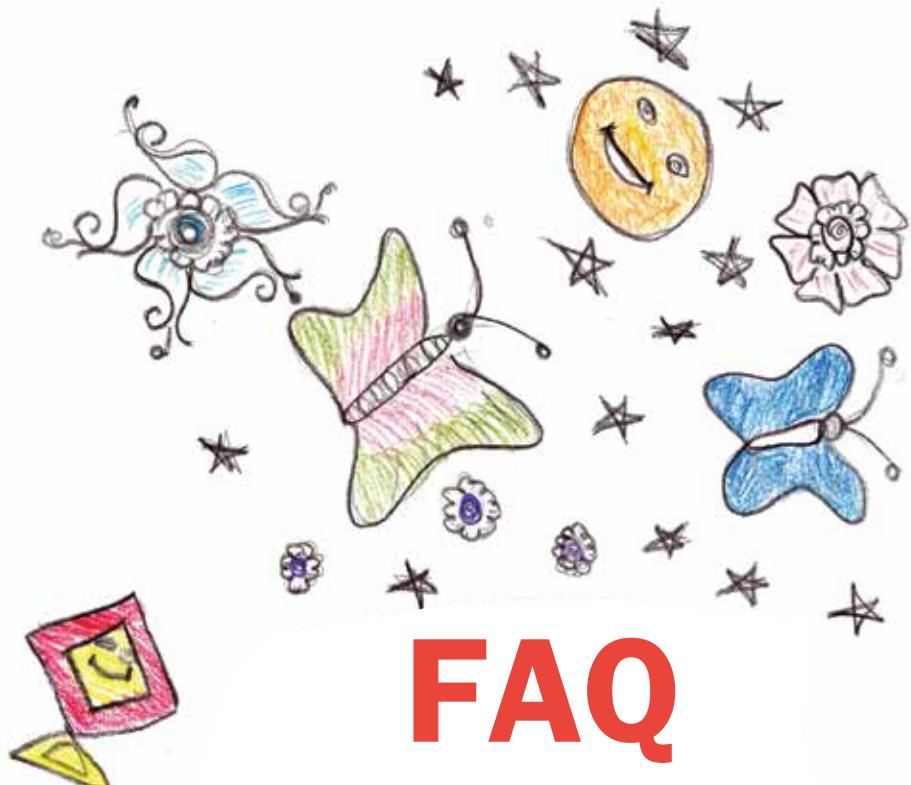


FAQ on CML

FOM Guide to Disease Management





FAQ on CML

Specially put together
for Friends of Max
by

Dr Pankaj Malhotra, MD, FRCP

Professor & Head, Dept. of Clinical Hematology & Medical Oncology
Postgraduate Institute of Medical Education & Research (PGIMER)
Chandigarh

संपादक का नोट

हमें क्रोनिक माइलोइड ल्यूकेमिया (Leukemia) (CML) के पेशेंट के लिए यह प्रश्न-उत्तर पुस्तिका प्रस्तुत करते हुए खुशी हो रही है। CML ल्यूकेमिया (Leukemia) का ही एक दुर्लभ रूप है जिसमें निरंतर देखभाल की आवश्यकता होती है। इस पुस्तिका का उद्देश्य पेशेंट और उनके परिवारों को इस बीमारी के बारे में, उसके प्रबंधन के बारे में और उपलब्ध उपचार विकल्पों के बारे में बेहतर समझ प्रदान करना है। हमने यह सुनिश्चित करने के लिए हर संभव प्रयास किया है कि यहां दी गयी जानकारी सटीक और अद्यतन है। हालाँकि, इस बात का ध्यान रखना महत्वपूर्ण है कि चिकित्सा ज्ञान लगातार विकसित हो रहा है, और यहां दी गयी कुछ जानकारी समय के साथ पुरानी हो सकती है। यह ध्यान रखना भी महत्वपूर्ण है कि प्रत्येक पेशेंट अद्वितीय है, और इसलिए, हम आपको अपने नियमित चिकित्सक से किसी भी प्रश्न या चिंता पर चर्चा करने के लिए प्रोत्साहित करने पर ज़ोर देते हैं।



अंत में, हम उन सभी पेशेंट को धन्यवाद देना चाहेंगे जिन्होंने अपने अनुभव और गहन जानकारी साझा करके इस पुस्तिका में योगदान दिया। हम आशा करते हैं कि CML के साथ आपकी यात्रा तय करने में यह पुस्तिका आपके और आपके प्रियजनों के लिए एक उपयोगी संसाधन के रूप में काम करेगी।

डॉ. पंकज मल्होत्रा, एमडी, एफआरसीपी

प्रोफेसर एवं प्रमुख, क्लिनिकल हेमेटोलॉजी एवं मेडिकल ऑन्कोलॉजी विभाग
पोस्टग्रेजुएट इंस्टिट्यूट ऑफ मेडिकल एंड रिसर्च (पीजीआईएमईआर), चंडीगढ़

विषयवस्तु

	पृष्ठ संख्या
अपने CML को जानें	1
उपचार प्रोटोकॉल	3
CML के निगरानी परीक्षण	4
परिवार नियोजन	5
आहार एवं पोषण	5
टीएफआर (TFR)	6
दुष्प्रभाव एवं इसका प्रबंधन	7
बाल्यवस्था के पेरेंट में CML	8
बुजुर्ग पेरेंट में CML	8
CML के उपचार के लिए आमतौर पर इस्तेमाल होने वाले TKIs की सूची	9
CML का उन्नत चरण	9
Bone Marrow / स्टेम सेल (Stem Cell) प्रत्यारोपण	10



अपने CML को जानें

प्र.1 CML क्या है?

CML का पूरा नाम "क्रोनिक माइलॉड ल्यूकेमिया (Leukemia)" है। "क्रोनिक" इस तथ्य को संदर्भित करता है कि यह बीमारी समय के साथ धीरे-धीरे, आमतौर पर कई वर्षों के दौरान, बढ़ती है। "माइलॉड" रक्त कोशिका के एक प्रकार को संदर्भित करता है जो कैंसर से प्रभावित होता है, विशेष रूप से अस्थि मज्जा (Bone Marrow) से उत्पन्न होने वाली श्वेत रक्त कोशिकाएं (white blood cells)। ल्यूकेमिया (Leukemia) रक्त कैंसर को दिया गया नाम है। CML एक प्रकार का रक्त कैंसर है जिसे शरीर में इन श्वेत रक्त कोशिकाओं (White Blood Cells) की असामान्य वृद्धि और संचय से पहचाना जाता है।

प्र.2 CML के चरण क्या हैं?

किसी ठोस पिंड कैंसर (solid cancer) के विपरीत, रक्त कैंसर को आम तौर पर चरणों में वर्गीकृत नहीं किया जाता है क्योंकि कैंसरयुक्त रक्त कोशिकाएं पूरे शरीर में प्रसारित होती रहती हैं। हालाँकि, CML को आम तौर पर दो अवस्थाओं में वर्गीकृत किया जाता है: प्रारंभिक (क्रोनिक) अवस्था और उन्नत अवस्था, जिसे आगे त्वरित या ब्लास्ट चरणों (Blast Phase) में विभाजित किया जा सकता है।

प्र.3 क्या CML संक्रामक है?

नहीं, CML एक संक्रामक रोग नहीं है, जिसका अर्थ है कि यह परिवार के सदस्यों या अन्य करीबी संपर्कों तक प्रसारित नहीं हो सकता है। आप इसके संचरण के किसी भी प्रकार के जोखिम के बिना एक साथ रहना और भोजन साझा करना जारी रख सकते हैं। इसमें पति-पत्नी के लिए एक-दूसरे में रोग संचारित होने के किसी भी जोखिम के बिना एक साथ रहना भी सुरक्षित है। बच्चे इस बीमारी की चपेट में आने की चिंता किए बिना आपके साथ खेल सकते हैं।

प्र.4 क्या CML वंशानुगत है?

नहीं, CML कोई वंशानुगत बीमारी नहीं है। यह माता-पिता से उनके बच्चों तक नहीं पहुंचती है, और आप इसे अपने जीवनसाथी या बच्चों तक प्रसारित नहीं कर सकते हैं।

प्र.5 कौन-सा आयु वर्ग CML से सबसे अधिक प्रभावित होता है?

CML किसी भी उम्र के लोगों को प्रभावित कर सकता है, लेकिन भारत में आमतौर पर यह 30-40 वर्ष की आयु के व्यक्तियों में अधिक पाया जाता है। पश्चिमी देशों में, यह आमतौर पर 50-60 वर्ष की आयु के लोगों में पाया जाता है।

प्र.6 CML के विशिष्ट लक्षण क्या हैं?

पश्चिमी देशों में, CML का पता अक्सर नियमित वार्षिक स्वास्थ्य जांच के दौरान लगाया जाता है। हालाँकि, भारत जैसे विकासशील देशों में जहां नियमित स्वास्थ्य जांच आम नहीं है, CML वाले अधिकांश पेशेट में निम्न-श्रेणी का बुखार, अस्वस्थता (malaise), या पेट के बाईं ओर भारीपन की अनुभूति (बढ़ी हुई तिल्ली (spleen) के कारण) जैसे गैर-विशिष्ट लक्षण मौजूद होते हैं। अन्य लक्षणों में थकान, कमज़ोरी, भूख न लगना और हफ्तों से लेकर महीनों तक लगातार वजन कम होना शामिल हो सकते हैं। ये CML के विशिष्ट लक्षण नहीं हैं और तपेदिक जैसी कई अन्य बीमारियों में देखे जा सकते हैं। CML का पहला संकेत अक्सर रक्त परीक्षण के माध्यम से पता लगाया जाता है जिसे पूर्ण रक्त गणना (CBC (सीबीसी)) कहा जाता है।

प्र.7 क्या CML सामान्य है?

CML अपेक्षाकृत एक दुर्लम बीमारी है, प्रत्येक 100,000 लोगों में से एक मामले में यह पायी जाती है। हालाँकि, यदि सभी प्रकार के रक्त कैंसरों पर एक साथ विचार किया जाए, तो यह अस्पतालों में चिकित्सा देखभाल लेने वाले वयस्कों में सबसे अधिक पाए जाने वाले रक्त कैंसरों में से एक है।

प्र.8 आप CML का निदान कैसे करते हैं?

रक्त गणना अक्सर पहला संकेत होता है कि पेशेट को CML हो सकता है। ज्यादातर मामलों में, श्वेत रक्त कोशिका की गिनती और प्लेटलेट (Platelet) की गिनती सामान्य सीमा से ऊपर बढ़ जाती है। शरीर की जांच करने पर, आमतौर पर CML पेशेट में बड़ी हुई तिल्ली (Spleen) भी पाई जाती है, भारत में 80% से अधिक पेशेट में यह लक्षण प्रदर्शित होता है। रक्त गणना के बाद, एक रोगविज्ञानी (pathologist) फिलाडेल्फिया गुणसूत्र (Philadelphia chromosome) या बीसीआर-एबीएल (BCR-ABL) नामक आण्विक परीक्षण की उपस्थिति देखने के लिए रक्त फिल्म/अस्थि मज्जा (Bone Marrow) की जांच करता है। यदि इनमें से कोई भी परीक्षण सकारात्मक है, तो यह CML के होने की पुष्टि करता है।

प्र.9 फिलाडेल्फिया गुणसूत्र (Philadelphia chromosome) या BCR ABL क्या है?

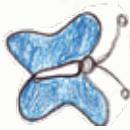
मानव शरीर में 23 जोड़े गुणसूत्रों (chromosomes) के होती हैं, जो सामान्यतः एक विशिष्ट क्रम में व्यवस्थित होती हैं। कुछ मामलों में, गुणसूत्र (chromosomes) 9 और 22 का एक हिस्सा स्थानों का आदान-प्रदान कर सकता है (जिसे 9;22 स्थानांतरण के रूप में जाना जाता है), जिसके परिणामस्वरूप फिलाडेल्फिया गुणसूत्र (Philadelphia chromosome) का निर्माण होता है। इस प्रकार के गुणसूत्र (chromosome) की खोज सबसे पहले वैज्ञानिकों ने USA के फिलाडेल्फिया शहर में की थी, इसलिए इसे यह नाम दिया गया। फिलाडेल्फिया गुणसूत्र (Philadelphia chromosome) बीसीआर-एबीएल (BCR-ABL) नामक एक जीन का उत्पादन करता है। इस जीन की उपस्थिति का पता फ्लोरोसेंस इन सीटू हाइब्रिडाइजेशन (एफआईएसएच (FISH)) या पॉलीमरेज़ चेन रिएक्शन (पीसीआर (PCR)) जैसी तकनीकों का उपयोग करके लगाया जा सकता है, ये दोनों ही अत्यधिक परिष्कृत हैं। रक्त या अस्थि मज्जा (Bone Marrow) में फिलाडेल्फिया गुणसूत्र (Philadelphia chromosome) या बीसीआर-एबीएल (BCR-ABL) जीन की उपस्थिति की पुष्टि CML के होने की पुष्टि करती है।

प्र.10 यदि निदान की पुष्टि रक्त परीक्षण से होती है, तो अस्थि मज्जा (Bone Marrow) परीक्षण की आवश्यकता क्यों है?

जैसा कि पहले उल्लेख किया गया है, CML के विभिन्न चरण होते हैं, जिनमें क्रोनिक, त्वरित और ब्लास्ट चरण (Blast Phase) शामिल हैं। कुछ मामलों में, CML की विशिष्ट अवस्था का पता केवल अस्थि मज्जा (Bone Marrow) परीक्षण के माध्यम से किया जा सकता है। फिलाडेल्फिया गुणसूत्र (Philadelphia chromosome) की उपस्थिति के अलावा, गुणसूत्रों (chromosomes) में अन्य परिवर्तनों की पहचान भी अस्थि मज्जा (Bone Marrow) परीक्षण के माध्यम से की जा सकती है। लंबे समय तक अनुपचारित CML से अस्थि मज्जा (Bone Marrow) में मायलोफाइब्रोसिस (Myelofibrosis) जैसे परिवर्तन भी हो सकते हैं। यह सारी जानकारी चिकित्सकों के लिए उचित उपचार निर्धारित करने और रोग की भविष्य की अवधि का पता लगाने में उपयोगी होती है।

प्र.11 क्या CML का इलाज संभव है?

जैसा कि पहले उल्लेख किया गया है, CML की विभिन्न अवस्थाएं होती हैं, और CML की क्रोनिक अवस्था को उपलब्ध दवाओं के साथ कार्यात्मक रूप से इलाज योग्य माना जाता है। हालाँकि, ऐसे कई कारक हैं जो सफल इलाज की संभावना को प्रभावित कर सकते हैं, और सभी पेशेट पूर्ण इलाज प्राप्त नहीं कर पाते हैं। यहां तक कि ऐसे मामलों में जहां एक पेशेट को कार्यात्मक रूप से ठीक माना जाता है, लेकिन बीमारी की निगरानी करने और यह सुनिश्चित करने के लिए कि यह दोबारा न हो, उपचार करने वाले चिकित्सक के साथ निरंतर अनुवर्ती कार्रवाई आवश्यक होती है।



उपचार प्रोटोकॉल

प्र.1 CML के लिए क्या उपचार उपलब्ध हैं?

CML की सभी अवस्थाओं का इलाज मुख्य रूप से टायरोसिन काइनेज इनहिबिटर (Tyrosine kinase inhibitor) (TKI) नामक लक्षित दवाओं से किया जाता है। इन TKI को तीन जनरेशन में वर्गीकृत किया गया है: पहली जनरेशन, दूसरी जनरेशन और तीसरी जनरेशन। कुछ स्थितियों में, कीमोथेरेपी या इम्यून मॉड्यूलोटिंग ड्रग्स (इंटरफेरॉन) जैसी अन्य दवाओं का भी उपयोग किया जा सकता है। इसके अतिरिक्त, अस्थि मज्जा (Bone Marrow) प्रत्यारोपण (स्टेम सेल (stem cell) ट्रांसप्लांट) एक उपलब्ध उपचार विकल्प है जो पेरेंट के एक विशिष्ट समूह के लिए आरक्षित है।

प्र.2 विभिन्न TKI क्या हैं?

TKI (टायरोसिन काइनेज इनहिबिटर) पहली जनरेशन, दूसरी जनरेशन और तीसरी जनरेशन हैं।

पहली जनरेशन	इमैटिनिब मेसाइलेट
द्वितीय जनरेशन	डेसैटिनिब, निलोटिनिब, बोसुटिनिब
तीसरी जनरेशन*	पोनाटिनिब, एसिमिनिब

* वर्तमान में भारत में विपणन नहीं किया गया (सितम्बर 2023)

प्र.3 डॉक्टर कैसे चुनते हैं कि कौन-सी दवा पहले देनी है?

प्रत्येक CML पेरेंट अलग-अलग प्रकार से व्यवहार कर सकता है। CML उपचार के लिए TKI का चुनाव विभिन्न कारकों जैसे कि CML का चरण, आयु, लिंग, पेरेंट की समग्र स्वास्थ्य स्थिति, पिछले उपचार और कोई चल रही दवा, पर निर्भर करता है। TKI का चयन करते समय पेरेंट की दवा के दुष्प्रभावों को सहन करने की क्षमता और वित्तीय पहलुओं पर भी विचार किया जाता है।

प्र.4 दवा लेने का सबसे अच्छा समय क्या है?

इमैटिनिब और डेसैटिनिब को भोजन के साथ या भोजन के बिना, आमतौर पर दिन में एक बार और हर दिन लगभग एक ही समय पर लिया जा सकता है। निलोटिनिब को खाली पेट, भोजन से कम से कम दो घंटे पहले या बाद में लेना चाहिए। बोसुटिनिब को भोजन के साथ लिया जाना चाहिए, अधिमानतः उच्च वसा वाले भोजन के साथ, दिन में एक बार।

हालाँकि, इन दवाओं के समय और खुराक के संबंध में अपने इलाज करने वाले चिकित्सक के निर्देशों का पालन करना आवश्यक है क्योंकि वे रोग के चरण, आपके द्वारा ली जा रही अन्य दवाओं और अन्य व्यक्तिगत स्वास्थ्य कारकों के आधार पर भिन्न हो सकते हैं। यह भी महत्वपूर्ण है कि पहले अपने इलाज करने वाले चिकित्सक से परामर्श किए बिना इन दवाओं की खुराक या समय में कभी बदलाव न करें, क्योंकि यह संभावित रूप से उपचार की प्रभावशीलता को प्रभावित कर सकता है।

प्र.5 दवाएँ कब तक जारी रखनी होती हैं?

निदान के समय, सभी पेरेंट को इन दवाओं को आजीवन लेने की सलाह दी जाती है। हालाँकि, कुछ वर्षों तक CML की नियमित निगरानी के बाद, दस में से चार पेरेंट (40%) में दवाएँ बंद की जा सकती हैं। हालाँकि, दवा को बंद करने के लिए सख्त मानदंड हैं। भले ही इलाज करने वाला चिकित्सक दवा बंद कर दे, लेकिन कुछ महीनों के लिए मासिक जांच की आवश्यकता होती है, और फिर जीवन भर वार्षिक अनुवर्ती जांच की आवश्यकता होती है।

प्र.6 ऐसे कौन-से पेरेंट हैं जिनकी दवा बंद की जा सकती है?

आम तौर पर, जिन पेरेंट में CML का पता प्रारंभिक क्रोनिक चरण में किया जाता है और जिन पेरेंट के BCR ABL जीन का स्तर मौजूदा तकनीकों द्वारा पता नहीं चल पाता है या बहुत कम (गहरी आण्विक प्रतिक्रिया (deep molecular response)) हो जाता है और कुछ वर्षों तक इसी स्तर पर बना रहता है, उनकी दवा बंद की जा सकती है। इस दृष्टिकोण पर केवल उन पेरेंट के लिए विचार किया जाता है जो 5 वर्षों से अधिक समय से दवा ले रहे हैं और कम से कम 2-3 वर्षों से गहरी आण्विक प्रतिक्रिया (deep molecular response) में हैं। दवा बंद करने के बाद, कुछ पेरेंट में CML वापस आ सकता है और रक्त परीक्षण की नजदीकी से निगरानी की आवश्यकता होती है। हालाँकि, CML के उन पेरेंट में दवा बंद नहीं की जा सकती है, जिनमें यह बीमारी उत्तर चरण (्ट्वरित या ब्लास्ट चरण (Blast Phase)) में है।

प्र.7 क्या मैं CML के लिए दवा लेते समय कोई अन्य दवा ले सकता हूँ?

आम तौर पर, हाँ, यदि आप अल्पावधि, जैसे दांत दर्द या खांसी के लिए दवा ले रहे हैं। हालाँकि, यदि आप लंबे समय से कोई अन्य दवा ले रहे हैं, तो आपको अपने CML चिकित्सक से इस बारे में चर्चा करनी चाहिए। यह उल्लेख करना विशेष रूप से महत्वपूर्ण है कि क्या आपको तपेदिक का निदान किया गया है और इमैटिनिब ले रहे हैं। यदि आप तपेदिकरोधी (antituberculosis) दवा ले रहे हैं तो इमैटिनिब की खुराक बढ़ाने की आवश्यकता हो सकती है।

प्र.8 क्या किसी भी प्रकार की सर्जरी/ऑपरेशन या किसी अन्य बीमारी की दवा लेने पर इमैटिनिब को बंद किया जा सकता है?

छोटी-मोटी समस्याओं के लिए इमैटिनिब को बंद करने की जरूरत नहीं है। हालाँकि, विशेष रूप से न्यूरोसर्जरी, यूरोलॉजिकल सर्जरी से संबंधित बड़ी सर्जरी के लिए, इमैटिनिब या अन्य TKI को सर्जरी से पहले और बाद में आमतौर पर एक सप्ताह से कम समय के लिए अस्थायी रूप से बंद किया जा सकता है। किसी भी प्रकार की बड़ी सर्जरी के लिए या यदि आपको ऐसी बीमारी का पता चलता है जिसके लिए लंबे समय तक उपचार की आवश्यकता होती है, तो अपने CML चिकित्सक से परामर्श लें/उन्हें शामिल करें।

प्र.9 क्या मैं अपना ऑफिस का या घर का काम कर सकता हूँ?

हाँ, CML से संबंधित लक्षण आम तौर पर 4-6 सप्ताह के भीतर ठीक हो जाते हैं। इस समय के दौरान बढ़ी हुई तिल्ली (spleen) का भी प्रतिगमन हो जाता है। इस चरण के बाद, आप किसी भी प्रकार का ऑफिस या घर का काम फिर से शुरू कर सकते हैं और शारीरिक व्यायाम में संलग्न हो सकते हैं।



CML के निगरानी परीक्षण

प्र.1 महत्वपूर्ण निगरानी परीक्षण और उनकी आवृत्तियाँ क्या हैं?

निदान से लेकर 3 महीने तक

CML की प्रारंभिक निगरानी पूर्ण रक्त गणना परीक्षण और तिल्ली (spleen) के प्रतिगमन (यदि निदान के समय बढ़ी हुई हो) द्वारा की जाती है। CBC (सीबीसी) की आवृत्ति उसकी रिपोर्ट के आधार पर सासाहिक या द्विसासाहिक होती है। एक बार CBC (सीबीसी) सामान्य हो जाए तो आम तौर पर इसे मासिक रूप से किया जाता है।

3 महीने बाद

TKI उपचार शुरू करने के 3 महीने बाद, CBC (सीबीसी) के साथ बीसीआर-एबीएल (BCR-ABL) का परीक्षण किया जाता है। यदि विशेषज्ञों के अनुसार बीसीआर-एबीएल (BCR-ABL) का स्तर धीरे-धीरे कम हो रहा है, तो यह परीक्षण आम तौर पर हर 6 महीने में दोहराया जाता है। इसके अलावा, एलटीएफ (LFT), आरटीएफ (RFT), रक्त ज्लूकोज़,

ईकेजी (EKG), लिपिड और छाती के एक्स-रे जैसे नियमित परीक्षण TKI (इमैटिनिब, डेसैटिनिब, या निलोटिनिब) के उपयोग के प्रकार के आधार पर किए जाते हैं।



परिवार नियोजन

प्र.1 क्या कोई CML पेशेंट शादी कर सकता है और परिवार शुरू कर सकता है?

शादी करना एक निजी फैसला है। CML पेशेंट शादी कर सकता है और सामान्य पारिवारिक जीवन जी सकता है। हालाँकि, संभावित साथी को स्थिति और उसके उपचार के बारे में सूचित करना महत्वपूर्ण है। साथी को बीमारी की प्रकृति, पूर्वानुमान (prognosis) और दवा के संभावित दुष्प्रभावों के बारे में भी जानकारी दी जानी चाहिए। आम तौर पर, CML की क्रोनिक अवस्था को इलाज योग्य केंसर माना जाता है, बशर्ते पेशेंट नियमित रूप से दवा ले रहा हो और नियमित जांच करा रहा हो।

प्र.2 उपचार के दौरान महिला और पुरुष पेशेंट को परिवार शुरू करने के लिए किन मुद्दों पर विचार करना चाहिए?

पुरुष पेशेंट बिना किसी प्रतिबंध के अपना परिवार शुरू कर सकते हैं, क्योंकि CML उनके बच्चों में संचारित नहीं होता है। दूसरी ओर, महिला पेशेंट को गर्भावस्था की योजना बनाने से पहले परामर्श और नजदीकी से निगरानी की आवश्यकता होती है क्योंकि TKI उनकी गर्भावस्था के साथ-साथ उनके अजन्मे बच्चे को भी प्रभावित कर सकता है। और गर्भावस्था के दौरान दवा को अस्थायी रूप से बंद करना आवश्यक हो सकता है। परिवार शुरू करने का निर्णय अपने CML चिकित्सक के परामर्श से लिया जाना चाहिए।

प्र.3 क्या उपचार के दौरान स्तनपान की अनुमति है?

यदि पेशेंट का इलाज चल रहा हो तो स्तनपान की अनुमति नहीं होती है।



आहार एवं पोषण

प्र.1 मुझे कौन-सा आहार लेना चाहिए? क्या कोई आहार संबंधी सावधानियां हैं?

CML वाले व्यक्तियों के लिए कोई विशिष्ट आहार प्रतिबंध नहीं हैं, लेकिन स्वस्थ खान-पान की आदतों का पालन करना महत्वपूर्ण है। आप सामाजिक कार्यक्रमों में भाग ले सकते हैं और बाहर के भोजन का आनंद ले सकते हैं, लेकिन इस दौरान स्वस्थ भोजन चुनने का प्रयास करें। धूम्रपान से बचना चाहिए क्योंकि यह CML की गंभीरता को और खराब कर सकता है। शराब का सेवन भी सामाजिक अवसरों तक ही सीमित होना चाहिए और इसमें संयम महत्वपूर्ण है। यदि आपको उच्च रक्तचाप या मधुमेह जैसी कोई अन्य पुरानी बीमारी है, तो उन स्थितियों के लिए अनुशंसित आहार संबंधी सावधानियों का पालन करना महत्वपूर्ण है, जैसे उच्च रक्तचाप के लिए नमक का सेवन कम करना या मधुमेह के लिए मीठे खाद्य पदार्थों से परहेज करना।

प्र.2 CML से पीड़ित पेशेंट की रोग प्रतिरोधक क्षमता को कैसे बढ़ाएं?

CML वाले पेशेंट को अपनी प्रतिरक्षा बढ़ाने के लिए अपने आहार को स्वस्थ और संतुलित बनाए रखने पर ध्यान देना चाहिए। फलों, सब्जियों, साबुत अनाज और लीन प्रोटीन से भरपूर आहार की सलाह दी जाती है। पर्याप्त हाइड्रेशन भी महत्वपूर्ण है।

CML पेशेंट के लिए कोई विशिष्ट आहार नहीं है, लेकिन उन्हें ऐसे खाद्य पदार्थों से बचना चाहिए जिनमें चीनी, वसा और नमक की मात्रा अधिक हो। इसके अतिरिक्त, उन्हें प्रसंस्कृत खाद्य पदार्थों और शराब का सेवन सीमित करने का प्रयास

करना चाहिए।

स्वस्थ आहार के अलावा, CML के पेरेंट अच्छी स्वच्छता अपनाकर, पर्याप्त आराम करके, तनाव का प्रबंधन करके और सहनशीलता के अनुसार नियमित व्यायाम करके अपनी प्रतिरक्षा को बढ़ा सकते हैं। आहार या सप्लीमेंट्स में कोई भी बदलाव करने से पहले CML चिकित्सक से चर्चा करना महत्वपूर्ण है।

जैसा कि पहले उल्लेख किया गया है, यदि CML पेरेंट को अतिरिक्त बीमारियाँ (मधुमेह, उच्च रक्तचाप, गुर्दे की विफलता, फेफड़ों की बीमारी या ऐसी अन्य स्थितियाँ) हैं, तो अन्य बीमारियों पर लागू आहार प्रतिबंध लागू किया जा सकता है।

प्र.3 क्या किसी अतिरिक्त प्रोटीन पूरक की आवश्यकता होती है?

प्रोटीन के पूरक कुछ पेरेंट के लिए सहायक हो सकते हैं, लेकिन उनका उपयोग किसी स्वास्थ्य सेवा प्रदाता या पंजीकृत आहार विशेषज्ञ (Dietitian) के मार्गदर्शन में किया जाना चाहिए। अत्यधिक प्रोटीन के सेवन से किडनी पर दबाव पड़ सकता है, इसलिए इन पूरक का उपयोग सीमित मात्रा में करना महत्वपूर्ण है।



टीएफआर (TFR)

प्र.1 टीएफआर (TFR) क्या है?

CML में टीएफआर (TFR) का मतलब उपचार-मुक्त सुधार (Remission) है। इसका मतलब उन पेरेंट में TKI उपचार को बंद करना है जिन्होंने एक निश्चित अवधि के लिए गहरी आण्विक प्रतिक्रिया (Deep Molecular Response) हासिल की है और बनाए रखी है।

सभी CML पेरेंट टीएफआर (TFR) के लिए पात्र नहीं होते हैं, और उपचार बंद करने का निर्णय कई कारकों के आधार पर CML विशेषज्ञ के परामर्श से किया जाना चाहिए, जिसमें उपचार की अवधि, उपचार के प्रति पेरेंट की प्रतिक्रिया और किसी भी अन्य सहवर्ती बीमारियों (comorbidities) की उपस्थिति शामिल है।

प्र.2 यदि मेरी बीसीआर-एबीएल (BCR-ABL) रिपोर्ट नकारात्मक है तो क्या मैं दवा बंद कर सकता हूँ?

यदि कोई पेरेंट नकारात्मक बीसीआर-एबीएल (BCR-ABL) परिणाम प्राप्त करता है, तो इसका मतलब यह नहीं है कि वह अपनी दवा लेना बंद कर सकता है। उपचार बंद करने का निर्णय CML विशेषज्ञ द्वारा निर्धारित विशिष्ट मानदंडों पर आधारित होना चाहिए।

प्र.3 यदि कोई पेरेंट टीएफआर (TFR) पर है तो बीसीआर-एबीएल (BCR-ABL) के परीक्षण की आवृत्ति क्या होगी?

यदि कोई पेरेंट टीएफआर (TFR) पर है, तो बीसीआर-एबीएल (BCR-ABL) के लिए परीक्षण की आवृत्ति कई कारकों पर निर्भर करती है, जिसमें टीएफआर (TFR) की अवधि और पेरेंट को दोबारा (relapse) बीमारी होने का व्यक्तिगत जोखिम शामिल है। आमतौर पर, सक्रिय उपचार ले रहे पेरेंट की तुलना में टीएफआर (TFR) वाले पेरेंट की अधिक बार निगरानी की जाती है।

प्र.4 टीएफआर (TFR) के दौरान दोबारा (relapse) बीमारी होने की संभावना, क्या पेरेंट का इमैटिनिब से दोबारा इलाज किया जा सकता है?

टीएफआर (TFR) के दौरान दोबारा (relapse) बीमारी होने की संभावना रहती है, और यदि किसी पेरेंट को दोबारा बीमारी होती है, तो उनकी विशिष्ट परिस्थितियों के आधार पर इमैटिनिब या अन्य TKI के साथ उनका फिर से उपचार किया जा सकता है।



दुष्प्रभाव एवं इसका प्रबंधन

प्र.1 इमैटिनिब के दुष्प्रभाव क्या हैं?

इमैटिनिब के सामान्य दुष्प्रभावों में मतली (Nausea), उल्टी, दस्त, मांसपेशियों में ऐंठन, मांसपेशियों और जोड़ों में दर्द, थकान और त्वचा पर लाल चकते, चेहरे पर हाइपरपिग्मेंटेशन (Hyperpigmentation) शामिल हैं। हालाँकि, दुष्प्रभावों की गंभीरता और आवृत्ति व्यक्ति-दर-व्यक्ति भिन्न हो सकती है।

इसके अतिरिक्त, इमैटिनिब को किसी भी दुष्प्रभाव के लिए जिम्मेदार ठहराने से पहले, अपने CML चिकित्सक को सूचित करें जो अतिरिक्त परीक्षणों की सलाह दे सकता है।

प्र.2 क्या त्वचा के रंग में बदलाव या पिग्मेंटेशन इमैटिनिब के दुष्प्रभावों का प्रभाव है?

हाँ, त्वचा के रंग में बदलाव इमैटिनिब के दुर्लभ दुष्प्रभावों में से एक है।

प्र.3 उपचार के दौरान कोई हीमोग्लोबिन (Hemoglobin) का स्तर अच्छा कैसे बनाए रख सकता है?

उपचार के दौरान हीमोग्लोबिन के अच्छे स्तर को बनाए रखने के लिए, आयरन, फोलेट और विटामिन B12 से भरपूर स्वस्थ आहार लेना महत्वपूर्ण है। आपको अपने चिकित्सक द्वारा बताए गए आयरन के पूरक लेने की भी आवश्यकता हो सकती है।

प्र.4 दस्त और उल्टी जैसे दुष्प्रभावों का प्रबंधन कैसे किया जाता है?

यदि आपको जिलिवेक/इमैटिनिब लेने के बाद दस्त और उल्टी का अनुभव हो रहा है, तो इलाज कर रहे चिकित्सक से परामर्श करने की सलाह दी जाती है। वे आपके लक्षणों को प्रबंधित करने के लिए आपकी दवा को समायोजित कर सकते हैं या निर्धारित कर सकते हैं।

प्र.5 इमैटिनिब का लंबे समय तक उपयोग मांसपेशियों को कितना गंभीर प्रभावित करता है?

इमैटिनिब के लंबे समय तक उपयोग से मांसपेशियों में ऐंठन और दर्द हो सकता है, लेकिन यह दुर्लभ है।

प्र.6 क्या वजन कम होना इमैटिनिब का दुष्प्रभाव है?

वजन कम होना इमैटिनिब का सामान्य दुष्प्रभाव नहीं है, लेकिन यह कुछ पेशेंट में हो सकता है।

प्र.7 त्वचा बहुत पतली हो गई है और आसानी से चोट लग जाती है। क्या इसका कोई उपाय है?

त्वचा का पतला होना इमैटिनिब का एक दुर्लभ दुष्प्रभाव है। अधिक चोट से बचने के लिए, प्रभावित क्षेत्रों को आघात (trauma) और चोट से बचाने की सलाह दी जाती है।

प्र.8 हाथ की ऊंगलियों में सुन्तरा और झुनझुनी की अनुभूति - क्या यह इमैटिनिब का दुष्प्रभाव है?

हाथ की ऊंगलियों में सुन्तरा और झुनझुनी इमैटिनिब के दुर्लभ दुष्प्रभाव हैं। यदि आप इन लक्षणों का अनुभव करते हैं, तो अपने इलाज करने वाले चिकित्सक को सूचित करना महत्वपूर्ण है।

प्र.9 क्या इमैटिनिब के निरंतर उपयोग से लीवर की कार्यप्रणाली प्रभावित होगी?

इमैटिनिब के लगातार उपयोग से कुछ पेशेंट में लीवर को हल्की क्षति हो सकती है, लेकिन यह दुर्लभ है। लिवर कार्यप्रणाली की नियमित निगरानी करने की सलाह दी जाती है।

प्र.10 अत्यधिक थकान, तरल पदार्थ का निर्माण, जोड़ों में दर्द का अनुभव - क्या ये इमैटिनिब के दुष्प्रभाव हैं?

अत्यधिक थकान, तरल पदार्थ का निर्माण और जोड़ों का दर्द इमैटिनिब के दुर्लभ दुष्प्रभाव हैं। यदि आप इन लक्षणों का अनुभव करते हैं, तो अपने इलाज करने वाले चिकित्सक से परामर्श करने की सलाह दी जाती है।

प्र.11 ग्लिवेक/इमैटिनिब के सामान्य या गंभीर दुष्प्रभाव क्या हैं?

ग्लिवेक/इमैटिनिब के गंभीर दुष्प्रभाव दुर्लभ हैं, उनमें लीवर की क्षति, हृदय की समस्याएं और फेफड़ों की समस्याएं शामिल हो सकती हैं। यदि आप किसी भी असामान्य लक्षण या दुष्प्रभाव का अनुभव करते हैं, तो तुरंत अपने इलाज करने वाले चिकित्सक से संपर्क करना महत्वपूर्ण है।



बाल्यवस्था के पेशेंट में CML

बच्चों में, CML सभी बाल चिकित्सा ल्यूकेमिया का लगभग 2% होता है। बच्चों में CML के लक्षण वयस्कों के समान होते हैं और इसमें थकान, कमजोरी, बुखार, वजन कम होना और तिल्ली (spleen) या यकृत का बढ़ना आदि लक्षण शामिल हो सकते हैं।

बच्चों में CML का उपचार वयस्कों के समान है और इसमें आमतौर पर इमैटिनिब, डेसैटिनिब, निलोटिनिब या बोसुटिनिब जैसी दवाओं के साथ लक्षित चिकित्सा शामिल होती है। कुछ मामलों में स्टेम सेल (stem cell) प्रत्यारोपण पर भी विचार किया जा सकता है। बच्चे की उम्र और वजन के आधार पर दवाओं की खुराक भिन्न हो सकती है।

CML वाले बच्चों के लिए रोग का पूर्वानुमान (Prognosis) लगाना आम तौर पर अच्छा होता है, बीमारी के प्रबंधन और बच्चे के स्वास्थ्य और जीवन की गुणवत्ता पर इसके प्रभाव को कम करने के लिए नियमित निगरानी और उपचार आवश्यक है।



बुजुर्ग पेशेंट में CML

बुजुर्ग पेशेंट में CML शरीर में उम्र से संबंधित परिवर्तनों के कारण कुछ अनोखी चुनौतियाँ पेश कर सकता है, जिसमें हृदय रोग और मधुमेह जैसी सहवर्ती बीमारियों (Comorbidities) का उच्च प्रसार और अंग की कार्यप्रणाली में कमी शामिल है। इसके अतिरिक्त, बुजुर्ग पेशेंट में उपचार से जुड़े दुष्प्रभावों का खतरा अधिक हो सकता है।

बुजुर्गों में CML का उपचार आम तौर पर युवा व्यक्तियों के समान होता है, जिसमें इमैटिनिब, डेसैटिनिब, निलोटिनिब या बोसुटिनिब जैसी लक्षित थेरेपी दवाएं पहली पंक्ति के उपचार विकल्प हैं। हालाँकि, कुछ मामलों में, पेशेंट के समग्र स्वास्थ्य और उनमें मौजूद किसी भी सहवर्ती बीमारियों (comorbidities) को ध्यान में रखते हुए उपचार को संशोधित करने की आवश्यकता हो सकती है।

पेरेंट की रक्त कोशिकाओं की संख्या और रोग की प्रगति की नियमित निगरानी आवश्यक है। उपचार के प्रति उनकी प्रतिक्रिया के आधार पर उपचार को समायोजित करने की आवश्यकता हो सकती है। CML वाले बुजुर्ग व्यक्तियों के लिए पूर्वानुमान (prognosis) आम तौर पर अच्छा है, इन पेरेंट में जीवित रहने की दर उच्च बताई गई है।

कुल मिलाकर, बुजुर्ग पेरेंट में CML के प्रबंधन के लिए एक व्यक्तिगत दृष्टिकोण की आवश्यकता होती है जो पेरेंट की व्यक्तिगत स्थिति, प्राथमिकताओं और जीवन की गुणवत्ता के साथ-साथ उपचार के संभावित लाभों और जोखिमों को भी ध्यान में रखता है।



CML के उपचार के लिए आमतौर पर इस्तेमाल होने वाले TKIs की सूची

दवाई	सामान्य ब्रांड नाम	खुराक	सामान्य दुष्प्रभाव
इमैटिनिब	ग्लीवेक	400-800 मिलीग्राम/दिन (प्रति दिन 1-2 बार)	मतली (nausea), उल्टी, दस्त, थकान, मांसपेशियों में ऐंठन, सूजन (edema), चकरे, और त्वचा पर हाइपो या हाइपरपिग्मेंटेशन
डेसैटिनिब	स्प्राइसेल	50-140 मिलीग्राम/दिन (1-2 बार/दिन)	मतली (nausea), उल्टी, दस्त, थकान, मांसपेशियों में दर्द, सिरदर्द, सूजन (edema), चकरे, कम रक्त गणना, फेफड़ों के आसपास तरल पदार्थ का निर्माण (फुफ्फुस बहाव (Pleural effusion))
निलोटिनिब	टासिग्ना	600-800 मिलीग्राम/दिन (1-2 बार/दिन)	मतली (nausea), उल्टी, दस्त, थकान, मांसपेशियों में ऐंठन, सिरदर्द, चकरे, कम रक्त गणना, यकृत परीक्षण में असामान्यताएं, लिपिड और ECG में परिवर्तन
बोसुटिनिब	बोसुलिफ़	400-500 मिलीग्राम/दिन (दिन में एक बार)	दस्त, मतली (nausea), उल्टी, थकान, चकरे, यकृत परीक्षण में असामान्यताएं, कम रक्त गणना



CML के उन्नत चरण

CML के उन्नत चरणों में CML की त्वरित चरण (Accelerated Phase) या ब्लास्ट चरण (Blast Phase) शामिल होती है। उन्नत अवस्था में अस्थि मज्जा (Bone Marrow) और रक्तप्रवाह में अपरिपक्व श्वेत रक्त कोशिकाओं (White Blood Cells) (ब्लास्ट) का तेजी से विकास और संचय और तिल्ली (spleen) का तेजी से बढ़ना शामिल है। यह रोग किसी अन्य अंग जैसे लिम्फ नोड, मस्तिष्क आदि को भी प्रमाणित कर सकता है। उन्नत अवस्था के उपचार के लिए रोग को नियंत्रित करने और लक्षणों को प्रबंधित करने के लिए आक्रामक चिकित्सा की आवश्यकता होती है।

सामान्य सिद्धांत

त्वरित चरण (Accelerated Phase) का इलाज आमतौर पर TKI की उच्च खुराक के द्वारा किया जाता है। नैदानिक लक्षणों की नज़दीकी निगरानी के साथ-साथ परीक्षण की भी आवश्यकता होती है। अधिकांश स्थितियों में, CML चिकित्सक उपचारात्मक विकल्प के रूप में स्टेम सेल (stem cell) प्रत्यारोपण के विकल्प पर चर्चा करेंगे यदि पेरेंट अन्यथा पात्र हैं।

CML का ब्लास्ट संकट CML की अंतिम अवस्था है और यह एक आपातकालीन स्थिति है। भले ही दवाएं TKI (इमैटिनिब, डेसैटिनिब, निलोटिनिब, बोसुटिनिब) बीमारी को नियंत्रित करने में सक्षम हो सकती हैं, लेकिन दवाओं के प्रभाव अस्थायी हैं। अधिकांश CML चिकित्सक रोग की इस अवस्था को नियंत्रित करने के लिए कीमोथेरेपी करते हैं। पात्रता के आधार पर, स्टेम सेल (Stem Cell) प्रत्यारोपण ही एकमात्र उपचार है जो लंबी अवधि के लिए उचित जीवन दे सकता है। इसके अलावा, इन पेशेंट को संक्रमण और दर्द प्रबंधन को नियंत्रित करने के लिए रक्त और प्लेटलेट (platelet) ट्रांसफ्यूजन, एंटीबायोटिक्स (Antibiotics) जैसे सहायक उपचार की आवश्यकता होती है। उपचार योजनाएँ अलग-अलग पेशेंट कारकों, जैसे उम्र, समग्र स्वास्थ्य और रोग की गंभीरता के आधार पर अलग-अलग होंगी।



Bone Marrow / स्टेम सेल (Stem Cell) प्रत्यारोपण

स्टेम सेल (Stem Cell) प्रत्यारोपण (SCT) को अस्थि मज्जा (Bone Marrow) प्रत्यारोपण के रूप में भी जाना जाता है। यह एक चिकित्सा प्रक्रिया है (इसमें कोई सर्जरी शामिल नहीं है) जिसमें दाता से प्राप्तकर्ता तक स्वस्थ स्टेम कोशिकाओं का स्थानांतरण शामिल है। SCT का लक्ष्य क्षतिग्रस्त या रोगग्रस्त अस्थि मज्जा (Bone Marrow) को स्वस्थ स्टेम कोशिकाओं से बदलना है, जो शरीर में सामान्य रक्त कोशिकाओं के उत्पादन को बहाल करने में मदद कर सकता है।

स्टेम कोशिकाएं रक्त और प्रतिरक्षा प्रणाली (Immune System) के बुनियादी निर्माण ब्लॉक हैं, और उनमें विभिन्न प्रकार की रक्त कोशिकाओं, जैसे लाल रक्त कोशिकाओं, सफेद रक्त कोशिकाओं (white blood cells) और प्लेटलेट्स में विकसित होने की क्षमता होती है। SCT में, स्टेम कोशिकाएं आमतौर पर अस्थि मज्जा (Bone Marrow) या स्वस्थ दाता के रक्त से एकत्र की जाती हैं और फिर प्राप्तकर्ता के रक्तप्रवाह में प्रवाहित की जाती हैं।

SCT के दो मुख्य प्रकार हैं: ऑटोलॉगस (Autologous) और एलोजेनिक। ऑटोलॉगस (Autologous) SCT में, उच्च खुराक वाली कीमोथेरेपी या विकिरण चिकित्सा से गुजरने से पहले पेशेंट की स्वयं की स्टेम कोशिकाओं को एकत्र और संग्रहीत किया जाता है। उपचार के बाद, सामान्य रक्त कोशिकाओं के उत्पादन को बहाल करने में मदद करने के लिए संग्रहीत स्टेम कोशिकाओं को पेशेंट के रक्तप्रवाह में वापस डाल दिया जाता है। यह प्रक्रिया आम तौर पर लिंफोमा (Lymphoma) और मायलोमा (Myeloma) (विभिन्न प्रकार के रक्त कैंसर) वाले पेशेंट के लिए की जाती है।

एलोजेनिक SCT में, स्टेम कोशिकाएं एक दाता से प्राप्त की जाती हैं जो प्राप्तकर्ता के साथ घनिष्ठ आनुवंशिक मेल खाता है, जैसे कि भाई-बहन या कोई असंबंधित दाता। कीमोथेरेपी या विकिरण थेरेपी के कंडीशनिंग पथ्य से गुजरने के बाद दाता स्टेम कोशिकाओं को प्राप्तकर्ता के रक्तप्रवाह में डाला जाता है, जिसका उद्देश्य किसी भी शेष कैंसर कोशिकाओं को नष्ट करना और दाता कोशिकाओं की अस्वीकृति को रोकने के लिए प्रतिरक्षा प्रणाली (immune system) को दबाना है।

एलोजेनिक SCT CML की उन्नत अवस्था का इलाज कर सकता है और संभावित रूप से इसे ठीक कर सकता है। यह एक उच्च जोखिम वाली चिकित्सा प्रक्रिया है और इसलिए यह केवल बीमारी की उन्नत अवस्था के लिए आरक्षित है। यह प्रक्रिया भारत में केवल कुछ ही स्थानों पर उपलब्ध है और आम तौर पर स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं की एक बहु-विषयक टीम द्वारा की जाती है।

Glossary of Commonly Used Terms

Accelerated Phase - In the accelerated phase, the number of abnormal blast cells increase and grow faster. There are symptoms such as fatigue, fever, weight loss and an enlarged spleen. If untreated, accelerated phase will eventually transform to blast phase in CML.

Allogeneic stem cell transplant - Allogeneic stem cell transplantation involves the use of stem cells from someone other than the patient. The donated stem cells can come from either a person related or not related to the patient.

Anemia - Anemia occurs when there is not enough healthy red blood cells or hemoglobin to carry oxygen to the body's tissues.

Antibiotics - Antibiotics are drugs that fight bacterial infections in the body. They work by killing the bacteria or by impacting the ability of the bacteria to grow and multiply.

Antibodies - An antibody is a protein produced by the body's immune system when it detects harmful substances called antigens.

Antituberculosis drugs - Drugs that work against tuberculosis (a contagious bacterial infection that usually affects the lungs and other body parts).

Autologous - An Autologous stem cell transplant uses healthy blood stem cells from the patient's own body to replace the diseased bone marrow.

Blast cells - When a patient has leukemia, abnormal immature white blood cells (called blasts) multiply severely, filling up the bone marrow, and preventing production of other cells important for survival, namely red blood cells and platelets.

Blast Phase - Also known as the blast crisis. It is the third and final stage of CML. Fortunately, the incidence of blast crisis has diminished markedly in the BCR-ABL tyrosine kinase inhibitor (TKI) era.

BCR-ABL - The BCR-ABL fusion gene is seen in patients with certain types of leukemia, a cancer of the white blood cells. BCR-ABL is found in almost all patients with chronic myeloid leukemia (CML). The swapping of DNA between the chromosomes (9 and 22) leads to the formation of a new gene (an oncogene) called BCR-ABL. This gene then produces the BCR-ABL protein, which is the type of protein called the tyrosine kinase. This protein causes abnormal WBCs to grow and divide out of control.

Bone Marrow - Bone marrow is a spongy substance found in the centre of the bones. It manufactures bone marrow stem cells and other substances, which in turn produce blood cells. Each type of blood cell made by the bone marrow has an important function. For example: Red blood cells carry oxygen to tissues in the body.

CBC - CBC stands for "Complete Blood Count". It is a blood test that's used to look at the number and morphology of cells circulating in the blood like the red blood cells, white blood cells and platelets. It has a wide range of applications. Example: anemia (low RBCs).

Chemotherapy - Chemotherapy is a type of cancer treatment that uses one or more drugs to kill fast-growing cancer cells and to stop them from dividing rapidly. Chemotherapy may be given to cure the disease or prolong the life and reduce the symptoms. Chemotherapy may be given orally or via injection or infusion. It may also be given alone or with other treatments, such as surgery or radiation therapy.

Chromosomes - Chromosomes are the threadlike structures found inside the nucleus of a cell. Chromosomes are made up of DNA that serve to carry the genomic information from one cell to another. Each cell normally contains 23 pairs of chromosomes.

Comorbidities - Comorbidities refer to the existence of more than one disease or condition

within the body at the same time. Comorbidities are usually long-term, or chronic. They may or may not interact with each other. Example: Diabetes Mellitus Hypertension and other such conditions.

Molecular Response - Molecular response is based on how much of the BCR-ABL gene (which is found in abnormal WBCs) can be detected by the PCR test. This test can be done on either the blood or bone marrow. A complete molecular response (CMR) means that the PCR test does not find the BCR-ABL gene.

FISH - FISH stands for fluorescence in situ hybridisation. It is a test in molecular biology that looks for specific DNA sequence on a chromosome. In CML, it is used to confirm the presence of BCR-ABL1 fusion gene on chromosome 22.

Hemoglobin - Hemoglobin is a protein contained in red blood cells that is responsible for delivery of oxygen to the tissues. To ensure adequate tissue oxygenation, a sufficient hemoglobin level must be maintained. Hemoglobin count in blood can be detected through CBC test.

Hyperpigmentation - Hyperpigmentation is a common skin condition affecting people of all skin types. It is usually a harmless condition in which patches of skin become darker than the surrounding area. It occurs when special cells in the skin produce excess of the pigment called melanin, the pigment that gives skin its color.

Immune System - The immune system is a complex network of organs, cells and proteins that defends the body against infections and other diseases, whilst protecting the body's own cells.

LFT - The full form of LFT is "Liver Function Tests" - a group of blood tests that can help to show how well the patient's liver is working.

RFT - The full form of RFT is "Renal Function Tests" - a group of tests performed to evaluate the function of the kidneys. It helps diagnose inflammation, infection or damage in the kidneys.

Edema - Edema is the swelling caused by excess fluid build-up in body tissues. It is more common likely to show up in the legs and feet but can affect the brain, lungs, and other organs also.

ECG - The ECG is a simple test that can be used to check the heart's rhythm and electrical activity. Sensors are attached to the surface of the skin to detect the electrical signals produced by the heart each time it beats.

Leukemia - Leukemia is a cancer of the body's blood-forming tissues, including the bone marrow and the lymphatic system. Leukemia involves white blood cells. There are various types of leukemia. Some forms of leukemia are more common in children. Other forms of leukemia occur mostly in adults.

Lymphoma - Lymphoma is a group of cancers of the lymphocytes, a type of white blood cells. The uncontrolled growth of lymphocytes occur in the blood or lymph nodes.

Malaise - A general feeling of discomfort, illness or lack of well-being often indicative of or accompanying the onset of an illness.

Myelofibrosis - This is an uncommon type of blood cancer that disrupts the body's normal production of blood cells. Myelofibrosis causes extensive scarring in the bone marrow, leading to severe anemia that can cause excessive weakness and fatigue.

Myeloma - Myeloma also called multiple myeloma, is a cancer of the plasma cells, a type of white blood cells that make antibodies which protect us from infection. In myeloma, cells grow in excess, crowding out the normal cells in the bone marrow that make red blood cells, platelets, and other white blood cells. Myeloma also affects bones, kidneys and many other organs.

Nausea - Nausea is a sensation of discomfort in the upper abdomen, accompanied by an urge to vomit. This can be a side effect associated with several medications or a symptom of disease or other disorders in the body.

Pathologist - A pathologist is a medical healthcare provider who examines body tissues under a microscope. He or she is also responsible for performing laboratory tests. A pathologist helps other healthcare providers reach diagnoses and is an important member of the treatment team.

PCR - The full form of PCR is "Polymerase Chain Reaction". It is a technology used for quick and easy amplification of DNA sequences in genes. This method is used in the field of molecular biology for DNA analysis.

Platelet - Platelets are tiny, disc-shaped cells that are found in the blood. They help form blood clots to stop bleeding and help wounds heal.

Pleural effusion - Pleural effusion is the development of fluid between the layers of tissue that line the lungs and chest cavity.

Philadelphia chromosome - A gene formed when pieces of chromosomes 9 and 22 break and exchange places. The ABL gene from chromosome 9 translocates to the BCR gene on chromosome 22 to form the BCR-ABL fusion gene. The changed chromosome 22 with the fusion gene on it is called the Philadelphia chromosome.

Prognosis - A prognosis is the prospect of recovering from an injury or disease, or a prediction of the normal course and outcome of a medical condition.

Red cell - A type of blood cell that carries oxygen to all parts of the body. Red blood cells are made in the bone marrow. In healthy people, red cells make up almost half of the blood.

Relapse - The return of a disease or the signs and symptoms of a disease after a period of improvement is called a relapse.

Remission - In Remission signifies the absence of signs and symptoms of the disease and a period of time when the disease is not causing any health problems.

Stem cell - These are cells with the potential to develop into many different types of cells- namely: red cells, white cells and platelets in the body. They serve as a repair system for the body. There are two main types of stem cells: embryonic stem cells and adult stem cells.

Solid Tumors - These are tumors of the solid organs in the body like lungs, breast, oral cavity, stomach, colon and so on. Solid tumors may be benign(not cancerous), or malignant (cancerous). Solid tumors are called sarcomas or carcinomas. Leukemias (cancers of the blood) are not part of solid tumors.

Spleen - The spleen is an organ that is part of the lymphatic system. It is located on the left side of the abdomen near the stomach. It functions as a blood filter and destroys old or abnormal blood cells. It also produces lymphocytes and helps fight infections.

Tyrosine kinase inhibitor (TKI) - Tyrosine kinase inhibitors (TKIs) are a type of targeted therapy which identify and attack specific types of cancer cells while causing less damage to normal cells. They come as pills and are taken orally. In CML, TKIs target the abnormal BCR ABL protein and block its function, causing the abnormal white blood cells to die.

Treatment-free remission (TFR) - When a patient who has discontinued TKI therapy maintains a major molecular response (MMR) and does not need to restart therapy, he is said to have achieved TFR.

Trauma - A disturbing event or injury to the body resulting in an adverse impact on someone's physical, emotional or social wellbeing.

White Blood Cells - These cells are formed in the bone marrow and circulate in the blood and lymph nodes. They are a part of our body's immune system and protect us from infections.

Important Links to Access More Information

www.cmlsupport.org.uk

www.cmladvocates.net

www.cml-foundation.org

www.themaxfoundation.org

www.friendsofmax.info

Acknowledgments

We extend our heartfelt gratitude to Dr. Pankaj Malhotra, Head of Clinical Haematology and Medical Oncology at PGI Chandigarh, for his invaluable contribution in the preparation of this booklet.

Our sincere thanks go to the dedicated team at The Max Foundation for their expertise in collating the FAQ presented in this booklet.

We would like to express our gratitude to Nagma Fareen, Friends of Max City Chapter Leader from Mumbai, for allowing us to use her art work titled 'Amplify' for the cover design.

Special appreciation is also extended to Deepa Vishwanathan for her meticulous professionalism and attention to detail in designing this booklet.

Notes



Together we share & learn

Published by

Friends of Max

Secom Business Centre, A Block Basement

Shiv Sagar Estate, Dr A B Road, Worli

Mumbai - 400018

www.friendsofmax.info | friendsofmax@gmail.com

Contact: (+91) 8291203943



**The Max
Foundation**