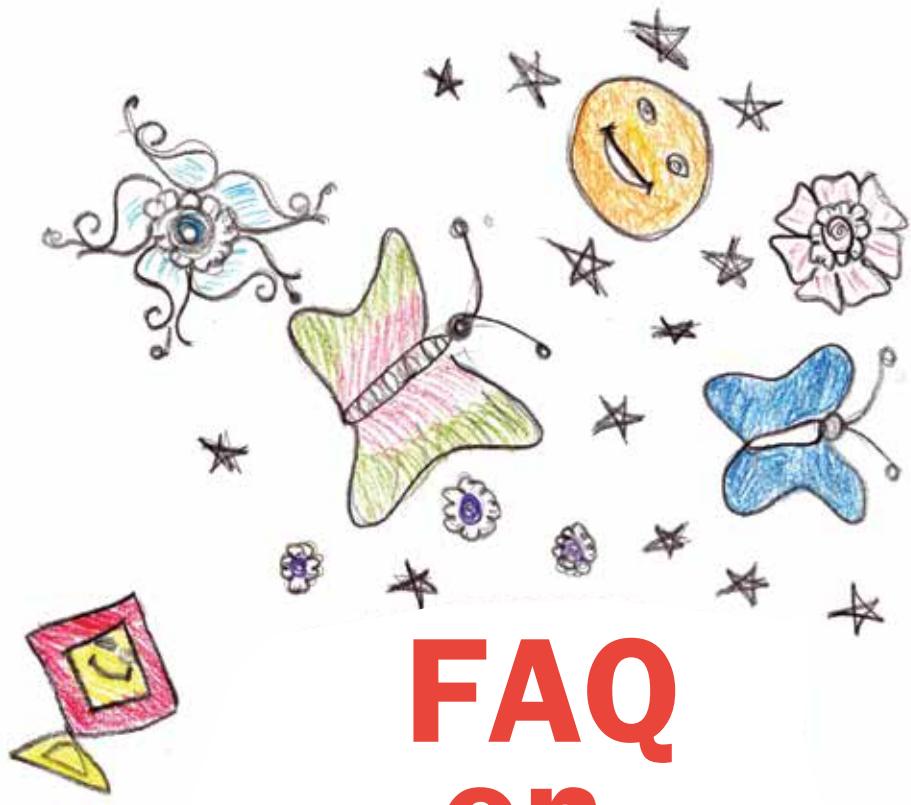


# FAQ on CML

## 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



# संपादकीय टिप्पणी

क्रॉनिक मायलोइड ल्युकेमिया (CML) असलेल्या रुग्णांसाठी ही प्रश्न उत्तर पुस्तिका सादर करताना आम्हाला आनंद होत आहे. CML हा ल्युकेमियाचा एक असा दुर्मिळ प्रकार आहे, ज्यात सतत काळजी घेणे आवश्यक आहे.



या पुस्तिकेचा उद्देश हा, रुग्णांना आणि त्यांच्या कुटुंबियांना रोग, त्याचे व्यवस्थापन आणि उपलब्ध उपचार पर्यायांची अधिक चांगली समज प्रदान करणे आहे. येथे सादर केलेली माहिती अचूक आणि अद्ययावत असावी यासाठी आम्ही सर्वतोपरी प्रयत्न केले आहेत. तथापि, ही बाब लक्षात घेणे महत्वाचे आहे की, वैद्यकीय ज्ञान सतत विकसित होत आहे आणि येथे सादर केलेली काही माहिती कालांतराने कालबाब्य होऊ शकते. ही बाब लक्षात घेणे देखील महत्वाचे आहे की, प्रत्येक रुग्ण अद्वितीय आहे आणि म्हणूनच, आम्ही तुमच्या नियमित डॉक्टरांशी तुम्हाला असलेल्या कोणत्याही प्रश्न किंवा चिंतांबद्दल चर्चा करण्यास प्रोत्साहित करतो.

शेवटी, आम्ही अशा सर्व रुग्णांचे आभार मानू इच्छितो, ज्यांनी त्यांचे अनुभव आणि अंतर्दृष्टी सामायिक करून या पुस्तिकेत योगदान दिले आहे. आम्ही आशा करतो की, जेव्हा ही पुस्तिका तुमच्यासाठी आणि तुमच्या प्रियजनांसाठी एक उपयुक्त स्रोत म्हणून कार्य करेल.

**डॉ. पंकज मल्होत्रा, MD, FRCR**

प्राध्यापक आणि प्रमुख, क्लिनिकल हेमटोलॉजी अँड मेडिकल ऑन्कोलॉजी  
पोस्ट ग्रॅज्युएट इन्स्टिट्यूट ऑफ मेडिकल एज्युकेशन अँड रिसर्च (PGIMER), चंदीगढ

# अनुक्रमणिका

तुमचा CML जाणून घ्या	1
उपचार प्रोटोकॉल	3
CMLच्या मॉनिटरिंग चाचण्या	4
कुटुंबाचे नियोजन करणे	5
आहार आणि पोषण	5
उपचार मुक्त लक्षण-उपशम (TFR)	6
दुष्परिणाम आणि त्याचे व्यवस्थापन	7
मुलांमध्ये CML	8
वृद्ध रुग्णांमध्ये CML	8
CMLच्या उपचारांसाठी सामान्यतः वापरल्या जाणाऱ्या TKIsची यादी	9
CMLचा प्रगत टप्पा	9
अस्थिमज्जा / स्टेम सेल प्रत्यारोपण	10



# आपला CML जाणून घ्या

## प्रश्न 1. CML म्हणजे काय?

CMLचे पूर्ण नाव "क्रॉनिक मायलोइड ल्युकेमिया" आहे. "क्रॉनिक" म्हणजे हा रोग कालांतराने हळ्वळ्वळ वाढतो, सामान्यतः बच्याच वर्षांच्या कालावधीत. "मायलोइड" म्हणजे कर्करोगाने प्रभावित झालेल्या रक्त पेरींचा प्रकार, विशेषत: अस्थिमज्जापासून उद्गवणाऱ्या पांढऱ्या रक्त पेरी. ल्युकेमिया हे रक्काच्या कर्करोगाला दिलेले नाव आहे. CML हा एक प्रकारचा रक्त कर्करोग आहे जो शरीरात या पांढऱ्या रक्त पेरींच्या असामान्य वाढ आणि संचयद्वारे दर्शविला जातो.

## प्रश्न 2. CMLचे टप्पे काय आहेत?

घन कर्करोगाच्या विपरीत, रक्त कर्करोग सामान्यतः टप्प्यांमध्ये वर्गीकृत केला जात नाही कारण कर्करोगाच्या रक्त पेरींसंपूर्ण शरीरात फिरतात. तथापि, CMLचे सामान्यतः दोन टप्प्यांमध्ये वर्गीकरण केले जाते: प्रारंभिक (तीव्र) टप्पा आणि प्रगत टप्पा, जे पुढे द्रुत किंवा ब्लास्ट टप्प्यांमध्ये विभागले जाऊ शकतात.

## प्रश्न 3. CML संक्रामक आहे का?

नाही, CML संक्रामक नाही, याचा अर्थ असा आहे की तो कुटुंबातील सदस्य किंवा इतर जवळच्या संपर्कांमध्ये संक्रमित होऊ शकत नाही. संक्रमणाच्या कोणत्याही जोखमीशिवाय आपण एकत्र राहू शकता आणि जेवण सामायिक करू शकता. एकमेकांना हा आजार पसरण्याचा कोणताही धोका न बाळगता पती-पतींनी एकत्र राहणे देखील सुरक्षित आहे. मुलांना या आजाराची लागण होण्याची कोणतीही चिंता न करता तुमच्याशी खेळता येईल.

## प्रश्न 4. CML आनुवंशिक आहे का?

नाही, CML हा आनुवंशिक आजार नाही. हा पालकांकडून त्यांच्या मुलांना दिला जात नाही आणि आपण त्यास तुमच्या जोडीदारास किंवा मुलांना प्रसारित करू शकत नाही.

## प्रश्न 5. CMLमुळे कोणत्या वयोगटावर सर्वाधिक परिणाम होतो?

CML कोणत्याही वयोगटातील लोकांना प्रभावित करू शकते, परंतु भारतात 30-40 वर्षे वयोगटातील व्यक्तींमध्ये हा अधिक सामान्य आहे. पाश्चिमात्य देशांमध्ये 50-60 वर्षे वयोगटातील लोकांमध्ये याचे निदान अधिक होते.

## प्रश्न 6. CMLची सामान्य लक्षणे कोणती आहेत?

पाश्चिमात्य देशांमध्ये, CML बच्याचदा नियमित वार्षिक आरोग्य तपासणी दरम्यान आढळतो. तथापि, भारतासारख्या विकसनरील देशांमध्ये जिथे नियमित आरोग्य तपासणी तितकी सामान्य नाही, CML असलेल्या बहुतेक रुग्णांमध्ये कमी दर्जाचा ताप, अस्वस्थता किंवा ओटीपोटाच्या डाव्या बाजूला जडपणा जाणवणे (याडलेल्या प्लीहामुळे) यासारख्या विशिष्ट लक्षणे आढळतात. इतर लक्षणांमध्ये थकवा, अशक्तपणा, भूक न लागणे आणि आठवड्यांपासून महिन्यांपर्यंत सतत वजन कमी होणे समाविष्ट असू शकते. ही लक्षणे CMLसाठी विशिष्ट नाहीत आणि क्षयरोगासारख्या इतर बच्याच आजारांमध्ये दिसू शकतात. CMLचा पहिला संकेत बच्याचदा संपूर्ण रक्त गणना (CBC) नावाच्या रक्त तपासणीद्वारे शोधला जातो.

## प्रश्न 7. CML किती सामान्य आहे?

CML तुलनेने दुमिळ आहे, प्रत्येक 100,000 लोकांमध्ये एका प्रकरणाचे निदान होते. तथापि, जर सर्व प्रकारच्या रक्त कर्करोगाचा एकत्रित विचार केला गेला तर रुग्णालयात वैद्यकीय सेवा घेणाऱ्या प्रौढांमध्ये हा सर्वात सामान्यपणे निदान होणारा रक्त कर्करोग आहे.

## प्रश्न 8. आपण CMLचे निदान कसे कराल?

रक्ताची गणना बहुतेकदा एखाद्या रुग्णाला CML असू शकतो हा पहिला संकेत असते. बहुतेक प्रकरणांमध्ये, पांढऱ्या रक्त पेशीची संख्या आणि प्लेटलेटची संख्या सामान्य श्रेणीपेक्षा जास्त असते. शरीराची तपासणी केल्यावर, CML रुग्णांमध्ये वाढलेली प्लीहा देखील सामान्यत: आढळते, भारतातील 80% पेक्षा जास्त रुग्णांमध्ये हे लक्षण दिसून येते. रक्ताच्या मोजणीनंतर, पॅथॉलॉजिस्टद्वारे फिलाडेल्फिया गुणसूत्र किंवा BCR-ABL म्हणून ओळखल्या जाणाऱ्या आणिंक चाचणीची उपस्थिती शोधण्यासाठी रक्त फिल्म / अस्थिमज्जाची तपासणी केली जाते. जर यापैकी कोणतीही चाचणी सकारात्मक असेल तर ती CMLच्या निदानाची पुष्टी करते.

## प्रश्न 9. फिलाडेल्फिया गुणसूत्र किंवा BCR ABL म्हणजे काय?

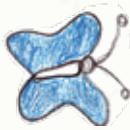
मानवी शरीरात गुणसूत्रांच्या 23 जोड्या असतात, ज्या सामान्यत: विशिष्ट क्रमाने व्यवस्थित असतात. काही प्रकरणांमध्ये, गुणसूत्र 9 आणि 22चा एक भाग स्थानांची देवाणघेवाण करू शकतो (9;22 स्थानांतरण म्हणून ओळखला जाते), परिणामी फिलाडेल्फिया गुणसूत्र तयार होते. या प्रकारच्या गुणसूत्राचा शोध सर्वप्रथम अमेरिकेतील फिलाडेल्फिया शहरातील शास्त्रज्ञांनी लावला, म्हणून हे नाव पडले. फिलाडेल्फिया गुणसूत्र BCR-ABL नावाचे जनुक उत्पादन तयार करते. फ्लोरोसेंस इन सिटू हायब्रिडाइजेशन (FISH) किंवा पॉलिमरेज चेन रिअॅक्शन (PCR) सारख्या तंत्रांचा वापर करून या जनुकाची उपस्थिती शोधली जाऊ शकते, हे दोन्ही अत्यंत अत्याधुनिक आहेत. रक्त किंवा अस्थिमज्जामध्ये फिलाडेल्फिया गुणसूत्र किंवा BCR-ABL जनुकाच्या उपस्थितीची पुष्टी CMLच्या निदानाची पुष्टी करते.

## प्रश्न 10. जर रक्त तपासणीद्वारे निदानाची पुष्टी झाली असेल तर अस्थिमज्जा चाचणीची आवश्यकता का आहे?

आधी नमूद केल्याप्रमाणे, CMLमध्ये तीव्र, द्रुत आणि ब्लास्ट टप्पे आहेत. काही प्रकरणांमध्ये, CMLच्या विशिष्ट टप्प्याचे निदान केवळ अस्थिमज्जा तपासणीद्वारे केले जाऊ शकते. फिलाडेल्फिया गुणसूत्राच्या उपस्थितीव्यतिरिक्त, गुणसूत्रांमधील इतर बदल देखील अस्थिमज्जा चाचणीद्वारे ओळखले जाऊ शकतात. दीर्घकालीन उपचार न केलेल्या CMLमुळे मायलोफायब्रोसिस सारख्या अस्थिमज्जामध्ये बदल देखील होऊ शकतात. ही सर्व माहिती डॉक्टरांना योग्य उपचार निश्चित करण्यासाठी आणि रोगाच्या भविष्यातील वाटचालीचा अंदाज लावण्यासाठी उपयुक्त ठरते.

## प्रश्न 11. CMLवर उपचार संभव आहे का?

आधी नमूद केल्याप्रमाणे, CMLचे वेगवेगळे टप्पे आहेत आणि CMLचा तीव्र टप्पा उपलब्ध औषधांसह कार्यात्मकरित्या बरा करण्यायोग्य मानला जातो. तथापि, असे अनेक घटक आहेत जे यशस्वी उपचारांच्या संभाव्यतेवर परिणाम करू शकतात आणि सर्व रुग्ण पूर्ण बरे होत नाहीत. अगदी ज्या प्रकरणांमध्ये एखाद्या रुग्णाला कार्यात्मकरित्या बरे मानले जाते, त्या रोगाचे निरीक्षण करण्यासाठी आणि त्याची पुनरावृत्ती होणार नाही याची खात्री करण्यासाठी उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांकडे सतत पाठपुरावा करणे आवश्यक आहे.



# उपचार प्रोटोकॉल

## प्रश्न 1. CMLसाठी कोणते उपचार उपलब्ध आहेत?

CMLच्या सर्व टप्प्यांवर प्रामुख्याने टायरोसिन किनेज इनहिबिटर (TKIs) नावाच्या औषधांसह उपचार केले जातात. या TKIsचे तीन पिढ्यांमध्ये वर्गीकरण केले जाते: पहिली पिढी, दुसरी पिढी आणि तिसरी पिढी. विशिष्ट परिस्थितीत, केमोथेरपी किंवा रोगप्रतिकारक मॉड्युलेटिंग ड्रग्स (इंटरफेरॉन) सारखी इतर औषधे देखील वापरली जाऊ शकतात. याव्यतिरिक्त, अस्थिमज्जा (Bone Marrow) प्रत्यारोपण (स्टेम सेल प्रत्यारोपण) हा रुणांच्या विशिष्ट गटासाठी राखीव असलेला एक उपलब्ध उपचार पर्याय आहे.

## प्रश्न 2. विविध TKIs काय आहेत?

TKI (टायरोसिन काइनेज इनहिबिटर) ही पहिली पिढी, दुसरी पिढी आणि तिसरी पिढी आहे.

पहिली पिढी	इमॅटिनिब मेसिलेट
दुसरी पिढी	डॅसेटिनिब, निलोटिनिब, बोसुटिनिब
तिसरी पिढी*	पोनाटिनिब, एसिमिनिब

\* सध्या (सप्टेंबर, 2023) भारतात उपलब्ध झालेले नाही

## प्रश्न 3. डॉक्टर प्रथम कोणते औषध घायचे हे कसे निवडतात?

प्रत्येक CML रुण मिन्न वागू शकतो. CML उपचारांसाठी TKIची निवड ही, CMLचा टप्पा, वय, लिंग, रुणाची एकूण आरोग्याची स्थिती, मागील उपचार आणि चालू असलेली कोणतीही औषधे यासारख्या विविध घटकांवर अवलंबून असते. TKI निवडताना औषधाचे दुष्परिणाम सहन करण्याची रुणाची क्षमता आणि आर्थिक बाबींचाही विचार केला जातो.

## प्रश्न 4. औषध घेण्याची सर्वोत्तम वेळ कोणती?

इमॅटिनिब आणि डॅसेटिनिब अन्नासह किंवा त्याशिवाय घेतले जाऊ शकतात, सहसा विवसातून एकदा आणि दररोज एकाच वेळी. जेवणाच्या कमीतकमी दोन तास आधी किंवा नंतर निलोटिनिब रिकाम्या पोटी घ्यावे. बोसुटिनिब दररोज एकदा अन्नासह, शक्यतो उच्च चरबीयुक्त जेवणासह घ्यावे.

तथापि, या औषधांच्या वेळ आणि डोसबद्दल तुमच्यावर उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांच्या सूचनांचे अनुसरण करणे आवश्यक आहे कारण ते रोगाचा टप्पा, आपण घेत असलेली इतर औषधे आणि इतर वैयक्तिक आरोग्य घटकांवर आधारित बदलू शकतात. प्रथम तुमच्यावर उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांचा सल्ला घेतल्याशिवाय या औषधांचा डोस किंवा वेळ कधीही न बदलणे देखील महत्वाचे आहे, कारण यामुळे उपचारांच्या प्रभावीतेवर संभाव्य परिणाम होऊ शकतो.

## प्रश्न 5. औषधे किती काळ चालू ठेवली जातात?

निदानाच्या वेळी सर्व रुणांना ही औषधे आयुष्यमर घेण्याचा सल्ला दिला जातो. मात्र, काही वर्षे CMLचे नियमित निरीक्षण केल्यानंतर दहापैकी चार रुणांमध्ये (40%) औषधे बंद करता येतात. तथापि, औषधोपचार थांबविण्यासाठी कठोर निकष आहेत. उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांनी औषध बंद केले तरी काही महिने मासिक तपासणी आणि त्यानंतर आयुष्यमरासाठी वार्षिक पाठपुरावा करावा लागतो.

## प्रश्न 6. असे रुण कोण आहेत ज्यांचे औषध थांबवले जाऊ शकते?

सामान्यत: ज्या रुणांचे निदान प्रारंभिक क्रॉनिक फेज CMLमध्ये होते आणि ज्यांची BCR ABL जनुक पातळी

विद्यमान तंत्रांद्वारे ओळखता येत नाही किंवा खूप कमी (डीप मॉलिक्युलर रिस्पॉन्स) होते आणि काही वर्षे या पातळीवर राहतात ते औषध थांबविण्याचे उमेदवार असू शकतात. हा दृष्टीकोन केवळ अशा रुग्णांसाठी विचारात घेतला जातो, जे पाच वर्षांहून अधिक काळ औषधोपचार घेत आहेत आणि कमीतकमी दोन - तीन वर्षे खोल आण्यिक प्रतिसादात आहेत. औषध थांबविल्यानंतर, CML काही रुग्णांमध्ये परत येऊ शकते आणि रक्त चाचण्याचे बारकाईने निरीक्षण करणे आवश्यक आहे. तथापि, रोगाचा प्रगत टप्पा (वेगवान किंवा ब्लास्टचा टप्पा) असलेल्या CML रुग्णांमध्ये औषध थांबविले जाऊ शकत नाही.

### **प्रश्न 7. CMLसाठी औषध घेताना मी इतर कोणतेही औषध घेऊ शकतो का?**

सामान्यत: होय, जर आपण दंत वेदना किंवा खोकला यासारख्या अल्पमुदतीसाठी औषध घेत असाल तर. तथापि, जर तुम्ही बच्याच काळासाठी इतर कोणतेही औषध घेत असाल तर तुम्ही तुमच्या CML डॉक्टरांशी चर्चा केली पाहिजे. आपल्याला क्षयरोगाचे निदान झाल्यास आणि इमॅटिनिब घेत असल्यास हे नमूद करणे विशेषत: महत्वाचे आहे. तुम्ही क्षयरोगविरोधी औषधघेत असल्यास इमॅटिनिबचा डोस वाढविण्याची आवश्यकता असू शकते.

### **प्रश्न 8. इमॅटिनिबला कोणत्याही प्रकारच्या शस्त्रक्रियेसाठी / ऑपरेशनसाठी किंवा इतर कोणत्याही आजारासाठी औषध घेण्यासाठी थांबवले जाऊ शकते का?**

किरकोळ समस्यांसाठी, इमॅटिनिब थांबविण्याची आवश्यकता नाही. तथापि, विशेषत: न्यूरोसर्जरी, युरोलॉजिकल शस्त्रक्रियेशी संबंधित मोठ्या शस्त्रक्रियेसाठी, इमॅटिनिब किंवा इतर TKI सामान्यत: एका आठवड्यापेक्षा कमी कालावधीसाठी शस्त्रक्रियेपूर्वी आणि नंतर तात्पुरते थांबविले जाऊ शकते. कोणत्याही प्रकारच्या मोठ्या शस्त्रक्रियेसाठी किंवा आपल्याला दीर्घ उपचारांची आवश्यकता असलेल्या आजाराचे निदान झाल्यास तुमच्या CML डॉक्टरांचा सल्ला घ्या/सामील करा.

### **प्रश्न 9. मी माझे ऑफिसकाम किंवा घरकाम करू शकतो का?**

होय, CMLशी संबंधित लक्षणे सामान्यत: चार - सहा आठवड्यांत स्थिर होतात. वाढलेली प्लीहादेखील या काळात मागे सरकते. या टप्प्यानंतर, तुम्ही कोणत्याही प्रकारचे ऑफिस किंवा घरगुती काम पुन्हा सुरु करू शकता आणि शारीरिक व्यायामात व्यस्त राहू शकता.



## **CMLच्या मॉनिटरिंग चाचण्या**

### **प्रश्न 1. महत्वाच्या मॉनिटरिंग चाचण्या आणि त्याच्या फ्रिक्वेन्सी काय आहेत?**

#### **निदानापासून ते तीन महिन्यांपर्यंत**

CMLचे प्रारंभिक निरीक्षण संपूर्ण रक्त गणना चाचणी आणि प्लीहाच्या रिग्रेशनद्वारे केले जाते (निदानाच्या वेळी वाढवल्यास). CBCची वारंवारता त्याच्या अहवालावर अवलंबून, सासाहिक किंवा द्विसासाहिक असते. एकदा CBC सामान्य झाल्यानंतर सामान्यत: ते मासिक केले जाते.

#### **तीन महिन्यांनंतर**

TKI उपचार सुरु केल्यानंतर तीन महिन्यांनंतर, CBCसह BCR-ABLची चाचणी केली जाते. तज्जांनी परिभाषित केल्याप्रमाणे BCR-ABLची पातळी हळूहळू कमी होत असेल तर या चाचणीची सामान्यत: दर सहा महिन्यांनी पुनरावृत्ती केली जाते. याव्यतिरिक्त, LFT, RFT, रक्तातील ग्लुकोज, EKG, लिपिड आणि छातीचा एक्स-रे यासारख्या नियमित चाचण्या वापरल्या जाणाऱ्या TKI (इमॅटिनिब, डॅस्टिनिब किंवा निलोटिनिब)च्या प्रकारावर आधारित केल्या जातात.



## कुटुंबाचे नियोजन करणे

### प्रश्न 1. CML रुग्ण लग्न करून कुटुंब सुरु करू शकतो का?

लग्न करणे हा वैयक्तिक निर्णय आहे. CML रुग्ण लग्न करू शकतो/शकते आणि सामान्य कौटुंबिक जीवन जगू शकतो/शकते. तथापि, संभाव्य जोडीदारास स्थिती आणि त्याच्या उपचारांबद्दल माहिती देणे महत्वाचे आहे. जोडीदाराला रोगाचे स्वरूप, रोगनिदान आणि औषधाच्या संभाव्य दुष्परिणामांबद्दल देखील शिक्षित केले पाहिजे. सामान्यतः, जर रुग्ण नियमितपणे औषध घेत असेल आणि नियमित तपासणी करत असेल, तर क्रॉनिक फेज CML हा उपचार करण्यायोग्य कर्करोग मानला जातो.

### प्रश्न 2. उपचार घेत असताना महिला व पुरुष रुग्णांनी कुटुंब सुरु करण्यासाठी कोणत्या बाबींचा विचार करावा?

पुरुष रुग्ण कोणत्याही निर्बद्धांशिवाय त्यांचे कुटुंब सुरु करू शकतात, कारण CML त्यांच्या मुलांमध्ये संक्रमित होत नाही. दुसरीकडे, महिला रुग्णांना गर्भधारणेचे नियोजन करण्यापूर्वी समुपदेशन आणि बारकाईने देखरेखीची आवश्यकता असते, कारण TKIs त्यांच्या गर्भधारणेवर तसेच त्यांच्या गर्भातील बाळांवर परिणाम करू शकते आणि गर्भधारणेदरम्यान औषधोपचार तात्पुरते थांबविणे आवश्यक असू शकते. कुटुंब सुरु करण्याचा निर्णय त्यांच्या CML डॉक्टरांरी सल्लामसलात करून घ्यावा.

### प्रश्न 3. उपचार घेत असताना स्तनपान करण्यास परवानगी आहे का?

रुग्ण उपचार घेत असेल तर स्तनपान करण्यास परवानगी नाही.



## आहार आणि पोषण

### प्रश्न 1. मी कोणता आहार घ्यावा? आहारासंबंधी काही खबरदाच्या आहेत का?

CML असलेल्या व्यक्तींसाठी कोणतेही विशिष्ट आहारनिर्बंध नाहीत, परंतु निरोगी खाण्याच्या सवयींचे अनुसरण करणे महत्वाचे आहे. तुम्ही सामाजिक कार्यक्रमांना उपस्थित राहू शकता आणि बाहेरील अन्नाचा आनंद घेऊ शकता परंतु निरोगी अन्नाची निवड करण्याचा प्रयत्न करा. धूप्रपान करणे टाळले पाहिजे, कारण यामुळे CMLची तीव्रता बिघडू शकते. मद्यापान हे सामाजिक प्रसंगांपुरतेमर्यादित असले पाहिजे आणि संयम महत्वाचा आहे. जर तुम्हाला उच्च रक्तदाब किंवा मधुमेह यासारखे इतर कोणतेही जुनाट आजार असतील तर त्या परिस्थितीसाठी शिफारस केलेल्या आहारातील खबरदारीचे अनुसरण करणे महत्वाचे आहे, जसे की उच्च रक्तदाबासाठी मीठाचे सेवन कमी करणे किंवा मधुमेहासाठी साखरयुक्त पदार्थ टाळणे.

### प्रश्न 2. CML ग्रस्त रुग्णाची रोगप्रतिकारशक्ती कशी वाढवावी?

CML असलेल्या रुग्णांनी त्यांची प्रतिकारशक्ती वाढविण्यासाठी निरोगी आणि संतुलित आहार राखण्यावर लक्ष केंद्रित केले पाहिजे. फळे, भाज्या, संपूर्ण धान्य आणि पातळ प्रथिने समुद्र आहाराची शिफारस केली जाते. पुरेसे हायड्रेशन देखील महत्वाचे आहे.

CML रुग्णांसाठी कोणताही विशिष्ट आहार नाही, परंतु त्यांनी साखर, चरबी आणि मीठ जास्त असलेले पदार्थ टाळले पाहिजेत. याव्यतिरिक्त, त्यांनी प्रक्रिया केलेले पदार्थ आणि अल्कोहोलचे सेवन मर्यादित करण्याचा प्रयत्न केला पाहिजे.

निरोगी आहाराव्यतिरिक्त, CML असलेले रुग्ण चांगल्या स्वच्छतेचा अवलंब करून, पुरेशी विश्रांती घेऊन, तणाव व्यवस्थापित करून आणि क्षमतेनुसार नियमित व्यायामात व्यस्त राहून त्यांची प्रतिकारशक्ती वाढवू शकतात. आहार किंवा पूरकतेमध्ये कोणतेही बदल करण्यापूर्वी CML डॉक्टरांरी चर्चा करणे महत्वाचे आहे.

आधी नमूद केल्याप्रमाणे, जर CML रुग्णास अतिरिक्त आजार असतील (मधुमेह, उच्च रक्तदाब, मूत्रपिंड निकामी होणे, फुफ्फुसांचा आजार किंवा अशा इतर परिस्थिती), तर इतर आजारांवर लागू केल्याप्रमाणे आहारातील निर्बंध लागू केले जाऊ शकतात.

### **प्रश्न 3. काही अतिरिक्त प्रथिने पूरक आहार आवश्यक आहेत का?**

प्रथिने पूरक आहार काही रुग्णांसाठी उपयुक्त ठरू शकतात, परंतु ते आरोग्य सेवा प्रदाता किंवा नोंदणीकृत आहारतज्जांच्या मार्गदर्शनाखाली वापरले पाहिजेत. जास्त प्रमाणात प्रथिने घेतल्यास मूत्रपिंडावर ताण येऊ शकतो, म्हणून या पूरक आहारांचा मध्यम प्रमाणात वापर करणे महत्वाचे आहे.



## **उपचार-मुक्त लक्षण-उपशम (TFR)**

### **प्रश्न 1. TFR म्हणजे काय?**

TFR म्हणजे CMLमध्ये उपचार-मुक्त लक्षण-उपशम. याचा अर्थ असा आहे की, ज्या रुग्णांनी विशिष्ट कालावधीसाठी खोल आण्विक प्रतिसाद (Deep Molecular Response) मिळविला आहे आणि राखला आहे अशा रुग्णांमध्ये TKI उपचार थांबविणे.

सर्व CML रुग्ण TFRसाठी पात्र नसतात आणि उपचारांचा कालावधी, उपचारांना रुग्णाचा प्रतिसाद आणि कोणत्याही सहरोगां (कोमॉर्बिंडीटीज)ची उपस्थिती यासह अनेक घटकांच्या आधारे उपचार थांबविण्याचा निर्णय CML तज्जांच्या सल्ल्याने घ्यावा.

### **प्रश्न 2. माझा BCR-ABL अहवाल निगेटिव असल्यास मी औषध थांबवू शकतो का?**

जर एखाद्या रुग्णाने नकारात्मक BCR-ABL निकाल प्राप्त केला, तर याचा अर्थ असा नाही की, ते त्यांची औषधे घेणे थांबवू शकतात. उपचार थांबविण्याचा निर्णय CML तज्जांनी निश्चित केलेल्या विशिष्ट निकषांवर आधारित असावा.

### **प्रश्न 3. जर एखादा रुग्ण TFRवर असेल तर BCR-ABLच्या चाचणीची वारंवारता किती असेल?**

जर एखादा रुग्ण TFRवर असेल तर BCR-ABLच्या चाचणीची वारंवारता TFRचा कालावधी आणि रुग्णाच्या पुनरावृत्तीच्या वैयक्तिक जोखमीसह अनेक घटकांवर अवलंबून असते. थोडक्यात, TFRवरील रुग्णांवर सक्रिय उपचार घेत असलेल्यां पेक्षा वारंवार निरीक्षण केले जाते.

### **प्रश्न 4. TFR वर असताना पुन्हा उद्भवण्याची शक्यता, रुग्णाला इमॅटिनिबसह परत उपचार केले जाऊ शकते का?**

TFR वर असताना पुन्हा उद्भवण्याची शक्यता असते आणि जर एखादा रुग्णामध्ये पुन्हा उद्भवला, तर त्यांना त्यांच्या विशिष्ट परिस्थितीनुसार इमॅटिनिब किंवा इतर TKIsह परत उपचार केले जाऊ शकते.



# दुष्परिणाम आणि त्याचे व्यवस्थापन

## प्रश्न 1. इमॅटिनिबचे दुष्परिणाम काय आहेत?

इमॅटिनिबच्या सामान्य दुष्परिणामांमध्ये मळमळ, उलट्या, अतिसार, स्नायू पेटके, स्नायू आणि सांधेदुखी, थकवा आणि त्वचेवर पुरळ, वेहन्यावर हायपरफिंगेंटेशन यांचा समावेश आहे. तथापि, दुष्परिणामांची तीव्रता आणि वारंवारता प्रत्येक व्यक्तीमध्ये बदलू शकते.

याव्यतिरिक्त, इमॅटिनिबला कोणताही दुष्परिणामांकरिता कारणीभूत ठरवण्यापूर्वी, तुमच्या CML डॉक्टरांना कळवा जे अतिरिक्त चाचण्यांचा सल्ला देऊ शकतात.

## प्रश्न 2. त्वचेचा रंग किंवा पिग्मेंटेशन बदलणे हा इमॅटिनिबचा दुष्परिणाम आहे का?

होय, त्वचेचे रंगद्रव्य बदल हे इमॅटिनिबच्या दुर्मिळ दुष्परिणामांपैकी एक आहे.

## प्रश्न 3. उपचार घेत असताना हिमोग्लोबिनची पातळी चांगली करणी राखली जाते?

उपचार घेत असताना हिमोग्लोबिनची चांगली पातळी राखण्यासाठी, लोह, फोलेट आणि व्हिट्मिन B12 समुद्ध निरोगी आहार घेणे महत्वाचे आहे. तुम्हाला तुमच्या डॉक्टरांनी सुचविल्यानुसार लोह पूरक आहार घेण्याची देखील आवश्यकता असू शकते.

## प्रश्न 4. अतिसार आणि उलट्या यासारखे दुष्परिणाम कसे व्यवस्थापित केले जातात?

ग्लिव्हेक/इमॅटिनिब घेतल्यानंतर आपल्याला अतिसार आणि उलट्यांचा अनुभव येत असल्यास, तुमच्यावर उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांचा सल्ला घेण्याची शिफारस केली जाते. तुमची लक्षणे व्यवस्थापित करण्यासाठी ते आपली औषधे समायोजित करू शकतात किंवा औषधे लिहून देऊ शकतात.

## प्रश्न 5. इमॅटिनिबचा दीर्घकालीन वापर स्नायूंवर किती गंभीर परिणाम करतो?

इमॅटिनिबच्या दीर्घकालीन वापरामुळे स्नायूंमध्ये पेटके आणि स्नायू दुखू शकतात, परंतु हे दुर्मिळ आहे.

## प्रश्न 6. वजन कमी करणे हा इमॅटिनिबचा दुष्परिणाम आहे का?

वजन कमी होणे हा इमॅटिनिबचा सामान्य दुष्परिणाम नाही, परंतु तो काही रुग्णांमध्ये उद्भवू शकतो.

## प्रश्न 7. त्वचा बरीच पातळ झाली आहे आणि सहज दुखापत होते. यावर काही उपाय आहे का?

त्वचा पातळ होणे हा इमॅटिनिबचा एक दुर्मिळ दुष्परिणाम आहे. पुढील इजा टाळण्यासाठी, प्रभावित भागांना आघात आणि दुखापतीपासून वाचविण्याची शिफारस केली जाते.

## प्रश्न 8. हाताच्या बोटांमध्ये सुन्नपणा आणि मुंग्या येणे - हा इमॅटिनिबचा दुष्परिणाम आहे का?

हाताच्या बोटांमध्ये सुन्नपणा आणि मुंग्या येणे हे इमॅटिनिबचे दुर्मिळ दुष्परिणाम आहेत. तुम्हाला ही लक्षणे आठल्यास, तुमच्यावर उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांना कळविणे महत्वाचे आहे.

## प्रश्न 9. इमॅटिनिबच्या सतत वापरामुळे यकृताच्या कार्यावर परिणाम होईल का?

इमॅटिनिबच्या सतत वापरामुळे काही रुग्णांमध्ये यकृताचे सौम्य नुकसान होऊ शकते, परंतु हे दुर्मिळ आहे. यकृताच्या कायची नियमित निरीक्षण करण्याची शिफारस केली जाते.

## प्रश्न 10. अत्यंत थकवा, द्रव तयार होणे, सांघेदुखी चा अनुभव घेणे - हे इमॅटिनिबचे दुष्परिणाम आहेत का?

अत्यंत थकवा, द्रव तयार होणे आणि सांघेदुखी हे इमॅटिनिबचे दुर्मिळ दुष्परिणाम आहेत. तुम्हाला ही लक्षणे आढळल्यास तुमच्यावर उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांचा सल्ला घेण्याची शिफारस केली जाते.

## प्रश्न 11. ग्लिव्हेक/इमॅटिनिबचे सामान्य किंवा गंभीर दुष्परिणाम काय आहेत?

ग्लिव्हेक/इमॅटिनिबचे गंभीर दुष्परिणाम दुर्मिळ असले, तरी त्यामध्ये यकृत नुकसान, हृदयाच्या समस्या आणि फुफ्फुसांच्या समस्यांचा समावेश असू शकतो. तुम्हाला कोणतीही असामान्य लक्षणे किंवा दुष्परिणाम जाणवल्यास, त्वरित तुमच्यावर उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांशी संपर्क साधणे महत्वाचे आहे.



## बालरुग्णांमध्ये CML

मुलांमध्ये, CML, सर्व बालरोग ल्युकेमियाच्या अंदाजे दोन टक्के आहे. मुलांमध्ये CMLची लक्षणे प्रौढांसारखीच असतात आणि त्यात थकवा, अशक्तपणा, ताप, वजन कमी होणे आणि वाढलेली प्लीहा किंवा यकृत यांचा समावेश असू शकतो.

मुलांमध्ये CMLचा उपचार प्रौढांप्रमाणेच असतो आणि त्यात सामान्यत: इमॅटिनिब, डॅस्टिनिब, निलोटिनिब किंवा बोस्टिनिब सारख्या औषधांसह लक्षित थेरपीचा समावेश असतो. काही प्रकरणांमध्ये स्टेम सेल प्रत्यारोपणाचा देखील विचार केला जाऊ शकतो. मुलाचे वय आणि वजनावर आधारित औषधांचा डोस बदलू शकतो.

CML असलेल्या मुलांसाठी रोगनिदान सामान्यत: चांगले असते, परंतु रोगाचे व्यवस्थापन करण्यासाठी आणि मुलाच्या आरोग्यावर आणि जीवनाच्या गुणवत्तेवर त्याचा परिणाम कमी करण्यासाठी नियमित देखरेख आणि उपचार आवश्यक आहेत.



## वृद्ध रुग्णांमध्ये CML

वृद्ध लोकसंख्येतील CML शरीरात वयारी संबंधित बदलांमुळे काही अद्वितीय आव्हाने उद्भवू शकतात, ज्यात हृदयरोग आणि मधुमेह यासारख्या सहरोगां (कोमार्बिंडिटीज)चे प्रमाण जास्त आहे आणि अवयवांची कार्यक्षमता होणे आहे. याव्यतिरिक्त, वृद्ध लोकसंख्येला उपचारांशी संबंधित दुष्परिणाम होण्याचा घोका जास्त असू शकतो.

वृद्धांमध्ये CMLचा उपचार सामान्यत: तरुण व्यक्तीप्रमाणेच असतो, आणि त्यात इमॅटिनिब, डॅस्टिनिब, निलोटिनिब किंवा बोस्टिनिब सारख्या लक्षित थेरपी औषधे प्रथम-ओळीचे उपचार पर्याय आहेत. तथापि, काही प्रकरणांमध्ये, रुग्णाच्या संपूर्ण आरोग्यासाठी आणि त्यांना असलेल्या कोणत्याही सहरोगां (कोमार्बिंडिटीज)चा विचार करण्यासाठी उपचारांमध्ये बदल करण्याची आवश्यकता असू शकते.

रुग्णाच्या रक्तपेशींची संख्या आणि रोगाच्या प्रगतीचे नियमित निरीक्षण करणे आवश्यक आहे. थेरपीला त्यांच्या प्रतिसादावर आधारित उपचार समायोजित करण्याची आवश्यकता असू शकते. CML असलेल्या वृद्ध व्यक्तींसाठी रोगनिदान सामान्यतः चांगले असते, या लोकसंख्येत उच्च जगण्याचे दर नोंदवले जातात.

एकंदरीत, वृद्ध लोकसंख्येतील CMLच्या व्यवस्थापनासाठी असा वैयक्तिकृत दृष्टीकोन आवश्यक आहे जो रुग्णाच्या वैयक्तिक आरोग्याची स्थिती, प्राधान्ये आणि जीवनाची गुणवत्ता तसेच उपचारांचे संभाव्य फायदे आणि जोखीम विचारात घेतो.



## CMLच्या उपचारांसाठी सामान्यतः वापरल्या जाणाऱ्या TKIsची यादी

औषधे	सामान्य ब्रॅंड नावे	मात्रा (डोस)	सामान्य दुष्प्रणिमा
इमॅटिनिब	ग्लिव्हेक	400-800 mg/दिवस (दररोज 1-2 वेळा)	मळमळ, उलट्या, अतिसार, थकवा, स्नायू पेटके, एडेमा, पुरळ आणि त्वचेचा हायपो किंवा हायपरफिग्मेटेशन
डॅस्टिनिब	स्रायसेल	50-140 mg/दिवस (1-2 वेळा/दिवस)	मळमळ, उलट्या, अतिसार, थकवा, स्नायू दुखणे, डोकेदुखी, एडेमा, पुरळ, कमी रक्त गणणा, फुफ्फुसांभोवती द्रव तयार होणे (फुफ्फुस प्रवाह)
निलोटिनिब	तसिग्ना	600-800 mg/दिवस (1-2 वेळा/दिवस)	मळमळ, उलट्या, अतिसार, थकवा, स्नायूमध्ये पेटके, डोकेदुखी, पुरळ, कमी रक्त गणणा, यकृत चाचण्या विकृती, लिपिड आणि ECGमध्ये बदल
बोसुटिनिब	बोसुलिफ	400-500 mg/दिवस (दररोज एकदा)	अतिसार, मळमळ, उलट्या, थकवा, पुरळ, यकृत चाचण्या विकृती, कमी रक्त गणणा



## CMLचे प्रगत टप्पे

CMLच्या प्रगत टप्प्यात CMLचा वेगवान टप्पा किंवा ब्लास्ट टप्पा असतो. प्रगत टप्प्यात अस्थिमज्जा आणि रक्तप्रवाहात अपरिपक्व पांढऱ्या रक्त पेशींची (ब्लास्ट) जलद वाढ आणि संचय आणि प्लीहाची वेगवान वाढ होते. लिम्फ नोड, मेंदू इत्यादी इतर कोणत्याही अवयवावरही हा रोग परिणाम करू शकतो. प्रगत अवस्थेच्या उपचारांसाठी रोगावर नियंत्रण ठेवण्यासाठी आणि लक्षणे व्यवस्थापित करण्यासाठी आक्रमक थेरपीची आवश्यकता असते.

### सामान्य तत्वे:

वेगवान टप्प्याचा सामान्यतः TKIsच्या उच्च डोससह उपचार केला जातो. वैद्यकीय लक्षणांवर बारकाईने लक्ष ठेवणे तसेच रक्त चाचण्या आवश्यक आहेत. बच्याच परिस्थितीत, CML डॉक्टर रुग्ण पात्र असल्यास उपचारात्मक पर्याय म्हणून स्टेम सेल प्रत्यारोपणाच्या पर्यायावर चर्चा करेल.

CMLचे ब्लास्ट क्राइसिस हा, CMLचा शेवटचा टप्पा आहे आणि ही आणीबाणी आहे. जरी TKIs (इमॅटिनिब, डॅस्टिनिब, निलोटिनिब, बोसुटिनिब) रोगावर नियंत्रण ठेवण्यास सक्षम असू शकतात, तरीही औषधांचे परिणाम तात्पुरते आहेत. बहुतेक CML डॉक्टर रोगाच्या या टप्प्यावर नियंत्रण ठेवण्यासाठी केमोथेरपी जोडतात. पात्रतेच्या आधारे, स्टेम सेल प्रत्यारोपण हा असा एकमेव उपचार आहे, जो दीर्घ काळासाठी वाजवी आयुष्य देऊ शकतो. याव्यतिरिक्त, या रुग्णांना रक्त आणि प्लेटलेट संक्रमण, संसर्ग नियंत्रित करण्यासाठी अंटीबायोटिक्स आणि वेदना व्यवस्थापन यासारख्या सहाय्यक उपचारांची आवश्यकता असते. वय, एकंदर आरोग्य आणि रोगाची तीव्रता यासारख्या वैयक्तिक रुग्ण घटकांवर अवलंबून उपचार योजना बदलू शकतात.



## अस्थिमज्जा (Bone Marrow)/ स्टेम सेल प्रत्यारोपण

स्टेम सेल प्रत्यारोपण (SCT)ला अस्थिमज्जा प्रत्यारोपण म्हणून देखील ओळखले जाते. ही एक वैद्यकीय प्रक्रिया आहे (कोणतीही शस्त्रक्रिया समाविष्ट नाही) ज्यामध्ये दात्याकडून प्राप्तकर्त्याकडे निरोगी स्टेम पेशींचे हस्तांतरण समाविष्ट आहे. SCTचे लक्ष्य म्हणजे खराब झालेल्या किंवा रोगग्रस्त अस्थिमज्जाला निरोगी स्टेम पेशींनी बदलणे, जे शरीरात सामान्य रक्त पेशींचे उत्पादन पुनर्संचयित करण्यास मदत करू शकतात.

स्टेम पेशी रक्त आणि रोगप्रतिकारक शक्तीचे मूलभूत बिलिंग ब्लॉक आहेत आणि त्यांच्याकडे लाल रक्तपेशी, पांढर्या रक्त पेशी आणि प्लेटलेट्स सारख्या विविध प्रकाराच्या रक्त पेशींमध्ये विकसित होण्याची क्षमता आहे. SCT मध्ये, स्टेम पेशी सामान्यत: निरोगी दात्याच्या अस्थिमज्जा किंवा रक्तातून गोळा केल्या जातात आणि नंतर प्राप्तकर्त्याच्या रक्तप्रवाहात संक्रमित केल्या जातात.

SCTचे दोन मुख्य प्रकार आहेत: ऑटोलॉग्स आणि एलोजेनिक. ऑटोलॉग्स SCTमध्ये, उच्च-डोस केमोथेरपी किंवा रेडिएशन थेरपी घेण्यापूर्वी रुग्णाच्या स्वतः च्या स्टेम पेशी गोळा केल्या जातात आणि संग्रहित केल्या जातात. उपचारानंतर, सामान्य रक्त पेशींचे उत्पादन पुनर्संचयित करण्यात मदत करण्यासाठी साठवलेल्या स्टेम पेशी पुढ्हा रुग्णाच्या रक्तप्रवाहात मिसळल्या जातात. ही प्रक्रिया सामान्यत: लिम्फोमा आणि मायलोमा (वेगवेगळ्या प्रकारचे रक्त कर्करोग) असलेल्या रुग्णांसाठी केली जाते.

एलोजेनिक SCTमध्ये, स्टेम पेशी एखाद्या दात्याकडून प्राप्त केल्या जातात जे प्राप्तकर्त्याशी जवळचे अनुवांशिक जुळतात, जसे की भावंड किंवा असंबंधित दाता. केमोथेरपी किंवा रेडिएशन थेरपीची कंडिशनिंग पथ्ये घेतल्यानंतर दाता स्टेम पेशी प्राप्तकर्त्याच्या रक्तप्रवाहात मिसळल्या जातात, ज्याचा उद्देश, उर्वरित कर्करोगाच्या पेशी नष्ट करणे आणि दाता पेशींचा नकार टाळण्यासाठी रोगप्रतिकारक शक्ती दडपणे आहे.

एलोजेनिक SCT CMLच्या प्रगत टप्प्यावर उपचार करू शकते आणि संभाव्यत: बरे करू शकते. ही एक उच्च-जोखमीची वैद्यकीय प्रक्रिया आहे आणि म्हणूनच रोगाच्या प्रगत टप्प्यासाठीच राखीव आहे. ही प्रक्रिया भारतात मोजक्याच ठिकाणी उपलब्ध आहे आणि सामान्यत: आरोग्य सेवा प्रदात्यांच्या बहुआयामी टीमद्वारे केली जाते.

# 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](http://www.cmlsupport.org.uk)

[www.cmladvocates.net](http://www.cmladvocates.net)

[www.cml-foundation.org](http://www.cml-foundation.org)

[www.themaxfoundation.org](http://www.themaxfoundation.org)

[www.friendsofmax.info](http://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](http://www.friendsofmax.info) | [friendsofmax@gmail.com](mailto:friendsofmax@gmail.com)

Contact: (+91) 8291203943



**The Max  
Foundation**