pyruvate kinase deficiency, CDA etc. that are amenable to BMT. Children who have genetic aplastic anemia such as Fanconi anemia, CAMT, DKC, congenital neutropenia also should be offered BMT early. In addition to these, non-hematological genetic disorders such as leukodystrophy, storage diseases such as MPS, Gaucher disease etc. are also amenable to BMT as a one time treatment curative treatment option.

BMT की आवश्यकता वाले अन्य आनुवंशिक रोग कौन से हैं?

कई अन्य आनुवंशिक रोग हैं जिन्हें BMT द्वारा ठीक किया जा सकता है। इनमें PRCA, साइडरोब्लास्टिक एनीमिया, पाइरूवेट किनेज की कमी, CDA आदि जैसे हेमटोलॉजिकल रोग शामिल हैं जो BMT के लिए उपयुक्त हैं। जिन बच्चों में फैनकोनी एनीमिया, CAMT, DKC, जन्मजात न्यूट्रोपेनिया जैसे आनुवंशिक अप्लास्टिक एनीमिया हैं, उन्हें भी जल्दी BMT की पेशकश की जानी चाहिए। इनके अलावा, गैर-हेमटोलॉजिकल आनुवंशिक विकार जैसे ल्यूकोडिस्ट्रॉफी, स्टोरेज रोग जैसे MPS, गौचर रोग आदि भी एक बार के उपचार उपचारात्मक उपचार विकल्प के रूप में BMT के लिए उपयुक्त हैं।



45. When do we plan BMT in these conditions?

In these diseases, timing of BMT is planned as per the disease in question. In certain genetic diseases like storage disorders, BMT should be performed before permanent neurological symptoms manifest.

इन स्थितियों में हम BMT की योजना कब बनाते हैं?

इन बीमारियों में, BMT का समय संबंधित बीमारी के अनुसार तय किया जाता है। स्टोरेज डिसऑर्डर जैसी कुछ आनुवंशिक बीमारियों में, स्थायी न्यूरोलॉजिकल लक्षण प्रकट होने से पहले BMT किया जाना चाहिए।

46. If we don't have a matched donor in the family, can we wait?

It depends on the disease in question. In certain conditions where waiting is not good for the patient, we proceed to find an unrelated donor or take a half-matched donor. In certain conditions were waiting will not harm the patient we wait for few years before making a decision.

अगर हमारे परिवार में कोई मेल खाने वाला डोनर नहीं है, तो क्या हम इंतज़ार कर सकते हैं?

यह इस बात पर निर्भर करता है कि मरीज़ किस बीमारी से पीड़ित है। कुछ स्थितियों में जहाँ इंतज़ार करना मरीज़ के लिए ठीक नहीं होता, हम किसी दूसरे डोनर को ढूँढ़ते हैं या आधे-मेल खाने वाले डोनर को लेते हैं। कुछ स्थितियों में इंतज़ार करने से मरीज़ को कोई नुकसान नहीं होगा, इसलिए हम फ़ैसला लेने से पहले कुछ साल इंतज़ार करते हैं।



47. What is stem cell mobilization?

Mobilization is the process of collecting stem cells from donors. This usually consists of giving GCSF injection to the donor, once a day for 4-5 days. This is not painful for the donor. In certain donors, if the rise in CBC is not as expected, we give one more injection named Plerixafor to improve stem cell mobilization.

स्टेम सेल मोबिलाइजेशन क्या है?

मोबिलाइजेशन, डोनर से स्टेम सेल एकत्र करने की प्रक्रिया है। इसमें आमतौर पर डोनर को 4-5 दिनों के लिए दिन में एक बार GCSF इंजेक्शन दिया जाता है। यह डोनर के लिए दर्दनाक नहीं होता है। कुछ डोनर में, अगर CBC में वृद्धि अपेक्षित रूप से नहीं होती है, तो हम स्टेम सेल मोबिलाइजेशन को बेहतर बनाने के लिए प्रेरिक्सफोर नामक एक और इंजेक्शन देते हैं।

48. How are stem cells collected from the donor?

As discussed there are 2 ways of collecting stem cells. We usually collect is like a blood donation and this technique is called peripheral blood stem cell collection. For this a canula is placed in the arm of the donor on the day of the collection. In young donors, if veins are small, then a catheter is placed one day prior in a bigger vein so that collection is smooth. Both these are removed on the same day, after the collection process is completed.

दानकर्ता से स्टेम सेल कैसे एकत्रित किए जाते हैं?

जैसा कि चर्चा की गई है, स्टेम सेल एकत्रित करने के 2 तरीके हैं। हम आम तौर पर रक्तदान की तरह एकत्रित करते हैं और इस तकनीक को परिधीय रक्त स्टेम सेल संग्रह कहा जाता है। इसके लिए संग्रह के दिन दानकर्ता की बांह में एक कैनुला लगाया जाता है। युवा दानकर्ताओं में, यदि नसें छोटी हैं, तो एक दिन पहले एक बड़ी नस में कैथेटर लगाया जाता है ताकि संग्रह सुचारू हो सके। संग्रह प्रक्रिया पूरी होने के बाद, इन दोनों को उसी दिन हटा दिया जाता है।

x x x x x x x x x

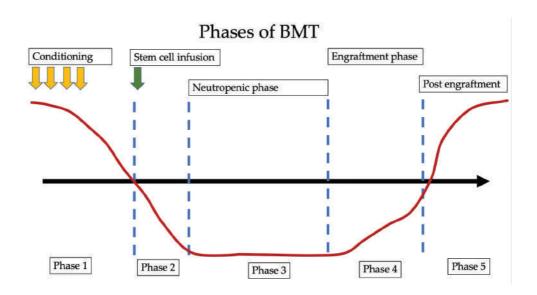


49. How do we check if stem cells are enough?

At the end of the procedure, we check the CD34 level in the product. CD34 is a marker of stem cells of blood and gives us an indication if the collected stem cells are enough for the patient. In most cases there is only one collection needed from the donor. Very occasionally, we may need a second harvest if the collection is not as expected.

हम कैसे जांचते हैं कि स्टेम सेल पर्याप्त हैं या नहीं?

प्रक्रिया के अंत में, हम उत्पाद में CD34 के स्तर की जांच करते हैं। CD34 रक्त के स्टेम सेल का एक मार्कर है और हमें यह संकेत देता है कि एकत्रित स्टेम सेल रोगी के लिए पर्याप्त हैं या नहीं। ज़्यादातर मामलों में डोनर से केवल एक बार संग्रह की आवश्यकता होती है। बहुत कम ही बार, अगर संग्रह अपेक्षा के अनुरूप नहीं होता है, तो हमें दूसरी बार संग्रह करने की आवश्यकता हो सकती है।





Prior to Shifting

50. For BMT, what are the precautions taken prior so that we have best outcomes?

As discussed earlier, optimizing the disease prior to BMT and selecting the best available donor are crucial to a good outcome. You should follow the advice given by your treating team to get best results for BMT.

बीएमटी के लिए, पहले क्या सावधानियां बरती जाती हैं ताकि हमें बेहतरीन नतीजे मिलें?

जैसा कि पहले चर्चा की गई है, बीएमटी से पहले बीमारी को अनुकूलित करना और सबसे अच्छा उपलब्ध दाता चुनना अच्छे नतीजे के लिए महत्वपूर्ण है। बीएमटी के लिए बेहतरीन नतीजे पाने के लिए आपको अपनी उपचार टीम द्वारा दी गई सलाह का पालन करना चाहिए।

51. What are additional investigations done before getting admitted to BMT?

For pretransplant assessment certain investigations are done to decide if the donor is fit and if there are any incompatibilities between donor and recipient. Once the evaluation is complete, the treating team decides to proceed with the BMT. Hair of the child is removed and a central line is placed for administering treatment, prior to shifting to BMT.

बीएमटी में भर्ती होने से पहले क्या अतिरिक्त जांच की जाती है?

प्रत्यारोपण से पहले मूल्यांकन के लिए कुछ जांच की जाती है तािक यह तय किया जा सके कि दाता फिट है या नहीं और दाता और प्राप्तकर्ता के बीच कोई असंगति तो नहीं है। मूल्यांकन पूरा होने के बाद, उपचार करने वाली टीम बीएमटी के साथ आगे बढ़ने का फैसला करती है। बीएमटी में शिफ्ट होने से पहले बच्चे के बाल हटा दिए जाते हैं और उपचार देने के लिए एक सेंट्रल लाइन लगाई जाती है।



52. What are all to be arranged by the patient family before shifting to BMT?

For the attendant who is going to stay with the patient, 4-5 sets of clothes to be worn during the duration of hospital stay are to be provided to the nursing incharge for autoclaving. A pair of personal rubber slippers, basin for Sitz bath and personal accessories such as tooth brush are to be arranged.

बीएमटी में शिफ्ट होने से पहले मरीज के परिवार को क्या-क्या इंतजाम करने होंगे?

मरीज के साथ रहने वाले अटेंडेंट के लिए, अस्पताल में रहने की अवधि के दौरान पहने जाने वाले 4-5 सेट कपड़े ऑटोक्लेविंग के लिए नर्सिंग इंचार्ज को उपलब्ध कराए जाने चाहिए। एक जोड़ी निजी रबर की चप्पल, सिट्ज़ बाथ के लिए बेसिन और टूथब्रश जैसे निजी सामान की व्यवस्था करनी होगी।

53. What all items are allowed with us while being shifted to BMT?

Only basic necessities are allowed. For the patient and attendant, watch, bangles, rings, shoes, socks are not allowed inside the BMT. Bags, suitcases, blankets, fresh flowers for pooja etc. are not allowed inside BMT. Mobile phone / tablets should be cleaned as per instruction from nurses before shifting into BMT. A kettle and water jug will be provided to you inside BMT.

बीएमटी में शिफ्ट होने के दौरान हमें कौन-कौन सी चीजें अपने साथ ले जाने की अनुमति है?

केवल बुनियादी ज़रूरतों की चीज़ें ही ले जाने की अनुमित है। मरीज़ और उसके अटेंडेंट के लिए घड़ी, चूड़ियाँ, अंगूठियाँ, जूते, मोज़े बीएमटी के अंदर ले जाने की अनुमित नहीं है। बैग, सूटकेस, कंबल, पूजा के लिए ताजे फूल आदि बीएमटी के अंदर ले जाने की अनुमित नहीं है। बीएमटी में शिफ्ट होने से पहले नर्सों के निर्देशानुसार मोबाइल फ़ोन/टैबलेट साफ़ कर लेने चाहिए। बीएमटी के अंदर आपको केतली और पानी का जग दिया जाएगा।



BMT Procedure

54. How is bone marrow transplantation done?

Once shifted, the treatment can be divided into 5 phases.

Phase 1: Conditioning

Phase 2: Stem cell infusion Phase 3: Neutropenic period Phase 4: Engraftment period

Phase 5: Post engraftment period

In phase 1, the patient is started on medicines needed for conditioning. This consists of chemotherapy, immunotherapy and radiation at times. This phase is necessary to remove the defective cells from the bone marrow and create space in the bone marrow for new stem cells.

Phase 2: The stem cells collected from the donor is infused at the end of conditioning. This is given as an intravenous infusion like a blood transfusion. During the stem cell infusion we monitor vital signs such as pulse rate, blood pressure and urine output, colour of urine, hydration etc.

Phase 3: After the conditioning is over, bone marrow stops producing stem cells. During this phase, the patient has no neutrophils, no platelets or red cells for a period of 2-3 weeks and has to be supported with blood transfusions. Also, since there are no white blood cells (neutrophils) they are at risk of infections from bacteria, fungi, viruses etc. and will need antibiotics, antifungals and antivirals for prevention and treatment.

Phase 4: After a period of around 2 weeks, the stem cells which were infused start to function. This period is called engraftment. Once the neutrophil count is >500 cells/ μ L for 3 consecutive days the patient is said to have neutrophil engraftment. Once the platelet count is >20,000/ μ L without transfusions for atleast 7 days, the patient is said to have platelet engraftment. During this period, the child may have fever, rash, diarrhea,



fast breathing etc., which may need additional medication.

Phase 5: After engraftment is over, the need for antibiotics, antifungals medications reduce and we are usually able to shift to oral medicines. During this period, the need for transfusions also reduces. However, this is the period where the donor and recipient cells can fight, and hence the child will be on medicines to prevent Graft vs Host disease (GVHD).

अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण (बीएमटी) कैसे किया जाता है?

एक बार शिफ्ट होने के बाद, उपचार को 5 चरणों में विभाजित किया जा सकता है।

चरण 1: कंडीशनिंग

चरण 2: स्टेम सेल इन्फ्यूजन

चरण 3: न्यूट्रोपेनिक अवधि

चरण 4: एनग्राफ्टमेंट अवधि

चरण 5: एनग्राफ्टमेंट के बाद की अवधि

चरण 1 में, रोगी को कंडीशनिंग के लिए आवश्यक दवाइयाँ दी जाती हैं। इसमें कीमोथेरेपी, इम्यूनोथेरेपी और कभी-कभी विकिरण शामिल होते हैं। यह चरण अस्थि मज्जा से दोषपूर्ण कोशिकाओं को हटाने और नए स्टेम कोशिकाओं के लिए अस्थि मज्जा में जगह बनाने के लिए आवश्यक है।

चरण 2: दाता से एकत्र स्टेम कोशिकाओं को कंडीशनिंग के अंत में इन्फ्यूज किया जाता है। यह रक्त आधान की तरह अंतःशिरा के रूप में दिया जाता है। स्टेम सेल इन्फ्यूज के दौरान हम नाड़ी दर, रक्तचाप और मूत्र उत्पादन, मूत्र का रंग, जलयोजन आदि जैसे महत्वपूर्ण संकेतों की निगरानी करते हैं।

चरण 3: कंडीशनिंग खत्म होने के बाद, अस्थि मज्जा स्टेम कोशिकाओं का उत्पादन बंद कर देता है। इस चरण के दौरान, रोगी के शरीर में 2-3 सप्ताह तक कोई न्यूट्रोफिल, कोई प्लेटलेट्स या लाल कोशिकाएँ नहीं होती हैं और उसे रक्त आधान के माध्यम से सहारा देना पड़ता है। साथ ही, चूँकि कोई श्वेत रक्त कोशिकाएँ (न्यूट्रोफिल) नहीं होती हैं, इसलिए उन्हें बैक्टीरिया, कवक, वायरस आदि से संक्रमण का खतरा होता है और उन्हें रोकथाम और उपचार के लिए एंटीबायोटिक्स, एंटीफंगल और एंटीवायरल की आवश्यकता होगी।

चरण 4: लगभग 2 सप्ताह की अवधि के बाद, जिन स्टेम कोशिकाओं को इन्फ्यूज किया गया था, वे काम करना शुरू कर देती हैं। इस अवधि को एनग्राफ्टमेंट कहा जाता है। जब लगातार 3 दिनों तक न्यूट्रोफिल की संख्या >500 कोशिकाएँ/µL हो जाती है, तो रोगी को न्यूट्रोफिल एनग्राफ्टमेंट कहा जाता है। जब कम से कम 7 दिनों तक बिना आधान के प्लेटलेट की संख्या >20,000/µL हो जाती है, तो रोगी को प्लेटलेट एनग्राफ्टमेंट कहा जाता है। इस अवधि के दौरान, बच्चे को बुखार, दाने, दस्त, तेज़ साँस आदि हो सकती है, जिसके लिए अतिरिक्त दवा की आवश्यकता हो सकती है।

चरण 5: प्रत्यारोपण समाप्त होने के बाद, एंटीबायोटिक्स, एंटीफंगल दवाओं की आवश्यकता कम हो जाती है और हम आमतौर पर मौखिक दवाओं पर स्विच करने में सक्षम होते हैं। इस अवधि के दौरान, आधान की आवश्यकता भी कम हो जाती है। हालाँकि, यह वह अवधि है जहाँ दाता और प्राप्तकर्ता कोशिकाएँ लड़ सकती हैं, और इसलिए बच्चे को ग्राफ्ट बनाम होस्ट रोग (GVHD) को रोकने के लिए दवाएँ दी जाएँगी।

55. How do we ensure infection control while inside BMT?

BMT rooms are positive pressure rooms with HEPA filters which ensure multiple air exchanges in an hour. This is helpful to minimize the chance of microbes entering the room and reduces contamination from air.

All staff who enter BMT will wash, wear mask and gowns in order to reduce your exposure to any infectious organism.

हम BMT के अंदर संक्रमण नियंत्रण कैसे सुनिश्चित करते हैं?

BMT कमरे HEPA फ़िल्टर वाले सकारात्मक दबाव वाले कमरे हैं जो एक घंटे में कई बार हवा का आदान-प्रदान सुनिश्चित करते हैं। यह कमरे में रोगाणुओं के प्रवेश की संभावना को कम करने और हवा से संदूषण को कम करने में सहायक है। BMT में प्रवेश करने वाले सभी कर्मचारी किसी भी संक्रामक जीव के संपर्क में आने से बचने के लिए नहाएँगे, मास्क और गाउन पहनेंगे।



56. How many blood transfusions are are needed for BMT? Will blood units of other blood groups also be needed?

Yes. depending on the blood group of the BMT recipient and donor, a transfusion plan is made prior to shifting to BMT. We will need to identify voluntary donors for both whole blood donation, granulocyte apheresis and single donor platelet apheresis.

BMT के लिए कितने रक्त आधान की आवश्यकता होती है? क्या अन्य रक्त समूहों की रक्त इकाइयों की भी आवश्यकता होगी?

हाँ। BMT प्राप्तकर्ता और दाता के रक्त समूह के आधार पर, BMT में स्थानांतरित होने से पहले रक्त आधान योजना बनाई जाती है। हमें संपूर्ण रक्तदान, ग्रैनुलोसाइट एफेरेसिस और एकल दाता प्लेटलेट एफेरेसिस दोनों के लिए स्वैच्छिक दाताओं की पहचान करने की आवश्यकता होगी।

57. What are granulocytes? When is it needed?

Granulocytes are white cells in the body which help fight infections. During the initial phases of BMT, we may need granulocytes if the child is suffering from infections which are drug resistant or life threatening. Once engraftment occurs, the need for this reduces. Granulocytes are made from blood donors of the same blood group.

ग्रैनुलोसाइट्स क्या हैं? इसकी आवश्यकता कब होती है?

ग्रैनुलोसाइट्स शरीर में मौजूद सफ़ेद कोशिकाएँ होती हैं जो संक्रमण से लड़ने में मदद करती हैं। BMT के शुरुआती चरणों के दौरान, अगर बच्चा ऐसे संक्रमण से पीड़ित है जो दवा प्रतिरोधी या जीवन के लिए ख़तरा है, तो हमें ग्रैनुलोसाइट्स की ज़रूरत पड़ सकती है। एक बार जब प्रत्यारोपण हो जाता है, तो इसकी ज़रूरत कम हो जाती है। ग्रैनुलोसाइट्स एक ही रक्त समूह के रक्त दाताओं से बनाए जाते हैं।



58. What is SDP? When is it needed?

Single donor platelets or Jumbo platelets are needed for all BMT patients. If will be needed when platelet counts reduce during the initial phases of BMT. It is arranged from voluntary blood donor of same blood group.

एसडीपी क्या है? इसकी जरूरत कब पड़ती है?

सभी बीएमटी रोगियों के लिए सिंगल डोनर प्लेटलेट्स या जंबो प्लेटलेट्स की जरूरत होती है। इसकी जरूरत तब पड़ेगी जब बीएमटी के शुरुआती चरणों में प्लेटलेट्स की संख्या कम हो जाएगी। इसे उसी ब्लड ग्रुप के स्वैच्छिक रक्तदाता से व्यवस्थित किया जाता है।

59. What is irradiation? Are all blood products to be irradiated?

Irradiations is a process of removing lymphocytes (a type of white cell) in the donated blood. This makes the blood safer in patients with reduced immunity. All cellular blood products are irradiated. This includes packed red cells (red blood), platelets and granulocytes. We do not need to irradiate plasma or cryoprecipitate.

विकिरण क्या है? क्या सभी रक्त उत्पादों को विकिरणित किया जाना चाहिए?

विकिरण दान किए गए रक्त में लिम्फोसाइट्स (एक प्रकार की श्वेत कोशिका) को हटाने की एक प्रक्रिया है। यह कम प्रतिरक्षा वाले रोगियों में रक्त को सुरक्षित बनाता है। सभी सेलुलर रक्त उत्पादों को विकिरणित किया जाता है। इसमें पैक्ड रेड सेल्स (लाल रक्त), प्लेटलेट्स और ग्रैनुलोसाइट्स शामिल हैं। हमें प्लाज्मा या क्रायोप्लेसिपिटेट को विकिरणित करने की आवश्यकता नहीं है।



Stay Inside BMT

60. Who has to stay with the child inside the BMT unit?

During the entire duration of stay inside the BMT, which lasts for around 4-6 weeks, we will need one attendant who will be able to take care of the child. The attendant should be physically fit, and not suffering from any contagious illness. The attendant should be able to take care of the needs of the child, and call the nurse when needed. We do not allow more than 1 attendant unless there is a life-threatening situation which needs the help of more than 1 attendant.

बीएमटी यूनिट के अंदर बच्चे के साथ किसे रहना है??

बीएमटी के अंदर रहने की पूरी अवधि के दौरान, जो लगभग 4-6 सप्ताह तक चलती है, हमें एक परिचारक की आवश्यकता होगी जो बच्चे की देखभाल करने में सक्षम हो। परिचारक शारीरिक रूप से स्वस्थ होना चाहिए, और किसी भी संक्रामक बीमारी से पीड़ित नहीं होना चाहिए। परिचारक बच्चे की ज़रूरतों का ख्याल रखने में सक्षम होना चाहिए, और ज़रूरत पड़ने पर नर्स को बुलाना चाहिए।

हम 1 से ज़्यादा परिचारक की अनुमित नहीं देते हैं, जब तक कि कोई ऐसी स्थिति न हो जिसमें जीवन को ख़तरा हो और जिसके लिए 1 से ज़्यादा परिचारक की मदद की ज़रूरत हो।

61. Are visitors allowed in BMT? How do we communicate with the child during the process of BMT?

No visitors are allowed inside BMT. You may communicate to the child by video call with your phone or the BMT duty nurse's phone daily.

क्या BMT में आगंतुकों को आने की अनुमति है? BMT की प्रक्रिया के दौरान हम बच्चे से कैसे संवाद करते हैं?

BMT के अंदर किसी भी आगंतुक को आने की अनुमित नहीं है। आप अपने फ़ोन या BMT ड्यूटी नर्स के फ़ोन से प्रतिदिन वीडियो कॉल करके बच्चे से संवाद कर सकते हैं।



62. What should be our daily routine inside BMT?

Since your child is going to be inside BMT for 4-6 weeks, it is better to have an active lifestyle inside BMT. We provide a play kit and story books for all children who are shifted to BMT. You are requested to keep the child active, by engaging in activities such as storytelling, board games, drawing, coloring, listening to music, watching cartoons etc. It is also better that the child walks inside the BMT room for 1-2 hours daily. Keep a daily schedule for food, sleep and activities.

बीएमटी के अंदर हमारी दिनचर्या क्या होनी चाहिए?

चूंकि आपका बचा 4-6 सप्ताह तक बीएमटी के अंदर रहने वाला है, इसलिए बीएमटी के अंदर एक सिक्रय जीवनशैली अपनाना बेहतर है। हम बीएमटी में स्थानांतरित होने वाले सभी बचों के लिए एक प्ले किट और कहानी की किताबें प्रदान करते हैं। आपसे अनुरोध है कि आप बचे को कहानी सुनाने, बोर्ड गेम, ड्राइंग, रंग भरने, संगीत सुनने, कार्टून देखने आदि जैसी गतिविधियों में शामिल करके सिक्रय रखें। यह भी बेहतर है कि बच्चा रोजाना 1-2 घंटे बीएमटी कमरे के अंदर टहले। भोजन, नींद और गतिविधियों के लिए दैनिक कार्यक्रम रखें।

63. What is the daily hygiene routine to be followed in BMT?

- 1. The child should be bathed once and sponged once daily. If the child is very sick, twice a day sponging with warm water is advised.
- 2. Brushing of teeth twice a day is encouraged. if there are ulcers in mouth cleaning with soft bristle brushes and mouthwash is advised.
- 3. After every meal, mouth should be rinsed.
- 4. Skin should be kept dry and moisturized to prevent breaks in skin. The use of coconut oil and Vaseline will be advised by nurses in the BMT unit.
- 5. Perineal area should be kept cleaning. For this, Sitz bath in warm water is advised twice a day. Along with this, the perineal area should be cleaned and coconut oil and ointments should be applied every 2 hourly as advised in the BMT unit.



- 6. Skin behind the ears, in the neck, underarms and groin should be kept dry and well moisturized to prevent infections.
- 7. Ointment for inside nostrils and gums are advised for reducing infections from these areas.
- 8. During certain periods, the use of creams or oils is not allowed and this will be informed to you if needed separately.
- 9. After passing urine or stools the perineal area has to be cleaned and dried properly. Tight clothes are discouraged.
- 10. If diapers are used, they should be changed periodically to prevent breaks in skin.

बीएमटी में दैनिक स्वच्छता दिनचर्या का पालन क्या है?

1. बचे को प्रतिदिन एक बार नहलाना चाहिए और एक बार स्पंज करना चाहिए। यदि बचा बहुत बीमार है, तो दिन में दो बार गर्म पानी से स्पंज करने की सलाह दी जाती है।



- 2. दिन में दो बार दांतों को ब्रश करने को प्रोत्साहित किया जाता है। यदि मुंह में छाले हैं तो मुलायम ब्रिसल वाले ब्रश और माउथवॉश से सफाई करने की सलाह दी जाती है।
- 3. हर भोजन के बाद मुंह को धोना चाहिए।
- 4. त्वचा को फटने से बचाने के लिए त्वचा को सूखा और नमीयुक्त रखना चाहिए। बीएमटी यूनिट में नर्सों द्वारा नारियल तेल और वैसलीन के उपयोग की सलाह दी जाएगी।
- 5. पेरिनियल क्षेत्र को साफ रखना चाहिए। इसके लिए दिन में दो बार गर्म पानी में सिट्ज़ बाथ की सलाह दी जाती है। इसके साथ ही, पेरिनियल क्षेत्र को साफ करना चाहिए और बीएमटी यूनिट में बताए अनुसार हर 2 घंटे में नारियल तेल और मलहम लगाना चाहिए।
- 6. संक्रमण को रोकने के लिए कानों के पीछे, गर्दन, अंडरआर्म्स और कमर की त्वचा को सूखा और नमीयुक्त रखना चाहिए।



- 7. नाक के अंदर और मसूड़ों पर मलहम लगाने की सलाह दी जाती है, ताकि इन क्षेत्रों में संक्रमण कम हो सके।
- 8. कुछ निश्चित अवधियों के दौरान, क्रीम या तेल के इस्तेमाल की अनुमित नहीं है और ज़रूरत पड़ने पर आपको अलग से इसकी जानकारी दी जाएगी।
- 9. पेशाब या मल त्याग के बाद पेरिनियल क्षेत्र को अच्छी तरह से साफ करके सुखाना चाहिए। तंग कपड़े पहनने से मना किया जाता है।
- 10. अगर डायपर का इस्तेमाल किया जाता है, तो त्वचा को फटने से बचाने के लिए उसे समय-समय पर बदलना चाहिए।

64. What is the diet advised for a child during BMT?

Proper nutrition is a very important aspect of BMT. Our dieticians, nurses and doctors will speak to you on what all food items are allowed while inside the BMT. We discourage uncooked and unhygienically prepared food. During the initial phases of BMT, the child does not feel hungry or may have ulcers in the mouth, vomiting and diarrhea which reduces appetite. During this period, we encourage good hydration and small frequent meals. It is very important to maintain a good nutrition with adequate calories and proteins to ensure early recovery.



Nutritional counseling by dietician



बीएमटी के दौरान बच्चे के लिए क्या आहार सुझाया जाता है?

उचित पोषण बीएमटी का एक बहुत ही महत्वपूर्ण पहलू है। हमारे आहार विशेषज्ञ, नर्स और डॉक्टर आपको बताएंगे कि बीएमटी के दौरान कौन-कौन से खाद्य पदार्थ खाने की अनुमित है। हम बिना पका हुआ और अस्वास्थ्यकर तरीके से तैयार किया गया भोजन खाने से मना करते हैं। बीएमटी के शुरुआती चरणों के दौरान, बच्चे को भूख नहीं लगती या मुंह में छाले, उल्टी और दस्त हो सकते हैं जिससे भूख कम हो जाती है। इस अविध के दौरान, हम अच्छे जलयोजन और बार-बार छोटे-छोटे भोजन को प्रोत्साहित करते हैं। जल्दी ठीक होने के लिए पर्याप्त कैलोरी और प्रोटीन के साथ अच्छा पोषण बनाए रखना बहुत महत्वपूर्ण है।गितविधियों के लिए दैनिक कार्यक्रम रखें।

65. What is a Biopass?

We restrict all items that are entering BMT units to reduce the risk of infection. Biopass placed at the end of the BMT unit will have separate entry slots for food and consumables.

बायोपास क्या है?

हम संक्रमण के जोखिम को कम करने के लिए BMT इकाइयों में प्रवेश करने वाली सभी वस्तुओं को प्रतिबंधित करते हैं। BMT इकाई के अंत में रखे गए बायोपास में भोजन और उपभोग्य सामग्रियों के लिए अलग-अलग प्रवेश स्लॉट होंगे।





Complications

66. What are the difficulties encountered during BMT?

During the initial phase of conditioning, children can develop fever, rashes, mouth ulcers, vomiting, diarrhea, seizures, hypertension etc. These are anticipated and we add medicines to prevent these and to treat at the earliest. The child will be monitored every 1-2 hourly for the entire duration of BMT admission by the staff nurses and strict intake and urine and stool output charts are maintained.

During phases 2 and 3, neutropenia and infections are expected. During this phase, blood transfusion requirement will increase and daily stock of packed red cells, platelets will be required. Once counts improve, we anticipate GVHD.

बीएमटी के दौरान क्या कठिनाइयाँ आती हैं?

जैसा कि ऊपर वर्णित है, बीएमटी के विभिन्न चरणों के दौरान विभिन्न कठिनाइयाँ होने की संभावना है। कंडीशनिंग के शुरुआती चरण के दौरान, बच्चों को बुखार, चकत्ते, मुँह के छाले, उल्टी, दस्त, दौरे, उच्च रक्तचाप आदि हो सकते हैं। इनका अनुमान लगाया जाता है और हम इन्हें रोकने और जल्द से जल्द इलाज करने के लिए दवाइयाँ जोड़ते हैं। स्टाफ नर्स द्वारा बीएमटी प्रवेश की पूरी अवधि के दौरान बच्चे की हर 1-2 घंटे में निगरानी की जाएगी और सख्त सेवन और मूत्र और मल उत्पादन चार्ट बनाए रखा जाएगा।

चरण 2 और 3 के दौरान, न्यूट्रोपेनिया और संक्रमण की संभावना है। इस चरण के दौरान, रक्त आधान की आवश्यकता बढ़ जाएगी और पैक्ड लाल कोशिकाओं, प्लेटलेट्स के दैनिक स्टॉक की आवश्यकता होगी। एक बार जब ब्लड काउंट में सुधार होता है, तो हम जी.वी.एच.डी. की आशंका करते हैं।



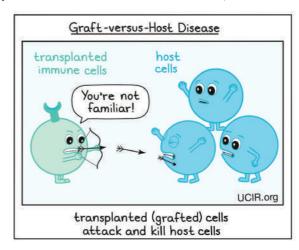
67. What is GVHD? How is GVHD managed?

GVHD or Graft vs Host Disease is the fight between the donor T lymphocytes (a type of white blood cells) and the patient (host). This is less in patients who have a fully matched donor. It is expected to be more in patients who undergo a half-matched donor transplantation. To prevent this, various strategies are made in the conditioning and post-transplant treatment.

There are 2 types of GVHD. Acute GVHD is GVHD that starts within the first few days of BMT. This presents with diarrhea, vomiting, fever, skin rash or jaundice usually. This is managed by addition of immunosuppressive drugs. Chronic GVHD starts few months after BMT and manifests as dry skin, stiffening of joints, skin discoloration etc.

जी.वी.एच.डी. क्या है? जी.वी.एच.डी. का प्रबंधन कैसे किया जाता है?

जी.वी.एच.डी. या ग्राफ्ट बनाम होस्ट रोग दाता टी लिम्फोसाइट्स (एक प्रकार की श्वेत रक्त कोशिका) और रोगी (होस्ट) के बीच की लड़ाई है। यह उन रोगियों में कम होता है जिनके पास पूरी तरह से मेल खाने वाला दाता होता है। यह उन रोगियों में अधिक होने की



उम्मीद है जो आधे-मिलान वाले दाता प्रत्यारोपण से गुजरते हैं। इसे रोकने के लिए, कंडीशनिंग और प्रत्यारोपण के बाद के उपचार में विभिन्न रणनीतियाँ बनाई जाती हैं। जी.वी.एच.डी. के 2 प्रकार हैं। तीव्र जी.वी.एच.डी. वह जी.वी.एच.डी. है जो बी.एम.टी. के पहले कुछ दिनों के भीतर शुरू होता है। यह आमतौर पर दस्त, उल्टी, बुखार, त्वचा पर लाल चकत्ते या पीलिया के साथ प्रकट होता है। इसे इम्यूनोसप्रेसिव दवाओं के अतिरिक्त द्वारा प्रबंधित किया जाता है। जी.वी.एच.डी. बी.एम.टी. के कुछ महीनों बाद शुरू होता है और शुष्क त्वचा, जोड़ों में अकड़न, त्वचा का रंग बदलना आदि के रूप में प्रकट होता है।



68. What are the infections to anticipate during BMT?

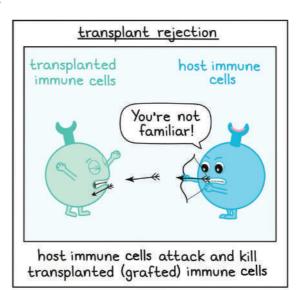
During the initial phases of BMT, bacterial and fungal infections are expected. During this period, children are started on medicines to prevent infections. During the latter part of BMT, viral infections manifest. Common viral infections expected are CMV, Adenovirus and EBV. We monitor the emergence of these infections weekly by viral PCR tests especially in patients who undergo half matched transplantation.

बीएमटी के दौरान किन संक्रमणों की आशंका होती है?

बीएमटी के शुरुआती चरणों में, जीवाणु और फंगल संक्रमण की आशंका होती है। इस अवधि के दौरान, बच्चों को संक्रमण से बचाव के लिए दवाइयाँ दी जाती हैं। बीएमटी के उत्तरार्ध में, वायरल संक्रमण प्रकट होते हैं। आम वायरल संक्रमण सीएमवी, एडेनोवायरस और ईबीवी हैं। हम इन संक्रमणों के उभरने की साप्ताहिक निगरानी वायरल पीसीआर परीक्षणों द्वारा करते हैं, खासकर उन रोगियों में जो आधे मिलान वाले प्रत्यारोपण से गुजरते हैं।

69. What is graft rejection?

Graft rejection when the patient does not accept the stem cells from the donor. This occurs as either primary graft failure, when there is no engraftment or as secondary graft failure where counts drop after initial engraftment. This occurs due multiple reasons. This is



an uncommon complication and if encountered, modification in drugs is made to improve graft function. At times, if these don't succeed, a second BMT may be needed.



ग्राफ्ट अस्वीकृति क्या है?

ग्राफ्ट अस्वीकृति तब होती है जब रोगी दाता से स्टेम सेल स्वीकार नहीं करता है। यह या तो प्राथमिक ग्राफ्ट विफलता के रूप में होता है, जब कोई ग्राफ्टमेंट नहीं होता है या द्वितीयक ग्राफ्ट विफलता के रूप में होता है, जहां प्रारंभिक ग्राफ्टमेंट के बाद गिनती कम हो जाती है। यह कई कारणों से होता है। यह एक असामान्य जटिलता है और यदि इसका सामना करना पड़ता है, तो ग्राफ्ट फ़ंक्शन को बेहतर बनाने के लिए दवाओं में संशोधन किया जाता है। कभी-कभी, यदि ये सफल नहीं होते हैं, तो दूसरे बीएमटी की आवश्यकता हो सकती है।





70. What are the blood tests done during and after BMT?

During the stay inside BMT, daily investigations consist of CBC, electrolytes and often liver and renal function tests. If there is fever, blood, urine cultures are performed. Other tests include weekly cyclosporine level, viral PCR or CMV PCR, immunoglobulin G levels etc. which help us anticipate infections and change medicines appropriately. After discharge, these tests are continued for a period of 90-100 days once in 1-2 weeks. After this initial period, the frequency of blood tests reduce significantly.

बीएमटी के दौरान और उसके बाद कौन से रक्त परीक्षण किए जाते हैं?

बीएमटी के अंदर रहने के दौरान, दैनिक जांच में सीबीसी, इलेक्ट्रोलाइट्स और अक्सर लीवर और रीनल फंक्शन टेस्ट शामिल होते हैं। यदि बुखार है, तो रक्त, मूत्र कल्चर किए जाते हैं। अन्य परीक्षणों में साप्ताहिक साइक्लोस्पोरिन स्तर, वायरल पीसीआर या सीएमवी पीसीआर, इम्युनोग्लोबुलिन जी स्तर आदि शामिल हैं जो हमें संक्रमण का अनुमान लगाने और दवाओं को उचित रूप से बदलने में मदद करते हैं। डिस्चार्ज के बाद, ये परीक्षण 1–2 सप्ताह में एक बार 90–100 दिनों की अवधि के लिए जारी रखे जाते हैं। इस प्रारंभिक अवधि के बाद, रक्त परीक्षणों की आवृत्ति काफी कम हो जाती है।

71. When is chimerism test done? How frequently is it done?

Chimerism is the test done to check the success of BMT. It tells us the percentage of donor and recipient cells in the body and helps us titrate medicines to have best results for BMT. It is done initially after engraftment and later once in few months for the first year of BMT.



चिमेरिज्म परीक्षण कब किया जाता है? यह कितनी बार किया जाता है?

चिमेरिज्म BMT की सफलता की जांच करने के लिए किया जाने वाला परीक्षण है। यह हमें शरीर में दाता और प्राप्तकर्ता कोशिकाओं का प्रतिशत बताता है और BMT के लिए सर्वोत्तम परिणाम प्राप्त करने के लिए दवाओं को टाइट्रेट करने में हमारी मदद करता है। यह शुरू में एनग्राफ्टमेंट के बाद और बाद में BMT के पहले वर्ष के लिए कुछ महीनों में एक बार किया जाता है।

72. What are the usual medicines to be continued post BMT?

At the time of discharge, cyclosporine, acyclovir, antifungal medicines etc. are continued. It is important for you to understand all the medicines which are to be given and give them at correct intervals as advised by the treating team.

बीएमटी के बाद कौन सी दवाइयाँ जारी रखनी चाहिए?

डिस्चार्ज के समय साइक्रोस्पोरिन, एसाइक्रोविर, एंटीफंगल दवाइयाँ आदि जारी रखी जाती हैं। आपके लिए यह समझना ज़रूरी है कि कौन सी दवाइयाँ दी जानी हैं और उन्हें उपचार करने वाली टीम द्वारा बताए गए सही अंतराल पर दें।

73. What are the precautions while giving Cyclosporine?

Cyclosporine is given twice a day at fixed timings. The bottle should be shaken properly, and correct dose of the medicine should be taken. It can be given directly into the mouth or dissolved in water or juice and then given. It is important that the time is strictly maintained for best results.

साइक्लोस्पोरिन देते समय क्या सावधानियां बरतनी चाहिए?

साइक्लोस्पोरिन दिन में दो बार निश्चित समय पर दी जाती है। बोतल को ठीक से हिलाना चाहिए और दवा की सही खुराक लेनी चाहिए। इसे सीधे मुंह में दिया जा सकता है या पानी या जूस में घोलकर दिया जा सकता है। बेहतर नतीजों के लिए समय का सख्ती से पालन करना ज़रूरी है।

74. When and how is cyclosporine level checked?

The trough level of cyclosporine is measured by taking a blood sample 10 minutes prior to the next dose. Usually this is taken in the morning while inside the hospital and during follow up visits. During follow up, you are requested to go to PHO Daycare and get the sample taken by duty nurse in daycare, before coming to OPD, so that time of sampling is correctly adhered to. For patients receiving Inj Cyclosporine, the sample is collected by pricking as sample taken from PICC line can be falsely high. For patients on oral cyclosporine, it can be taken from PICC line.

साइक्लोस्पोरिन के स्तर की जाँच कब और कैसे की जाती है?

साइक्लोस्पोरिन के निम्नतम स्तर को अगली खुराक से 10 मिनट पहले रक्त का नमूना लेकर मापा जाता है। आमतौर पर इसे सुबह अस्पताल के अंदर और फॉलो-अप विज़िट के दौरान लिया जाता है। फॉलो-अप के दौरान, आपसे अनुरोध है कि आप PHO डेकेयर जाएँ और OPD में आने से पहले डेकेयर में ड्यूटी नर्स से सैंपल लें, तािक सैंपलिंग के समय का सही तरीक से पालन हो सके। इंजेक्शन साइक्लोस्पोरिन प्राप्त करने वाले रोिगयों के लिए, सैंपल को चुभन द्वारा एकत्र किया जाता है क्योंकि PICC लाइन से लिया गया सैंपल गलत तरीक से उच्च हो सकता है। ओरल साइक्लोस्पोरिन लेने वाले रोिगयों के लिए, इसे PICC लाइन से लिया जा सकता है।





75. What are the common medicines used during BMT and what is their role??

बीएमटी के दौरान इस्तेमाल की जाने वाली सामान्य दवाएँ क्या हैं और उनकी भूमिका क्या है?

Supportive care सहायक दवाइयाँ	Pantoprazole / Lansoprazole Paracetamol Ondansetron Domperidone Aldactone Leviteracetam Clobazam Allopurinol Ursodeoxycholicacid Lactulose Polyethylene glycol	पैंटोप्राज़ोल / लैंसोप्राज़ोल पैरासिटामोल ऑन्डेनसेट्रॉन डोमपेरिडोन एल्डैक्टोन लेविटेरासिटाम क्लोबज़म एलोप्यूरिनॉल उर्सोडॉक्सीकोलीकैसिड लैक्टुलोज़ पॉलीइथिलीन ग्लाइकॉल
GVHD prevention and treatment जी.वी.एच.डी. की रोकथाम और उपचार	Cyclosporine Tacrolimus Methyl Prednisolone Prednisolone Ruxolitinib	साइक्लोस्पोरिन टैक्रोलिमस मिथाइल प्रेडनिसोलोन प्रेडनिसोलोन रक्सोलिटिनिब
Antibiotics एंटीबायोटिक दवाइयाँ	Cefaperazone-Sulbactam Meropenem Teicoplanin Vancomycin Colistin Aztreonam Ceftazidime	सेफापेराजोन-सुलबैक्टम मेरोपेनम टेइकोप्लानिन वैनकोमाइसिन कोलिस्टिन एज्ट्रियोनम सेफ्टाज़िडाइम
Antifungals एंटीफंगल दवाइयाँ	Posaconazole Voriconazole Amphotericin Micafungin	पोसाकोनाज़ोल वोरिकोनाज़ोल एम्फोटेरिसिन माइकाफुंगिन
Antivirals एंटीवायरल दवाइयाँ	Acyclovir Gancyclovir Cidofovir Oseltamivir Sofosbuvir- Velpatasvir Tenofovir / Entecavir	एसाइक्लोविर गैंसाइक्लोविर सिडोफोविर ओसेल्टामिविर सोफोसबुविर-वेलपाटासविर टेनोफोविर / एन्टेकाविर
Growth factors खून बढ़ाने के लिए	G-CSF	जी-सीएसएफ
Antihypertensives बी.पी. की दवाइयां	Metoprolol Amlodepine Prazosin	मेटोप्रोलोल अम्लोडेपाइन प्राज़ोसिन



76. Are there any long-term effects of any of these drugs?

Most of the drugs used in BMT do not have long term side effects. The hair loss and skin pigmentation observed during BMT is reversible. Some of the treatments may have long term effects on hormonal function and this will be discussed with you prior to BMT by your treating team.

क्या इनमें से किसी भी दवा का कोई दीर्घकालिक प्रभाव है?

बीएमटी में इस्तेमाल की जाने वाली ज़्यादातर दवाओं के दीर्घकालिक दुष्प्रभाव नहीं होते हैं। बीएमटी के दौरान देखा जाने वाला बालों का झड़ना और त्वचा का रंग बदलना प्रतिवर्ती है। कुछ उपचारों का हार्मोनल फ़ंक्शन पर दीर्घकालिक प्रभाव हो सकता है और इस बारे में आपकी उपचार टीम बीएमटी से पहले आपसे चर्चा करेगी।





Discharge Planning

77. When is discharge planned after BMT?

After BMT (Day 0- stem cell infusion), it takes about 2-3 weeks for the donor stem cells to establish themselves in the patient's bone marrow and start functioning. As the cell count increases, most of the complications like infections and oral ulcers start improving. Thus, it takes further 1-2 weeks for patient to stabilize. Once the donor stem cells start working, peripheral blood counts start increasing and reach a safe limit, there is no evidence of infection or any other complication, patient is taken off all intravenous medicines, and starts eating well, discharge from BMT unit is planned.

बीएमटी के दौरान क्या कठिनाइयाँ आती हैं?

बीएमटी (दिन 0- स्टेम सेल इन्फ्यूजन) के बाद, दाता स्टेम कोशिकाओं को रोगी के अस्थि मज्जा में खुद को स्थापित करने और कार्य करना शुरू करने में लगभग 2-3 सप्ताह लगते हैं। जैसे-जैसे कोशिकाओं की संख्या बढ़ती है, संक्रमण और मौखिक अल्सर जैसी अधिकांश जटिलताओं में सुधार होने लगता है। इस प्रकार, रोगी को स्थिर होने में 1-2 सप्ताह और लग जाते हैं। एक बार जब दाता स्टेम कोशिकाएं काम करना शुरू कर देती हैं, तो परिधीय रक्त की संख्या बढ़ने लगती है और एक सुरक्षित सीमा तक पहुंच जाती है, संक्रमण या किसी अन्य जटिलता का कोई सबूत नहीं होता है, रोगी को सभी अंतःशिरा दवाओं से हटा दिया जाता है, और अच्छी तरह से खाना शुरू कर देता है, बीएमटी इकाई से छुट्टी की योजना बनाई जाती है।

78. Where can the child stay post discharge?

It is important for the patient to stay at a place within few kilometers distance from the hospital post-discharge, so that close follow-up can be maintained and prompt visits can happen to the hospital in case of complications, especially fever. The accommodation should be avoided at a place where construction work is going on nearby, as this can lead to increased risk of infection. Patient's room should have a separate washroom/toilet. The facility should also have a kitchen for freshly cooked food.



डिस्चार्ज के बाद बच्चा कहाँ रह सकता है?

मरीज को छुट्टी के बाद अस्पताल से कुछ किलोमीटर की दूरी पर एक जगह पर रहना महत्वपूर्ण है, तािक करीबी फॉलोअप बनाए रखा जा सके और जटिलताओं, विशेष रूप से बुखार के मामले में तुरंत अस्पताल का दौरा किया जा सके। ऐसी जगह पर रहने से बचना चािहए जहां आस–पास निर्माण कार्य चल रहा हो, क्योंिक इससे संक्रमण का खतरा बढ़ सकता है। रोगी के कमरे में एक अलग वाशरूम/शौचालय होना चािहए। सुविधा में ताज़ा पकाए गए भोजन के लिए एक रसोईघर भी होना चािहए।

79. What are the precautions we should take at home?

Daily hygiene should be maintained with daily bath, brushing of teeth, frequent washing and drying of clothes, and linens. Routine cleaning of rooms should be done. Patient and family members should avoid contact with people suffering from infections like cough, cold. Dietary precautions (freshly cooked, well-cooked food) should be followed. Overcrowded closed public spaces must be avoided. Small kids at home residing with the patient, should not receive oral polio drops.

हमें घर पर क्या सावधानियां बरतनी चाहिए?

दैनिक स्नान, दांतों की सफाई, कपड़ों और लिनेन को बार-बार धोने और सुखाने के साथ दैनिक स्वच्छता बनाए रखनी चाहिए। कमरों की नियमित सफाई की जानी चाहिए। मरीज़ और परिवार के सदस्यों को खांसी, सर्दी जैसे संक्रमण से पीड़ित लोगों के संपर्क से बचना चाहिए। आहार संबंधी सावधानियां (ताजा पका हुआ, अच्छी तरह पका हुआ भोजन) का पालन किया जाना चाहिए। अत्यधिक भीड़भाड़ वाले बंद सार्वजनिक स्थानों से बचना चाहिए। रोगी के साथ रहने वाले घर के छोटे बच्चों को मौखिक पोलियो ड्रॉप नहीं देनी चाहिए।



80. What should I do if my child develops fever after discharge?

You will be provided the BMT helpline number. you need to give paracetamol as advised and inform the BMT unit. Early in transplant, we advise you to bring the child to the hospital immediately as the child would need admission. After 5-6 months of BMT, if the child is otherwise doing well, we may advise to bring the child the next day as per the immune status of the child. In addition to fever, any other complaint such as vomiting, headache, rash, diarrhea also are to be informed immediately to the BMT Helpline number and advise given should be followed.

अगर डिस्चार्ज के बाद मेरे बच्चे को बुखार हो जाए तो मुझे क्या करना चाहिए?

आपको BMT हेल्पलाइन नंबर दिया जाएगा। आपको सलाह के अनुसार पैरासिटामोल देना होगा और BMT यूनिट को सूचित करना होगा। ट्रांसप्लांट के शुरुआती दौर में, हम आपको सलाह देते हैं कि बच्चे को तुरंत अस्पताल ले जाएँ क्योंकि बच्चे को भर्ती करने की ज़रूरत होगी। BMT के 5-6 महीने बाद, अगर बच्चा ठीक है, तो हम बच्चे की प्रतिरक्षा स्थिति के अनुसार अगले दिन बच्चे को लाने की सलाह दे सकते हैं। बुखार के अलावा उल्टी, सिरदर्द, चकत्ते, दस्त जैसी अन्य शिकायतें होने पर भी तुरंत बीएमटी हेल्पलाइन नंबर पर सूचित किया जाना चाहिए और दी गई सलाह का पालन किया जाना चाहिए।

81. How long will medicines continue post-BMT?

Following BMT, medicines are expected to continue for few months in cases of leukemia, whereas, in case of benign blood disorders, like thalassemia, and aplastic anemia, medicines are likely to continue for almost one-year post-transplant. These medications include immunosuppression to suppress the fighting between donor and recipient cells. Also, it includes various antimicrobials (antifungal, antiviral, antibiotics) to prevent infections.



बीएमटी के बाद दवाएँ कब तक जारी रहेंगी??

बीएमटी के बाद, ल्यूकेमिया के मामलों में दवाएं कुछ महीनों तक जारी रहने की उम्मीद है, जबिक, थैलेसीमिया और अप्लास्टिक एनीमिया जैसे सौम्य रक्त विकारों के मामले में, प्रत्यारोपण के बाद लगभग एक साल तक दवाएं जारी रहने की संभावना है। इन दवाओं में दाता और प्राप्तकर्ता कोशिकाओं के बीच लड़ाई को दबाने के लिए इम्यूनोसप्रेशन शामिल है। साथ ही, इसमें संक्रमण को रोकने के लिए विभिन्न रोगाणुरोधी (एंटीफंगल, एंटीवायरल, एंटीबायोटिक्स) शामिल हैं।

82. How frequently is PICC line dressing done?

PICC line dressing and flushing should ideally be done atleast once a week in order to prevent line infections and blockage of the line.

PICC लाइन ड्रेसिंग कितनी बार की जाती है??

लाइन संक्रमण और लाइन की रुकावट को रोकने के लिए पिक लाइन ड्रेसिंग और फ़्रिशिंग आदर्श रूप से सप्ताह में कम से कम एक बार की जानी चाहिए।

83. How long will PICC line / central line be retained?

Generally, central lines are retained until 3- 6 months post-transplant, as this is the period with highest risk of post-HSCT complications.

PICC लाइन/सेंट्रल लाइन कब तक बरकरार रहेगी?

आम तौर पर, केंद्रीय रेखाएं प्रत्यारोपण के 3-6 महीने बाद तक बनी रहती हैं, क्योंकि यह वह अविध है जिसमें एचएससीटी के बाद जटिलताओं का सबसे अधिक जोखिम होता है।



84. Are there any long-term complications of BMT?

Usually, the incidence of long-term complications post-BMT is very low. However, a fraction of patients may experience rare complications like chronic GVHD, or infertility. The development of some complications like chronic GVHD, cannot be predicted. The complication of infertility depends on the drugs used during conditioning, and can be avoided via sperm/ovarian tissue cryo preservation prior to BMT.

क्या बीएमटी की कोई दीर्घकालिक जटिलताएँ हैं?

आमतौर पर, बीएमटी के बाद दीर्घकालिक जटिलताओं की घटना बहुत कम होती है। हालाँकि, कुछ रोगियों को क्रोनिक जीवीएचडी, या बांझपन जैसी दुर्लभ जटिलताओं का अनुभव हो सकता है। क्रोनिक जीवीएचडी जैसी कुछ जटिलताओं के विकास की भविष्यवाणी नहीं की जा सकती है। बांझपन की जटिलता कंडीशनिंग के दौरान उपयोग की जाने वाली दवाओं पर निर्भर करती है, और बीएमटी से पहले शुक्राणु/डिम्बग्रंथि ऊतक क्रायो संरक्षण के माध्यम से इससे बचा जा सकता है।

85. What are the dietary precautions after BMT?

Patient should consume well cooked food, freshly prepared at home, in hygienic conditions, to ensure prevention of infections. One should make sure to wash the vegetables/fruits thoroughly and peel off the fruits before consumption. Fried, or spicy food should be avoided to ensure easy digestion and prevent gastritis. Hotel/restaurant food should be avoided in order to prevent infections through partially cooked or unhygienic food. If patient is suffering with loose stools due to infections or GVHD, use of milk/milk products should be restricted transiently.



बीएमटी के बाद आहार संबंधी सावधानियां क्या हैं??

संक्रमण की रोकथाम सुनिश्चित करने के लिए रोगी को अच्छी तरह से पकाया हुआ, घर पर बना ताजा, स्वच्छ भोजन खाना चाहिए। उपभोग से पहले सब्जियों/फलों को अच्छी तरह से धोना और फलों के छिलके उतारना सुनिश्चित करना चाहिए। आसान पाचन सुनिश्चित करने और गैस्ट्रिटिस को रोकने के लिए तला हुआ या मसालेदार भोजन से बचना चाहिए। आंशिक रूप से पकाए गए या अस्वास्थ्यकर भोजन के माध्यम से संक्रमण को रोकने के लिए होटल/रेस्तरां के भोजन से बचना चाहिए। यदि रोगी संक्रमण या जीवीएचडी के कारण दस्त से पीड़ित है, तो दूध/दूध उत्पादों का उपयोग क्षणिक रूप से प्रतिबंधित किया जाना चाहिए।

86. Can the child play with siblings and friends after BMT?

Yes. As long as there is no risk of infection from sibling or friends, child can very well play with them. However, too many kids together at one point of time in a closed space is not recommended for the risk of infection.

क्या बीएमटी के बाद बच्चा भाई-बहनों और दोस्तों के साथ खेल सकता है?

हाँ। जब तक भाई-बहन या दोस्तों से संक्रमण का खतरा न हो, बच्चा उनके साथ बहुत अच्छे से खेल सकता है। हालाँकि, संक्रमण के जोखिम के लिए एक बंद स्थान पर एक समय में बहुत सारे बच्चों को एक साथ रखने की सलाह नहीं दी जाती है।

87. Can my child be taken out to public places and social functions after BMT?

No. For a year post-BMT, until patient is on immunosuppression, going out to closed public places like shopping malls/theatres, or social gatherings like weddings, should be completely avoided.

क्या बीएमटी के बाद मेरे बच्चे को सार्वजनिक स्थानों और सामाजिक समारोहों में ले जाया जा सकता है?

नहीं, बीएमटी के बाद एक साल तक, जब तक रोगी इम्यूनोसप्रेशन पर न हो, शॉपिंग मॉल/थियेटर जैसे बंद सार्वजनिक स्थानों, या शादियों जैसे सामाजिक समारोहों में जाने से पूरी तरह से बचना चाहिए।



88. When is immune status rechecked in patients who have undergone BMT?

Immune status is checked after atleast 3 months post-BMT, and then 3 monthly. The recovery of immune status depends on the drugs used during conditioning, type of transplant and the strategy used in haploidentical transplant (T-cell depletion results in delayed recovery of immune status, compared to post-transplant cyclophosphamide). It also depends on the duration of immunosuppressive drugs used after BMT, which is guided by the presence/absence of GVHD and donor chimerism in patient's blood.

बीएमटी से गुज़र चुके रोगियों में प्रतिरक्षा स्थिति की फिर से जाँच कब की जाती है?

बीएमटी के कम से कम 3 महीने बाद प्रतिरक्षा स्थिति की जाँच की जाती है, और फिर 3 महीने बाद। प्रतिरक्षा स्थिति की रिकवरी कंडीशनिंग के दौरान इस्तेमाल की जाने वाली दवाओं, प्रत्यारोपण के प्रकार और हैप्लोइडेन्टिकल प्रत्यारोपण में इस्तेमाल की जाने वाली रणनीति पर निर्भर करती है (टी-सेल की कमी के कारण प्रत्यारोपण के बाद साइक्लोफॉस्फेमाइड की तुलना में प्रतिरक्षा स्थिति की रिकवरी में देरी होती है)। यह बीएमटी के बाद इस्तेमाल की जाने वाली प्रतिरक्षा दमनकारी दवाओं की अविध पर भी निर्भर करता है, जो रोगी के रक्त में जीवीएचडी और डोनर चिमेरिज्म की उपस्थिति/अनुपस्थिति द्वारा निर्देशित होती है।

89. When can child resume schooling?

Once child is free of immunosuppressive drugs for atleast a month, and has resumed normal appetite and activity, he/she can be sent to school. This happens usually after an year in allogeneic BMT.

बच्चा कब स्कूली शिक्षा फिर से शुरू कर सकता है?

एक बार जब बचा कम से कम एक महीने के लिए प्रतिरक्षादमनकारी दवाओं से मुक्त हो जाए, और सामान्य भूख और गतिविधि फिर से शुरू कर दे, तो उसे स्कूल भेजा जा सकता है। यह आमतौर पर एलोजेनिक बीएमटी में एक वर्ष के बाद होता है।



90. When can vaccinations resume in children who undergo BMT?

As per ISCTR, in allogenic BMT, vaccination with killed or conjugate vaccine should be started after a year of transplant. Also, the patient should be atleast 1 month off immunosuppression, with no signs of GVHD. For starting vaccination with live vaccines like MMR and varicella, rule of 2-1-8 is followed: 2 years after BMT, 1 year after immunosuppression, 8 months after IVIG.

बीएमटी से गुजरने वाले बच्चों में टीकाकरण कब फिर से शुरू हो सकता है?

आईएससीटीआर के अनुसार, एलोजेनिक बीएमटी में, प्रत्यारोपण के एक साल बाद मारे गए या संयुग्मित टीके के साथ टीकाकरण शुरू किया जाना चाहिए। साथ ही, मरीज को कम से कम 1 महीने तक इम्यूनोसप्रेशन से दूर रहना चाहिए, जिसमें जीवीएचडी का कोई लक्षण न हो। एमएमआर और वैरीसेला जैसे जीवित टीकों के साथ टीकाकरण शुरू करने के लिए, 2-1-8 के नियम का पालन किया जाता है: बीएमटी के 2 साल बाद, इम्यूनोसप्रेशन के 1 साल बाद, आईवीआईजी के 8 महीने बाद।





Funding

91. How much does bone marrow transplant cost in a government institute?

The cost of autologous BMT in a government institute is around 1-2 Lakhs rupees and an allogeneic BMT is around 6-10 lakhs. This is based on the age and weight of the child, matching status of the donor, the type of conditioning medicines needed for the transplant and the complications anticipated.

सरकारी संस्थान में बोन मैरो ट्रांसप्लांट की लागत कितनी है?

सरकारी संस्थान में ऑटोलॉगस बीएमटी की लागत लगभग 1-2 लाख रुपये और एलोजेनिक बीएमटी की लागत लगभग 6-10 लाख रुपये है। यह बच्चे की उम्र और वजन, डोनर की मैचिंग स्थिति, ट्रांसप्लांट के लिए आवश्यक कंडीशनिंग दवाओं के प्रकार और प्रत्याशित जटिलताओं पर आधारित है

92. Is BMT possible for poor families?

Yes. With support from government through various schemes, BMT is well within the reach for most patients. There are central government schemes such as Prime Minister's Relief Fund, Rashtriya Arogya Nidhi and state government schemes such as Chief Minister's Relief Fund which support BMT. Ayushman Bharat scheme supports autologous BMT. In addition, there are schemes from government for diseases such as thalassemia and aplastic anemia which help patients get transplant at the earliest.

क्या गरीब परिवारों के लिए BMT संभव है?

हां। विभिन्न योजनाओं के माध्यम से सरकार की सहायता से, BMT अधिकांश रोगियों की पहुंच में है। प्रधानमंत्री राहत कोष, राष्ट्रीय आरोग्य निधि जैसी केंद्र सरकार की योजनाएं और मुख्यमंत्री राहत कोष जैसी राज्य सरकार की योजनाएं हैं जो BMT का समर्थन करती हैं। आयुष्मान भारत योजना ऑटोलॉगस BMT का समर्थन करती है। इसके अलावा थैलेसीमिया और अप्लास्टिक एनीमिया जैसी बीमारियों के लिए सरकार की ओर से योजनाएं हैं जो रोगियों को जल्द से जल्द प्रत्यारोपण कराने में मदद करती हैं।



Our BMT counselor will help you understand the documents needed for applying for funding. Once applied it takes around 6-8 weeks on an average for funding to be released.

हम BMT के लिए वित्तीय सहायता कैसे प्राप्त कर सकते हैं?

हमारे BMT परामर्शदाता आपको फंडिंग के लिए आवेदन करने के लिए आवश्यक दस्तावेजों को समझने में मदद करेंगे। एक बार आवेदन करने के बाद फंडिंग जारी होने में औसतन 6-8 सप्ताह लगते हैं।





94. I feel afraid of this process. What can I do?

The treatment advised is necessary for the disease your ward is suffering from. Without this treatment, the outcome is not going to be as good as it can be. So, it is best to understand the process, and go ahead with treatment. It will help if you can speak to survivors and their parents. They have gone through this process earlier and have emerged successfully. Speaking to them can reduce your anxiety and give you correct information. We recommend that you do not rely on internet as some of the information provided there is not verified and may not be appropriate to your disease or context.

We speak to all BMT patients and their parents daily during your stay in the hospital. If you feel sad or depressed, do reach out to us so that additional psychosocial support can be provided to you.

मुझे इस प्रक्रिया से डर लगता है। मैं क्या कर सकता हूँ?

आपके वार्ड को जिस बीमारी से जूझना पड़ रहा है, उसके लिए सुझाया गया उपचार ज़रूरी है। इस उपचार के बिना, परिणाम उतने अच्छे नहीं होंगे जितने हो सकते हैं। इसलिए, प्रक्रिया को समझना और उपचार के साथ आगे बढ़ना सबसे अच्छा है। अगर आप बचे हुए लोगों और उनके माता-पिता से बात कर सकते हैं तो इससे मदद मिलेगी। वे पहले भी इस प्रक्रिया से गुजर चुके हैं और सफलतापूर्वक उभरे हैं। उनसे बात करने से आपकी चिंता कम हो सकती है और आपको सही जानकारी मिल सकती है। हमारा सुझाव है कि आप इंटरनेट पर भरोसा न करें क्योंकि वहाँ दी गई कुछ जानकारी सत्यापित नहीं है और हो सकता है कि वह आपकी बीमारी या संदर्भ के लिए उपयुक्त न हो।

हम अस्पताल में आपके रहने के दौरान हर रोज़ सभी बीएमटी रोगियों और उनके माता-पिता से बात करते हैं। अगर आप उदास या उदास महसूस करते हैं, तो हमसे संपर्क करें ताकि आपको अतिरिक्त मनोवैज्ञानिक सहायता प्रदान की जा सके।



95. I have heard some children do not survive the disease. What can I do so that my child will be a survivor?

Yes. All children suffering from these diseases do not often survive. We try our best to get your child to be a long-term survivor. By following the advice given by your treating team and taking medicines on time, you improve your chances of recovery. Treating early and adequately is the best way to improve outcome.

मैंने सुना है कि कुछ बच्चे इस बीमारी से बच नहीं पाते। मैं ऐसा क्या कर सकता हूँ जिससे मेरा बच्चा बच जाए?

हाँ। इन बीमारियों से पीड़ित सभी बच्चे अक्सर बच नहीं पाते। हम आपके बच्चे को लंबे समय तक जीवित रखने के लिए अपनी पूरी कोशिश करते हैं। अपने उपचार दल द्वारा दी गई सलाह का पालन करके और समय पर दवाएँ लेकर, आप अपने बच्चे ठीक होने की संभावनाओं को बेहतर बना सकते हैं। जल्दी और पर्याप्त रूप से इलाज करना परिणाम को बेहतर बनाने का सबसे अच्छा तरीका है।

96. Where can I get more information about BMT?

There are good sources of information available regarding BMT on the internet. One such is patient support group webinars by Indian Society of Bone Marrow Transplantation.

मुझे BMT के बारे में ज़्यादा जानकारी कहाँ से मिल सकती है?

हाँइंटरनेट पर BMT के बारे में जानकारी के अच्छे स्रोत उपलब्ध हैं। इनमें से एक है इंडियन सोसाइटी ऑफ़ बोन मैरो ट्रांसप्लांटेशन द्वारा आयोजित रोगी सहायता समूह वेबिनार।



97. What should I tell my child about BMT?

Your child should be aware of the process of BMT. We will explain the process to children in an age appropriate way so that they are prepared for the period of stay inside the BMT and the treatment process along with it.

मुझे अपने बच्चे को BMT के बारे में क्या बताना चाहिए?

आपके बच्चे को BMT की प्रक्रिया के बारे में पता होना चाहिए। हम बच्चों को उनकी उम्र के हिसाब से प्रक्रिया समझाएँगे ताकि वे BMT के अंदर रहने की अवधि और उसके साथ-साथ उपचार प्रक्रिया के लिए तैयार रहें।

98. Is it possible that the disease can relapse after BMT?

In blood cancers, after successful BMT, the chimerism is closely monitored for few years. If the donor chimerism is complete, the chance of recurrence of the leukemia is highly unlikely. In certain other diseases, a mixed chimerism is acceptable.

मुझे अपने बच्चे को BMT के बारे में क्या बताना चाहिए?

क्या यह संभव है कि बीएमटी के बाद बीमारी फिर से उभर आए?

रक्त कैंसर में, सफल बीएमटी के बाद, कुछ वर्षों तक चिमेरिज्म की बारीकी से निगरानी की जाती है। यदि दाता चिमेरिज्म पूर्ण है, तो ल्यूकेमिया के दोबारा होने की संभावना बहुत कम है।

कुछ अन्य बीमारियों में, मिश्रित चिमेरिज्म स्वीकार्य है



99. In genetic diseases such as thalassemia, is there a risk of transmission to next generation after successful BMT?

Yes. BMT cures only the blood disorder of the child. The risk of transmission to next generation is dependent on the genes in the gonadal cells. The chance of transmission should be discussed with a genetic counselor before planning a pregnancy.

थैलेसीमिया जैसी आनुवंशिक बीमारियों में, क्या सफल बीएमटी के बाद अगली पीढी में संक्रमण का जोखिम होता है?

हां। बीएमटी केवल बच्चे के रक्त विकार को ठीक करता है। अगली पीढ़ी में संक्रमण का जोखिम गोनाडल कोशिकाओं में जीन पर निर्भर करता है। गर्भावस्था की योजना बनाने से पहले संक्रमण की संभावना पर आनुवंशिक परामर्शदाता से चर्चा की जानी चाहिए।

100. Can my child have a normal life after BMT?

Yes definitely. Treatment for blood diseases, cancer and BMT is a difficult part of your child's life. But this is only for a short period, and after the child recovers, medicines are stopped after 6-12 months in most children. Your child can attend normal school, complete education and can pursue sports, hobbies and a job like other children.

क्या मेरा बच्चा BMT के बाद सामान्य जीवन जी सकता है?

हां बिल्कुल। रक्त रोग, कैंसर और BMT का उपचार आपके बच्चे के जीवन का एक कठिन हिस्सा है। लेकिन यह केवल थोड़े समय के लिए होता है, और बच्चे के ठीक होने के बाद, ज़्यादातर बच्चों में 6-12 महीने के बाद दवाएँ बंद कर दी जाती हैं। आपका बच्चा सामान्य स्कूल जा सकता है, शिक्षा पूरी कर सकता है और अन्य बच्चों की तरह खेल, शौक और नौकरी कर सकता है।





Transfusion Medicine Team

Faculty - Dr Seema Dua, Dr Satyam Arora, Dr Anupa Pokhrel
Senior Residents - Dr Kriti Bani
Junior Residents - Dr Ganga R, Dr Jashim Debbarma, Dr Prathma Garewal, Dr Akshay Paliwal, Dr Arisha Khan
Technical officers and nursing staff



Pediatric Hematology Oncology Team

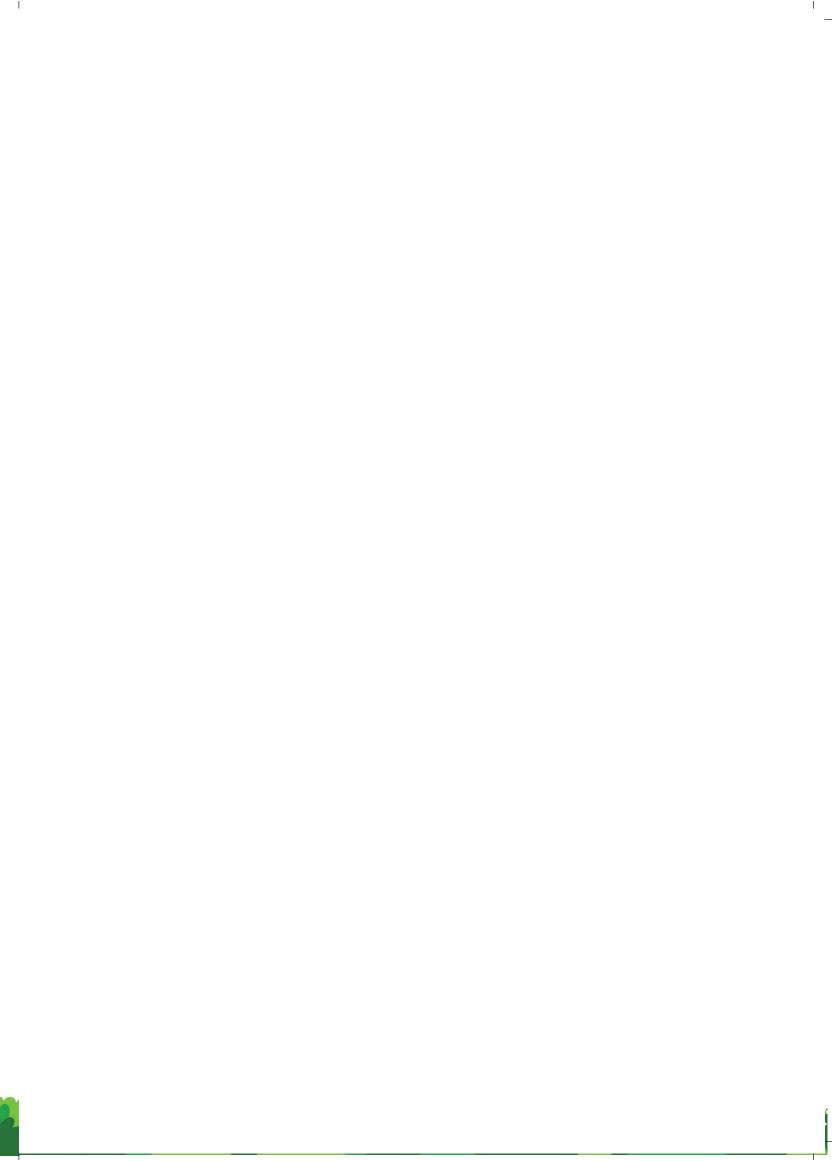
Faculty - Dr Nita Radhakrishnan, Dr Silky Jain, Dr Anuj Singh Fellows - Dr Hari Gaire, Dr Sudipto Bhattacharya, Dr Aditi Tulsiyan Nursing in charge - Dinesh Pal, Urvi Srivastava BMT Coordinator - Anukriti Srivastava Cankids Team - Asad Khan, Rekha Sharma, Priti Dubey Date operator- Surendra Singh NHM Team - Rakesh Rohilla, Varsha Research Coordinators - Ankit Kumar, Amrit Mamgain Research Fellow - Amit Pandey Senior Residents & Junior Residents

Notes	

Notes	
	_



Notes	





Post Graduate Institute of Child Health Noida