

પેશન્ટ અને પેરન્ટ માર્ગદર્શિકા મસ્ક્યુલર ડીસ્ટ્રોફી વિશે

ડૉ. આલોક શર્મા

સહ - લેખકો
ડૉ. નંદિની ગોકુલચંદ્રન

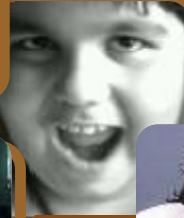
ડૉ. ખુશ્બુ ભાગવાનાની (પીટી), ડૉ. મયોલા ડી'સા (ઓટી)

ભાષાંતર & સંપાદન : વિભૂતિ ભટ્ટ

?
સ્ટેરોઈડ્સ



?
સ્ટેમ સેલ થેરપી



?
ડાયેટ



?
નવી દવાઓ



?
રિહેબિલિટેશનના પ્રકાર



?
જીન થેરપી

પ્રકાશન :

ન્યૂરોજેન બ્રેઇન સ્પાઇન ઇન્સ્ટીટ્યુટ, મુંબઈ
સેન્ટર ફોર સ્ટેમ સેલ થેરપી ન્યૂરોરિહેબિલિટેશન.
મુંબઈ. ઈન્ડિયા
www.neurogen.in

સ્ટેમકેર ફાઉન્ડેશન
www.stemcare.in

પેશન્ટ અને પેરન્ટ માર્ગદર્શિકા મસ્ક્યુલર ડીસ્ટ્રોફી વિશે

ડો. આલોક શર્મા, એમએસ, એમ.સી એચ.

ડો-ઓથોર્સ:

ડો. નંદિની ગોકુલચન્દ્રન, એમ.ડી.

ડો. ખુશ્બુ ભાગવાનની, બી.પી.ટીએચ.

ડો. મયોલા ડી'સા, બી.ઓ.ટીએચ.

ભાષાંતર અને સંપાદન:

વિભૂતિ ભટ્ટ

ન્યૂરોજેન બ્રેઈન એન્ડ સ્પાઈન ઈન્સ્ટીટ્યુટ
ચેંબુર, મુંબઈ, ઈન્ડિયા
www.neurogen.in

સ્ટેમ કેર ફાઉન્ડેશન
www.stemcare.in

પેશન્ટ અને પેરન્ટ માર્ગદર્શિકા મસ્ક્યુલર ડીસ્ટ્રોફી વિશે

ડો. આલોક શર્મા, એમ.એસ.,એમ.સીએચ.

પ્રોફેસર ઓફ ન્યૂરોસર્જરી હેડ ઓફ ડિપાર્ટમેન્ટ,
એલટીએમજી હોસ્પિટલ એલટીએમ મેડિકલ કોલેજ, સાયન, મુંબઈ, ઈન્ડિયા

ડાયરેક્ટર,

ન્યૂરોજેન બ્રેઇન સ્પાઇન ઇન્સ્ટીટ્યુટ, ચેંબુર, મુંબઈ, ઈન્ડિયા

કન્સલ્ટન્ટ ન્યૂરોસર્જન, ફોર્ટિસ હોસ્પિટલ, મુલુંડ, મુંબઈ, ઈન્ડિયા

ડો-ઓથર્સ:

ડો. નંદિની ગોકુલચંદ્રન, એમ.ડી.

ડેપ્યુટી ડાયરેક્ટર એન્ડ હેડ-મેડિકલ સર્વિસિસ કિલનિકલ રિસર્ચ,

ન્યૂરોજેન બ્રેઇન સ્પાઇન ઇન્સ્ટીટ્યુટ,

ચેંબુર, મુંબઈ, ઈન્ડિયા

ડો.ખુશ્બુ ભગવાનની

બી.પી.ટિએચ., એમ.આઇ.એ.પી., સીબીઈ (યૂએસએ)

ફીઝિયોથેરાપિસ્ટ,

ન્યૂરોજેન બ્રેઇન સ્પાઇન ઇન્સ્ટીટ્યુટ, ચેંબુર, મુંબઈ, ઈન્ડિયા

ડો. મયોલા ડી'સા

બી.ઓ.ટિએચ.

ઓક્યુપેશનલ થેરાપીસ્ટ,

ન્યૂરોજેન બ્રેઇન સ્પાઇન ઇન્સ્ટીટ્યુટ, ચેંબુર, મુંબઈ, ઈન્ડિયા

વિભૂતિ ભટ્ટ

પ્રેસિડેન્ટ ઓફ સ્ટેમ કેર ફાઉન્ડેશન, રિસર્ચ મેડિકલ & વેદિક એસ્ટ્રોલોજી
ઇન્ટરનેશનલ યોગા કન્સલ્ટન્ટ (યોગા ઇન્સ્ટીટ્યુટ, સાન્તાક્રૂઝ), ફીલેન્સ જર્નલિસ્ટ

સાયંટિફિક એન્ડ એડિટોરિયલ ડો-ઓર્ડિનેટર્સ:

સોનમ ગુપ્તા, એમ.એસસી. (એમજીએમટી), બીઈ (બાયોટેક)

મેનેજર-બીઝનેસ ડેવલોપમેન્ટ કોર્પોરેટ અફેર્સ

પૂજા કુલકર્ણી, એમ.એસસી. બાયોટેકનોલોજી

સાયંટિફિક રિસર્ચ આસોસિએટ

પેશન્ટ અને પેરન્ટ માર્ગદર્શિકા મસ્ક્યુલર ડીસ્ટ્રોફી વિશે

© 2012 બાય ન્યૂરોજેન બ્રેઇન સ્પાઇન ઇન્સ્ટિટ્યુટ

આઇએસબીએન: 81 86876-10-3

બધા રાઇટ્સ રિઝર્વ્ડ.

આ પુસ્તક કોપીરાઇટથી સુરક્ષિત છે. આ પુસ્તકનો કોઈપણ ભાગ કદાચ ફરીથી લખાયો કોઈપણ અર્થ દ્વારા, ફોટોગ્રાફી, અથવા કોઈ માહિતીનો સંગ્રહ કરીને ઉપયોગમાં સમાવેશ કરાઈ અને સિસ્ટમમાં સુધારા વગર કોપીરાઇટના માલિક દ્વારા મંજૂરી લીધા વગર, માત્ર અપેક્ષા વિસ્તૃત અવતરણો, જટિલ લેખો અને સમીક્ષાઓ હોય.

આ પુસ્તક પ્રકાશન સારા વિશ્વાસે જે મટિરિયલ અસલ પ્રસ્તુત કરાયું છે. દરેક પ્રયાસ ચોકસાઈપૂર્વક અને તેના મટિરિયલની ખાતરી કરીને બનાવવામાં આવ્યો છે, પરંતુ પબ્લિસર, પ્રિન્ટર અને લેખક અજાણતા થયેલી ભૂલો માટે જવાબદાર રહેતો નથી.

કવર ડીઝાઇન દ્વારા

શ્રીજીત વારિયર

પ્રકાશન

ન્યૂરોજેન બ્રેઇન સ્પાઇન ઇન્સ્ટિટ્યુટ પ્રાઇવેટ લિમિટેડ
સ્ટેમ કેર ફાઉન્ડેશન

પ્રિન્ટેડ

સુરેખા પ્રેસ

અ 20, શાલીમાર ઇન્ડસ્ટ્રીયલ એસ્ટેટ,
માટુંગા લેબર કેમ્પ, મુંબઈ 400 019

કિંમત : Rs. 1,200/-

(Suggested as a donation to any of the not for profit organisations or associations working for Muscular Dystrophy patients or research in regenerative medicine)

સ્પેશિયલ કોર્ટ્રિબ્યુટરસ :

ડો. વી.સી. જેકોબ, બી.એસસી., ડીપીટી, એમ.આઈ.એ.પી.
ડેપ્યુટી ડાઇરેક્ટર હેડ ઓફ ન્યૂરોરિહેબિલિટેશન.

ડો. હેમા બિજુ, એમ.ઓ.ટીએચ.
કન્સલ્ટન્ટ ઓક્યુપેશનલ થેરાપીસ્ટ.

ડો. અતુલ ભાસ્કર
એફઆરસીએસ (ઓઆરટીએચ), એફઆરસીએસ, એમ.સીએચ. (ઓઆરટીએચ)
પીડિયાટ્રિક ઓર્થોપીડિક સર્જન
પીડિયાટ્રિક ઓર્થોપીડિક ફેલોશિપ (એસઆઈસીકેકેઆઈડીએસ).

વિભૂતિ ભટ્ટ
ઈન્ટરનેશનલ યોગા કન્સલ્ટન્ટ

મૃદુલા કાલી, એમએએસએલપી
ઓડિઓલોજિસ્ટ અને સ્પીચ લેંગવેજ પેથોલોજિસ્ટ

પ્રિયા કરકરિયા
કન્સલ્ટન્ટ ડાયાટીશિયન

અક્ષતા શેટ્ટી, એમ.એ.
કિલનિકલ સાયકોલોજિસ્ટ

સ્પેશિયલ કોર્ટ્રિબ્યુટર – માતાપિતાઓ

શ્રી. ચંદ્રશેખર કાન્ત
શ્રીમતી કાદમ્બરી કરાલકાર

સ્પેશિયલ કોર્ટ્રિબ્યુટરસ – પેશન્ટસ

શાન સુદ
પાયલ શ્રીશ્રીમલ

સ્વીકૃતિદર્શક

ડો. પ્રેરણા બઘે, એમ.ડી.

ડેપ્યુટી ડાયરેક્ટર અને કન્સલ્ટન્ટ ન્યૂરોપેથોલોજી

ડો. હેમાંગી સાને, એમ.ડી.

હેડ-રિસર્ચ ડેવલપમેન્ટ કન્સલ્ટન્ટ ફીઝીશિયન

ડો. જોજી જોસેફ, બી.પી.ટી., એફ.સી.આર.

કન્સલ્ટન્ટ ફીઝીયોથેરાપીસ્ટ

ડો. હેમા શ્રીરામ, ડી.એ., એમ.ડી., ડી.એન.બી.

કન્સલ્ટન્ટ એનેરથેસીઓલોજિસ્ટ

ડો. નેન્સી થોમસ, એમ.પી.ટી.એચ., (ન્યૂરો), એમ.આઈ.એ.પી.

ફીઝીયોથેરાપિસ્ટ

ડો. પ્રીતિ મિશ્રા, બી.ઓ.ટી.એચ., એફ.એન.આર.

ઓફ્યુપેશનલ થેરાપિસ્ટ

ડો. મમતા લોહીયા, બી.પી.ટી.એચ., એમ.આઈ.એ.પી., એફ.એન.આર., સીબીઈ (યુએસએ)

ફીઝીયોથેરાપિસ્ટ કિલનિકલ રિસર્ચ અસોસિએટ

ડો. સુશાંત ગાંધી, એમ.પી.ટી.એચ. (ન્યૂરો), એમ.આઈ.એ.પી.

ફીઝીયોથેરાપીસ્ટ

ડો. મેઘલ મેહતા, એમ.બી.બી.એસ.

મેડિકલ ઓફિસર

ડો. અંજના નાગરાજન, એમ.ઓ.ટી.એચ.

ઓફ્યુપેશનલ થેરાપીસ્ટ

ડો. અમૃતા પરાંજપે, બીપીટી, એમએસસી (યુકે)

કિલનિકલ રિસર્ચ અસોસિએટ

અપ્લાઇંગ ફીઝીયોથેરાપી (યુકે)



તા. ૨૬-૦૨-૨૦૧૩

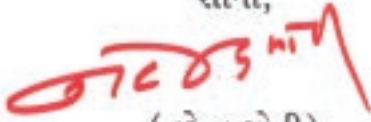
સંદેશ

પ્રકૃતિનો અપ્રતિમ ઉપહાર એટલે જનનીની કૃપેથી શિશુનું અવતરણ. શિશુ જન્મની વધામણી છે તો ખૂબ જ લોભામણી. આ સુઅવસર કોઈ અસાધ્ય બીમારીને સાથે લઈને આવે તો બાળકની તકલીફ અને માતા-પિતાની મુંઝવણભરી અવસ્થા વિષમ હોય છે. પરંતુ દરેક પળે અને દરેક ક્ષણે બદલાતા અને વિકસતા મેડીકલ કેરના સમયમાં અસાધ્ય રોગોના ઈલાજ શક્ય બનવા લાગ્યા છે. નિરાશાના વાદળ જ્યાં જ્યાં ઘેરાયા હોય ત્યાં રિસર્ચ અને સાયન્સની કમાલ થકી ટેસ્ટટ્યુબ બેબી જન્મતા હોય ત્યારે હવે કશું જ અશક્ય રહ્યું નથી.

અસાધ્ય રોગોથી પીડિત બાળકની અવસ્થાની વાત થાય, જ્યાં બાળકને સાચવવું એક પડકાર હોય, એના રોગની ગંભીરતા લાભોમાં એક જેવી હોય. મસ્ક્યુલર ડીસ્ટ્રોફી એ બીમારીની એવી અવસ્થા છે, જ્યાં માતા-પિતા અને સારવાર કરનાર ડોક્ટર, થેરેપીસ્ટની ધીરજની કસોટી, સતત તલવારની ધાર પર હોય છે. ત્યારે એ પરિસ્થિતિને કેમ પહોંચી વળવું તે અંગે જે ઉપકારક માર્ગદર્શિકા ગુજરાતી ભાષામાં પ્રકાશિત થઈ રહી છે એ સતત સંતાપમાં સધિયારો સાબિત થાય તેમ છે.

ડૉ. આલોક શર્મા અને અન્ય સાથીઓ દ્વારા તૈયાર થયેલ અંગ્રેજી પુસ્તકના અંતર મને ઉઠેલી આ વિચારસ્ફુરણા મનનીય મધામણને અમલમાં મૂકવાની વાત સુધી પહોંચી એ અભિનંદનીય છે. વિભૂતિબહેન ભટ્ટ દ્વારા ગુજરાતની ચિંતા કરતાં આ પુસ્તકને ગુજરાતી ભાષાંતર સાથે રજૂ કરવાની વાત અધિક આવકાર્ય છે.... સમસ્યાઓને સરળરૂપમાં સમજવાનો આધાર પૂરો પાડતી આ રચના મસ્ક્યુલર ડીસ્ટ્રોફીના દરદીની સારવાર સાથે સંકળાયેલા સર્વ માટે સુવિધાજનક સમજણ આપનારી અને એ જ શુભેચ્છા.

સૌનો,


(નરેન્દ્ર મોદી)

To,
Vibhuti Bhatt,
President, Stemcare Foundation,
NeuroGen Brain & Spine Institute,
Surana Shethia Hospital,
Sion-Trombay Road,
Sumannagar, Chembur,
Mumbai-400071.
e-mail : vibhu.bhatt30@gmail.com

નરેન્દ્ર મોદી

પુખ્ત મંત્રી, ગુજરાત રાજ્ય

કહેતાં મારી કહું તૂટે ને ગજગજ ફૂલે છાતી, હું છું ભાઈ, ગરવો
એક ગુજરાતી

ચંદનતિલક મારે સોમનાથનું, આરાધું ગિરિરાજ ગિરનાર
વાણીમાં વ્હેતી પાનબાઈ ને માળાના મણકા ગાંધી ને સરદાર
હૈયે ઝણઝણ નરસૈયાની કરતાલ રહે ઝણકાતી
કહેતાં મારી કહું તૂટે ને ગજગજ ફૂલે છાતી, હું છું ભાઈ ગરવો
એક ગુજરાતી

મન હિલ્લોળાતું નળ સરોવર, તનનો ઉમંગ મેળો તરણેતરનો
અંગઅંગમાં પાલીતાણા, પાવાગઢ ને રણઝણતો ગુંજરવ ઝાલરનો
અમરેલીનું નામ દઈ! જેની માટી પણ ગીતો ગાતી
કહેતા મારી કહું તૂટે ને ગજગજ ફૂલે છાતી , હું છું ભાઈ ગરવો
એક ગુજરાતી

મારી નસનસ વહે, નર્મદા, રોમેરોમે ગિરની છે વનરાઈ
મારે કપોલ વસ્યું દ્વારિકા, આંખે ઝબકે કચ્છ તણી ગરવાઈ
શ્વાસે-શ્વાસે ધૂધવે સાગર, હોઠે અંબા ગરબા ગાતી
કહેતાં મારી કહું તૂટે ને ગજગજ ફૂલે છાતી, હું છું ભાઈ, ગરવો
એક ગુજરાતી

આવકારના બે બોલ



તારીખ: 15-02-2013

પ્રતિ શ્રી,

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના માતૃપિતાઓ પેશન્ટ્સ જો લાંબી નજર નાખેતો, મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી જેવા ભયંકર રોગ માત્ર દરેક પ્રાંતમાં જ નહીં પરંતુ પૂર્ણ વિશ્વમાં ફેલાયેલો છે. પણ ગુજરાતની વાત કરતો મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનું પ્રમાણ વધુ ઊંચાઈ પર છે.

એમડીની ગંભીરતાનું સાચું દ્રશ્ય માત્ર અમો ડો અને પેશન્ટ/માતા-પિતા જ જોઈ શકે. શું તમોને ખબર છે કે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના બાળકોના મસલ્સ ધીરે ધીરે નબળા થઈને તેઓનું જીવન નર્ક સમાન, પથારીવશ બનાવી દે છે. તેની સાથે હાર્ટ, શ્વસન તંત્ર વગેરે પણ અસરમાં આવી જાય છે, અને તેને કારણે ક્યારેક મૃત્યુ સુધી પહોંચાડી દેવામાં પણ જવાબદાર બને છે. અને ડીએમડીમાં તો 20થી 22 વર્ષમાં જીવન સંકેલાઈ જાય છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વાળા બાળકો/પુખ્તો આમતો શારીરિક ક્ષતિ પામેલા હોવા છતાં પણ એમની દુનિયામાં રહેતા હોય છે. અસહ્ય પીડા તથા અતિ કષ્ટદાયક ફિઝીયોથેરાપીને સહન કરીને ગમેતેમ હલન ચલનને કાયમ રાખવા અથાગ પ્રયત્ન કરતાં હોય છે. અને તેથીજ હું તેઓને ઉપચારરૂપે સાંત્વના આપીને મદદ કરવા પ્રેરાયો છું.

આ પુસ્તક ગુજરાત માટે ગુજરાતીમાં લખાયું તેથી એક ખાસ પ્રોત્સાહનની દિશામાં ભરાયેલા પગલાં ચોક્કસ મદદરૂપ થશે, એવી અસિમ આસ્થા રાખું છું. માતા-પિતા થઈને આપણે સમજવું જરૂરી છે કે આપણાં બાળક માટે આ રોગના લક્ષણોથી દરેક પ્રકારની થેરાપીઓ, દવાઓ, તથા નવીન ઉપકરણો જે તેઓના ઘણા બધા પ્રોબ્લેમ્સને આસાન કરી તેઓની સ્વતંત્ર પ્રવૃત્તિઓને બળ આપે છે. આ પુસ્તક એમડીની અપ્રાપ્ય માહિતીના પોલાણને ભરીને સંપૂર્ણ માહિતીના માંદ્યમ દ્વારા એમડીના પેશન્ટ્સ/માતા-પિતાઓને જાગૃત નિર્ણય લેવામાં મદદરૂપ થાય છે. અને આપણાં સામાજિક વર્ગમાં બાળકને ચોક્કસથી સ્થાન પ્રાપ્ત થઈ શકે છે.

આ માર્ગદર્શિકા તે બધાજ લોકો માટે અમુલ્ય માહિતીનો સ્ત્રોત જે ખાસ માતા-પિતા/પેશન્ટ પોતાના માટેજ જે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીને નિત્ય દિવસે તેનો સામનો કરવામાં મદદરૂપ થાય છે. મને એમ થાય છે કે આવી માર્ગદર્શિકા આવા ભયંકર રોગને સરળતાથી સમજવા પહેલા પ્રાપ્ત થતે. જેનાથી દરેક મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના કિરદારોને સુલભ થઈ જાત. પણ છતાં જ નવિન આશા સ્વરૂપ સ્ટેમ સેલ થેરાપીના આગમન થતાં મને હૈયાઘારણાં મળી છે કે બધાજ એમડીના બાળકોને રોગમુક્તિ તો નહીં પરંતુ જીવનની ગુણવત્તાને બરકરાર રાખવા ચોક્કસ, ખાસ મદદ તેઓને મળશે. જેનું વિવરણ આ પુસ્તક સર્વાંગી પણ આપણને આપી રહ્યું છે.

ડો. જી.જી. મેહતા.

(એમ.આર.સી.(પી)એમ.આર.સી.પી.ડી.સી.પી. (લંડન)

મન વિચાર અને માન્યતાથી મુક્ત હોય છે ત્યારે જ સાચી રીતે સક્રિય બને છે.

- જે કૃષ્ણમૂર્તિ

દિવસ આખો આપણે બોલ બોલ કર્યા કરીએ છીએ. દિવસને અંતે જો આપણે વિચારીએ તો એક મોટો ઓરડો ભરાય એટલા શબ્દો બોલતા હોઈશું. આ શબ્દો એ આપણા વિચારોના સાચાખોટા પડછાયા છે. સાચાખોટા એટલા માટે કે આપણે જે કંઈ વિચારીએ છીએ તે બધું જ બોલતા નથી. કેટલીક વાર તો એવું પણ બનતું હશે કે આપણે વિચારતા કંઈક હોઈએ અને બોલીએ કંઈક બીજું. જે શબ્દો આટલા હોય તો મનમાં વિચારો કેટલા હશે. વિચારોને કારણ આપણા મનમાં ટ્રાફિક જામ રહેવાનો વિચારોને કારણે મનમાં મોકળાશ નહીં રહે, આ મોકળાશના અભાવને કારણે કોઈ પણ તાજું તરણું નહીં ફૂટી શકે. આપણા વિચારો કે આપણી માન્યતા આપણા ભૂતકાળનાં, આપણી પંરપરાનાં, આપણી કુંઠિતતાનાં, આપણી પૂર્વધારણાઓનાં, આપણા પૂર્વગ્રહો અને પક્ષપાતોનાં પ્રેત જ છે. જે માણસ પ્રેત સાથે જીવે એને કબ્રસ્તાનનો જ અનુભવ થાય. એની પ્રત્યેક સક્રિયતા એ એક્શન નહીં, પણ રિએક્શન હોય. જીવનમાં મહત્વ પ્રતિભાવનું છે. પ્રત્યાઘાતનું નહીં, પણ આ પ્રતિભાવ સ્મરણ, અધ્યાસ અને અભ્યાસથી ગંઠાયેલો ન હોવો જોઈએ. પ્રત્યેક ક્ષણને પોતાનું કુંવારું સૌંદર્ય હોય છે. એ ક્ષણને જીવવાની હોય છે. એના આનંદને ઊંડાણમાં અનુભવવાનો હોય છે - આપણા વિચાર, માન્યતા અને શબ્દોથી પર થઈને. સાચી સક્રિયતા એને કહેવાય. પ્રવૃત્તિ એ બાહ્ય સક્રિયતા અને એનો ઘોંઘાટ છે. ભીતરની સક્રિયતા દેખાતી નથી, પણ હોય અને એ ઠરે છે અને વિરમે છે મૌનમાં અને નામ ન પાડી શકાય એવા નાના નાના આનંદમાં.

આ પુસ્તક સમર્પણ છે
મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના દર્દીઓના
નીડર પરિવારોને.

પ્રસ્તાવના

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ એક અશક્તી વિકાસતો એવો રોગ છે કે તેનાથી માત્ર પેશન્ટ જ નહીં પણ આખા કુટુંબને રોજબરોજના જીવનમાં પણ અસર કરે છે. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટો ખરેખર ખુબજ સ્પેશીયલ હોય છે. પોતાના મસલ્સની વિકનેસ (નબળાઈ)ને કારણે શારીરિક મર્યાદાઓ હોવા છતાં પણ તેઓનું સકારાત્મક વલણ તેમના જીવન માટેનું હોય છે. તેઓની વાસ્તવિક પરિસ્થિતીની સ્વીકૃતિ માથી આપણે જરૂરથી શીખવું જોઈએ. તેઓ સાજા થવા માટેનો નિર્ણય લઈને અતિશય શારીરિક પીડા અને મુશ્કેલીઓનો સામનો કરવાની શક્તિથી લાંબા રિહેબિલિટેશનની પ્રોસેસ (પ્રક્રિયા) માથી પસાર થાય છે.

ખરેખર જોઈએ તો ડોક્ટરનું સંપૂર્ણ ધ્યાન પેશન્ટ પર હોતા સમજાતું કે ખબર નથી હોતી કે પેશન્ટના માતા-પિતા કે કુટુંબ કેવી રીતે કેટલી ભાવનાશીલ અને શારીરિક તકલીફો માથી પસાર થતાં હોય છે. પેશન્ટના માત્ર નિત્યક્રમ કે પછી પ્રવૃત્તિનું નિયંત્રણ કરવા માટે ખુબજ થાક લાગે છે. તબીબી સારવારો, જાંચ તપાસ, રિહેબિલિટેશન, વગેરે માટે સહાય કરવા અતિશય સમય અને શક્તિ વેડફાય છે. અને જ્યારે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં સ્પેશ્યલી દર્દીઓ, બીજા પર આધારિત હોતા તેમના કુટુંબને તબીબી સારવાર તથા રોજબરોજના જીવનમાં ખુબજ મહત્વનો ભાગ અદા કરવો પડે છે. આ કરવા માટે હિમ્મત, સંભાળ, તથા સમર્પણનો નિર્ણયને બાહેધરી આપવી પડે છે.

પેશન્ટોની સંભાળ લેતા લેતા તેના શારીરિક શ્રમિત કામ ઘણો બધો સમય, વળી સકારાત્મક વલણ, અને આ અધ્યાત્મિક સંમતિ આપવી એ પણ અઘરી વાસ્તવિકતા છે. અને આશાના માર્યા ઘણા બધા ડોક્ટર્સ અને તેઓની અલગ અલગ સારવારો પછી સારંના થતાં પેશન્ટમાં નિરાશા અને દુખ જાણે ગળા સુધી આવી જાય છે. અને સૌથી વિકટ પરિસ્થિતિ એ કે, દરેકની પાસે વારે વારે સાંભળવા મળે કે, હવે આમાં કઈ પણ થઈ શકે એમ નથી. ત્યારે કુટુંબના સભ્યોની લાગણીને જબરજસ્ત ઘક્કો લાગે છે. (જો કે હવે સારચેજ સ્ટેમ સેલ થેરપીની ઉપલબ્ધિ હોવાથી આ વાક્ય લાંબો સમય નહીં બોલાય).

ઘણીવાર માતા-પિતા અને કુટુંબો પોતાની ભાવના, માનસિક, શારીરિક દુઃખોની પીડાને બીજા પાસે વર્ણવી શકતા નથી. ઘણા બધા માતા-પિતાઓને પોતાનું કામકાજ અને નવરાશની પ્રવૃત્તિઓની જરૂર હોવા છતાં બાળકો માટે છોડી દેવું પડે છે. અમારો આ બૂક લખવાનો મુખ્ય ઉદ્દેશ્ય જ એ છે કે બહાદુર કુટુંબો જે ચોવીસે કલાકે, સાતેય દિવસે, અમૂક વર્ષો માટે તેમના પેશન્ટો (માતા - પિતા) નો આરામદાયક, પીડા મુક્ત, અને સ્થિતિને અનુસાર બદલાવ લાવી તેમને સ્વતંત્ર બનાવવાની કોશિષ કરે છે.

જ્યારે આ પુસ્તક લખતા અમોએ પેશન્ટસના માતા-પિતાના દ્રષ્ટિકોણથી વિચારવાનો પ્રયત્ન કર્યો અથવા પેશન્ટસના પોતાની જેમજ વિચાર્યું. કયા પ્રશ્નો જે તેઓના મનમાં ઉદભવેલા હોય છે, જેના જવાબ આપવા જરૂરી છે, કયા ક્ષેત્રોમાં કઈ મુંઝવણ તેમના મગજમાં છે, કઈ માહિતી તેમણે મદદ કરી શકે અને તેમના માહિત નિર્ણયો વડે ભવિષ્ય વિષે શિક્ષિત પગલાં લઈ શકે. તેથી આ પુસ્તકમાં 4 સેક્શન છે. પહેલું તે, રોગના પોતાના માટેનાજ વિષે છે, બીજું તે, વિવિધ સારવારો જે પહેલાથી જ ઉપલબ્ધ છે, એ ત્રીજું, વર્તમાનના પ્રગતિશીલ અને ચોથામાં, બીજા કેટલાક સહાયક પ્રોબ્લેમ્સના પાસાઓને જોવા. બીજા સેક્શનમાં સારવાર વિષે ત્યાં આગળ

વિવિધ બંને ક્ષેત્રોના આવરાયેલા પાસાઓને તે સ્ટેરોઈડ્સના ઉપયોગ કરવા માટેના સમાવેશ માટે છે. બીજા મેડિકેશનો, ઓર્થોપેડિક સંચાલન, રેસ્પિરેટરી (શ્વશન તંત્ર)ની સંભાળ, અને સાઈકોલોજિકલ મનેજમેન્ટ. આ પુસ્તકનો રસદાયક ભાગ જે યોગનું મહત્વ તેનું યોગદાન અને ડાયેટ જે બધીરીતે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના થયેલા નુકસાનના ગેપ (અંતર)ને ભરવામાં સહાય કરે છે. આ બે પરિબળોને ચેપ્ટરમાં સાથે એકસેસાઈઝ પર અને સ્ટ્રેચીસ અને સહાયક ઉપકરણો જે માતા-પિતા સરળતાથી ઘરે તેનો ઉપયોગ કરી શકે.

શું ભવિષ્યના વિકાસો છે જે તેમના બાળકોને ઉપયોગ થવામાં સંભવિત છે તેના વિષે પુષ્કળ માતા-પિતાઓને સ્પષ્ટતા નથી. તેથી કેટલાક નવા ડ્રગ્સ અને જીન થેરપી હજુ પણ ભવિષ્યમાં છે. તેથી કરીને અલગ સેક્શન રિસેન્ટ એડવાન્સિસ સમર્પિત કરાયું છે. સ્ટેમ સેલ થેરાપીનો રોલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં શું ધરાવે છે તેની ઊંડાઈથી ચર્ચા કરવામાં આવી છે. અમારા પરિણામોની ચર્ચા પ્રાથમિક સુધારાઓ પર જે જોવાઈ છે અને તેના સુરક્ષિત પાસાઓ પર ફોકસ કરવામાં આવ્યું છે. સ્ટેમ સેલ થેરપી, જે નવીજ રિજનરેટિવ મેડિસિનના ભાગના વિસ્તરેલા ક્ષેત્ર અહિયાં મુકામે આવી પહોચી છે. હવે તે વિકાસશીલતાના ભાગનું પ્રકાશિત સાહિત્યનો મુખ્ય ભાગ જે બંને ગુંભાકારિતા અને સુરક્ષિતતા આ સારવારનો પ્રકાર દર્શાવે છે. આપણે દલીલો જ કરતાં રહ્યા છીએ કે કાંતો તે સાબિત થયેલી અથવા અસાબિત સારવારનો પ્રકાર લાગે છે, પરંતુ સત્ય એ છે કે જે સુધારાઓ સેન્ટરમાંથી થેરપી કરતાં નોંધાયા છે તે બીજા પ્રકારની કોઈપણ સારવાર વર્તમાનમાં ઉપલબ્ધ છે તેના કરતાં અને લગભગ ચોક્કસપણે આ કુદરતી રોગમાં ઇતિહાસ બદલાતા લાગે છે. જ્યારે વિકાસીય વણસતા રોગો સાથે ડિલિંગ કરીએ તો સારા પ્રમાણમાં વ્યાખ્યાયિત મૃત્યુદર જેવાકે ડાયેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં જોવા મળે છે. તે બહુ મહત્વની પ્રતીતિ કરવા જેવી છે કે કશું પણ નહીં કરીને જોખમને જોવું તેના કરતાં સાથે વ્યાજબી સુરક્ષિત અને ગુણકારી સારવારનો પ્રયાસ કરીએ તે વધારે સારું કહેવાય. આ આમતો એમ કહી શકાય કે આનો વિસ્તાર નાતો ઘવલ છે નાતો શ્યામલ અર્થાત માતા-પિતા પરિણામને જ વિચારતા રહે છે પણ તેને જાગૃતિથી અપનાવીને શિક્ષિત પરિણામને મેળવવાનું જ હીતાવહ છે આશા કરીએ છીએ કે આ પુસ્તક માતા-પિતા અને પેશન્ટસ તેમના નિર્ણયો પારદર્શક મનથી લે.

જેનાથી અમો ડોક્ટર્સ અને થેરાપિસ્ટ થોડો સમય ટ્રીટમેન્ટના ગાળા દરમિયાન પેશન્ટની સાથે વિતાવી શકીએ, કે જેની સાથે તેમના કુટુંબો પુર્ણ ટિવસને રાત પસાર કરે છે. અમારો એક વિશ્વાસ છે કે, કુટુંબના સભ્યો રોગની પદ્ધતિને સમજે અને સારવારની રીતને સારી રીતે સમજીને એક મોટો બદલાવ પેશન્ટના જીવનમાં ઊભો કરે, કે જે અમો ડોક્ટરના કરતાં સારો હોય ને લોકો જુદી જુદી નવી ટ્રીટમેન્ટના વિકલ્પોને સમજીને પસંદગી કરે કે જે હવે શક્ય છે. આ બૂક તે જ ઉદેશ્યના કારણથી લખાઈ છે. જ્યારે અમોએ પહેલા સ્ટેમ સેલ થેરપી એન્ડ અધર રિસેન્ટ એડવાન્સિસ ઈન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી, નામની બૂક લખી હતી અમોને ખ્યાલ આવ્યોકે આ બૂક (કે જે મેડિકલ ડોક્ટર્સ અને થેરાપિસ્ટના વાંચવા માટે) જે પેશન્ટ અને કુટુંબો માટે ઘણી જ ટેકનિકલ હતી.

જેથી કરીને આ બૂક ખુબજ સરળ અને જરાયે ટેકનિકલ નથી લખાઈ. કે જેનો અર્થ માતા-પિતા, છોકરા-છોકરીઓ, પતિ-પત્ની, અને પેશન્ટને પોતાને સમજવામાં મદદ કરે અને સમજાય કે આ રોગ શું છે અને તેના વિષે તથા કઈ સરળ રીત જે પેશન્ટનું જીવન થોડું સહેલું બનાવી શકે. અમો મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના કુટુંબોને સલામ કરીએ છીએ, અને આ બૂક દ્વારા તેઓને જ્ઞાન, યોગ્ય, ફળદ્રુપ, અને પ્રકાશિત કરી અને સાથે મળીને આ ખુબજ સ્પેશિયલ બાળકો અને પુખ્તો કે જેને મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી છે તેને પ્રદાન કરીએ છીએ.

ડો. આલોક શર્મા

alok276@gmail.com

(+91) 9820046663

અનુક્રમણિકા

સ્ખૂઆત	15
સેકશન A: મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના વિષે		
1. ક્લિનિકલ પ્રેઝન્ટેશન અને ડાયગ્નોસીસ	...	19
2. કોમ્પ્લિકેશન્સ	...	29
સેકશન B: ટ્રીટમેન્ટ એન્ડ કેર		
3. કેર કંસીડરેશન	39
4. ટ્રીટમેન્ટ વિથ મલ્ટિડિસિપ્લિનરી અપ્રોચ	47
5. એક્સેસાઇઝ એન્ડ સ્ટ્રેચીસ	97
6. અસિસ્ટેવ ડિવાઈસિસ ઓલ્ટરનેટિવ ટેકનિસ	121
7. કેર ફોર કેર ગિવર્સ/પેરંટ્સ	151
સેકશન C: રિસેંટ એડ્વાન્સિસ		
8. ન્યુ ડ્રગ થેરાપીસ	159
9. જીન થેરપી જીન પ્રોડક્ટસ	163
10. સ્ટેમ સેલ થેરપી	167
સેકશન D : મિસસેલનસ		
11. ફીક્વંટલી આસકડ કવેશનસ	201
14. “મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી ડો. જે.જે. મેહતા ની નજરે” & મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં મદદ કરતા અકસીર ન્યુટ્રિશનસ	205
12. જીનેટીક કાઉન્સલિંગ	211
13. આ વર્ડ બાય પેરંટ્સ એન્ડ પેશન્ટસ	215
15. આસોસિએશન એન્ડ સપોર્ટ ગ્રૂપ્સ ઓફ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી	225

પરિચય

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પહેલીવાર 1830 માં વર્ણન વિકારોના સમૂહ તરીકે ઓળખવામાં આવી. લગભગ 50,000 –250,000 લોકો વાર્ષિક અસરગ્રસ્ત થાય છે, પરંતુ આ આકડાઓ દરેક વર્ષે વધી રહ્યા છે. તે કેટલાક સંસ્કૃતિમાં વધારે પ્રચલિત છે. બંને લિંગને અસર થાય છે, પરંતુ પુરુષો સ્ત્રીઓ કરતાં વધારે અસરગ્રસ્ત થાય છે. ઘણી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીઓ બાળપણમાં થાય અને ઘણી મોડા 60 વર્ષની ઉંમર સુધી થાય છે. ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ સૌથી કોમન પ્રકાર અને 3,500 માથી 1 પુરુષ જન્મ અને બેકર'સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ 18,518 માં 1 પુરુષ જન્મમાં અંદાજે હોવાનું મનાય છે. બધા પ્રકારની વ્યાપ લીંબ ગર્ડલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની સંખ્યાઓ 14,500 માં 1, થી 1,23000 માં 1 છે. તે અંદાજે દરેક વર્ષે ત્યાં આગળ 1600 થી પણ વધારે બાળકો આ પરિસ્થિતિમાં ઈન્ડિયામાં જન્મે છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વિકાસીય વિકનેસ અને છેવટે મસલ્સના અઘ:પતન તરીકે ઓળખાય છે. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પણ હાર્ટને, ફેફસા, આંખો, સ્પાઈન (કરોડરજ્જૂ), બ્રેઈન, એંડોક્રાઈન સિસ્ટમ, અને ગેસ્ટોઇંટેસ્ટીનલ સિસ્ટમને અસર કરે છે. ત્યાં લગભગ 9 પ્રકારના મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી અને દરેક અલગની કેટલી હદ અને વિતરણ મસલ્સ વિકનેસ, વય દ્વારા હુમલાની શરૂઆત, લક્ષણોની ગંભીરતા, અને કુટુંબના ઇતિહાસ પર આધાર હોય છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના વિષે જાગૃતિ, વિશિષ્ટ પ્રભાવ, કારણ સમજવું, પ્રોબ્લેમ્સ, વિકૃતિને ઘટાડવા, ઉપલબ્ધ ઉપચારના વિકલ્પો, અને બીજા વિકારોના પાસાઓને થોડા માતા-પિતાઓએ સમજવા જરૂરી છે. ઘણીવાર, નિદાન કરવામાં મોડું થાય છે, કારણ કે બાળકના પ્રોબ્લેમ્સને સામાન્ય વિકનેસમાં કારણભૂત મણિ લેવામાં આવે છે. જ્યારે નિદાન થઈ જાય કેઆર તરતજ, માતા-પિતાઓ ઘણી વખત બાળક પરજ છોડી દેતા હોય છે, કારણ કે તેના વિષે યોગ્ય માર્ગદર્શન કે આગળ શું છે તે ઉપલબ્ધ હોતું નથી. કેટલીક વાર માર્ગદર્શન બહુ મોડા મળે છે. ઘણા જટિલતા કેજેને ટાળી શકતા હોય, જે સમયસર દરમિયાંગીરીના અભાવ ના કારણે બને છે.

તેથી, આ પુસ્તક મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટ્સ અને તેના સંભાળ લેવાવાળાઓને ક્રમશ: માર્ગદર્શન પૂરો પાડવાના હેતુસર લખવામાં આવી છે. મુખ્ય લક્ષ્ય તેઓને રોગના વિષે વધારે સારી માહિતી પૂરી પાડીને મદદ કરવા, તેથી, તેઓ તેઓના પેશન્ટ્સ અથવા તેઓના પોતાના આવતા બદલાવને માટે તૈયાર રહે. આના દ્વારા તેઓને કેવીરીતે તે બદલાવને હેન્ડલ કરવા, અમુક ચોક્કસ હદ સુધી હોય તેના માટે સજ્જ રહે.

અહિયાં ન્યૂરોજેન બ્રેઈન & સ્પાઈન ઇન્સ્ટિટ્યૂટમાં, અમો ઘણા વાકેફ્ છીએ કે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના માર્ગદર્શનને વધારવાની જરૂર છે. જેમકે અમોએ અલગ અલગ પ્રકારના મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના 500 થી પણ વધારે પેશન્ટ્સની સારવાર કરી છે.

તેથી, આ પુસ્તક લખવાનો ઇરાદો સરળ અને સહેલાઈથી-તેને-સમજી શકાય એવું પારદર્શક લખાણ સાથે કરવામાં આવ્યો છે.



સેક્શન – A :
મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વિષે

1.

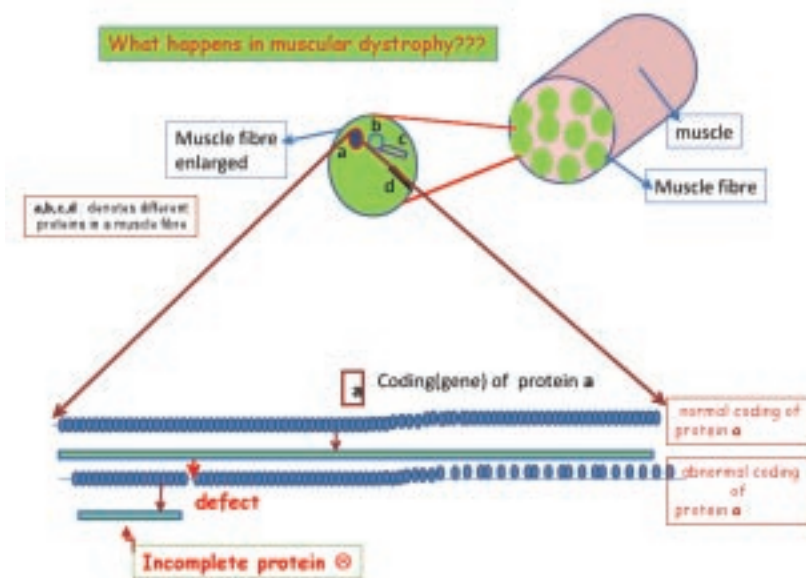
તબીબી શિક્ષણ નિવેદન (રજૂઆત) અને નિદાન

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી શું છે ?

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એક એવી પરિસ્થિતિ છે કે જેમાં મસલ્સ (સ્નાયુઓ)ની અશક્તિ દિવસે દિવસે સમય જતાં વધતી જ જાય છે. અને તેથી જ તેને વિકાસશીલ પરિસ્થિતિ તરીકે ઓળખવામાં આવે છે. આ શારીરિક અને માનસિક વિકૃતિ સામાન્ય પેઢી થી પેઢી પસાર થાય છે. પરંતુ કદાચ કુટુંબોમાં કોઈ આવી પરિસ્થિતિનો ઇતિહાસ ન હોવાનું કારણ પણ હોય શકે છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનું કારણ શું છે ?

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનું કારણ અસમાન્ય જીન અથવા ખામીવાળું જીન છે. જીન્સ આપણા શરીરમાં આવેલા છેક સેલ (કોશિકાઓ)નું કામગીરી નિયંત્રણ કરે છે. અને તેમાં મસલ્સના સેલ (કોશિકાઓ)ને પણ આવરી લે છે. આ જીન્સ મસલ્સના બરોબર બંધારણ માટે જરૂરિયાત પ્રોટીન પણ નિયંત્રણ કરે છે.



ફિગ. 1.1 - ડાયેગ્રામેટિક રિપ્રેઝન્ટેશન ઓફ એ મસલ્સ વિથ આ સ્પિંડલ/ગ્રૂપ ઓફ મસલ્સ ફાઇબરસ. a,b,c,d રિપ્રેઝન્ટસ ડિફરન્ટ પ્રોટીન્સ વિચ ફોર્મ અ મસલ્સ. એન એકઝામ્પલ ઓફ નોર્મલ એન્ડ એબનોર્મલ મસલ્સ પ્રોટીન (ડ્યુટુ ડિફેક્ટ ઇન પ્રોટીન a)

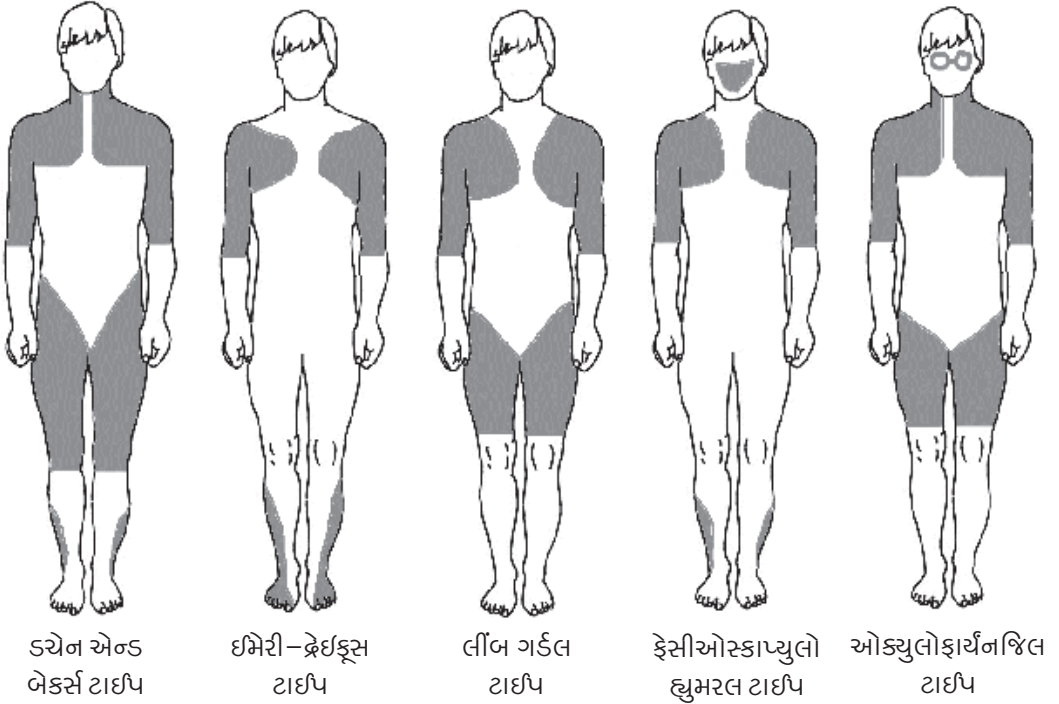
મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં અસમાન્ય જીન એટ્લે શું ?

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં મસલ્સને જરૂરી પ્રોટીન બરાબર રીતે ઉત્પાદન થતું નથી, અહિયાં જોકે પ્રોટીનની ગેરહાજરી અથવા હાજરી કે જે નાની માત્રામાં હોવાથી મસલ્સને ઇજા અને અશક્ત થાય છે. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી કયા પ્રકાર જો કે તેનો આધાર કાંતો ખામીવાળું જીન અથવા ખામીવાળું પ્રોટીન પર હોય છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પહેલા લક્ષણો કયા છે ?

કાંતો જન્મથીજ, બાળપણની શરૂઆતમાં, અથવા કદાચ મધ્ય આયુમાં અથવા કોઈકવાર પાછળથી પણ લક્ષણો દેખાય છે. નાના શિશુઓમાં આપણને તેઓનો અપૂરતો વિકાસ અને મોડો વિકાસ જોવા મળે છે, ઘ.ત. શિશુઓનું બેસવાનું, કોલ કરવાનું, અથવા ચાલવાનું સામાન્ય શિશુઓ કરતાં મોડુ થાય છે. પરંતુ માત્ર મોડો વિકાસ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી છે તેવું ચોકકસપણે નિદાન કરતું નથી.

ક્યાં મસલ્સ ગૃપ્સ જુદી જુદી પ્રકારની મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં શામિલ છે?



ફિગ. 1.2 ડિફરન્ટ મસલ્સ ગૃપ્ ઇઝ ડિફરન્ટ ટાઇબી ઓફ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી:

કોમન સીમ્પ્ટમસ ઓફ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી



ફિગ. 1.3



ફિગ. 1.4

પ્રચુડો મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (ધો ઘ મસલ્સ અપ્ચર બિગ ઘેચ આર એક્ચ્યુલી વીક)
e.g લાર્જ કાફ મસલ્સ



ફિગ. 1.5

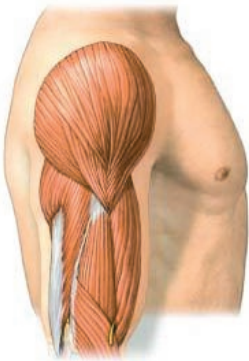


ફિગ. 1.6

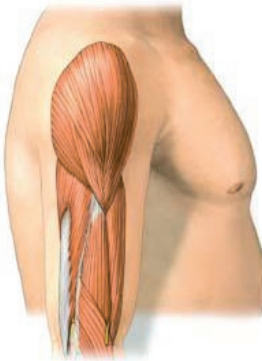
3.

મસલ્સ વેસ્ટિંગ-થિનિંગ ઓફ ઘ મસલ્સ

એક્ટિવ



ઇનેક્ટિવ

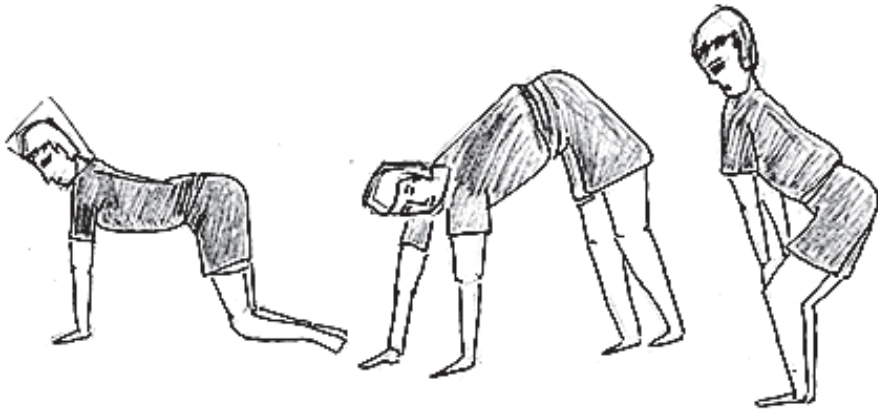


ફિગ. 1.7: મસલ્સ વિકનેસ

6.



ફિગ. 1.8: પૂઅર બેલેન્સ



ફિગ. 1.9: ડીફિકલ્ટી ઇન ગેટિંગ અપ ફ્રોમ ઘ ફ્લોર ઓર લો સીટ.



ફિગ. 1.10

વોકિંગ ઓન ટોચ



ફિગ. 1.11



ફિગ. 1.12: ડીફિકલ્ટી ઇન ક્લાઈમ્બિંગ સ્ટેર્સ



ફિગ. 1.13: વેડલિંગ ગેઈટ: વોક્સ કલમઝીલી એન્ડ ટેક્સ શોર્ટ સ્ટેપ્સ ડ્યુ ટુ હિપ મસલ્સ

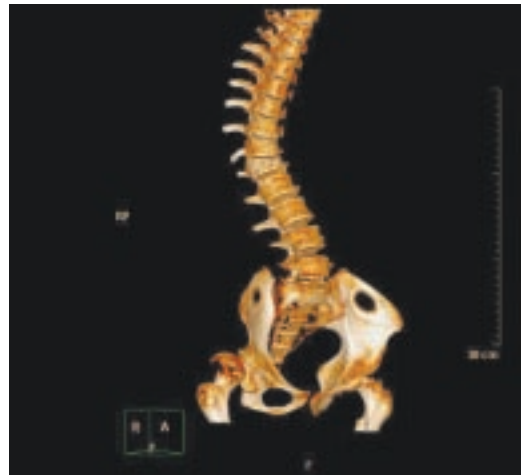


ફિગ. 1.14: કોર્ટ્રેક્ટરસ: વ્હેન જોઈન્ટ બીકમ ટાઈટ ડ્યુ ટુ ટાઈટનેસ ઓફ મસલ્સ ઓર રિડ્યુસ્ડ મસલ્સ લેન્થ

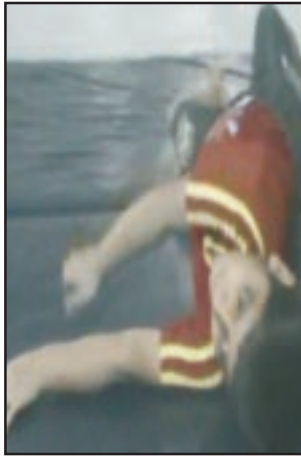
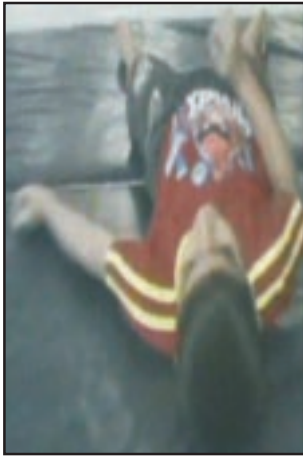


ફિગ. 1.15

સ્કોલીઓસિસ: સાઈડવેસ બૅંડિંગ ઓફ ઇ સ્પાઈન ઓર બેક બોન



ફિગ. 1.16



ફિગ. 1.17: ગોવર્સ સાઈન: ઘ ચાઈલ્ડ વોક્સ અપ હીઝ થાઈસ વિથહીઝ હેન્ડ્સ.



ફિગ. 1.18: કિફોસિસ: ફોર્વોર્ડિંગ બેકિંગ ઓફ સ્પાઈન ઓર બેક બોન.



ફિગ. 1.19



ફિગ. 1.20

લોર્ડોટિક પોસ્ટયર: ડીપ કર્વ ઈન ઘ સ્પાઈન નિયર ઘ વેઈસ્ટ લાઈન વિચ ઈઝ ડ્યુ ટુ વિકનેસ ઓફ એબ્ડોમિનલ મસલ્સ.

થોડાક બીજા જોવાતા લક્ષણો:

- સ્પીચ થેરપી
- વારે ઘડીએ ચાલતા પડી જવું

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી ને જુદા જુદા રીતે એકબીજા થી કેવી રીતે અલગ પડી શકાય ?

સૌથી વધુ પ્રમાણમાં જોવા મળતો મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી નો પ્રકાર :

ટાઇપ	ક્યારે શરૂ થઈ થાય છે ?	ચોક્કસ લક્ષણો	બીજા શરીરના ભાગ સામાિલ
1. ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (ડી એમ ડી)	4 થી 5 વર્ષની ઉંમર (વય) ની પહેલા	1. અશક્ત હિપ (સાથળ) અને ખભાના મસલ્સ 2. 10 થી 12 વર્ષમાં ચાલવાનું બંધ થઈ જાય 3. કિફોસિસ અને સ્કોલીઓસિસ ઓફ સ્પાઇન (કરોડરજ્જૂના વળાંકો) 4. શ્વાસનતંત્રના મસલ્સની અશક્તિ 5. નર (પુલિંગ) માં અસર	કાર્ડિઓમાયોપથી (કાર્ડિઓમ્યોપથી) (હાર્ટ આકારમાં મોટું થાય છે અને પમ્પિંગ ક્રિયા નબળી પડે છે.)
2. બેક્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (બી એમ ડી)	શરૂઆતના બાળપણથી પુખ્ત સુધી	1. અશક્ત હિપ (સાથળ) અને ખભાના મસલ્સ 2. 15 વર્ષથી પણ વધારે ચાલી શકે છે 3. શ્વાસનતંત્રના મસલ્સ અશક્ત થાય છે પણ ઘણા પાછળથી	ઉપર પ્રમાણે
3. લીબ ગર્ડલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (એલ જી એમ ડી)	શરૂઆતના બાળપણથી પુખ્ત સુધી	1. હિપના અને ખભાના મસલ્સ અશક્ત થાય છે પણ ધીરે	ઉપર પ્રમાણે

ઓછા પ્રમાણમાં જોવા મળતો મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી નો પ્રકાર :

ટાઇપ (પ્રકાર)	ક્યારે શરૂ થઈ ?	ચોક્કસ લક્ષણો	બીજા શરીરના ભાગોનું સામાિલ (શરીરના અન્ય સામાિલ ભાગો)
4. ફેસીઓકેપ્યુલોમરલ (ફેસિયોસ્કેપ્યુલોલ્યુમેરલ) ડિસ્ટ્રોફી (એફ એસ એચ ડી)	19 થી 20 વર્ષ પહેલા	1. ખભા, મોઢું, ઉપરના હાથની અશક્તિ પરંતુ ધીમે	કશું નહીં (None)
5. કોંગેનીટલ (જન્મજાત) મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી	જન્મથી અથવા શરૂઆતના થોડા માહિનામાં	1. ધીમો વિકાસ અથવા મોડો વિકાસ 2. સંકોચન (સ્થાયી સંકોચન) 3. મોડો વિકાસ 4. અશક્ત શ્વાસન તંત્રના મસલ્સ	માનસિક ક્ષમતા (મંદબુદ્ધિ) અને આંખોના પ્રોબ્લેમ્સ (સમસ્યાઓ)
6. મયોટોનિક ડિસ્ટ્રોફી	11 થી 20 વર્ષની અંદર શરૂ	1. ખભા, મોઢું, ઉપરના ઉપરના હાથની અશક્તિ પરંતુ ધીમે	માનસિક ક્ષમતા (મંદબુદ્ધિ), કેટરેક (મોતિયો), ટેસ્ટીકલ (અંડકોષ)ની સાઈઝ ઓછી થવી, હાર્ટ (હૃદય)ના પ્રોબ્લેમ્સ
7. ઓક્યુફેરીગનલ (ઓક્યુલોફેરીગનલ) ડિસ્ટ્રોફી	40 થી 60 વર્ષની વચ્ચે	1. આંખો અને ગળાના મસલ્સની અશક્તિ પરંતુ ધીમે	કશું નહીં
8. એમરી ફ્રેઈફ્સ મયોપથી	બાળપણથી પુખ્ત	1. ખભા અને ઉપરના ઉપરના હાથની અશક્તિ 2. સંકોચન (સ્થાયી સંકોચન)	કાર્ડિઓમાયોપથી.
9. ડિસ્ટલ માયોપથી	40 થી 50 વર્ષ	1. હાથ, પુર્ણ હાથ (હાથના પંજો), અને પગ (પગના પંજો)ની અશક્તિ (નબળાઈ).	કશું નહીં

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનું નિદાન કેવીરીતે થાય ?

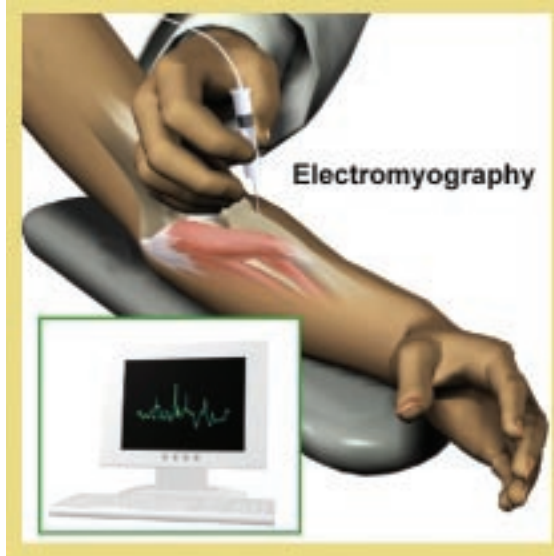
- **તબીબી પરીક્ષણ (પરિક્ષણ):** ક્લિનિકલ એક્ઝામિનેશન તબીબી પરીક્ષણ (પરિક્ષણ) ડોક્ટર (ફિઝિશિયન) દ્વારા કરવામાં આવે છે. તમારા બાળકને ઘેડવા, ફૂંકો, અને ઘટ્ટા ચઢવા માટે કહેવામાં આવે છે. અને પછીથી તેને ફ્લોર પરથી નીચે બેસવાનું કે ઊઠવાનું કહેવામાં આવે છે. અગર તે તેના હાથ ઘૂંટણ પર મૂકે અને પૂરા ઊપર ઊઠાવે તો આ સાઈન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં ગોવર્સ સાઈન તરીકે ઓળખવામાં આવે છે. (ફિગ. 1.17)
- **બ્લડ ટેસ્ટ:** બ્લડ સેમ્પલ લઈને સી પી કે લેવલ (દા.ત. ક્રિએટિન ફોસ્ફોકીનેસ, કે જે આ કેમિકલ પદાર્થ શરીરમાં ઈજાવાળા મસલ્સ દ્વારા બ્લડમાં રિલિઝ થાય છે). સામાન્ય રીતે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં, લેવલ ઘણા થી પણ વધારે હોય છે.

નોર્મલ સી પી કે લેવલ્સ:

પુરુષ: 38 – 174 યુનિટ્સ /એલ

સ્ત્રી: 96 – 140 યુનિટ્સ /એલ

- **મસલ્સ બાયપ્સી:** અનેસ્થેશિયા હેઠળ, એક નાનો ટુકડો કે જે ઘણા બધા મસલ્સના ઝુન્ડ માથી કાઢીને માઈક્રોસ્કોપમાં જાંચ કરવામાં આવે છે.
- **ઇલેક્ટ્રોમયોગ્રામ (ઈ એમ જી):** એક નાની સોય મસલ્સ દ્વારા અંદર નાખવામાં આવે છે. અને ઇલેક્ટ્રીકલ એક્ટિવિટી (પ્રવૃત્તિ)નો ટેસ્ટ કરવામાં આવે છે. આના પરથી સમજાય છે કે મસલ્સ ને ઈજા (ડેમેજ) થઈ છે કે નહીં.



ફિગ. 1.21: ઈએમજી પ્રોસીજર

- **કેરિયર (વાહક) એનાલિસિસ:** અમુક કેસોમાં, માતા ખામીવાળા જીન્સને લઈ જવામાં જવાબદાર બને છે. અર્થાત, માતા એજ બાળકમાં ખામીવાળા જીન અથવા રોગને પસાર કર્યા છે. પણ, શા હંમેશા માતા કેરિયર નથી હોતી. એ કદાચ જીનમાં તાજું પરીવર્તન હોય શકે. (જો) માતાને પોતે કેરિયર તરીકેની ખબર પડે તો જીનેટીક કાઉન્સિલિંગ કરીને બીજા સંબંધી સ્ત્રીઓ ના બાળક ને સલાહ આપવે જ જોઈએ.

- **જીનેટિક ટેસ્ટિંગ:** જીનના પરિવર્તન માટે બ્લડ સેમ્પલની તપાસ કરવામાં આવે છે. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી છે એની ખાતરી મસલ્સની બાયપ્સિથી થયા પછી જીનેટિક ટેસ્ટિંગ કરાવવી ફરજિયાત છે. ડી એમ ડી/બી એમ ડી માં જીનેટિક ટેસ્ટિંગ સામાન્ય રીતે ભારતમાં આસાનીથી ઉપલબ્ધ છે. એલ જી એમ ડી અથવા એફ એસ એચ ડી બહુ ઓછા સેંટર (કેન્દ્ર)માં ઉપલબ્ધ છે. એવા ઘણા બધા કારણો છે કે તેથી જીનેટિક નિદાનની ખાત્રી કરવી મહત્વ ની છે. અને પેશન્ટ કોઈ પણ તબીબી ટ્રાયલ કરવા માટે યોગ્ય છે કે નહિ તે જાણવામાં મદદ થાય છે. અને કુટુંબને પણ ગર્ભાવસ્થા દરમિયાન નિદાન સંબંધિત નિર્ણય લેવા અને ભવિષ્યની ગર્ભાવસ્થાનો નિર્ણય લેવા માટે મદદ કરે છે.
- **એમ આર આઈ અથવા એમેટ્રિક રેસોનેન્સ ઇમેજિંગ:** એમ આર આઈ એ પીડારહિત અને નોનસર્જિકલ પ્રોસીજર (કાર્યપદ્ધતિ) છે, કે જે મસલ્સ ની ગુણવત્તા, સાઈઝ અથવા સાઈઝમાં કોઈ અસામાન્યતા (વિકૃતિ)ના પરીક્ષણ (તપાસ) માટે થાય છે. તે મસલ્સ ટીસ્યુસ (પેશીઓ)ના બદલામાં ચરબી ફેટી (સ્થૂળતા) અને રોગના વિકાસની તપાસ કરે છે.



ફિગ. 1.22: એમઆરઆઈ મશીન

નિદાન પછી શું ?

એક વખત નિદાનની પુષ્ટિ થયા પછી દર્દીએ નિષ્ણાતોની એક યોગ્ય ટીમનો સંપર્ક અચૂક કરવો જોઈએ કે જેથી તેઓ પરિસ્થિતિનો ચિતાર આપી સમજણ પાડી શકે. ટીમમાં ફીઝિશિયન, ન્યૂરોલોજિસ્ટ, પીડિયાટ્રીશિયન, ઓર્થોપેડિક સર્જન, ન્યૂરો સર્જન, ફીઝિયોથેરાપિસ્ટ, સોસિયલ વર્કર, યોગા થેરાપીસ્ટ, ડાયેટિશિયન, અને સાયકોલોજિસ્ટનો સમાવેશ થાય છે. આવા સ્પેશિયાલિસ્ટ્સ જ સારવારના વિકલ્પો અને તેના પરિણામની યોગ્ય સલાહ આપી શકે છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની સારવારના વિકલ્પો કયા છે ?

આજની તારીખ સુધીમાં મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે કોઈ ઈલાજ ઉપલબ્ધ નથી, જોકે, સ્ટિરોઈડ એ રોગના વિકાસની ગતિને થોડું મોડું કરી શકે છે. સ્ટેમ સેલ થેરપી અને રિહેમિલિટેશન પરિસ્થિતિમાં સુધાર લાવી ઘણા લાભ આપે એવી અસરકારક સારવાર શોધાઈ છે. આ સારવારમાં પેશન્ટના જીવનની ગુણવત્તાને સુધારીને અને અપેક્ષિત આયુષ્યમાં નક્કી વધારો કરે છે.

2:

કોંપ્લિકેશનશ (વિકટ પરિસ્થિતીઓ)

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પ્રકારો તેના સંકેતો અને લક્ષણો પર ઘણા જ આધારિત છે.

પરંતુ સૌથી વધારે કોંપ્લિકેશન, મસલ્સની અક્કડતા, સંકોચન, હાડકાની (વિકૃતિ), સ્કોલીઓસિસ (આકાર નો કરોડરજૂનો વળાંક), હૃદયની તકલીફ શ્વાશોશ્વાશની મુશ્કેલીઓ જોવા મળે છે.

લાંબા સમય સુધી સ્ટેરોઈડની સારવારના સમાવેશને લીધે થતાં કોમ્પ્લિકેશનો—

- કેટરેક (મોતિયો) ફિગ. 2.1
- કુશિંગોઈડ ફીચર્સ (લક્ષણો) (મૂન ફેઈસ) (ચંદ્ર આકારનું મોઢું) ફિગ. 2.2
- ઓબેસીટી (સ્થૂળતા) ફિગ. 2.3
- શોર્ટ સ્ટેચ્યોર (ટુંકી ઊંચાઈ) ફિગ. 2.4
- કોન્સ્ટ્રીપેશન (કબજિયાત)
- હાઈપર ટેન્શન
- ડીલેઈડ પ્યુબર્ટી (મોડી તરુણાવસ્થા)
- બિહેવિયર ચેંજિસ (વર્તન માં ફેરફાર)
- ઓકેજનલી સ્લાઈટ ઇંકરીજ ઈન બોડી હેર (ક્યારેક ક્યારેક શરીરના વાળમાં થતો સહેજ વધારો)

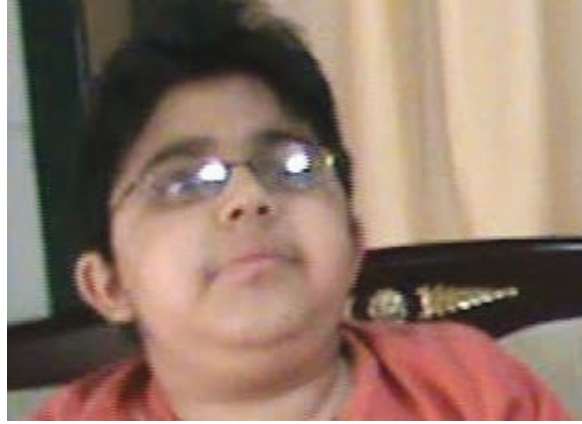
સૌથી વધારે ઘેખાતા અલગ અલગ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં કોંપ્લિકેશન જેવા કે:

1. બ્રિધિંગ કોમ્પ્લિકેશન (શ્વાસ લેવામાં પડતી તકલીફો)

- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટ્સને બ્રિધિંગના જોખમો કે જે કરોડરજૂમસલ્સની વિકનેસ કરોડરજૂની વધતી જતી વિરૂપતાના લીધે થાય છે.



ફિગ. 2.1: કેટરેક્સ



ફિગ. 2.2: ક્યુશિંગોલ્ડ ફીચર્સ (મૂળ ફેસ)



ફિગ. 2.3: ઓબેસિટી



ફિગ. 2.4: ટૂંકું સ્ટ્રક્ચર

- શ્વાસ લેવામાં પડતી તકલીફો જ્યારે વ્યક્તિ ચાલવાનું બંધ કરે ત્યારે સૌથી વધારે થતી હોય છે. પરંતુ જન્મજાત મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના કિસ્સામાં, વ્યક્તિ હજુ પણ ચાલતો હોય છે તો પણ હાફવાનું જોવામાં આવ્યું છે.
- ખભાની વિકનેસ એ પહેલી નિશાની છે કે જે શ્વાસ લેવામાં ઉપયોગી મસલ્સની નબળાઈની શરૂઆત સૂચવે છે.
- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની ધ્રિધિંગ કોમ્પ્લિકેશનમાં મોટે ભાગે ફેફસાનો વિસ્તાર ઓછો થઈને ફેફસાના ટીસ્યુંસના પતન થવાનો સમાવેશ થાય છે, જે પછી છાતીના ચેપ માટેનું કારણ બને છે. તે ખાંસી કરવામાં પણ મુશ્કેલીઓ ઊભી કરે છે જેથી ફેફસામાં લાળના સંચયમાં વધારો થાય છે.
- માયોટોનિક ડિસ્ટ્રોફીમાં, શ્વાસ લેવામાં ઉપયોગી મસલ્સની નબળાઈ અને શ્વાસનું સંચાલન કરતા મગજના કેન્દ્રોમાં ડિસફંક્શન (અપક્રિયા) બંને નો સમાવેશ થાય છે. દર્દીઓને ગળાના મસલ્સની નિષ્ફળતાને કારણે (એસ્પીરેશન) ન્યુમોનિયા થવાનું જોખમ હોય છે.
- રાત્રિના થતી શ્વાસ ની મુશ્કેલી ના કારણે કદાચ શ્વાસ લેવા નું રોકાચ જવાથી મૃત્યુ પણ થઈ શકે છે.
- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં પાછળના સ્ટેજમાં, વ્યક્તિ ને કદાચ વેન્ટિલેટર પર પણ રાખવા પડે.
- ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના 90% દર્દીઓનું મૃત્યુ મોટે ભાગે શ્વાસ લેવા માં પડતી તકલીફો ના કારણે થાય છે.

2. હાર્ટ કોંપ્લિકેશનસ

- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વાળા દર્દીઓમાં હૃદયની તકલીફોનો સમાવેશ એ ખુબજ સામાન્ય છે.
- હૃદયના મસલ્સની નબળાઈ અને મસલ્સ ટીસ્યુંને બદલે જોડાણકર્તા ટીસ્યું અથવા ચરબી, કે જે હૃદયની તકલીફોમાં પરિણમે છે.
- આવા કોંપ્લિકેશનસ સામાન્ય રીતે ઉત્તરોત્તર વધતા જાય છે જે (ઈ સી જી)માં અસામાન્યતા અને હૃદયને બ્લડ પમ્પિંગ કરવાની નબળી ક્ષમતા તરફ ઘેરી જાય છે, કે જે જીવનને જોખમમાં નાખી શકે છે.
- ધ્રિધિંગ પ્રોબ્લેમ્સ કરોડરજ્જુના વિરુપતા પણ હૃદયની કાર્ય ક્ષમતાને અસર કરે છે.
- લગભગ 70% બેકર્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના છોકરાઓને 20 વર્ષ થી જ હૃદયની સમસ્યાઓ શરૂ થઈ જાય છે.
- ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી કરતાં બેકર્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં હૃદયની સમસ્યાઓ બહુજ ખરાબ રીતે થાય છે. માયોટોનિક ડિસ્ટ્રોફી પ્રકાર 1 માં એક થી વધારે સિસ્ટમ સહજ રીતે હાર્ટ પ્રોબ્લેમ્સને અસર કરીને વધારે છે અને અચાનક મૃત્યુના કિસ્સા વધી જાય છે.

3. સાયકોલોજિકલ કોંપ્લિકેશન:

- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વાળા લોકોને કદાચ સાયકોલોજિકલ સામાજિક ડીફિકલ્ટી તેમના ઘણી પ્રવૃત્તિમાં મર્યાદિત ભાગ લેવાને અને તેમના મિત્રો તેમના કરતાં ખૂબ સારું કરતાં હોય અસર થાય છે.
- તેમને કદાચ મજબૂરી અનુભવે છે કારણકે તેમણે બીજા પર આધાર રાખવો પડે છે.
- સામાજિક રીતે એકલા પડી જવું, કે તેમાંથી બહાર નીકળી જવું, ભાવનાત્મક વ્યગ્રતા જેવી કે, ગુસ્સો, ડિપ્રેશન, ઉચાટ આત્મ સ્વમાન થી કેટલાક સાઈકોલોજિકલ ઈસ્યુસ થાય છે.

- સ્કૂલે જવાનું બંધ (સ્કૂલના બિલ્ડીંગમાં બાળકને ઉઠાવીને અને લઈ જવામાં મુશ્કેલી પડતાં) બાળકો પર સાઈકોલોજિકલ કામગીરી માટે બહુ મોટી માઠી અસર થાય છે.
- પરિસ્થિતિને અનુલક્ષીને જેવી કે (હાઈપર ડીસોર્ડર્સને લીધે ધ્યાનની ખામી) શીખવાની મુશ્કેલી અથવા ઓટીઝમ સ્પેક્ટ્રમ (વિભાજન) ડીસોર્ડર્સ પહેલીથી જ ઓળખવા જોઈએ તેથી કરીને માનસિક ઈસ્યુ ઓછા થાય.
- ભવિષ્યની બાબતમાં રહેતો ડર હંમેશા તેમણે ચિંતા કરાવે છે.

4. ઓબેસિટી (સ્થૂળતા): ફિગ. 2.3

- શારીરિક પ્રવૃત્તિઓના અભાવ ને કારણે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના દર્દીઓનું વજન વધી જાય છે.
- તે નબળા મસલ્સ(સ્નાયુઓ)ના તાણમાં વધારો કરે છે જેને કારણે વ્યક્તિ ચાલવાનું બંધ થવાના તબક્કા તરફ ખૂબ જલ્દીથી પ્રયાણ કરે છે.

5. ઊંઘમાં પડતી ખલેલો:

- જેમ જેમ મસલ્સની નબળાઈ વધતી જાય છે તેમ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનો દર્દી પોતાની પોઝિશન (સ્થિતિ) જાતે બદલવામાં સક્ષમ રહેતો નથી.
- શ્વાસ લેવા માં પડતી તકલીફો પણ વ્યક્તિને રાત્રે જગતા રાખે છે.

6. ઓસ્ટિયોપોરોસિસ (હાડકાંઓ નબળા પાડવા):

- ઓસ્ટિયોપોરોસિસ એટલે હાડકાંઓ પાતળા થવા કે જેમાં હાડકાઓ કેલ્સિયમ ગુમાવે છે અને પછી નરમ અને બરડ પડી જાય છે.
- આવા નરમ પડી ગયેલા હાડકાઓ ભાંગી જવાની શક્યતા ધરાવે છે.
- હાડકાંઓ પર વજન આવતું બંધ થઈ જવાને લીધે ઓસ્ટિયોપોરોસિસનું જોખમ ઉંમર વધવાની સાથે અને ચાલવાનું બંધ થવાને લીધે વધતું જ જાય છે.
- જ્યારે દર્દી હજુ ચાલતો હોય એવા તબક્કામાં જો હાડકાં ભાંગે તો લાંબા સમયનો બેડ રેસ્ટ લેવો પડે જે પાછું ચાલવાનું બંધ કરી શકે છે.

7. સ્કોલીઓસિસ 2.5 ફિગ. 2.6

- સ્કોલીઓસિસ એટલે કરોડ (સ્પાઈન)નું વળી જવું જે ટ્રંક મસલ્સની વીકનેસને કારણે થાય છે.
- જો બાળક ઊભો અંહી રહી શકતો હોય અથવા તો ચાલી નહીં શકતો હોય તો તે વધતો જાય છે.
- જેને પરિણામે લાંબા સમય સુધી બેસવાની સહનશીલતા અને સંતુલન ઓછું થવું, ટ્રંક મસલ્સ કડક થવા અને ફેઝ્સાં તથા હૃદય પર દબાણ વધવું વગેરે પરિણામે છે.
- પાસળીઓનું હલન-ચલણ ઓછું થવાને કારણે શ્વાસ લેવામાં તકલીફો અને હૃદયના કાર્યામાં સમસ્યાઓ ઊભી થાય છે.

8. સંકોચનો ફિગ. 2.7, ફિગ. 2.8

- સંકોચનો એટલે મસલ્સ ટિસ્યૂનું સંકોચન અને કડકપન કે જેને કારણે સાંધના હલન-ચલન પર રોક લાગી જાય છે.
- સંકોચનો એ અમુક ચોક્કસ પ્રકારના મસલ્સ ગ્રુપની નબળાઈને કારણે થઈ છે.
- તે સામાન્ય રીતે સાથળ, ઘૂંટણ, પગની ઘૂંટી અને કોણીમાં જોવા મળે છે.



ફિગ. 2.5

સ્કોલીયોસીસ ઓફ સ્પાઇન



ફિગ. 2.6



ફિગ. 2.7: હીપના સંકોચનો



ફિગ. 2.8: પગના સંકોચનો



ફિગ. 2.9: પ્રેશર સોરસ



ફિગ. 2.10: સ્યુડાહાઇપરટ્રોફી ઓફ ટન્ગ

- આવા સંકોચનોને ખેચવામાં આવે તો ખુબજ દુખાવો થાય છે.

9. પ્રેશર સોરસે (દબાણને કારણે થતાં ચાંદા) ફિગ. 2.9

- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના દર્દીઓ જો અમુક ચોક્કસ પ્રકારની પોઝિશનમાં લાંબા સમય સુધી રહે તો ચામડી પર સતત દબાણ આવવાને લીધે પ્રેશર સોરસે અથવા લાહું પડી શકે છે.
- પ્રેશર સોરસે થવાનું જોખમ હોય છે કારણ કે તેઓ પુનઃસ્થિત સ્વતઃ પ્રાપ્ત કરી શકતા નથી. વજન વધારે હોવું એ પણ પ્રેશર સોરસે થવાના જોખમમાં નોંધપાત્ર વધારો કરે છે.
- પ્રેશર સોરસે મુખ્યત્વે હાડકાંઓના પ્રોમિનેન્ટ ભાગો જેવા કે કરોડ (સ્પાઈન), પગની ઘૂંટી, ઘૂંટણ, ખભા અને માથાના ભાગ પર જ થાય છે અને તે દર્દીની પોઝિશન પર આધાર રાખે છે.

10. સ્વલ્લોર્વિંગ (ગળવામાં થતી મુશ્કેલીઓ):

- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા બાળકોને ગળવામાં ચોક્કસ પ્રકારની મુશ્કેલીઓ હોય છે. ખોરાક કે પાણી નીચે ખોટા માર્ગે જઈ શકે છે (તે જઠરમાં જવાને બદલે શ્વસન માર્ગમાં જતો રહે છે). જેને તબીબી ભાષામાં એસપિરેસન કહે છે.
- જો આવું નિયમિતપણે થયા કરે તો બાળકને ચેસ્ટ ઈન્ફેક્શન થવાનું જોખમ રહે છે અને વજન વધારવા માં મુશ્કેલી પડે છે.
- કેટલાક મોઢાના આકાર અથવા જીભ મોટી થઈ જવાને લીધે (સ્યૂડો હાઈપરટ્રોફી) અથવા ચાવવાના અને ગળવાના મસલ્સમાં વીકનેસ ને કારણે ધીમે ધીમે ખાય છે . ફિગ. 2.10
- આ ઉપરાંત બાળકને ખભાના અને હાથમાં વીકનેસ આવી જવાથી તે સ્વયં ખાઈ શકતો નથી.

સેકશન – B :
ટ્રીટમેન્ટ અને કેર

3:

કેર કંસિડેરશન (સંભાળ વિચારણા)

એક બાળકની અથવા યુવાન (પુખ્ત)ની સંભાળ લેવી કે જેનું ફંક્શન નુકસાન જીવનના પહેલા સ્ટેજ થી જ ઘણો મુશ્કેલ અને ઈમોશનલી માતા-પિતા અથવા સંભાળ લેનારાઓને ચેલેન્જ આપી જાય છે, જો કે આપણે આપણાં બાળકો માટે સર્વોત્તમ જીવનની કામના કરીએ છીએ. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટ કુટુંબોને પેશન્ટની સંભાળ લેવા માટે પુર્ણ સમયનું કામ થઈ જાય છે. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ જીનેટીક રોગ છે કે જે હાડકાંના મસલ્સની વિકસેસના કારણે થાય છે. જેવું રોગનું નિદાન થયું, તેના લક્ષણો પ્રગટ થવાના અને વ્યક્તિ જેવી કે વ્યક્તિના આજી બાજુના વાતાવરણમાં શરૂ થઈ જાય છે. એ એમ જોઈએ તો માતા-પિતા અથવા સંભાળ લેનારાનો ખુબજ અગત્યનો રોલ હોય છે, કે જે ઘરમાં સુરક્ષિત વાતાવરણ ઊભું કરીને અને અસરગ્રસ્ત વ્યક્તિની યોગ્ય મેડિકલ સંભાળ લઈ શકે.

1. પ્રોવાઈડિંગ સ્ટ્રોંગ સપોર્ટ (મજબૂત આધાર આપવો):

આપું સામાન્ય રીતે જોવામાં આવ્યું છે કે જે બાળકને મોટી માંદગી હોય તેના માટે માતા-પિતા વધારે પડતું શૂરક્ષિત ધ્યાન તેમના બાળક માટે રાખે છે, જે બાળકની કામગીરીની ક્ષમતાઓને મર્યાદિત કરી અને ચાંસિસને ડિસ્કરેજ કરી તે(તેણી) સ્વતંત્ર જીવન લાંબુ પડી જાય છે. આમાં બદલાવ લાવવા માટે મન ને સેટ કરવું ઘણું અગત્યનું છે. તેઓ બાળકને આગળ વધવા માટે, સ્વતંત્ર બનાવવા માટે તૈયાર કરવું જોઈએ. તેઓએ પોતાનું કામ પોતેજ કરે તેના માટે તેને પ્રોત્સાહિત કરવા. સાદી વસ્તુ જેવી કે, જમવાનું, કપડાં પહેરવા, વગેરે. સ્વતંત્ર રીતે પોતાના જાતે જ કરે. વ્યક્તિ એ ઘણી બધી પ્રવૃત્તિમાં ભાગ લેવા માટે પ્રોત્સાહિત કરવા જોઈએ, જેવી કે સ્કૂલ અથવા કોલેજ અથવા કામ પર જવાથી તેમને અપંગતા છે તેમાંથી ધ્યાન હટી જાય છે.

2. સ્ટ્રોંગ ફેમિલી સપોર્ટ (મજબૂત કુટુંબનો આધાર):

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વાળા વ્યક્તિ અથવા બીજી કોઈપણ કમજોરીની માંદગીના નિદાન થયા પછી આખા કુટુંબમાં ખાસ કરીને અગર તે નાનું બાળક અથવા પુખ્ત હોય તેને અસર જોવા મળે છે. માતા-પિતા અથવા સંભાળ લેનારા ઓ એ બંને માનસિક અને ભાવનાત્મક રીતે મજબૂત રહેવું જોઈએ. એ ખુબજ અગત્યનું છે કે, કુટુંબના સભ્યો એ બાળકને થયેલું નિદાનને તેને તેની પરિસ્થિતીને ડિલ કરીને સ્વીકારવા

સમજાવવું જોઈએ. કુટુંબે એકદમ એકતા રાખી અને ખૂલીને જગ્યા આપીને પરિસ્થિતીને તદનુસાર સમજવી જોઈએ. એ ઘણું અગત્યનું છે કે કુટુંબે બહાર ફરવા, પિકનિક, ગેટ ટુ ગેઘર અથવા પિક્ચર્સ વગેરેમાં લઈ જઈને સારું સુંદર વાતાવરણ ઊભું કરીને વ્યક્તિને કુટુંબના સભ્યો બંને એ મળીને કરવું જોઈએ.

૩. અફ્રેસિંગ ઘ બ્રિથિંગ પ્રોબ્લેમ્સ/કેરિંગ ફોર ઘ લંગ્સ:

પેશન્ટ કે જે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીથી અસરગ્રસ્ત છે જેવા કે બેક્સ અને ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીને કદાચ બ્રિથિંગ પ્રોબ્લેમ્સ થઈ શકે છે. બ્રિથિંગ માટે મસલ્સની જરૂર પડે છે, જેમ બાળક/પુખ્ત થાય ફેફસાના મસલ્સ (સ્નાયુ) વધારે વીક અને ધીરે ધીરે બ્રિથિંગમાં મુશ્કેલી વધવા લાગે છે, એટલે કે હાયપોવેન્ટિલેશન. વ્યક્તિનું ચાલવાનું બંધ થયા પછી, કફિંગમાં મુશ્કેલી શરૂ અને કફ સહાયની કદાચ જરૂર પડે છે. રાત્રિના વ્યક્તિને કદાચ બ્રિથિંગમાં મુશ્કેલીનો સામનો કરવો પડે છે, અને કદાચ CPAP મશીનની ઊંડા બ્રિથિંગ માટે જરૂર પડે. જેમ જેમ ઉંમર વધે, તેમ પોતાનું બ્રિથિંગ મુશ્કેલ બનવા લાગે છે, તેથી સહાયક ડિવાઇસ (સાધન) જેવું કે વેન્ટિલેટર અથવા CPAP ની કદાચ બ્રિથિંગ માટે જરૂર પડી શકે છે.

જો નીચેના વર્તમાન ફિજીશિયન અથવા પુલ્મોનોલોજિસ્ટને કન્સલ્ટ કરવા જ પડે:

1. પુર્ણ સમય થાક લાગવો.
2. સવારમાં વારે વારે માથાનો દુખાવો અથવા પુર્ણ દિવસ દરમિયાન.
3. કોન્સન્ટ્રેશનમાં મુશ્કેલી.
4. ઊંઘ વગર કારણે ઊંઘ જેવું લાગવું.
5. રાત્રિના વારે વારે ઉઠી જવું અથવા સવારના ઉઠાવામાં પરેશાની અથવા સ્વપ્નો આવવા.
6. ઊઠ્યાપછી ટુંકા શ્વાસ અનુભવા

હવે શું કરવું ?

1. ડોક્ટર ને વર્ષમાં એક વાર કન્સલ્ટ કરવા જ જોઈએ અને વાઈટલ કેપેસિટી (ફેફસા ની ક્ષમતા)નો ટેસ્ટ પણ કરાવવો જોઈએ.
2. ફ્લૂ અને ન્યુમોનિયાની શોટ્સ (રસી) ફરજિયાત લેવા જોઈએ.
3. નિયમિત બ્રિથિંગ એક્સેસાઈઝ પ્રોફેશનલ ફિઝિકલ થેરાપિસ્ટના દેખરેખ હેઠળ જ કરવું જોઈએ.
4. જો કોઈપણ બીજું ઇન્ફેક્શન અથવા ચેસ્ટ ઇન્ફેક્શન થયું હોય તો એંટીબાયોટિક આપવામાં ધ્યાન રાખવું જોઈએ.
5. જો કોઈ સર્જરી માટે એડ્મિટ થયા હોય, ડોક્ટરને માહિતી આપવી જ જોઈએ કે ઇનહેલ્ડ અને સ્થેશિયા અથવા સકસિલીનીલકોલીન. (આ બધું અગત્યનું છે અને તેથી જીવન બચે).
6. જો બ્રિથિંગ મશીન વાપરાતા હોય તો, તે મશીનના ઉપકરણ બરાબર ફિટ થયા છે કે નહીં, સમયે સ્ટરલાઈઝાઈડ થયા છે કે નહીં તેણી કાળજી લેવી જોઈએ.

4. એંડોક્રાઈન સિસ્ટમ (અંતઃસ્ત્રાવી પદ્ધતિ):

એંડોક્રાઈન સિસ્ટમ કે જે માનવના શરીરમાં બનેલી ગ્લેન્ડ્સ કે જે હોર્મોન્સ બનાવે છે. હોર્મોન્સ ગ્રોથ, પ્યુબર્ટી, વજન, અને બોન તન્દુરસ્તી ઘણા અગત્યના છે.

ઘણીવાર જોવામાં આવ્યું છે કે, દરેક મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશંટ્સના જન્મ સમયે એન્ડોક્રાઇનનો પ્રોબ્લેમ હોતો નથી. પરંતુ સામાન્ય રીતે થી આવા છોકરાઓ સ્ટેરોઇડ્સની મેડિસિન (દવા) પર લાંબા સમય થી હોય તે ચેન્જ કરે છે જેવી રીતે, તે આપણાં શરીર કુદરતી હોર્મોન્સ બનાવે અને કામ કરે. આના કારણે ગ્રોથ, વજન, પ્યુબર્ટી, અને બોન હેલ્થમાં ચેન્જિસ આવે છે.

એન્ડોક્રિન વેઇટ ગેઇન (વધારાનું વજન વધવું):

અધિકતર જોવામાં આવ્યું છે કે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી થી પીડાતા લોકો ખાસ કરીને ડરેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં વજન વધવાનું વલણ છે. પેશન્ટની ચાલવાની ક્ષમતા ઓછી થઈ જવી અથવા તેઓની હરવા ફરવાનું ગુમાવી બેસે છે, તેથી ઓછી એનર્જી બળે છે, અને મેડિકેશન (દવા)ના લીધે સાઈડ ઈફેક્ટ થાય છે, દા.ત. સ્ટેરોઇડ્સ ત્યાં હમેશા એપિટાઈટ વધારી દે છે.

શા માટે પર્યાપ્ત વજન ને જાળવવાનું અગત્યનું છે ?

1. નબળા અશક્ત મસલ્સ પર બોજો ઓછો કરવો.
2. સર્જરી નું જોખમ ઓછું કરવું.
3. રેસ્પિરેટોરી મસલ્સનું સ્ટ્રેઈન ઓછું કરવું.
4. સ્કોલીઓસિસની જોખમ (રિસ્ક) ઓછી કરવી.
5. ટ્રાન્સફર કરવાની મુશ્કેલી ઓછી કરવી, ખાસ કરીને સંભાળ લેનારા જો વ્યક્તિ હરી ફરી શકતોના હોય.
6. પેશન્ટની ચાલવાની ક્ષમતાની અસરને લઘુત્તમ કરવી.

વધારે વજન માટેનું નિવારણ:

1. ડાયેટ હેલ્થી અને બેલેન્ડથી ક્રમાનુસારથી વધારે વજન માટે નિવારણ કરી શકાય છે, આને ડાયેટિશિયનના કોન્સલ્ટિંગની હેઠળ કરવું.
2. શારીરિક પ્રવૃત્તિઓ ક્રમાનુસાર કરવાથી વધારે પડતી કેલરીસ બળી જાય છે દા.ત. સ્વિમિંગ, શારીરિક એક્સેસાઈઝ.
3. પર્યાપ્ત સમયની ઊંઘ જરૂરી છે, કારણકે હમેશા જોવામાં આવ્યું છે કે, અપર્યાપ્ત ઊંઘ કદાચ વજન વધારવામાં ફાળો આપે છે.
4. ઘણું બધું લિક્વિડ પીવાથી ખાસ કરીને જમતા પહેલા જરૂરી છે.

• બોન હેલ્થ (હાડકાંની તન્દુરસ્તી):

ઓસ્ટીઓપોરોસિસ એ સ્ટેરોઇડ મેડિકેશનના સાઈડ ઈફેક્ટ્સનું કારણ વારંવારે જોવામાં આવ્યું છે. ઓસ્ટીઓપોરોસિસ એવી સ્થિતિ છે કે જે હાડકાં પાતળા થાય છે. હાડકાં બટકણા, અને વીક તથા ફ્રેક્ચર પણ થઈ શકે છે. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના લોકોમાં ઓસ્ટીઓપોરોસિસ થવાની શક્યતાઓ ના કારણે સૂર્યના કિરણો, ન્યૂટ્રીશન, હોર્મોનલ ખામી, અને શારીરિક પ્રવૃત્તિઓની ખામીને લીધે થાય છે અને આ મજબૂત બોનના માટે આ ઘણું અગત્યનું છે.

ઓસ્ટીઓપોરોસિસ અથવા ફ્રેક્ચરને કેવી રીતે ડિટેક્ટ (શોધાય) છે ?

1. એમ તો ખબર પડતી નથી પણ સિવાય કે ફ્રેક્ચર હોય.
2. સ્પાઈન (કરોડરજ્જુ)નું ફ્રેક્ચર સામાન્ય છે.

3. જો ઘણું પેઇન લીંબ, લેગ (પગ), અથવા આર્મ (હાથ), અથવા બેક (કમર)માં દર્દ હોય તો ડોક્ટરને કન્સલ્ટ કરી X-રે ફેકચર છે કે નહીં અથવા હાડકાં પાતળા થઈ જવા એ નક્કી કરવું.

પ્રિવેન્શન ઓફ ઓસ્ટીઓપોરોસિસ:

1. બોન હેલ્થને નિયમિત ચેક અપ દ્વારા મોનિટર કરવું જોઈએ.
2. ડાયેટ હેલ્થી હોવું જોઈએ અને પર્યાપ્ત કેલ્શિયમ અને વિટામિન ડી નો સમાવેશ કરવો જોઈએ.
3. શારીરિક પ્રવૃત્તિ કારવીજ જોઈએ. વજનને સહન કરી શકાય અને કડક મસલ્સ અથવા સંકોચનો માટેની હલકા સ્ટ્રેચીસ કરવાની જરૂર હોય છે.
4. જો વ્હીલચેર ઉપર હોય તો, યોગ્ય સિટબેલ્ટનો ઉપયોગ કરી પડીના જાય અથવા ફેકચરના થાય તે જોવું.

ટેસ્ટથી બોન હેલ્થને મોનિટર કરવું:

1. કમરનો દુખાવો અથવા લીંબ પેઇન, ફેકચર્સ, વિટામિન ડી, અને કેલ્શિયમ લેવું વગેરે.
2. સ્કોલીઓસિસ અને ફેકચરને થતું અટકાવવા, સ્પાઇનનો X-રે કરાવવો જોઈએ.
3. DEXA સ્કેનનો ઉપયોગ બોન મિનરલ ડેન્સિટિ (BMD) માપવા માટે અને જો ત્યાં બોન પાતળા થાય તો ચેક કરવા માટે થાય છે.
4. જો નાના હોય, તો ડાબો હાથ અને કાંડાનો X-રે લેવો જ જોઈએ, કે જે બોનની ઉંમર અને પ્યુબરટલ મેન્ટ્રેશનને હત્કેપ માટે મદદ કરે છે.

અગત્યની નોટ્સ:

1. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વાળા લોકોની શારીરિક પ્રવૃત્તિનો અભાવ લીધે વારંવાર વીક બોન્સ વિકસે છે.
2. કોઇપણ લિમ્પ અથવા બેક પેઇનની ચિંતા હોય તો ડોક્ટરને કહેવું જોઈએ.
3. કેલ્શિયમ અને વિટામિન ડી પર્યાપ્ત પ્રમાણમાં જરૂરી છે.
4. ફિજીકલ પ્રવૃત્તિઓ જેટલી વધારે શક્ય હોય તેટલી વધારે કરવી જોઈએ.

ટ્રીટમેન્ટ:

1. હેલ્થી ડાયેટ આપીને મેડિકેશનસ (દવાઓ) વગર અવલોકન કરવું.
2. પૂરક વિટામિન ડી અથવા કેલ્શિયમને લેવા ડોક્ટરનું કાઉન્સિલિંગ, ઉંમરની મર્યાદા પ્રમાણે કરવું.
3. બિસ્ફોસ્ફોનેટ્સ: બોન માસને સાચવવા માટે અને ફેકચર અને પેઇનને ઓછું કરવા માટે મદદ કરે છે. તેઓ ઓરલી જેમ કે પિલ (ગોળી) અથવા પ્રવાહી અથવા ઇન્ટ્રાવેનસલી લેવાય. ટ્રીટમેન્ટ કરતાં પેહલા તેની બેનિફિટ્સ અને સાઇડ ઇફેક્ટ્સને જાણવું અગત્યનું છે. તેઓએ માત્ર ફિજીશિયનની સલાહ પ્રમાણે જ લેવું જોઈએ.

તરુણાવસ્થામાં મોડુ:

પ્યુબર્ટી એ એક એવી પ્રાક્રિયા જે શરીરના હોર્મોન્સના લીધે વ્યક્તિના શરીરમાં બદલાવ અને શરીર રિપ્રોડક્શન માટે બનાવીને તૈયાર કરે છે. પ્યુબર્ટી સાઇન અથવા મેચ્યોરિટી ચહેરાના વાળ, બોડી ઓડોર, એસ્ન, પ્યુબિક હેર, અને વધારે અગત્યના બદલાવમાં અવાજ છોકરાઓમાં જોવામાં આવે છે પ્યુબર્ટી 11 – 14 ની ઉંમર થી શરુ થાય છે, અને બહુ અગત્યનું છે બોન હેલ્થ.

પ્યુબર્ટી પર સ્ટેરોઈડ્સ ની અસર:

1. પ્યુબર્ટી મોડી શરૂ અથવા બિલકુલ શરૂના થાય.
2. પ્યુબર્ટીનું અપસામાન્ય વિકાસ.
3. ટૂંકી ઊંચાઈ.
4. ઘણા ઓછા અથવા ચહેરાના વાળ બિલકુલ નહીં અથવા પ્યુબિક વાળ.
5. ઘોડા અવાજ અથવા મોટો અવાજ.
6. નાની પેનિસની સાઈઝ.

અગત્યના સત્યો:

1. જો છોકરો ઉંમરમાં નાનો લાગે, તો આજુબાજુના લોકો તેને કદાચ અપરિપક્વ છે તેવું ટ્રીટ કરે છે. આ ક્યારેક યુવાન છોકરાઓને વિચલિત કરે છે, કારણ કે તેને/તેની ઉંમર પ્રમાણે ટ્રીટ કરે તે પસંદ છે.
2. ટૂંકી ઊંચાઈ વાળાનો સારો ભાગ એ છે કે તેને બહાર લઈ જવા લાવવા માટે અથવા ઊંચકીને લઈ જવા માટે માતા-પિતાને અથવા સંભાળ લેનારા માટે ઈઝી થઈ જાય છે.
3. મોડી પ્યુબર્ટી, ને કારણે માતા-પિતા અથવા બાળક ને કદાચ અસ્વસ્થ કરે, પરંતુ સૌથી અગત્યનું છે કે સ્ટેરોઈડ્સ લેવાથી મસલ્સની મજબૂતીને મેન્ટેન કરવા મદદ કરે છે.
4. એક માત્ર ચિંતા મોડા પ્યુબર્ટી માટે કે જસ્સરિયાતના હોર્મોન્સ મળતા નથી જેની જસ્સર મજબૂત મસલ્સ માટે છે.
5. જો 13-14 વર્ષમાં પ્યુબર્ટીના ચિન્હો કે લક્ષણોને દેખાય તો ડોક્ટર ને બતાવવું.

તમારા ડોક્ટરને કન્સલન્ટ:

1. ડોક્ટર કદાચ સ્ટેરોઈડનો ડોઝ બદલે અને સાવચેતી થી મોનિટર કરે કે મસલ્સની મજબૂતી પર કોઈ બદલાવ આવ્યો છે.
2. કદાચ ડોક્ટર એનડોક્રાઈનોલોજિસ્ટને વિક્રિટ કરવાનું જણાવે.
3. એંડોક્રાઈનોલોજિસ્ટ કદાચ ટેસ્ટોટેરોનની સારવાર માટે કહે કે જે પુરુષ પ્યુબર્ટી હોર્મોન માટે હોય. એ કદાચ ટીપીકલ તરુણાવસ્થાનું વર્તન લાવી શકે, વર્તન જેવું કે મૂડનું ચેન્જ, અથવા વધારે સેક્સમાં રસ અથવા કદાચ બોડી જુએ. છતાં આ મેડિસિનની પોતાની એક સાઈડ ઈફેક્ટ્સ છે, સૌથી અગત્યનું એ છે કે, યોગ્ય ડોક્ટરને કન્સલન્ટ કરવું જોઈએ, કારણ કે ઘણા ડોક્ટરો કે જેની પાસે ટેસ્ટોટેરોનના ઉપયોગથી ડયેનવાળા છોકરાઓને મદદ કરી શકે તેવો બહોળો અનુભવ હોતો નથી.

• શોર્ટ હાઈટ (ટૂંકી ઊંચાઈ):

ટૂંકી ઊંચાઈ અર્થાત સામાન્ય ઉંમરની મર્યાદા કરતાં નીચેની ઊંચાઈ. ટૂંકા હોવાના કારણે તમારા બાળકની હેલ્થ પર કોઈ અસર નથી થતી, પરંતુ તેના સ્વમાન અને કદાચ ભાવનાત્મક અથવા વર્તનના પ્રોબ્લેમ્સ ઊભા થઈ શકે છે. ડયેનના છોકરાઓ સાથે સ્ટેરોઈડ્સ લીધે ટૂંકી ઊંચાઈ એક કારણ હોય શકે અને સ્લો ગ્રોથ પણ.

અગત્યના સત્યો:

1. ફેમિલી ફિજીશિયન અથવા માતપિતા એ બાળકના ગ્રોથનો રેકોર્ડ રાખવો જોઈએ .

2. માતા-પિતા એ સ્ટેરોઈડ્સનો ટૂંકી ઊંચાઈના વપરાશ નહીં કરવા માટે સાવચેત રહેવું જોઈએ.
3. ટૂંકી ઊંચાઈના લીધે માતા-પિતાને ટ્રાન્સફર કરવામાં આસાની રહે છે.
4. એક જ માત્ર સોલ્યુશન છે કે સ્ટેરોઈડ્સના ડોસીઝને ઓછો કરવો જોઈએ, પરંતુ તે તેની શક્તિને અસર કરે છે.
5. ટૂંકી ઊંચાઈ ને કોઈ ઊંઘી સાઈડ અસરો નથી. ગ્રોથ હોર્મોન લેવા જોઈએ નહીં કારણ કે તેની પોતાની ખરાબ અને ના જોઈતી અસરો થઈ શકે છે.
6. જો બાળક તેની ટૂંકી ઊંચાઈને લીધે ડિપ્રેશનમાં હોય તો, સાઈકોલોજિકલ સપોર્ટ આપવો જોઈએ.
7. એંડોક્રીનોલોજિસ્ટના ઓપિનિયનને માનવો જોઈએ.
8. ભાવનાત્મક સપોર્ટ અનિવાર્ય છે.

ટેસ્ટ્સ:

1. બીજા કારણોસર સ્લો ગ્રોથ માટેના થઈને બલ્ડટેસ્ટને કરવો જ જોઈએ, રોકવો નહીં.
2. બોન એજના મેપ માટે X-રે લેવો જોઈએ.
3. **હાર્ટની સંભાળ:** બહુ અગત્યનું છે કે હાર્ટની બરાબર સંભાળ લેવી કારણ કે મસ્ક્યુલર ડીસ્ટ્રોફીના ઘણા પ્રકાર છે, જેમ ઉંમર વધતી જાય, હાર્ટના પ્રોબ્લેમ્સ વધતાં જાય, દા.ત. ડચેન અથવા બેકર્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. મોટા કોમ્પ્લિકેશન કાર્ડિઓથોમાયોપેથિ અને ઘણીવાર પહેલા લક્ષણો જાણતા નથી, પરંતુ હાર્ટ અલરેડી ડેમેજ થઈ ગયું હોય છે.

કાર્ડિઓમાયોપેથીના લક્ષણો:

1. ચેસ્ટ પેઇન
2. વોમોટિંગ
3. વજન ગુમવું
4. રૂટિન કામ કરવામાં તકલીફ
5. અપૂરતી ઊંઘ
6. સ્ટોમક પેઇન

ટેસ્ટ ટુ સ્લ આઉટ:

1. કાર્ડિએક એમઆરઆઈ/2ડી એકો; આ ટેસ્ટ જાણવામાં કે હાર્ટ બ્લડ પમ્પિંગ બરાબર કરે છે કે નહીં. તે વિસ્તૃત હાર્ટનું અને તેનું ફંક્શનનું પીકચર આપે છે.
2. ECG; આ ટેસ્ટમાં, સ્ટિકર્સને ચેસ્ટને લગાડી, જે હાર્ટના રેટ અને રિધમને માપે છે.

રિધમ પ્રોબ્લેમ્સ:

1. એરરિથમિયા: એબનોર્મલ રિધમ
2. ટચિકાર્ડિયા: ફાસ્ટર હાર્ટ રેટ
3. બ્રાડીકારડિયા: સ્લોઅર હાર્ટ રેટ

અગત્યના સત્યો:

1. નિદાનના સમય થીજ હાર્ટ ચેક અપ 1-2 વર્ષે કરાવવું.
2. ડચેન અને બેકર્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં, 10 વર્ષની ઉંમર સુધી, ઉપર જણાવેલા બંને ટેસ્ટ્સ દરેક એકાંતરે વર્ષે કરવા. 10 વર્ષ પછી દરેક વર્ષે કરવા.
3. જો કોઈ એબ્નોર્મલિટી ટેસ્ટમાં આવેતો, દર 6 મહિનામા ફરીથી, અને જરૂર પ્રમાણેની દવાઓ શરૂ કરી દેવી જોઈએ.
4. સર્જરીના પહેલા બંને ટેસ્ટ્સ કરવાજ જોઈએ.
5. જો કોઈ એબ્નોર્મલિટીના પાણ હોય, પ્રોબ્લેમની પહેલાથી જ શરૂ કરી દેવી.
6. **મસલ્સની સંભાળ:** મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં, જેમ રોગ વધે, મસલ્સ દિવસેને દિવસે વીક પડતાં જાય. પ્રોટીન જે જોઈતું હોય તે કાતો ગેરહાજર અથવા થોડી માત્રમાં હાજર. દા.ત. ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી, ડિસ્ટ્રોફિન કાતો થોડી માત્રમાં હાજર અથવા બિલકુલ ગેરહાજર. સામાન્ય ઉપયોગ પછી, મસલ્સ હિલ થવા અને આ ડેમેજડ મસલ્સ રિપ્લેસ કનેક્ટ ટીસ્યું અને ફેટ હોય છે.

અગત્યના સત્યો:

1. હિપના મસલ્સ પર અને પેલવીસ પેહલા વીક થઈ છે, સમય જતાં નીચે જમીન પર થી ઉઠવામાં તકલીફ અને વારે વારે પડી જવાય છે.
2. જેમ ઉંમર વધે અથવા રોગ વધે, કમર, ખભા, હાથ, અને ચેસ્ટના મસલ પુનઃ વીક થવાના શરૂ થાય છે. રોજ ની પ્રવૃત્તિઓ કરવા માટે મદદનીશની વધારે જરૂર પાડવા લાગે છે.
3. જેમ ઉંમર વધે, ઓછા હલન ચલન, ના કારણે એકી જગ્યાએ લાંબા સમય સુધી રહેવાથી, સંકોચનો વિકસે છે.
4. હાર્ટના મસલ્સ બ્રીથીંગ, ગળવાનું વીક થવાનું શરૂ થાય અને સ્પેશિયલ અટેન્શનની જરૂર પડે છે.

શું કરવું / શું થઈ શકે ?

1. ડોક્ટોર પાસે રેગ્યુલર ચેકઅપ કરાવવું.
2. સ્ટેરોઈડ્સને શરૂ કરો, કારણ કે લાંબા સમયની મસલ્સની મજબૂતીને મેન્ટેન કરવામાં મદદ કરે છે, અને રોગના વધવાને મોડુ કરે છે.
3. ફીઝિકલ થેરાપીસ્ટના દેખરેખ હેઠળ ફીઝિકલ થેરપી શરૂ કરવી, કારણ કે ખોટી એક્સરસાઈઝથી મસલ્સને નુકસાન થઈ શકે છે.
4. સ્પીનલ્ટનો ઉપયોગ સંકોચનને બચાવે છે.
5. નિયમિત સ્ટ્રેચિંગથી અકકડતા અને સંકોચનોને કાબુમાં રખાય છે.
6. એડેપ્ટિવ ડિવાઈસિસનો ઉપયોગ દા.ત. વ્હીલચેર અથવા ઇલેક્ટ્રોનિક સ્કૂટર.

4:

મલ્ટીડિસિપ્લિનરી અપ્રોચ

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ મસલસમાં થતી વિકૃતિ અને તેનું પતન છે, વધતી જતી હાડકાઓની અને કાર્ડિએક મસલ્સની વિકનેસના લક્ષણો દર્શાવે છે. આ મૂળ જીનેટીક અને તેનું ચોક્કસ ક્યોર જીન થેરપી, જીન પ્રોડક્ટસ અથવા ડ્રગ્સ ઓલ્ટરનેટિંગ જીનેટિક ડિફેક્ટ દ્વારા શક્ય બને. હાલમાં ઈલાજ અથવા યોગ્ય સારવારના વિકલ્પોની અછત, લગભગ સ્ટેરોઇડ્સ અને ન્યૂટ્રિશનની આજુ બાજુ જ તેનું નિયંત્રણ, શારીરિક ખોડ/સંકોચનને અટકાવવું, બ્રિદ્ધિંગની ઓછી મુશ્કેલી/ચેસ્ટ ઇન્ફેક્શન, સહાયક કેર અને થેરપી શક્ય છે. અત્યારના સૌથી જાણીતી સારવારના વિકલ્પો જેવા કે, નવા ડ્રગ્સ, સ્ટેમ સેલ થેરપી, જીન થેરપી, જે પછીના સેક્શનમાં રિસેંટ એડવાન્સિસમાં ચર્ચા કરી છે, આ સેક્શન અમોએમાં તમને સાદા અને કિલચર રસ્તા બતાવ્યા છે, કેવી રીતે સ્ટેરોઇડ્સનો ઉપયોગ કરવાની જરૂર છે, કેવી ફિજિઓથેરપી, ઓક્યુપેશનલ થેરપી મસલ્સની સોફ્ટનેસને જાળવવામાં મદદ કરે છે, સ્પીચ થેરપી અને યોગા થેરપી રેસ્પિરેટરી (શ્વશન)ને ટકાવી રાખવામાં મદદ કરી વિકૃતિના સૂચિતાર્થને જાણવાની જરૂર શું છે તે ડીલ કરે છે. બરાબર તે જ સમયે વિશિષ્ટ જરૂરિયાત એડવાન્સ કેસિસમાં મસલ્સ અને હાડકાના સંકોચન માટે, વળેલા/વળ ચડેલી કરોડરજ્જુ અને બ્રિદ્ધિંગની મુશ્કેલીઓને પણ ચર્ચા કરી છે.

મેડિકલ મેનેજમેંટ

ડ્રગ્સ/મેડિકેશન્સ (દવાઓ):

ભવિષ્યમાં, અમારી આશા છે કે, ડ્રગ્સની બહોળી રેન્જ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની સારવારને માટે ઉપલબ્ધ થશે જ. પરંતુ હાલમાં એક માત્ર ડ્રગનો વિકલ્પ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના મસ્ક્યુલોસ્કેલેટલ લક્ષણો માટે સ્ટેરોઇડ્સ જ છે.

સ્ટેરોઇડ્સ

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં (સ્પેશિયલિ ડીએમડીમાં) સ્ટેરોઇડ્સ સૌથી મુખ્ય મેડિકલ સારવારની ઉપલબ્ધિ છે. ભારતમાં તેનો ઉપયોગ થાય છે, છતાં પણ તે વધારે લોકપ્રિય નથી, છતાં સ્ટેરોઇડ્સના ઉપયોગને ટૂંકા સમય

માટે કરવાથી અમુક વજન વધે છે. બીજા દેશોમાં, જેવા કે યૂ એસ એ, કેનેડા, ઓસ્ટ્રેલીયા, વગેરે. ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી અને બેકર્સ ડિસ્ટ્રોફી પેશન્ટ્સ માટેના ઉપચાર માટે એક મહત્વની જગ્યા હાંસલ કરી છે. તેથી કરીને વિદેશોમાંના માતા-પિતાને ખુબજ માહિતી તેમણે ચોઈસ કરવા માટેની, અસરો અને સાઈડ અસરો, શક્ય ફાયદાઓ અને જોખમો, તેમના બાળકો માટેની હોય છે. બધુ સમજવા પછી, તેઓને તેમના નિર્ણય લેવામાં આવે છે કે, તેઓ તે લેશે કે નહીં.

તેથી, એ બહુ સામાન્ય, ડીએમડી/બીએમડીના બાળકોના માતા-પિતા સાથે એમડી વાળા પુખ્ત પેશન્ટ્સ, વિચારમાં પડી જાય છે, કે તેઓ સ્ટેરોઈડ્સને પસંદ કરે કે નહીં? પુખ્ત એમડી વાળા કરતાં એમડી બાળપણમાં નિર્ણય લેવાનું કઠિન હોય છે, પણ તેમનો ઉદ્દેશ્ય નુકશાનને ધીમું કરવાનો હોય છે. અમારુ માતા-પિતા અને પેશન્ટ્સને સ્ટ્રોંગ ભલામણ છે કે, જે થેરપી નેકહેવામાં આવી છે તેની માહિતી જાણીનેજ ચોઈસ કરે, માહિતી એ શ્રેષ્ઠ સંરંજામ છે. એકવાર તમો યોગ્ય માહિતીને સાધી લો, તમો યોગ્ય પ્રશ્નો ડોક્ટરને પૂછી શકો, પછી યોગ્ય નિર્ણય તમારા બાળક અથવા તમારા માટે લઈ શકો. માતા-પિતા અને પેશન્ટ્સના મગજમાં તેની અગત્યતા અને ક્લિધા સ્ટેરોઈડ્સના ઉપયોગ માટે હોય છે, અમો આ ચેપ્ટરમાં પ્રશ્નો જવાબોના ફોર્મેટને પ્રસ્તુત કરીએ છીએ.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં સ્ટેરોઈડ્સના ઉપયોગને માટે શું કોઈ અભ્યાસ છે ? તેના પરિણામ શું છે ?

ડીએમડીમાં સ્ટેરોઈડ્સના ઉપયોગને માટે ઘણી રિસર્ચ અભ્યાસ થઈ રહ્યો છે. આ (13 અભ્યાસ વિશ્લેષણ કોચરેન રિવ્યુ)માં સકારાત્મક અસર ચાલવામાં અને મસલ્સની મજબૂતી બતાવી છે. છતાં પણ, તેમના કોઈએ પણ ચાલવાનું લાંબા સમય સુધીનું બતાવ્યું નથી. બીજા અગત્યના બહારના ફંક્શનલિ જેવા કે નીચે જમીન પર થી ઉઠવામાં સમય વધારે લાગવો (ગોવર્સ સાઈન), નવ મીટર ચાલવાનો સમય અને ચાર દાદરા ચઢવામાં સમયને જોઈને તે 2 થી 4 સેકન્ડની એવરેજનો સુધાર કોર્ટિકોસ્ટેરોઈડ્સના ઉપયોગને છ મહિનાના ઉપરનો જોવો જરૂરી છે. ફરીથી, સુધારતી જીવનની ગુણવત્તા પરની અસર અને તેને જોડતા ઓછા પ્રોબ્લેમ્સને મપાતા નથી. તેમ છતાં કોર્ટિકોસ્ટેરોઈડ્સથી મસલ્સના પાવરને અને બોડિલી ફંક્શનમાં આવતો સુધારને ટૂંકા સમય ઉપર (છ મહિના થી બે વર્ષ)નો સ્વીકારવો જ રહ્યો. લાંબા ટર્મના ફાયદા અને નુકસાન બહુ કિલચર નથી.

કયા સ્ટેરોઈડ્સનો સામાન્ય ઉપયોગ થાય છે ? કેવીરીતે તે લેવામાં આવે છે ?

1. બહુ કોમન સ્ટેરોઈડ્સનો ઉપયોગ થાય છે તે પ્રેડનિસોલોન. પ્રેડનિસોલોનની ફાયદાકારક અસર મસલ્સની સ્ટ્રેંથ અને ફંક્શનિંગ ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વાળા છોકરાઓ અને તેમની કહેવામા આવેલા ઉપચાર, સ્પેશિયલી ફરતા તબક્કામાં, જ્યારે બાળક હજૂપણ ચાલી શકતું હોય છે. ભલામણ કરવામાં આવેલો શસ્ત્રાતનો પ્રેડનિસોલોન ડોઝ 0.75mg /kg /day. અર્થાત બાળક કે જેનું વજન 20 kg, હોય તો ડોઝીસ 15mg દિવસ માં લેવો.
2. પ્રેડનિસોલોન સિરપ અને ગોળીમાં ઉપલબ્ધ છે. સામાન્યત ઉપલબ્ધિ ડ્રાન્ડ્સ જે, વિસોલોન (વિથ), કેલ્ટાકોર્ટીલ (ફીઝર), વગેરે. તેઓની 5mg, 10mg, 20mg. જો ડોઝની જરૂર 15mg/day ની હોય તો 5mg ત્રણ વાર એમ આપવું. દવાઓ લીધા પછી, અમુક સાઈડ અસરો અમુક કલાક માટે દેખાય છે જે મૂડ બદલાવો, હાઈપરએક્ટિવિટી, વગેરે. જો સાઈડ અસરો થાય તો પ્રેડનિસોનને જરૂર લગતા ઓછી કરવી, અને એકદમ બંધના કરતાં લો ડોઝિસ જેવા કે, 0.3mg/kg/day આપીને પછી સ્ટેરોઈડ્સની સાઈડ અસરોને જોયા પછી ડોઝિંગને એકાંતરે આપવો, લોઅર ડોઝને રોજ (દા.ત. 10 દિવસ ચાલુ; 10 દિવસ બંધ; હાઈ ડોઝ અઠવાડીયાના અંતે) આપવા. પરતું, આ રોજનું શેડ્યુલ અને લાંબા ટર્મની ઉપચાર પદ્ધતિને ટેસ્ટ માટે આજ સુધી કોઈએ કઈ કહ્યું નથી કે ખબર નથી.

સૂચવેલા બીજી પદ્ધતિઓથી સ્ટેરોઈડને લગતી સાઈડ અસરોના ઘટનાઓને ઓછી કરવા એકાંતરે ડોઝનો સમાવેશ કરાય, નાના પ્રમાણમાં ડોઝ દરરોજના વિભાગમાં અને તૂટક તૂટક (દા.ત. 10 દિવસ ચાલુ/ 10 દિવસ બંધ: હાઈ ડોઝ અઠવાડિયાને અંતે). તે નોંધ કરવું ઘણું મહત્વનું છે, કે કોઈ રીતે રોજના ડોઝના સમયપત્રકના સામે આ પદ્ધતિ ટેસ્ટ કરાઈ નથી જેથી તેમના ગુણકારીઓના સંબંધીત લાંબા સમય માટેની ખબર નથી.

એમ્બ્યુલટરી ફેસ: વ્યક્તિઓ 40 સલ સુધી, ડોઝિસ ઉમરની સાથે વધારાય છે. પ્રેડનોસોનને વધારેમાં વધારે 30mg /day અપાય.

નોન એમ્બ્યુલટરી: 40kg થી વધારે ઉમરની વ્યક્તિ, લાંબા સમય સ્ટેરોઈડ્સ થેરપીને જાળવી શકાય છે. પ્રેડનીસોલોનને વારે વારે નીચે 0.3mg થી 0.6/mg /કેજી/ લાવી શકાય છે.

3. **ડિફ્લાઝાકોર્ટ,** આ એક સ્ટેરોઈડ્સનો બીજો નવો વિકલ્પ છે, ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના ઉપચાર માટે દેશોમાં ઉપલબ્ધ છે. તે ને સરખો, એન્ટિ ઈન્ફ્લેમેટરી અને ઈમ્યુનોસપ્રેસિવ અસરો માટે કહે છે, પરંતુ, ઓછી સાઈડ અસરો થાય છે. તેનો શરૂઆતનો ડોઝિસ સામાન્ય પ્રિસ્કાઈબ ડીફ્લેઝાકોર્ટને 0.9mg/કેજી/day. અર્થાત, બાળક 20 કેજી, નો હોય તો, ડોઝિસ 18 એમજી/day (2-3 ભાગમાં ડોઝિસ) આપવા. હરતા ફરતા સ્થિતિમાં, વધારે ડીફ્લેઝાકોર્ટનો ડોઝ 36mg/day. ભારતમાં એ જેવા કે એસ્ટ્રાઈડ (ડો. રેડ્ડીસ), ડેફ્નલોન (લુપિન), કોરટીમેક્સ (ઝુવેટ્સ), ડેફ્લેક્ઝેન (ટોરાન્ટ નેસ્ટાકોર્ટ (સિપ્લા). તેઓ 6mg, 24mg ટેબ્લેટ્સ (સિરપ ફોર્મ્યુલેશનમાં પણ ઉપલબ્ધ છે).

કયા અગત્યના મુદ્દા છે જે લેતા પહેલા અને સ્ટેરોઈડ્સ લેતા સમયે સંભાળ લેવી જરૂરી છે?

1. સ્ટેરોઈડ થેરપી શરૂ કરવાનો સાચો સમય, જ્યારે મોટર ફંક્શન પ્લેટુ પાસે અને જ્યારે મોટર સ્કીલ સાવજ સારું થવા બંધ થયું હોય, પરંતુ, એમ ખરાબ પણ ના હોય. સામાન્ય રીતે યોગ્ય ઉમર 4-6 વર્ષ જેવી ત્યારે તેઓ આ સમયે તેમની ચાલક તંત્રની કુશળતા વધારે છે.
2. બધાજ જરૂરી રસી (વેક્સિનેશન) લઈ લીધા હોય.
3. શરૂઆતના સ્ટેરોઈડનો ઉપચાર છોકરાઓ અથવા યુવા માણસ જે હલન ચલન કરી શકતાના હોય અથવા ચાલવાનું તદ્દન બંધ કરી કાઢ્યું હોય, તેમણે ફિઝિશિયન દ્વારા નક્કી કરવું.
4. સ્ટેરોઈડ્સને ક્યારેય એકદમ બંધના કરવા અને નિયમિત ફિઝિશિયનની વિક્રિટ કરવી જોઈએ.
5. સર્જરીનું નક્કી કરતાં પહેલા, સર્જનને જો સ્ટેરોઈડ્સ ઈમ્યુનિટીને સપ્રેસ કરે છે તો, ઈન્ફેક્શનના ચંસિસ વધી જાય છે તેની માહિતી આપવી જોઈએ.

ડોઝિસને કેવી રીતે મોનિટર અથવા મેનેજ કરવા જોઈએ ?

સૂચિત કરેલો ડોઝિસનો પ્રોટોકોલ પહેલા ચર્ચા કરી ચૂક્યા છીએ.

1. ગ્રોથ, રેસ્પોન્સ, અને સાઈડ અસરોને બેલેન્સના પ્રમાણમાં, ડોઝનો પ્રમાણને જોવું જોઈએ. આને સમયાનુસાર ફરીથી જોવાની જરૂર રહે છે.
2. ડોઝને ઓછો લગભગ 1/4 થી 1/3 ને આપવો જો ન સમજાય એવી સાઈડ અસરોનું કારણ બને.
3. સ્ટેરોઈડ્સ થેરપીને ગમેતેમ બંધના કરવી જોઈએ.
4. વધારે ઓછા ડોઝિસને સમયની રીતે આપવા. પહેલા અર્ધા નિયમિત ડોઝને એક અઠવાડિયા માટે, આગળના ઓછા કરેલા ડોઝને 1/4 (બીજા અઠવાડિયામાં), 1/8 ત્રીજા અઠવાડિયામાં અને બીજું.

5. સ્ટેરોઇડ્સને જમ્યા પછી જ લેવા, નહીં તો, એસિડિટી, અથવા ગેસ જેવું થાય.
6. તેની સાથે એન્ટાસિડસિરપ અને પ્રોટોન પંપ ઇનહેબિલિટર ડ્રગ્સ જેવાકે ઓમીપેરઝોલ (ટેબ ઓમેઝ (ડો. રેડ્ડીસ), ટેબ ઓસીડ (ઝાયદસ)). ડોઝિસને 20mg દિવસમાં એક વાર પુખતો માટે, અને 1mg /kg કડક રીતે લેવા જોઈએ.

સાઈડ અસરો કઈ છે ?

તુરંતની સાઈડ અસરોમાં એસિડિટી અથવા ગેસ્ટ્રોઇસોફેગલ રેફ્લૂક્ષ (નીચેથી ઉપર ઓડકાર). તેથી, સ્ટેરોઇડ્સ જમ્યા પછી એન્ટાસિડ અથવા પ્રોટોન પંપ ઇનહેબિટોર્સ લેવા જ જોઈએ.

બીજું સામાન્ય નોંધ્યું કે, સાઈડ અસરોમાં વજન વધવું, મૂન ફેર્સ, ગ્રોથ રિટાર્ડેશન, તરણાવસ્થામાં મોડુ, વર્તનના બદલાવ, ઇમ્યુનિટી ઓછી થવી, હાઈ બ્લડ પ્રેશર, કેટરેક્સ, ઓસ્ટીઓપોરોસિસ, ગ્રોથ રીટાર્ડેશન, પેપટીક અલસર્સ, વગેરે.

અહિયાં, સૌથી વધારે ચિંતા બાળકોના ગ્રોથરીટાર્ડેશન, વજન વધવું, અને ઓસ્ટીઓપોરોસિસ (હાડકાનું બટકણ જે ફ્રેક્ચરનું જોખમ વધારી દે). આ બધા સ્ટેરોઇડ્સ થેરપી શરૂ કરતાં અને સ્ટેરોઇડ થેરપી સતત ચાલુ રાખવા માટેના મોટા સૂચનો છે.

ક્યારે અને કેવી રીતે સ્ટેરોઇડ્સને આપના બાળક માટે શરૂ કરવાનો નિર્ણય લેવો જોઈએ ?

કોર્ટીકોસ્ટેરોઇડ્સ થેરપીની ફાયદા અને સાઈડ અસરોને મોનિટર કરવનું જરૂરી છે. કોર્ટીકોસ્ટેરોઇડ્સના ઉપચાર માટે તેની જોખમોની સંતુલિત ચર્ચા કરવી અનિવાર્ય છે. ઘણા મુદ્દા જેની સાથે યોગ્ય ઉમર/ફંક્શનલ તબ્બકો જરૂર હોય તેટલી સારવાર, ઓપટીમલ ગ્લુકોકોર્ટીકોઇડનો અમલ, બંધ ગ્લુકોકોર્ટીકોઇડ ઉપચારનો સમયને હજૂપણ સમાજમાં આવે છે. લાંબા સમય માટેનું પરિણામ ચાલવાનું, રેસ્પિરેટરી અને કાર્ડિએક ફંક્શનસ અને જીવનની ગુણવત્તાને આગળ વધારે તપાસ અને સજદારીને વિકસાવવી જરૂરી છે. તેથી અમો માતા-પિતા અને પેશન્ટસને સૂચિત કરીએ છીએ, તેમના પીડિયાટ્રિશિયન અથવા ન્યૂરોલોજિસ્ટની સલાહ સ્ટેરોઇડ શરૂ કરતાં પહેલા લેવી જોઈએ. ડોઝિસને, તમારા ડોક્ટર પણ માપ/ડોઝના બદલાવ જેમ બાળક મોટું થાય, તેવા પ્રમાણે ડોઝને એડજસ્ટ કરીને તથા સાઈડ અસરોને અને બધી રીતે ચેન્જને મોનીટર કરવા.

સમરી:

સમરી અમોને આભાસ થયો કે આ સેક્શનમાં સ્ટેરોઈડ્સ પર તમારા મનમાં વધારે પ્રશ્નો નક્કી જ થયા હશે તેથી જવાબો આપતા અમોએ નીચેના સમાપનને બનાવ્યું છે:

સમરીમાં, કોર્ટિકોસ્ટેરોઈડ થેરપી ડયેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં મસલ્સની મજબૂતીમાં અને ટૂંકા સમયમાં (છ મહિનાથી બે વર્ષમાં) સુધરે છે. પરંતુ લાંબા-સમયના ફાયદા અસ્પષ્ટ છે. ત્યાં સ્ટેરોઈડ્સને કારણે સર્દિ અસરો છે જ.

અમો સૂચિત કરીએ છીએ કે (1) તમો બંને સંભાવના ફાયદા અને જોખમો સમજ્યા છો, (2) તમારા પીડિયાત્રીસિયન અથવા ન્યૂરોલોજિસ્ટની સાથે ચર્ચા કરશો, જો તમારા ડોક્ટર તે/તેણીના અનુભવો તમોને સૂચવે કે સ્ટેરોઈડ્સના ફાયદાકારક છે તો તમે તે કરો. પરંતુ જો તમારા ડોક્ટરને માનતા નથી કે તે/તેણી અનુભવમાં સ્ટેરોઈડ્સના ભવિષ્યમાં અને પછી તમારા ડોક્ટરની સલાહથી એક્શન લેવું.

તમારે સમજવું જોઈએ કે, કોઈપણ નિર્ણય તમે કરો, તો ત્યાં ફાયદા થશે અને પ્રતિકૂળ પરિણામો પણ થશે. તમારે આ બંનેને બરાબર આત્મવિશ્વાસથી નક્કી કરીને ક્યું તમારા દ્રષ્ટિમાં તમારા બાળકના ભવિષ્યમાં ફિટ થાય અને પછી તેના સંયોજન વડે તમારા ડોક્ટરને મળીને એક નક્કી પગલાં ભરો.

સ્ટેરોઈડ્સથી બીજા, પ્રિસ્ક્રિપ્શન ઓફ ઓર્થોપેડિક અથવા ન્યુટ્રિશનલ સપ્લીમેન્ટ્સ જેવા કે વિટામિન E, કોએનઝીમ Q, ઓમેગા 3 ફેટી એસિડ, વગેરે. આ મોલેક્યુલ પાસે જનરલ રક્ષણાત્મક અસરો હોય છે. પરંતુ તેમનો રોલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં અસ્પષ્ટ છે. ઉપયોગિતા સિદ્ધ થઈ નથી, પરંતુ બીજી રીતે, ગુસ્સાનકારક પણ નથી.

વિટામિન E: વિટામિન E એન્ટીઓક્સિડેન્ટ અને એન્ટિ ઇન્ફ્લેમેટરી છે. તે રક્ષણાત્મક અસરો સ્ટ્રેસમાં મસલ્સ ઇજાઓને કારણે શોધાઈ છે. વિટામિન E ની ઉંચી ડોઝેસ ન્યુટ્રિશનલ મયોપેથી જેવી સ્થિતિ ઊભી કરવામાં, જે ક્રિએટિન કીનેસ લેવલને વધારવાને જવાબદાર છે. ઉંચી ડોઝેસ સુધારવા, મસલ્સના રક્ષણ અને ઉત્તરિ માટે જરૂર.

તેથી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના વિષયમાં કોઈ ઠોસ નિર્ણાયક સાબિતી તેના અભ્યાસમાં શરૂ થઈને હાથ ધરવામાં અવિ નથી. અભ્યાસમાં જ્યાં હાઈડોક્સ આલ્ફા ટોકેફેરોલ (2000 IU /day) પુરવાર મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના 33 પેશન્ટ્સ પર બારોબાર નિરીક્ષણ કરી 3 વર્ષ કરવામાં આવી. ચેન્જિસ અથવા વિકાસ આવા પેશન્ટ્સનો પ્લેસિબો ગ્રૂપ કરતાં અર્થપૂર્ણ રીતે કાઈ અલગ ન હતું. બીજા અભ્યાસમાં, કે જે સિલેનિયમ અને વિટામિન Eનું મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના 20 છોકરા પર પ્રયત્ન કરી તેને ધ્યાનમાં રાખવામાં આવ્યો. એકપણ છોકરાએ એક વર્ષ સુધીની ટ્રીટમેન્ટમાં વ્યાવહારિક રીતે મસલ્સની મજબૂતીમાં વધારો બતાવ્યો નહીં.

કોએનઝીમ Q: કોએનઝીમ Q, ફરીથી એ એક એન્ટીઓક્સિડેન્ટ છે, કે જે સફાઈ કામદાર નિજેમ કામ ઓક્સિડેટિવ ફી રેકિલ માટે કરે છે. ફી રેકિલ્સ મસલ્સના ડેમેજનું કારણ અથવા કોઈપણ ટીસ્યું કે સેલ્યુલર લેવલ છે. અમુક ચોક્કસ અભ્યાસમાં, જોવા મળ્યું છે કે તે કોએનઝીમ Q મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા પેશન્ટ્સના શારીરિક પર્ફોર્મન્સ (કામગીરી)માં સુધારો થયો અને સલાહ આપવામાં આવેલા સપ્લીમેન્ટ્સને અચોક્કસ સમય માટે ચાલુ રાખવામાં આવે. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીઓ કાર્ડિયોએક ડિસફંક્શન સાથે જોડાયેલી હોય છે.

ઓમેગા 3 ફેટી એસિડ: ઓમેગા 3 એસીડ્સ લાંબી ચેઇન છે, કે જે સેલની વોલની મજબૂતીને અસર કરે છે, ઇન્ફ્લેશન ઓછું, એન્ટીઓક્સિડેન્ટને પણ અસર કરે છે. પશુઓના અભ્યાસમાં જોવા મળ્યું કે, ઓમેગા 3 ફેટી એસિડના સપોર્ટથી નિર્માણ થયેલા નવા રક્ષણાત્મક અસરો માટેના પુરાવા હજુ સ્પષ્ટ નથી.

ઓર્થોપેડિક મેનેજમેન્ટ:

પ્રાથમિક ધ્યેય, સંકોચનોનો વિકાસ/વિકૃતિ અને ચાલવાનું વધારે શક્ય હોય તેટલું લાંબે જાળવવાનો છે. ફીઝિયો થેરાપીનો નિયમિત કાર્યક્રમ અને ઓર્થોટીક (કેલિપર્સ અને સ્પીલ્ટ્સ) જોઈન્ટ સંકોચનો/વિકૃતિને સાચવી અને એક જગ્યાએથી બીજી જગ્યાએ ચાલી શકે.

એકવાર જો મસલ્સનું સંકોચન વધે અને ચાલવાનું વધારે મુશ્કેલ બનતું જાય, નરમ ટીસ્યુંની સર્જરીની ભલામણ, લીંબ અલાઈનમેન્ટ અને જોઈન્ટ પોઝીશનને જાળવવા સૂજાવ આપવામાં આવે છે. સર્જરી ચાલવાનું બેલેન્સને સમતાથી બાળકનાને ચાલવાનું શક્ય બને છે.

ડી એમ ડી માં સર્જરીની ભલામણ, પેશન્ટસના સ્ટેજ પર આધાર રાખે છે:

1. સંકોચન શરૂ થતાં પહેલા (પહેલા-વ્યાપકપણે હરવા ફરવાનો માર્ગ); છોડવું/હિપના મસલ્સ ખોલવા, જાંઘ, અને પગની ઘૂટી.
2. મસલસણી અક્કડતાને લીધે જ્યારે ચાલવામાં મુશ્કેલી: પગની ઘૂટી અને ગોઠણમાં છૂટ. આને મોડરેટ એમ્બ્યુલેટરી અપ્રોચ (મધ્યમ ચાલવાનો માર્ગ) કહેવાય છે.
3. પગના અંગૂઠા પર ચાલવામાં સુધારો (ઈકવિનસ ગેઈટ)–મિનિમમ એમ્બ્યુલેટરી અપ્રોચ (ઓછો ચાલવાનો માર્ગ).
4. જ્યારે બાળક ચાલવાનો અંત લાવે; સર્જરીનો ધ્યેય ફરીથી ચાલવાનું શરૂ કરવું. રિહેબિલિટેટીવ અપ્રોચ. (પુનઃપૂર્વ સ્થિતિ પર સંસ્થાપના)
5. પેલીએટિવ અપ્રોચ, જ્યારે બાળક વ્હીલચેરમાં બંધનકર્તા (બેસવા મજબૂર) થાય અને સર્જરી એકમાત્ર પીડાને મુક્ત કરવા થાય, આરામ, નર્સિંગ સંભાળમાં આસાની બુટ પહેરવા માટે.

અલગ અલગ નિષ્ણાંતો પાસે જુદા જુદા અભિપ્રાયો સર્જરી સમય માટે છે. પરંતુ સામાન્ય કાયદા/સલાહ સર્જરી વિંડો સમયની અંદર 3–6 મહિના બાળકના ચાલવાનું બંધ થયા પછી, બાળકને ફરીથી ચાલવામાં મદદ કરે. પહેલા સર્જરી જ્યારે સંકોચનને લાંબા સમય સુધી રોકી રાખવામાં મદદ/ચાલવાનું 2–3 વર્ષ વધારે કરતાં પેશન્ટસ કે જેઓ સર્જરી કરવી નથી.

ઓપરેશન કરવામાં બાળકના ચાલવાનું બંધ થયા પછી 1 વર્ષ કરતાં મોડુ થયા પછી ચાલવાનું શક્ય થતું નથી. સ્થૂળતા, ઓસ્ટિયોપોરોસિસ અને નબળી કાર્ડિઓવસ્ક્યુલર સ્ટેટસ સર્જરી કરવા જોખમ ભરેલા છે.

પગની ઘૂટી અને ગોઠણ સર્જરી:

એંકલની સર્જરી પક્યુટેનસની સમાવેશમાં હીલ કોર્ડ ટેનોટોમી, "Z" લંબાઈ, અને રિસેશન અથવા ટીબીયલીસ પોસ્ટચરના ટ્રાન્સફરથી સુધરેલા ડાયનેમિક વારસ. ફિગ. 4.1 /4.2

ગોઠણની સર્જરી હેમિસ્ટ્રિંગ લંબાઈ, અથવા ટેનોટોમીને સમાવે છે. qaN. 4.3/4.4

જ્યારે ગોઠણમાં વિકૃતિ ફ્લેક્ષીઓન 20 ડિગ્રીથી વધારે હોય ત્યારે સોફ્ટ ટીસ્યુંની સર્જરીની જરૂર પડે.

હેમિસ્ટ્રિંગ લેન્થનિંગ અને લાંબા પગનું ડ્રાસિંગ આ ડિગ્રીની વિકૃતિને ઠીક કરવા માટે પૂરતું છે. સૂપ્રાકોંડિલર ઓસ્ટીઓટોમી સાથે રિજીડ ફિક્સેશનની કોઈક જ વાર જરૂર પડે છે.

હિપ ફ્લેક્સશન છોડી એંટેરીઓર હિપ મસલ્સના રીસેશનમાં ઈનવોલવ થઈને સાથે સારટોરીયસ, રેકટસ અને ટેસોર ફાસિયાએ લેટે હોય છે.

પેરાક્યુટેનસ રિલિજ ઓફ હેમસ્ટ્રિંગ્સ એન્ડ કાફ મસલ્સ



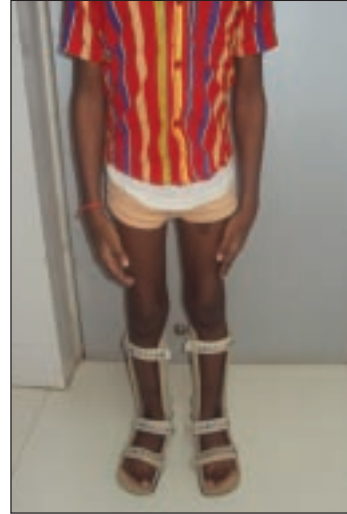
ફિગ. 4.1: પ્રિ-ઓપી પીકચર



ફિગ. 4.2: પોસ્ટ-ઓપી પીકચર



ફિગ. 4.3: પ્રિ-ઓપી પીકચર



ફિગ. 4.4: પોસ્ટ-ઓપી પીકચર

પહેલાની ઓપરેટિવ રેહેબિલિટેશન અત્રેસિવ હોવું જોઈએ. વજનને સહન કરીને શરૂ પહેલો ઓપરેટિવ દિવસના, જૂતલો શક્ય હોય તેટલું ચલાવને સમજાવવામાં આવે. બેડ રેસ્ટ અથવા હલન ચલન વગર અગર મસલ્સની વિકનેસ અને ઘસ કાસ્ટિંગને શક્ય હોય તેટલું અવગણ કરવું જોઈએ. ઓર્થોસીસનું તુરંતજ ફીટીંગ/ કેલિપર્સ/ સ્પીલીક્સ વહેલું ચાલવામાં/ચાલવામાં, મદદ કરી મસલ્સની મજબૂતીને જાળવે છે.

સ્પાઈનલ સર્જરી: (ફિગ. 4.5,4.6,4.7,4.8)

લગભગ ડીએમડીના બધાજ છોકરાઓને સ્કોલીઓસિસ હોય, એકવાર તેમનું ચાલવાનું બંધ થાય ત્યારે. આ રીતે ચાલવાની ક્ષમતાની જાળવણી સર્વોચ્ચ થાય છે. ડીએમડીના બાળકો માટે સ્કોલીઓસિસનું સ્પાઈનલ સ્ક્રિનિંગની તપાસ ફરજિયાત છે.

ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વાળા તરુણઅવસ્થાવાળા છોકરાઓમાં સ્પાઈનલ વિકૃતિ સામાન્ય છે. અંદાજે 90% છોકરાઓમાં ગંભીર સ્કોલીઓસિસ વિકસે છે. આ, ઘણીવાર સર્જરી કર્યા વગર કંટ્રોલમાં નથી આવતું અર્થાત જેવા કે બ્રાસિંગ અથવા એડેપ્ટિવ બેસવાનું, જ્યારે વળાંક 20 ડિગ્રી થી વધારે થઈ જાય અને શ્વસનતંત્રની કાર્યક્ષમતા બગડે તે પહેલા સર્જિકલ સ્ટેબિલાઇઝેશન/ ઓપરેશનની સ્કોલીઓસિસ માટે સામાન્ય રીતે સલાહ આપવામાં આવે છે. ઘટેલા ચેસ્ટ ઇંકશનના લીધે ઓપરેશનની શક્યતા વધી જાય છે.

ટિપિકલ કર્વ પેટર્ન જેવી કે લાંબા સ્વીપિંગ પ્રકારના થોરેકો-લંબર સ્કોલીઓસિસ (કમરના નીચેના ભાગનો વળાંક), ફ્લેક્સબલ અને નિતંબનું ત્રાસુ થવું (સાથળનું ત્રસાપાનું).

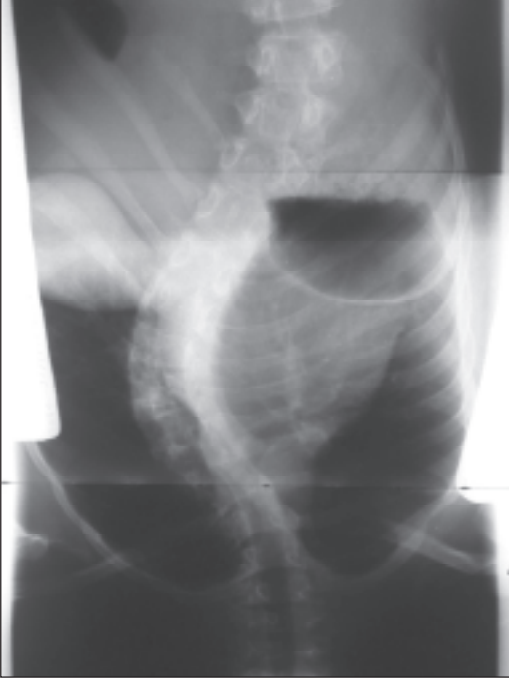
10 ડિગ્રી કરતાં ઓછા વળાંકનું પાસેથી નિરીક્ષણ કરવું અને જો “કોબ્બ એંગલ” જો 20-30 ડિગ્રી કરતાં વધે તો સર્જરી સૂચવવામાં આવે છે.

છાતી અને ફેફસાની કાર્યક્ષમતા (ફોર્સડ વાઈટલ કેપેસિટી) દર વર્ષે 4% ઓછી થઈ છે અને 10 ડિગ્રીના વળાંક સાથે 4% ઘટે છે. આમ સ્કોલીઓસિસનું વધવું અને શ્વસનતંત્રની કાર્યક્ષમતામાં થતો ઘટાડો બંને સાથે થતાં હોય છે જે સર્જરિને અસુરક્ષિત અને પાછળ ઘકેલવા માટે કારણભૂત છે.

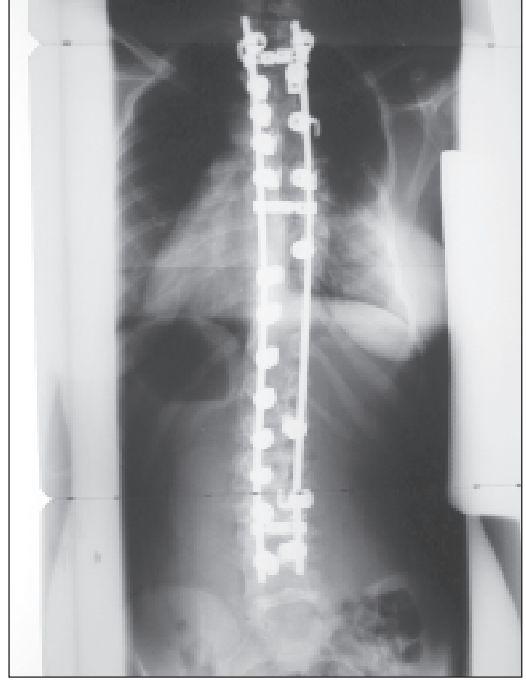
સ્પેશિયલ રીતે ડીઝાઇન કરેલા સ્કૂ અને રોડ્સનો સ્પાઈનને ફિક્સ કરવા માટે ઉપયોગ કરવામાં આવે છે. જે સ્પાઈનલ વળાંકને વધારે સરસ કરીને સારી સ્થિરતા પૂરી પાડે છે.

સર્જરિના લીધે બાળકની બેસવાની રીત સુધરે છે, તે શ્વસનતંત્રની કાર્યક્ષમતા જાળવી રાખે છે અને ઈપ્રોપર પોસ્ટરને લીધે તૂટતી જતી ત્વચા બચાવી લે છે.

સર્જકલ કરેક્શન ઓફ સ્કોલીઓસિસ ઓફ ઇ સ્પાઇન



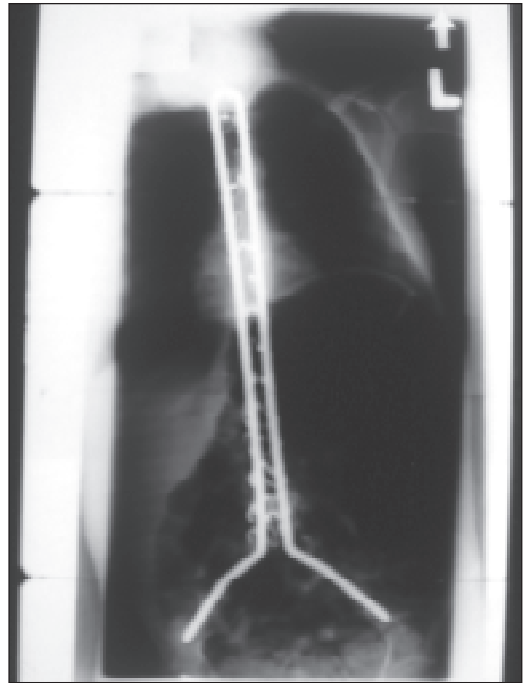
ફિગ. 4.5: પ્રિ-ઓપી પીકચર



ફિગ. 4.6: પોસ્ટ-ઓપી પીકચર



ફિગ. 4.7: પ્રિ-ઓપી પીકચર



ફિગ. 4.8: પોસ્ટ-ઓપી પીકચર

રેસ્પિરેટરી/દ્વિધિગ (શ્વસન) મુશ્કેલીઓની વ્યવસ્થા:

આના પહેલાના ચેપ્ટર ૩, અમોએ નિર્દેશ કર્યો હતો કે કેવી રીતે ફેફસા/છાતીની સંભાળ લેવી. પરંતુ આ ભાગમાં, અમોએ વર્ણન કરવાનો પ્રયત્ન કર્યો કે કેવી રીતે અને છાતીના પ્રોબ્લેમ્સને મેનેજ કરવું. ડચેન અથવા બેકર્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના બાળકોમાં ફેફસાનો પ્રોબ્લેમ ત્રાટકે છે જેમકે લક્ષણો વહેલી ઉમરથી શરૂ થાય કોંપ્લિકેશન્સ અને તેઓ બિન હલન ચલન (ચાલવાનું બંધ) નાની ઉમરમાં થવા લાગે છે. પછીના તબ્બકામાં, તેઓને વેન્ટિલેટરના સપોર્ટની શ્વાસો શ્વાસ લેવા જરૂર પડે છે. શ્વસનના મસલ્સને મજબૂત બનાવવા અને કોંપ્લિકેશનથી બચાવવા દા.ત. ચેસ્ટ ઇન્ફેક્શન અને રેસ્પિરેટરી ડિસ્ટ્રેસ, તેના માટે જરૂર નીચેના ચોક્કસ વ્યવસ્થાપકના મુદ્દાઓને અનુસરો.

વ્યવસ્થાપક:

છાતીના કોંપ્લિકેશન્સ (જટિલતા)ને બચાવવા નીચેના માપદંડો દ્વારા હાંસિલ કરી શકાય છે:

- મ્હો અને દાંતની ચોખ્ખાઈ સારીરીતે જાળવી રાખવી.
- યોગ્ય સ્થિતિમાં બેસતા અને સુતા દરમિયાન કરોડરજીની નુકસાન જેવાકે સ્કોલોઈઓસિસ અને કિફોસિસને જાળવવા પ્રોત્સાહન આપવું.
- નિયમિત રસી લઈને તેના દ્વારા જે જાળવી શકાય તે શ્વસનની માંદગીને બચાવી શકાય જેમકે, બીસીજી, ડીપીટી, હોળી, હેમોફિલસ, ન્યુમોકોકોલ રોગો અને વાર્ષિક ઇન્ફ્લુએન્જા વેક્સિન.
- સાવધાન બનીને અને વાકેફ રહીને બીજા સહ-પ્રવર્તમાન પ્રોબ્લેમ્સ જેવા કે અસ્થમા અથવા કોઈ પણ એલર્જીઓ જે ફેફસાને ટાર્ગેટ કરી શકે.
- સ્થૂળતાને ટાળીને મસલ્સ ઉપર વધારાનો તણાવ દૂર કરવો. ઘણા પેશન્ટ્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં પહેલાથીજ સ્થૂળતાના જોખમમાં હોય છે જે ઓછી હલન ચલન અને શારીરિક પ્રવૃત્તિના કારણે મુશ્કેલી થાય છે.
- જમ્યા પછી ખાસ કરીને આડા પડવાનું ટાળવું.
- જો કોઈ ફૂલૂ અથવા તાવ ના લીધે પીડાતા હોય તો છાતી નું ઇન્ફેક્શન વધી શકેએ ,તેથી કરીને એંટીબાયોટિક્સને સંચાલન કરવું જરૂરી છે.
- શારીરિક પ્રવૃત્તિને વધારે પ્રોત્સાહિત કરવું જોઈએ, પરંતુ કોઈપણ પરિશ્રમ અથવા થાક વગર ,જો વ્યક્તિ ચાલવાને સક્ષમ હોય તો.
- ઊંડા શ્વાસ ચાલુ રાખવા જોઈએ. ઇન્સેન્ટિવ સ્પીરોમીટર (ફિગ.4) છાતીના મસલ્સને મજબૂતી આપવા માટે ઉપયોગ થાય છે, (ફિગ.4.9,4.10) જો હાલતા ચાલતા ખભા અને અપર ટ્રૂંક મસલ્સ હોય તો, જો જરૂરત હોય તો, તેઓ છાતીના મસલ્સને સુગમતા આપી શકે.



ફિગ. 4.9



ફિગ. 4.10

નેબ્યુલાઇઝેશન: તે એવું મશીન છે કે તેમાં દવાઓને ટેક્નિક દ્વારા સંચાલિત કરીને રેસ્પિરેટરી ટ્રેકમાં છંટકાવ કરે છે. ફેફસામાં ઓક્સીજન કદાચ દવાઓ લઈ જવામાં સહાય કરે કે નહીં. ઉપકરણનો ઉપયોગ ઘરે પણ કરી શકાય છે તેથી તેના ઉપયોગને યોગ્ય સમજવા જરૂરી છે.



ફિગ. 4.11: ટાઇપ્સ ઓફ ઇન્સ્ટિવ સ્પીરોમીટર

ઇન્સ્ટિવ સ્પીરોમીટર: તે એક નાનું ઉપકરણ ઊંચકીને લઈ જવાય એવું છે, જે ફેફસાને ચોખ્ખા રાખવામાં મદદ કરે છે. તે ચેસ્ટ મસલ્સને તાકાત આપવામાં મદદ કરે છે. વ્હીલચેર આધારી પેશન્ટ્સ સ્પીરોમીટરનો ઉપયોગ રેસ્પિરેટરી ફંક્શનને લાંબા સમય જાળવવા માટે મહત્વનું છે.

નીચે પ્રમાણે ચેસ્ટ ઇન્ફેક્શનની સારવાર કરી શકાય છે:

- ઍંટીબાયોટિક્સનું સંચાલન ફીઝીશિયનના પ્રિસ્ક્રિપ્શન હેઠળ જ કરવું.
- નેબ્યુલાઇઝેશન બહાર લઈ જઈ શકાય છે.
- ચેસ્ટ ફિઝિઓથેરાપી કરતાં દરમિયાન અને કફ કાઢવાની ટેકનિક્સ ફેફસાઓને અને એરવેસને ચોખ્ખા કરે છે.

છાતીની ફિઝીયોથેરાપી મેનેજમેન્ટ (ચેસ્ટ ફિઝીયોથેરાપી મેનેજમેન્ટ):

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના ખુબજ આગળ વઘેલા તબક્કામાં, રેસ્પિરેટરી મસલ્સ વીક થઈ જાય છે અને શ્વાસોશ્વાસ કઠિન બનતું જાય છે. તેથી ફેફસાની કપેસિટી ઓછું થાય છે. તેમાં પદ્ધતિસર ચેસ્ટ ફિઝિઓથેરાપી મેનેજ કરવાની જરૂર છે, આ પ્રોબ્લેમ્સ જુદા જુદા તબક્કામાં નીચે દર્શાવ્યા છે.

- **સ્ટેજ 1:** સામાન્ય રેસ્પિરેટરી ફંક્શન શરૂઆતમાં.
- **સ્ટેજ 2:** વીક કફ પણ સામાન્ય બ્રિથિંગ.
- **સ્ટેજ 3:** અપર્યાપ્ત બ્રિથિંગ સુવાના સમય દરમિયાન પરંતુ સામાન્ય બ્રિથિંગ દિવસ દરમિયાન.
- **સ્ટેજ 4:** અપર્યાપ્ત બ્રિથિંગ સુવાના સમય અને દિવસ દરમિયાન.

સ્ટેજ ઉપર આધારિત, નીચેની સંચાલિત ટેકનિક્સનો ઉપયોગ કરી શકાય છે:

સ્ટેજ 1 અને સ્ટેજ 2: સામાન્ય રેસ્પિરેટરી ફંક્શન શરૂઆતમાં અને વીક કફ પરંતુ સામાન્ય બ્રિથિંગ.

આ લક્ષણોને મેનેજ કરી શક્યા છે જે ચેસ્ટ કોંપ્લિકેશનને જાળવવા નિર્દેશ કરાયા છે.

સ્ટેજ 3: અપર્યાપ્ત બ્રિથિંગ સુવાના સમય દરમિયાન પરંતુ સામાન્ય બ્રિથિંગ દિવસ દરમિયાન.

આ સ્ટેજ થાકની લાક્ષણીતા, ઉંઘમાં ખલેલ, અને સવારના માથાનો દુખાવો.

નીચે અનુસરી થઈ શકે:

- પલ્સ-ઓક્સીમીટર નો ઉપયોગ સાર સંભાળ લેવાવાળા ઓએ રાત્રિના બ્લડમાં પૂરો ઑક્સીજન ભરી દેવા માટે.
- ચેસ્ટ સ્પેશયાલિસ્ટની મુલાકાત લેવી સૂચન કરાય છે.
- **બીઆઈપીએપી** (બીઆઈ-લેવલ પોઝીટિવ એરવે પ્રેશર) ફિગ 4.12 અને ફિગ 4.13, જો સલાહ આપી હોય તો બ્રિથિંગ સહાયક નો ઉપયોગ કરી શકીએ.



ફિગ. 4.12



ફિગ. 4.13

1. રાત્રીના શ્વાસ લેવામાં સપોર્ટ કરે છે.
2. સર્જકલ પ્રોસીજરની જરૂરત નથી. માત્ર નસલ મારુક અથવા ફેસ મારુક ઉપયોગમાં લેવું.
3. 24 કલાક ઉપયોગમાં ના લઈ શકાય જેમ 24 કલાક સપોર્ટ એ અસુવિધાજનક છે.

સ્ટેજ-4: અપર્યાપ્ત બ્રિથિંગ સૂવા અને દિવસ દરમિયાન :

આ સ્ટેજમાં જ્યારે પરિસ્થિતિ વધારે કટોકટીની થાય, ત્યારે બ્રિથિંગ મસલ્સ વધારે પીઠ થઈ જાય છે, અથવા પેશન્ટને છાતીનું ઈફફેશન અસર થઈ જાય છે જેમ કે ન્યુમોનિયા. આ સ્ટેજમાં, શ્વસનતંત્ર ટેસ્ટ ગંભીર અસામાન્યતા ઘર્ષાવે છે.

નીચેની માપ કરી શકાય છે :

1. બિન શાસ્ત્રક્રિયા બ્રિથિંગ સપોર્ટ:

- વેન્ટીલેટર સાથે માઉથ પીસ જે સરળતાથી ખસેડી શકાય છે. તે વહીલચેર સાથે જોડીને દિવસના સમય માટે સપોર્ટ અથવા 24 કલાકનો સપોર્ટ શક્ય છે.
- ઘણા વેન્ટીલેટર પૈકી કેટલાક ખાસ એક મૂલ્ય જણાવીએ જે પૂલમોનેટીક LTV-950 વેન્ટીલેટરર્સ ફિગ. 4.14: તે હલકા વજનનું અને એક કલાકની અંદરની બેટરીવાળુ અને 4-10 બહારની બેટરી વાળુ ઉપલબ્ધ હોય છે.
- વેન્ટીલેટર સાથે માઉથપીસ જે સૌથી ઉમદા પેશન્ટ માટે છે. જે દિવસના સમયમાં જરૂરી છે અને તેના વગર થોડા સમય રહી શકાય છે.

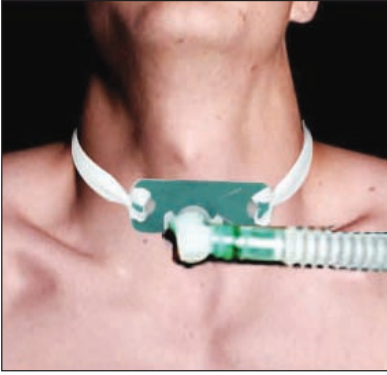
2. સર્જકલ ઇન્ટરવેન્શન (હસ્તક્ષેપ) બ્રિથિંગ સપોર્ટ માટે:

આની જરૂરીયાત જ્યારે પેશન્ટ પર્યાપ્ત શ્વાસ લઈ શકતો ના હોય અથવા ઉપર આપેલા બિન શાસ્ત્રક્રિયાવાળા ભાગને/બિન આક્રમક ઉપકરણ પર રાખ્યો ના હોય.

- ગંભીર કોપ્લીકેશનનો દરમિયાન, પેશન્ટને કદાચ હોસ્પિટાલાઇઝેશન આઈસીયુમાં (ઇન્ટેન્સીવ કેર યુનિટ) માં જરૂર પડી શકે છે.
- જ્યારે બ્રિથિંગ મુશ્કેલીઓ વધે, બીજા સર્જકલ વિકલ્પો કે જે ટ્રેચીયોસ્ટોમીની મુશ્કેલીઓ ઓછી કરવામાં મદદ કરી શકે. ફિગ. 4.15 અને ફિગ. 4.16
- કેટલીવાર, પેશન્ટ વેન્ટીલેટરને અલગ કરી લે છે. (અર્થાત વેન્ટીલેટર સપોર્ટ કાઠી નાખવામાં આવે) હોસ્પિટલના રહેવાના સમયે આનો અર્થ એ કે તેઓ મેનેજ કરી શકે છે. સતત વેન્ટીલેટરના સપોર્ટ વગર ઘરે અથવા ઉપરના દર્શાવેલા ઉપકરણો અથવા કદાચ 24 કલાક વેન્ટીલેટર પર ફિગ. 4.17 ઘરે સપોર્ટ હોઈ શકે, પરંતુ તેઓ હજુપણ સામાન્ય જીવન જીવી શકે.
- કેટલીકવાર, પેશન્ટ ઘરે ઉપયોગ કરી શકે લાંબા સમયગાળા માટેનું વેન્ટીલેશન, અઘકાર્ય અસરકારક છે પરંતુ હજુપણ મોંઘુ વેન્ટીલેટર છે. ન્યુમોન વેન્ટીલેટર (ઝેફીર ઇન્ડસ્ટ્રીસ) જે 24/7 માટે ઉપયોગમાં લઈ શકાય કોઈપણ ઘરે હંમેશા એક વર્ષ માટે તેની પાસે 3 કલાકની બેટરી લાઈફ અને તેને કાર બેટરી સાથે પણ જોડી શકાય છે. તેના વ્યવસ્થાને બદલ થોડી જરૂર પડે છે. ફિગ. 4.18, 4.19



ફિગ. 4.14: પુલ્મોનેકટીક એલ ટી વી-950 વેન્ટિલેટર



ફિગ. 4.15



ફિગ. 4.16

ટ્રેચિયોસ્ટોમી: આ સર્જિકલ પ્રોસીજરમાં, નાનું કાણું ગળાની નીચે પાડીને, જે મેશ સાથે કવર કરી અને વિન્ડ પાઇપ સાથે સીધું જોડી દેવું.

આ ટેકનિકને નક્કી કરતાં પહેલા બધી જ શક્યતાઓને સર્જન સાથે ચર્ચા કરી લેવી જોઈએ. તે સક્સર્નિંગ (ખેચીને બહાર કાઢવું) માં મદદ કરે છે, દા.ત. ટ્યુબની મદદથી કફ કાઢવામાં, (પ્રોફેશનલ ટ્રેઇન થયેલા પાસે કરાવવું અથવા માતા-પિતાના યોગ્ય સમજદારી સાથે કરાવવું).



ફિગ. 4.17

વોલ્યુમ વેન્ટિલેટર ફિગ.4.17 એ ઉપકરણ છે, જેને રાત્રિના સમય દરમિયાન ઉપયોગ કરવામાં આવે છે, કારણ કે તે આઈપીપીબી થી મોટું છે. આ ઉપકરણ જ્યારે બાળક સૂઈ ગયું હોય ત્યારે શ્વાસ લેવામાં મુશ્કેલી ઓછી કરવા માટે ઉપયોગમાં લેવાય છે. ફેસમાસ્ક અથવા નસલમાસ્ક એરવેથી જોડાયેલા હોય છે. આ ઉપકરણ ઉપયોગમાં લઈ શકાય જ્યારે જરૂર હોય, વેન્ટિલેશનને સુધારે.

એકઝામપલ ઓફ વેન્ટિલેટર મેનેજમેન્ટ એટ હોમ



ફિગ. 4.17



ફિગ. 4.18

કાર્ડિએક/હાર્ટ પ્રોબ્લેમ મેનેજમેન્ટ

કાર્ડિઓમાયાપાથી એ મુખ્ય કોમ્પ્લિકેશન અને મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે જીવનને ધમકી આપી શકે છે, ખાસ કરીને ડચેન અને બેકર્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી જે ચેપ્ટર ૩ માં નિર્દેશ કરવામાં આવ્યો છે તેથી, માતા-પિતાઓએ સાવધાન અને જાગૃત રહીને આ પ્રોબ્લેમ્સની શક્યતાઓને વિચારવિ જોઈએ.

કાર્ડિઓમાયાપેથીની જાળવણી:

- રોગના નિદાનનું નક્કી થયા પછી, બધાજ કાર્ડિએક ઇંકશન ટેસ્ટ્સ કરવા જેવાકે ઇસીજી (ઇલેક્ટ્રોકાર્ડિઓગ્રામ) અને એકોકાર્ડિઓગ્રામ (2ડી એકો).
- કાર્ડિએક ઇવેલ્યુએશન દા.ત. દર 2 વર્ષે હાર્ટ ચેક કરવું જોઈએ જ્યાં સુધી બાળક 10 સીદીના પહોચે. 10 વર્ષની ઉંમર પછી, તે દરેક વર્ષે પુનઃ દર 1 વર્ષે કરવું અને જો કોઈ ટેસ્ટ્સમાં અસમાન્યપણું, દવાઓની જરૂરતને કાર્ડિઓલોજિસ્ટ દ્વારા પ્રિસ્ક્રાઇબ કર્યું હોવું જોઈએ.

કાર્ડિઓમાયાપથીનું સંચાલન:

- એંજિઓટેંસિન એનઝાઇમને રૂપાંતર કરી (એસીઇ) અવરોધક (દા.ત. લોસાર્ટન) જ્યારે ભલેને કાર્ડિએક ટેસ્ટ્સ નોર્મલ આવે તેને પહેલી સારવારની લાઇનને પ્રશાસિત કરવી જોઈએ.
- બીટા અડ્રેનજીક ડ્રૂગને અવરોધે છે (કાર્પેડીલોલ) કાર્ડિએક ફેઇલરને બચાવવા તેનો ઉપયોગ કરવો જોઈએ.
- એએસઇ ઇન્હિબિટોર્સ અને બીટા બ્લોકર્સ સાથે લઈ શકાય, ખાસ કરીને બાળકોમાં કાર્ડિઓમયોપથી હોય.
- લૂપ ડાઇયોરેસિક્સ (દવાઓ ફૂલ્ફડને ઓછું કરવાનું કારણ ચુરીનેશન દ્વારા) પ્રિસ્ક્રાઇબ કરવું જ્યારે પાણીનું જમા થવું.
- એંટીકોગ્યુલેશન (બ્લડ થિનર્સ) કદાચ સિસ્ટેમિક થ્રોંબોએમબોલિજમ્ (અથવા વેઇન્સમાં અંદર બ્લડ ક્લોટિંગ થવું જે કદાચ મૃત્યુને આપકારે).

કાર્ડિએક પ્રોબ્લેમ્સનું સંચાલન, જેમાં જાળવણી અથવા કાર્ડિએક પ્રોબ્લેમ્સનું મોડુ થવું, તે કાર્ડિઓલોજિસ્ટની નજર હેઠળ થવું જોઈએ. પરંતુ માતા-પિતાઓએ તેમના બાળકોને/પેશન્ટ્સનું કાર્ડિએક ઇંકશન કોઈપણ રીતે વર્ષમાં એક વાર ચેક કરવું જોઈએ.

રિહેબિલિટેશન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં:

ફિજિઓથેરપી અને ઓક્યુપેશનલ થેરપી:

ફિજિઓથેરપી અને ઓક્યુપેશનલ થેરપિસ્ટનો ઘણો મહત્વનો રોલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના સંચાલન કરવામાં છે. તેઓ હેલ્થ કેર વ્યવસાયકોની ટીમના અભિન્ન ભાગ છે જેઓ તમારી સંભાળ અથવા તમારા બાળકની સંભાળ રાખે છે. ખરેખર, તેઓ તમારા કુટુંબના સાચા સભ્ય કહેવાય.

ફિજિઓથેરપી શું છે?

ફિજિઓથેરપી એ સારવારની સિસ્ટમ જે માપને બચાવી માપોને પુનઃ સ્થાપન કરે. જાળવેલા માપો સાથે પ્રોબ્લેમ્સને બચાવવા જેવાકે સંકોચન, પેઇન, અને સોરસ. ઇન્કશનલ સુધારો જેવાકે ચાલવામાં અથવા વ્હીલચેરની જિંદગી કે જે શારીરિક ચિતાર જેવુકે થેરાપ્યુટીક એક્સેસાઈઝ, ચાલવાનું શિખવાડીને સાથે/વગર ઉપકરણો જેવાકે કેલિપર્સ, વોકર્સ, ફ્રિટ્સ વગેરે.

ફિજિઓથેરપિસ્ટ કોણ છે?

ફિજિઓથેરપિસ્ટ એ ટ્રેન થયેલા વ્યાવસાયિક સાથે પર્યાપ્ત જ્ઞાન રોગની, કોંપ્લિકેશન અને અલગ સ્ટેજના સંચાલન વિષે પ્રાપ્ત કરેલું હોય. (રોલની ચર્ચા લંબાણમાં પછી ચેપ્ટર)માં કરીશું.

ઓક્યુપેશનલ થેરપિસ્ટ કોણ છે?

ઓક્યુપેશનલ થેરપિસ્ટ એ એક મલ્ટીડીસીપ્લીનરીના મેમ્બર્સની ટિમ જે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના વ્યક્તિઓની સંભાળ લેવા શામિલ થાય છે. ઓક્યુપેશનલ થેરપી સ્વાસ્થ્યને સુધારવામાં અને દરરોજની પ્રવૃત્તિઓ દ્વારા સારા થવા માટે સાંકળે છે. દરરોજની પ્રવૃત્તિઓ જેકે લોકો તેમના દરરોજના જીવનમાં કરે છે, જેવી કે જમવાનું અથવા નહાવાનું. તેને બીજી રોજ બરોજની પ્રવૃત્તિઓમાં પણ સમાવેશ કરાય જેવાકે, ઘરકામ, રમવું, શાળાનું કામ, અને રોજગારનું કામ. આ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના વ્યક્તિઓને તેની/તેણીની રોજની જીવવામાં આવતી પ્રવૃત્તિઓ (સ્વ:ભોજન, સ્વ:સંભાળ પ્રવૃત્તિઓ, વગેરે)માં પરોવાઈલા રહેવું જોઈએ. અને નવરાશની સમયની પળોમાં થતી પ્રવૃત્તિઓ જે સૌથી શક્ય સ્વતંત્ર સ્તર, જે જીવનની ગુણવત્તાને વધારી દે. ઓક્યુપેશનલ થેરપી વ્યક્તિના વાતાવરણને પણ ફેરફાર કરવામાં પણ મદદ કરે છે, બંને જે ઘરે, શાળા અથવા કામ, વ્યક્તિના કાર્યને અને સુલભતાને વધારે છે.

ઓક્યુપેશનલ થેરપીનું મુખ્ય ફોકસ મહત્તમ વધારો અથવા કુશળતાને જાળવી અને ખાસ ઉપકરણોની મદદ દ્વારા અથવા એનેરજી બચાવવાની તકનિકોની મદદ દ્વારા સ્વતંત્રતાને વધારવાનું છે. ઓક્યુપેશનલ થેરપિસ્ટ વ્યક્તિઓના પીડાતા કોઈપણ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પ્રકાર તેમના કુટુંબને થતી સંભાળમાં તેમની શારીરિક, સામાજિક અને રોજગાર દ્વારા તેમની જરૂરતને પણ મદદ કરે છે.

ફીઝીયોથેરાપિસ્ટ અને ઓક્યુપેશનલ થેરાપિસ્ટ સાથે મળીને તમારા રિહેબિલિટેશન ટિમના મોટા ભાગનું સ્વરૂપ બને છે.

રિહેબિલિટેશનનું લક્ષ્ય:

- પેશન્ટ્સ, માત-પિતા/સંભાળ લેવાવાળા ઓને રોગના વિષે અને તેના પરિણામ વિષે શિક્ષિત કરવા માટે. કોંપ્લિકેશનના પરિણામ વિષે અને તેમના જિવનની ગુણવત્તાને સુધારવામાં પણ પ્રોત્સાહિત કરે છે.

- યોગ્ય ઉપચારના પ્રોગ્રામ માટે યોજના બનાવી બીજા રિહેબિલિટેશન ટિમના વ્યવસાયકો જેવાકે કૌંસલર, ઓર્થોપેડિક, પ્રોસ્થેટિસ્ટ, કાર્ડિઓલોજિસ્ટ, પુલ્મોનોલોજિસ્ટ, સ્પીચ થેરપિસ્ટ, ન્યૂરોલોજિસ્ટ, ઓર્થોપેડિક સર્જન વગેરેનો સમન્વય હોય છે.
- મસલ્સની સ્ટ્રેંથનું મૂલ્યાંકન, હલન ચલનને જોડવા, વિકૃતિઓ, ચાલવાની પેટેર્ન, વગેરે.
- વિકૃતિના કારણ શું છે તે નક્કી કરવા.
- યોગ્ય ચાલવાની પેટેર્ન, ને મૂલ્યાંકન કરવા.
- બોલવાની ક્ષમતાને વધારવી.
- માહિતી વાળું મૂલ્યાંકન જેમાં બૌદ્ધિક સ્તરનું મૂલ્યાંકન પણ સામેલ કરી સંચાલન કરવા.

ઉપચારના લક્ષ્યનો પ્રોગ્રામ:

- બધાજ વીક મસલ્સને મજબૂતી કરવા પરંતુ થાક્યા વગર.
- સંકોચન અને વિકૃતિઓથી બચાવવા.
- તેઓને ધીમેથી સ્ટ્રેચિંગ કરીને મસલ્સની ટાઈટનેસ ઓછી કરવા.
- જરૂરી સહાયક ઉપકરણો જેવાકે, ઓર્થોસિસ, કેલિપર્સ, વ્હીલચેર, વગેરે તકનિક અને પેશન્ટસને પ્રિસ્ક્રાઈબ જેની ઓળખ કરવા.
- એક્સેસાઈઝ અને શ્વાસો શ્વાસ અને બ્રિદ્ધિંગ એક્સેસાઈઝને સુધારવા, અંગસ્થિતિક્રીય કચરો (કફ વગેરે) અને કફ વગેરેને સાફ કરવા.
- સારું પોશ્યરને સાચવવા.
- સ્વતંત્ર ચાલવાનું શક્ય હોય તેટલુંને સાચવવા.
- રોજની એક્સેસાઈઝને પ્રોત્સાહન આપવા.
- વારેવારે પડી જવું, ફેકચર્સ, પ્રેશર સોર્સ અને સાંધાના અકડાઈ જવું બચાવવા.

તબક્કા પ્રમાણે રિહેબિલિટેશનની વ્યવસ્થા:

સ્ટેજ 1: ચાલવામાં અસર થયેલી અને બ્રિદ્ધિંગમાં અસર નથી થઈ.

અસરગ્રસ્ત વ્યક્તિને શું થાય?

- જમીન પરથી ઉઠતાં હાથને સાથળ પર રાખી અને તેનાથી ઘક્કો મારીને ઊઠવું.
- દાદરા ધીમેથી ચઢવા.
- બતકની જેમ ચાલવું.
- સાથીદારોના પ્રમાણમાં પ્રવૃત્તિમાં ધીમા.
- દોડતા દરમિયાન અક્સર પડી જવું.
- લાંબા સમયની પ્રવૃત્તિ પછી થકી જવું.

લક્ષ્ય:

- સ્વતંત્ર ચાલવાનું શક્ય હોય ત્યાં સુધી ટકાવી રાખવું.
- મસલ્સની સ્ટ્રેંથને મેઈનટેન કરવા.
- વારે વારે પડી જવાનું રોકવા માટે.
- લાંબા સમયનો બેડ રેસ્ટને રોકવા માટે.
- એક્સેસાઈઝ ચાલુ રાખવા (ચેપ્ટર 5માં દર્શાવ્યું છે).

તબક્કા 2: પેશન્ટ માંડ માંડ ચાલવાને શક્ય રાત્રિના શ્વાસ લેવા માટે તકલીફ.

અસરગ્રસ્ત વ્યક્તિને શું થાય?

- જમીન ઉપરથી ઉઠાવવામાં/નીચેની સરફેસ કે સપાટી મુશ્કેલ અથવા અશક્ય.
- દાદરા ચઢવા કઠિન અથવા અશક્ય .
- વારે વારે પડી જવું.
- અંગૂઠા પર ચાલવું.
- માથા ઉપરની પ્રવૃત્તિ જેવીકે વાળ ઓળવા, કપડાં પહેરવા, વાળને ઘોવા ઘણું મુશ્કેલ અને જલ્દીથી થાકી જવાય.
- રાત્રિના બ્રિથિંગ ઘણું મુશ્કેલ.
- આસાનીથી થાકી જવાય.

લક્ષ્ય:

- કોઈપણ રીતે પડવાથી અથવા ફેકચરથી બચાવવા.
- લાંબુ ચાલવા માટે સાથે લેગ કેલિપેર્સને મેઈનટેન કરવા.
- મસલ્સ સ્ટ્રેંથને જાળવવા.
- છાતીના ઇન્ફેક્શનને રોકવા.
- એનરજીને ટકાવી રાખવા.
- દરરોજની પ્રવૃત્તિને ચાલુ રાખવા ખાસ ઉપકરણોનો ઉપયોગ કરીને જેવાકે, એનરજી ટકાવી રાખવા માટે લાંબા અંતરમાં જવા માટે વ્હીલચેરનો ઉપયોગ કરવો.

તબક્કો 3: ચાલવાનું અશક્ય અને બ્રિથિંગ આખા દિવસ માટે મુશ્કેલ.

અસરગ્રસ્ત વ્યક્તિને શું થાય?

- માથા ઉપરની પ્રવૃત્તિ બિલકુલ અશક્ય પરંતુ કેટલીક પ્રવૃત્તિ જેવીકે ખાવાનું, માવજત કરવી વગેરે. શક્ય.
- સૂઈને ઉઠવામાંની સ્થિતિ ઘણી મુશ્કેલ.

- હલન ચલનની ક્ષતિને લીધે મસલ્સ ટાઈટ થઈ જવા.
- કમરના હાડકાં વળવાના શરૂ થવા. (સ્કોલિયોસિસ).
- દિવસ દરમિયાન પણ શ્વાસ લેવામાં મુશ્કેલી.

લક્ષ્ય :

- મસલ્સના નુકસાનને એક્સેસાઈઝની બચાવી શકાય છે.
- સંકોચનો અને વિફૂતિઓને બચાવી શકાય છે.
- ઊંડા બ્રિદિંગ એક્સેસાઈઝ અને ઈન્સેટીવ સ્પીરોમીટરના ઉપયોગની ચેસ્ટનું વોલ્યુમ સુધારી શકાય છે.
- સ્કોલોથોસીસ અને જો તે વિકસે, તો સ્પાઈનલ જેકેટ અથવા સ્પાઈનલ સપોર્ટને સૂચિત કરી બચાવી શકાય છે.
- સહાયક બ્રિદિંગ જેવા કે બીઆઈપીએપી નો જરૂરિયાતનું મૂલ્યાંકન કરવા.
- દરરોજની પ્રવૃત્તિને ચાલુ રાખવા ખાસ સાધનોનો ઉપયોગ જેવા કે સહાયક ઉપકરણો, ચેપ્ટર-6માં દર્શાવું છે.

સ્ટેજ 4: પેશન્ટ પથારીવશ

શું થાય જો વ્યક્તિ અસરગ્રસ્ત હોય?

- સંકોચનો અથવા ફીક્સડ વિફૂતિઓ પગ, કોણી, સાથળ, ઘુંટણ, સ્પાઈન અને કાંડામાં વિકસે છે.
- પૂર્ણરીતે સંભાળતેનારા પર નિર્ભય થઈ જવું.
- સહાયક ઉપકરણો પર નિર્ભય જેવા કે, બીઆઈએપી અથવા વેન્ટીલેટર બ્રિદિંગ માટે.
- વાંતો કરવા અને ગળવામાં મુશ્કેલી.
- વારંવારે ચેસ્ટ ઈન્ફેક્શન થવું.

લક્ષ્ય:

- એક્સેસાઈઝ માળુ રાખી મસલ્સની સ્ટ્રેન્થ વેજોઈન્ટેઈન કરવી.
- સંકોચનો અને વિફૂતિઓને બગડવા રોકવી.
- ઊંડા બ્રિદિંગ એક્સેસાઈઝ અને ઈન્સેટીવ સ્પીરોમીટર ચેસ્ટના વોલ્યુમ સુધારવા ઉપયોગ કરવો.
- સ્પાઈનલ જેકેટ પોસ્ટરને સુધારવા અને બ્રિદિંગમાં મદદ કરવા પ્રીસ્કાઈબ કરવું.
- સહાયક બ્રિદિંગ જેવા બીઆઈએપી ના જરૂરિયાતને મૂલ્યાંકન કરવું.
- દરરોજની પ્રવૃત્તિઓ વાળુ રાખવા ખાસ સાધનો વાપરવા.
- પ્રેશર સોરસને યોગ્ય રીતે હેન્ડલ કરવા.
- ચેસ્ટના સેક્શનને ક્લિપર રાખવા.

સાઈકોલોજિકલ મેનેજમેન્ટ

બાળક:– સાઈકોલોજિકલ અસરોના મહત્વને સમજીને તેને લઈને, બધી રીતે બાળકના શારીરિકને સારું કરવાનું. કોગનેટિવ અને વર્તનના પરિવર્તનને સમજવાનું અને હેન્ડલ કરવાની જરૂર છે.

કોગનેટિવ અને વર્તનના બદલાવને અથવા મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી અલગ અલગ ઉમરમાં થતાં પ્રોબ્લેમ્સ કયા છે?

ચાઈલ્ડહૂડ (બાળપણ):

કોગ્નિટિવ પરિવર્તનો:

આ સમય દરમિયાન, માતા-પિતા નોંધે કે બાળકને ભાષામાં થતાં વિકાસના મુદ્દામાં જેવાકે, તેને/તેની જરૂરિયાતને એક્સપ્રેસિંગ કરવામાં અથવા માહિતી યાદ રાખવામાં ખુબજ મુશ્કેલી પડે છે. ડચેનની મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના છોકરાઓમાં ખાસ શીખવાની અક્ષમતાનું નિદાન સામાન્ય રીતે જોવામાં આવ્યું છે, ખાસ કરીને ડીસલેક્શીયામાં. ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના બાળકોમાં એકાગ્રતા અને ધ્યાન આપવાનો પ્રોબ્લેમ હોય શકે; પરંતુ આવા મુદ્દા કદાચ બાળકની સ્થિતિ જોઈને તેને નજર અંદાજ કરી દે છે.

વર્તનના પરિવર્તનો:

સમાનચુરીતે આ ઉમરમાં બાળકો તકલીફોવાળા વર્તનને દર્શાવે, પરંતુ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા બાળકોમાં વધારે ઈમ્પલ્સિવ વર્તન અને નબળા ભાવનાત્મક કંટ્રોલ હોય છે. ઘણા બાળકો સ્ટેરોઈડ્સ લેતા હોય છે, જેની તેમને સાઈડ અસરો તેમના વર્તનમાં પડતી હોય છે. ઘણી સાઈડ અસરો બાળકોમાં વધારે જિદ્દીપણું, ઓછી ભાવનાત્મક અને બિલકુલ સહકારી હોતા નથી. જેમ તેમની સ્થિતિ બગડે, 8 થી 10 વર્ષના છોકરાઓમાં ચાલવાનું બંધ અને વ્હીલચેયરનો ઉપયોગ શરૂ થઈ તેને એડજસ્ટ થવામાં મુશ્કેલી પાડવા લાગે છે.

તરુણાવસ્થા:

કોગ્નિટિવ પરિવર્તનો:

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના યુવાન માણસોમાં જેમ મોટા થાય તેમ તેમના કોગ્નિટિવ પ્રોબ્લેમ્સ વધવા લાગે જેવા કે, પ્લાનિંગમાં મુશ્કેલી, ઓર્ગેનાઈઝિંગ અથવા કામમાં અપૂર્ણતા. જેમ તેમનું શૈક્ષણિક લેવલ અથવા કામ વધે તેમ તેમના પ્રોબ્લેમ્સ પણ વધવા લાગે.

બિવેહિરિયલ ચેંજિસ (વર્તનના પરિવર્તનો):

તરુણાવસ્થા કે યુવાવસ્થા સમાનચુરીતે ઘણીજ મુશ્કેલીવાળી ઉમર તરીકે જાણીતી છે. આ સમય બિંદુ પર શરીરમાં ઘણા હોર્મોનલ અને ભાવનાત્મક બદલાવો આવે છે. આની સાથેજ, એ સંભવ છે કે, શારીરિક વિકાસ મર્યાદિત હોઈ શકે. આના પરિણામે કદાચ અમુક મેડિકલ સારવાર, ઉદાહરણ રૂપ, વ્યક્તિગતરીતે ટૂંકી ઊંચાઈ અથવા તેમનું તારુણ્યમાં મોડું થાય કે જેનાથી તારુણ્યવસ્થાને અસર કરી શકે છે. આ કારણે યુવાવસ્થાના પરિવર્તન સાથે વ્યવહાર કરવામાં મુશ્કેલી વધારે થાય છે. તરુણોને જ્યારે આઝાદી અને સ્વતંત્રતાના મળવાથી તેઓ વધારે મુશ્કેલી અનુભવે છે, પરંતુ તેઓની સંભાળ અને સહાય આવા સમયમાં બીજા કરતાં વધારે કરવી જોઈએ. જેમ જેમ મસલ્સની વિકાસ વધતી જાય તેમ તેમ તેઓનું એકલાપણું અથવા સામાજિકથી અલગ રહેવાનું જોખમ વધી જાય છે. લંબાસમયની ઉદાસી, નિરાશા અથવા અસ્વસ્થતાના ચિંહોને માતા-પિતાએ જોવા જોઈએ.

પુખ્ત:

કોમ્પિટિવ પરિવર્તનો:

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા પુખ્તો તેમના કોમ્પિટિવ મુદ્દાઓને પહોંચી વળવા કદાચ રસ્તાઓ શોધી કાઢે.

બિવેહિરિયલ ચેંજિસ (વર્તનના પરિવર્તનો):

જ્યારે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળી વ્યક્તિઓ જ્યારે તરુણ ઉમરથી પુખ્તાવસ્થા સુધી વિકસે ત્યારે, તેઓના મૂડ અને ભાવનાત્મક બદલાવને કારણે તેઓના વર્તનમાં પણ ફરક આવવા લાગે છે. ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા પુખ્તો પથારીવશ થઈ જવાથી તેમની સ્વતંત્રતા ગુમાવી બેસે છે. આના કારણે તેઓમાં ગુસ્સામાં વધારો, ખીજાળ પ્રકૃતિ હતાશા અને કદાચ નિરાશના ચિન્હોમાં વધારો જોવા મળે છે.

લીંબ ગર્ડલ અને બેકર્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા પુખ્તોમાં ડુંકશનમા થતી મુશ્કેલીના કારણે સમાજીકરણમાં ઓછપ, સ્વમાન સ્વ: છબી ઓછી થવી એવી સ્થિતિમાં આવી શકે છે. તેઓને બીજા ઘણા પ્રશ્નો ઉદભવે છે, તે લગ્ન કરી શકે અથવા પરિણીત હોય તો બાળકો થશે કે નહીં.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં કયું મહત્વનું સાઈકોલોજિકલ મૂલ્ય આકારણી છે?

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા વ્યક્તિમાં કોમ્પિટિવ અને ભાવનાત્મક પ્રોબ્લેમ્સનું જોખમ થવાના તકો વધારે હોય છે; તેથીજ પહેલાજ નિદાન અને સારવાર કરવાનું ઊંચું મહત્વ છે.

- કોગનેટિવ મૂલ્યાંકન: ખાસ ડીમડીના બાળકોની શીખવાની ખામીઓ અથવા ઓટીઝમમાં આઈ ક્યૂ ટેસ્ટિંગ મેમરી (યાદ) માટે, ધ્યાન ચક્રના પ્રોબ્લેમનો ઉકેલ, વગેરે માટે હોય છે.
- ભાવનાત્મક અને વર્તનાત્મક પ્રોબ્લેમ્સ: મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા પેશન્ટસને સાઈકોલોજિસ્ટ પાસે જઈને ઈમોશનલ સ્થિતિની ચકાસણી કાંતો દર 6 મહિને અથવા એક વર્ષે કરવો જોઈએ. કારણકે, ઘણા પેશન્ટસ નિરાશામાં અથવા વ્યગ્રતાની શારીરિક અને માનસિક વ્યાધિથી પીડાવા માંડે છે, કેજેનાથી શારીરિક સ્થિતિમાં વધારે ખરાબ વળાંક આવી શકે છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં શીખવાનું અને કોમ્પિટિવ કાર્યક્રમશક્તિ:

ખુબજ જાણીતા અમેરિકન સાઈકોલોજિસ્ટ ડેવિડ વેરસલરના કહેવા પ્રમાણે, બુદ્ધિને વ્યાખ્યામાં જાણીએતો વ્યક્તિની આવડતમાં પ્રવીણ અને રચનાત્મક રીતથી વાતાવરણમાં ઉકેલ લાવવો.

ઈટેલીજેંટ્સ ટેસ્ટ દ્વારા બુદ્ધિનું મૂલ્યાંકન કરી શકાય છે. ત્યાં આગળ ઘણા ટેસ્ટ્સ ઉપલબ્ધ છે પરંતુ, ચોક્કસ આઈ ક્યૂ ટેસ્ટ વધે જ્યારે ભારતના જનસંખ્યા માંટે, દા.ત.ભારતના બાળકો માટે મલીન ઈટેલીજેંટ સ્કેલ (એમઆઈએસઆઈસી). આ આઈ ક્યૂ ટેસ્ટ સામાન્યરીતે 2 ભાગમાં છે, એટલેકે વર્બલ સબ-ટેસ્ટ અને પરફોર્મસ સબ-ટેસ્ટ.

વર્બલ સબ-ટેસ્ટ ભાષાના વિષે પ્રશ્નોનો સમાવેશ, દા.ત. પિયાનો અને ગિટાર કેવા સરખા છે. જ્યાં સબ-ટેસ્ટનું પરફોર્મસનું મૂલ્યાંકનની દ્રશ્ય વિચારસરણી અને મોટર પરફોર્મ્સ દા.ત. બ્લોકની ડિઝાઈન ઉપર, જ્યાં તમારે બ્લોક ડિઝાઈનની કોપી કારવીજ પડે. આઈ ક્યૂ ના ટેસ્ટ કરવામાટેનો સમય 30 મિનિટ્સ થી 2 કલાકનો હોય છે.

ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા છોકરોમાં સામાન્યરીતે ચાલવાનું, દોડવાનું અને બેસવાનું મોડુ થવાની રિસ્ક વધારે પ્રમાણમાં જોવા મળે છે. આવા બાળકોમાં આઈ ક્યૂ ની રેન્જ એવરેજની ઉપરથી નીચેની એવરેજ જોવામાં આવે. તેથીકરીને તેમની નીચી આઈ ક્યૂ અથવા કેટલીક શીખવાની ખામીની રિસ્ક વધતી જતી હોય છે.

કોગનીટીવ વીકનેસ ક્યા કારણે થાય છે?

ઘણું કરીને ત્યાં બ્રેઇન ઇંકશનની સાથે સંબંધ છે. ડિસ્ટ્રોફીન સામાન્ય રીતે બીજા ટીસ્યુંમાં અને મસલ્સ ટીસ્યુંમાં રહે છે, અને સાથે સેન્ટ્રલ નર્વસ સિસ્ટમમાં રહેવામાટે જાણીતું છે. એવું બનીશકે કે બ્રેઇનમાં ડીસ્ટ્રોફીનના અભાવને કારણે છોકરાઓના ઇન્ટેલીજેન્ટ ઇંકશનમાં ખામી આવી શકે. ડિસ્ટ્રોફીનના સમાનરુપ ડિપી427-સી અને ડિપી427-પી સામાન્યરીતે હિપોકેમ્પસમાં વહેચાયેલા અને પુરકિંજે સેલ્સ સેરિબેલમમાં અને તેના પોસ્ટ-સિનેપ્ટિકમાં વધુ યોગદાન કરે છે. સેરિબેલમ એન્ડ હિપોકેમ્પસ સંકલિત તંત્રનો ભાગ છે, જેમાં તેનું કનેક્શન બ્રેઇનના આગળના વિસ્તારમાં થાય છે. આ પોસ્ટસીનેપ્ટિક પ્લાસ્ટિસિટીનો ફેરફારને લીધે પાછલી કાર્યક્ષેમ મેમોરી, ઓટોમેશન અને પ્લાનિંગ/ઓર્ગેનાઇઝેશનનો હોય શકે.

એરિયા ઓફ કોગ્નિટિવ વિકનેસ:

- શબ્દ શોધવામાં મુશ્કેલી.
- ટૂંકી યાદદાસ્તના મુશ્કેલી.
- ધ્યાન આપવામાં મુશ્કેલી.
- એક પ્રવૃત્તિથી બીજી પ્રવૃત્તિમાં જવામાટેની મુશ્કેલી.
- કામ પૂરું કરવાની મુશ્કેલી.
- અલગ કામ કરવાની મુશ્કેલી એટલેકે અલગ કામ તેજ સમયે પરફોર્મના થાય.

બ્રેઇન એરિયાસ જ્યાં ડિસ્ટ્રોફીન મળી આવે છે:

બ્રેઇન એરિયા	એરિયાનું ઇંકશન
હિપોકેમ્પસ	મેમોરી
સેરિબેલમ	ઓટોમાંઇઝેશન
ફ્રન્ટલ લોબ	પ્લાનિંગ ઓર્ગેનાઇઝેશન

બ્રેઇનમાં ડિસ્ટ્રોફીનનો રોલ માટેની રિસર્ચ હજૂપણ પ્રક્રીયામાં છે.

ધ્યાન, સાંભળવાનું, અને મેમરી:

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટસને ઘણી વસ્તુઓને અથવા એકસાથે એકઠી માહિતીને યાદ રાખવામાટે મુશ્કેલી હોય છે, દિશાઓને અનુસરવામાં અથવા સાંભળ્યુંના હોય તેવું લાગેમાં પણ મુશ્કેલી હોય છે. એકજ સમયે ઘણી પ્રવૃત્તિમાં ધ્યાન વહેચીને કરવા માટે અને કામ ઉપર બરાબર ફોકસ થવા માટેની તકો ઘણી વધી જાય છે. તેમનું ધ્યાન વિચલિત થવાનું લેવલ કદાચ ઘણું ઊંચું હોય છે. વ્યક્તિની ઊંચી આઈ ક્યૂ હોતા પણ તેમના ધ્યાનને વહેચવામાં પણ મુશ્કેલી પડે છે.

એકાગ્રતા, સાંભળવાનું અને મેમરી પ્રોબ્લેમ્સને સુધારવા માટેની યોજનાઓ:

- બાળકની નજીક બેસીને તેને કામ કરવાની બાબતમાં અથવા પ્રોબ્લેમ્સને સુલઝાઈને તેમાં ધ્યાન વિચલિત થવાનું ટાળવાનું સમજાવવું જોઈએ.
- સૂચનો અને માહિતીને સરળ અને વિશિષ્ટ નિવેદન દ્વારા આપવી જોઈએ.
- બાળકને શું પુછવામાં આવ્યું છે કે તેને સમજાયું છે કે નહીં તે ચેક કરવું જોઈએ.
- જો બાળકને ઘણી વસ્તુમાં ધ્યાન વહેંચીને પ્રવૃત્તિ કરવામાં મુશ્કેલી પડતી હોય તો તેને એક એક્ટિવિટી એકજ સમયે પૂરી કરવા માટે આપવી તેથી કરીને તેનો સ્ટ્રેસ ઘટવામાં મદદ મળે.
- જો બાળકને ધ્યાન આપવામાં અથવા વાચવામાં મુશ્કેલી પડતી હોય તો, પછી મહત્વના પોઈન્ટને અન્ડર્લાઈન કરવી કે તેથી તે મહત્વની માહિતી ચૂકી ના જાય.
- બાળકને શીખવાડવાના સમયને ટુકા ગાળાનો ઉપયોગ કરવો, જેવા કે, એક કલાકના લાંબા સમયને બદલે 20 મિનિટનો ટુકો ગાળો રાખવો.
- કાંતો લિસ્ટ બનાવો અથવા બાળકને પોતાનેજ પ્રવૃત્તિનું લિસ્ટ બનાવવાનું કહો જેથી કરીને તેને યાદ રહે કે મારે આ બધું મારે કંપ્લિટ કરવાનું જ છે.
- બાળક માટે થોડો વધારે સમયનો મેળ બેસાડીને બાળકને આપવો જેથી તેની પરીક્ષા પૂરી કરી શકે, જેવીકે તેની શારીરિક પરિસ્થિતિને કદાચ અવરોધ બને અથવા તેને એકાગ્રતા/યાદ રાખવાનો પ્રોબ્લેમ થાય.
- જો બાળક તેના હાથની વિકનેસને કારણે પરીક્ષામાં લખવા માટે લાયકના હોય તો બીજા કોઈને લખવામાટે અરેંજ કરીને પરીક્ષા પૂરી કરાવવી.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં મનોસામાજિક એડજસ્ટમેન્ટ:

મનોસામાજિક એડજસ્ટમેન્ટ એટલેકે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની સાથે જોડાયેલા મુશ્કેલ અને સ્ટ્રેસફૂલ ઘટનાઓને એડજસ્ટ કરવાના રસ્તાઓ.

મનોસામાજિક એડજસ્ટમેન્ટના ફંક્શનના એરિયાના 6 પ્રકાર છે:

1. મિત્રો સાથેના સંબંધો.
2. કુટુંબના સભ્યો/સંભાળ લેનારા પર આધારિત.
3. વસ્તુની વિરોધીતા અથવા આજુબાજુની પરિસ્થિતી.
4. ઉત્પાદકતા.
5. વ્યગ્રતા અથવા નિરાશા.
6. પીછેહઠ.

ભાવનાત્મક અને વર્તનાત્મક રીતે થતાં પ્રોબ્લેમ્સ માટે સામાન્ય અને તંદુરસ્ત સામાજિકભાવનાત્મક વિકાસના રસ્તા છે. તેથીજ રિસર્ચ દર્શાવે છે કે, શારીરિક ખામીઓવાળી વ્યક્તિઓમાં વર્તનાત્મક અને ભાવનાત્મક જોખમોની તકોની શક્યતાઓ વધી જાય છે. આ એક સામાન્ય કારણ છે કે શા માટે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળી વ્યક્તિએ વર્તનાત્મક અસર અને ભાવનાત્મક પ્રોબ્લેમ્સને સ્થિતિ પ્રમાણે અડેપ્ટ કરવા જોઈએ. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળી વ્યક્તિ સામાન્ય રીતે તેમના વિકલાંગતાને લીધે વધારે સમર્થ હોય છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળી વ્યક્તિ લાચારતાને માનવા લાગે છે:

જ્યારે વ્યક્તિ એમ વિચારવા અને અનુભવે કે તે/તેનીનો પરિસ્થિતિ પર કોઈ કંટ્રોલ અથવા જે કાઈ થઈ રહ્યું છે તેનાથી તે લાચાર છે. લાચારીને માનવા લાગવાથી ઈમોશનલ પ્રતિક્રિયા અને વર્તનાત્મક પ્રોબ્લેમ્સ વધી શકે છે.

ઉદાહરણ માટે:

નકારાત્મક શૃંખલા: મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં વ્યક્તિ નિયમિત ફીઝિયોથેરાપી કરતાં હોય, છતાપણ તેની કથળતી જતી તબીયત અને વ્હીલચેરમાં આવી જઈને ઉદાસી અનુભવે અને હતાશ થઈ જાય કે તે ચાલવાને સ્વતંત્ર નથી.

સકારાત્મક શૃંખલા: મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળી વ્યક્તિ જે વ્હીલચેરમાં હોવાથી તેની મરજી મુજબ ફરી શકે જેથી તેને સ્વ: વિશ્વાસ અને સ્વતંત્રતા અનુભવે. તે પોતાની વસ્તુ પોતાની મેળે કરી શકે છે તેથી તે ખુશ છે.

ઈમોશનલ પ્રોબ્લેમ્સને કેવી રીતે ફાળવવો?

બધાજ ઈમોશનલ પ્રોબ્લેમ્સ હેઠળથી પસાર થાય છે, પરંતુ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા વ્યક્તિઓ ઘણા બધા સ્ટ્રેસ અને ઈમોશનલ નબળાવમાથી પસાર થતાં હોય છે. આ ચેંજોસનો સંબંધ અલગ અલગ સ્ટ્રેસફૂલ પરિસ્થિતિઓ ઉદભવે છે. કારણ કે તેમના રોગોમાં હોસ્પિટલાઈઝેશન, વ્હીલચેરમાં પગ બંધાઈ જવો, અસ્વતંત્રતા વગેરે સાથે હોય છે. એ પણ જ્યારે વ્યક્તિઓ સ્ટેરોઈડ્સ લેતા હોય, અને તેઓને સાઈડ ઈફેક્ટ્સ જેવી કે મૂડ બદલાવો અને ઈમોશનના વારે ઘડીએ પરિવર્તનો આવે છે.

સ્વીકૃતિના તબક્કાઓ:

- પાસું 1 : ઈનકાર: નહીં હું નહીં
- પાસું 2 : ગુસ્સો : હું શું કામ, આ ઉચિત નથી
- પાસું 3 : સોદાબાજી : હા હું, પણ હજુ મને જોઈએ છે
- પાસું 4 : નિરાશા : હું બહુ ઉદાસ છું, શું કામ કશાના માટે હેરાન થાઉં
- પાસું 5 : સ્વીકાર : હું જીવનમાં યોગ્ય જિંદગી જીવી રહ્યો છું

ભાવનાત્મક પ્રોબ્લેમ્સને હેન્ડલ કરવાની યોજનાઓ:

- સૌથી પહેલું પગલું એકે ભાવનાત્મક સ્થિતિને હેન્ડલિંગ કરવા માટે નક્કી કરવું જોઈએ કે કયો ઈમોશન છે, કેજે તે/તેની અનુભવી રહ્યા છે, દા.ત. જો વ્યક્તિ ગુસ્સાને, ઉદાસીને અથવા ડરને અનુભવે છે.
- વ્યક્તિને ફિલ થવું જોઈએ કે તેને કોઈ સાંભળે છે, આપણે એક સારો શ્રોતા બનીને તેઓને સપોર્ટ આપવો જોઈએ.
- એ ખુબજ મહત્વનું છે કે વ્યક્તિને તેના ઈમોશનને સ્વનાત્મક રીતે વ્યક્ત કરતાં શીખવાડવું જોઈએ.
- વ્યક્તિઓ પર્સનલ ડાયરીને મેન્ટેન કરવી જોઈએ, કે જ્યાં તેઓ તે પોતાના વિચારો ઈમોશનને અનુભવે છે તે લખવા જોઈએ.
- મસ્ક્યુલરવાળા વ્યક્તિને જો વારે વારે મૂડ બદલાય છે અને જેનાથી નકારાત્મક વલણના લીધે તેની તબિયત અને સ્થિતિને અસર પહોંચવા માંડે તો તેને સાઈકોલોજિસ્ટ પાસે લઈ જઈ કન્સલ્ટ કરવા જોઈએ.

મિજાજ કોંઠાવેશનો ઊભરો:

મિજાજ કોંઠાવેશ એ સામાન્ય ચર્ચાના મુદ્દા છે કે જે આગળ વધવા માટે જોડાયેલા હોય છે. ડચેન મસ્ક્યુલરવાળા છોકરાઓમાં ટેમ્પર ટેન્ટ્રમ્સ ઈસ્યુને સામાન્ય જોવામાં આવ્યું છે. આ રીતે તેઓ બીજાનું પોતાની તરફ ધ્યાન ખેંચે છે, કે જે સકારાત્મક હોય કે નકારાત્મક વલણ હોઈ શકે. ટેમ્પર ટેન્ટ્રમ્સની સાથે ડીલિંગ કરવું એ મુશ્કેલ સ્થિતિ છે. જો તમે બાળકને તેના બગડેલા મિજાજને લીધે બૂમો પાડો તો, કદાચ તેના કોંઠામાં વધારો થઈ શકે છે, પરંતુ જો તમે દર્શાવો કે તમને તેના ગુસ્સાથી કઈ વાંધો નથી તો કદાચ તેને આવું વર્તન કરવા માટે વધારે પ્રોત્સાહન મળે છે.

મિજાજ કોંઠાવેશને હેન્ડલ કરવાની યોજનાઓ:

- સૌથી બેસ્ટ રસ્તો તેની સાથે ડીલ કરવા એ છે કે, જો બાળક તેનો ગુસ્સો દર્શાવે તો તેને ટાળવો. જોકે આ ટેક્નિક દરેક વખતે વપરાતી નથી.
- સમય પૂરો: આનો એ અર્થ નથી કે બાળકને સજા આપવી, આનો અર્થ એ છે કે, આપણે બાળકને શાંત થવા માટે સંમતી આપીએ છીએ.

ઉદાહરણ માટે: આપણે બાળકને સ્થાન બૂલામાં બેસાડીએ અને ત્યાં કોઈપણ જાતનું મનોરંજનનું સાધન ન હોય અને તેથી બાળક બોર થાય. તેને 5 થી 10 મિનિટ બેસાડીને તેને પુછવામાં આવે કે શા માટે તેને સમય પૂરો આપવામાં આવે છે. ભવિષ્યમાં તેને સમયસમાપ્તિને ટાળવા માટે મદદ થાય.

તેથી કરીને, જ્યારે ગુસ્સો વધારે ખરાબ થાય અથવા તમારા નિયંત્રણ માથી બહાર જતું રહે ત્યારે તમારે બાળકોના ફીઝિયોલોજિસ્ટને કન્સલ્ટ કરવા જોઈએ.

સાઈકોલોજિસ્ટને ક્યારે કન્સલ્ટ કરવા?

- ટેમ્પર ટેન્ટ્રમ્સની સાથે ડીલિંગ કરવામાં જ્યારે તમને લાચારી ફિલ થાય ત્યારે.
- કુટુંબમાં સ્ટ્રેસ અને નકારાત્મક લાગણીઓને અનુભવાય ત્યારે.
- ગુસ્સાને કર્યા પછીના પ્રતિભાવોથી તમે રાહતના અનુભવો.
- બાળક કારણસર પોતાની જાતેજ પોતાને નુકશાન કરે ત્યારે.

ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી સાથે કોપિંગ:

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા વ્યક્તિમાં જોવામાં આવ્યું છે કે, તેઓ તેમના વિકલાંગતાને ઘણી સારી રીતે સ્વીકારી લે છે. તેથી કરીને ઘણી વાર સ્ટ્રેસના કારણની હાલતમાં અથવા સામાજિક અને શારીરિક ઇંકશનની અક્ષમતાથી પણ થાય છે.

સ્ટ્રેટેજીસ ટુ મેકિંગમાઈસ કોપિંગ સ્કીલ્સ:

- અસરગ્રસ્ત વ્યક્તિ સાથે ખુદ્ધાથી વાત કરવામાટે હમેશા ઉપલબ્ધ રહેવું.
- વ્યક્તિ કયા પ્રોબ્લેમ્સ હેઠળ છે તેને ઓળખીને, તેનું બંધ થઈ ગયેલું ઇંકશનગને તેને એકદમ શક્ય બનવું જોઈએ.
- વ્યક્તિને સ્વતંત્રરીતે રહેવા માટે પરવાનગી આપવી જોઈએ.

જીવનની ગુણવત્તા:

ગણત્રી વાળા જીવન કરતાં ગુણવત્તા વાળું જીવન એ ઘણું જ મહત્વનું છે. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વાળા વ્યક્તિઓ માટે સાચું એ છે કે તેમની પાસે આગળ ઘણી બધી તકો જીવન માં આવશે. તેથી, તે સમજવું બહુ અગત્યનું છે કે લક્ષ્યને ગણત્રી વાળા જીવન કરતાં આપણે ગુણવત્તા વાળા જીવનમાં સુધારો લાવવાનું લક્ષ્ય રાખવું જોઈએ.

જીવનની ગુણવત્તા સુધારવાના ઉપાયો :

- ભવિષ્યની યોજના કરતાં દરેક દિવસને લેવો.
- વ્યક્તિઓને માટે નાના નાના આનંદ આપવા મદદ.
- તેઓને તેઓ વિકલાંગ છે તેવી લાગણી અનુભવાના દેવી. જેમ બીજાની સાથે વર્તીએ તેમજ તેમની સાથે વ્યવહાર કરવો.
- સુરક્ષિતતા ઘણી મહત્વની છે, પરંતુ તેને ઘરમાં બાંધીને રાખવું બરાબર નથી. ખરેખર તો, તેને બીજા લોકોની જેમ પરિસ્થિતિઓ અને પ્રવૃત્તિઓ કરીને તેને અનુભવવા માટેની તક આપવી જોઈએ.
- સામાજિકમાં ભળવા મદદ કરો, અને બીજા લોકો સાથે પણ સંપર્કમાં રહો. સામાજિકતા સારા થવા માટે ઘણી મહત્વની છે.
- વ્યક્તિઓએ શોખ (હોબી) ને વિકસાવી જોઈએ કે જેથી તેને વ્યસ્ત રાખીને તેના આવેશો અને લાગણીઓને તૂટતાં બચાવી શકાય.
- સકારાત્મક સ્વ: છબી અને સ્વ: આત્મસ્વમાનને વધારવા મદદ કરવી જોઈએ.
- તેને સ્વતંત્ર જેમ બને તેમ રાખવો જોઈએ.
- બીજા લોકોની જેમ તેને પણ વેકેશન અથવા નાની ટ્રીપ પર લઈ જવો જોઈએ, મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વાળા વ્યક્તિએ ટૂંકી ટ્રીપ લેવી જોઈએ. એકદમ યોગ્ય વ્યવસ્થા માટે તમારા મગજમાં રાખો દા.ત. હોટલમાં વ્હીલચેરની વ્યવસ્થા.

સાર સંભાળ રાખવા વાળા માટે ઉપાયો:

આક્રમક મુશ્કેલ વર્તનની વ્યવસ્થા કરવા માટેના માર્ગો:

- પેશન્ટ માટેના અઠવાડિક નિત્યક્રમને વિકસાવવો, તેને વર્ણન કરવું અને તેને અમલ કરે તેના માટે મદદ કરવી. બાળકોને તેમના સારા કામને હાસિલ કરવા બદલ પુરસ્કાર આપવો તેથી તે દરરોજની એક્સેસાઈજ કરવા માટે સામાન્ય રીતે ફરિયાદ ન કરે.
- સારી મનોરંજન પ્રવૃત્તિઓને સમય પત્રકમાં નોંધ કરવી એ ઘણું મહત્વનું છે તેનાથી દિવસ દરમિયાનમાં આગળ શું છે તે જોવાય. આના દ્વારા પેશન્ટને પ્રોત્સાહિત કરવામાં મદદ કરે છે અને તેને તેની પરિસ્થિતિને લઈને નિરાશ ના થવા દે. ઉદાહરણ તરીકે: પેઇન્ટિંગ અથવા બોર્ડ ગેમ્સ તેમના મિત્રો કે ભાઈ બહેનો સાથે રમવી અથવા ટેલિવિઝન જોવું.
- પેશન્ટને તેની સ્થિતિ માટેનું વર્ણન કરવું, જો કોઈ બદલાવ આવ્યો હોય તો અથવા જો તેને કેટલીક થેરપી માટે લઈ જવામાં આવ્યો હોય કે જેને તે કરવા માટે મનાઈ કરતો હોય, ઉદાહરણ: જો પેશન્ટ કોઈ દિવસે એક્સેસાઈજ કરવાની ના પાડતો હોય તો, તો તેને સ્થિતિનું વર્ણન કરો, શું કામ તેને કરવું જોઈએ અને ને કરતાં તેની લાંબા સમયે શું અસર પડશે અને જો જરૂર પડે તો પુરસ્કારનું પણ સુયોજન કરો.

- જ્યારે બાળક ગેરવર્તણૂક કરે ત્યારે શાંત રહો. ગુસ્સાવાળા માતા-પિતાઓ તથા શિક્ષકો સ્થિતિને વણસાવી દે છે. આના લીધે સ્થિતિ વધારે બગડી શકે છે જો બાળક અનુભવેકે તેને કોઈ સમજી શકે તેમ નથી.
- સકારાત્મક પર ઉપયોગી ધ્યાન: માત્ર સજા પર ફોકસ કરવાથી કે તેની રીતને અમલમાં લાવવાનો વિચારથી સકારાત્મક વર્તન લાવી શકાતું નથી. પ્રોત્સાહન વધારો, અથવા અભિગમ બદલો. પુરસ્કાર / પ્રસંશા / સારા વર્તનને પ્રોત્સાહિત કરવું એ લાંબા સમય માટે અસરકારક થાય છે. તકોને મળતા ના ના બદલે હા કહેવી. (હા, તને કુકીસ મળશે, પછી તને.....).

ફીઝીયોથેરપી અને દવાઓનો ઉપયોગ:

- જાણીતી તકનીકો અસ્તિત્વમાં છે જે વિવિધ વિસ્તારમાં મદદ કરે છે. આમાં માતા-પિતાઓને ગેરવર્તણૂક અને સંઘર્ષને પહોંચી વળવા, વ્યક્તિ અથવા કુટુંબ થેરપી અને વર્તનલક્ષીના ઉપયોગની તાલીમનો સમાવેશ કરવામાં આવે છે. અપ્લાઈડ બિહેવિયર એનાલિસિસ (લાગુ પડેલ વર્તન વિશ્લેષણ) કદાચ અમુક ઓટીઝમને લગતા વર્તણૂકના મુદ્દાઓ માટે મદદ કરે છે.
- કેટલાક બાળકો પુખ્તો કદાચ પ્રિસ્ક્રાઈબ્ડ કરેલી દવાઓના ઉપયોગથી કે જે ભાવનાત્મક અને વર્તણૂક પ્રોબ્લેમ્સને દૂર કરીને ફાયદા માટે મદદ કરે છે. આ દવાઓ ખાસ નિર્દેશન હેઠળ અને હતાશા, ઉત્તેજના, જબરદસ્ત સ્થૂળતાની વિકારતા (ઓસીડી) અથવા ધ્યાનની ક્ષમતાની અતિ સક્રિયતાની વિકારતા (એડીએચડી), જ્યારે આવા પ્રોબ્લેમ્સનું ખાસ નિદાન ડોક્ટર દ્વારા કરવામાં આવે છે.

સ્પીચ થેરપી:

ડીએમડી/બીએમડી વાળા બાળકોમાં નોંધવામાં આવ્યું કે જેમ તેમની ઉંમર વધે છે અને મસલ્સ ની વિકસિત વધતી જાય છે , બોલવાના પર પણ અસર થાય છે. આ લગભગ સૌથી વધારે કેસોમાં હાઈપરટ્રોફી (શરીરના કોઈપણ અંગ નો વધુપડતો વિકાસ) જીભના સ્નાયુઓમાં જોવા મળે છે. ધીમેથી ,ગળવાના અને શ્વાસો શ્વાસ ના પ્રોબ્લેમ્સ પણ હેરાન કરે છે. તેથી , બોલવાનું,ભાષા, અવાજ,ગળવાનું ,અને શ્વાસો શ્વાસ ની મુશ્કેલીઓને ઘણી પહેલાથી ઓળખી લેવી હિતાવહ છે , તેથી સમયે તેને અગત્યની છે.

નીચેના મુદ્દાઓને પર ધ્યાન આપવું જરૂરી છે, અને મુશ્કેલીઓનું સ્તર નોંધવું પણ જરૂરી છે:

- શું બાળક જન્મ્યા પછી તરતજ રડ્યું છે ?
- શું ગળાને સંભાળવું, વળાંક લેવો, બેસવું, ઘૂટણિયે, સહારો લઈને ઊભા રહેવું, બોલવું/માં/,/પા/,/બા/,/આ/,/ઈ/,/યુ/ અને કામના અર્થવાળા પહેલા શબ્દો જે ઉંમર પ્રમાણે અથવા ત્યાં કોઈ મોકેથી થાય છે ?
- શું બાળકનું નબળું ધ્યાન, વિચારણા, તાર્કિક (જિજ્ઞાસાપૂર્વક) હોય છે ?
- શું કોઈ મુશ્કેલી જીભને મો: ના પોહલાણમાં ફેરવવામાં, હોઠ પર ફેરવવા, તાળવાને અડાડવામાં, ફડફડાટથી બોલવું/આર/, પાછળથી ઊંચકીને બોલવું /કે/ અથવા ઉઘરસ ખાવી, ગળવું ? શું જીભ જાડી અને બહાર લટકતી રહેશે ?
- શું ગાલ ફૂલાવવામાં, ફૂક માંરવામાં, ચૂસવામાં, અને બચકું ભરવામાં મુશ્કેલી થાય છે ?
- શું હોઠ હમેશા ભીના રહે છે સમયાન્તરે લૂછવાની જરૂર પડે છે ?
- શું નાકથી શ્વાસ લેવામાં વધારે કઠિન થાય છે ? શું ત્યાં શક્તિની ક્ષમતા અને શ્વાસોશ્વાસના અછતની ફરિયાદ છે ?
- શું ઊંચકવામાં મુશ્કેલી થાય છે ?
- શું ત્યાં અવાજમાં બદલાવ, વધારે નાકની તરફથી નીકળતો ?
- શું ચહેરાના હાવભાવ લાવવામાં ક્ષમતા અને મહોરું પહેર્યું હોય તેવો દેખાવ.
- શું બાળક વાંચવામાં, લખવામાં શબ્દોમાં ભૂલો અક્ષરો ઓળખવામાં અને જટિલ ભાષાની ક્ષમતા જેવીકે વિગતવાર વાર્તા કોઈપણ વિષય પર સર્જન કરી શકે વગેરે ?
- શું બાળકની વાચા સાંભળનાર માટે સમજવા મુશ્કેલ બને છે ?

અહિયાં કેટલીક સરળ એક્સેસાઈજ કે જે ઉપર પ્રમાણે દર્શાવેલી મુશ્કેલી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટ પુખ્ત અથવા બાળકને ઘરે કરી શકાય:

મુખની કસરતો:

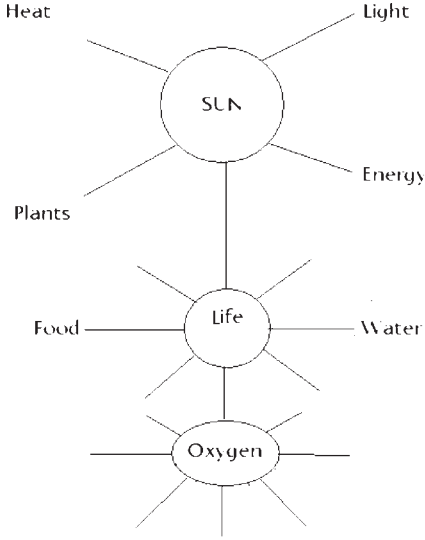
- નબળા હોઠના બંધ કરવા માટે:
 1. ઉપરના અને નીચેના હોઠ થોડાક પ્રેશર સાથે પકડીને અને દિવસમાં 10 વખત કરવું.
 2. બાળકને આઈસક્રીમની સળી, વ્હિસલ અથવા ચમચો બંને હોઠ વચ્ચે પકડી રાખવું.
 3. હોઠને ભેગા કરીને બંધ કરવાનું કહો તેની પોતાની મેળે જેમકે હોઠને ચીપિયાથી પકડી રાખીએ. (ચીપિયો ચપાટી, પાપડ બનાવવા માટે ઉપયોગ થાય છે.)

- અપર્યાપ્ત જીભની મુવમેન્ટ માટે:
 1. જીભને બહાર કાઢીને ઉપર લઈ જવી.
 2. ડાબી બાજુ થી જમણી બાજુ ફેરવવી.
 3. હોઠને રોલ કરી, દાંતમાં, તાળવે, ગાલમાં અંદર.
 4. કૅડિસને ચાટવાનો પ્રયત્ન કરવો, લોલિપોપ, અને આઈસ-ક્રીમને પણ.
 5. ખોરાકના કણોને તાળવા ઉપરથી જોરમાં કાઢવાનો પ્રયત્ન કરવો (લોટ, ચોકલેટ).
 6. જીભને તાળવા ઉપરથી પાછળ અને ચોથી મુવમેન્ટ કરવી.
 7. ખાંસી કસરત કરીએચે તેમ ખાવી, કહો/કે/કસરતની જેમ.
 8. કહો/પા/, /ટા/, /કા/ જેમ બને તેમ જલદી અને તેની સ્પષ્ટતાને જાળવી રાખવી, સ્પીચ, મોટો અવાજને જાળવી રાખવું.
- અપર્યાપ્ત ચૂસવા માટે:
 1. ચમચીમાંથી પ્રવાહીને ચૂસવાનો પ્રયત્ન કરવો.
 2. લોલિપોપ, આઈસ, ટૅંગી કૅડિસને ચૂસવાનો પ્રયત્ન કરવો.
 3. મધ, ચોકલેટ સોસ, વગેરેમાં કપડાનો ટુકડો બોળીને ચૂસવું.
- અપર્યાપ્ત ફૂંકવા માટે:
 1. વ્હિસલ્સ, સાબુના પરપોટા, થરમોકોલ બોલ્સ, પેપરનો ટુકડો, કૅડલ્સ વગેરેને ફૂંક મારવી.
 2. રેસ્પિરોમિટરનો ઉપયોગ સાધન કે જે ફરીથી જોર કરીને ફૂંકવું ચૂસવું.
- ધ્રિધિગ પ્રોબ્લેમ અને અસ્પષ્ટ સ્પીચ માટે:
 1. ઊંડા શ્વાસની કસરત કરો. જેમ બને તેમ નાકથી શ્વાસ લેવો મોઢાથી બહાર કાઢવો આ તમને ગરદન, ખભાના મસલ્સને રિલેક્સ કરે છે.
 2. ઊંડા શ્વાસ લઈને ફોનેશન દ્વારા /એ/, /ઈ/, /યૂ/ જેમ શક્ય હોય તેટલું કરવું.
 3. પ્રારંભિક ઊંડા શ્વાસ લઈને ઘીરેથી બોલો જેથી કરીને.
 4. દરેક શબ્દ બોલ્યા પછી શ્વાસ છોડવો દા.ત. 1 થી 10 ગણતરી કરીને દરેક આકડા એ ઘીમેથી શ્વાસ છોડવો.
 5. ઊંડા શ્વાસ લઈને પછી ઓમકાર કરવાની પ્રેક્ટિસ કરો. આ ઊંડા શ્વાસના વચ્ચે સારું સંયોજન કરવા, શ્વાસ બહાર છોડવા અને બોલવામાં અને બોલવામાં ઓછી તકલીફ પડે તેના માટે મદદ કરે છે.
 6. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના એડવાન્સ તબક્કામાં જ્યાં શ્વાસની મુશ્કેલી વધવા લાગે, બીજા સર્જીકલ વિકલ્પો કે જેઓ ટ્રેચિઓસ્ટોમીની મુશ્કેલીને ઓછી કરવામાં મદદ કરે છે. અહિયાં એક નાનું કાણું ગળાની નીચેના ભાગમાં કરવામાં આવે છે, જે મેષથી કવર કરીને સીધુંજ વિન્ડપાઈપને જોડવામાં આવે છે. આ વિકલ્પને પસંદ કરતાં પહેલા ચોક્કસ કન્સલ્ટેશન (પરામર્શ).
 7. મિકેનિકલ સાધનો ધ્રિધિંગની મદદ માટે: આ સાધનો ખુબજ સાદા અને ઉચકાય તેવા છે, જે ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના બાળકોને વધારે સારું વેંટીલેશન આપી શકે છે. એક મેથર્ડસ (રીત) જેને ઇંટર્મિટેન્ટ પોઝિટિવ પ્રેસર ધ્રિધિંગ આઈપીપીબી કહેવાય છે. આને માઉથપીસની જરૂરિયાત કહે છે, કે જે એરવેથી જોડાયેલુ હોય છે. જો ફેસિયલ મસલ્સ વીક હોય તો પછી ફેઈસમાસ્કનો પણ ઉપયોગ કરી શકાય છે. આ દિવસમાં દરમિયાન ધ્રિધિંગને સુધારી વ્હીલચેરની નીચેની જગ્યામાં

સરળતાથી રાખી શકાય છે. પરંતુ જો પહેલાજ ઓળખાઈ જાય તો પછી રેસ્પિરેટરિ ફંક્શન સારી રીતે જળવાઈ રહે છે. વોલ્યુમ વેન્ટિલેટર એ બીજું સાધન છે, જે રાત્રિના સમય દરમિયાન ઉપયોગ કરાય છે, કારણ કે તે આઈપીપીબી કરતાં મોટું છે. આ સાધનો બ્રિદીગમાં થતી મુશ્કેલીઓને ઓછી કરવામાં મદદ કરે છે જ્યારે બાળક સૂઈ ગયું હોય. ફેસમાસ્ક અથવા નસલ માસ્ક એરવેથી જોડાયેલો હોય છે. આ સાધનોની જરૂર જ્યારે વેંટિલેશનને સુધારવું પડે ત્યારે તેનો ઉપયોગ થાય છે.

- ગળવામાં થતી મુશ્કેલી માટે:
 1. બોલસની સાઈજને ઓછી કરવા.
 2. ધીમેથી મેસ્ટિકેટ કરવા.
 3. મેસ્ટિકેટ બોલસને પાછળ ઘડેલી ફેરિન્ક્સ આગળ ધીરેથી લઈ જવું.
 4. ધીરેથી પ્રવાહીને પીને અને પછી પાછળ ઢકેલવું. ગળતા વખતે ચીનને કોલર બોનની પાછળ લઈ જવું. આ એરવે પેસેજને અને એસપીરેશન ઓછું થવાને બંધ કરે છે.
 5. જો ખાંસી શરૂ થઈ જાય, સ્પીચ લેન્વેજ પેથોલોજિસ્ટને તરતજ બતાવવું.
- બાળપણથી જ સ્પીચમાં મોડુ થાય તેના માટે:
 1. જેમ બને તેમ શક્ય હોય તેટલી બાળકની સાથે વાતો કરવી તેથી તેની શબ્દ કોષની માહિતી વધે.
 2. ઘણા બધા પીકચર વાસ્તવિક વસ્તુઓનો ઉપયોગ કરીને બાળકને બતાવો.
 3. બાળકની આંખોના લેવલ સુધી આપણાં હોઠ આવે તેમ કરીને ધીમેથી બોલવાથી તે તેને જોઈને સમજી શકે.
 4. જોરથી (મોટે) બોલો અને બાળકને તમારા હોઠની મુવમેંટ અને જીભની મુવમેંટ દેખાવ દો.
 5. બાળકના દરેક પ્રયત્નને બિરદાવિને તેના સંપર્ક વ્યવહારને કરી શકે.
 6. બાળકને ફરજિયાત તેની જરૂરિયાતના પ્રમાણેના અવાજને પૂછવું. તેને કહેવાદો /એ/, /ઇ/, /યૂ/, /પા/, /માં/, /બા/ વગેરે જે પણ શક્ય હોય.
 7. સ્પીચ લેન્વેજ પેથોલોજિસ્ટને બાળકના મૂળ લક્ષ્ય પ્લાનથી સ્પીચ અને લેન્વેજને સુધારવા કન્સલ્ટ કરવા.
- સાંભળવાની તકલીફ માટે:
 1. ઓડિઓલોજિસ્ટને કન્સલ્ટ કરો.
- હાવ ભાવ /સ્મિતનું ઓછું થવાના માટે:
 1. ગાલને ગોળ ફરતા માલિશ કરીને અને સ્પીચ લેન્વેજ પેથોલોજિસ્ટને કન્સલ્ટ સ્પીચ થેરાપિસ્ટ.
 2. હોઠને ખેંચી અને સ્મિતને પકડીને રાખો.
 3. હોઠને ગોળ ફેરવી પકડીને રાખવું.
- ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં ખાસ, બીજા પ્રોબ્લેમ્સ પણ અનુભવાય છે:
 1. નબળી ટૂંકા સમયની શાબ્દિક મેમરી (ચાદદાસ્ત): તેજ સમયે નવી માહિતીને યાદ રાખવાની અક્ષમતા. આના માટે નવી ઈન્ફોર્મેશનને જાણવા માટે ઘણા બધા પિકચર્સનો ઉપયોગ કરવો જોઈએ. પિકચર્સને નાના નાના કાપીને ભાગ બનાવવો, જેથી તેને યાદ રાખવામા ઘણું સરળ બને. તેને જાણીતી ઈન્ફોર્મેશનથી સાંકળવા પ્રયત્ન કરવો, દા.ત. નવું એડ્રેસ યાદ રાખવા માટે: લેંડમાર્ક (દિશા ચિહ્ન) ના ઘણા બધા પિકચર્સ બતાવવા જોઈએ.

2. **અઘરી ભાષાનું પ્રક્રિયાકરણ કદાચ મુશ્કેલ બની શકે:** આવા પ્રોબ્લેમ્સ સરળતાથી બાળકના દિવસથી દિવસના સંપર્કમાં રહેવા છતાં પણ નોંધાતો નથી કે તેની અસર દેખાતી નથી. પરંતુ, કોઈપણ ઘટના કે ના જોઈતા કારણનું વિસ્તારમાં વર્ણન કરવું કદાચ મુશ્કેલ બની શકે. Fig.4.19



ફિગ. 4.19: માઈન્ડ મેપિંગ

માઈન્ડનું મેપિંગ: ચિત્ર સમજૂતીને જુઓ. એક શબ્દ બાળકને આપો, કહો સૂર્ય (મધ્ય) અને તેના પાંચ એરોસ જ્યાં બાળકને સૂર્ય સાથે સંકળાયેલા શબ્દો દા.ત. સોલર એનર્જી, હિટ, પ્લાન્ટ્સને સૂર્યપ્રકાશની જરૂર પડે છે. સૂર્યની જરૂર જીવતા રહેવા માટે જેવુંકે, જીવન. ફરીથી પાંચ શબ્દ જીવનને લગતા; બાળકે શબ્દોનો નિર્દેશ કરવો જેમકે ઓક્સીજન, ખોરાક, પાણી, વગેરે. આ આસોસિએશનને, કારણોને, અને શબ્દકોષને પણ સુધારે છે. આ મેમરી અને અવરોધને સુધારવામાં મદદ કરે છે.

3. **ફોનોલોજિકલ પ્રોસેસિંગમાં કદાચ મુશ્કેલી થાય:** બાળકને દરેક અક્ષરને ઓળખવામાં અને અવાજની સાથે સંકળવાની જરૂર પડે છે. આ બ્રેનની દ્વારા થાય છે. બાળકને કદાચ અક્ષર અને અવાજને યાદ રાખવામાં મુંજાય. આ પ્રોબ્લેમ ફરીથી ટૂંકા સમયની શાબ્દિક યાદદાસ્તના પ્રોબ્લેમને થવા માટે ટેકો આપે છે. બાળકને તેની ભૂલો માટે વઢો નહીં; તેના કરતાં વધારે પ્રેક્ટિસ શબ્દોની સાથે પિકચર્સ અને અક્ષરોને માટે કરાવો. જો પૂર્વભ્યાસ નિયમિત ન થાય તો, બાળકને પ્રોબ્લેમ્સ થાય. દેખાય તેવા શબ્દોને પ્રેક્ટિસ કરાવો જેથી તેને વાચવામાં સરળતા પડે. બાળકની મૌખિક વિસ્તૃત થેરપી માટે સ્પીચ લેન્ગવેજ પેથોલોજિસ્ટને કન્સલ્ટ કરવા.

વિવિધ સેંસરી અપ્રોચ: આમાં સાંભળવાનું, જોવા માટેનું, સ્પર્શથી પારખી શકાય એવું, અને કીનેસથેટિક સમન્વય શામલ કરાય છે. દા.ત. બાળકને શીખવાડવાના સમયે /પી/અને/બી/, બે અવાજ વચ્ચેનો મોટો તફાવત સાંભળીને સમજાય કારણકે દેખીતી રીતે બંને સરખા દેખાય છે. તેવીજ સરખી રીતે શીખવાડવું /કા/ બાળકને સમજાવું જોઈએ કે આ અવાજ ખાંસી ખાવાથી આવે છે તેથી બાળકને યાદ રહે કે ખાંસીના એક્શનની સાથે /કા/ જોડાયેલો છે. જ્યારે તેને પૂછીએ કે તે શા માટે ખાંસી ખાય છે તો તેને ફરીથી /કા/ સંભળાશે અને યાદ રાખશે. બાળકને એ પણ યાદ રહેશે કે /કા/ બોલવા માટે જીભને ઊંચકીને પાછળ લઈ જઈને મુખના રુફને અડકાવાની છે. કીનેસથેટિક્સ અર્થાત ખરેખર જીભની મુપમેંટ જ્યારે અવાજ આવે ત્યારે અનુભવાય છે, જેવીકે જીભ જ્યારે મુખના રુફને અડકે ત્યારે /કા/ નો અવાજ ઉદભવે, અને જીભ કેટલા ફોર્સથી ખેંચીને જે સમયે /કા/બોલતા હોઈએ ત્યારે પાછળ જાય તે અનુભવાય.

4. **ગણિત ગણવામાં થતી મુશ્કેલી ડીસ્કેલ્ક્યુલિયા:** સાઈન (ચિન્હો)ને યાદ રાખવી, કિંમતને સંબંધિત્રેટર ઘેન, લેસ ઘેન, સંક્ષિપ્ત અને સાંકેતિક ધારણા જેવીકે દસની જગ્યા, સો ની જગ્યા, પૈસા, ફેકશન, વગેરે. ઘણું મુશ્કેલ બને. ટેબલને યાદ રાખવું, ઓટોમેટિક કેલ્ક્યુલેશન પણ મુશ્કેલ બને. આનામાટે, પુષ્કળ પ્રેક્ટિકલ ઉદાહરણ એડિશનના (વત્તા), સબટ્રેકશન (ઓછા, ગ્રેટર ઘેન લેસ ઘેન)

આપવા જરૂરી છે. મલ્ટિપ્લિકેશન (ગુણાકાર) અને ડિવિસન (ભાગાકાર) એક્સેસાઈસની જરૂર બાળકને પહેલાજ સમજાવવાની જરૂર છે.

ઉદાહરણ. $2 \times 2 = 4$ [અહિયાં 2, 2 વાર આવે છે ઇ.ત. બેવાર]

$2+2 = 4$ [અહિયાં 2 ને ઉમેર્યો ઇ.ત. મૂળ રકમ 2 દ્વારા વધી]

$2 \times 3 = 6$ [અહિયાં 2 ત્રણ વખત $2+2+2$, અને ગુણાકારમાં બીજી વેલ્યુ ઘણીવાર પહેલી વેલ્યુમાં ઉમેરાશે]

$2 + 3 = 5$ [અહિયાં 3 ને પહેલા નંબરમાં ઉમેરવું ઇ.ત. 2, એડિશનમાં, બીજી વેલ્યુ પોતેજ મૂળ વેલ્યુમાં ઉમેરાઈ]

$2-2 = 0$ [અહિયાં બીજી વેલ્યુ પહેલી વેલ્યુ કરતાં ઓછી થઈ. યાદ રાખો કે બીજી વેલ્યુ પહેલી વેલ્યુ કરતાં ઓછી જ થાય]

$4/2 = 2$ [બાળકને 4 બોલ્સ બનાવાના કહો અને પછી તેને બે ભાગમાં કરવા માટે કહો અને ખાતરી કરો કે સરખા ભાગ થય કે નહીં. આ રીતે, તેને ભાગાકાર સમજાવો].

નિયમિતવાળી મેથડનો ઉપયોગ સ્કૂલમાં ના કરવો કારણ કે સંક્ષિપ્ત વિચારધારા બાળકો કે જેને ડીસકેલક્યુલિયા હોય તેઓને માટે મુશ્કેલ બને. ઉપરની દર્શાવેલી મેથડથી ટેબલ્સ શીખવા માટે સહેલું પડે છે. છતાંપણ તે લાંબી અને વધારે પ્રેક્ટિકલ છે.

મસલ્સની મોટા પ્રમાણમાં વિકનેસ હોવાને કારણે વધારે વાંચવાનું, લખવાનું, અને ગણિતની ભૂલો, બહુ દેખાતી નથી.

5. **મોટર આયોજન પ્રોગ્રામિંગને પણ અસર કરવી:** આ મસલ્સ વિકનેસથી જુદુંજ છે. પ્લાનિંગ અને પ્રોગ્રામિંગ ભૂલોને કારણે, બાળકને અણઘડ, અસંયોજિત જે નબળા હાથના સંયોજન સાથે દેખાય છે. ઉદાહરણ રીતે ઉઠાવાનું ટીવાસળીનું ખોખું, ટીવાસળીઓ બહાર કાઢવી અને તેને સળગાવવી. આ કામ માટે બ્રેઇનના સિગ્નલથી વસ્તુને પકડવા, કેજે આંખો અને હાથ દ્વારા મળે છે. પછી સબધિત શરીરના ભાગને અને મસલ્સથી બહારના કામને હાથ ધરવામાં, પરંતુ જો મસલ્સ અને શરીરના ભાગની વચ્ચેનું સંયોજનની ખામી, યોગ્ય શરીરનો અસરગ્રસ્ત ભાગ કે જેનું પરિણામે અસંયોજિત આંખો હાથની મુવમેન્ટ મળે છે. આ મુશ્કેલીને ઓછી કરવા, બહારના કામમાટેનો વર્બલ ઉપાય, અને મુશ્કેલીને સુધારવા અને લક્ષ્યને પહોંચવા મદદ મળે છે.
6. સામાજિક, ભાવનાશીલ વર્તનના પ્રોબ્લેમ્સ સામાન્ય છે. બાળક કદાચ તેને પોતાને વ્યક્ત કરવામાં નિષ્ફળ થઈ શકે; હાઈપો/હાઈપર્સેન્સિટિવિટી પણ જોવામાં આવે. આ પ્રોબ્લેમ થવાનું કારણ તેની બીજા પર આધારિત રહેવાથી છે. તેથીજ સંભાળ લેનારાઓએ બાળકોની વધારે કાળજી લેવી અને તેઓનો બાળકો સાથે બોલવાનો વ્યવહાર કેવો હોવો જોઈએ તે પણ નક્કી કરવું જોઈએ. નાનામાં નાની વસ્તુ કદાચ તેમને દુખ; આપે અથવા તેમને નાસીપાસ કરે.
7. કેટલાક ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા બાળકોમાં કદાચ ઓટીસ્ટીક સ્પેક્ટ્રમ ડિસોર્ડર્સના ચિન્હો જોવા મળે છે. આ ખુબજ હળવા લેવલ પર હોય છે, પરંતુ જો તેને પહેલાજ પૂરતી રીતે નિરાકરણ કર્યું હોય તો, બાળકને સારી ભાષા અને સામાજિક વિકાસ માટે મદદ કરી શકાય. ભાષાના વ્યાપક ઉત્તેજનનો ઉપયોગ જુદી જુદી સંવેદનાના માર્ગ વડે બાળક જલ્દીથી શીખે છે. જો બાળક એકલા કે અલગ રહેવાનો પ્રયત્ન કરે તો તેને ટાળો નહીં તે મસ્ક્યુલર વિકનેસને લીધે થાય છે. જો કોઈપણ જાતનું મોડુ અથવા કાઈક અલગ બાળકની સ્પીચ અને ભાષાની ક્ષમતાઓમાં જોવામાં આવેતો, સ્પીચ લેંગવેજ પેથોલોજિસ્ટને કન્સલ્ટ જરૂર કરવા.

યોગા થેરપી



ભગવદ ગીતા II - 50

યોગા કર્મેશુઙ્ગેશભમઃ કામ સ્કીલકુલી કરો. કામ ખૂબજ કુશળતાથી કરો. કામમાં કુશળતા લાવીને નિપૂણતા આવે છે અને કામને વધારે પૂર્ણતા આવે છે. જે શ્રેષ્ઠતા શ્રેષ્ઠતાને વધારે છે. યોગા એટલે જ શ્રેષ્ઠતા.

જેવુકે આપણે આ ચેપ્ટરમાં જોયુકે, નબળા અને અસજીર્ક સંચાલિત રોગો જેવાકે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના બહુગુણ પાસાઓનો સમાવેશ કેવો છે. સામાન્યરીતે રિહેબિલિટેશન ટેકનિક સાથે સ્થિતિ તબીબી ઉપચારનું સંયોજન હોય છે. રિહેબિલિટેશન (પુનઃસ્થાપન) તકનીકો જેવીકે, ફીઝીયોથેરપી, ઓક્યુપેશનલ થેરપી, અને સાયકોલોજિકલ રિહેબિલિટેશન વધારે ભાર રૂપ નથી. બધીજ ઉપરની થેરપીઓ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના જેવા ન્યૂરોડિજનરેટિવ રોગ માટે કર્યા પછી બહાર આવતી અંતર્ગત સ્થિતિની નોંધપાત્ર વ્યવસ્થા સાબિત કરે છે. પરંતુ બધાજ પ્રકારની સારવાર પાસે, ત્યાં આગળ હંમેશા સુધારાનો અવકાશ રહે છે. આ થેરાપ્યુટીક (રોગ નિવારક) જગ્યાને પ્રાચીન ભારતની વિદ્વતા જે વિવિધ મગજ અને શરીરની સ્થિતિઓ માટે ભરી શકે છે, તેનું નામ છે યોગા થેરપી.

આ દિવસોમાં દુનિયાભરમાં યોગને ફેન્સી પરિભાષામાં વિવિધરીતે રજૂ કરવામાં આવે છે, તેની ઉપયોગિતા અને અસરના સુધરી રહેલા સારા ફાયદાઓ સ્વતંત્રરીતે સાચામા સ્વીકૃત છે. યોગા માટે વધુમાં વધુ થતાં ઉપયોગ લોકો દ્વારા પૂર્ણ દુનિયામાં તેમની શારીરિક સ્વસ્થતાને સુધારવા થાય છે, જેમકે સ્ટ્રેસને ઠણવા કરનારું, ધ્યાનને વધારવા વાળું, અને છેલ્લે અધ્યાત્મિક અનુભવોને વૃદ્ધિ કરવા માટે છે. પરંતુ યોગા થેરપીનું બહિવેશન અસંખ્ય રોગોની સારવારને તાજેતરનાં સમયમાં માત્ર સપાટી પરજ છે. પ્રાચીન વિજ્ઞાનથી મળતા ક્રમાનુસાર સાચા અર્થમાં મોટા પ્રમાણમાં ફાયદાઓ, યોગના અને તેની રીતના પૂરે પૂરા અર્થની જરૂરને સમજીને જે બંનેને મગજ અને શરીરને હિલ કરે.

યોગાની ફિલોસોફી લગભગ 2000-3000 વર્ષ પહેલા ઉદભવ થઈ, હિન્દુ લખાણ પ્રમાણે મૂળથી શરૂઆતના માનવજાતિ સાથે ખરીરીતે સંકળાયેલી છે. તે સાદુ પતંજલિ જેમણે યોગાનું વિજ્ઞાનનો પદ્ધતિસરનો અભ્યાસ સંયોજિત કર્યો અને તે ખરેખર અત્યારે ગ્રામેરિયન યોગા તરીકે ઓળખાય છે. તેથી યોગા શું છે? તે મગજ અને શરીરનું જીવાત્મા સાથે પરમાત્મા અને સભાન સાથે અર્થ જાગૃત કેન્દ્રશાષન છે. એ જીવનનો રસ્તો છે. તેમાં વિજ્ઞાનની તંદુરસ્ત અસરના લીધે જ્યાં એક શારીરિક, બૌદ્ધિક, માનસિક અને અધ્યાત્મિક સંવાદિતા રહે છે.

યોગાની સૌથી સરળ આસનના અભ્યાસ દ્વારા તેનો ઉપયોગ કરીને અને પણ સામાન્ય માંદગીઓને ટાળીને અને અંદરની સંવેદિતા ધ્યાન અને સ્ટ્રેસ ઓછો થવો તેમાં સુધાર લાવીને આપણી દિવસથી દિવસની પ્રવૃત્તિમાં ઉત્તર કામગીરી થઈ શકે છે. સૌથી સરળ રૂપમાં, શરીરના અલગ મસલ્સ માટે આ આસનો શ્વાસોશ્વાસની એક્સેસાઈઝ કરીને, સાદા સ્ટ્રેચિંગ અને આરામને સામેલ કરાય છે.

યોગાની પાછળ વિજ્ઞાન: કેવી રીતે હિલ થાય છે?

તબીબી ચિકિત્સકો અને યોગા નિષ્ણાંતો માંને છે કે (અને અભ્યાસે દર્શાવ્યું) કે યોગા શરીરના સ્ટ્રેસને નીચે લઈ જઈને પ્રતિભાવમાં હોર્મોન કોર્ટિસોલના લેવલને ઓછો કરવામાં મદદ કરે છે. કોર્ટિસોલને પણ સ્ટ્રેસ-હોર્મોન કહેવાય છે જેમ તે સ્ટ્રેસની પ્રતિક્રિયાની હેઠળ ઉત્પન્ન થાય છે. યોગા પણ સારી ફિલિંગના મગજના કેમિકલ્સ જેવાકે જીએબીએ, સેરોટોનીન, અને ડોપામાઈનના લેવલને વધારી દે છે જેવાકે આરામ અને શાંતિ જેવી લાગણીઓ માટે જવાબદાર છે. આ ન્યૂરોટ્રાસમીટર ટાર્ગેટ કરાયેલા વિવિધ મૂડ માટેની દવાઓને જેવાકે એંટીડિપ્રેસન્ટ્સ અને એન્ડોલિનિક (એન્ટી-એન્ડોલિનિક) ડ્રગ્સ. સત્ય એકે યોગા આ ન્યૂરોકેમિકલ્સના લેવલમાં નોંધપાત્ર સુધારો પુરો પાડે છે. વધારેમાં ઉમેરો કરીને સ્ટ્રેસના પ્રતિભાવને દબાવે, યોગા એ પણ માંને છે કે પેરાસિંપેથેટીક નર્વસ સિસ્ટમને સ્ટીમ્યુલેટ (ઉત્તેજિત) કરે છે, જે સ્ટ્રેસની મોટી ઘટના ઘટ્યા પછી આપણને શાંત કરીને અને બેલેન્સ પુનઃસ્થાપિત કરે છે. જ્યારે પેરાસિંપેથેટીક નર્વસ સિસ્ટમ ચાલુ હોય, બ્લડ એંડોકાઈન ગ્લેન્ડ્સ, ડાઈજેસ્ટિવ ઓર્ગન (પાચન) અને લીમ્ફેટીક સર્ક્યુલેશનની દિશા તરફ વધારે જવા માંડે છે, જ્યારે હાર્ટ રેટ અને બ્લડ પ્રેશર લો થયું હોય. તેથી આપણા શરીર વધારે ન્યુટ્રિએન્ટ્સ જે આપણે ખાઈએ છીએ તે ખોરાક માથી શોષી લે છે અને વધારે અસરકારક રીતે ટોક્સિને નાબૂદ જે વધતા સર્ક્યુલેશનના કારણે થાય છે. શરીર પુનઃસંગ્રહની સ્થિતિ અને હિલિંગમાં દાખલ થાય છે.

રિસર્ચર્સ લોકોએ પણ શોધ્યું કે યોગા સ્વાસ્થ્યને સુધારે છે જે સોજાના ભાગને પણ ઓછો કરે છે. પેશન્ટ્સ જે યોગા કરે છે તેમનામા નોંધપાત્ર સુધારો બાયોમાર્ક્સનું સ્તર જેવુકે C રીએક્ટિવ પ્રોટીન (સીઆરપી) અને ઈન્ટરલ્યુકીન-6 (આઈએલ-6)માં જણાય છે. યોગા, જે શરીરને, હોર્મોનલ સિસ્ટમ અને સ્ટ્રેસ રિસ્પોન્સને નિયંત્રિત કરે છે. તે ફરીથી નિયંત્રણ કરી અને શરીરને હિલ કરે છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે યોગા

થેરાપ્યુટીક પ્રથાનો અભ્યાસ જેમકે યોગા, ક્રમશઃ સાથે ફીઝીયોથેરાપી અને ઓક્યુપેશનલ થેરાપી વડે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની સ્થિતિમાં ઘટાડો કરીને અને મોટા પાયે જીવનની ગુણવત્તામાં સુધારો કરે છે. યોગા થેરાપી આસનનો ઉપયોગ કરે છે જેમાં અલગ અલગ મસલ્સના સ્ટ્રેચિંગ અને રિલેક્ષેશન, ઊંડા શ્વાસની તકનીકોના સંયોજનથી મસલ્સના ટોન અને પેઈનને ઓછું કરી સુધારાઓ કરે છે. રિસર્ચ દર્શાવે છે કે યોગના ફાયદાઓ હિલચાલની ક્ષતિઓ માટે સુધારેલ તાકાત, ફ્લેક્સિબિલિટી (લચીકાપણું), સંતુલન, બધી રીતે યોગ્યતા અને જીવનની ગુણવત્તા આપે છે.

ઉદરેક વ્યક્તિગત અલગ અલગ ડિગ્રી હોય છે કે જેમાં મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના કારણે શારીરિક અને ન્યૂરોલોજિકલ અઘોગતિ થાય છે. મસલ્સ પેશી સંકોચન/પીડા, ફૂશતા, અને અક્કડપણું જે હિલચાલના વિકાર માટે હમેશા મર્યાદિત સંતુલન અને વિસ્તારની ગતિ એકબીજા સાથે જોડાયેલા છે. સંતુલનની લિમિટ અને રેન્જની ગતિ, વ્યક્તિના મર્યાદિત હિલચાલના વિકારને પારંપારિક યોગાની મુદ્રાના અભ્યાસ દ્વારા તેરીતેજ તેઓને ફાયદા પ્રાપ્ત થાય છે. યોગાનો હિલચાલના વિકાર માટેના અભ્યાસ દ્વારા અંકિત કરી તેની ખાસ જરૂરને લોકો જેને હિલચાલનો વિકાર સાથે જીવતા હોય તેને સંબોધવાની છે. યોગા થેરાપીની જરૂરને પેશન્ટના તેની મેડિકલ હિસ્ટ્રીની ડિટેલ પ્રમાણે તેને અનુકૂલિત કરવી જોઈએ. દરેક આસનોની એક વિશિષ્ટ હેતુ અને મદદ શરીરના ખાસ વિસ્તાર માટે છે. પણ દરેક આસન સામાન્યરીતે દરેક પેશન્ટને સૂચવવામાં દેવાતું નથી. આ એક મુખ્ય

કારણ છે કે માતા-પિતાએ જેને મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીથી પીડાતા હોય તેને દરરોજના આધાર પર યોગા કરવામાં મદદ કરવીજ જોઈએ. યોગા નિષ્ણાંતને કન્સલ્ટ કરીને અને તેના મૂલ્યાંકન પ્રમાણે ક્યાં આસનો જે વ્યક્તિને નિર્દેશિ શકાય તે પણ ચોક્કસ મહત્વનું છે, જેને ક્રમશઃ તેની હાલની ફીઝીયોથેરાપીની સુગમતાને પ્રમાણે કરી શકાય. રિસર્ચરસ લોકોએ પણ શોધ્યું કે યોગા સ્વાસ્થ્યને સુધારે છે જે સોજાના ભાગને પણ ઓછો કરે છે.

ફીઝીયોથેરાપી મસલ્સ સ્ટ્રેંથને વધારવા મહત્વની છે, પૂરી એક્સેસાઈજ થકાવટવાળી અને પીડાવાળી હોઈ શકે. પરંતુ યોગા શારીરિક અને માનસિક સ્ટ્રેસ ઓછો કરવામાં મદદ કરે છે. ઊંડા શ્વાસોશ્વાસની ટેકનિકો બ્લડમાં વધારે ઓક્સીજન ભરવામાં મદદ કરે છે, જે તેની સામે વિરોધમાં નિયમિત ઉપલક્ષિયા શ્વાસોશ્વાસ. આ બ્લડના સર્ક્યુલેશન, નબળા મસલ્સને મજબૂત અને શરીરમાં સંચય થયેલા ટોક્સિસને કાઢવામાં મદદ કરે છે.

યોગા પણ માનસિક અને ભાવનાત્મક નુકસાનને સુધારે છે જે માંદગીને કારણે થાય છે. તે વ્યક્તિને પોઝીટિવ એનરજી આપે છે અને તેથી તેમની અંદરની સ્ટ્રેંથ વધારીને ડિપ્રેશન વ્યગ્રતાની લડત બંધ કરી, જેવી કે લાક્ષણિક માંદગીમાં મદદ કરે છે. જે વ્યક્તિમાં આશાને સ્થાપીને આગળ વધારે છે.

અમો અહિયાં કેટલાક પ્રતિષ્ઠિત કરેલા સરળ પણ પાવરફૂલ આસનો જે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં મદદ કરે છે.

પ્રાણાયામ

પ્રાણ એટલેકે જીવન અને આયામ એટલેકે કંટ્રોલ (નિયંત્રણ). પ્રાણાયામ એટલે કે માનવના જીવનના રહેતા અંદરના ફોર્સનો કંટ્રોલ. શ્વાસ, આપણે શ્વાસ અંદર લઈએ અને બહાર કાઢીએ જેને પ્રાણ ગણવામાં આવે એનો અર્થ એકે બાયોએનર્જી જે માણસને પોતાના માટે પરમ સક્ષમ બનાવે છે. જે અત્યાવ્યશક/જીવનનો ફોર્સ છે. પરંતુ પ્રાણને માનવે જરૂરથી યોગ્ય રીતે કંટ્રોલ અને માર્ગિક અથવા તેને ઉપયોગ કરીને ખરો અંત આપવો જોઈએ. યોગા વિવિધ પદ્ધતિઓને પ્રાણાયામ માટે આપીને અથવા પ્રાણનો કંટ્રોલ જે ઊંડા શ્વાસ માટે ઓળખાય છે. યોગીક શ્વાસોશ્વાસ પોતેજ પ્રાર્થના બની જાય છે, સંતોષકારક અધ્યાત્મિક અનુભવ જ્યાં એકજ જે ઈશ્વરની હાજરીમાં પરિચિત થાય છે.

પ્રાણાયામના ફાયદાઓ:-

- 1) સારું બ્લડ સર્ક્યુલેશન(પરિભ્રમણ).
- 2) વધારે ઓક્સીજન.
- 3) દીર્ઘાયુષ દા.ત. પૂર્ણ સ્વસ્થ જીવન,
- 4) માનસિક એકાગ્રતા.
- 5) ફેફસાની એલાસ્ટિસિટી અને સામર્થતા માં વધારો.
- 6) બ્લડનું શુદ્ધિકરણ.
- 7) ભાવનાત્મક કંટ્રોલ.
- 8) ખુશી.
- 9) રોગમાં સાચવવું (ઘણા કેસો સફળ પણ થયા).

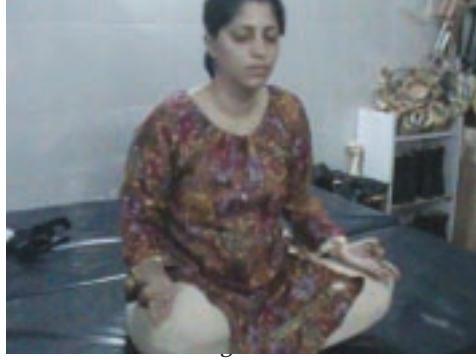
જીવન એ પ્રવૃત્તિની શૃંખલા છે. અમો માત્ર એક પ્રવૃત્તિ સમાપ્ત કરીને બીજી શરૂ કરીએ છીએ. તૈયારીઓની ક્રિયા વ્યક્તિને માનસિકરીતે પ્રવૃત્તિ કરવા માટે તૈયાર કરે છે.

સુખાસના ઘણા આસનોનામાનું એક છે જે મગજને શાંત કરે છે. આ આસનને તૈયારી (સજ્જતા) અથવા અનુકૂલનના નામે ઓળખાય. પરંતુ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પેશન્ટસોએ આરામદાયક એટેલે કે શરીરને અનુકૂળ મુદ્રામાં બેસવું જોઈએ. જો પેશન્ટસ બેસી શકતો ના હોય, તો તેમણે સૂતા સૂતા કરવા જોઈએ.

ત્યાં આગળ ૩ પ્રકારના પ્રાણાયામ જે અમોએ અહિયાં વર્ણન કર્યું છે:-

પ્રાણાયામ (I) : સમસ્થ શ્વાસ અંદર લેવા બહાર કાઢવા:

ટેક્નિક : નિશ્ચિતપણે અને આરામદાયક બેસો. * શ્વાસ અંદર બહાર સરખી ગણતરી વડેકરવા, * દસ વખત શ્વાસ લો fig 1 યોગા પ્રમાણે.



ફાયદાઓ:

- ખૂબ સારી લાગણીઓનું પૂર્ણ શરીરમાં વૃદ્ધિ થવી.
- મગજને શાંત કરે.

પ્રાણાયામ (II) : ઇન્ટર કોસ્ટલ ડિરિવિંગ :

ટેક્નિક : છાતીની બાજુ નીચે હાથ રાખવા, * જ્યારે શ્વાસ લો તીરે છાતીને શ્વાસ પ્રમાણે કુલાવવી ૩ સેકન્ડ માટે અને શ્વાસ નીચે લઈ જતાં ૩ સેકન્ડ માટે કરવું. * દસ વખત પુનઃરાવર્તન કરો.



ફિગ. 4.21

ફાયદાઓ :

- પેટના અવયવને સક્રિય કરે છે, સૌમ્ય મસાજ પૂરું પાડે છે, અઘો:વાયુને છૂટો પાડે છે અને પેટના ક્ષેત્રની ચરબીને ઓછી કરે છે (મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે ઘણુંજ ઉત્તમ છે, કારણ કે ચરબી ઓછી કરી શકાય છે).
- શ્વસનક્રિયા અને વિશ્રામમાં મદદ કરે છે.
- ઇંસોમેનિયા (અનિદ્રા)માં ઉપયોગી છે.

પ્રાણાયામ (III)

ટેકનિક : આસનમાં સજ્જતા (તૈયારી)માં બેસવું. *નાની આંગળીનો ઉપયોગ બીજા નસકોરાંને બંધ કરવામાં વાપરવી. શ્વાસ ખુલેલા નસકોરાંથી બહાર કાઢવો. *બીજા નસકોરાથિ તેવુજ કરવું. પુનઃ 10 વખત કરવું.

ફાયદા:

- સ્વર પર અને હાર્ટ મગજના રિધમ પર સમમોહન અસર.

આસનો મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે.

1. પર્વતાસન ચિત્ર 4.22 અને ચિત્ર 4.23

ટેકનિક : આરામદાયક મુદ્રામાં બેસવું, *બંને હાથ શરીરની બંને સાઈડ્સમાં રાખવા. *3 સેકન્ડ માટે શ્વાસ અંદર લો, બંને હાથને ઘીરેથી ઉપર કરી અને માથા ઉપર સુધી લઈ જાવ, હથેળીની બાજુ દેખાય તેવી રીતે ઉપર રાખો. *કોણીને સીધી હથેળીને જોડીને રાખો. *પેટને થોડુક અંદર ખેંચો. શ્વાસને રોકીને રાખો. *શ્વાસને 3 સેકન્ડ માટે બહાર કાઢો, હાથને નીચે લાવો.



ફિગ. 4.22



ફિગ. 4.23

ફાયદાઓ:

- પેટના અને નિતંબના મસલ્સને ખેંચાણ મળે.
- સાથળના સાંધાઓ ઢીલા થાય.
- ચરબીયુક્ત અને ત્વચાસંબંધી પેટને ઓછું કરવામાં મદદ કરે છે.
- શરીરનો આકાર સુધરે છે. (એમડી વાળાને ઘણોજ ફાયદાપૂર્વક છે.)

2. યાસ્તિકાઆસન



ફિગ. 4.24

ટેકનિક : પાછળના પગ પર આડા પડી પગને પૂર્ણ લાંબો કરીને અને હાથને બાજુમાં લાંબા કરવા. *આરામથી વિશ્રામ કરો, શ્વાસ અંદર લઈને માથાની ઉપર લઈ જવા, જમીન પર પાછા લાવીને ખેંચો અને આરામ આપો. *શ્વાસને રોકીને રાખો, ઘીરેથી શરીરને પુરી રીતે લાંબા થઈને ખેંચો પગના અંગૂઠા અને આંગળીઓને ઉપરની બાજુ પોઈન્ટ કરવી, જેમકે તે ઉપર પહોંચવાનો પ્રયત્ન કરે છે. (કોઈપણ પ્રયાસ શરીરમાં વધારેમાં વધારે ખેંચાણ માત્ર શ્વાસને રોકીનજ કરવો.) * 3 થી 4 વાર ફરી ફરીથી મુદ્રાની વચ્ચેજ કરવો.

ફાયદાઓ:

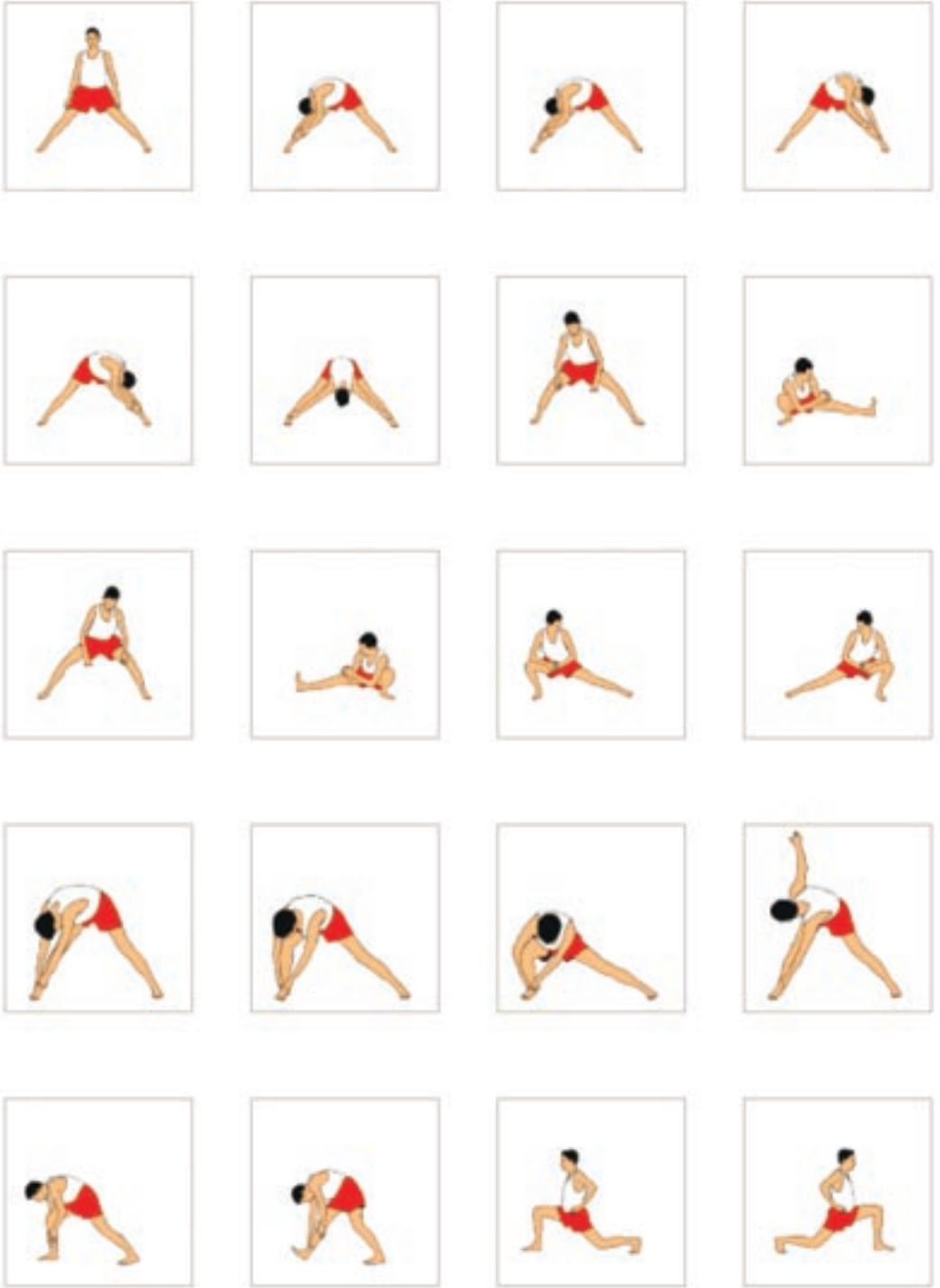
- ખામીવાળું શારીરિક મુદ્રા (પોસચર)ને યોગ્ય કરવી.
- પેટના અને નિતંબના મસલ્સ જે ટેન્સ હોય તે સામાન્યરીતે હળવા થાય છે.
- જ્યારે બિન ખેંચાઈ, પરોક્ષ વલણને જાળવીને રાહત આપે છે.
- સંકોચનને દૂર કરે છે.

3. સ્ટ્રેચિંગ

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં લીંબ્સ હંમેશા નબળા હોય છે, જો એક આસનો યોગ્યરીતે ના કરી શકતા હોય, તો પછી પેશન્ટે જેટલું વધારે ખેંચાય તેટલું કરવું. પરંતુ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં સ્ટ્રેચિંગ ખુબજ ફરજિયાત છે. યોગામાં, ધીમાં સ્ટ્રેચિંગ એ ઘણા ફાયદાકારક છે. પેશન્ટ્સ એ સ્ટ્રેચિંગ નિયમિતરીતે કરવા જરૂરી છે.



ફિગ. 4.25



ફિગ. 4.26

સંત અરબિંદો: બધી રીતે વ્યક્તિત્વનો વિકાસ દ્વારા મેળવેલુ પોતા માટે જ્ઞાન, વિકસીને પોતાની જાતને, શારિરીક, માનસિક અને આધ્યાત્મિક રીતે જીવનને શ્રેષ્ઠ બનાવાય છે.



મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં ન્યૂટ્રીશન:

ડાયેટ થેરપીનું મહત્વ:

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ જીનેટીક ડિસોર્ડર્સ જે મસલ્સના ફંક્શનનું નુકશાન અને બગડતી અને વધતી જતી મસલ્સની વિકનેસને આગળ ધપાવે છે. મોડો વિકાસ, ટૂંકી ઊંચાઈ, અને વધતી ચરબીનો સમૂહ, વિશિષ્ટ લાક્ષણિકતા અને ન્યુટ્રિશનલ સ્ટેટસ પરનો પ્રભાવ અને ઉર્જાની જરૂરિયાતને પ્રમાણે. તેથી અલ્પપોષણ પણ સામાન્યતઃ પ્રત્યેના લક્ષણો પરિસ્થિતીના છેલ્લા સ્ટેજ સુધીનીને ટેકચરના સુધારનો ફેરફાર અને પૂરક ખોરાકના લીધે જોવા મળે છે.

ન્યૂટ્રીશન થેરપી કેમ મહત્વની છે???

ન્યુટ્રિશન થેરપી વડે પેશન્ટની સમગ્ર ગુણવત્તાવાળા જીવન માટેના ઘ્યેચને સુધારવામાં શક્ય થાય છે. સૌથી પહેલાના પરિસ્થિતીના તબક્કાથી જ ન્યુટ્રિશનલ સંભાળ રાખવાથી ઓસ્ટીઓપોરોસિસ અને બીજી ખામીઓ જેવીકે કેલ્શિયમ, અને વિટામિન ડી, થી બચી શકાય છે. શરીર મસલ્સ ટીસ્યું ચરબીની સાથે અને કનેક્ટિવ ટીસ્યુંને બદલે છે. તેથીજ માપસર ફેટ લેવાની અનિવાર્ય છે.

રિસર્ચમાં બતાવ્યું છે કે અપૂરતો લેવાતો ન્યુટ્રિઅંટ જેવુકે પ્રોટીન, એનર્જી, વિટામીન્સ, (પાણી અને ફેટ સોલ્યુબલ), અને મિનરલ્સ (કેલ્શિયમ અને મેગ્નેશિયમ). માપ અને સ્ટ્રેંથની વચ્ચે અને કેટલાક અલગ-અલગ ન્યુટ્રિએન્ટ્સના અર્થપૂર્ણ સહસંબંધ શોધાયા છે. (દા.ત. કોપર, અને પાણી-સોલ્યુબલ વિટામીન્સ)

પુર્ણ ડાયેટને, ન્યુટ્રિશનલ જરૂરિયાતને માઈન્ડમાં રાખી અને પેશન્ટનું વર્તમાનનું ન્યુટ્રિશનલ સ્ટેટસ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં અનિવાર્ય છે.

મસ્ક્યુલર ડીસ્ટ્રોફીમાં સૌથી સામાન્ય ન્યુટ્રિશનલનું સંકટ વજનના વધારાનું સંબંધી છે. આ મુખ્ય શારીરિક પ્રવૃત્તિના અભાવને અને વધારે લેવાતા ખોરાકને કારણે થાય છે. પરંપરાગત રીતે દિવસમાં સમયે જમવાથી, વજન એકવાર નિયંત્રણ લાવી શકાય છે. થોડાના વારંવારના ભોજનની સલાહ, માત્ર બેલેન્સ જ નહીં પણ વજનને નિયંત્રણ પણ કરીને પચવામાં વધારે સહેલું થાય છે. જ્યારે ખોરાક નાની માત્રમાં ખાવામાં આવે, તો પુર્ણ પાચનને સક્રિય કરે છે અને ધીમેથી એનર્જી છૂટે જે શરીરની સ્થિર ઉપયોગિતા માટે મદદ કરે છે.

તેથી કરીને પેશન્ટ માટે શ્રેષ્ઠ શરીરના વજનના લક્ષ્યને કરવાનું મુશ્કેલ છે (આઈબીડબલ્યુ), સરેરાશ પ્લસ અથવા માઈનસ 5 થી 7 કિલોગ્રામસને મંજૂરી આપી શકાય.

નીચે દિવસ પ્રમાણે જરૂરિયાતને દર્શાવી છે:

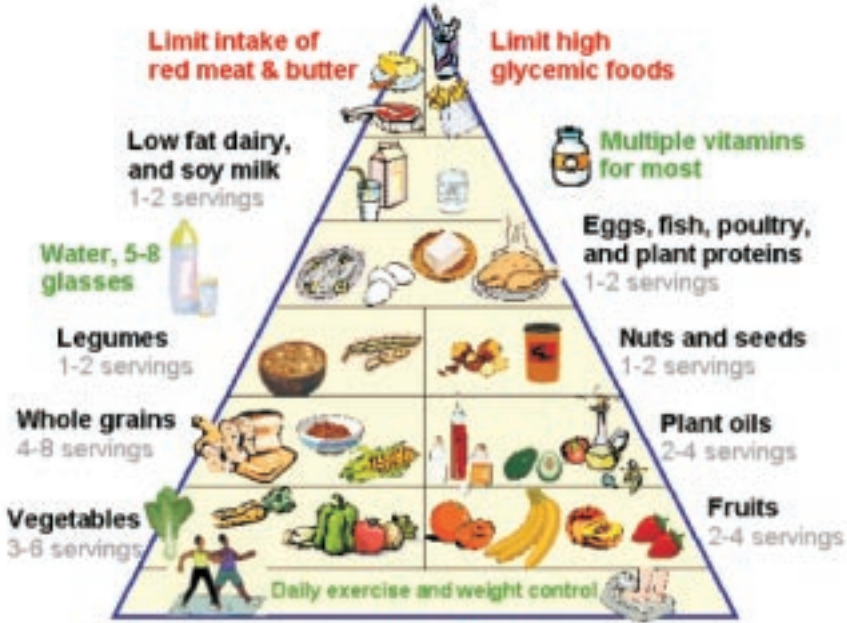
ઉંમર/જાતિ	શ્રેષ્ઠ શરીર વજન	એનર્જી (કેસીએએલએસ)	પ્રોટીન્સ (ગ્ર)	ફાસ્ટ (ગ્ર)
1-3 વર્ષ	12	1240	22	25
4-6 વર્ષ	19	1690	30	25
7-9 વર્ષ	27	1950	41	25
10-12 વર્ષ (છોકરાઓ)	35.4	2190	54	22
10-12 વર્ષ (છોકરીઓ)	31.5	1970	57	22
13-15 વર્ષ (છોકરાઓ)	47.8	2450	70	22
13-15 વર્ષ (છોકરીઓ)	46.7	2060	65	22
16-18 વર્ષ (છોકરાઓ)	57.1	2640	78	22
16-18 વર્ષ (છોકરીઓ)	49.9	2060	63	22



પેશન્ટની એનર્જીને દરેક દિવસે અત્યારના વજનને આધારે ફેરફાર કરીને અને શારીરિક પ્રવૃત્તિને ભાગાકાર કરીને જરૂરિયાત પ્રમાણે કરવું જોઈએ. આ ડાયેટિશિયન દ્વારા નિર્ધારિત કરવું.

દિવસ દીઠ ભોજનને યોગ્યરીતે બપોર પહેલા વહેચીને, ખોરાકની પસંદગી હળવી અને સહેલાઈથી પાચન થાય તેવી કરવી. બ્રેકફાસ્ટ, સવારના મધ્યમાં, ભોજન બરાબર કેલરી પ્રમાણે લેવું જેથી એનર્જી ઉદભવે અને આખા દિવસ દરમિયાન ઉપયોગમાં આવે.

New Food Pyramid



ફિગ. 4.27

કાર્બોહાઇડ્રેટ્સ:

કાર્બોહાઇડ્રેટ્સ દરરોજના ડાયેટથી એનર્જી આપવાવાળું છે.

આપના ભારતનું ડાયેટ ખુબજ સંત્યલિત અને ઘણી બધી જાતની વિવિધતા અનાજ જેવાકે જવાર, બાજરા, રાગી (નાચની), પૌઆ, રવો કે સૂજી, મેઈઝ કે મકાઈ, ઘઉં, જવ (છોડાવાળા ઘઉં), દલીયાના થોડાક નામ છે. અનાજ ગાઢ એર્નજીને અને ઘણા ફાઈબરને અને સૂક્ષ્મ પોષક તત્વો કેજે આપણા શરીરની નાના પ્રમાણમા જરૂરિયાત પ્રમાણે આપે છે. ભારતનું પુષ્કળ મુખ્ય ડાયેટ અનાજ/કઠોળ માથી છે. તેઓનું પણ યોગદાન કાર્બોહાઇડ્રેટ્સના લેવા તરફ છે, કારણકે તેને નાના માત્રામાં દિવસના અર્ધા ભાગ દરમિયાન લેવામાં આવે જેમ શારીરિક પ્રવૃત્તિ ઓછી થઈ જાય અને વજન વધવા લાગે.



ફિગ. 4.28

પ્રોટીન્સ:

પ્રોટીન્સ વૃદ્ધિ અને વિકાસની તરફ તેનો ફાળો આપે છે, મસલ્સનો વિકાસ, સેલ અને ટીસ્યુંના તમામ સમારકામ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં અનિવાર્ય છે. પ્રોટીન્સ પણ વિશાળ જથ્થામાં અથવા ડાયેટ અને પૂર્ણતાની લાગણી લાવી જેમકે શરીર પાચન કરવા માટે લાંબો સમય લે છે. બઘાજ ખોરાક સાકર વિના, તેલ અને ફેટ્સના ડિગ્રી વિવિધ પ્રોટીન ધરાવે છે. ખોરાક જેવોકે પશુના પ્રોટીન; જેવુકે માછલી, ચિકન, માસ અને ઈંડા, દાળ, કઠોળ, ફલાગાવેલા કઠોળ, તેલીબિયા, સોયાબીન, એન્ડ નટ્સ ઊંચા બાયોલોજિકલ વેલ્યૂ કેજે ખુબજ સરળતાથી આપના શરીરને ઉપયોગી થાય છે. શાકભાજી માઠી મળતા પ્રોટીન્સના સ્ત્રોતો કેજે ઓછા પ્રમાણમાં, પરંતુ તેઓ મોટા પ્રમાણમાં વહેંચાવમાં ફાઈબર અને માઈક્રોન્યુટ્રિઅન્ટ્સ તરફ આપણા ડાયેટમાં આવે છે.

ફેટ્સ (ચરબી):

આપણાં નુકશાનદાયક ડાયેટ!!!!

હાજી ફેટ લેવાથી થતું નુકશાન ઘણું હોય છે, જો આપણો ખોરાક વધારે પડતો હોય. આના માટે આધુનિકતાનો સારી તબીયત માટેનો રસ્તો છે.

ઉમેરાયેલી ફેટ્સ પાચન માટે ફેટ સોલ્યુબલ વિટામીન્સ એટલે કે:– વિટામિન A, વિટામિન D, વિટામિન E, વિટામિન K. એટલે કે સાવજ પૂરેપુરું ડાયેટને નાબૂદ કરવાનું નથી. આપણાં શરીરની જરૂરિયાતમાં નાના 3 ચમચા તેલ કેજે લગભગ 135 કિલો કેલરીસ દિવસ દરમિયાન આપે છે. ફેટ માથી તેલ, માખણ, ઘી, ડાલડા, વનસપતિ દ્રશ્ય ફેટ્સ છે. આના સિવાય ન-દેખાતા ફેટ્સ જે નારિયેળ, શીંગદાણા, સૂકું નારિયેળ, અને નઈ જેવા માત્રામાં શાકભાજી માઠી મળે છે.

જંક ખોરાક પુષ્કળ પ્રમાણમાં દ્રશ્ય અને અદ્રશ્ય ફેટ્સ કેજે શરીરની સ્થૂળતાને વધારવામાં મદદ કરે છે.



ફિગ. 4.29

એંટીઓક્સીડન્ટ:

અનિવાર્ય ઈલેક્ટ્રોન આપવાથી તેના દ્વારા એંટીઓક્સિડન્ટ ફ્રી રેડીકલ્સની અસરને નિર્મૂળ કરે છે. કેટલાક પ્રમાણના એંટીઓક્સિડન્ટ્સ શરીરમાં ઉત્પાદિત થાય છે, પરંતુ મોટા ભાગના એંટીઓક્સિડન્ટ્સ ફૂટ્સ અને શાકભાજીમાં હોય છે.

ફ્રી રેડિકલ ઓક્સિડેટિવ સ્ટ્રેસની સાથે વધારે પડતાં થવાને કારણે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી થાય છે. અને તેથીજ એંટીઓક્સિડેન્ટનો સમૃદ્ધ આહાર લેવો આવશ્યક છે. રિસર્ચમાં દર્શાવ્યું છે કે ફ્રી રેડિકલ્સનું હસ્ત કૌશલ કદાચ એમ ડી ની ચિકિત્સા માટે થેરાપ્યુટીક વચન જેવું છે.

એંટીઓક્સિડેન્ટ સમૃદ્ધ આહાર:

દ્રાક્ષ, સ્ટ્રોબેરીસ, પ્લમ્સ, નારંગી, ચેરિસ, પાલક, ડુંગળી, મકાઈ, રીંગણ, બદામ, અખરોટ, લવિંગ, તજ, ઓરેગેનો, લીંબુ, આદું, બીટરુટ, જામફળ અને પાઈનેપલ જે થોડા નામ છે.

લીલી ચા પોલીફેનોલ્સ, જેવાકે ઈજીસીજી, શક્તિશાળી નામથી જાણીતા છે. કારણ કે એમ ડી માં મસલ્સના ટીસ્યુંના અઘ:પતનમાં ઈંફ્લેશન પણ સામિલ, ઓક્સિડેટિવ આ પ્રક્રિયામાં તેની ભૂમિકા ભજવે તે હોવાનું મનાય છે. લીલી ચા અને તેના સક્રિય ઘટકો દ્વારા કદાચ એમ ડી ના રોગમાં સુધારો ઓક્સિડેટિવ સ્ટ્રેસને ઓછો કરે. લીલી ચા નો અર્ક મસલ સેલ્સમાં ઓક્સિડેન્ટ સ્ટ્રેસને ઓછો કરવામાં લીલી ચા બાયોકેમિકલ પુરાવો છે.

માત્ર એક પ્યાલાથી શરૂ કરો અને પછી તેને 2 થી 3 પ્યાલા સુધી વધારો. થોડુક મધ અને લીંબુ ચાના સ્વાદને બનાવી રાખવા ઉમેરી શકો છો. સકારને ઉમેરવાનું ટાળો.

કોનઝીમાઈન Q10. કોનઝીમાઈન Q10 (CoQ10; ને યુબિક્વિટીન પણ કહે છે.) શક્તિશાળી એંટીઓક્સિડેન્ટ અને મિટોકોન્ડ્રીયલ રેસ્પિરેટોરી (શ્વશન) ચેન ફેક્ટર છે. તે મેમ્બરેન-સ્થિરતા ગુણધર્મો અને સક્ષમ પેટ્રોન્ટેગ સેલ મેમ્બરેન અને મિટોકોન્ડ્રીયાને ધરાવે છે. મસલ્સ સેલ મિટોકોન્ડ્રીયામાં ઘણી માત્રામાં એનર્જી અને સમૃદ્ધતાથી વિસ્તરે છે. જેવા કે આવશ્યક સહકારક CoQ10 નું કાર્ય જટિલ શ્રેણીબંધ રિએક્શનસની સવલતથી મિટોકોન્ડ્રીયામાં અંદર ઉત્પન થાય છે. જે રેસ્પિરેટરી ચેન તરીકે ઓળખાય છે. આ કેમિકલ્સ રીએક્શનસ અંતે એનેરજી પહોંચાડે છે, કે જે કદાચ તેના સંગ્રહિત ઉપયોગને પાછળથી અથવા અગાઉથી વિસ્તારે.

CoQ10 નો ડોઝીસ ન્યૂરોલોજિસ્ટના નિર્ણય દ્વારા લેવા.

કેલ્શિયમ અને વિટામિન D:

ઘણા છોકરાઓ જેને એમડી હોય તેની ચાલવાની ક્ષમતા સમય દ્વારા 10 વર્ષની ઉંમરે પહોંચે ત્યારે ગુમાવી બેસે છે. વ્હીલચેરમાં રહેવાનું નક્કી થઈ જાય છે, તેઓ બોન(હાડકાં)-વિક્લેસને વધારીને ઓસ્ટીઓપોરોસિસને આવકારે છે. એમ હોવા છતાં ઘણીવાર પેશન્ટસના વ્હીલચેરમાં બંધાતા પહેલા જ પ્રક્રિયા ચાલુ થઈ જાય છે. ખરેખર, તેમ છતાં બોનની ડેન્સિટી એમડીમાં સામાન્યરીતે થોડું ઓછું ધ્યાન મેળવે છે. ઘટ્ટી રહેલી બોનની હેલ્થની સૂચના ખાસ કરીને પેશન્ટસના એડ્વાન્સ કોર્ટિસ્ટેરોઈડ થેરપી અપે હોવાને હોય. વિજ્ઞાનિકે પણ શોધ્યું છે કે, પેશન્ટસને નીચું કરતાં-સામાન્ય લેવલ એ બાયોકેમિકલ વિટામિન D નું સ્વરૂપ છે.

સામાન્ય વ્યક્તિમાં, વિટામિન D અને કેલ્શિયમ હેલ્થિ બોન મિનરેલાઈઝેશન અને ડેન્સિટીના જાણવણિના મહત્વના ભાગ ભજવે છે. છતાંપણ વિટામિન D શરીરની અંદર પૂરતા પ્રમાણમાં મળતા સૂર્યના પ્રકાશને કારણે પેદા થાય છે, વધારે પડતાં સૂર્ય પ્રકાશને કારણે મળતા વિટામિન D કદાચ મુશ્કેલી આપી શકે.

કેલ્શિયમ અને વિટામિન D સમૃદ્ધ આહાર: દૂધ અને દૂધની વસ્તુઓ (પરંતુ મલાઈકાદેલા), રાગી, પાંદળાવાળા શાકભાજી, કોલિવર ઓઈલ, સોયાબીન, ઈંડા, વિટામિન D ફોર્ટિફાઈડ આહાર, ફ્લાગાવેલા કઠોળ, બદામ મસાલાઓ અને મસાલા.

વ્હુટામાઈન: વ્હુટામાઈન ઘણા મેટાબોલિક પ્રક્રિયામાં સામેલ છે. તે ઘણા સેલ્સના મહત્વના એનર્જીનું પ્રાપ્તિસ્થાન છે.

કેટલાક રિસર્ચર્સ નિવેદન કર્યું છે કે ગ્લુટામાઈન કદાચ સ્થિતિની આવશ્યક ડીએમડી માં કદાચ સિન્થેસાઈઝ ગ્લુટામાઈનની ક્ષમતા અસમાન્ય એમડી પેશન્ટસમાં હોય છે. રિસર્ચમાં દર્શાવ્યું છે કે, ગ્લુટામાઈનનું એમડીમાં કોઈ મોટી મદદને પૂરક નથી કરતું.



ફિગ. 4.30

નીચેના આપેલા સાદા માર્ગદર્શિકાને જરૂરથી અનુસારવવું:

1. નાના અંતરના ભોજન દરેક 2 કલાકેજ લેવાવા જ જોઈએ.
2. ભારતનું બેલેન્સ ભોજન બધાજ ન્યુટ્રિશિયોનિસ્ટની જરૂરિયાતને ઉમેરે છે.
3. દિવસમાં નાસ્તો (બ્રેકફાસ્ટ)નું મહત્વ સૌથી વધારે છે.
4. વધારે પડતું કાર્બોહાઈડ્રેટ સમૃદ્ધ ખોરાક અર્ધા દિવસના બીજા ભાગ માટે ટાળવું. બધાજ ભારતીય અનાજ કાર્બોહાઈડ્રેટ સમૃદ્ધ ચોખા, ઘઉં, પૌઆ, રવા, મેંદો, બ્રેડ્સ વગેરે.
5. પુષ્કળ પ્રમાણમાં સમૃદ્ધ પ્રોટીન આહાર આખા દિવસ દરમિયાન લેવો જોઈએ. બધાજ કઠોળ, ફાગાવેલા, સોયા બિન, પનીર, માંસાહારી આહાર જેવાકે ઈંડા, માછલી, ચિકન, લીન માસ, દૂધ અને દૂધની વસ્તુઓ પ્રોટીનનો સારો સ્ત્રોત છે.
6. વધારાનો પૂરક ઓમેગા 3 ફેટી એસીડ્સ માટે ઘણી મોટી મદદ સ્ટેમ સેલ થેરપી લીધા પછી થાય છે. કેટલાક ખોરાકના સ્ત્રોતમાંથી ઓમેગા 3 ફેટીએસિડ બદામ, અખરોટ, ઓલિવ ઓઇલ, ફ્લેક્સસીડ્સ, ઈંડા છે. આ આહાર ફરજિયાત આખા દિવસ દરમિયાન રોજ લેવોજ જોઈએ.
7. આહારમાં સમૃદ્ધ ઝીન્ક અને સેલિનિયમને ઉમેરવાથી પણ પેશન્ટમાં જોવામાં આવતી ખામીઓમાં સુધારો આપે છે.
8. ફેટમાં ટોટલ માત્રામાં ઓછું જેવાકે: તેલ, માખણ, ઘી, ચીઝ, નાળિયેર, શીંગદાણા, પસંદ કરેલા સુકામેવા, જેવાકે કાજુ, દ્રાક્ષ, આવશ્યક છે.
9. સાઈ સાકર અને મીઠાઈ ઘણી બધી કેલરીને દરરોજના ડાયેટમાં પરંતુ જેટલું શક્ય હોય તેટલું ઉમેરવાનું ટાળવું.
10. તાજા શાકભાજી અને ફાળો માત્ર ફાઈબર જ નહીં પરંતુ, કેલરીમાં નીચે કાર્બોહાઈડ્રેટ સમૃદ્ધ આહારની સરખામણીમાં અથવા ખોરાકમાં વધારે ફેટ.
11. આખા અનાજ જેવાકે, જવર, બાજરા, રાગી, ઓટ્સ, ફરજિયાત લેવા જેમકે, તેમની પાસે ખુબજ પ્રમાણમાં ફાઈબર આવેલું છે.

12. કોઈપણ તળેલો ખોરાક જો ઈચ્છા હોય તો, સવારના નાસ્તામાં નાની માત્રામાં લેવો કેજેથી આખા દિવસ દરમિયાન પાચન થઈ શકે.
13. ઈંડાની સફેદિનો વપરાશ પ્રોટીન વધારે છે અને કેલરીને લો કરે છે.
14. ચિકન અને માછલી પણ દરરોજના ડાયેટમાં ઉમેરી શકાય વધારેમાં વધારે ફેટની માત્રાને ઉમેરવીના જોઈએ.
15. રાંધવાની રીત જેવીકે ઉકળવાનું, શેકવાનું, વરાળથી, કરવાથી ઓછા તેલ અને ફેટ ખોરાકમાં જશે.
16. બધાજ કઠોળ અને ફાગાવેલા દિવસના અધારે વપરાશમાં લઈને પ્રોટીનને, ફાઈબર, અને માઈક્રોન્યુટ્રિઅંટસ ખાસકરીને શાકાહારી પેશન્ટે લેવું.
17. લીલી રહા એંટીઓક્સિડેન્ટ માટે ઘણી સમૃદ્ધ જોવા મળે છે, જે દરરોજ લેવાથી મસલ્સના નુકશાનને બચાવે છે. તે વધારેમાં પાચન અને વજન ઉતારવામાં મદદ કરે છે. ઓછામાં ઓછી 2 થી 3 પ્યાલા લીલી રહા દિવસમાં પીવી જોઈએ.
18. પેશન્ટના ખાવાને ખુશી ભર્યું બનવું જોઈએ.
19. થાળીમાં પુષ્કળ રંગોને ઉમેરીને હેલ્થી આહાર ખાવા માટે ખુશી થાય છે.
20. આહારની પસંદગી માતા-પિતાએ ઘણી આવશ્યક છે, બાળકે માતા-પિતાના માર્ગદર્શન પ્રમાણે જોઈને તે/તેનીએ ખાવાની ટેવ પાડવી.

કોન્સ્ટીપેશન (કબજિયાત):

કબજિયાત એ મોટી ચિંતાની વસ્તુ માતા-પિતા માટે છે. પેશન્ટસ પૂરતા પ્રમાણમાં ફાઈબર અને પાણી રોજના ડાયેટમાં નથી લેતા તેથી કબજિયાત મુખ્ય કારણ છે. વધારે પાણી વારે વારે ચુરીન થવાના ડરને કારણે ઓછું પાણી પીવામાટે ફરજ પાડે છે. થોડા પ્રમાણમાં પાણી સરખા અંતરાલે અર્ધાથી કલાકના અંતરે લેવાથી પરિસ્થિતિમાં રાહત મળે છે.

સ્ટેરોઈડ્સ:

એમડી પેશન્ટ સ્ટેરોઈડ્સ પર રહેવાથી વારે વારે પ્રવાહી અને મીઠાનું અવરોધનું કારણ આગળ જતાં કુલેલાપણું અને વજનમાં વધારો કરાવે છે. તેથી પ્રવાહી અને મીઠું ગણતરી પ્રમાણે જ લેવું જોઈએ. તેઓની ભૂખ વેદના વધે છે તેથી તેને કડક રીતે નિયંત્રણમાં રાખવી જોઈએ.

સેમ્પલ ભોજન પ્લાન્સ: પુખ્તો

વહેલી સવારે: 1 કપ ગરમ પાણી.

બ્રેકફાસ્ટ: દૂધ અને લીલી રહા સાથે પોઆ/ ઉપમા/ ઈંડલી/ ડોસા/ ઉત્તપમ/ ખાખરા/ થેપલા/ પરાઠા/ ઘઉં ફ્લેક્સ/ મુસસળી/ ઢોકળા.

સવારના વચ્ચે: કૂટ્સ અને સુકોમેવો સાથે લીંબુ શરબત અથવા લીલી ચાહ અથવા બારલી વોટર.

લંચ: સલાડ્સ અને શાકભાજી પુષ્કળ, ચપાટીસ અથવા ભાખરી સાથે દાળ અને કોઈપણ કઠોળ અથવા પ્રોટીન આહાર (ચિકન અથવા માછલી), નાની માત્રામાં ભાત અને દહીં.

સાંજના: લીલી રહા, દૂધ, ચા, (એની વન)

એની સૂકું શેકેલું બિસ્કિટ્સ, કુરમુરા અથવા રાઈસ પફ, સેન્ડવિચીસ, શેકેલા ફરસાણ અથવા ચીવડા.

સાંજની વચ્ચે: સુપસ (ઘરનો બનાવેલો) અથવા ફૂટ્સ.

દિનનાર: સલાડ અને શાકભાજી, ચપાટીસ, અથવા ભાખરી સાથે દાળ અથવા લેન્ટિલ્સ, પનીર અથવા ટોફું વેજ, અથવા કોઈપણ પાંદડાવાળા શાક.

સેન્ટ્રલ ભોજન પ્લાન: બાળકો

વહેલી સવારે: 1 કપ ગરમ પાણી

બ્રેકફાસ્ટ: રહા અથવા લીલી રહા સાથે પૌઆ/ ઉપમા/ ઈડલી/ ડોસા/ ઉત્તપમ/ ખાખરા/ થેપલા/ પરાઠા ભારેણ સાથે શાક અને ફાગાવેલા કઠોળ/ ઘઉં ફ્લેક્સ/ મૂસળી/ ઢોકળા.

સવારના વચ્ચે: ફૂટ્સ અને સુકોમેવો સરે લીંબુનું શરબત અથવા લીલી રહા અથવા બરલી વોટર.

લંચ: સલાડ્સ અને શાક પુષ્કળ, ચપાટિ અથવા ભાખરી સાથે દાળ અને કોઈપણ કઠોળ અથવા પ્રોટીન આહાર (ચિકન અથવા માછલી), નાની માત્રામાં ભાત અને દહીં. નાસ્તાનો વિકલ્પ જેવોકે પાંવભાજી, પાસ્તા, પિઝા પુષ્કળ શાક અથવા ચિકન ઉમરીને બનાવી શકાય. ચીઝ કરતાં પનીરનો ઉપયોગ વધારે સારો વિકલ્પ છે.

સાંજના: લીલી રહા, દૂધ, રહા, (કોઈએકજ)

કોઈસૂકો શેકેલો નાસ્તો ભેળ અથવા શાક અથવા ચિકન કટલેટ.

સાંજની વચ્ચે: સુપસ અથવા ફૂટ્સ જે ફૂટ્સ સલાડ પણ આપી શકાય.

દિનર: સલાડ્સ અને શાક, ચપાટિ, અથવા ભાખરી સાથે દાળ અથવા લેન્ટિલ્સ, પનીર અથવા ટોફું વેજ, અથવા કોઈપાંદડાવાળા શાક.

સૂતી વખતે: 1 કપ દૂધ.

- ભોજન ખુબજ રંગીન અને સરસ આકર્ષક દેખાવું જોઈએ.
- શાકભાજી સાથે પુષ્કળ રંગને ઉમેરીને, અને એંટીઓક્સિડેન્ટ પણ ભોજનનામાં ઉમેરવું, એમડીમાં આ આવશ્યક છે.
- ઘઉંની આધારિત પ્રોડક્ટનો વપરાશ મેંદાના બદલે કરવો તે યોગ્ય છે.
- દિનનાર બરાબર * સમયે લેવું અને નક્કી કરોકે પાચનમાં માટે પૂરતો સમય મળે છે.
- પાણી ભોજનન વચ્ચે લેવાથી ખોરાકનું પાચન થાય છે.
- એક્સેસાઈજની પહેલા ભોજનના શેડ્યુલને વિચારીને ફેઉલ્સ અને સુકોમેવો લેવો કેજે તરતજ એનર્જી આપે છે.
- પુષ્કળ પાણી એક્સેસાઈજના સમય દરમિયાન લેવું જરૂરી છે.

બધુ જોતાં ખાવાની પેટર્ન બઘા પેશન્ટસ માટે સરખીજ છે. તેથી માત્રામાં બદલાવ અને ભોજનના સમયમાં પેશન્ટની લાઈફ સ્ટાઈલને અનુરૂપ સમય રાખવો.

મેડિકલ ચેક્સ:

- નિયમિત લિપિડ પ્રોફાઈલને પેશન્ટસના કોલેસ્ટ્રોલ લેવલસને ચેક કરવા.
- પેશન્ટસના વજનનો રેકોર્ડ બરાબર રાખવો જોઈએ.

- ડાયેટરિ રિકોલ ડાયરીમાં લિસ્ટ બનાવી રાખવો અને પેશન્ટસને પોતાનેજ કરવા પ્રોત્સાહન આપવું જોઈએ. મહિને ડાયેટીશિયનને મળવા જવું અને ડાયરીને મોનીટર કરીને આદતોને સરખીરીતે રાખવી.

ટૂંકમાં. ટિમનું કામ, કે જે મેડિકેશનને, રહબિલિટેશન, કદીક અને રેસ્પિરેટોરી સંભાળ, ઓર્થોપેડિક ઈંટરવેનશન, પ્રોપર ન્યૂટ્રિશન, સાઇકોલોજિકલ કૌન્સેલિંગ યોગા થેરપી વડે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટસના જીવનની ગુણવત્તા સુધારે છે.

સાયન્ટિફિક પબ્લિકેશન ફોર મેડિકલ મેનેજમેન્ટ ઇન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી

1. ધીરજ શાહ. આર કોટ્ટિકોસ્ટેરોઇડ્સ ઇફેક્ટિવ ઇન ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી ? ઇંડિયન પીડિયાટ્રિક્સ. 2008;45: 401-402
2. જી.એમ. બરનેસકે, એ.આર.સી. બુસ્ટોન, ઇ.એન.ગોલ્ડ, એન્ડ ડી.લેવી.કિલનિકલ ટ્રાયલ ઓફ હાઇ ડોઝીસ વિટામિન ઇ ઇન હ્યુમન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. કેન મેડ અસોસી જે. 1960 ફેબ્રુઆરી 20;82(8): 418-421.
3. 2, ગેબરીએલ ઇ., મેકલીન એલ. જે., ફિલ્પ્સ્ક આર. નેલ્સન જે. ઇન્ફલુએન્સ ઓફ એજ ઓન ઇ વિટામિન ઇ રિકવાયરમેન્ટ ફોર રિસોલ્યુશન ઓફ નેક્રોટાઇઝીંગ માયોપથી. જે. ન્યુટ્ર. 1980; 110, 1372-1379.
4. પી.કે. થોમસ, જે એમ ફૂપર, આર એચ કિંગ, જે એમ વર્કમેન, એ એચ સ્કેપિરા, એમ એ ગોસસેમ્પસન, એન્ડ ડી પી મુલાર. માયોપથી ઇન વિટામિન ઇ ડેફિસિયન્ટ રેટ્સ : મસલ્સ ફાઇબર નેક્રોસિસ અસોસીએટેડ વિથ ડિસ્ટર્બન્સિસ ઓફ મિટોકોન્ડ્રીયલ ફંક્શન. જે. એનેટ. 1993; 183, 451-461.
5. આઇ. જેમ્સ્ટ્રોપ, કે. એચ. ગુસ્તાવ્સોન, ઓ. હેલ્ડ્રોમ, બી. નોર્ડગ્રેન. એ ટ્રાયલ ઓફ સેલેનિયમ એન્ડ વિટામિન ઇ ઇન બોયસ વિથ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. ચાઇલ્ડ ન્યૂરોલ જુલાઇ 1986 વોલ. 1 નં.3 211-214.
6. નેવિલે એચ.ઇ., રીંગજેલ એસ.પી., ગુગેનહેમ એમ એ., વેલ્હિંગ સી.એ. સ્ટારસ્પિચ જે.એમ. અલ્ટ્રાસ્ટ્રક્ચરલ એન્ડ હિસ્ટોકેમિકલ એબ્નોર્મલિટીસ ઓફ સ્કેલેટલ મસલ્સ ઇન પેશન્ટસ વિથ કોનીક વિટામિન ઇ ડેફિસિયન્સી. ન્યૂરોલોજી 1963;33, 483-488.
7. મેચદાની એમ.ઇટી એએલ. એન્ટિઓક્સિડેન્ટ રિસ્પોન્સ ટુ એક્સેસાઇઝ-ઇંડચુંસ ઓક્સિડેટિવ સ્ટ્રેસ એન્ડ પ્રોટેક્શન બાય વિટામિન ઇ. એએનએન. એનવાય એસીએડી. એસસીઆઇ. 1992;669, 363-364.
8. યુરેનો એસ. ઇટી એએલ. મોબિલિટી એન્ડ મોલેક્યુલર ઓરિએન્ટેશન ઓફ વિટામિન ઇ ઇન લીપોસોમલ મેમ્બ્રાંસ એઝ કિટરમાઇન્ડ બાય 19 એફ એનએમઆર એન્ડ ફ્લ્યુરેસીન પોલારઇજેશન ટેક્નિક્સ, આર્ય. બાયોકેમ. બાયોફી. 1993; 303, 10-14.
9. પીઝારો એમ, લીસ્સિ ઇ, રિયાસ જે, હોમ્ગ્રેન જે. ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. ઇફેક્ટ્સ ઓફ વિટામિન ઇ એડ્મીનીસ્ટ્રેશન ઓન યુરીનરી લ્યુમીનેસીન્સ. રેવ મેડ ચીલ. 1998;126 (10): 1165-72.
10. ફોર્કર્સ કે, સાઇમોસેન આર. ટુ સક્સેસફૂલ ડબલ-બ્લાઇન્ડ ટ્રાયલસ વિથ કોનઝીમ ક્યુ10 (વિટામિન ક્યુ10) ઓન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એન્ડ ન્યૂરોજેનિક એટ્રોફીસ. બાયોકીમ બાયોફિસ એસીટીએ. 1995; 24; 1271(1): 281-6.
11. ફીકાવેન્ટો આર, કાર્ટેન્યુટો એફ, વેચીની એ. એન ઓમેગા -3 ફેટી એસિડ એનરિચડ ડાયેટ પ્રિવેન્ટ્સ સ્કેલેટલ મસલ્સ લેસીઓન્સ ઇન અ હેમસ્ટર મોડેલ ઓફ ડિસ્ટ્રોફી. એમ જે પેથોલ. 2010;177(5): 2176-84.

5:

એક્સેસાઈઝ અને સ્ટ્રેચીસ

કોઈપણ એક્સેસાઈઝશરુ કરતાં પહેલા, સ્ટ્રેચિંગ હમેશા થવા જોઈએ અને ફિઝિયોથેરાપીસ્ટ અથવા ઓક્યુપેશનલ થેરાપીસ્ટના ધ્યાન હેઠળ જ કરવું જોઈએ. યોગ્ય ગાઈડન્સ આવશ્યક છે. જેવાકે વધારે સ્ટ્રેચિંગ અથવા વધારે પડતી એક્સેસાઈઝ કદાચ મસલ્સમાં ડેમેજ કરી શકે છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા વ્યક્તિએ મુવમેન્ટના નુકશાન થતાં પહેલા જ (સાંધાનું સંકોચન) સ્ટ્રેચિંગ એક્સેસાઈઝ શરુ કરી દેવા, જેમકે, સ્ટેજ 1. બંને ને ફ્લેક્સીબીલીટી અને સંકોચને બચાવવા કરવુ જ જોઈએ. હમેશા તેમણે કરેક્ટ કરવા કરતાં ખુબજ સરળ છે તેમણે બચાવવાનું.

સ્ટ્રેચીસ:

નિયમિત રોજ સ્ટ્રેચીસ મસલ્સ લંબાઈ અને સાંધાને ફરતા રાખી વિકૃતિથી બચાવવા, જાળવવા મદદ થાય છે.

દરેક સ્ટ્રેચ 20 સેકન્ડ્સ અને રિપીટ 3-4 સમય હોલ્ડ કરવો. આ સ્ટ્રેચીસ દિવસમાં ગમેતેમ કરીને 5 વખત તો કરવા જ જોઈએ.

જો શ્રેણી પૂરીના થાય, ધીમેથી અને ધીરજથી પ્રયત્ન કરો; માત્ર એક વધારે સમય.

નુકશાન અથવા સંકોચનના વિરુદ્ધ દિશામાં સ્ટ્રેચિંગ કરવા, તેથી જોઈન્ટને વધારે સામાન્ય પોઝિશનમાં લાવવા માટે મદદ થાય.

વધારે પડતાં જોરનો ઉપયોગ બિલકુલ ના કરવો અને મહરબાની કરીને જ્યારે પીડા થાય ત્યારે બંધ કરી દેવું.

1. સ્ટ્રેટચિંગ બે જાતના છે
2. સેલ્ફ સ્ટ્રેટચિંગ

અસિસ્ટેડ સ્ટ્રેટચિંગ:

નીચે આપેલા સ્ટ્રેટચીસ જે બીજાના દ્વારા કરવામાં આવેલા છે.

એકલ સ્ટ્રેટચિંગ (પગની ઘૂટી)

એક હાથ ગોઠણ ની નીચે રાખો અને હિલ બીજા હાથમાં . આસ્તે આસ્તે એકલને વાળી ઉપરની બાજુ ઘક્કાથી પગના તળિયાથી વિરુદ્ધ દિશામાં સાથે ફોરઆર્મ્સ દ્વારા.



ફિગ. 1

હિપ (સાથળ)ની (ગોઠણ) સ્ટ્રેટચિંગ ભેગા થઈને

વ્યક્તિને તેના પેટ સમાણા સુવાડવો અને તેના બટક (નિતંબ) ઉપર વજન મૂકવું અને ઘૂટી સુધી જે પિકચરમાં બતાવ્યું છે સ્ટ્રેટચિંગ લગભગ 20-30 મિનિટ્સ દિવસમાં ત્રણ વાર કરવા જોઈએ.



ફિગ. 5.2: કોર્ટ્રેક્ટરસ એટ હિપ એન્ડ બોન



ફિગ. 5.3: સ્ટ્રેટચિંગ ઓફ કોર્ટ્રેક્ટરસ એટ હિપ એન્ડ ની

હિપ સ્ટ્રેટિંગ

1. પગના તળિયાને એક હાથથી પકડી રાખો અને બીજા હાથથી ગોઠળ. ઘીમેથી પગને સીધો કરી હિલને ઉપરની બાજુ મુવ કરવું. ગોઠણ જરાપણ હળવો ના જોઈએ.



ફિગ. 5.4



ફિગ. 5.5

2. હિપની પર એક હાથ રાખો અને હિલને બીજા હાથ થી સપોર્ટ આપો. ઘીમેથી હિપને ઊંચો કરવો અને અંદર અને પછી ગોઠણને નીચે પ્રેશર આપો.



ફિગ. 5.6



ફિગ. 5.7

3. એક હાથ ગોઠણ પર રાખો અને બીજા હાથથી હિપને વાળી અને બીજા પગના ગોઠણથી છાતીને અડકવાનો પ્રયત્ન કરવો. બીજા પગના ગોઠણને નીચે દબાવો.



ફિગ. 5.8

એલબો (કોણી) સ્ટ્રેચીસ:

ખભાને એક હાથથી પકડીને રાખો, અને બીજા હાથથી રિસ્ટ (હાથનું કાંડું) પકડીને રાખો. પછીથી રિસ્ટને નીચેથી કોણીને સીધા કરવી.



ફિગ. 5.9



ફિગ. 5.10

ફોરઆર્મ (હાથ) સ્ટ્રેટચિંગ:

એક હાથથી કોણીને પકડો અને બીજા હાથથી કાંડાને પકડો. ધીરેથી કાંડાને બહારથી હથેળી સીલિંગની તરફ ફેરવો.



ફિગ. 5.11



ફિગ. 5.12

રિસ્ટ (કાંડું) ફિંગર્સ (આંગળીઓ) સ્ટ્રેટચિંગ:

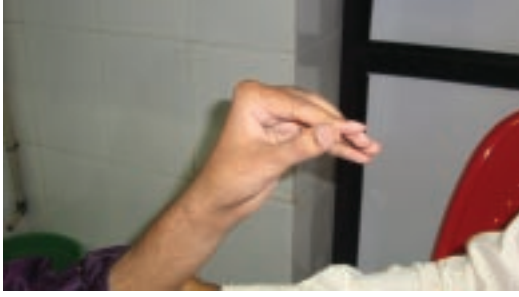
કોણીને સીધી પકડો, ધીમેથી આંગળીઓને સીધી કરો. અંગુઠાને બાજુમાં રાખવો. ધીમેથી કાંડાને બેન્ડ કરીને અને હાથને પાછળ ખેંચો જ્યાં સુધી હાથમાં સ્ટ્રેચનો અનુભવના થાય.



ફિગ. 5.13

ફિંગર (આંગળીઓ) સ્ટ્રેટચિંગ:

ઘીમેથી આંગળીઓને સીધી કરવો જ્યાં સુધી કાંડાને પકડી રાખો.



ફિગ. 5.14



ફિગ. 5.15

સેલ્ફ (જાતે) સ્ટ્રેટચિંગ:

નીચે આપેલા કેટલાક બીજા સ્ટ્રેટચિંગ કે જે વ્યક્તિના પોતાનાજ અથવા તેણીના જાતેજ કરવા જોઈએ.



ફિગ. 5.16



ફિગ. 5.17



ફિગ. 5.18



ફિગ. 5.19

એક્સેસાઈઝિસ:

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં, રેન્જ ઓફ મોશન (આરઓએમ) વ્યાયામ સામાન્ય કરવામાં આવે છે. આરઓએમ એક્સેસાઈઝને નિયમિત પુનરાવર્તન એક્સેસાઈઝ જે સીધા અથવા વાળેલા અથવા વધારે શરીરના સાંધા અને તેમને બધીજ દિશામાં ફેરવવા જે જોઈંટ્સ સામાન્ય મુવ થાય છે.

આ એક્સેસાઈઝ તેનો મુખ્ય હેતુ જોઈટ્સને ફ્લેક્સિબલ રાખવા માટે છે. તેઓને જોઈટની સ્ટીફનેસ (અકડતા), સંકોચન અને વિકૃતિને જાળવવા મદદ કરે છે.

આરઓએમ એક્સેસાઈઝ દિવસમાં 2 વાર કરવી જ જોઈએ.

એક્સેસાઈઝ કરતી વખતે, જો વ્યક્તિ થાકી જાય અથવા તેને ખેંચાઈ જવું, તો તેને આરામ આપવો અને પુનરાવર્તનને થોડું ઓછો કરવું. વ્યક્તિ કદાચ પરફોર્મ માટે સક્ષમ હોય, આ એક્સેસાઈઝ સ્વતંત્રરીતે પહેલાના તબક્કાઓમાં કરાઈ હોય. પરંતુ જેમ વિક્રમેસ વધવા લાગે સહાયની જરૂર પડે.

એક્સેસાઈઝ ત્રણ પ્રકારની છે:

1. એક્ટિવ: જ્યાં વ્યક્તિ એક્સેસાઈઝ પોતાની અથવા તેણીના પોતાની રીતે કરે છે. (સ્ટેજ 1)
2. એક્ટિવ સહાય: જ્યાં વ્યક્તિ સાથે કેટલીક મદદ બીજાના દ્વારા એક્સેસાઈઝ કરે છે. (સ્ટેજ 2 અને 3).
3. પેસિવ: જ્યારે બધીજ એક્સેસાઈઝ બીજાના દ્વારા પૂરી કરાય. (સ્ટેજ 4).

નીચે એક્ટિવ આરઓ એમ એક્સેસાઈઝ દર્શાઈ છે.

નેક (ડોકી) એક્સેસાઈઝ:

1. ઘીરેથી માથાને બધીજ દિશામાં જેટલું શક્ય હોય તેટલું વગર પીડાએ ફેરવો, હોલ્ડ અને પાછા વચ્ચે આવવું.



ફિગ. 5.20

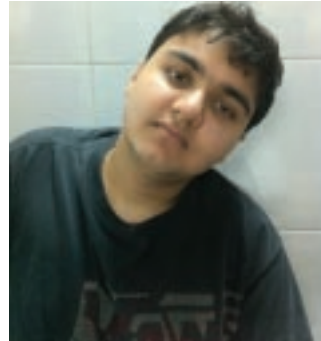


ફિગ. 5.21

2. માથાને એક બાજુ ખેંચી અને સાઈડમાં લઈ જવું, તેથી, કાન મુવ ખભાની તરફ થશે; હોલ્ડ અને પાછા વચ્ચે.



ફિગ. 5.22

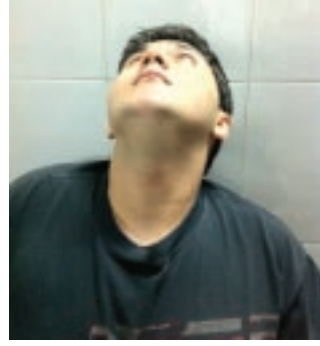


ફિગ. 5.23

3. માથાને નીચે વાળી, ઘીમેથી ઉપર લઈને સીલિંગમાં જોવું.



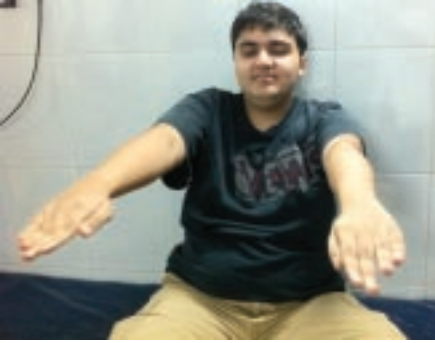
ફિગ. 5.24



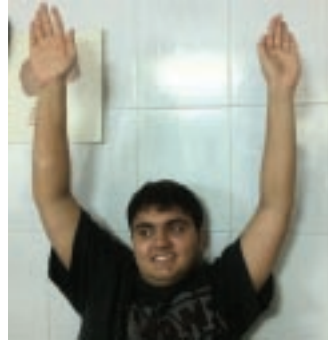
ફિગ. 5.25

શોલ્ડર્સ (ખભા) અને આર્મ્સ (હાથ):

1. બંને હાથને સીધા સામે અને સાઈડમાં લઈ જાવ, તમારા કમરથી લઈને માથાના ઉપર સુધી ઉઠાવો. આગળથી

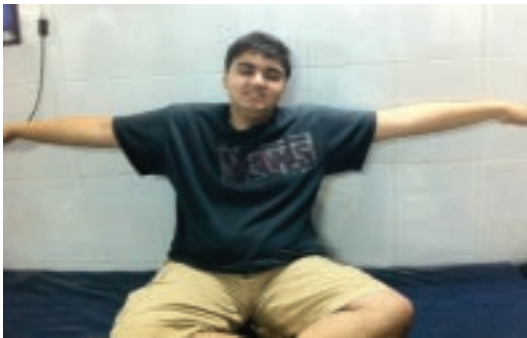


ફિગ. 5.26

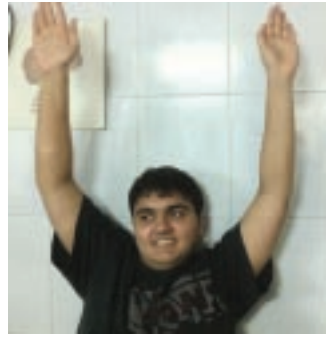


ફિગ. 5.27

બાજુમાંથી



ફિગ. 5.28



ફિગ. 5.29

- 0 મોડેથી પાછળના તબક્કામાં જ્યારે ખભાની મુવમેન્ટ શક્યના બને, ત્યારે સસ્પેન્શન સ્લિંગ્સનો ઉપયોગ એક્સેસાઈઝની પ્રવૃત્તિ કરવામાં આવે છે.



ફિગ. 5.30



ફિગ. 5.31



ફિગ. 5.32

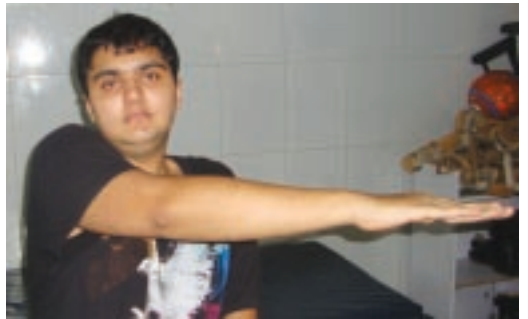


ફિગ. 5.33

2. એક હાથ સીધો બહાર ખભાની ઊંચાઈ સુધી પકડી રાખો, અને પછી હાથને છાતીની સામે લાવો, કોણી સીધીજ રાખવી. બરાબર પોઈન્ટની સાથે જ્યાં તમારા હાથ વળવાના શરુ થઈ જાય છે. પછી તેજ સ્થિતિમાં આવવાનું શરુ થઈ જાય છે.



ફિગ. 5.34

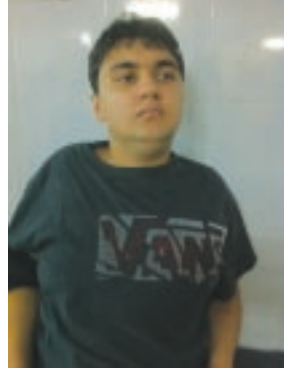


ફિગ. 5.35

3. ખભાને સંકોચીને સરખા કરી ભેગા કરી ખભાને પાછળ લઈ જાવ. પછી રેલેક્સ અને ફરીથી કરો.



ફિગ. 5.36

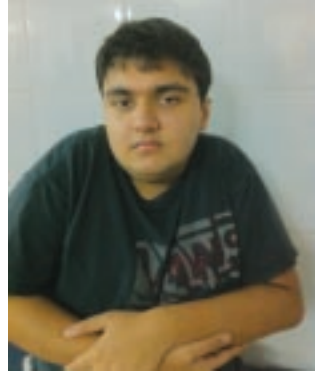


ફિગ. 5.37

4. બંને ખભાને ઊંચા કરીને કાનની તરફ લઈ જવા, પછી રેલેક્સ અને ફરીથી કરો.



ફિગ. 5.38



ફિગ. 5.39

એલબો (કોણી)ની એક્સેસાઈઝ:

1. બાયસેપ્સ: પૂરા ઉપરના લીંબને સીધી પોઝીશન પર પકડીને રાખો. પછી કોણીને વાળો, જેથી તેને આંગળીઓ ખભાને તેના સરખીજ બાજુએ આડે. રેલેક્સ ફરીથી શરૂઆતની સ્થિતિમાં આવી જાવ.

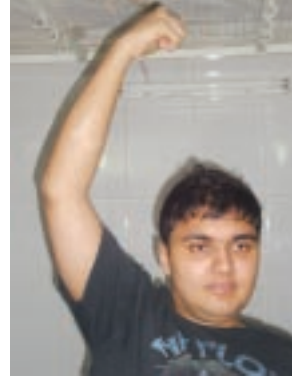


ફિગ. 5.40

2. ટ્રાઇશેપ્સ: હાથને માથાની ઉપર કોણી વાળીને લઈ જાવ. પછી કોણીને સીધી કરીને આંગળીને સીલિંગની તરફ પોઈન્ટિંગ કરો. રિલેક્સ ફરીથી તેજ સ્થિતિમાં આવો.



ફિગ. 5.41

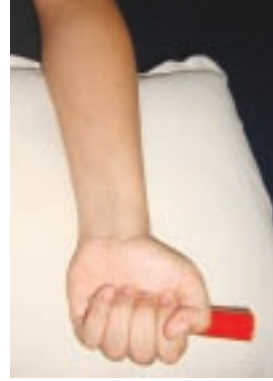


ફિગ. 5.42

3. ફોરઆર્મ (હાથ): ઉપરના લીંબને બાજુમાં પકડીને રાખો અને કોણી હથેળીની સાથે વાળીને જમીનની બાજુએ રાખો. ઘીરેથી હાથને સીલિંગની બાજુએ કરો. રિલેક્સ અને પાછા તેજ સ્થિતિમાં આવી જાવ.



ફિગ. 5.43



ફિગ. 5.44

ઉપરની એક્સેસાઈઝ ફરીથી બીજા હાથની કોણી વડે કરો.

રિસ્ટ(કાંડું) એક્સેસાઈઝીસ:

1. કાંડાને સમાન સ્થિતિમાં હથેળીના બાજુની તરફ રાખો. પછી કાંડાને ઊંચકીને ઉપર સીલિંગની તરફ લઈ જાવ. રિલેક્સ અને પાછા તેજ સ્થિતિમાં આવી જાવ.



ફિગ. 5.45



ફિગ. 5.46

2. કાંડાને સમાન સ્થિતિમાં સાથે હથેળીની સીલિંગની તરફ રાખો. કાંડાને ઊભું જેમકે હાથને અડવાનો પ્રયત્ન કરવો. રિલેક્સ અને પાછા શસ્ત્રાતની સ્થિતિમાં આવી જાવ.



ફિગ. 5.47



ફિગ. 5.48

ફરીથી ઉપરની એક્સેસાઈઝ બીજા કાંડા માટે કરવી.

હેન્ડ (હાથ) અને ફિંગર્સ (આંગળીઓ)ની એક્સેસાઈઝ:

બેસીને ખોળામાં ઓશીકું રાખીને તેના પર હાથને પીલો અથવા ટેબલ પર સામે રકો, આ નીચેની એક્સેસાઈઝ કરી શકાય છે.

1. હાથને ખોલો કે બંધ કરો. પહેલા ટાઈટ મૂઠી વાળો. પછીથી ખોલી અને હાથને રિલેક્સ કરો.



ફિગ. 5.49

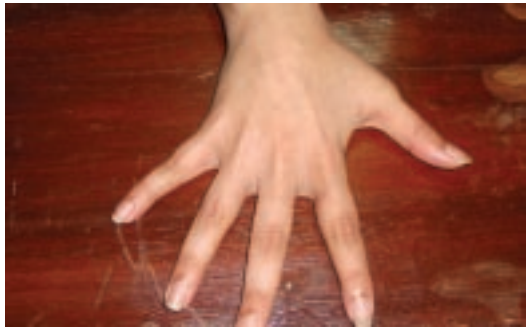


ફિગ. 5.50

2. હાથને ખોલો અને આંગળીઓને જેટલી શક્ય હોય તેટલી સ્ટ્રેચ કરો. આંગળીઓને ફરીથી ભેગી કરો.



ફિગ. 5.51



ફિગ. 5.52

3. આંગળીઓ થી ગણાવું. એકસમયે, ઓગળીને અંગુઠા સાથે અડાડવા લઈ આવવી.



ફિગ. 5.53



ફિગ. 5.54

4. અંગુઠાની કસરત. અંગુઠાને હલાવી અને હથેળીની બાજુએ ગોઠવો, બાજુમાં ફરીથી હલાવો.



ફિગ. 5.55



ફિગ. 5.56

ફરીથી આ એક્સેસાઈઝ કરો જે બીજા હાથ અને આંગળીઓ માટે.

સાથળની કસરતો

1. પીઠ પર સુઈ જાવ, સાથે પગને સીધી પોઝીશનમાં રાખો. ધીરેથી એક પગને ઊંચો કરી વગર ઘુંટણ વાળો પગને જેટલા ઊંચાકાય તેમ ઊંચકો, પછીથી પહેલાની પોઝીશનમાં આવી જાય.



ફિગ. 5.57

2. એકબાજુ પર સૂઈ જાવ. પછી પગને ઉઠાવીને જેને ઉપર સાઈડથી જેટલું શક્ય હોય તેટલું ઘૂટણને વાળવું. પછીથી પાછા શરૂઆતની સ્થિતિમાં આવી જવું.



ફિગ. 5.58

3. પેટની ઉપર સૂઈ જાવ. શક્ય હોય તેટલું ઘૂટણ વાળ્યા વગર પગને ઉઠાવો. પછીથી પાછા શરૂઆતની સ્થિતિ પર અવિજાવ.



ફિગ. 5.59



ફિગ. 5.60

ફરીથી ઉપરની એક્સેસાઈઝ બીજા પગ માટે કરો.

- મોડા સ્ટેજિસના સમયના ગાળા દરમિયાન જ્યારે ઉપરના હિપની ઉપરની મુપર્મેંટસની પ્રવૃત્તિ કરવા માટે અસમર્થ હોય, સાસપેનશન સ્લિંગ્સનો ઉપયોગ કરાય છે.



ફિગ. 5.61



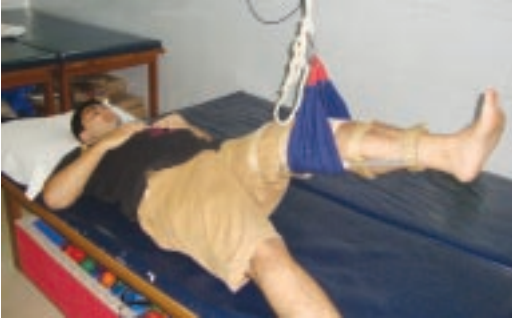
ફિગ. 5.62



ફિગ. 5.63



ફિગ. 5.64



ફિગ. 5.65



ફિગ. 5.66

ઘૂટણની એક્સેસાઈઝ:

1. હિપ ઘૂટણ 90*ની સાથે બેસો. કમરને વાળ્યા વગર ઘૂટણને સામેથી સીધો કરો. પછી શરૂઆતની સ્થિતિમાં આવી જાવ.



ફિગ. 5.67

2. પેટની ઉપર ઉંઘા સૂઈ જાવ. ઘૂટણને હિપ ઉઠાવ્યા વગર વાળો. પછી શરૂઆતની સ્થિતિમાં આવી જાવ.



ફિગ. 5.68

3. પેટપર ઉંઘા સૂઈ જાવ. ઘૂટણની નીચેથી ટોવેલને ગોળફરતો વીંટાળો. ઘૂટણને 5 સેકન્ડ માટે દબાવો, પછીથી રિલેક્સ થાવ.



ફિગ. 5.69

ફરીથી ઉપરની એક્સેસાઈઝ બીજા ઘૂંટણ માટે કરો.

ફૂટ (પગ)ની એક્સેસાઈઝીસ:

1. જમીન પર સીધો પગ મૂકો. પછીથી ઘીમેથી સામેનો પગને ઊંચકીને (હિલ જમીનને અડકાવો) અને પગન આંગળિઓ સીલિંગની તરફ પોઈન્ટ કરવી. પછી તેને નીચે કરી પાછા આવવું. (જાંઘને બિલકુલ ઉઠાવી નહીં).



ફિગ. 5.70

2. હિલ્સને જમીન પર રાખો. પછીથી પગને ઘીરેથી ફેરવો જેવું તળિયાને ચોક કરીએ તેમ. રિલેક્સ અને પાછા શરૂની પોઝીશનમાં આવી જાવ.



ફિગ. 5.71

3. જમીન પર હિલ્સને રાખો. પછીથી ઘીમેથી બહાર પગને ફેરવો. રિલેક્સ અને શરૂની પોઝીશનમાં આવી જાઓ.



ફિગ. 5.72

ઉપરની એક્સેસાઈઝીસ ને બીજા પગમાટે પણ કરવી.

ટ્રંક (ઘડ)ની એક્સેસાઈઝીસ:

1. ઉપરના પેટના મસલ્સ (અપર એબ્સ): પીઠ પર હિપ ઘૂટણ વાળીને સૂઈ જાવ. ખભાથી સીધા હાથ રાખો અથવા ઘૂટણ ઉપર અને બેસવાની પોઝીશન પર આવવું.



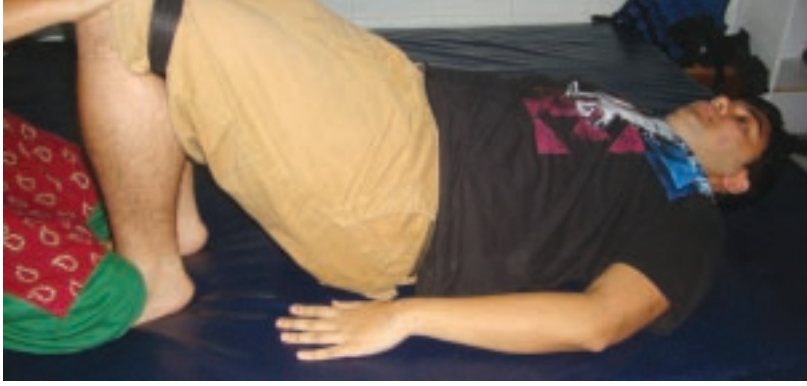
ફિગ. 5.73

2. પેટની નીચેના એબ્સ. (લોઅર એબ્સ): પીઠ સાથે હિપ ઘૂટણ પર સૂઈ જાવ. ઘીમેથી ઘૂટણને છાતી સુધી લાવીને તેને અડવાનો પ્રયત્ન હાથની મદદ વગર કરવો.



ફિગ. 5.74

3. બ્રિજિંગ: પીઠ સાથે હિપ ઘૂટણ વાળીને સૂઈ જાવ. હિપ્સને ઉઠાવો જેટલા શક્ય હોય તેટલા. પછી શરૂઆતની સ્થિતિમાં આવી જાવ.



ફિગ. 5.75

4. પીઠ એક્સટેન્સોર્સ: પેટ પર સૂઈ જાવ. માથાને, ગળું છાતી ચઢાઈથી જેમ બને તેમ ઊંચું કરો. પછીથી શરૂઆતની સ્થિતિમાં આવી જાવ.



ફિગ. 5.76

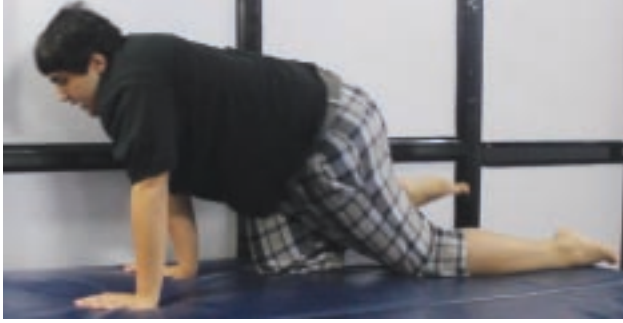
બીજી એક્સેસાઈઝીસ:

1. રોલિંગ:



ફિગ. 5.77

2. ક્રોલિંગ:



ફિગ. 5.78

3. નિલિંગ:



ફિગ. 5.79

4. બોલ કેરિંગ ધ્રોઈંગ



ફિગ. 5.80

5. બોલ ક્રિકિંગ

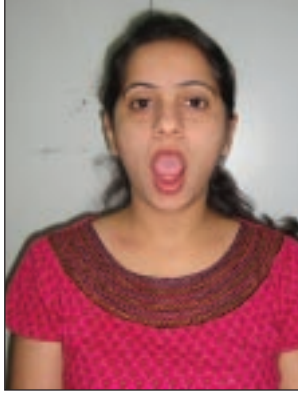


ફિગ. 5.81

ફેસિયલ એક્સપ્રેશન



ફિગ. 5.82: બ્લોઇંગ ચીક્સ



ફિગ. 5.83: ઓપનિંગ માંઠીય



ફિગ. 5.84: ક્લેયિંગ ટીથ



ફિગ. 5.85: ક્લોઝ આઈસ
ટાઈટ્લી



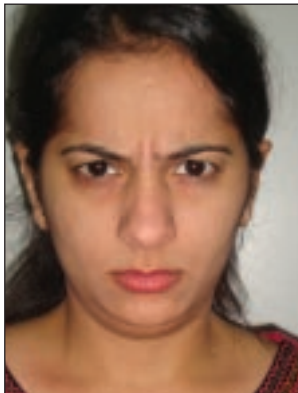
ફિગ. 5.86: રેઈઝીંગ આઈબ્રોવ્સ



ફિગ. 5.87: સ્માઈલિંગ



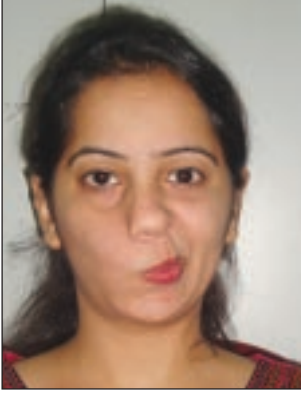
ફિગ. 5.88: પુકારિંગ ઓફ
લીપ્સ



ફિગ. 5.89: ફોર્નિંગ



ફિગ. 5.90: ફિ ઝિલ્ગ ઓફ
નોઝ



ફિગ. 5.91: ટ્રીસ્ટિંગ ફેઈસ ટુ વન સાઈડ



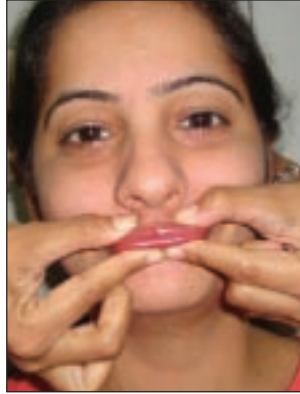
ફિગ. 5.92: વન સાઈડ ઓફ ચી

રિપીટ ફોર અધર સાઈડ ઓફ ફેઈસ

સ્પેસિફિક એક્સેસાઈઝ ફોર લીપ્સ



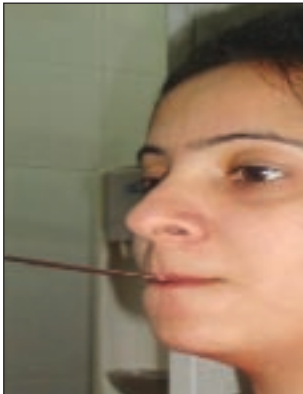
ફિગ. 5.93: પ્રેસિંગ લીપ્સ ટુગેઘર ટાઈટલી



ફિગ. 5.94: સ્ટ્રેટચિંગ એક્સેસાઈઝ ટુ ઇમ્પ્રૂવ લિપ સીલ



ફિગ. 5.95: સ્ટ્રેટચિંગ લીપ્સ એન્ડ હોલ્ડિંગ સ્માઈલ



ફિગ. 5.96: હોલ્ડ સ્પૂન ટાઈટલી વિથ લીપ્સ એન્ડ સક ફલૂઈડ્સ ફ્રોમ ઘટ

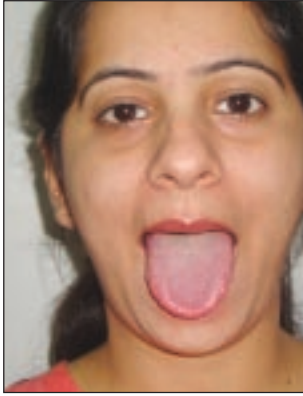


ફિગ. 5.97: હોલ્ડ ઓબ્જેક્ટ વિથ લીપ્સ ટાઈટલી



ફિગ. 5.98: પ્રેસિંગ ટંગ્સ વિથ લીપ્સ ટુ ઇમ્પ્રૂવ જો કલોઝર

જાસ એક્સેસાઈઝીસ જીભ માટે:



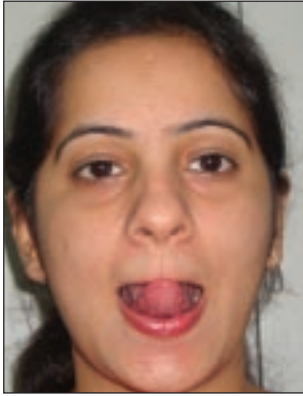
ફિગ. 5.99: સ્ટિક આઉટ ટંગ્સ
અસ મચ અસ પોસિબલ



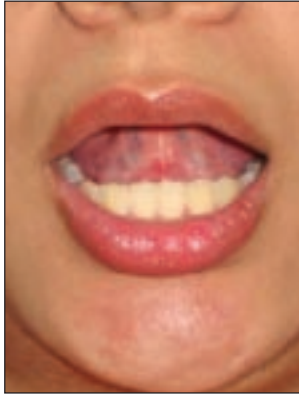
ફિગ. 5.100: મુપ ટંગ ટુ લેફ્ટ



ફિગ. 5.101: મુપ ટંગ ટુ રાઈટ



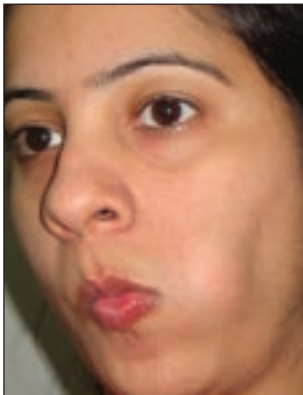
ફિગ. 5.102: ટચ ટંગ ટુ અપર
લિપ



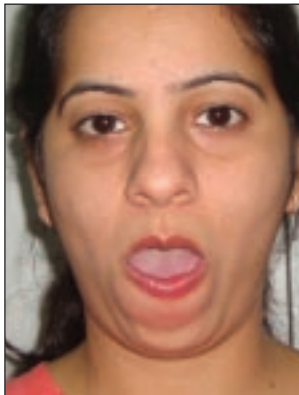
ફિગ. 5.103: ટચ રુફ ઓફ
માઉથ ઓફ ટંગ



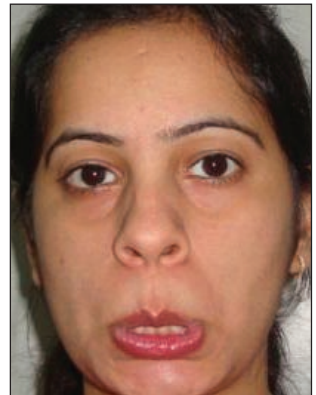
ફિગ. 5.104: ટચ રુફ ઓફ
માઉથ જસ્ટ બિહાઈંડ ટીથ વિથ
ટંગ



ફિગ. 5.105: પુષ ચીક વિથ ટંગ



ફિગ. 5.106: મુપ ટંગ ઈન ફ્રંટ
ઓફ લોઅર ટીથ



ફિગ. 5.107: મુપ ટંગ ઈન ફ્રંટ
ઓફ અપર ટીથ

બ્રિથિંગની એક્સેસાઈઝીસ:



ફિગ. 5.108: લોઅર કોસ્ટલ બ્રિથિંગ



ફિગ. 5.109: એપીકલ બ્રિથિંગ



ફિગ. 5.110: ઓટો અસિસ્ટેડ ડીપ બ્રિથિંગ



ફિગ. 5.111: ડાયએફ્રામેટીક બ્રિથિંગ

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના વ્યક્તિઓની પ્રવૃત્તિ:

વ્યક્તિએ સક્રિય અને સામાન્ય પ્રવૃત્તિ જેમ બને તેમ લાંબા સમય માટે કરવી જોઈએ. સક્રિય રહેવું એ ઘણુંજ મહત્વનું છે, અને તેથીજ બેડરેસ્ટને ટાળવો જોઈએ. પ્રવૃત્તિ જેવીકે રમત ગમત સ્પર્ધાત્મક મનોવૃત્તિ ને વિકસાવવા માટેની તકો, આત્મ વિશ્વાસ અને સામાજિક કોટેક્સ, જેનાથી સ્વાભિમાન વધારે છે અને સામાજિક એકલતાને ઓછી કરે છે.

નીચે આપેલી પ્રવૃત્તિની સૂચિ જેઓ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના વ્યક્તિઓ સરળતાથી લાગ લઈ શકે:—

સાઈકલિંગ:

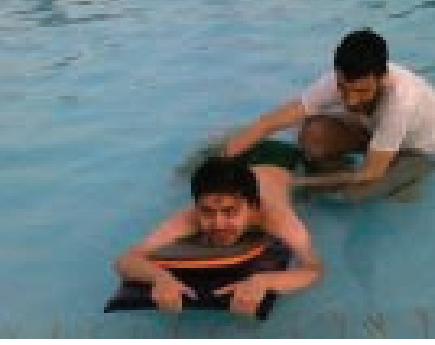
- સાઈકલિંગ એ પગની મુવમેન્ટની માટે પ્રવૃત્તિ અને એક્સેસાઈઝ છે.
- તેને મુસાફરી માટે ઉપયોગ કરી શકાય છે.
- તે તંદુરસ્ત હાર્ટને જાળવવા માટે મદદ કરે છે.



ફિગ. 5.112: લો ગેયરેડ ટ્રાઈસાઈકલ

સ્વીમિંગ:

- સ્વિમિંગ એ ખુબજ શ્રેષ્ઠ વ્યાયામ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના લોકોને મસલ્સની શકિત, મુવમેન્ટ અને સારા હાર્ટનું આરોગ્ય માટે છે.
- તે શરીરને સપોર્ટ આપીને અને ઘણા વિક મસલ્સને બચાવવા માટે વ્યાયામ તરીકે વપરાય છે.
- ગરમ પુલ રિલેક્ષેશન અને મસલ્સના સોજા અને ભાઠા માટે મદદ કરે છે.



ફિગ. 5.113



ફિગ. 5.114

કમ્પ્યુટરસ:

- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના લોકો માટે ઈન્ટરનેટ ઘણો બધો સપોર્ટ અને ઈન્ફોર્મેશન આપે છે.
- નવા મિત્રો અને નવી આદતો, જેવીકે મ્યુઝીક અને રમતો ડાઉન લોડ કરીને નવી હોબીને સારી રીતે કરી શકાય છે.

પેટ (પાળેલા પશુઓ) માટેની સંભાળ:

- પાળેલા પશુઓ પ્રેમાળ રક્ષાવાળું વાતાવરણ આપે છે.
- પેટ (પાળેલા પશુઓ) કલાકો સુધીનું ખુશનુમા વાતાવરણ અપંગતાને અપેક્ષા વગરનો સહવાસ આપે છે.



ફિગ. 5.115

ઘોડે સવારી (હોર્સ રાઇડિંગ):

- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના કદાચ પહેલાના તબક્કામાં વ્યક્તિઓ કદાચ ઘોડા પર બેસવાનો આનંદ લઈ શકે.
- એ ખુબજ સારી એક્સેસાઈઝ છે કે જે તેમને બેલેન્સ રીએક્શન જાળવવા માટે મદદ કરે છે.
- પછીના સ્ટેજમાં તેઓની માંદગીના કારણે, ઘોડાગાડીમાં સવારીનો આનંદ હજૂપણ લઈ શકે.



ફિગ. 5.116

બીજી પ્રવૃત્તિઓ:

- સર્જનાત્મક લખવાનું, પેઇન્ટિંગ, ગ્રાફિક આર્ટ અને બીજા ક્રાફ્ટ્સ, જેવાકે મોડેલ બનાવવું, કાર્ડ્સ રમવા, વગેરે. હાથની સુંદર મુવમેન્ટને જાળવવા માટે મદદ કરે છે.
- ગાવાનું, વ્હિસલ અથવા બલૂન ફૂકવાનું, મ્યુઝીકલ સાધનો જેવાકે માઉથ ઓર્ગન, ફ્લૂટ (વાસળી), વગેરે બ્રિદિંગ કેપેસિટીને જાળવવા માટે મદદ કરે છે.
- ન્યૂઝ પેપર અથવા પુસ્તકો વાંચવાથી જ્ઞાનને વધારવામાં મદદ થાય છે.
- મ્યુઝીક સાંભળવાથી મગજને એકદમ આરામ અને શાંત કરવામાં મદદ મળે છે.
- બેસીને કરવાવાળી પ્રવૃત્તિ જેવીકે ટીવી જોવું, મોબાઇલમાં રમતો રમવી એ સૌથી આનંદદાયક પ્રવૃત્તિ લોકો માટે છે, પરંતુ આ વધારે ઉચિત અને સલાહકરી પાછળના સ્ટેજમાં કરાય છે.



ફિગ. 5.117



ફિગ. 5.118



ફિગ. 5.119

આર્ટવર્ક બાય પીપલ વિથ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી

6:

સહાયક ઉપકરણો અને વૈકલ્પિક તકનીકો

આપણે સમજ્યા છીએકે માતા-પિતા અને પેશન્ટસ હલન ચલન અથવા પ્રવૃત્તિમાં મદદ કરવા માટે ઘણા આરક્ષિત સાધનોનો ઉપયોગ કરે છે. સર્વ સાધારણ ચિંતા કે બાબતો એ છે કે,

- સાધનોની મદદ વડે તેઓ તેના પર આધારિત થઈ જાય છે.
- હલન ચલન માટેના સાધનો જેવાકે વ્હીલચેર બાળકને /પેશન્ટને વધારે ફિલ કરાવે છે કે તે અપંગ છે.

આ મગજમાં બાબત રાખવા જેવી છે કે, આપણે ખાસ ઉપકરણોના ઉપયોગ અને તેના પ્રોબ્લેમ્સ સંબંધિત માહિતીને ભેગી કરીને, હાથના અને પગના સ્પીલીટ્સ, બીજા સહાયક ઉપકરણો તેજ પ્રમાણે વૈકલ્પિક તકનીકોનો સમાવેશ થાય છે. ડ્રેક્શન અથવા દરેક જરૂરિયાત અને કેવીરીતે તમારા બાળકને મદદ કરો/પેશન્ટનો સુધારા તેને/તેણીના પૂર્ણ ડ્રેક્શનને સારી રીતે સમજવામાં મદદ કરે છે.

અમો આ માહિતી દ્વારા તમને પ્રોત્સાહિત કરીએ છીએ, તેથી તમને તેના વિષે સારા ચર્ચા ચિત્ર જોવા મળે કે આ ઉપકરણો અને ટેકનિક તમારા બાળકને તમારી જિંદગી સરળ અને લાભદાયી થઈ શકે. પુષ્કળ વિકલ્પો આ ચેપ્ટરમાં ઉમેરવામાં આવ્યા છે, કેટલાક ભારતમાં જ ઉપલબ્ધ છે. એમના કેટલાક, જે માર્કેટમાં ઉપલબ્ધ નથી, વૈવિધ્યપૂર્ણ બનાવી, ઓક્યુપેશનલ થેરાપિસ્ટ પાસેથી નિવેશ લઈ શકાય છે. તે વૃદ્ધિ કરનાર અથવા બધીરીતે કાર્યક્ષમ સુધારો, વિકલાંગતા સ્કોલીઓસિસના વિકાસને ઓછું અથવા મોડુ, અને આનાલીધે મોડા કોમ્પ્લિકેશનો થઈ શકે છે. આ આના કારણે તેઓ એનર્જી સંરક્ષણ તરફ દોરી, પેશન્ટના સ્વાભિમાન વધારો તથા સંભાળ લેનારાઓના સ્ટ્રેસમાં ઓછપ કરવામાં મદદ કરે છે. તેથી બરાબર યાદ રાખવું જોઈએ કે જો તેનો ઉપયોગ યોગ્ય કરવામાં ન આવેતો સાધનો ખરાબ અસર થઈ શકે છે. તેથી કરીને ભલામણ કરવામાં આવે છે કે બધાજ સહાયક ઉપકરણો રિહેબિલિટેશન થેરાપીસ્ટની નજર હેઠળજ ઉપયોગ કરવા જોઈએ.

સહાયક ઉપકરણો:

1. એડેપ્ટિવ ઇક્વિપમેન્ટ:

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા વ્યક્તિને કઠાય અલગ ઇક્વિપમેન્ટનાવડે તેમની ગુણવત્તાવાળું જીવન રોજના કામમાં, સ્કૂલના કામમાં અથવા કામનું કાર્યમાં સુધારો અથવા જાળવણી કરવામાં મદદ થાય છે. સહાયકારક ઉપકરણોની શ્રેણી, ઘણી સિમ્પલ સસ્તા જેવાકે (સ્ટ્રો)થી ઘણી અઘરા મોંઘા સિસ્ટમ (રિમોટથી ખૂલતાં દરવાજાની સિસ્ટમ) હોય છે. તેઓ વિકનેસ અને ફટિંગથી ટેવાયેલા હોય છે. કેટલાક ઉપકરણો ઈઝીથી ભારતમાં ઉપલબ્ધ નથી. પરંતુ લોકલ ઓફ્યુપેશનલ થેરાપીસ્ટની મદદ દ્વારા આ ઉપકરણોને ખરીદી શકે અથવા બનાવી શકે.

નીચે કેટલાક સહાયક ઉપકરણો અલગ પ્રવૃત્તિઓમાં ઉપયોગમાં લેવામાં આવે છે:—

• ખાવામાં મદદ કરતાં ઉપકરણો:

- પ્લેટ ગાર્ડ્સ અથવા ઊંચી કિનારીવાળી ખાવાનાને નીચે પડતાં બચાવવા માટે પ્લેટ અને ચમચો અથવા કાંટો સહાયક તરીકે લેવાય.



ફિગ. 6.1: પ્લેટ ગાર્ડ



ફિગ. 6.2: હાઈ રીમ પ્લેટ

- હેંડલને મોટું કરીને, કાંટા છરી થી સારીરીતે પકડાય છે.



ફિગ. 6.3

- ખૂણાવાળા માથાવાળા ચમચાથી જ્યારે સામાન્ય ચમચાથી મુશકેલ છે.



ફિગ. 6.4

- મોબાઈલ આર્મ સપોર્ટ જરૂર જ્યારે આર્મની સ્ટ્રેથ નબળી હોય.



ફિગ. 6.5: મોબાઈલ આર્મ સપોર્ટ યુઝ્ડ ઇન અક્ટિવિટીએસ લાઈક ઇટિંગ, બૃશિંગ ટીથ ઇટીસી.

- આર્મ થિંગનો ઉપયોગ કે જે આર્મ સપોર્ટ ઉપકરણ, જ્યારે આર્મમાં સ્ટ્રેથ હાથને મ્હો સુધી લઈ જવા પૂરતીના હોય.



ફિગ. 6.6: ઇ આર્મ થિંગ

- ઇલેક્ટ્રિક ફિડિંગ ટૂલ, જે મ્હોમાં ખાવાને પહોચાડે છે, ઇ.ત., પ્લેટ ફરે અને જાતેજ અથવા ઇલેક્ટ્રીલી ચમચો કામ કરે. કેટલાક પાવરથી, બીજા જાતેજ હાથ દ્વારા અથવા ફૂટ કંટ્રોલ કરે છે.



ફિગ. 6.7: ઇલેક્ટ્રિક ફીડિંગ ટૂલ

• પીવામાં મદદ કરતાં ઉપકરણો:

- હલકા વજનના કપ્સ અને મગ્સ.

- ઈઝી કપ પકડવા માટે બે હેંડલ્સ.



ફિગ. 6.8: લાઈટ વેટ, ઈજી ટુ હોલ્ડ કપ

- સ્ટ્રોસ સાથે સ્ટ્રો હોલ્ડર્સ જ્યારે કપ પકડવાનો મુશ્કેલ થાય.



ફિગ. 6.9: સ્ટ્રો વિથ સ્પેશીયાલાઈઝ્ડ સ્ટ્રો સ્હોલ્ડર

- તૈયાર થવા માટે મદદ કરતાં ઉપકરણો:

- બેટરીથી ચાલતા ટૂથબ્રશ.



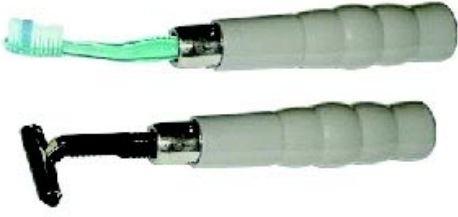
ફિગ. 6.10

- બેટરી-ઓપરેટેડ/ઇલેક્ટ્રોનિક શેવર.



ફિગ. 6.11

- મોટું/ટૂથબ્રશના લાંબા હેન્ડલ્સ/કાસકા



ફિગ. 6.12: એનલારજડ હેન્ડલ ફોર ઈજી ગ્રીપ



ફિગ. 6.13: લોંગ હેન્ડલ ફોર ઈજી રીચ

- ટૂથબ્રશ ડિસ્પેન્સરસ, જ્યારે ટ્યુબને દબાવાની મુશ્કેલ થાય.



ફિગ. 6.14: સેન્સર બેસ્ડ ટૂથપેસ્ટ ડિસ્પેન્સર

- ફોમવાળા શેવિંગ ક્રીમ જે લાગવામાં સરળ બને.



ફિગ. 6.15

- બાઈટ સપોર્ટ અને ઉપરના અને નીચેના દાંતની વચ્ચે કટાય મ્હો ખોલવા માટે ઉપયોગમાં લઈને જ્યારે મ્હો બ્રશ કરવાના સમય દરમિયાન થાકી જાય.



ફિગ. 6.16

- નાહવામાં ટોઇલેટિંગ માટેના મદદ કરતાં ઉપકરણો:

- પડવાનાને ઓછુકરી બચાવવા એન્ટિ-સ્કીડ મેટ્સ ફ્લોરિંગ.



ફિગ. 6.17: એન્ટિ સ્કીડ મેટ



ફિગ. 6.18: એનટી સ્કીડ ટાઇલ

- શોઅર ચેરસ બેસવા માટે નહાવા, જ્યારે ઊભા રહેવામાં વધારે પડતું બેલેન્સની જરૂરિયાત હોય.



ફિગ. 6.19: શાવર ચેર વિથ બેક સપોર્ટ એન્ડ રબર ફેર્સલેસ

- નહાતા વસ્તુને ઉઠાવા માટે (બાથ લિફ્ટનું મુખ્ય ફંક્શન એ છે કે નહાતા વસ્તુને ઉપાડવા થોડી નીચે સીટ કરીને નીચેની વસ્તુ લઈ શકાય અને જ્યારે ઊઠવું હોય ત્યારે બાથ રીમની ઊંચાઈ કરાય).



ફિગ. 6.20: બાથ લીફ્ટ્સ યુઝ મૈનલી ઈન બાથ ટેબ

- ગ્રેબ બાર્સ અને બાથરૂમમાં રેલિંગ/ટોઇલેટ.



ફિગ. 6.21: ગ્રેબ બાર્સ અટેચ્ડ તો બોથ સાઈડ્સ ઓફ કોમોડ

- એક ઢોરી પર સાબુ અથવા સાબુ ડિસ્પેન્સર જ્યારે પકડી રાખવાની પકડ અસર થવા લાગે.



ફિગ. 6.22: સોપ ઓન સ્ટ્રિંગ

- સાબુ હોલ્ડર હાથમાં પહેરીને સાબુ શરીર પર લગાવી શકાય.



ફિગ. 6.23: હેન્ડ મિત ફોર સોપ હોલ્ડિંગ એન્ડ ઈજી એપ્લિકેશન

- સાબુનો ઉપયોગ કરવાને બદલે હાથનું સેનેટાઈઝરનો ઉપયોગ કરવો.



ફિગ. 6.24

- લાંબુ હેન્ડલ સ્કબર /સ્પોંજિસ /લૂફાસ પગને, કમર વાળ માટે સાફ કરવા.



ફિગ. 6.25: લોંગ હેન્ડલેડ બ્રશ ફોર બોડી



ફિગ. 6.26: લોંગ હેન્ડલેડ બ્રશ ફોર હેર

- માથાના ઉપર/હાથના શોવર જ્યારે પાણીનું મગ પકડવામાં મુશ્કેલી થાય.



ફિગ. 7.27: ઓવરહેડ શાવર



ફિગ. 6.28: હેન્ડ હેલ્ડ શાવર

- માથું ઘોવા માટે શેમ્પૂ ટ્રે બેડસાઈડ પર.



ફિગ. 6.29: શેમ્પૂ ટ્રે



ફિગ. 6.30: શેમ્પૂ બેસિન

- ઉપરની ટોઇલેટ ચેરસ (ફિક્સ અથવા વ્હીલ્સ ઉપર) જ્યારે ઈન્ડિયન ટોઇલેટમાં બેસવાનું મુશ્કેલ થાય.



ફિગ. 6.31: ફ્લોડ ચેર



ફિગ. 6.32: ઓવર ટોઇલેટ ચેઇર્સ (વિથ વ્હીલ્સ)

- ટોઇલેટ પેપરનો ઉપયોગ પોતાને લૂછીને સાફ કરવા માટે.



ફિગ. 6.33

- ટોઇલેટ સિટને ઊંચી કરી ઉઠવાની તકલીફ ઓછી કરવી.



ફિગ. 6.34



ફિગ. 6.35

- ચુરીન પોટ્સના લીધે વારે ઘડીએ ટોઇલેટની મુલાકાત ઓછી થઈ જાય.



ફિગ. 6.36

- સેન્સરવાળા નળ / હાથના નળ બનાવવામાં જ્યારે હાથની પકડ નબળી થઈ જાય.



ફિગ. 6.37: સેન્સર બેસ્ડ ટેપ્સ



ફિગ. 6.38: લીવર અટૈચ ટુ ટેપ

- પોતાને લૂછવા ટોવેલ કે બદલે બાથ રોબનો ઉપયોગ કરવો.

• ડ્રેસિંગ કરવામાં ઉપકરણોની મદદ:

- જ્યારે બટન વાસવા અથવા ઝીપ વાસવા માટે મુશ્કેલ થાય ત્યારે, ટી- શર્ટ્સ એલાસ્ટિક કમર પેટ્સ પહેરવું.
- કપડાં કેજેને ઈસ્ત્રી કરવાની જરૂરના પહે (એન્ટિ-રીકલ કલોથીંગ) જેથી ખરાબ દેખાવાનું ટળી જાય.
- બટનસ / ઝીપર્સના બદલી વેલક્રોનો ઉપયોગ કરવો.



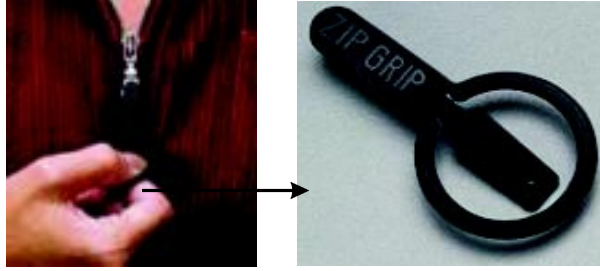
ફિગ. 6.39

- ડ્રેસિંગ (તૈયાર) સ્ટિકની મદદ જ્યારે હાથનું ફંક્શન વળવાનું મુશ્કેલ થઈ જાય.



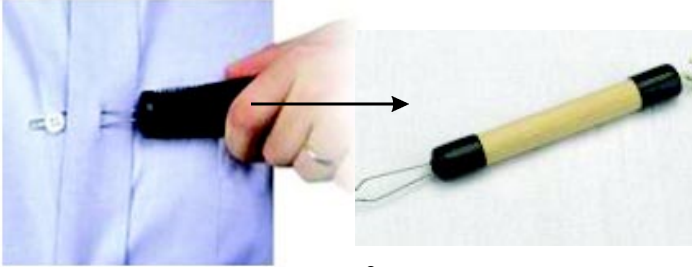
ફિગ. 6.40

- આગળ અથવા સાઈડમાં ખૂલતાં અંડરગાર્મેંટ્સ સ્વતંત્રતા વધારવા ગુપ્તતા જાળવવા.
- ઝીપર પુલ (એક હક્ક જોડીને મોટા હેન્ડલ ઝીપરના કાણાની જગ્યામાં ગોઠવાઈને ઝીપરણે ઉપર અને નીચે કરી શકાય છે) ઝિપ વાસવામાં સરલતા રહે છે.



ફિગ. 6.41

- બટન હૂક, ઓવરસાઈઝડ બટનસ સાથે મોટા લૂપ્સ સરળ બટનિંગ માટે.



ફિગ. 6.42:

- જ્યારે વળવાનું મુશ્કેલ થઈ જાય ત્યારે રિચર્સ શુજ પહેરવા.



ફિગ. 6.43

- લેસ વાળા શુજની બદલામાં વેલક્રોવાળા સેન્ડલ પહેરવા.



ફિગ. 6.44

- **સુવામાટે મદદ કરનારા ઉપકરણો**

- બેડની નીચે બ્લોક્સ રાખીને બેડની ઊંચાઈ વધારવી તેથી સારી રીતે વ્યક્તિને સ્વતંત્ર રીતે ઉઠવામાં સહેલાઈ પડે.



ફિગ. 6.45

- બેડને ફરતી સેફ્ટી રેલિંગના લીધે વ્યક્તિના ઊભા થવા અને પડવાથી બચાવવા શક્ય બને.
- હોસ્પિટલના સ્ટાઈલ જેવા બેડસ કારણકે તેના ટેખાવ જેવાકે બાજુની રાઈલ્સ, ઊંચાઈને એડજસ્ટ કરવા, એડજસ્ટ થાય તેવી મેટ્રેસ કેજે વધારી અથવા ઘટાડી માથા અથવા પગની બાજુએ.



ફિગ. 6.46

- મજબૂત, કડક મેટ્રેસિસના વડે સહેલાઈથી બેડમાંથી શિફ્ટ થઈ શકાય.

- મેટ્રેસિસ ફોમ, રબર, જેલ્સ અથવા મધપૂડા સ્ટાઈલ્સમાં બને છે, અને એકદમ આરામદાયક અને સારું બ્લડ સર્ક્યુલેશન સ્કીનને પહોંચાડે છે.



ફિગ. 6.47: મેટ્રેલ્સ ઓવરલેયસ

- એકાંતરે પ્રેશર/ફરતી મેટ્રેસ, વળે એવા બેડ્સ કે જ્યાં આખો બેડ ફરે છે, મેટ્રેસ પ્રેશર સોરસને માત્ર બચાવતું નથી અને વ્યક્તિને ઘણી બધીવાર પડખું બદલવા અથવા સંભાળ લેનારાઓને પોઝીશન બદલાવા ઊઠવું નથી પડતું.



ફિગ. 6.48: ટરનિંગ બેડ

• શિફ્ટિંગ અને હેન્ડલિંગના મદદ માટેના ઉપકરણો:

- ટ્રાન્સફર બોર્ડને એક જગ્યાં એથી બીજે ખસેડવા જ્યારે પોતાની જાતે લિફ્ટિંગ મુશકેલ બને.



ફિગ. 6.49

- બેલ્ટને સંભાળવા વ્યક્તિને શિફ્ટિંગના સમય દરમિયાન બરાબર પકડવું.



ફિગ. 6.50

- સલાઈડિંગ શીટ્સ વ્યક્તિને ટ્રાન્સફરિંગ કરવા ટર્ન અને શિફ્ટ કરવા મદદ કરે છે.



ફિગ. 6.51

- વ્યક્તિને ઉઠાવવાથી ઊંચા કરવા અને જ્યાં જરૂરત હોય ટ્રાન્સફર કરવા.



ફિગ. 6.52: અ હોઈસ્ટ ઈસ અ પીસ ઓફ ઈકિપમેન્ટ યુજડ ટુ ટ્રાન્સફર અ પરસન ફ્રોમ વન પ્લેસ ટુ અનઘર ઈન અ સપોર્ટિવ સ્લિંગ

• ટેલિફોન

- હાથમાં ફોન પકડીને અથવા ઊંચકીને રાખવા કરતાં ફોન હોલ્ડરનો ઉપયોગ કરવો.



ફિગ. 6.53

- સ્પીડ ડાયલિંગ અથવા ટચ સ્ક્રીન ફોન્સ સરળ ડાયલિંગ માટે.
- હેંડ્સ ફ્રી હેડસેટ્સ અને વોઇસ એક્ટિવેટેડ સિસ્ટમ જે ફોનને હાથમાં પકડી રાખવાનું ટાળી શકાય.



ફિગ. 6.54: બ્લૂટૂથ ડિવાઇસ

• **એડેપ્ટિવ (અનુકૂળ) આઇટી ઇક્વિપમેન્ટ (સાધનો):**

- વૈકલ્પિક ટાઇપસના કીબોર્ડ્સ.



ફિગ. 6.55: કીબોર્ડ વિથ ટચપેડ

- વર્લ્ડ -રેકગ્નિશન સોફ્ટવેર, વર્લ્ડ પ્રિડિક્શન, ઓન-સ્ક્રીન કીબોર્ડથી ઓછું ટાઇપિંગ જ્યારે હાથની હલન-ચલન મર્યાદિત થઈ જાય.



ફિગ. 6.56: ઓન-સ્ક્રીન કીબોર્ડ

- વોઇસ રેકગ્નિશન સોફ્ટવેર વોઇસ ઓપરેટેડ કોમ્પ્યુટર સિસ્ટમ જેવીકે ટાઇપિંગમા વૈકલ્પિકતા.
- ડિક્ટેક્ટફોન્સ રેકોર્ડિંગના માટે ઉપયોગમાં લેવામાં આવે છે.



ફિગ. 6.57: ટિક્ટાફોન

- માઉસનો ઉપયોગ કરતાં ટચ સ્ક્રીનસ અથવા ટચ પેડ્સનો ઉપયોગ.
- માઉસના વિકલ્પો, જેવાકે ટચ-પેડ માઉસ, જોયસ્ટીક, ટ્રેકબોલ અથવા ફિંગર ઓપરેટેડ ઇંટીગ્રેલ જોયસ્ટીક.



ફિગ. 6.58: ટચ સ્ક્રીન માઉસ



ફિગ. 6.59: ટચ પેડ જોયસ્ટીક

- **સ્કૂલ:**

- સ્લાઇટ ઇંકલાઇન્ડ બોર્ડ્સ, સરળતાથી લખવા માટે.



ફિગ. 6.60: ઇંકલાઇન્ડ રાઇટિંગ બોર્ડ

- વધારે સારીરીતે પકડવા માટે, મોટી પેન્સિલ્સ, ગ્રીપર્સ.



ફિગ. 6.61: પેન્સિલ ગ્રીપર્સ

- ટેપ રેકોર્ડર જે ક્લાસમાં રેકોર્ડથી સમજાવામાટે.
- કમ્પ્યુટરસ/લેપટોપ્સ નોટ્સ લખવા માટે.

- ખાસ બેસવાનું / અલગ ચેર કેજે બરાબર પોસ્ટરને જાળવવા માટે.
- ખાસ કુશન સીટસ જે લાંબા કલાકો સુધી બેસવા માટે.

• **ઘર:**

- હેન્ડ રેલ્સ ગ્રેબ બાર્સ સપોર્ટ માટે.
- પ્રવેશમાં રૅંપ્સ સરળ વ્હીલચેરના આવવા માટે.



ફિગ. 6.62: એલ્યુમિનિયમ રેમ્પ

- ડબલ અથવા સ્લાઈડિંગ દરવાજાઓ જે વિકલ્પમાં પહોળા કરવા માટે.



ફિગ. 6.63: સ્લાઈડિંગ ડોરર્સ

- ઊભા રહીને અથવા વ્હીલચેર પોઝિશનમાં સહેલાઈથી પહોંચવા લાઈટ સ્વીચીસ લેવલ પર રાખવી.
- દાદરા ચડવાને બદલે ઓટોમેટિક લીફ્ટ્સ.
- પગથિયાંની લિફ્ટ દાદરા ઉપર ચઢવા જે પાછળના તબક્કાઓમાં જ્યારે દાદરા ચઢવાનું બિલકુલ જ શક્ય ના હોય.



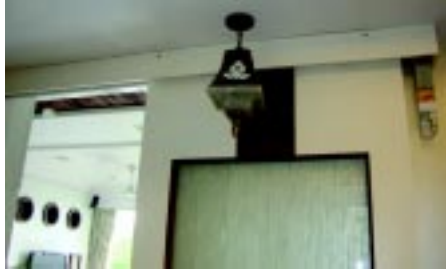
ફિગ. 6.64: ઇંડોર સ્ટેર લિફ્ટ

- દરવાજાનો લાંબો હાથો (નળને જોડાયેલો, દરવાજાનો હાથો, સ્ટોવ હેન્ડલ અને લેમ્પ હાથો સરળતાથી ખોલવા માટે).



ફિગ. 6.65: ડોર નોબ એક્સટેન્ડર

- રિમોટથી ખૂલતાં દરવાજા ઓપનર.



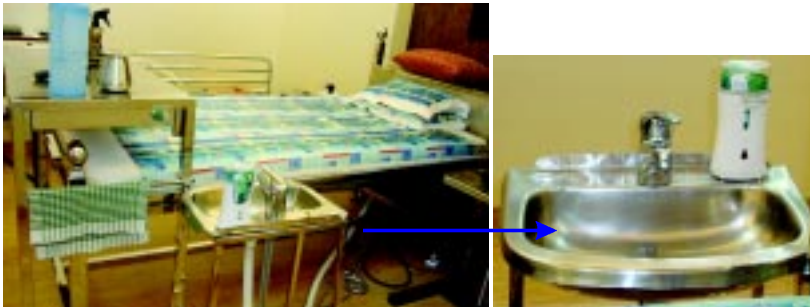
ફિગ. 6.66

- મદદ/કોલ સ્વિચ જે ટચ થી અથવા હેડ ટર્નના ઉપયોગથી કરાય.



ફિગ. 6.67: કોલ સ્વિચ

અહિયાં પેશન્ટના ઉદાહરણ તરીકે, મુંબઈમાં સ્વતઃ, જેઓ ઘરમાં કેટલાક નવા સુધારા કરીને, જેનાથી વધારે સ્વતંત્ર રહેવા માટે મદદ કરે અને સંભાળ લેનારાઓથી ઓછી પરતંત્રતા, ગંભીર વિકનેસ હોવા છતાં પણ.



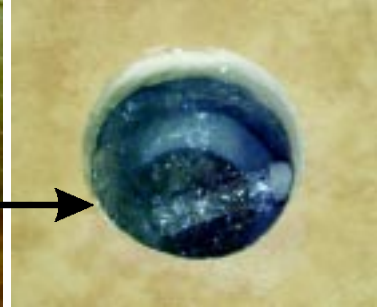
ફિગ. 6.68: સ્પેકિયાલિસેડ વેડ વિથ મોવેબલ ટેબલ એન્ડ મોબાઇલ વોશ બેસીન એટેચ્ડ



ફિગ. 6.69: ચેર લિફ્ટ
એટ સ્લાઇડ ઓફ બેડ



ફિગ. 6.70: બાથરૂમ



ફિગ. 6.71: ટોઇલેટ આઉટલેટ



ફિગ. 6.72

વ્હીલ ઓપેરાટેડ સરફેસ ફોર મુવિંગ ઇડોર્સ



ફિગ. 6.73



ફિગ. 6.74: મોબાઇલ બેડ

2. ઓર્થોસિસ:

ઓર્થોસિસ એ સ્પીનલ્ટ, કેલિપર્સ, બ્રેસિસ અથવા કોઈપણ એક્ઝટમ લીબ્સ અથવા શરીરને વધારે સપોર્ટ આપવા માટે પહેરવામાં આવે છે.

સામાન્ય ઓર્થોસિસનો પણ સમાવેશ:

કોણી હાથના સ્પ્લીન્ટ્સ:

- આ સ્પ્લીન્ટ્સ મસલ્સને ખેંચવા અને ટાઈટ કરવામાટેનો ઉપયોગ અને તેમને યોગ્ય પોઝિશનમાં રાખવા માટે.



ફિગ. 6.75: રેસ્ટિંગ હેન્ડ સ્પ્લીન્ટ

- તેઓને પહેરીને સતત સતત સ્ટ્રેચની અસરને મહત્તમ બનાવી જાળવવા માટે અને દરરોજના કાર્યમાં મદદ માટે પણ. દા.ત. ટૂંકા કોક ઉપરના સ્પ્લીટ ટ્રિપિંગ અને કોણીને ઘક્કેલવા સ્પ્લીટ કોણીની હલન ચલન માટે મદદ કરે છે.



ફિગ. 6.76 : શોર્ટ કોક-ઉપ સ્પ્લીન્ટ



ફિગ. 6.77: પુષ એલ્વો સ્પ્લીન્ટ

રાત્રિના સ્પ્લીન્ટ્સ:

- રાત્રિના સ્પ્લીન્ટ્સ રાત્રિના પહેરવા અને સામાન્યરીતે પગને યોગ્ય પોઝિશનમાં રાખવા માટે ડિઝાઈન કરવામાં આવી છે.
- સ્પ્લીન્ટ્સ પગની આંગળીઓથી શરૂ અને ગોઠણની નીચે પૂરું થાય છે. તેથી તેઓ એંકલ ફૂટ ઓર્થોસિસ (એએફઓ(સ)) તરીકે ઓળખાય છે.



ફિગ. 6.78: એંકલ ફૂટ ઓર્થોસિસ

- પેસિવ (બીજા દ્વારા) સ્ટ્રેચિંગ સાથે, બીજા દ્વારા ખેચીને સરખા થયેલા મસલ્સ ફરીથી સંકોચ્યાઈકે મૂળ જગાપરના આવે તેથી રાત્રિના સ્પ્લીટ્સ પહેરવા જરૂરી છે.

કેલિપર્સ (કેએફઓ(સ)થી પણ ઓળખાય છે, પગના ઓર્થોસિસ અથવા ઘૂટણના પુશ સ્પીલ્ડ્સ)

- મસલ્સની વિકનેસ હોવા છતાંપણ, આ સ્પ્લીટ્સ પગની આંગળીઓથી હિપ્સ (સાથળ) અને પગને સપોર્ટ આપીને ઘૂટણના વાળણને સાચવવા, ચાલવાનું અથવા ઊભા રહેવાનું શક્ય હોય તેટલું સતત બનાવવા ડિઝાઇન કરવામાં આવ્યા છે.
- સામાન્યરીતે, તે માત્ર ટૂંકા અંતરના ચાલવા માટે ઉપયોગમાં લેવામાં આવે છે.



ફિગ. 6.79: ની એંગલ ફૂટ ઓર્થોસિસ

સ્પાઈનલ (કરોડરજ્ક) જેકેટ/બ્રાસ:

- જ્યારે સ્પેન વળી ગઈ હોય ત્યારે પાછળ પીઠને સપોર્ટ આપવા માટે આ જેકેટ બનાવવામાં આવ્યું છે. તે બાળકને સીધા પોઝિશનમાં રહેવા મદદ કરે છે, તેથી તે તેના હાથને સારી રીતે ઉપયોગમાં લઈ શકે, અને સારી રીતે શ્વાશ લઈ શકે.
- જેકેટના સપોર્ટથી વીક મસલ્સને શરીરના બેલેન્સ રાખવામાં અને બેસવામાં સ્થિરતા લાવી શકે.
- જ્યારે સર્જરીનું નક્કીના થાય અથવા જ્યારે સ્પાઈનલની સર્જરીની રાહ જોવાની હોય ત્યારે બ્રાસનો ઉપયોગ કરાય છે.



ફિગ. 6.80: સ્પાઈનલ બ્રેસ

વેરિંગ શેડ્યુલ ઓફ સ્પ્લિન્ટ્સ:

- શસ્ત્રાતમાં સ્પ્લીન્ટ અથવા બ્રાસને માત્ર ટૂંકા સમય માટે (10 થી 15 મિનિટ જ એક સમયે) પહેરવું જરૂરી છે. વ્યક્તિએ તેનાથી આદત પાડવી જોઈએ. સામાન્ય તેઓ 2 કલાકના સમય સુધી એકજ સમયે પહેરી શકે પણ દર અર્ધા કલાકના વિશ્રામ પછી. તે સમયે લીંબનું હલન ચલન શરૂથી અંતસુધી શ્રેણીમાં થવું જોઈએ.
- સ્પ્લીન્ટ કાઢ્યા પછી દરેક સમયે, ત્વચાને લાલ તથા ઘા પડ્યા છે કે નહીં તેમાટેની જરૂરથી તપાસ કરી લેવી જોઈએ.
- જો લાલાશ જાય નહીં સ્પ્લીન્ટ 10 થી 15 મિનિટ્સમાં કાઢ્યા પછી પણના જાય તો, થેરપિસ્ટ પાસે તપાસી લેવડવું જોઈએ. સ્પ્લીન્ટમાં બદલાવ લાવવાની જરૂર પડે છે.
- પરસેવો સુકાવા માટે, પાતળા મોજા પણ એએફઓની નીચે પહેરી શકાય અને સ્પાર્શન બ્રાસ નીચે ડાયરેક્ટ ત્વચાને અડે એવું પહેરવા કરતાં ગંજી કે ટી-શર્ટ પહેરવું વધારે સારું. એબઝોર્બેન્ટ પાવોડર પણ ઉપયોગમાં લેવાય જો અનિવાર્ય હોય તો.

3. સ્ટેન્ડિંગ ફ્રેમ્સ:

- જ્યારે ચાલવાનું વધારે શક્ય ના હોય અને સપોર્ટ વગર ઊભા રહેવાનું ઘણું મુશ્કેલ હોય, બાળકને પગપર વજન લઈ સહન કરવા માટે સતત સમજાવીને હિમ્મત આપવી જોઈએ.
- ઊભા રહેવાથી સંઘાઓમાં થતાં હલન ચલનની શ્રેણીને સાચવવામાં અને સારા પોસ્ટરના આરોગ્ય લાભો થાય છે. શરીરની સિસ્ટમના કાર્યમાં પણ લાભો મળે છે.
- ઊભા રહેવાની શક્તિ/ક્ષમ્યતાના લીધે સ્થળાંતર પણ વધારે સરળ બને. સ્ટેન્ડિંગ ફ્રેમ્સ, બોર્ડ્સ અને એક બાજુએ વળેલા ટેબલ્સ બાળકને ઊભા રહેવાની પોઝિશનને સપોર્ટ આપવા માટે ઉપલબ્ધ છે.
- કેટલાક લોકો આધુનિક વ્હીલચેર સાથે ઊભા રહેવાની ફેસિલિટી સાથેનો ઉપયોગ કરે છે.



ફિગ. 6.81



ફિગ. 6.82



ફિગ. 6.83

ડિફરન્ટ ટાઇપ્સ ઓફ સ્ટેન્ડિંગ ઈકિવપમેન્ટ

4. મોબિલિટી એઈડ્સ (હરવા ફરવા માટેના ઉપકરણો):

- ડ્રાસિસ, કેન્સ અને વોકર્સ વ્યક્તિને સતત ચાલવામાં મદદરૂપ થાય છે, જ્યારે અસમતુલતા વિકનેસ વધવાથી પડી જવાનું વારે વારે વડગાવા લાગે ત્યારે. તેના દ્વારા થાક ઓછો થઈ અને વધારે સ્થિરતા આપે.



ફિગ. 6.84: સ્ટેન્ડિંગ વિથ સપોર્ટ ઓફ વોકર

વ્હીલચેર:

- જેમ બાળકોની પરિસ્થિતી બગડતી જાય અને ચાલવાની શક્તિ ઓછી થતી જાય, ત્યારે તેને માટે વ્હીલચેરનો ઉપયોગ લાંબા સમય માટે કરવાનો અનિવાર્ય થઈ જાય છે. તે સમયના ગાળા દરમિયાન તે અથવા તેણીને જેટલું શક્ય હોય તેટલું ચાલવા માટે સમજાવવું જોઈએ, જે મસલ્સની સ્ટ્રેંથને, વિઝુટિ અને ઓસ્ટીઓપોરોસિસને બચાવે છે, (કેલ્શિયમને હાડકામાંથી ઓછું કરી) અને વજનને વધતાં કાબુમાં લાવવા, ત્યાં જ્યારે તેનું ચાલવાનું સદંતર બંધ થઈ જાય. આ તબક્કામાં, તેણે વ્હીલચેરનો ઉપયોગ અંદર કે બહાર કરવા માટે વિચારીજ લેવું જોઈએ.
- પ્રારંભિકમાં, માત્ર હાથની વ્હીલચેરના કદાચ ઉપયોગની જરૂર હોય છે. વ્હીલચેરની મૂળ જરૂરિયાતનો સમાવેશ સ્થિર સીટ અને પીઠ માટેનો, સારા પોસ્ટરમાં બેસવા માટેનો સપોર્ટ, હાથનો આરામ અને પગને ઝુલાવીને આરામ આપવો. લેપ બોર્ડ્સનો ઉપયોગ ચેરને (ખુરશી) હલાવવાને બદલે, ટેબલ પ્રવૃત્તિઓ કરવી.



ફિગ. 6.85: મેન્યુઅલ વ્હીલચાઈર વિથ લેપ ટ્રાય

- જ્યારે હાથના મસલ્સ વીક થાય, વ્હીલચેરને આગળ ચલાવવાની કઠાય મુશ્કેલ બને, તે કેસમાં, વ્હીલચેરનો ઉપયોગ ઇલેક્ટ્રોનિક્સિ ઓપરેટ કરવાથી કઠાય સારો વિકલ્પ છે. જ્યારે વ્યક્તિ લાંબા સમય માટે સીધી પોઝિશનમાં ના બેસી શકે ત્યારે પીઠનો આરામ માટે પણ વિચારી શકાય છે.



ફિગ. 6.86: પાવરેડ વ્હીલચેર

- એવી વ્હીલચેર પણ ઉપલબ્ધ છે કે વ્યક્તિ બેસવાની પોઝીશનમાંથી માત્ર બટનજ દબાવવાથી ઊભા થવામાં પૂરો સપોર્ટ કરે છે. કમશ: સમયની સાથે, સૂંઢ જેવા આકારવાળા અને માથું ગળાને સપોર્ટ આપવાનો પણ આવશ્યક છે.



ફિગ. 6.87: પાવરડ સીટ ટુ સ્ટેન્ડ વ્હીલચેર

વ્હીલચેરમાં બેસવા:

- જ્યારે વ્યક્તિ વ્હીલચેરનો ઉપયોગ શરૂ કરે તે પહેલા, બેસવા માટેનું ખાસ ધ્યાન આપવું જરૂરી છે.
- બેસવાનું એકદમ બરાબર રીતે પોશ્યરલ સપોર્ટ અને પ્રેશરથી રાહત કે જેનાથી ઓછું થતું સંકોચનનું જોખમ, વિકૃતિ પ્રેશર સોરસ અને તેથી મહત્તમ આરામ પૂરો પાડે છે.
- સારું પોશ્યર છાતીને ફેક્સાના કાર્યને જાળવવા માટે મદદ કરે છે. વ્હીલચેરને પીઠનો સપોર્ટ હોવો જોઈએ, પોશ્યર સ્પાઈનનું વધતું નુકશાન અને નરમપણાને ન્યૂનતમ કરી, પ્રેશરને ઓછું કરવામાં મદદ કરે છે.

સ્કૂટર્સ:

- મોટરવાળા સ્કૂટર જ્યારે ચાલવાનું લાંબા અંતર સુધી મુશ્કેલ અને થકાવટ ભર્યું થાય ત્યારે મદદરૂપ થાય છે. સ્કૂટરનો ઉપયોગ માત્ર તે વ્યક્તિ કરી શકે જેઓ લાંબા સમય સુધી સીધા બેસી શકે, અને સારી હાથની શક્તિ સારો મોટર પર કાબૂ હોય.
- ક્યારે સ્કૂટર ખરીદવું જેને નક્કી કરવા માટે કેટલાક વિકલ્પો છે: ત્રણ અથવા ચાર વ્હીલના મોડેલ બેલેન્સ કરવા માટે છે.
- કેટલાક મોડેલ્સ ખુબજ હલકા મટિરિયલ્સ, પરિવહન માટે સ્થળાંતર નાબૂદ કરવા ડિઝાઇન કરવામાં આવ્યા છે, દા.ત. કારનું બુટ, બોટ, એરપ્લેન અથવા ટ્રેન.



ફિગ. 6.88: બેટરિ ઓપેરેટેડ સ્કૂટર



ફિગ. 6.89: ઈલેક્ટ્રિક સપોર્ટિવ વ્હીલ સ્કૂટર

કાર્સ:

- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા વ્યક્તિ જ્યારે ચાલવાનું બંધ થયા પછી, હાથથી ઓપરેટ થતા કંટ્રોલ વડે સક્ષમ કાર ડ્રાઇવિંગ લાંબા સમય સુધી કરી શકે.
- બ્રેક્સ, એસકેલેટર અને ક્લચ બધુજ હાથથી કંટ્રોલ કરી શકાય.
- ત્યાં આગળ હાથથી થતાં કંટ્રોલ માટે વેરાઇટી માર્કેટમાં ઉપલબ્ધ છે, પરંતુ બેસ્ટ શું છે તેનો નિર્ણય સંભાળ લેનારાઓ, પેશન્ટ્સ થેરાપિસ્ટ માઠી કોઈએકે કરવો જોઈએ.
- અમુક કાર્સ પાસે ઢોળાવવાનો માર્ગ (રેમ્પ) પણ હોય છે, જે વ્યક્તિને વ્હીલચેરથી કારમાં પ્રવેશ કરી શકાય છે.



ફિગ. 6.90: હેન્ડ ઓપેરેટેડ કાર કંટ્રોલ્સ



ફિગ. 6.91: કાર વિથ રેમ્પ

ઓલ્ટરનેટિવ (વૈકલ્પિક) ટેકનિકો:

જ્યારે રોજબરોજની પ્રવૃત્તિને કરવા માટે ઘણી મુશ્કેલી થવા માટે ત્યારે વૈકલ્પિક તકનીકોના બદલાની સ્ટ્રેટેજીઓ ઉપયોગમાં લઈને આગળ ધપવું, દા.ત. દાંતને બ્રશ કરવા વોશબેઝીનમાં કોણીનો સહારો લઈને કરવું. નીચેના કેટલાક ખુબજ સાદા અનુકૂળન કેજે ઇચ્છિત પરિણામો આપી શકે છે:

ઘરની અંદર:

- ડ્રેસ/ નહાવાનું/ બ્રશ દાંત પર ઊભા રહીને કરવાના બદલે બેસીને કરી શકાય છે.
- જ્યારે ચાલવાનું બંધ થાય ત્યારે, વ્યક્તિ ક્લોલ (ઘૂટણિયે) કરીને ઘરમાં ફક્ત ??? શકે છે.
- કમર ગળાથી વળીને વાળ ઓળવા અથવા જમતા દરમિયાન, જ્યારે માથા ઉપરની પ્રવૃત્તિ પણ મુશ્કેલ બને.
- ઊંચા લેવલવાળા ટેબલ પર વળવું /પથારીમાંથી શરીરના ઉપલા ભાગમાં ડ્રેસિંગ કરીને /ડ્રેસિંગ ન કરતાં.
- જ્યારે વાળ ધોવા, સ્લાઈડિંગનો સપોર્ટ લઈને હાથ ઊંચા કરીને માથાની ટીવાલ સુધી પહોંચે.
- ખાવા માટે, બ્રશિંગ અથવા વાળ ઓળવા, કોણીનો સપોર્ટ લઈને બીજા હાથ અથવા થોડાક પુસ્તકો અથવા ઓશિકા અથવા ઊંચું ટેબલ ખભાના લેવલ સુધીનું, હાથને ચહેરા સુધી લાવવામાં મદદ કરે.



ફિગ. 6.92



ફિગ. 6.93



ફિગ. 6.94

અલ્ટરનેટિવ મેથડ ઓફ બ્રશિંગ ટીથ, કોસ્મિંગ હેર એન્ડ ઈટિંગ.

- શૂઝ પહેરવા સમયે, પગને વાળીને અને બીજા પગની ઉપર રાખો જેથી શૂઝમાં પગ નાખવા માટે ઉપરનો પગને સરળતા મળે.
- જ્યારે ચાવવા અને ગળવના મસલ્સ વીક થાય, ત્યારે નરમ ખાવું/છુંદેલો ખોરાક ખાવો.

કલાસરૂમની અંદર:

- એમ જોઈએતો, સ્કૂલમાં કલાસરૂમ ભોયતળિયેજ રાખવા જોઈએ અથવા લિફ્ટ હોવી જરૂરી છે.
- એકદમ સ્વતંત્ર રીતે સહેલાઈથી ઊભા રહેવા માટે ચેર અને ટેબલની ઊંચાઈ બરાબર ફાવે તેવીરીતે એડજસ્ટ કરીને શક્ય હોય તેટલું બરાબર કરવું.

- બાળકની ચેર એકદમ દરવાઝા પાસેજ નજીક અને પહેલી બેન્ચ આગળ રાખવી જેથી તે સહેલાઈથી પહોંચી શકે.
- બાળકને બીજા કરતાં જલદી જવા માટે પરવાનગી આપવી જોઈએ (10 મિનિટ્સ સમય પહેલાં). જ્યારે ક્લાસરૂમમાથી જતાં અથવા છેલ્લા બાળક સુધી રહે, પરસાળમા ગડદીમાં જવું ટાળવું.
- બધુ લખવાકે નોંધવા કરતાં, નોટ્સની ફોટોકોપીસ બાળકોને પહોચાડવી.
- બાળકને લેપટોપ કમ્પ્યુટરનો ઉપયોગ કરવા પરવાનગી આપવી, જેથી સ્કૂલનું કામ, કરવા માટે આસાની થાય, કારણ કે સમયમાં લખવાનું અઘરું બને.
- વધારાનો સમય ક્લાસનું કામ પૂરું કરવા પરીક્ષામાં લખવાનો સમય માટે પૂરેપૂરો આપવો જોઈએ.
- જેમ વિકનેસ વધે, જ્યારે બાળક લખવાને અસમર્થ બને, પરીક્ષા મૌખિક રિટેજ લેવાવવી જોઈએ અથવા લખવા વાળો પૂરો પડવો જોઈએ.
- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા બાળકને રમતનો પિરિઓડ અનુકૂળ હોવી જોઈએ, દા.ત. બોલની સાથે રમવા, ક્રિકેટ અને બેડમિન્ટન બેસીને રમવા. પછીથી, રમત જેવીકે ચેસ, કેરોમ, અથવા સ્કેબલ વગેરે આપી શકાય.
- ડેસ્કમાં લોકરની વ્યવસ્થા રાખવાથી જે પણ બીજી કોપી હોય તે બધી પુસ્તકો બેગમાં લઈ જવાને બદલે ત્યાજ રખાય.
- બીજા બાળકોએ સ્કૂલમાં બાળક જ્યારે ચાલતું હોય ત્યારે વણાકોમાં તેને મદદ કરવી, પુસ્તકો લઈ જવામાં / બીજા ક્લાસ અથવા નોટસની કોપી, વગેરે માટે.
- વધારામાં, બધાજ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના બાળકોએ:
નાની રિસેશ જરૂર પ્રમાણે આપવી.
તેમના પોતાના જ જગા પર રમતો રમવા માટે પરવાનગી આપવી જોઈએ.

કામ પર:

- નોકરીમાં જ્યાં બેસીને કરવાની પ્રવૃત્તિઓ જેવી કે, સુપરવાઈઝીંગ, ફોન કોલ્સ લેવા, વધારે શીખવાડવાનું મૌખિક રીતે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા અસરગ્રસ્ત લોકોએ કરવું.
- પરંતુ નોકરીમાં વધારે જરૂર ઊભા રહેવાની અથવા ટ્રાવેલિંગ (ખાસ કરીને પબ્લિક ટ્રાન્સપોર્ટ), દાદરા ચઢવા, વળવાનું જરાપણ સલાહકારક નથી.
- દાદરા ચઢવાને બદલે લીફ્ટ્સને ઉપયોગમાં લેવી.
- ફરતી ખુરશી ઉપયોગમાં લેવાય જ્યારે ઓફિસમાં વ્હીલચેરનો સમાવેશ ન થાય. તે સ્વતંત્ર રીતે ફરી શકાય અથવા બીજા દ્વારા ઘડકો મારીને લઈ જવાય.
- બીજી કોઈપણ ચેર, ઊંચી થતી ચેર, ટેબલની ઊંચાઈ સુધી લવાયને ઉપયોગમાં લેવાય.
- લખવાને બદલે કમ્પ્યુટરનો ઉપયોગ કરવો.
- ખાસ કીબોર્ડ, માઉસ, વગેરે એનરજી બચાવવા માટે મદદ કરે છે.
- શેલ્વ્સને બરાબર પોઝીશનમાં સહેલાઈથી પહોચય તેમ લેવલ પર રાખવા. દા.ત. (કમરના લેવલ સુધી)
- ગ્રેબ (પકડવાના) સળિયા અથવા રેઈલિંગ ટોઈલેટમાં નાખવા.
- ઊંચી થતી ટોઈલેટની સીટનો ઉપયોગ કરવો.



ફિગ. 6.95: રેવોલ્વીંગ ચેર



ફિગ. 6.96: ચેર રેઇજડ વિથ હેલ્પ ઓફ બ્લોક્ક્સ

નીચેની સૂચિ વેબસાઇટની છે જ્યાં સહાયક ઉપકરણો ઉપલબ્ધ છે અને ત્યાંથી ઓર્ડર કરીને માંગવી શકાય છે:

- www.pedderjohnson.com પેડર જોહનસન મોબિલિટી માટેના ઉપકરણો, રોજના લિવિંગ, બેડરૂમ, બાથરૂમ ટોઇલેટ ઉપસાધનો.
- www.assistivetech.net ધ નેશનલ પબ્લિક વેબસાઇટ ઓન અસિસ્ટિવ ટેકનોલોજી ફોર મોબિલિટી એઇડ્સ, ડેઇલી લિવિંગ, બેડરૂમ, બાથરૂમ ટોઇલેટ, રિકીએશન એન્ડ કમ્યુનિકેશન એસેસરિસ.
- www.apd-india.org એસોશીએશન ઓફ પીપલ વિથ ડિસેબિલીટી ફોર લાઇટ વેઇટ અસિસ્ટિવ ડિવાઇસિસ લાઇક કની એંકલ ફૂટ ઓર્થોસિસ, સ્પાઇનલ બ્રાસિસ, કટચીસ, ફૂટવેર, વોકર્સ, ટ્રાઇસિકલ્સ, વ્હીલચેર્સ, મલ્ટીપરપઝ ચેર્સ એન્ડ હોમ અસિસ્ટિવ ડિવાઇસિસ, ટોઇલેટ કોમોડે વ્હીલચેર્સ, મોટોરાઇઝડ ટ્રાઇસિકલ એન્ડ પેટ્રો મોડેલ ફોર ટુ વ્હીલચેર્સ બારસ એન્ડ રેલ્સ, સ્પેશિઅલાઇઝડ સિટ્સ, મોડીફાઇડ વેસ્ટર્ન કોમોડસ, મોબિલિટી ઇક્વિપમેન્ટ, ટ્રાન્સફર અસીસ્ટ્સ એન્ડ રૅપ્સ.
- www.disabilityproducts.com ડીસએબિલીટી પ્રોડક્ટ્સ ફોર મોબિલિટી એઇડ્સ, ડેઇલી લિવિંગ, બેડરૂમ, બાથરૂમ ટોઇલેટ એસેસરિસ.
- www.mtedevices.com એમટીઇ ડિવાઇસિસ, આઇએનસી ફોર ઘ આર્મ થિંગ.

સ્ટોર્સ અને ડેસિલિટીસ ડિલિંગ સહાયક ઉપકરણો સાથે.

- **આર્ટિફિસિયલ લીમ્બ્સ મેનુફેક્ચરિંગ કોર્પોરેશન ઓફ ઇન્ડિયા**

મેનુફેક્ચરર્સ ઓફ: ઓથોટીક્સ, સ્પાઇનલ બ્રાસિસ, મોબિલિટી એઇડ્સ

હેડ ઓફિસ: આર્ટિફિસિયલ લીમ્બ્સ મેનુફેક્ચરિંગ કોર્પોરેશન ઓફ ઇન્ડિયા, જી. ટી. રોડ, કાનપુર 208016. ટેલ નં. 0512-2700051/2770897, ફેક્સ નં. 0512-2770617 ઇ-મેલ: alimco_hq@vsnl.net વેબસાઇટ: www.artlimbs.com

- **સિનિયરસુપરસ્ટોર્સ**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: સેલ્ફ કેર ડિવાઈસિસ, મોબિલિટી એન્ડ ટ્રાનસ્પોરેશન ડિવાઈસિસ, ડિવાઈસિસ ફોર હાઉસ વર્ક, સેફ્ટી/સિક્યુરિટી ડિવાઈસિસ, લેસ્યોર એક્ટિવિટીસ ડિવાઈસિસ, કમ્યુનિકેશન ડિવાઈસિસ, ડ્રેસિંગ ડિવાઈસિસ

કોટેક્ટ એડ્રેસ: સિનિયરસુપરસ્ટોરસ 4115, હાઇવે 813 કોનવે, એસસી 29526, ફોન: 843-421-3766, ટોલ ફ્રી ફોન: 1-888-719-7938, ઇ-મેલ: mailseniorssuperstores.com, વેબસાઇટ: <http://www.seniorssuperstores.com/>

- **નવચેતન ઓર્થોપેડિક અપલાઇનસિસ**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ : સ્પ્લીન્ટ, બ્રાસ, ફિંગર સ્પિલિંટ્સ.

કોટેક્ટ એડ્રેસ: ઓપો. એસટી ડેપો, જામનગર 36005, ગુજરાત. ટેલ: +91-288-2564198 ફેક્સ: +91-288-2564198, ઇ-મેલ: infonavchetan.com, વેબસાઇટ: <http://www.navchetan.com/>

- **એમપી ઇન્ડસ્ટ્રીયલ કોર્પોરેશન**

સપ્લાઇર્સ ઓફ સ્પેશિયલિ મોડીફાઇડ સ્કૂટર્સ, મોપેલ્સ એન્ડ ઓટો રિક્ષાસ

585, ભાગીરથપુરા, ઇન્દોર 452 003. ફોન: (0731) 2423404, 2422260

- **સજીવો ફર્ન (ઈન્ડિયા) લિમિટેડ**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: ટ્રાઈસિકલ, વ્હીલચેર ફૂલ્લી રિકલાઇર્નિંગ, વ્હીલચેર ફિક્સડ એન્ડ ફોલ્ડિંગ, કમોડ પોટ ચેર્સ, વોકર્સ

ઇ 77/1 બીએસઆર ઇન્ડસ્ટ્રીયલ એરિયા, ગાઝીયાબાદ. ટેલ.: 0575-702232, ફેક્સ: 0575-752627 ઇ-મેલ: rjainvsnl.net.in vimal.cpo.hotmail.com

- **ન્યુ જનરેશન ઓર્થો-પ્રોસ્થેટિક**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: પોલિ પ્રોપેલીન ફંક્શનલ બ્રસિસ, વોકિંગ કેલિપર્સ, સ્પાઇનલ બ્રસિસ, વોકર્સ,

કોટેક્ટ એડ્રેસ: 66-એ, સ્ટ્રીટ નં. 2, કિષ્ના નગર, નિયર બાબા બાળક નાથ મંદિર, સફ્ટારજંગ એક્લેવ, ન્યુ દિલ્હી 110 029. ફોન: 011-26164999/26109773 ઇ-મેલ: rjain@vsnl.net.in Vimal.cpo.@hotmail.com

- **એસએજીઇ (એવરેસ્ટ એજિનિયર્સ)**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: વ્હીલચેર્સ, વોકિંગ એઇડ્સ, કમોડ ચેર્સ

184-એ, પિરા ગ્રાહી, રમિલા પાર્ક, દિલ્હી 110 041. ટેલ.: 5587151 ફેક્સ: 5673476 વેબસાઇટ: <http://www.sageindia.com>

- **ઓટો બોક ઇન્ડિયા**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: હાઇ-એન્ડ વ્હીલચેર્સ, ફોમ સિટિંગ કુશન્સ, જેલ કુશન્સ.

ઓટોબોક હેલ્થકેર ઇન્ડિયા પ્રાઇવેટ લિમિટેડ, બિહાઇન્ડ ફેરલોન હાઉઝીંગ સોસાઇટી, સાયન ટ્રોમ્બે રોડ, ચેંબૂર, મુંબઈ 400 071. ટેલ: (022) 25201268. ફેક્સ: (022) 25201267; ઇ-મેલ: otto@bom5.vsnl.net.in

No. 1, મસ્જિદ મોથ, ઓપોઝીટ નીતિ બાગ, ન્યુ દિલ્હી 110 049. ટેલ.: 011-2625 4739 ફેક્સ: (011) 26251876; ઇ-મેલ: ottonda.vsnl.net.in; web: <http://www.ottobock.in>

- **ટેકનિકલ ઓટોમોટિવસ**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: રાજહંસ ઓટો ટ્રીબાઈક્સ, ટ્રાઈસિકલ, વ્હીલચેર્સ, વોર્કિંગ એઈડ્સ, વોર્કિંગ ફ્રેમ્સ, લો કોસ્ટ કેલિપર્સ, કમોડ, યુરીન પોટ / બોટલ

કોટેક્ટ એડ્રેસ: 8/3 ઓલ્ડ ગંગા બ્રિજ, ઉનાઓ 209 001, ઉત્તરપ્રદેશ, પોસ્ટબોક્સ નં 460, કાનપુર 208 001. ફોન: 0512-2825158/2825539

- **વીર એંજિનિયર્સ**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: કાઈનેટિક હોંડા 100cc એકેપટેડ મોટર સાઈકલ્સ, ચેતક 150cc એકેપટેડ મોટોરસાઈકલ્સ

કોટેક્ટ એડ્રેસ: 145, ભારત અપાર્ટમેંટ્સ, સેક્ટર 13, રોહિણી, દિલ્હી 110 085. ફોન: 011-27860991

- **સેમોન્સ પ્રેસ્ટોન, અ ડિવિઝન ઓફ પેટરસન મેડિકલ (ફોર્મલી સેમોન્સ પ્રેસ્ટોન રોલયાન)**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: મોબિલિટી ડિવાઈસિસ, ઓર્થોસિસ, ડેઈલી લિવિંગ, બાથિંગ ટોઈલેટિંગ એસેસરિસ

કોટેક્ટ એડ્રેસ: સેમોન્સ પ્રેસ્ટોન, અ ડીવીઝન ઓફ પેટરસન મેડિકલ (ફોર્મલી સેમોન્સ પ્રેસ્ટોન રોલયાન) પો.ઓ. બોક્સ 5071, બોલીન્ગબૂક, ઈલિનોઈસ 60440-5071 યુનાઈટેડ સ્ટેટ્સ. ફોન: 843-421-3766; 800-323-5547 ઓર 630-378-6000; ફેક્સ: 800-547-4333 ઓર 630-378-6010; ઈ-મેલ: customersupportpatterson-medical.com; વેબસાઈટ: <http://www.sammonspreston.com>.

- **સ્કૂટરવિલે ડિસ્કાઉટ મોબિલિટી**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: મોબિલિટી ડિવાઈસિસ

કોટેક્ટ એડ્રેસ: 1536 મિર્ટલ એવન્યુ, મોરોવીયા, કેલિફોર્નિયા 91016, યુનાઈટેડ સ્ટેટ્સ ફોન: 800-994-0454 ઓર 800-689-0030; ફેક્સ: 626-628-3956; વેબસાઈટ: <http://www.scooterville.com>

- **કેરેક્સ હેલ્થ વ્હાન્ડ્સ (ફોર્મલી એપેક્ષ મેડિકલ કોર્પોરેશન એન્ડ કેરેક્સ હેલ્થ કેર પ્રોડક્ટ્સ/કેરેક્સ રબરમેડ)**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: મોબિલિટી ડિવાઈસિસ

કોટેક્ટ એડ્રેસ: પીઓ બોક્સ 2526, સીઓક્ષ ડેકોટા 57101-2526, યુનાઈટેડ સ્ટેટ્સ, ફોન: 800-328-2935 ઓર 800-526-8051; ફેક્સ: 888-616-4297; ઈ-મેલ: customerservicecarex.com; વેબસાઈટ: <http://www.carex.com>

- **ઈન્ટરકોડેવ આઈએનસી/ગ્રીપ એડવાન્ટેજ**

મેનુફેક્ચર્સ ઓફ: ડ્રેસિંગ ડિવાઈસિસ

કોટેક્ટ એડ્રેસ: ડિવિઝન ઓફ ઈન્ટરકોડેવ, આઈએનસી, 1178 એન. સ્પેન્ડ અ બક ડ્રાઈવ, હેર્નાડો, ફ્લોરિડા 34442, યુનાઈટેડ સ્ટેટ્સ. ફોન: 800-272-4919 ઓર 352-344-2771; ફેક્સ: 352-344-3327; ઈ-મેલ: infogripadvantage.com; વેબસાઈટ: <http://www.gripadvantage.com>

- **સિમ્પલ કંફોર્ટ્સ**

મેનુંફેકચરર્સ ઓફ: રિક્રિએશનલ એઈડ્સ

કોટેક્ટ એડ્રેસ: 410 બેલે એર લેન, પોરેનટોન, વીરજીનીયા 20816, યુનાઈટેડ સ્ટેટ્સ, ફોન: 800-361-1440 ઓર 540-341-7135; ઈ-મેલ: salesimplecomforts.com વેબસાઈટ: <http://www.simplecomforts.com>

- **ધ રાઈટ સ્ટફ, આઈએનસી.**

મેનુંફેકચરર્સ ઓફ: સેલ્ફ કેર ડિવાઈસિસ

કોટેક્ટ એડ્રેસ: 111 હેરિસ સ્ટ્રીટ, ક્રિસ્ટલ સ્પ્રિંગ્સ, મિસીસીપ્પી 39059. યુનાઈટેડ સ્ટેટ્સ ફોન: 877-750-0376 ઓર 601-892-3115; ઈ-મેલ: salesimplecomforts.com; વેબસાઈટ: <http://www.thewright-stuff.com>.

- **ધ કેરગિવર પાર્ટનરશિપ**

મેનુંફેકચરર્સ ઓફ: સેલ્ફ કેર ડિવાઈસિસ

કોટેક્ટ એડ્રેસ: 333 નોર્થ કોમર્શિયલ સ્ટ્રીટ, સ્યૂઈટ 350 નિનાહ, વિસકોનસીન 54956, યુનાઈટેડ સ્ટેટ્સ. ફોન: 800-985-1353 ઓર 920-729-7091; ફેક્સ: 920-729-6457; વેબસાઈટ: <http://www.caregiverpartnership.com>.

7:

કેર ફોર કેરગિવર્સ

સૌથી વધારે હસ્તલિખિત પુસ્તકો અથવા ગાર્ડ્સ માત્ર પેશન્ટ્સ પર જ ધ્યાન કેન્દ્રિત કરવામાં આવ્યા છે. પેશન્ટ્સની સાથે, અમે માનિએ છીએ, કે સંભાળ લેનારાઓના આરોગ્ય માટેની જરૂર પ્રમાણેની વિચારધારા આપવામાં આવે છે, જે ભાવનાત્મક અને સાથે સાથે શારીરિક પણ હોય છે. પેશન્ટ ની સાથે, ઘણા બધા પરિવર્તનો અને સમાયોજન સંભાળલેનારાઓના જીવનમાં કરવા પડે છે. તેથીજ તેમના આરોગ્ય માટે ધ્યાન આપવું એવું મહત્વનું છે. આ ચેપ્ટરમાં સંપૂર્ણ પણે સંભાળલેનારાઓને માટેના સૂચનો પર ધ્યાન કેન્દ્રિત કરવામાં, કે જેઓ સ્ટ્રેસ અને તેની અસરના ચિંહોને પહેલાથીજ સમજે, જેથી તેઓ ઓળખે અથવા તેને ઓછું કરીને બરાબર સમયે પગલાં લઈ શકે. તમારા બાળક અથવા કુટુંબના સભ્યો તેમના પ્રોબ્લેમ્સ માથી શ્રેષ્ઠ અને શક્ય રીતે બહાર કાઢવા માટે, તમારે એકદમ સશક્ત અને મજબૂત રહેવું જોઈએ. જોડાયા વગરના પરંતુ રસપ્રદ ઉદાહરણ બતાવવા માટે, જેમ ઉડાનમાં સલામતી માટે સૂચના બધાજ પેસેન્જરોને ઉડાન શરૂ થતાં પહેલા આપવામાં આવે છે. આમાંની ઘણી સૂચનાઓ ગેસ માસ્કના ઉપયોગને કેબિન પ્રેશર ઉડાનના સમય દરમિયાન ઓછું થવાથી આપવામાં આવે છે. માતા-પિતાને બાળક સાથે આપવામાં આવતી સૂચના હંમેશા આવી હોય છે, જે લોકો બાળકો સાથે હોય, પહેલા માસ્કને તમારા ઉપર રાખો અને પછી બાળકની ઉપર. આનો અર્થ એ કે, તમારે બાળકના પહેલા સારા હોવું જરૂરી છે.

સંભાળ લેનારાઓની સંભાળ:

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વ્યક્તિઓના સંભાળ લેનારાઓ તે લોકો છે જેઓ તેમની સંભાળે છે. ઘણા માતા પિતા અથવા જીવનસાથી પણ છે. કેટલાક સંભાળ લેનારાઓ કુટુંબના સભ્યો હોય છે, તો કેટલાકને બીજા મદદ માટે ચુકવવામાં આવે છે. તેઓ સાથે વ્યક્તિગત મદદ:

- દરરોજ થતી પ્રવૃત્તિઓ જેવીકે ટોઈલેટ, સ્નાન, અને તૈયાર, ખાવું વગેરે જવું.
- એક્સેસાઈબિલિટી.
- એક જગ્યાએથી બીજી જગ્યાએ મુવ થવું.
- સ્થાન સ્થિતિ.
- સ્પિલિંગ્સ કે બ્રાસને પહેરવા કે કાઢવા.
- દવા લેવી.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના છેલ્લા તબક્કામાં જ્યારે વ્યક્તિ પહોરે ત્યારે સંભાળ લેનારાઓને દિવસના 24 કલાક તેમની સંભાળ લેવી એ કોઈ સરળ કામ નથી.

સંભાળ લેનારાઓનો રોલ તે સમય દરમિયાન, કેટલાક પ્રોબ્લેમ્સનો માતા-પિતા જીવનસાથી દ્વારા સામનો છે: વર્તમાનના કામમાં ઉમેરાતો શારીરિક સ્ટ્રેસ, દવાઓ માટેના નાણાકીય સ્ટ્રેસ, સહાયક ટેકનોલોજી વગેરે, ઓછી ઊંઘ, જીવનની બદલાતી જતી રીતભાત, મિત્રો કુટુંબથી સામાજિક એકલતા, સમયના અભાવે અને ઇમોશનલ સ્ટ્રેસ કે જે ભવિષ્યને સંબંધિત ચિંતા કરવાના કારણે થાય.

સંભાળ લેનારાઓના સ્ટ્રેસથી પીડાવાના ચિન્હો:

- વ્યક્તિ પુર્ણ દિવસ દરમિયાન થાકનો અનુભવ કરે.
- વ્યક્તિને ખુબજ તીવ્રરીતે અને ચિડપણનો અનુભવ કરે છે.
- વ્યક્તિને લાંબા સમય સુધી ઊંઘયા કરે અથવા ખૂબ થોડા સમય માટે આવે.
- વ્યક્તિ વજન ખુબજ વધારે અથવા ઓછું જલ્દીથી થાય.
- વ્યક્તિ જે પહેલા પ્રવૃત્તિ કરતાં આનંદ કરતો હતો તો તે કરવામાં હવે રસ ગુમાવી બેસે.

સંભાળ લેનારાઓને ટિપ્સ મદદ કરવા:

સંભાળ લેનારાઓએ હમેશા યાદ રાખવું જોઈએ કે જો તેઓ તેમની સંભાળ ના લઈ શકતા હોય તો પછી તેઓ બીજાની પણ સંભાળ રાખી શકે.

સંભાળ લેનારાઓને સુચવતી ટિપ્સ નીચે મુજબ છે:-

1. વધારે સુરક્ષિતતા ન આપવી. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળી વ્યક્તિને રોજબરોજની પ્રવૃત્તિઓ પોતાનું કામ શક્ય હોય તેટલું પોતેજ કરવા સમજાવવું.
2. સહાયક ઉપકરણો અથવા ટેકનોલોજી વડે તેઓને વધારે સ્વતંત્ર બનાવે છે (દા.ત. લાંબા હાથાવાળો સ્કબર સ્નાન કરવા માટે) અને સંભાળ લેનારાઓનો શારીરિક સ્ટ્રેસને ઓછો કરે છે. (દા.ત. તેને ઉઠાવાના બદલે ઉપકરણોની મદદથી ઉઠાવા) (ચેપ્ટર 6 જોવું)
3. અમુક ફરજો માથી મુક્ત થવા માટે કુટુંબ અથવા મિત્રોની સાથે વાતો કરો અને તેમની મદદ લો.
4. સારી ઊંઘ આવવા માટે એક્સેસાઈઝ નિયમિત કરો; ટેન્શનને નિરાશા અને એનર્જી અને સતર્કતા ઓછું કરો. (ફીઝીયોથેરાપી અથવા ડોક્ટર પહેલા જોવો)
5. ફોન કરો અને કુટુંબ મિત્રો સાથે ટચમાં રહો ભલેને થોડી મિનિટ દિવસમાં ટેલિફોન દ્વારા અથવા સામાજિક સાઈટ્સ જેવીકે ફેઈસબુક.
6. આનંદમાં રહેવા માટે, જેવાકે કોમેડી મુવીસ/સિરિયલ્સ જેવી હસવાના અને આનંદ કરીને સ્ટ્રેસને ઓછો કરી શકાય.
7. હોબીસ/ગમ્મતની પ્રવૃત્તિ કરવાથી ઇમોશનલ સ્થિતિને મજબૂતી આપે છે.
8. સામાજિક અથવા સહાયક ગ્રૂપમાં જોડાઈને લોકોને તેવા સરખા ફેસ અને વિચારોનું આદાન પ્રદાન કરવું.
9. એનર્જી બચાવવા ટેકનિકનો ઉપયોગ કરવો (નીચે આપ્યા છે) જેનાથી થાકને ઓછો કરાય.
10. ફીઝીયોથેરાપિસ્ટ અથવા ઓક્યુપેશનલ થેરાપીસ્ટને મળીને યોગ્ય હેંડલિંગ અને ટેકનિક્સથી તેમની પીઠ બચાવવી.

11. જ્યારે ચિંતા અનુભવાય અને યોગ્ય મેડિકલ સંભાળની જરૂર પડે ત્યારે પ્રોફેશનલ મદદ લેવી જોઈએ.

એનર્જી બચાવવાની તકનીકો:

મુખ્ય દ્યેય એનરજીની પાછળ તેને શરીરની અંદરની જરૂરત વગરની એનર્જી ખર્ચ થતી બચાવવાનો છે. પાંચ મુખ્ય નિયમ કે જે દરરોજની પ્રવૃત્તિમાં ઉપયોગ કરાય છે:—

1. દિવસનું આયોજન, પ્રવૃત્તિ વાતાવરણ:

- દિવસની પ્રવૃત્તિનું સૂચિ પત્રકનું આયોજન કરીને, વૈકલ્પિક સાથે ભારે અને હલકા કામોના કામના કામોને પણ ક્રમશઃ શક્ય હોય તેટલા કાઢવા.
- દરરોજની પ્રવૃત્તિઓને શરૂ કરતાં પહેલા ઉપકરણો અથવા પુરવઠાને ભેગા કરી અને અરેંજ કરવા.
- જ્યારે સૌથી વધારે શક્તિ કે એનર્જી અનુભવાય ત્યારે ભારે કામ કરવાનું આયોજન કરવું.
- વધારે ઊંચકીને લઈ જવાનું, વળવાનું પહોંચવાનું ઓછું કરવા સ્થિતિ પ્રમાણેનું આયોજન કરવું જોઈએ.
- જો કોઈ કામ વધારે મહત્વનું ના હોય તો અથવા જેનું કામ વધારે જરૂરનું હોય તેને અપનાવી બાકીના કામને ટાળવું.

2. સાધનો/ઉપકરણોનો ઉપયોગ એનર્જી બચાવવા:

- ઇલેક્ટ્રિક ઉપકરણોના ઉપયોગથી એનર્જી બચાવવી દા.ત. ઇલેક્ટ્રિક શેવર (દાઢી કરવાનું મશીન), વોશિંગ મશીન, માઈક્રોઓવન વગેરે.



ફિગ. 7.1: ઓટોમેટિક વોશિંગ મશીન



ફિગ. 7.2: માઈક્રોવેવ ઓવન

- સહાયક ઉપકરણો જેવાકે લાંબા હેન્ડલથી પકડાય એવા, વાંકા વળિને જમિન પરથી ઉઠાવાની જરૂરિયાતને ઓછી કરવા સહાયક ઉપકરણોનો ઉપયોગ કરવો જોઈએ.
- જે સરળતાથી પકડાય તેવા સાધનોનો ઉપયોગ કરવો. દા.ત. ચમચા, બ્રશિસ/કાસકા સાથે બનાવેલા/લાંબા કરેલા હેન્ડલ્સ. (ચેપ્ટર 6 જુઓ)
- ભારે વસ્તુઓને બદલાવી હલકી વસ્તુઓને રાખવી; દા.ત., પ્લાસ્ટિક પ્લેટસનો ઉપયોગ કપ્સની બદલે ચાઈના ગ્લાસનો ઉપયોગ કરવો.

- ભારે વસ્તુઓ અને તેને ઘસકો મારીને લઈ જવા માટે વ્હીલ ટ્રોલીનો ઉપયોગ કરવો જોઈએ.



ફિગ. 7.3

3. કામ કરવા સાથે પર્યાપ્ત આરામ વિરામ:

- બીજા કામ પર મુવ થતાં પહેલા કામ પૂરું કર્યા પછી બરાબર આરામ કરવો.
- ખુબજ થાકતાં પહેલા જ આરામ કરી લેવો.

4. થાકી જવાથી અને ખોટું પોશ્યરને ટાળવું:

- જ્યારે શક્ય હોય ત્યારે બેસીને પ્રવૃત્તિ કરવી. એવા કામને ટાળો જેને લાંબા સમય સુધી ઊભા રહેવાનું, બેસવાનું નીચા નમીને બેસવાનું થાય.
- ખભાના લેવલથી વધારે હાથ ઉપર ફેલાવાનું ટાળો.
- વસ્તુઓને ઊંચકવાને બદલે ઘસેડીને લો.

5. યોગ્ય બોડી મશીનનો ઉપયોગ કરો:

- શરીરને કામ કરતી વખતે સીધું રાખો, નબળું પોશ્યર વધારે એનરજી વાપરે છે.
- વળતી વખતે ટૂંકને ફેરવવાનું ટાળો.
- તમારા હાથને સીધા રાખો અને તમારા શરીરને વસ્તુને ઊંચકતી વખતે બંધ રાખો, તેથી તેથી બંને હાથની વચ્ચે તે જ સમયે વજનનો લોડ બે સરખા ભાગમાં વહેચાય.



ફિગ. 7.4: રોંગ વે ઓફ બેન્ડિંગ ટુ પિકપ



ફિગ. 7.5: રાઇટ વે ઓફ બેન્ડિંગ ટુ પિકપ

- તમારા હાથ સીધા રાખા અને તમારા શરીરને નજીક લાવી જ્યારે તમો વસ્તુને ઊંચકતા હોવો તેથી વજન બરાબર સમાનરુપે બંને હાથમાં તે જ સમયે વહેંચાઈ જાય.

- તમારા કોણીને ટેબલ ઉપર અથવા કડક સપાટી પર, કામ કરતી વખતે તમને થકાવી નાખે તેવી પોઝીશનને ટાળો, દા.ત. બ્રશિંગ કરતી વખતે, વાંચવાનું વગેરે.
- વસ્તુને ખેંચવાને બદલે ઘક્કો મારવો.

ડો. આલોક શર્માના જીવનનો નાનો જીવંત શીખવા માટેનો પ્રસંગ:

જાન્યુઆરીના 2001 માં અત્યંત વિનાશકારી ઘરતીકંપ ભારતના કચ્છમાં થયો હતો. હું એક મેડિકલ ટીમસને લીડર હતો, અમોને એરફોર્સ દ્વારા લાવવામાં આવ્યા અને અમોએ મેડિકલ કેમ્પ સ્થાપ્યો જે ગામડામાં સૌથી વધારે અસરગ્રસ્ત થયો હતો. લગભગ બધાજ ઘરો તૂટી પડ્યા હતા અને અરઘાથી પણ વધારે માણસો મરી ગયા હતા. અમારે બળદ ગાડામાં સર્જરી કરવી પડતી હતી. પરંતુ અમે અને આર્મી પર્સોનલ તેની પહેલા ગામવાળાઓએ કોઈપણ બાહરની મદદ લીધા વિના અમુક ચોક્કસ રકમ રાહતના કામમાં લગાવી દીધી હતી. એકવાર અમો રાત્રિના અગ્નિ સળગતો હતો ત્યાં આગળ બેઠા હતા. (ત્યાં ઇલેક્ટ્રિસિટી ન હતી). મે ગામવાળાને પૂછ્યું કે અમારા આવતા પહેલા તમોએ કેવીરીતે કોઈની પણ બહારની મદદ વગર તમારું પોતાનું રાહતનું કામ તે પણ ખુબજ વર્ણનિય કર્યું? તેઓએ કહ્યું કે અમુક અનુભવે અમારો જીવનને જોવાનો અભિગમ જ બદલાઈ ગયો. તેઓએ અમોને કહ્યું કે ઘરતી કંપ થયા પછી તુરંત જ ગામના વડીલોએ જે લોકો જીવતા હતા તે બધાને મળી ભેગા કર્યા અને તેમને એક સલાહ અને સૂચન આપ્યા. તેઓએ ગામવાળાઓને કહ્યું, હવે આપણે અત્યાર સુધીમાં શું થયું અને શું ગુમાવ્યું છે તેનો વિચાર માત્ર કરવાનો નથી. ચાલો આપણે હજુ શું બચ્યું છે અને તેને માટે સર્વોત્તમ પ્રયત્ન કરીએ. આ નાના શબ્દો ઘણાજ પ્રેરણાદાયક હતા. ‘ત્યાં કોઈએવું એકપણ કુટુંબ ન હતું કે તેઓનું કોઈ એક ગુમાવ્યું ના હોય. પરંતુ તેમના એકની ખોટને ન સાલતા, દરેક જણે જેપણ શું અને કોણ રહ્યું છે તેને સાચવવા કામ શરૂ કર્યું. દરેક જણને ખાસ ફરજો/કામ આપ્યું જે અનપેક્ષ કે જે કોના અને કોણ ગુમાવ્યું છે તેની પરવા કર્યા વગર. દુખમાં ગરકાવ થઈને તેમના આસજનોને યાદ કરવાના બદલે આ લોકો ત્યારે જે લોકો જીવિત છે તેને મદદ કરવા અને કામમાં લાગી ગયા હતા.

આ એક મોટો પાઠ આપણને મળે છે. ખાસ કરીને કુટુંબની સંભાળ લેનારાઓને આ ઘટનાથી શીખવું જોઈએ. આપણા પેશન્ટસ અપસેટ કે અસ્વસ્થ થવાને બદલે કે પેશન્ટસથી શું જરૂરનું નથી થતુને બદલે હવે શું કરી શકાય છે તેને વધારે ફોકસ કરવું અને કામને ઉત્તમ બનાવી તે પાસાને સુધારીને જેઓને રોગો અને વિકલાંગતા છે તેમના જીવનની ગુણવત્તાને સર્વોત્તમ શક્ય પદ્ધતિ વડે શક્ય બનાવવી.

જશું જઈને કાળની ગરદન ઝુકાવશું;
સંસાર પરથી જુલ્મની હસ્તી મિટાવશું.

જવાળાઓ ઠારશું અને ફૂલો ખિલાવશું
જગને અમારા પ્રેમનો પરચો બતાવશું.

કમજોરથી અમે નથી કરતા મુકાબલો;
કોણે કહ્યું કે, મોતથી પંજે લડાવશું ?

મૃગજળને પી જશું અમે ઘોળીને એક દી;
રણને અમારી પ્યાસનું પાણી બતાવશું.

ચાલે છે ક્યાં વિરોધ વિના કોઈ કારભાર ?
ભરશું જો ફૂલછાબ તો કાંટાય લાવશું !

ડૂબેલ માની અમને ભલે બુદ્ધબુદ્ધા હસે !
સાગર ઉલેચશું અને મોતી લુટાવશું.

આખી સભાને સાથમાં લેતાં જશું અમે,
અમને ઉઠાડશો તો કયામત ઉઠાવશું.

બળશે નહીં શમા તો જલાવીશું તન-બદન !
જગમાં અખંડ-જ્યોતનો મહિમા નિભાવશું.

માથા ફરેલ શૂન્યના ચેલા છીએ અમે,
જ્યાં ધૂન થઈ સવાર ત્યાં સૃષ્ટિ રચાવશું.

- શૂન્ય પાલનપૂરી (૧૯૨૨-૧૯૮૭)

સેક્શન – C :
રિસેન્ટ એડવાન્સીસ

8:

ન્યુ ડ્રગ થેરાપીસ (નવી દવા થેરાપીસ)

છેલ્લા દાયકામાં ઘણા બધા ક્લિનિકલ ટ્રાયલનું આવી વિવિધ નવી દવાઓ અને અણુ તેમજ જૂની દવાઓ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં વિવિધ પાસાંઓ સુધારવા માટે વપરાશ માટે સંકેતોમાં ફેરફારો થવાની શક્યતાની શોધખોળોનું કામ હાથ ધર્યું હતું. લગભગ ઘણા બધા દવાઓ હમણાં પણ ટ્રાયલના તબક્કા જેને મેળવતા થોડાક વર્ષ અને નિયમિત ઉપયોગ તેના પરિણામ પરના અભ્યાસ પર આધારિત હશે. આબધાની સ્થિતિનું સૂચિ નીચે મુજબ છે અને બૂકનું પબ્લિકેશનની તારીખ જે કે સપ્ટેમ્બર 2012 છે. પણ સ્થિતિ આવવાના વર્ષોમાં બદલાશે અને પરિણામે આમાંથી ઘણો અભ્યાસ આવશે. (કેટલાક નવી રિસર્ચ દવાઓનો અહિયાં ઉલ્લેખ કર્યો છે. આ એક રસ્તો છે જે રિસર્ચ દ્વારા રિક્કર થઈને ટ્રાયલ દવાઓ હેઠળ નિર્દેશ કરાયા છે. આ બધા દવાના નામ ખરેખર તેજ નથી.)

કેટલાક અભ્યાસ કરેલા ડ્રગ્સ અહિયાં સૂચિત છે:—

[1] ટાડાલાફિલ (સિયાસીસ) અને સિલ્ડેનાફિલ (વાયગ્રા) (સ્ટેટસ એક્સિપલિ રિક્કટિંગ)

ટાડાલાફિલ અને સિલ્ડેનાફિલ પીડીઈ બાધક છે. અભ્યાસ અત્યાર સુધીમાં પબ્લિશડ થઈ ચૂક્યો, ઉંદરમાં તેના આ ફાયદાઓ દેખાય છે. સખત માત્રામાં અભ્યાસ પણ સેડર્સ-સિનાઈ મેડિકલ સેન્ટર ઉપર કાતો સિલ્ડેનાફિલ અને ટાડાલાફિલ, ડચેનના બાળકો એક્સેસઈજના દરમિયાન મસલ્સ બ્લડ ફ્લોને સુધારે છે. વધારે માહિતી www.ClinicalTrials.gov પર મળશે. આ એક્સિપલિટીનું નિયોજન ક્લિનિકલ ટ્રાયલ છે.

બીજા અભ્યાસ ઉપર સિલ્ડેનાફિલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં અસર જે નિકોલસ વ્હાઈટહેડ, યુનિવર્સિટી ઓફ વોશિંગ્ટનમાં હાથ ધરવામાં આવ્યો છે.

[2] સિલ્ડેનાફિલ (વાયગ્રા) અને પ્રિડીનિસોલોન: (સ્ટેટસ પ્રિક્લિનિકલ)

સિલ્ડેનાફિલ અને પ્રિડેનાફિલના ઉપયોગનો સંયોજક ડિસ્ટ્રોફિન ઉણપવાળા કાર્ડિએક અને સ્કેલેટોન (હાડકાં) મસલ્સ જે ધીમા સ્કેલેટલ મસલ્સના વિકાસ, અધ:પતન અને હાર્ટ ડીસીઝ. ડીસીઝના પાછળના મોડેથીના તબક્કામાં આ જીવનની ગુણવત્તાને વળાંક આપીને, લાંબુ જીવન અને જીનેટિક સુધારણા કરી શકાય. વાયગ્રા, એફડીએ ડ્રગના ઉપયોગના, અભ્યાસથી જે ઉંદર પર કર્યો તેનાથી સ્વઘજ (નાઈટ્રસ ઓક્સાઈડ) ના વધવાથી

તેના માર્ગમાં થતાં સિંગલિંગ (સંકેત) થી તેના હાર્ટમાં અને ડાયક્રામમાં સ્પષ્ટ સુધારો દર્શાવ્યો. હમણાં, નક્કી કરવામાં કદાચ સિલ્ડેનાફિલ અને પ્રિડનીસોનનું સંયોજન કરીને ઉપયોગ કરી શકાય. આ પછીથી ડીએમડીના છોકરાઓ પર કિલનિકલ ટ્રાયલ કરવાનો માર્ગ મોકળો થશે.

આને બાહર લઈ આવવા માટે સ્ટેન ફોહનર, Ph.D. એ ડેટા ઉંદર ઉપર પુર્ણ કરી અને સંકલિત કર્યું.

[3] CAT 1000 : (વર્તમાનનું સ્ટેટસ પ્રિક્લિનિકલ)

CAT 1000 કેમિકલ ગ્રૂપની પાસે સોજો ઘટાડવાની પ્રતિક્રિયા (મસલ્સ ટીસ્યું સોજો) અને તેથી, મસલ્સની નુકશાનની સ્પીડ ઘટે /ઓછી થાય છે. પ્રારંભિક ટેસ્ટિંગ ઉંદર પર શરૂ કરવામાં આવે છે. જો સફળતાયુક્ત કિલનિકલ ટ્રાયલ માનવ પેશન્ટસમાં 1-2 વર્ષમાં શરૂ થાય તો, ડચેન અને બેકર ડિસ્ટ્રોફીના છોકરોને ઘણો ફાયદો થાય. જો ટ્રાયલ ફાયદાઓ દર્શાવે તો તે ઓરલ મેડિકેશન હશે. વધારે માહિતી ઉપલબ્ધ છે, www.catabasispharma.com

[4] એચટી-100 : (પ્રેજન્ટ સ્ટેટસ પ્રિક્લિનિકલ)

આ ડ્રગ ફાઇબ્રોસિસને ઓછો કરે (મસલ્સનો ન ઈલાસ્ટિક જેવો કે સ્ટ્રેંડ્સ (દોરા)/સ્ટ્રેંગ્સ /ટીસ્યુસ) માં પરિવર્તિત કરે છે અને નોર્મલ મસલ્સને ફરીથી ઉદભવા માટે પરવાનગી આપે છે. આ કદાચ પેશન્ટસના હાર્ટ મસલ્સ, બ્રિધિગના મસલ્સને સુધારવામાં પણ મદદ કરે છે. કિલનિકલ ટ્રાયલ /પેશન્ટસના અભ્યાસને શરૂ થવા માટે 2012 માં અપેક્ષિત છે. વધારે માહિતી લઈ શકાય છે. www.halotherapeutics.com.

[5] સ્પીરોનોલેક્ટોન : (સ્ટેટસ પ્રિક્લિનિકલ)

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં વપરાતા ડ્રગના ઉપયોગ હજૂ પણ ઘણા શરૂઆતના તબક્કામાં છે. તે જોવામાં આવ્યું છે કે ઉંદરમાં ઊંડા સુધારા મોડેલ ઓફ ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના સારવારના પરિણામ રૂપે એફડીએ ડ્રગ લિસીનોપ્રિલ અને સ્પીરોનોલેક્ટોનને માન્ય રાખ્યા. સ્કેલેટલ મસલ્સ સ્ટ્રેંથ લીંબ્સમાં (અવયવ) અને જે વાપરેલાં બમણા શ્વાશોશ્વાશ સારવાર કરાયેલા ઉંદરની તુલનામાં સારવાર ન કરાયેલા ઉંદર અને હાર્ટના ફંક્શનમાં પણ નોંધપાત્ર સુધારો જોવા મળ્યો. આનો અર્થ એ થાય કે બ્રિધિગ મસલ્સ, લિબ મસલ્સ, અને હાર્ટ મસલ્સમાં સુધારો મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા ઉંદરમાં જોવા મળ્યો. ચાલુ રહેતા મસલ્સના નુકશાન સ્કેલેટલ મસલ્સની અંદર અને હાર્ટ લગભગ પૂર્ણરીતે સચવાઈ ગયું હતું. પેરામીટરની વ્યાખ્યા જે ડિસ્ટ્રોફીક ઉંદરમાં ચાલુ રહેલી જરૂરી વૈકલ્પિક સારવાર. આ કિલનિકલ ટ્રાયલસ ડીએમડી પેશન્ટસની સંખ્યાને મદદ કરવા માટે છે. જિલ રેફેલ ફોર્ટની, Ph.D એ અભ્યાસ હાથ ધર્યો. વધારે માહિતી લઈ શકાય છે. www.biomed.osu.edu.

[6] ટેમોક્સિફેન : (સ્ટેટસ પ્રિક્લિનિકલ)

આ ડ્રગ બ્રેસ્ટ (છાતી) કેન્સર માટે ઉપયોગ થાય છે. તેને મસલ્સ સ્ટ્રેંથના સુધારા માટે, ફાઇબ્રોસિસ ઓછા થવા, અને ઓછું સીપીકે લેવલ ઉંદરમાં શોધવામાં આવ્યા, જે ડિસ્ટ્રોફીના વાળા પાસે નથી (એમડીએક્સ ઉંદર). ડો. યુઆરએસ રુગસ લેબોરેટરીમાં રિસર્ચ કરવામાં આવી. હજૂપણ પ્રારંભિક રિસર્ચના પાસામાં છે. ડચેન અને બેકર છોકરાઓમાં સંભવત ફાયદા થશે. જ્યારે કિલનિકલ ટ્રાયલસની શરૂ થયેલી માહિતી ઉપલબ્ધ છે. www.ClinicalTrials.gov.

[6] વીબી15 : (સ્ટેટસ-પ્રિક્લિનિકલ)

ગ્લુકોકોર્ટીકોઈડ્સ (સ્ટેરોઈડ્સ) બાકી રહેલો એકમાત્ર ડ્રગ ઉપચાર ક્લિનિકલિ ડીએમડીના મસલ્સ ઇંકશનને સુધારવા ઓળખવામાં આવે છે. તેમનો ઉપયોગ છે તથાપણ ઘણા મર્યાદિત અમુક સાઈડ અસરો દ્વારા જેવીકે વજનમાં વધારો, હાડકાં, વિકનેસ, અસમાન્ય વિકાસ, અને મેટબોલીઝમમાં અનુકૂળ ના હોય તેવા પરિવર્તનો છે.

વીબી15 એ નવો મોલેક્યુલ (અણું) જે ગ્લુકોકોર્ટીકોઈડ/નિયમિત સ્ટેરોઈડ્સના સરખા જેવો છે. એ કદાચ નિયમિત સ્ટેરોઈડ્સ કરતાં વધારે સારું કામ કરી શકે. આની અસર મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા ઉંદરમાં અભ્યાસમાં છે. આ રિસર્ચ રિવેરાજન બાયોફાર્મ ઇન દ્વારા કરાઈ ગઈ છે. વધારે માહિતી લઈ શકાય છે. www.reveragen.com.

9:

જીન થેરપી અને જીન પ્રોડક્ટસ

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં છેલ્લું નિરાકરણ જીન થેરપી માથી આવવાનું સંભાવના છે. માત્ર માતા-પિતા, કે પેશન્ટ જ નહીં પરંતુ તબીબી સમુદાયમાં પણ જીન થેરપીના ક્ષેત્ર અને તેની ક્ષમતા મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં શું થઈ રહ્યું છે તે જાણવા માટે આતુર છે. આ રિસર્ચ વિસ્તાર માટે ઘણી અપેક્ષાઓ ઊંચી માત્રામાં છે. અત્યારની ચાલી રહેલી અને તેનો વિકાસ જીન થેરપીમાં અને જીન પ્રોડક્ટ (ઉત્પાદન)ની સૂચિ અહિયાં દર્શાવી ગઈ છે.

[1] બિગ્લિકેન:

મસલસને આ નવી રીત વિકલ્પ પૂરો પાડે/યુટ્રોફિન (ડિસ્ટ્રોફિનને બદલે) મળે છે. આ કદાચ મસલ્સના નુકશાનને ઓછું કરવામાં અને મસલ્સના ફંક્શનને સુધારવામાં મદદ કરે છે.

હજુ તે પશુના પ્રયોગ સુધીના તબક્કામાં છે.

તિવોરસન ફાર્માક્યુટિકલ્સ વિકસિત થઈ રહ્યા છે અને પુનઃ સંયોજિત વાણિજ્ય વિષયી, બિગ્લિકેન (rhબીજીએન) માથી માનવી સંબંધીના રૂપમાં બધાજ જીનેટિક પ્રકારના ડીએમડીમાં ઉચિત છે.

બિગ્લિકેન એ કોનિક ડીએડી ટ્રીટમેન્ટ માટે સારો ઉમેદવાર કહેવાય છે, જેના અમુક કારણોસર (i) માનવમાં રહેતું કુદરતી પ્રોટીનના જેવું જ તેના સરખું હોઈ મસલ્સના વિકાસમાં પ્રભાવિત થાય છે, rhBGN એ સુરક્ષિત અપેક્ષિત છે, માનવમાં રહેલી ઇમ્યુનોજેનીસીટી માટે રીસ્ક/જોખમ લઈને અને સારો ફાયદો કરે છે; (ii) જ્યારથી બિગ્લિકેન સીધાથયેલા મસલ્સ-ખાસ સારકોગ્લિકેન્સને જોડીને રાખે, rhબીજીએન પસંદગી/અમુક જ પ્રવૃત્તિ ડીએમડી માટે મસલ્સ જવાબદાર હોઈ શકે. (iii) rhબીજીએન વિશિષ્ટ કાર્ય મિકેનીઝમ દ્વારા કામ, અને જ્યારે સંચાલન પદ્ધતિથી સંચાલન થાય ત્યારે અસર કરે છે. ડિસ્ટ્રોફિનની ઉણપ (એમડીએક્સ)માં ઉંદર, rhબીજીએન યુટ્રોફિનના વધારે બનવાથી મસલ્સના મેમ્બરેન સાથે મસલ્સ સ્ટ્રક્ચર અને ફંક્શનમાં નોંધપાત્ર સુધારો જોવા મળ્યો.

માનવ કિલનિકલ ટ્રાયલો પીપીએમડી (પેરન્ટ પ્રોજેક્ટ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી) માટે ફંડ કરાવ્યું છે. વધારે માહિતી તમો લઈ શકો છો. www.tivorsan.com

[2] ફોલિસ્ટેઈન જીન ટ્રાન્સફર:

જીનનું ઇંજેક્શન મસલ્સમાં આપવાથી મસલ્સ અને સ્ટ્રેંથની મસલ્સની સાઈઝ વધારવામાં મદદ કરે છે. તે વાઈરસ (આડેનો સહાયક વાઈરસ) દ્વારા લઈ જવામાં આવે છે. સૂચિત પ્રોજેક્ટ બે ધ્યેય માટે સમાવેશ કર્યો ::a) કિલનિકલ ટ્રાયલ માટે વેક્ટર પ્રોડક્શન અને કિલનિકલ ટ્રાયલ કરવો હમણાં વર્તમાનના સમયમાં ટોક્સિકોલોજી બાયોફિસ્ટ્રીબ્યુશન અભ્યાસ એએવી1.સીએમવી.એફએસ344 જે ચાર્લ્સ રિવર લેબોરેટરી, આઈએનસીમાં ચાલી રહી છે.

પહેલો ધ્યેય હાંસિલ થઈ ગયો. બીજો ધ્યેય, ઇ.ત. બેકર એમડી પેશન્ટ્સના કિલનિકલ ટ્રાયલના આયોજનની શરૂઆત, પેશન્ટના અભ્યાસનું પહેલો પાસું ડો જેરી મંડેલ, કોલંબસ ઓહિયો દ્વારા. વધારે માહિતી તમો લઈ શકો છો, www.nationwidechildrens.org/center-for-gene-therapy.

[3] લેમીનીન:

કેમિકલ/પ્રોટીન, જે વધે/વધારેલા લેવલ 2 વધારે પ્રોટીન્સ/કેમિકલ્સ (ઇંટ્રીન અને પ્રોટીન), જે મસલ્સ સ્ટ્રેંથને પછી લાવે. ઉંદરમાં સલામતી હજૂપણ સ્થાપિત છે. હજૂપણ પ્રાંભિક અથવા ઘણા શરૂઆતના તબક્કા ઉપર રિસર્ચ થઈ રહી છે.

બ્રેડલી હોજેસ દ્વારા થયેલા પ્રોજેક્ટમાં, પ્રોથેલિયાએ તેના હેતુઓના મુલ્યાંકન લામIII, ઇંટ્રીને જેવુકે શક્ય થેરપી ડીએમડી માટે અને પ્રોટીનને વધારીને જે ઇંટ્રાવેનોસ્લી ડિલિવર કરે. વધારે માહિતી લઈ શકાય, www.Prothelia.com

[4] યુટ્રોફીન:

મસલ્સમાં નાની સાઈઝના કેમિકલ/કમ્પાઉન્ડ્સ, જે યુટ્રોફીન વધારે છે (ડિસ્ટ્રોફિનનો પિતરાઈ).

વર્તમાનમાં, ઉંદર પર સફળતા મળી છે. ઉપલબ્ધતાને સમજવા રિસર્ચ ચાલી રહી છે/જયારે ઓરલી આપો ત્યારે ઉપયોગ કરો, જેમકે સલામતીની ધારણાઓ. વધારે માહિતી અને માટે ઉપલબ્ધ છે. www.ptcbio.com

[5] પ્રોજેક્ટ: એસએમટીસી 1100, જેમ કે ઉમેદવાર યુટ્રોફીન ડયેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે વધારે સારું છે.

સુમિત પીએલસી (જોન ટિંસ્લે, પીએચ.ડી.) એ આ ફાર્માકોલોજિકલ વિકલ્પ ડીએમડીને પહોચાડવા માટે લીધો. આ યોજના બધા પેશન્ટ માટે કદાચ યોગ્ય હોઈ શકે તેઓના ડિસ્ટ્રોફિન પરિવર્તન કેટલા પણ હોય. તે પણ હાડકાઓ અને હૃદયના મસલ્સના શક્તિ માટેના લક્ષ્ય કરાય છે. અમે નવા નાના અણું (મોલેક્યુલ) વિકસાવ્યા છે, જે અનુલેખિત યુટ્રોફીન જિનને વધારે સારું કરે છે. એસએમટી સી1100 એ નિર્ણાયક છેલ્લું ઉત્પાદન છે અને સંપૂર્ણ રાસાયણિક તપાસ અને લક્ષ્યાંકિત અભિયાન છે.

હમણાનો તબક્કા 1 કિલનિકલ ટ્રાયલ બાયોમેરીન દ્વારા પ્રાયોજિત, એસએમટી સી1100 (બીએમએન 195) મેળવેલા કોષરસના થોડાક સંપર્ક નીચે આગાહીત કરેલા અસરના લેવલ અને સુરક્ષિત હોય કોઈપણ ઊંઘી ગંભીર ઘટના નોંધવામાં આવી નથી. ઝડપી પથમાં બીજા તૈયાર ઉપલબ્ધ એસએમટી સી1100 મિશ્રણનો નવો તબક્કો I સ્વસ્થ સ્વયંસેવક કિલનિકલ ટ્રાયલને પ્રયત્ન કરવામાં આવ્યો. આના પર વધારે માહિતી ઉપલબ્ધ www.summitplc.com લઈ શકશે.

[6] એટીપ્લિસેન (એવીઆઈ-4658)

આ એક ચાલુરહેતો કિલનિકલ ટ્રાયલ છે. અભ્યાસનો એક ભાગ પૂરો (પાસું 1 / 2 2બ). આ ટ્રાયલ એવીઆઈ બાયોફર્મા દ્વારા બહાર લાવવામાં આવ્યો છે.

એવીઆઈ-4658 એ ડીએનએના ટૂંકા ટુકડાઓમાં સમાયેલો હોય છે, જેને “એટીસેન્સ ઓલિગોન્યુકલિઓટાઇડ્સ” અથવા “એઓએનએસ” તરીકે કહેવામાં આવે છે. તેમની ક્ષમતાને પરીક્ષણ કરી ડિલિશનમાં પરિવર્તિત કરીને એકઝોન 51 નજીક ડિસ્ટ્રોફિન જિનમાં કે જે બિન કાર્યાત્મક “આઉટ-ઓફ-ફ્રેમ” ડિલિશનને વધારે કાર્યાત્મક “ઇન-ફ્રેમ” બનાવે છે, જેવું કે તે ખાસ કરીને છોકરાઓમાં અને માણસો જેને બેકર મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી હોય. આ ઉપાયને સામાન્ય રીતે તેને “એકઝોન-સ્કીપિંગ” કહેવાય છે. આ તકનિક દ્વારા, કચાયેલા કોશીકાને પ્રયત્ન કરી અને ડિસ્ટ્રોફિનને ઉત્પન્ન કરી કાર્યરત બનાવી (એક્ટિવ પ્રોટીન), ભલે તે જો નાની આવૃત્તિના હોય. આ તેના બદલામાં સુધારો થવામાં મદદ કરે છે, સ્થિરતા અથવા રોગની પ્રક્રિયાને ધીમી કરે છે.

અત્યાર સુધીનું પરિણામ પ્રોત્સાહિત અને “ડિસ્ટ્રોફિન” પ્રોટીનને ફરીથી ઉત્પાદિત દર્શાવે છે, જ્યારે (ઇ) ને 24 અઠવાડિયા ઉપર આપવામાં આવે. પેશન્ટ્સ કોઈ ગંભીર સાઈડ/ઉંઘી અસરો દર્શાવતું નથી. વધારે માહિતી www.avibio.com ઉપલબ્ધ છે.

[7] PRO044

આ કિલનિકલ પ્રયાસ એ એક્ટિવ છે પરંતુ નવા સહભાગીઓ (પેશન્ટ્સ)ને લેતા નથી. પહેલા પાસા / અભ્યાસનો તબક્કા ચાલી રહ્યો છે. આ ડ્રગ ગેરહાજર 44 એકઝોનના લક્ષ્યાંક માટે છે. વર્તમાનના અભ્યાસનો હેતુ માત્ર જાણવાનો કે પીઆરઓ044 એ સુરક્ષિત અને કેટલો ડોઝ ઉપયોગમાં લેવો જોઈએ. અભ્યાસનું પરિણામ 2013 દરમિયાન અપેક્ષિત છે. બીજા સંભવિત એકઝોનસ પછીના શક્ય લક્ષ્યો – 45,53,52,55. વધારે માહિતી ઉપલબ્ધ થઈ શકે www.prosensa.com.

[8] એટાલોરેન:

આ અભ્યાસ તબક્કા/સ્તર 2 નો છે. તે પેશન્ટના લક્ષ્ય માટે “નોર્સેન્સ મ્યુટેશન” ડીએમડી/બીએમડી માટેનો છે. નોર્સેન્સ મ્યુટેશન એ જીન/કોડિંગમાં ખામી છે, જે પહેલાજ પુરી રીતે/પૂર્ણ રીતે સર્જાય તેના બદલે પ્રોટીનનું ઉત્પાદન બંધ થઈ જવાનું કારણ થાય છે. જો બને તો, આ દવાઓનો ઓરલ ઉપયોગ/મોવાટે લઈ શકાય છે. વધારે માહિતી ઉપલબ્ધ છે www.ptcbio.com.

[9] એસીઈ-031(એચજીટી-4510)

ડ્રગ (દવા) પરીક્ષણ અને અભ્યાસ ડીએમડી માટે કરવામાં આવ્યો. હમણાં વર્તમાનમાં, અભ્યાસ બંધ કરવામાં આવ્યો છે અથવા યુએસ એફડીએ દ્વારા થોભવામાં આવ્યો છે. હમણાં ચાલુમાં વિપરીત ઘટનાઓ નોંધીને સમિક્ષા કરવામાં આવી, જેમકે નાકમાંથી લોહી નીકળવું, પેઢામાંથી લોહી નીકળવું, ત્વચાની અંદર ડાયલેટેડ બ્લડ વેસલ્સ, જે કેટલાક લક્ષણે શોધવા કે જે કાંતો આ દવાનો ઉપયોગ કરવા સુરક્ષિત હોય શકે અને મસલ્સ સ્ટ્રેંથ પર, સામૂહિક (માસ) અને કાર્ય પર શું અસર થાય છે.

અભ્યાસ બંધ થતાં પહેલા, સકારાત્મક પરિણામો જોવામાં આવ્યા. મોલેક્યુલ (અણુ)નો રોલ સેલ્યુલર સ્તરે જાળવેલા પ્રોટીન્સ, જેવાકે માયોસ્ટેટિન (જે મસલ્સના વિકાસને રોકે છે) એક્ટ RIIIB દ્વારા કાર્યકારી થાય છે.

કંપની આ ટ્રાયલનું સંકલન કરીને, એસેલેરોન અને શાયર, એક નિવેદન જારી કર્યું કે, તેઓના વચનબદ્ધતા વિશ્વરૂપિય ડીએમડી ક્લિનિકલ પ્રોગ્રામ અને એસીઈ-031 ના વિકાસને જોડું. તેના અંતમાં, તેઓના હેતુ એસીઈ-031 ના નવા અભ્યાસ ડીએમડીમાં સાથે યોગ્ય સુરક્ષિતતા માટેની ચાલુ રહેલી ચર્ચાને નિયંત્રિત સંસ્થાઓની સાથે નિરીક્ષણ કરવાનો છે. વધારે માહિતી આના માટે www.AcceleronPharma.com પર મેળવી શકાય છે.

[10] જીન ટ્રાન્સફર હ્યુમન-આલ્ફા-સર્કોનોગ્લીકેન અને ગામાં સર્કોનોગ્લીકેન (સાથે વિરલ વેક્ટર)ના પણ સાથે ચાલી રહી છે. આ લક્ષ સુરક્ષિતતા અને જીન થેરાપીની પ્રભાવતા જે બાળકો અને પુખ્તો સાથે એલજીએમડી2D અને એલજીએમડી2D માટેનો છે.

10:

સ્ટેમ સેલ થેરપી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં

ચર્ચા ({A} ઘ ડીલેમાં, {B} ઘ કિનેટ, {C} સજેશન્સ)

{A} ઘ ડીલેમાં (દુવિધા):-

હવેના દિવસોમાં મુખ્ય ડીલેમાંમાં મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પેશન્ટસના માતા-પિતાઓને આવી રહી સામનો કરવો પડ્યો હતો જેથી તેઓને સ્ટેમ સેલ થેરપીને વિકલ્પ તરીકે નક્કી કરવો જોઈએ. ખરેખર કોઈપણ ના હાથમાં સ્ટેમ સેલની પૂરેપૂરી માહિતી, પ્રેસ, મીડિયા, ઇંટરનેટ વગેરે દ્વારા નથી અને બીજા હાથમાં તેઓના પ્રાથમિક ડોક્ટર્સ દ્વારા કહેવામાં આવ્યું હતું કે, આ સારવાર હજુ સાબિત થયા વગરની અથવા કામ કરતી નથી વગેરે. આ પૂર્ણતઃ વિચ્છેદ મંતવ્યો પુષ્કળ મુંજવણ અને સંઘર્ષ પેશન્ટસ અને તેના કુટુંબના મગજમાં ઊભા થાય છે.

આ ચેપ્ટરમાં અમે કેટલાક મૂળભૂત માહિતી જે સ્ટેમ સેલ શું છે અને કેવીરીતે થયા છે અને કેટલાક કિલનિકલ પરિણામો સાથે સ્ટેમ સેલ થેરાપીના ઉપલબ્ધ થયા છે તે આપીશું. રીતની મહત્વની વિગતોને અને પરિણામો અમારી પહેલાના પુસ્તકમાં “સ્ટેમ સેલ થેરપી અને બીજા હમણાંના પ્રગતિ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં” આપેલી છે જેને સ્વતંત્રરીતે વેબસાઈટ www.neurogen.in માંથી ડાઉનલોડ કરી શકો છો. આ માહિતી તમોને તેના શશકિતકરણ માટે જાણકાર પસંદગીઓ કરવાની તક અથવા સમજ આપશે. તેથી કરીને અમો ઇચ્છીને શરૂઆતમાં દર્શાવીને કરવા માટે ત્યારથી પુસ્તકનાં લેખકો એ લગભગ 350 થી વધારે કેસો મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના સાથે સ્ટેમ સેલ થેરપીને અવલોકન અને મહત્વના સુધારાઓ નોંધ્યા સાથે કોઈપણ ગંભીર સાઈડ અસરો અથવા જટિલતાઓ, ત્યાં કદાચ પૂર્વગ્રહ આ ચેપ્ટરમાં સ્ટેમ સેલ થેરપીની તરફ જોવા નથી મળી. વાંચકોએ તેથીજ બધાજ પાસાઓ આ થેરાપીના સમજ અને પછી માહિતીના આધારે તેઓ માટે પસંદગી કરવી.

મૂળ પાયાના પ્રશ્નો માતા-પિતા અને પેશન્ટસના મનમાં ઉદભવે છે જે:-

- [1] મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં સ્ટેમ સેલ થેરપી કામ કરે છે કે નહીં?
- [2] શું આ થેરપી કરતાં વખતે કોઈ ભયંકર અથવા ખતરો તો નથીને ?
- [3] કયા સુધારાઓ પેશન્ટમાં આ થેરપીમાં જોવા મળે છે ?

[4] સ્ટેમ સેલ થેરપી સેન્ટરની પસંદગી હું કઈરીતે કરું અને હું કેવીરીતે ચોક્કસ વિશ્વાસથી કહી શકું કે કાતો આ સેન્ટર મેં સ્ટેમ સેલ થેરપી માટે પસંદ કર્યું છે જે ખૂબજ ઊંચું, વ્યવસાયિક, સાયન્ટીફિક અને નૈતિકના ધોરણે હશે?

{B} ચર્ચા:

ત્યાં ચર્ચાની બે બાજુઓ કે અને આપણે બંને કરીશું.

{I} **મુદ્દાનું મંતવ્ય 1 (વ્યાજબી મત):**— સ્ટેમ સેલ થેરપી સુરક્ષિત અને કામ કરનારી, મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટસની કાર્યસ્થિતિના પ્રમાણે સુધારાઓ થઈ અને રોગના વિકાસને અટકાવી/ધીમા કરે છે.

{II} **મુદ્દાનું મંતવ્ય 2 (વ્યાજબી મત):**— સ્ટેમ સેલ થેરપી એ સાબિત સારવાર નથી અને અમોને ખાતરી નથી કે એ કામ કરે છે.

ઉપરના બંને અત્યંત છેડાના મુદ્દાઓ કેટલીકવાર પ્રગટ થતાં હોય છે જેવાકે :

મુદ્દાનું મંતવ્ય (તીવ્ર મત):— સ્ટેમ સેલ થેરપી એ ચોક્કસ ઈલાજ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે છે.

મુદ્દાનું મંતવ્ય 2 (તીવ્ર મત):— સ્ટેમ સેલ થેરપી એ ભયંકર, પ્રતિબંધિત, અને અનૈતિક સારવારનું રૂપ છે.

અમો માનિએ છીએ કે સાંભળવાનું, વાંચવાનું, અને ચર્ચા જે બધાજ મહત્વના મુદ્દાને પહેલાજ આવરી લઈને અમો અંતે અમારા બાળકો અથવા અમારા માટે કોઈપણ ઉપચાર નવો છે.

ચાલો પહેલા અને જોઈએ:—

{I} **મુદ્દાનું વ્યાજબી મંતવ્ય 1 (સ્ટેમ સેલ થેરપી માટે) :**— ખરેખર જોઈએ તો સ્ટેમ સેલ થેરપી સુરક્ષિત અને કામકરનારી, મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પેશન્ટસની કાર્યસ્થિતિના પ્રમાણે સુધારાઓ થઈ અને રોગના વિકાસને અટકાવી/ધીમા કરે છે.

ઉપર માટે:—

શું સ્ટેમ સ્ટેલ થેરપી સુરક્ષિત છે?

આ સમજવા માટે આપણને પહેલતો પ્રતીતિ કરવી જરૂરી છે કે સ્ટેમ સેલ્સ એક માત્ર અસ્તિત્વ નથી. પરંતુ ત્યાં સ્પષ્ટ/વિસ્તૃત બોલીએ તો ત્રણ જુદાજુદા પ્રકારના સ્ટેમ સેલ છે. તેઓ એમ્બ્રિયોનિક સ્ટેમ સેલ્સ, અંબલીકલ કોર્ડ માઠી તારવેલા સ્ટેમ સેલ્સ અને એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ. આના માટેની વિગતો પછી થી આ ચેપ્ટરમાં આપીશું. એ સાચું છે કે એમ્બ્રિયોનિક સ્ટેમ સેલ્સ સંભવિત જોખમી (તેમના કારણે ટ્યૂમર થવાની તકોની શક્યતાઓ જેને ટેરાટોમસ કહે છે) અને તેના માટે જુદાજુદા નૈતિક મુદ્દાઓ તેમની સાથે જોડાયેલા છે. અંબ્લિકલ કોર્ડ અને એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ જરાપણ કોઈપણ રીતે જોખમી નથી (ત્યાં ટ્યૂમર થવાની કોઈ તેમની સાથે જોખમ નથી) અને કોઈ મુખ્ય નૈતિક મુદ્દા/સમસ્યા જોડાયેલી નથી. તે સમજ શક્તિની ઉણપ અને સત્ય એ કે ત્યાં જુદાજુદા પ્રકારના સ્ટેમ સેલ્સ અને તેની સાથે જોડાયેલું સંકટ એકની સાથેજ લાગુ પડી બીજા સાથે પુષ્કળ ગરબડ છે.

ઘણા સાયન્ટીફિક પ્રકારાનો દર્શાવે છે કે અમ્બલીકલ કોર્ડ અને એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ સુરક્ષિત છે. ખરેખર તો, બધાજ પબ્લીકેશનનો અહેવાલનો પાયો આ પ્રકારના સ્ટેમ સેલ્સને જોડાયેલી કોઈ મુખ્ય ઊંઘી અસર કે ઘટનાનો રીપોર્ટ નથી ને તેના ઉપર આધારિત હોય છે. બધાજ સાયન્ટીફિક સાહિત્ય અને આપણાં પોતાના ક્લિનિકલ અનુભવ પર આધારિત હોય છે, આપણે પૂર્ણ યોગ્ય વિશ્વાસની સાથે કહી શકીએ કે એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ થેરપી જે સુરક્ષિત અને કોઈપણ મુખ્ય અથવા નોંધપાત્ર રીસ્કવાળા વિભાગ વગરની છે.

શું મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં સ્ટેમ સેલ અસરકારક છે?

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં અસરની બાબતમાં અમો કહેવા માગીએ છીએ કે પ્રાથમિક ઘોરણે અમારા પોતાના અનુભવે જે લગભગ 350 થી પણ વધારે પેશન્ટસની સારવાર આજની તારીખ સુધીમાં કરી ચૂક્યા છીએ. અમો બોન મેરોને તારવીને ઓટોલોગસ એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ કે જે ઇંજેક્શન દ્વારા ઇન્ટ્રાથેકલી અને ઇન્ટ્રામસ્ક્યુલરલી આપવામાં આવે છે. પાછળથી આ ચેપ્ટરમાં આના પરિણામની 235 પેશન્ટસની ઓછામાં ઓછા એક વર્ષ ફોલો અપની અમુક કિટેલ્સ આપવામાં આવી છે. આમાનુ આ કામના વૈજ્ઞાનિક સમિક્ષા આંતરરાષ્ટ્રીય અને રાષ્ટ્રીય જર્નલ્સ અને સાથે સાથે પુસ્તક પણ પ્રકાશિત થયા છે. અમારા 93% પેશન્ટ્સ એ કેટલાક સુધારા વર્ષના અંત સુધીમાં કેટલાક સુધારા વર્ષના અંત સુધીમાં બધાજને રોગના વિકાસ અટક્યાં છે. (બંધ) (18% એ નોંધપાત્ર સુધારો દર્શાવ્યો, 31% એ મધ્યમ સુધારો દર્શાવ્યો, અને 44 એ હળવો સુધારો દર્શાવ્યો). માત્ર 7% એ કોઈપણ સુધારો દર્શાવ્યો નથી. સુધારો જે ઘડની સ્ટ્રેંથ, ઉપરના અને નીચેના લીંબ સ્ટ્રેંથ, ઊભા રહેવાનું અને ચાલ કિલનિકલ સુધારાઓ, 6 મહિના પછી એમઆરઆઈ સ્કેન કર્યા સારવારમાં જોવા મળ્યું કે મસલ્સના રિજનરેટ (પુનઃજીવિત) રેડિઓગ્રાફિકલ સાબિતી અને ઇએમજીના અભ્યાસ દ્વારા પણ સુધારો જોવા મળ્યો છે. આપણે સપ્રમાણિત અને સારા વિશ્વાસની સાથે કહી શકીએ કે સ્ટેમ સેલ થેરપી એ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના વિકાસને ધિમાં કરી/અટકાવીને અસરકારક પુરવાર થઈ છે અને તે કાર્યના બદલાવને ઉત્પાદિત કરીને અમારા પેશન્ટ્સને ગુણવત્તાવાળા જીવનને સુધારે છે.

નૈતિક મત અનુસાર હેલસિંકી ડિકલેરેશન પ્રમાણે આ થેરપીને લેવામાં આવી છે. નૈતિક આધારે લેવાના આપતી સ્ટેમ સેલ થેરપીની સારવાર એ વૈકલ્પિક વિશ્વ મેડિકલ આસોસિએશન ડિકલેરેશન ઓફ હેલસિંકી-નૈતિક પ્રિન્સિપલ ફોર મેડિકલ રિસર્ચ ઇંવોલ્વીંગ હ્યુમન સબજેક્ટ જે કહે છે કે :-

પેશન્ટની આ સારવારમાં જ્યાં, સાબિત હસ્તક્ષેપ અસ્તિત્વ ધરાવતા નથી અથવા બિનઅસરકારક થઈ છે, ફીઝીશિયનની સલાહ લીધા પછી, સાથે માહિતીવાળું કન્સેન્ટ પેશન્ટ દ્વારા અથવા કાયદાકીય ઓથોરાઈઝ્ડ પ્રતિનિધિ, કદાચ સાબિત થયા વગરની હસ્તક્ષેપનો ઉપયોગ જો ફિઝીશિયનના નિર્ણય જે જીવનને બચાવવા માટેની આશા આપે છે, સ્વાસ્થ્યને ફરીથી સ્થાપિત કરીને, અથવા પીડાને ઓછી કરે છે. જ્યાં શક્ય હોય ત્યાં આ હસ્તક્ષેપ રિસર્ચના હેતુ માટે જ બનાવવામાં આવ્યો હતો, સુરક્ષિતતા અને અસરકારકતા માટે ડીઝાઇન કરીને મૂલ્યાંકન કરવામાં આવ્યું. બધાજ કેસિસમાં, નવી માહિતી રેકોર્ડ કરવી જોઈએ અને, સાર્વજનિક રીતે જ્યાં યોગ્ય હોય ત્યાં ઉપલબ્ધ હોવી જોઈએ.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં આ વ્યાખ્યામાં ચોક્કસ ઉચિત સમયથી સાબિત હસ્તક્ષેપો અસ્તિત્વમાં નથી. તેથી કરીને નૈતિક મતાનુસાર, હેલસિંકી ડિકલેરેશન પ્રમાણે, મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પેશન્ટ્સ માટે સ્ટેમ સેલ થેરપીનો સારવારના હસ્તક્ષેપ તરીકે યોગ્ય ઉપયોગ થાય છે.

અમારા પોતાના કિલનિકલ અનુભવમાં 350 થી પણ વધારે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટ્સની સારવાર થઈ ચૂકી છે. અમે કહી શકીએ કે તે ચોક્કસજ જીવન બચાવે છે, ફરીથી સ્વાસ્થ્ય સ્થાપિત કરે અથવા પીડાને ઓછી કરવામાં મદદ કરે છે. તેથી કરીને, ખરેખર પ્રિન્સિપાલ (મુખ્ય) ઓફ એવિડેન્સ બેઝ્ડ મેડિસિનના પ્રમાણે, સ્ટેમ સેલ થેરપી હજુપણ સાબિત થયા વગરની સારવાર ગણાય છે, પરંતુ હેલસિંકી ડિકલેરેશનના આધારે કદાચ ત્યારથી તેના ઉપયોગ માટે કોઈ બીજા સાબિત હસ્તક્ષેપો નથી. લેન્સ ઓફ એવિડેન્સ બેઝ્ડ મેડિસિનના બદલે જોઈએ તો પછી આપણે લેન્સ ઓફ પ્રેક્ટીસ બેઝ્ડ મેડિસિનને જોયા પછી આપણે ના કહી શકીએ કે એ સાબિત થયા વગરની છે અને જ્યારથી પૂરતા કિલનિકલ અને પબ્લિશ્ડ પુરાવા દર્શાવે છે કે સ્ટેમ સેલ થેરપી ચોક્કસ મદદ કરે જ છે.

કાઉન્ટર વ્યૂ:- એક હંસ ઉનાળુ નથી. (થોડાક સમય માટે પરદેશથી ઊડીને આવવાથી તેવું નથી બની જતું). માત્ર એક અથવા થોડાક સારા પરિણામોને લીધે સ્ટાન્ડર્ડ કેર બની નથી જતી. તેને ઘણા વધારે સેન્ટર્સઓ

એ તેવા જ સરખા પરિણામો દર્શાવે (પ્રાધાન્ય નિયંત્રણો સાથેની સરખામણી સાથે) તે પહેલા આપણે સ્ટાન્ડર્ડ કેર છે તેમ સ્વીકારી લઈએ છીએ.

હમણાં બીજા મતાનુસાર જોઈએ તો કે જે :-

પ્રમાણસર અભિપ્રાય 2 (સ્ટેમ સેલ થેરાપીના વિરુદ્ધમાં):- સ્ટેમ સેલ થેરાપી એ સાબિત સારવાર નથી અને આપણે નક્કી નથી કે તે કામ કરે છે.

ઉપર માટે:- ત્યાં તેના અભિપ્રાયનું મહત્વ છે. આજે આધુનિક મેડિસિનના અભ્યાસને આધારે તેમાં શું કહેવાય છે પુરાવાના આધારે મેડિસિન. સારવાર માટે સ્ટાન્ડર્ડ કેર કરવા બહુવિધ સેન્ટર્સના દ્વારા મૂલ્યાંકન કરીને શું ભાવિલક્ષી, આશરે, બેવડી દ્રષ્ટિ (જે અંધ જેવી), પ્લેસિબો નિયંત્રિત અભ્યાસો જોવા જરૂરી છે. આવ પ્રકારના પુરાવાને ક્લાસ વન પુરાવા કહે છે. હાલમાં કે વર્તમાનમાં આપણીપાસે ક્લાસ વન પુરાવાઓ સ્ટેમ સેલ થેરાપીના રોલ જે સ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે નથી. તેથી જ્યારે તમારા ડોક્ટર કહે કે આ હજુસુધી સાબિત સારવાર નથી તો પછી પ્રિન્સિપલ ઓફ એવિડેન્સ બેઝડ મેડિસિનએ સ્ટેટમેન્ટને આધાર છે. આવા સ્ટાન્ડર્ડ દ્વારા તે પણ કોઈ પણ ખરું નથી કે કોઈપણ ડોક્ટર કહેકે અમોને ચોક્કસ વિશ્વાસ નથી કે એ કામ કરે છે.

કાઉન્ટર દલીલ:- તેને કેટલાક વર્ષો થશે (ગમે ત્યાં 3-7 વર્ષની વચ્ચે) ક્લાસની પહેલા એક પુરાવો તેની અંદરના સ્વપ્નમાં જેથી કરીને ઉપર દર્શાવેલૂ ઉદભવે છે. પરંતુ પછી ત્યાં સુધી પેશન્ટસની હાલત ઘણી બગાડે છે જે મૃત્યુ સુધી લઈ જાય છે. તેમના માટે શું? શું આપણે પેશન્ટસને જ્યાં સુધી જોઈતા પૂરતા પુરાવા ઊભા ન થાય એવા આપણાં વિચારો પ્રમાણે ત્યાં સુધી શું તેઓને પીડાવા અને હાલત બગાડવા દેવાની જ્યારે પૂર્ણરિતે સુરક્ષિત અને પ્રમાણસર અસરકારક સારવાર હાલમાં ઉપલબ્ધ છે જે ઘણા મોટા પ્રમાણમાં પેશન્ટસમાં તેમના રોગનો વિકાસ અટકીને/ ધીમો થઈને અને સુધારીને ગુણવત્તાવાળું જીવન પેશન્ટ જીવી શકે છે. શા માટે આપણે નકારીએ છીએ કે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના બાળકોમાં એક તેમના જીવવાની ગુણવત્તા સુધારીને અને રોગનો વિકાસ અટકીને/ ધીમો થાય છે. વધારે શું મહત્વનું છે? આપણાં પ્રિન્સિપલો અને પુરાવાઓના બેઝડ મેડિસિન અથવા ગુણવત્તાવાળા જીવન અને આપણાં પેશન્ટસના રોગનો નિયંત્રણ?

ને આત્યંતિક (એક્સટ્રીમ) મતોના સંબંધિત:- [1] મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં સ્ટેમ સેલ થેરાપી એ ચોક્કસ ઈલાજ અને આત્યંતિક વિરુદ્ધ મતો જે 2 સ્ટેમ સેલ થેરાપી એ જોખમકારી, પ્રતિબંધ અને અનૈતિક સારવારનું સ્વરૂપ. આપણે ઈચ્છીએ ને કહીએ કે તે નાતો સત્ય છે. સ્ટેમ સેલ થેરાપી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનો ઈલાજ કરતી નથી. આ મતનું સ્ટેટમેન્ટ કે જે તદન અસત્ય છે. તો પછી એ શું છે કે રોગના વિકાસને અટકાવીને/ ધીમો કરીને અને પેશન્ટમાં કાર્યલક્ષી સુધારો લાવીને અને તેઓને ગુણવત્તાવાળા જીવનને આપે છે. બીજો આત્યંતિક મત પણ બરાબર નથી. સ્ટેમ સેલ થેરાપી (ખાસ કરીને એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ અને એંબલીકલ કોર્ડ સ્ટેમ સેલ્સ) એ કોઈપણ રીતે જોખમકારક નથી. તે પ્રતિબંધ કરાયેલી સારવાર નથી. પ્રતિબંધ માટેની ગુચવણનું સત્ય વર્ષ 2001માં, અમેરિકના પ્રેસિડેન્ટ જ્યોર્જ બુશે ફેડરલ ગવર્નમેન્ટલ ફંડિંગ ઓફ એન્બ્યુઓનિક સ્ટેમ સેલ રિસર્ચ માટે લગાવ્યો હતો. (આ પ્રતિબંધ પાછળથી પ્રેસિડેન્ટ ઓબામા દ્વારા ઉઠાવી લેવામાં આવ્યો). એ નોંધવા જેવું છે કે 1 પ્રતિબંધ એંબ્ર્યોનિક સ્ટેમ સેલ માટે હતો અને 2 તે પ્રતિબંધ પાછળથી ઉઠાવી લેવામાં આવ્યો. અલગ દેશોમાં અલગ કાયદાઓ અને માર્ગદર્શિકાઓ સ્ટેમ સેલ્સના ઉપયોગ માટે છે. યુએસમાં બોડીને મંજૂરી માટે યુએસએફડીએ છે. ભારતમાં નિયમનકારી બોડી સ્ટેમ સેલ્સ રિસર્ચ એ ઈન્ડિયન કાઉન્સિલ ઓફ મેડિકલ રિસર્ચ છે. માર્ગદર્શિકાના આધારે તેમાં એમ્બ્રિયોનિક સ્ટેમ સેલ્સને મર્યાદિત શ્રેણીમાં મૂકવામાં આવે છે, પરંતુ એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ અને અંગ્લિકલ કોર્ડ સેલ્સને પરમિસિવ વર્ગમાં મૂકવામાં આવ્યો છે. તે પણ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની ઉપચાર અનૈતિક નથી જે એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ સાથે ત્યારથી તેરોગોના વર્ગ પ્રમાણે પાડી તે ત્યાં સાબિત હસ્તક્ષેપ નથી અને હેલ્સિંકી ડિકલેરેશન સાબિત થયા વગરની થેરાપી નૈતિક રીતે ઉપયોગમાં લઈ શકાય છે.

તેથી કરેલા સારાંશમાં સ્ટેમ સેલ્સ થેરપી એ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે ચોક્કસ ઈલાજ નથી, તે ના તો જોખમકારક, પ્રતિબંધિત અથવા અનૈતિક રૂપની સારવાર છે.

{સી} તમારા નિર્ણયને બનાવવા સજેશનથી થતિ મદદ:-

હવે અહિયાં કેટલાક સજેશનસ જે તમે માતા પિતાને કરવા જોઈએ :-

ત્યાં આગળ બે સ્ટેપ્સ આ કરવા માટે :-

સ્ટેપ એક: સ્ટેમ સેલ થેરપી કરવીકે નહીં તે નિર્ણય લેવા માટે.

સ્ટેપ બે: [a] જો હા તોપછી ક્યાં આગળ સ્ટેમ સેલ થેરપી કરાવવી [b] કઈ પ્રકારની સ્ટેમ સેલ થેરપી કરાવવી?

સ્ટેપ એક: આ નિર્ણય જે બધાજ પાસાઓને સમજીને પછી તમારા પોતાના દ્વારા લેવામાં આવતી (ગુણ અને દોષ) સારવાર. આપણે જરૂરથી પ્રતીતિ કરવી જોઈએ કે દરેક પસંદગી માટે આપણે બે પ્રકારના પરિણામો જોઈએ છીએ. સારા પરિણામો અને નહીં સારા પરિણામો. એ સાચું છે કે જોઆપણે કઈક કરવા માટે કરીને પસંદગી અને ભલે આપણે કઈ નહીં કરવા માટે પણ પસંદગી કરવી પડે છે. તેથી જો આપણે સ્ટેમ સેલ થેરપી કરીએ ત્યારે એ સારા તથા ખરાબ પરિણામો શક્ય છે. ખરાબ પરિણામોના કારણભૂત સુધારાની ઉણપ અથવા કેટલીક આ ઊંઘી ઘટના હોઈ શકે. પરંતુ જો આપણે ઉપચાર કરવાનો નિર્ણયજ ના કરીએ તો સારા અને ખરાબ પરિણામો પણ ના થાય. ઉદાહરણ તરીકે નહીં સારવાર કરવા માટે થઈને રોગનો વિકાસ અને વણસણું એ સારા નહીં એવા પરિણામો આપે છે. અમે આશા કરીએ છીએ કે આ પુસ્તક (બુક) અને આ ચેપ્ટરમાં મહત્વની માહિતી તમારી સાથેના જાણકારી કે જ્ઞાન દ્વારા તમો યોગ્ય માહિત નિર્ણય લઈ શકો. પરંતુ ફાઈનલ બુલાવા હજુપણ તમારાથી લેવાવાનો છે.

સ્ટેપ બે:- [b] જો હા તો પછી થેરપી ક્યાં આગળ કરાવવી બ કયા પ્રકારની સ્ટેમ સેલ થેરપી કરાવવી?

કયા સ્ટેમ સેલ સેન્ટરમાં સારવાર લેવી ઈએના સંબંધિત અમારા તરફથી સલાહ કેજે તમોને નીચે આપેલા પ્રશ્નોનાં જવાબો મળશે જ્યારે મુલાકાત અથવા કન્સલ્ટિંગ સાથે સ્ટેમ સેલ થેરપી થશે:-

પ્રશ્ન 1 : આ સેન્ટરની પાસે સંસ્થાકીય નીતિશાસ્ત્ર સમિતિ છે ??

ભારતમાં જુદી સ્ટેમ સેલ સંસ્થાકીય નીતિશાસ્ત્ર સમિતિ હોવી આવ્યશક છે જે આઈસીએસસીઆરટી થી ઓળખવામાં આવે છે. (સંસ્થાકીય સમિતિ સ્ટેમ સેલ રિસર્ચ અને થેરપી માટે છે) આ બહુ મહત્વનું છે કે જ્યારથી નૈતિકતા સમિતિનું મૂલ્યાંકન અને મોનિટર કરીને સેન્ટર પર કામ થઈ જાય છે.

પ્રશ્ન 2 : શું સેન્ટર દ્વારા તેમના પરિણામોને તેમના સાયંટિફિક જર્નલ્સમાં સમિક્ષા પ્રકાશિત કરીછે ??

ફરીથી આમાં અલગ યથાર્થ સેન્ટર સાયંટિફિક અને વિદ્યામૂલક (શૈક્ષણિક) સિદ્ધાંતો અને મૂલ્યો તે તેમાના માત્ર વ્યાવસાયિક હેતુના કારણે સેટ અપ હોય છે. પબ્લિકેશન માટે પેપરની સ્વીકૃતિ આગળ ઘપાવી જ્યાં બીજા ડોક્ટર અને વૈજ્ઞાનિક રિવ્યુ (સમિક્ષા) અને ડેટા રજૂ કરીને કરીને અને તેના મેરિટ્સ અને યોગ્યતા પબ્લિકેશન માટે નક્કી થાય છે. આને વ્યવસાયિક સામૂહિક સમિક્ષા કહેવાય છે અને તેથી તેમાં ગેરંટી નથી. તે કેટલાક અંશે સુનિશ્ચિત કરાય કે મૂળભૂત સાયંટિફિક અને મેડિકલ સિદ્ધાંતો કામ માટે અનુસરીને તેને પ્રકાશિત કરવામાં આવી છે.

પ્રશ્ન ૩:- શું ખાસ માહિતીવાળુ કન્સેન્ટ લેવામાં આવે છે?

જો હા તમોએ કન્સેન્ટની કોપી અને પહેલાથી જ સમજીને થતા ઉપચાર હેઠળને સ્વીકારવું જોઈએ. સુપ્રિમ કોર્ટ ઓફ ઇન્ડિયા રુલીંગ પ્રમાણે, માહિતીવાળા કન્સેન્ટ નીચે પ્રમાણે માહિતી હોવી જરૂરી છે (1) નિદાન, (2) ઉપચારની પ્રક્રિયા (3) રહેલું જોખમ, (4) કામચાનીનો શક્યતા, (5) પ્રોગનોસીસ જે સારવાર ન આપી હોય, (6) વૈકલ્પિક સારવાર. કોઈપણ રીતે જે ડોક્ટર્સ તમારો ઉપચાર કે સારવાર કરતા હોય તેને આ પ્રશ્નો પૂછવાનો તમારો હક્ક છે. જો ડોક્ટર્સ ખૂલીને અને રીતસરના આ બધા પ્રશ્નોને જવાબ આપે તો સેન્ટરને નક્કી પસંદ કરવામાં જરાયે વાંધો નથી. જો ડોક્ટર્સ તમોને આ માહિતી ના આપે અથવા અપસેટ અને ગુસ્સે થઈ જાય તથા જો તમો પ્રશ્નો પુછો અથવા ખુલ્લાપણે અને ઈમાનદારીથી ન જવાબ આપે કે તેઓ શું કરે છે? પછી અમો તમને કહી શકીએ કે તમો થેરપી કરાવવા માટે તે સેન્ટરમાં ન જવું જોઈએ. આ બધી માહિતી જે તમારો હક્ક છે અને કોઈપણ ડોક્ટર તેના દ્વારા તમારી ફેવર ન કરી શકે.

પ્રશ્ન ૪:- આ સેન્ટરના કયા પહેલાના કિલનિકલ પરિણામો જે સુરક્ષા અને અસરકારકતાના છે? પહેલાના પેશન્ટસમાં કયા સુધારાઓ નોંધવામાં આવ્યા છે?

તમારે સમજીને સેન્ટર દ્વારા કરેલા અહેવાલ અથવા પ્રકાશિત સુધારાઓને અને તમારા બાળકને તેની સાથે સરખાવી અને ચોકસાઈપૂર્વક નોંધી તે લક્ષણોના દર્શાવેલા સુધારાઓને તમે તમારા પોતાના બાળક માટે પણ સુધારો જોવા ઈચ્છો છો. તમારે જે પેશન્ટસની સારવાર થઈ ચૂકી છે તેના વિપરીત ઘટના સામાન્ય અને મોટી બંને સાથે ટૂંકા સમય અને લાંબા સમય માટે થયેલી સારવારની ખાસ તપાસ કરવી જોઈએ.

પ્રશ્ન ૫:- સેન્ટરમાં કયા પ્રકારના સ્ટેમ સેલ ઉપયોગમાં લેવામાં આવે છે ?

કયા પ્રકારના સ્ટેમ સેલ ઉપયોગમાં લેવામાં આવે છે તે એક મુખ્ય પ્રશ્ન છે.

- [a] અમારા વર્તમાનના સ્થિતિના જાણ પ્રમાણે અમો સલાહ આપીશું અને એમ્બ્રિયોનિક સ્ટેમ સેલ થેરપીને અત્યંત સાવધાનીપૂર્વક ધ્યાનમાં રાખીને તથા તેના કારણે થતી ટેરાટોમોનું નિર્માણની રિસ્કને પણ. હજુ એમ્બ્રિયોનિક સ્ટેમ સેલ્સની સુરક્ષા માટે થોડા વધારે વર્ષ પૂર્ણરીતે લાગશે.
- [b] આંબલીકલ કોર્ડ તારવેલા સેલ્સ ચોક્કસપણે એમ્બ્રિયોનિક કરતાં સુરક્ષિત છે પરંતુ એકે જાણવું જ જોઈએ કે કઈ કંપની આવા સ્ટેમ સેલ્સને બનાવે છે અને વધારે માહિતી આ કંપની માથી કાઢી શકાય. શું આ કંપની ભરોસાપાત્ર અને પાસે સારી ઉત્પાદિય સગવડો અને વ્યવહારિક હોય તોપણ તેમને નક્કી કરવામાં વાંધો નથી.
- [c] તેથી કરીને, એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ પેશન્ટસના શરીર માથી (ઓટોલોગસ) લેવામાં આવે છે અને જે બહારથી થયેલી ચાલાકી નહીં પણ શરીર બધાજ પ્રકારના સ્ટેમ સેલ્સથી સુરક્ષિત છે. સિવાય કે ત્યાં આગળ અનિવાર્ય કારણો હોય, આ સ્ટેમ સેલ્સને પહેલાજ ગણવાજ જોઈએ.

તેથી સમરીમાં મૂળ પ્રશ્નોનાં અમારા જવાબો આપ્યા. અમે આ ચેપ્ટર શરૂ કર્યામાં અમો જવાબ આપી શકીએ તે નીચે પ્રમાણે છે:

[1] મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં સ્ટેમ સેલ થેરપી કામ કરે છે?

જવાબ:- હા, તમે રોગના વિકાસને અટકાવી/ઘીમો કરીને અને તેને કારણે ઇન્ક્ષનલ સુધારાઓ થાય છે.

[2] થેરપી કરતાં કોઈ જોખમ ઊભું થાય છે?

જવાબ:- એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ થેરપીના ઉપયોગમાં લગભગ ના.

[3] પેશન્ટમાં થેરપી કર્યા પછી કયા સુધારો જોવામાં આવ્યા?

જવાબ:- ટ્રંકમાં તેની સ્ટ્રેંથમાં સુધારાઓ, ઉપરના અને નીચેના લીંબ્સ અને સાથે ઊભા રહેવામાં અને બેસવામાં આવ્યા.

[4] સ્ટેમ સેલ થેરપી માટે હું કયું સેન્ટર નક્કી કરું અને હું કેવી રીતે જાણી શકું કે જે સેન્ટર મે સ્ટેમ સેલ થેરપી માટે પસંદ કરી છે તે ખુબજ વ્યાવસાયિક, સાયંટિફિક, અને નૈતિક સ્ટાન્ડર્ડ વાળું છે?

જવાબ:- જેની પાસે ઈન્સ્ટિટ્યૂશનલ નૈતિક કમિટી હોય તે સેન્ટરને સિલેક્ટ કરવું, તેના પરિણામો સાયન્સ જર્નલમાં પ્રકાશિત થય હોય, જ્યાં ખાસ માહિત કંસેન્ટ લેવામાં આવે અને તમારી બધીજ કવેરીસના સંતોષજનક જવાબ આપ્યા હોય, તે તમને બતાવે છે કે પહેલાના સારવાર કરાયેલા પેશન્ટસના ડોક્યુમેન્ટ્સ સુધારાઓ સાથે સાથે સેફ્ટી ડેટા અને તેથી પ્રિફરેબલ કામ કરતી કાંતો પેશન્ટસ માથી તારવેલા એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ સાથે, અથવા આંબલીકલ કોર્ડ માથી મળતા સ્ટેમ સેલ જે યોગ્ય કંપની માથી મળે.

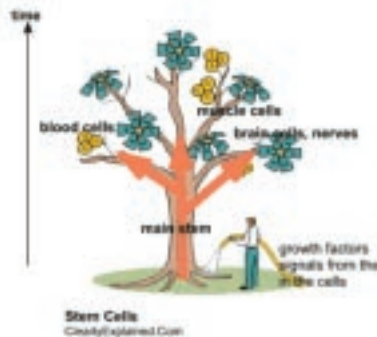
કેટલાક સત્ય સ્ટેમ સેલના બારામાં અને મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં સ્ટેમ સેલ થેરપીનો શું રોલ છે:

સેક્શન I :- સ્ટેમ સેલના વિષે.

સ્ટેમ સેલ શું છે તેના વિષે મોટું વર્ણન શું અનુસરે છે? વધારે ડિટેલ્સ માટે અમારા પહેલાના પ્રકાશિત પુસ્તક (બુક) ને રિફર કરો. સ્ટેમ સેલ થેરપી ઈન ન્યૂરોલોજિકલ ડિસોર્ડર્સ (જે ફ્રીલી ડાઉનલોડ અમારી વેબસાઈટ www.neurogen.in માથી કરી શકાય છે). જ્યાં ડિટેઇલ અને રેફરન્સડ વર્ણન સરખું જ છે.

સ્ટેમ સેલ શું છે?

સ્ટેમ સેલ્સ સ્પેશિયાલાઇઝડ સેલ્સ છે, જેની પાસે ગુણીને અનેક થવાની સક્ષમતા છે અને ઘણા જુદા જુદા સેલ્સના પ્રકારમાં શરીરમાં પહેલાના જીવનમાં વિકસે છે અને વધે છે. તેઓ શરીરના નુકશાન પામેલા સેલ્સને વહેચીને અને તેના બદલામાં રીપેર કરવામાં મદદ પણ કરે છે. જ્યારે સ્ટેમ સેલ વહેચાય, દરેક નવા સેલ્સમાં એવો ગુણ રહેલો છે કે કાંતો તે સ્ટેમ સેલજ રહે અથવા તો બીજા પ્રકારના સેલ્સ બની જાય સાથે વધારે ખાસિયતવાળું કાર્ય કરવાવાળા, જેવા કે નર્વ સેલ, ત્વચાના સેલ, અથવા બ્લડના સેલ્સ.



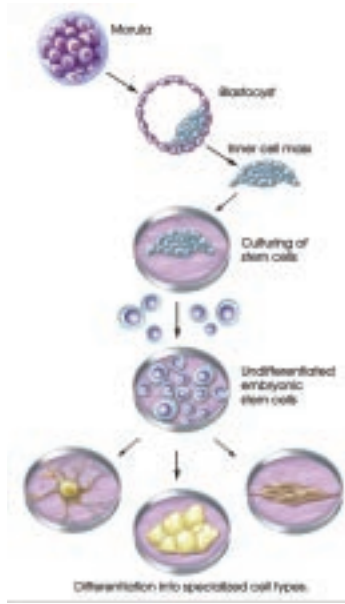
કયા પ્રકારના સ્ટેમ સેલ્સ હોય છે?

સ્ટેમ સેલ્સ જુદા જુદા પ્રકારના હોય છે, પણ તે કયા પ્રકારના સોર્સ માથી મેળવવામાં આવ્યા છે સાથે તેમની જુદા જુદા સેલ્સમાં રૂપાંતર થવાની શક્તિ હોય છે. નીચે આપેલા કોઠામાં દર્શાવ્યું છે કે બધાજ પ્રકારના સ્ટેમ સેલ્સ કે જે 3 મુખ્ય પ્રકારના સ્ટેમ સેલ્સ એમ્બ્રિયોનિક, આંબલીકલ કોર્ડ અને એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ.

Sr.	ટાઈપ્સ	ડીસ્ક્રિપ્શન
1	એમ્બ્યુયોનિક સ્ટેમ સેલ્સ	આ પ્લુમરિપોટેન્ટ સેલ્સ અંદરના સેલ માસ ઓફ બ્લાસ્ટોસિટ્સ આઈવીએફ ક્લિનિક્સ માથી મળે છે.
2	ફેટલ સ્ટેમ સેલ્સ	પ્રીમિટિવ સ્ટેમ સેલ્સ ઓર્ગન ફિટ્યુસિસમાં લોકેટેડ અને ફિટલ સ્ટેમ સેલ્સ જેવાને રિફર્ડ કરે છે.
3	આંબલીકલ કોર્ડ બ્લડ સેલ્સ	જન્મ થયા પછી તુરંત જ અંગ્લિકલ કોર્ડ માથી મળે છે, જે બહોળા પ્રમાણમાં હેમટોપોએટિક સ્ટેમ અને પ્રોગ્નિટર સેલ્સમાં કંટેઈન* હોય છે.
4	મિસેંકાયમલ સ્ટેમ સેલ્સ	તેઓ મલ્ટીપોટેન્ટ સેલ્સ છે તેની પાસે ડિફ્ફંશીએટ* મલ્ટિપલ લાઇનેજિસ માનું પોટેન્શિયલ* હોય છે, જેઓ બોન, કાર્ટિલેજ, મસલ્સ, ટેંડન, લીગામેન્ટ ફેટ અને બીજા જોડાયેલા ટીસ્યુઓમાં સમાયેલા હોય છે.
5	મલ્ટીપોટેન્ટ એડલ્ટ પ્રોગ્નિટર સેલ્સ (એમએપીસી)	એમએપીસી પ્લુરીપોટેન્ટ સેલ્સ છે જે બોન મેરો માથી આઈસોલેટેડ સાથે સાથે જુદા જુદા એડલ્ટ ઓર્ગન્સ માથી પણ. તેઓ થઈ રહેલા ડેવલોપ બ્લાસ્ટોસિસ્ટમાં ઈજેક્શન આપ્યા પછી બધાજ ત્રણેય જર્મ લેયરમાં યોગદાન આપે છે.
6	મેરો-આઈસોલેટેડ એડલ્ટ મલ્ટીનેજ ઇન્ડ્યુસીબલ (એમઆઈએએમઆઈ) સેલ્સ	તેઓને હ્યુમન એડલ્ટ બોન મેરો માથી પ્રાપ્ત કરવામાં આવે છે જે લો ઓક્સીજન ટેન્શન સ્થિતિમાં જેની ઉપર ફાઈબ્રોનેક્શન બીએમ એમએનસી દ્વારા સંવર્ધન (કલચરિંગ) કરાય છે.
7	મલ્ટીપોટેન્ટ એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ (એમએસીએસ)	પ્લુરિપોટેન્ટ સેલ્સ હ્યુમન લીવર, હાર્ટ અને બીએમ આઈસોલેટેડ મોનોક્યુલર સેલ્સ પ્રાપ્ત કરવામાં આવે છે.
8	વેરી રમોલ એમ્બ્રિયોનિક લાઈક (વીએસઈએલ) સ્ટેમ સેલ્સ	તેઓ પ્લુરીપોટેન્ટ સ્ટેમ સેલ્સ બોન મેરો માથી જે તેના જેવાજ પ્રોપર્ટીસ ઓફ એમ્બ્રિયોનિક સ્ટેમ સેલ્સ માથી પ્રાપ્ત કરવામાં આવે છે.
9	ગુટ સ્ટેમ સેલ્સ	મલ્ટિપોટેન્ટ સ્ટેમ સેલ્સ ક્રિપ્ટ્સ ઓફ લિબરહેનમાં સ્થિત (લોકેટેડ) હોય છે.
10	બોન એન્ડ કાર્ટિલેજ સ્ટેમ સેલ્સ	તેઓ સ્ટેમ સેલ્સ જન્મજાત કે અંતર્ગત બોન અથવા કાર્ટિલેજ કરવા માટે રિપેઈર કાર્યવાહીમાં લાગ લે છે.
11	એપીડર્મલ સ્ટેમ સેલ્સ (સ્કીન એન્ડ હેર)	એપીડર્મિસ સ્ટેમ સેલ્સને ઘરાવે છે જે વાળ ખરવા અને તેમના ફરીથી વાળના વિકાસની પ્રોપર્ટીસ ફરીથી વાળને વિકાસવા જેમાં સતત ત્વચા થાય છે તેની પરવાનગી આપે છે.
12	ન્યૂરલ સ્ટેમ સેલ્સ	આ સેલ્સને અલગ અલગ એરિયામાંથી જુદા પાડી જેવા કે એડલ્ટ સીએનએસ, સ્પાઈનલ કોર્ડના સમાવેશ સાથે જેની પાસે અલગ અલગ અસાદ્ય ન્યૂરોલોજિકલ ડિસઓર્ડરને સારવાર કરવાની ક્ષમતા રાખે છે.
13	ઓલફેક્ટરી એન્સહેટેડ સેલ્સ (OECs) ઓલફેક્ટરી મુકોસા સેલ્સ	તેઓને નસલ ઓલફેક્ટરી મુકોસા અને સ્ટેમ સેલ્સના રીચ સોર્સ માથી પ્રાપ્ત કરવામાં આવે છે.
14	એડીપોઝ ટીસ્યુ સ્ટેમ સેલ્સ	આ સ્ટેમ સેલ્સ શરીરની ફેટ (ચરબી)માં સમૃદ્ધપણે (ઘણા પ્રમાણ) પ્રાપ્ત થાય છે.
15	સ્કેવાન સેલ્સ	આ સેલ્સ પેરીફેરલ નર્વસ સિસ્ટમના સપોર્ટિંગ સેલ્સ છે. તેઓ મુખ્યરીતે એક્સોનલ રિજનરેશનમાં મદદ કરે છે.

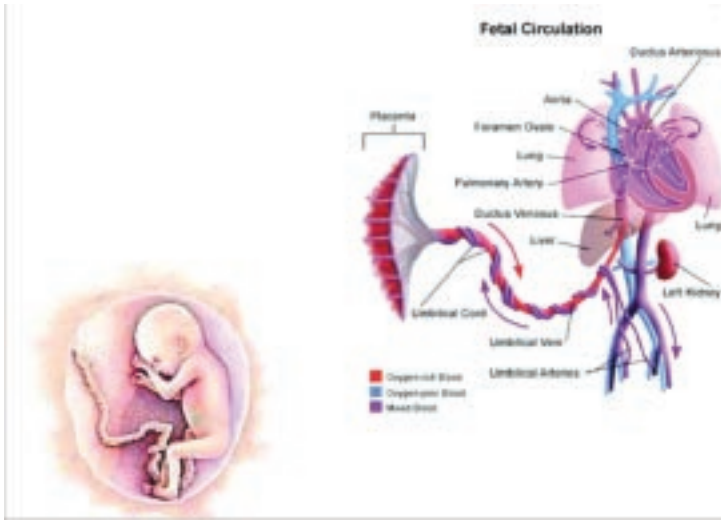
એમ્બ્રિયોનિક સ્ટેમ સેલ્સ:

સ્ટેમ સેલ્સ 3-4 એમ્બ્રિયો માથી પ્રાપ્ત કરી શકાય છે. આ તબક્કામાં તે હ્યુમનના વિકાસને બ્લાસ્ટોસિસ્ટ તરીકે ઓળખાય છે. ખરેખર, આપણે જન્મ્યા છીએ અથવા આપણી પેદાશ જ સ્ટેમ સેલ દ્વારા છે. જ્યારે આપણે પહેલી વાર ગર્ભ ધારણ કરીએ (જ્યારે આપણી માતાનું એગ (ઈંડું) પિતાના સ્પર્મ સાથે ફ઼િલાઈઝ થાય), આપણે એક સેલના તબક્કામાં હોઈએ છીએ. પછી, આપણે ભાગીને અને સેલના ગુરુછાના રૂપમાં (16-32 સેલ્સ), અને બ્લાસ્ટોસિસ્ટ તબક્કામાં પ્રવેશ કરે છે. સેલ્સને આ તબક્કામાંથી પ્રાપ્ત કરાય, જ્યારે લેબમાં વિકાસ મે, આપણા શરીરના કોઈપણ સેલ્સમાં કોઈપણ રૂપમાં પરિવર્તિત થવાની શક્તિ છે (ટપીટેંસી ધરાવવા માટે ઓળખાય છે.) આપણે કલ્પના કરી શકીએ કે આખું ફહ સ્ટેમ સેલ્સ વડે 9 મહિનામાં રૂપ ધારણ કરે છે (માતાના ગર્ભાશયમાં). તેથી, સિદ્ધાંતિક બાળક રતે સૌથી વધારે બળવાન સ્ટેમ સેલ્સ છે. તેથી તેમની પાસે અમુક નૈતિક અને મેડિકલ ઈસ્યુસ તેમની આસપાસ છે. કેટલાક ઘર્મોમાં, સ્ટેમ સેલ્સને બ્લાસ્ટોસિસ્ટ માથી કાઢવાને (જે કુત્રિમ ફ઼િલાઈઝડ કર્યા પછી વધારામાં) જે કોઈની જિંદગી લેવા બરોબર છે. આના કરતાં આ સેલ્સ પાસે ટ્યૂમરના પ્રકારના રૂપની ક્ષમતા કે જેને ટેરાટોના (પશુઓના પ્રયોગમાં શોધ્યું) કહેવાય છે.



અંબ્લિકલ કોર્ડ સ્ટેમ સેલ્સ:

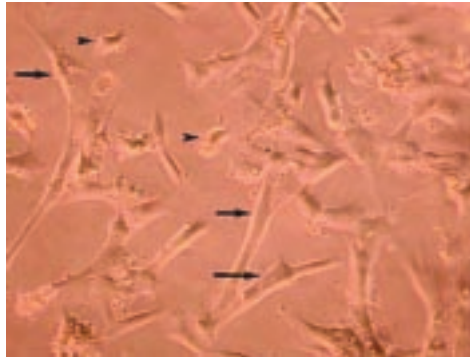
બીજા સોર્સિસ એટલેકે અંબ્લિકલ કોર્ડ બ્લડ અને પ્લેસેન્ટલ ટીસ્યું (વ્હોરટોનની જેલી). આ સ્ટેમ સેલ્સનો સમૃદ્ધ સોર્સ છે. જ્યારે બાળકનો જન્મ દરમિયાન કોર્ડ ટીસ્યુંને જુદો પાડીને તેનો દુર્વચ્ચ થાય છે. સંગ્રહ કરવાનો એક વિકલ્પ સંભાવના ભવિષ્યના ઉપયોગ તેજ સરખા બાળક માટેની શક્યતા વધી જાય છે. તેમાં સારા પ્રમાણમાં સ્ટેમ સેલ્સ બાળકો માટે બ્લડ ડીસોર્ડ્સ, જેવાકે સિકલ સેલ્સ એનીમિયા અને થાલસેમિયા. ભાઈ બહેન કે પિતરાઈના કોર્ડ બ્લડનો ઉપયોગ પેશન્ટ્સ માટે કરી શકાય છે. કોર્ડ બ્લડના ઉપયોગથી થતાં ફાયદાઓ સ્ટેમ સેલ્સના સોર્સ જેવા: 1) તે બિન-આક્રમક સોર્સ છે અને અંબ્લિકલ કોર્ડ માથી જન્મ થતાજ તુરંતજ પ્રાપ્ત કરી શકાય છે. 2) વિપુલ પ્રમાણમાં ઉપલબ્ધ: હજારો નવ જાત બાળકો દરરોજ જન્મે છે અને અંબ્લિકલ કોર્ડ અને પ્લેસેન્ટાને કાઢી નાખવામાં આવે છે જેવાકે કચરો. 3) વધારે પ્રમાણમાં ઈમ્યુંન સેલ્સને બદલે, ત્યાં ન્યૂનતમ રિજેક્શનનું જોખમ હોય.



એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ:

એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ્સ, વર્તમાનમાં, સૌથી આકર્ષક અને સુરક્ષિત પ્રકારના સ્ટેમ સેલ્સ ક્લિનિકલ ઉપયોગ માંટે છે. સ્ટેમ સેલ બોન મેરો માથી લેવામાં આવે છે, પેશન્ટ્સના પોતાના માંથી (ઓટોલોગસ) એડીપોઝ ટીસ્યું અને ડેન્ટલ પલ્પને કોઈપણ સાઈડ અસરનું જોખમ વગર ઉપયોગમાં કરી શકાય છે. કાઢેલા બોન મેરો માથી સ્ટેમ સેલ્સ, ખાસ કરીને, સુરક્ષિત, યોગ્ય અને અસરકારક વિકલ્પ અલગ અલગ ડિસોર્ડર્સ (વિકૃતિઓ) માટે ઉપયોગ થાય છે, જેવાકે કારડીએક પ્રોબ્લેમ્સ, ડાયાબિટીસ, સાંધાના પ્રોબ્લેમ્સ અને બ્રેઈનના પ્રોબ્લેમ્સ, સ્પાઈનલ કોર્ડ અને મસલ્સના પ્રોબ્લેમ્સ.

બોન મેરો, એ સ્ટેમ સેલ્સનો વાસ્તવિક સ્ત્રોત છે, અને સરળતાથી ઉપલબ્ધ છે અને સાથે રિપ્લેન્શિબલ* છે. આની પાસે કોઈ નૈતિક વિરોધાભાસ તેમની આસપાસ નથી અને તેને સત્તાવાળાઓ દ્વારા નિરીક્ષણ કરીને પરમિસિબલ તરીકે ઓળખવામાં આવે છે.



સ્ટેમ સેલ થેરપી દ્વારા કયા રોગોની સારવાર કરી શકાય છે?

નર્વસ અને મસ્ક્યુલેટલ સિસ્ટમના અમુક રોગો અને ઈજાઓ પાસે બીજા કોઈ ઉપચાર વિકલ્પો નથી અને અસાધ્ય ન્યૂરોલોજિકલ રોગોના શીર્ષક હેઠળ સ્ટેમ સેલ થેરપીનો ઉપચાર સંભવિત શક્ય છે તેનું વિસ્તૃત વર્ણન કરાયું છે. આમાં મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી, ઓટીઝમ, સેરિબ્રલ પલસી, સિકેલે ઓફ ન્યૂરોલોજિકલ અનુસરતું ટ્રોમેટિક નુકશાન, ઈન્ફેક્ટિવ અને નર્વસ સિસ્ટમની જીનેટિક સ્થિતિ, કરોડરજૂની ઈજાના કારણે થતો લાંબા સમયનો પેરાલિસિસ (લકવો), સ્ટ્રોક વગેરેનો સમાવેશ થાય છે.

સ્ટેમ સેલ્સના વહીવટી તંત્ર (સંચાલન) ના માર્ગો કયા છે?

સ્ટેમ સેલ્સને વિવિધ માર્ગોને સંચાલિત કરી શકાય છે જેવાકે ઇન્ટ્રાવિનસ (નસ), ઇન્ટ્રા આર્ટરિયલ, ઇન્ટ્રામસ્ક્યુલર અને ઇન્ટરથેકલ.

- [1] ઇન્ટ્રાવિનસ માર્ગ : સ્ટેમ સેલ્સનું સામાન્ય ઇંજેક્શન દ્વારા નસમાં અંદર જેવુકે કોઈપણ બીજા ટવાનું ઇંજેક્શન.
- [2] ઇન્ટ્રાટેરિયલ માર્ગ : આ સ્ટેમ સેલ્સનું ઇંજેક્શન કેથેટર દ્વારા આર્ટરીની અંદર જેની ઓળખ આર્ટરી જાંઘમાં જે ફેમોરલ આર્ટરી કહેવાય છે તેના દ્વારા અપાય છે. આ એક ઇન્ટરવેશનલ માર્ગ પણ કહેવાય છે.
- [3] ઇન્ટરમસ્ક્યુલર માર્ગ : સ્ટેમ સેલનું ઇંજેક્શન જે સીધુજ અસરગ્રસ્ત મસલ્સમાં આપે.
- [4] ઇન્ટરથેકલ માર્ગ : સ્ટેમ સેલ્સનું ઇંજેક્શન જે સ્પાઈનલ ફ્લૂઈડમાં લંબર પંકચર દ્વારા કરાય.

સ્ટેમ સેલ કામ કેવીરીતે કરે છે ?

સ્ટેમ સેલ થેરપીને અનુસરતા પેશન્ટસને પહેલા અનુભવો એકંદરે સારી લાગણી થાય છે. આ સારા રસાયણિક સંકેતોના પ્રકાશનને આભારી, સાયટોકિંસ તરીકેનો ઉલ્લેખ અને નર્વ ગ્રોથ ફેક્ટરસ પરિબળ, અને બ્રેઈન ડિરાઈલ્ડ ન્યૂરોટ્રોફિક ફેક્ટોર્સ તરીકે ઓળખાય છે. સમય ઉપર જતાં, ઍજિઓજેનિસની પ્રોસેસ અથવા નવા બ્લડ વેસલ્સ ફોર્મેશન (નિર્માણ) માટે થોડાક અઠવાડીયા અને મહિનાઓ ઉપર પ્રારંભ થાય છે. 2-3 મહિનાઓ ઉપર, ન્યૂરોજેનિસિસ અથવા ન્યૂરલ સેલ્સનું નિર્માણ અને/અથવા મસલ્સ સેલ્સ પણ થાય.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં, તે સમજાયું છે કે સ્ટેમ સેલ્સ જેઓ મસલ્સમાં સેટેલાઈટ સેલ પોપ્યુલેશન (વસ્તી), તેના લીધે મહત્તમ ક્રિયા ઉદીપ્ત જે નિવાસ ઉત્તેજન આપવા પ્રસ્થાપિત કરે છે.*

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં ઘણા પ્રશ્નો ઉદભવે છે જેવાકે ઓટોલોગસ સ્ટેમ સેલ્સ કેવીરીતે કામ કરે છે જ્યારે તેઓમાં મસલ્સમાં તેના જેવી જીનેટીક ખામી હોય. આના જવાબમાં સ્ટેમ સેલ્સ રોગને રોગમુક્તિ નથી આપતા. તેઓ ન્યૂરોટ્રોફિકની પ્રક્રિયા દ્વારા ગ્રોથ પરિબળો, ઍજિઓજેનિસિસ અને ન્યૂરોજેનિસિસ રીપેર કરવામાં મદદ કરે છે, અને રિજનરેશન અગાઉથીજ ડેમેજ થયેલા મસલ્સ અને તેથી ઉત્પન્ન ફક્શનલ સુધારાઓ જણાય છે. લાલ એ છે કે હકીકતમાં સદગુણો દ્વારા તેઓ તેજ પેશન્ટસ હોવાથી વધારે સહેલાઈથી લેનારાઓની તરફની સાઈટને સ્વીકારી લે છે અને સેટેલાઈટ સેલના પોપ્યુલેશનને ઉત્તેજન આપે છે.

સ્ટેનફોર્ડથી વૈજ્ઞાનિક અભ્યાસ સ્ટેનફોર્ડ યુનિવર્સિટી ઓફ સ્ટેમ સેલ બાયોલોજી અને રિજનરેટિવ મેડિસિન (હેલન બ્લાઊ, ડોનાલ્ડ ઇ, ડેલિયા બેક્સ્ટર, એટાલ), હકીકતમાં જર્નલ સેલમાં પ્રકાશિત થઈ છે, અને ડીએમડી એ રોગ અથવા સ્ટેમ સેલ્સનો વિકાર છે તે તેમણે તેમાં લખ્યુંને સ્થાપિત કર્યું. આનો અર્થ એ કે ડીએમડીના બાળકોમાં સામાન્ય મિકેનીઝમ થી ખામીવાળા મસલ્સ રીપેર થતાં નથી જેની જરૂરિયાત દરરોજ માટેના વૂટ ફૂટમાં રિપેરિંગ થાય છે. તેથી, સ્ટેમ સેલ થેરપી આ ખોટને પૂરી પાડવા ઉપયોગમાં લેવાતા મસલ્સને રો(કાયું) મટિરિયલ પહોંચાડે છે. પેપરના લેખક જેસોન પોમરેટ્ઝના શબ્દોમાં જો ઉપચાર સ્ટેમ સેલનો ભાગ યોગ્યના હોય તો, તે ફેલ થવાની શક્યતા હશે; જે ગેસ પેડલને જમીન પરથી ઘક્કો મારે જ્યારે બિલકુલ ઈંધણનું ભંડોળના હોય.

સેક્શન II : ન્યૂરોજેન બ્રેઇન સ્પાઇન ઇન્સ્ટીટ્યુટ (એનજીબીએસઆઇ) સ્થળે થતી સ્ટેમ સેલ થેરપી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે

સ્ટેમ સેલ થેરપી ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન કેવીરીતે થાય છે ?

એનજીબીએસઆઇમાં સ્ટેમ સેલ થેરપી ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશનની પ્રોસીજર ન્યૂનતમ આક્રમક (કાપકૂપ વગરની), સાથે સાદા સ્ટેપ્સ અથવા પ્રોસેસ છે. ત્યાં મોટી સર્જરી નથી અથવા ચીરા કરવાની જરૂર નથી.

પ્રોસીજર ૩ સ્ટેપ્સમાં લેવામાં આવે છે :

- a) **બોન મેરો એસપીરેશન :** બોન મેરો જ્યાં બ્લડ બનતું હોય ત્યાં રહે છે. સાદી ડ્રિલિંગ, તેને બ્લડની ફેક્ટરી કહી શકાય છે. સામાન્ય જાણકારીમાં, બ્લડ હાડકાંની વચ્ચેના પોલાણમાં બને છે. સૌથી સહેલો જગ્યા બોન મેરોને કાઢવા માટે હિપ (સાથળ) બોન છે. બોન મેરોને કાઢવા માટે એસપીરેશન પાતળી સોયનો ઉપયોગ કરવામાં આવે છે, 80-120 ml બોન મેરો હેપેરીનીઝાઇડ ટ્યુબ્સમાં લેવામાં આવે છે.



ફિગ. 10.5 બોન મેરો એસપીરેશન

- b) **સ્ટેમ સેલ્સનું પ્યોરિક્કેશન :** તેજ દિવસે લેબોરેટરીમાં ૩-૫ કલાકોમાં, સ્ટેમ સેલ્સને જુદા પાડીને અને ચોકખા કરાય છે.



ફિગ. 10.6 સ્ટેમ સેલ સેપરેશન

- c) **ઇંજેક્શન :** સ્ટેમ સેલ્સને એલ૩-૪ અથવા એલ૪-૫ જગ્યામાં ઇંજેક્ટેડ કરાય છે. એએન 18G તોટી નીડલને સબ-આરનોઇડ જગ્યામાં ખોસવામાં આવે છે. સીએસએફના સ્વતંત્ર ફ્લોના પછી સ્થાપિત કરી, એપીડ્યુરલ કેથેટરને જગ્યામાં નાખીને અને સ્ટેમ સેલ્સના ભાગને સેરિબ્રોસ્પાઇનલ ફ્લૂઇડ (ફ્લૂઇડ જે બ્રેઇન અને સ્પાઇન આજુબાજુ)માં દાખલ કરી દેવામાં આવે છે, અને રહેલા સેલ્સ ઇન્ટ્રામસ્ક્યુલરલી ખાસ મસલ્સ ખાસ પોઇન્ટમાં ઇંજેક્ટ કરવામાં આવે છે, જેને મોટર પોઇન્ટ્સ કહેવાય છે.



ફિગ. 10.7 સ્ટેમ સેલ ઇંજેક્શન ઇન્ટુ ઇ સ્પાઇનલ ડિસ્ક (ઇન્ટ્રાથેકલ)



ફિગ. 10.8 સ્ટેમ સેલ ઇંજેક્ટેડ ઇન્ટુ ઇ મસલ્સ એટ સ્પેસિફિક મોટર પોઇન્ટ્સ

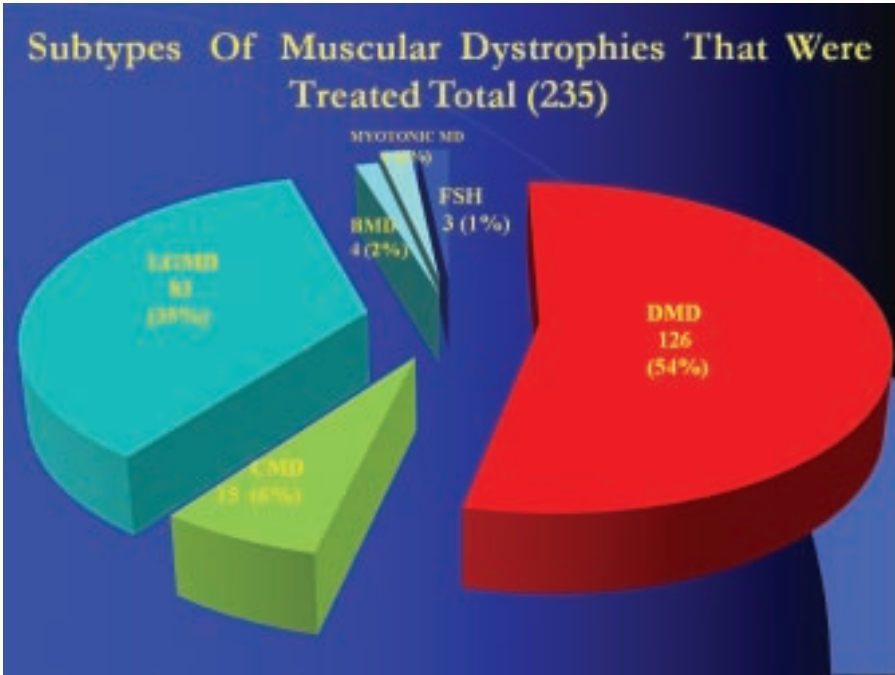
સ્ટેમ સેલ થેરપી થયા પછી શું કરવું જોઈએ?

સ્ટેમ સેલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન અથવા ઇંજેક્શનના સમયથી પછીના દિવસે, પેશન્ટ ખુબજ તીવ્ર રિહેબિલિટેશન પ્રોસેસ માથી પસાર થાય છે, ફીઝીયોથેરપીનો સમાવેશ, ઓક્યુપેશનલ થેરપી, સાયકોલોજિકલ થેરપી, સકારાત્મક રીઇન્ફોર્સમેન્ટ પ્રોસેસ, યોગા થેરપી, વગેરે.

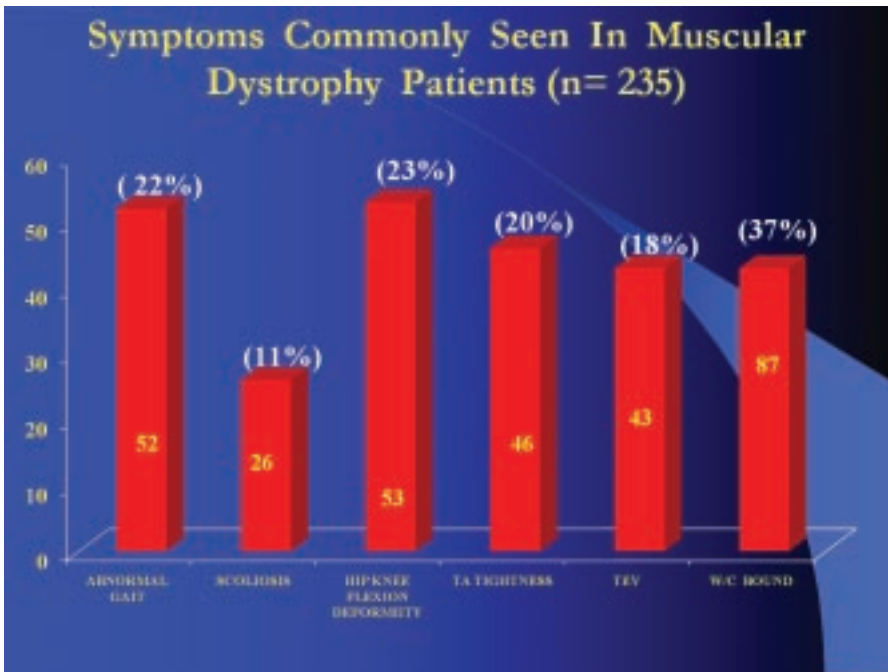
સ્ટેમ સેલ થેરપીમાં પ્રોપર એક્સેસાઇઝનો અમલ જેનાથી પ્રોપર પ્રતિભાવ મેળવી શકાય. સ્ટેમ સેલ્સને બ્લેન્ક સ્ટેટ્સ તરીકે માનવમાં આવે છે, ઇનો અર્થ એ છે કે તેઓ પ્રોગ્રામબલ છે.

ન્યૂરોજેન બીએસઆઇ, આપણાં અનુભવો પુનઃસ્થાપિત કરીને સેલ્સને પ્રોગ્રામ અને માહિત કરી ટીસ્યુંસને ફરીથી જીવિત એક્સેસાઇઝ દ્વારા કરી શકાય છે. વૈજ્ઞાનિક પુરાવાઓને સહાયક આ થીયરી પણ ઉપલબ્ધ છે. આપણે માની શકી એ કે સ્ટેમ સેલ કામ કરે છે સાથે વધારેલ અને એગ્રેસિવ ન્યૂરોરિહેબિલિટેશન પ્રોસેસ હોય તો. હકીકતમાં આપણે આપણી પૂર્ણ સ્ટેમ સેલ થેરપીની સારવાર અને ન્યૂરોરિહેબિલિટેશન જેવાકે ન્યૂરો-રિજનરેટિવ રિહેબિલિટેશન થેરપી (એનઆરઆરટી). આપણાં લાંબા સમય ગાળાની ફોલો-અપ તે પેશન્ટ્સ દર્શાવે છે કે જે બધું જોતાં ઘણું સારું છે બધા કરતાં જે પહેલા ન હતું. સ્ટેમ સેલના ટ્રાન્સપ્લાન્ટેડની ઉપલબ્ધતાના લીધે રિહેબિલિટેશન પ્રોસેસ વધારે અસરકારક અને પૂરતું બનાવે છે.

ઘણા પ્રકારની મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની સારવાર જે ન્યૂરોજેન બીએસઆઇમાં થઈ છે અને તેમના પ્રસ્તુત થતાં લક્ષણો



ફિગ. 10.9

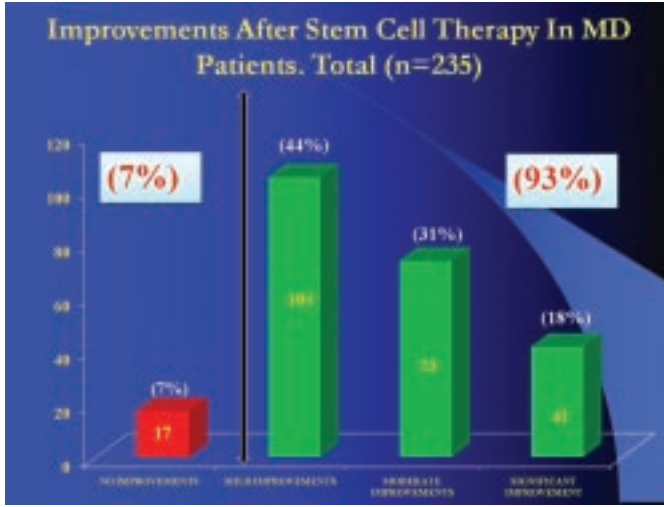


ફિગ. 10.10

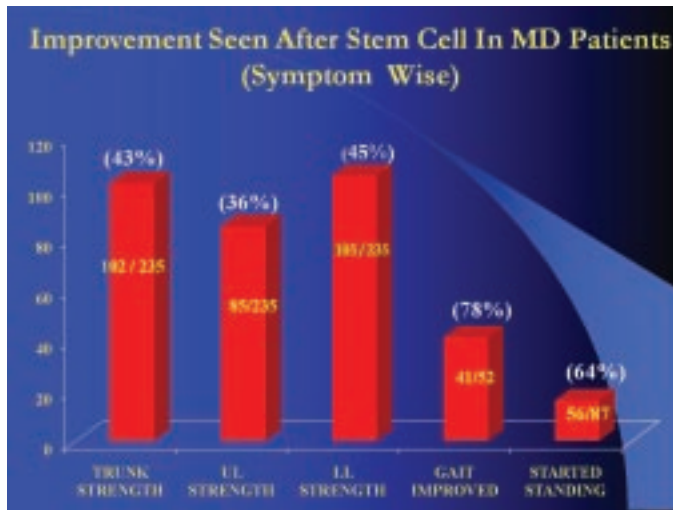
સ્ટેમ સેલ થેરપીના ન્યૂરોજેન બીએસઆઇમાં કયા પરિણામ છે?

કરેલા અનુભવોમાંથી પસાર થઈને સારવાર કરેલા 1000 કેસિસ વિવિધ ન્યૂરોલોજિકલ ડીસોર્ડર્સ (વિકૃતિ), અને અમોને લગભગ 70% ઉપરના પેશન્ટસને લાભ/ફાયદાઓ થયાનું જોવા મળ્યું છે.

235 પેશન્ટસ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના, સાથે 6 મહિનાના ફોલો અપ સાથે, 93% પેશન્ટસ સુધારો દર્શાવ્યો અથવા નુકશાનને થતું અટકાવ્યું. મુખ્ય એરિયા(વિસ્તાર)ના સુધારાઓ ટ્રંક સ્ટ્રેથ (43%)બતાવે છે, લોઅર (નીચેના) એક્સટ્રીમિટી સ્ટ્રેથ (64%) અને નવી પેટર્ન સુધારી (78%). આમાંના ઘણા પેશન્ટ્સ એ મસલ્સ સ્ટ્રેન્થમાં સુધારો અને મેન્યુઅલ મસલ્સ ટેસ્ટિંગ સાથે મસલ્સ ટાઇટનેસ ઓછી થયાનું દર્શાવ્યું. ક્લિનિકલ સુધારાને સપોર્ટ ઈલેક્ટ્રોફિઝીયોલોજિ (ઇએમજી)ના સુધાર દ્વારા અને સાથે મસ્ક્યુલોસ્કેલેટલ ઈમેજિંગ (એમઆરઆઇ) અમુક પેશન્ટસની, જે મસલ્સ ફરીથી બન્યા.

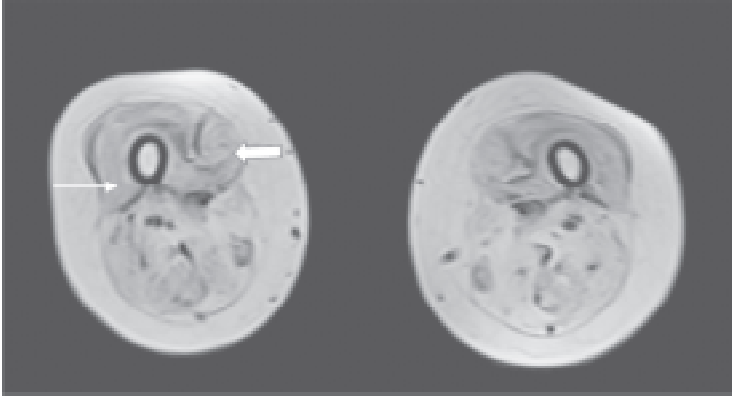


ફિગ. 10.11 ક્લિનિકલ ઈમ્પ્રુવમેન્ટ્સ સીન આફ્ટર સ્ટેમ સેલ થેરપી ઈન ખઉ પેશન્ટ્સ

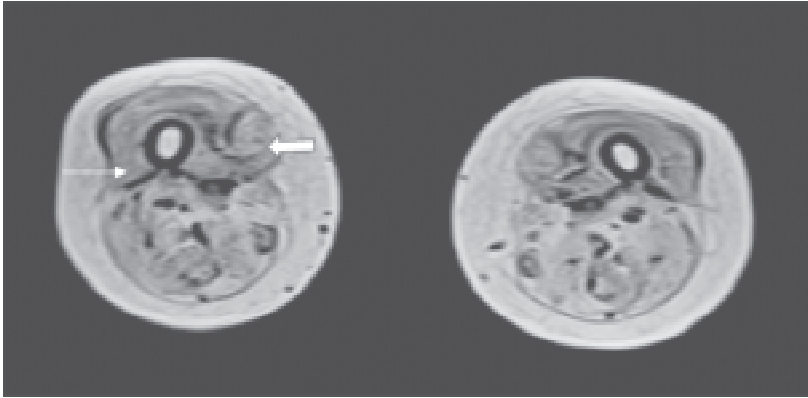


ફિગ. 10.12 સીમ્પ્ટોમ વાઈઝ ક્લિનિકલ ઈમ્પ્રુવમેન્ટ્સ સીન આફ્ટર સ્ટેમ સેલ થેરપી

રેડિઓલોજિકલ સુધારાઓ જોવા મળ્યા સ્ટેમ સેલ થેરપી થયા પછી



ફિગ. 10.13 એરોસ શોઈંગ ફ્રેક્ટી ઈન્ફિલ્ટ્રેશન ઈન ઘ મસલ્સ બીફોર સ્ટેમ સેલ થેરપી. વેરી ફ્યુ ડાર્ક ઓર બ્લેક એરિયાસ (ડીનોટિંગ મસલ્સ) આર સીન



ફિગ. 10.14 એરોસ શોઈંગ મસલ્સ રેજનરેશન ઈન મસક્યુલર કિસ્ટ્રોફી આફ્ટર સ્ટેમ સેલ થેરપી (મોર ડાર્ક ઓર બ્લેક એરિયાસ આર સીન - વ્હિચ ઈંડિકેટ મસલ્સ ફાઈબર)

ઈએમજી સુધારાઓ જોવા મળ્યા સ્ટેમ સેલ થેરપી કર્યા પછી

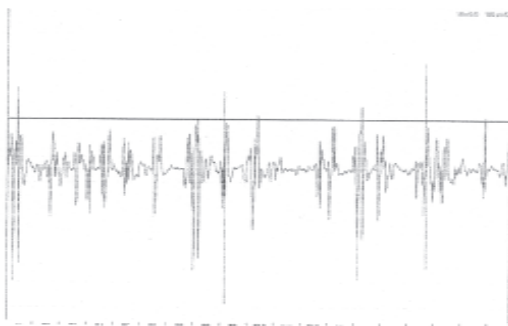


Fig.10.15 પ્રિ સ્ટેમ સેલ થેરપી EMG શોઈંગ રિચ્યુરલ ઈંટરફીચરન્સ પેટર્ન ઈન વાસ્તુસ મેડિયાલિસ મસલ, પોટેન્શિયલ

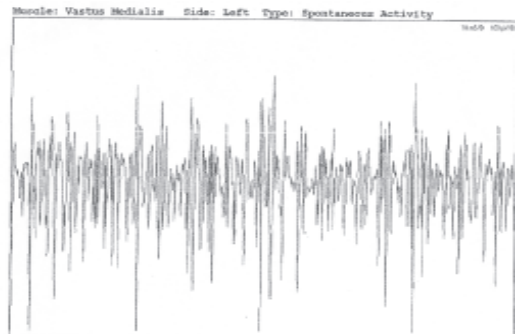


Fig. 10.16 પોસ્ટ સ્ટેમ સેલ થેરપી ઊખત્રઃ દર્શાવે છે પુરી ઈંટરફીચરન્સ પેટર્ન ઈન વાસ્તુસ મેડિયાલિસ મસલ વીથ મોટર યુનીટ પોટેન્શિયલ.

સેક્શન III : વિશ્વભરની રિસર્ચની સમિક્ષા જેમાં રિજનરેટિવ મેડિસિનનો રોલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં.

તમામ વિશ્વમાં, સાયંટિસ્ટ્સ ઘટતા પ્રોટીન્સના સ્થાને બીજી શક્યતાઓને માટે, અન્વેષણ (શોધખોળ) કરી રહ્યાં છે, જેવાકે ડિસ્ટ્રોફિન, સાઈંગ્લીક્લન્સ વગેરે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં, જેના દ્વારા મસલ્સ સ્ટેમ સેલની ઓળખ કરે છે. આ સેલ્સ નવા સેલ્સને નિર્માણ કરવા માટે મદદ કરે છે. આવા નવા સેલ્સ સ્ટેમ સેલ્સ વિકસતા નુકસાનને સુરક્ષિત કરીને અને આગળ મસલ્સના કાર્યને પુનઃજીવિત કરશે. અભ્યાસે પણ દર્શાવ્યું સ્ટેમ સેલ્સનો ઉપયોગ ઇન્કશનલ ડિસ્ટ્રોફિન જીનને ઉંદરના સ્કેલેટલ મસલ્સ સુધી પહોંચાડવામાં થયો છે. હમણાં સેટેલાઈટ સેલ્સનો ઉપયોગ ઘણા ભારપૂર્વક કરાય છે. તેઓની પાસે મોટા ભાગના મસ્ક્યુલેચરને પુનઃજીવિત થવાની ક્ષમતા રહેલી છે. બીજા સેલ્સ જેમકે મસલ્સની તારવેલા સ્ટેમ સેલ્સ, મેસોએંજીઓબ્લાસ્ટ્સ, પેરિસાયટેસ, એડિપોસાયટેસ વગેરેએ પણ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે આશાસ્પદ ઉપયોગિતા દર્શાવી છે.

સેલ પર આધારિત થેરાપીસ અને રિસર્ચની સાહિત્યની સરળ સમિક્ષા માત-પિતા કેજેઓ આ નવા રિસર્ચના વિસ્તારને અનુસરવા આતુરતાથી રાહ જોઈ રહ્યા છે. જે નીચે છે.

સેલ થેરપી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે એક આશાસ્પદ વિકસિત સારવાર છે. સેલ થેરાપીનો મુખ્ય ઘ્યેય સીધા જ ખરાબ થયેલા, ઇન્ડ્રાવિનસ સંચાલન અથવા લક્ષિત સ્ટેમ સેલ્સના ઇંજેક્શન એડલ્ટ મસલ્સ ફાઈબર્સમાં, કયું ઇન્કશન અવરોધ કરીને મસલ્સના નુકશાન અને પુનઃજીવિત કરીને આંશિક થોડી નોર્મલ મસ્ક્યુલર પ્રવૃત્તિ પુનઃસ્થાપિત કરવાનો છે. જે રીતે સ્ટેમ સેલ ઇન્કશન અને રિવર્સ સેલના મૃત્યુની અસરોનો તફાવત (મસલ સેલ્સની અંદર બદલાવ)નો સમાવેશ, સેલનું જોડાણ (મસલ સેલની સાથે જોડાણ) અને સેક્રેશન ઓફ સાયટોકિન્સ અથવા પેરાક્રિન અસરો (છોડેલા કેમિકલ્સ જે રીપેરમાં મદદ કરે) છે.

સ્ટેમ સેલ્સ ઊંચી પ્લાસ્ટિસિટી દર્શાવે છે, દા.ત. બીજા સેલ્સમાં રૂપાંતર થવાની ક્ષમતા. પ્લાસ્ટિસિટી ઉપરના તફાવત (સીધા અથવા આડકતરી રીતે) અને જોડાણ દ્વારા મોટા પેરાક્રાઈન ફેક્ટર્સ (તેમના દ્વારા પ્રકાશિત થતાં કેમિકલ્સ) દ્વારા દર્શાવ્યું કે ટીસ્ટ્યુંના નવજીવન માટેના બધાજ જરૂરી ગુણધર્મો, જેમાં એંજિઓજીનેસિસ (નવા બ્લડ વાહીનીઓનું નિર્માણ), ઇન્ફેબિશન ઓફ એપોપટોસિસ (અથવા સેલ્સનું પોતાનું મૃત્યુ), એન્ટિ-ઇન્ફ્લેમેશન (સેલ્સમાં સોજો ઓછો થવો), ઇમ્યુનોસપ્રેશન, સ્ટીમ્યુલેશન ઓફ એંડોજીનસ સેલ્સ (મસલ્સના જથ્થામાં અંદર સેલ્સ). તેથી, આ ફેક્ટરની અંદર રિસર્ચ અને મિકેનિઝમ દર્શાવે છે કે સ્ટેમ સેલ થેરપી મોટા પ્રમાણમાં ક્ષમતા અને થેરાપ્યુટીક એપ્લીકેશન (રોગનિવારક કાર્યક્રમ) મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે ધરાવે છે.

હોમિંગ (ઘર) સંકેતો સેલ થેરપીની અસરકારકતા માટે અત્યંત મહત્વપૂર્ણ છે કારણ કે તેના મારફતે આ અસરો ચોક્કસ સ્થાનિકીકરણના ટ્રાન્સપ્લાન્ટેડ સેલ્સ શક્ય અને સુધારી પણ શકાય છે. નુકશાન થયેલા ટીસ્ટ્યું પરિબળોને રજૂ/છોડે તે પ્રવૃત્ત હોમિંગ. આ કેમિકલ પરિબળો અથવા સિગ્નલ્સ, અંતે સ્ટેમ સેલ ખાસ એરિયા (વિસ્તાર)માં પહોંચે, જ્યાં રીપેર પુર્ણ કરવા માટે જવાબદાર હોય છે.

પ્રોત્સાહિત અને પાયાના અનુભવો પહેલા પશુઓના મોડેલ ઉપર વિવિધ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીસ માટે કરવામાં આવે છે. રોગચુક્ત ટીસ્ટ્યું કદાચ બાજુમાં (વિવોમાં) પુનઃજીવિત પશુઓમાં તંદુરસ્ત સેલ્સ વડે ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન જે વ્યાપકપણે ગુણાકાર થઈ શકે. સ્ટેમ સેલ્સ પાસે સ્વાભાવિક ક્ષમતા છે, અને ચોક્કસ કિલનિકલ મહત્વના સેટિંગ્સ અથવા નુકશાન થયેલા ટીસ્ટ્યુંને પુનઃસ્થાપિત કરે છે.

મસલ્સ સેલ્સ પુનઃજીવિત કરવાના પ્રયાસ દ્વારા રહેલા ડિસ્ટ્રોફિન જે પેશન્ટ્સના મસલ્સની અંદર ડિસ્ટ્રોફિનની ઉણપ સાથે, કેટલાક પ્રકારના મસલ્સ તારવેલા સેલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન સ્ટ્રેટેજીઓ પશુઓમાં ટેસ્ટ કરીને અને થોડાક ડીએમડીના પેશન્ટ્સમાં પણ કરી. મસલ્સ પુરોગામી છે સેલનો, અને માયોબ્લાસ્ટ તરીકે ઓળખવામાં આવે છે, ડીએમડી અભ્યાસમાં તે પહેલી સેલ પ્રકારની શોધ થઈ હતી. 1990 માં, પહેલો મસલ્સ ટ્રાન્સપ્લાન્ટ્સ ડીએમડીના 9 વર્ષના પેશન્ટમાં કરાઈ હતી, ડિસ્ટ્રોફિન ઉત્પાદન દર્શાવ્યું હતું. તરતજ પછી, ઘણા કિલનિકલ

ટ્રાયલસ ડીએમડી પેશન્ટસમાં હાથ ધરવામાં આવ્યા. જોકે, તે સુરક્ષિત કાર્યપદ્ધતિ જોવામાં આવી, પણ કોઈપણ કિલનિકલ ફાયદા રેકોર્ડ થયા ન હતા.

કારણ કે, માંચોબ્લાસ્ટ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશને કોઈ અસરકારક પરિણામ દર્શાવ્યા નથી, સૌથી મુખ્ય કારણેલા માયોબ્લાસ્ટ્સ ઇંજેક્શન અને નિષ્ફળ માયોબ્લાસ્ટના કારણેલા ઇંજેક્શન માત્ર 0.5mm જે વિસ્તારમાં જે સ્થળાંતર થઈ શકે છે, તેથીજ સેટેલાઈટ સ્ટેમ સેલ્સની તેના વિકલ્પ તરીકે શોધ થઈ. આ સેલ્સ જે વિશેષિત મસલ્સ સ્ટેમ સેલ્સ છે, તેમની પાસે આબેહદ્ગમ તેના જેવાજ સેલ્સની નકલ કરવાની ક્ષમતા રહેલી છે અને વિવિધ પ્રકારના મસલ્સ સેલ્સમાં બદલે છે.

બોન મેરોમાંથી તારવીને કાઢતા સ્ટેમ સેલ્સના (બીએમએસસી) અભ્યાસના ટ્રેકને માર્ગે સેટેલાઈટ સેલથી માંચોફાઈબર સુધી લઈ જાય છે, લીલો ફ્લોરિસેન્ટ પ્રોટીન-પોઝીટિવ (ફ્લોરિસિંગ ડાય જે સેલ્સ પર ટૂક (દયાન) રાખે). બીએમએસસી ત ઉંદરમાં જેની ઇમ્યુનિટી રેડીએશન દ્વારા કિસ્ટ્રોય કરીને, તેથી તેઓ બોન-સેલ્સ (બિનસ્વ) ટીસ્યું તરીકે સ્વીકારી શકે. ઇરેડિશન આપીને બંને રેડીએશનથી બોન મેરો કંપાર્ટમેન્ટ અને સેટેલાઈટ સ્ટેમ સેલ્સ સંખ્યાઓમાં મસલ્સ ટીસ્યુંમાં ઓછા થઈ જાય છે. આ ગ્રીન સેલ્સ મસલ્સ ટીસ્યુંના બોન મેરો ટ્રાન્સપ્લાન્ટેડ (બીએમટી)ના પ્રાપ્તકર્તાઓના તેમના સંરચના દ્વારા જોવામાં આવે છે. આ સેલ્સના પાસે સ્વ:નવીનીકરણ કરવાની ક્ષમતા અને માયોટ્યુબમાં અલગ તારણ (જે મસલ્સ મેચ્યોર નથી) જ્યારે શરીર બહારથી વિકસીને લેબોરેટરીમાં કરવામાં આવે છે. આવા અસંખ્ય સ્ટેમ સેલ્સ બીએમટી પ્રાપ્તકર્તા ઉંદરમાં સારા પ્રમાણમાં વધે છે એ. જ્યારે પશુઓ શારીરિક પ્રવૃત્તિમાં 6 મહિના માટે તેના હેઠળ રહે છે. આ અભ્યાસ મહત્વનો છે કારણ કે તે પુરાવાઓ પૂરા પાડે છે, જે બીએમએસસી મસલ્સ સેલ્સને બદલી શકે છે. આ મસલ્સ સ્ટેમ સેલ કંપાર્ટમેન્ટ પુન: વસ્તી દ્વારા કારણે શોધાયા છે. બીજા 2008 માં અભ્યાસે દર્શાવ્યું કે, એડલ્ટ મસલ્સ મોનોક્યુલર સેલ્સ (એએમએમસીએસ) – સાર્કોગ્લિકન-ઉણપવાળું કિસ્ટ્રોફીક ઉંદર 35 ગણો વધારે કાર્યક્ષમ કલ્ચર્ડની સરખામણીમાં હતો. એકલું એએમએમસીએસ ઇંજેક્શનજ લાંબા ગાળા માટે મસ્ક્યુલર કિસ્ટ્રોફી માટે બેનિક્સિટ પૂરી પાડે છે અને 6 મહિના પછી જોવા મળ્યું કે તેમાં નિરંતર પુન:સ્થાપન થયું.

થોડા બીજા માયોજેનિક પુરોગામી (મસલ્સ સેલ્સનું અપરિપકવ રૂપ) સેલ પ્રકાર સેટેલાઈટ સેલ્સ જે એકબીજાથી અલગ રહીને પણ સંશોધન કરાયા. તેમના માંથી એક મસલ્સ રેસિડેન્ટ (તેની ખાસ જગા) માં રહેલા સેલ્સનું સાઈડ પોપ્યુલેશન (એસપી) છે. અભ્યાસે દર્શાવ્યું કે આ સેલ્સને સેવા માટે સમર્થ કરવામાં આવે છે, જેમ કે કિસ્ટ્રોફિન એમડીએક્સ (મસ્ક્યુલર કિસ્ટ્રોફી વાળા પશુનું મોડેલ) એક વાઈરલ રોગના વાહકમાં સમાયેલા જીનને ઉંદર સુધી પહોંચાડવા જેમ વાહન હોય. મસલ્સમાથી તારવેલા સ્ટેમ સેલ્સ (એમડીએસસીએસ) અથવા મલ્ટીપોટેન્ટ એડલ્ટ પ્રોજિનિટર સેલ્સ (એમએપીસીએસ) પાસે પણ મસલ્સના પુન:સ્થાપન માટેની ઉચ્ચ ક્ષમતાનો રિપોર્ટ આપ્યો છે. તેથી કરીને, કન્વેન્શનલ સેટેલાઈટ સેલ્સની સરખામણીમાં, આમથી ઘણા એસપી સેલ્સ માયોજિનિક સંભવિત વચન પ્રદર્શિત કરતું નથી.

એમ્બ્રિયોનિક સ્ટેમ સેલ્સના ઉપયોગથી (ઇએસસી) મસલ્સની પુન:સ્થાપનાની ક્ષમતા તરફ થોડો વિકાસ પણ થયો. તેથી કરીને મોટા પ્રમાણના અસ્વીકારના કારણે અને નૈતિક મુદ્દાઓને લગતા ઇએસસીએસને, માનવમાં વધારે અભ્યાસ કઈ આગળ લઈ જાય શક્યો નહીં, જે થેરાપ્યુટીક ઇએસસીએસના ફાયદાઓ મસ્ક્યુલર કિસ્ટ્રોફી પેશન્ટસને બતાવવામાટે જરૂરી છે.

બ્લડ અને મસલ્સમાથી તારવેલા સીડી 133+ સેલ્સે પોઝીટિવ કિસ્ટ્રોફિનનો વધારો દર્શાવ્યો જ્યારે* ફાઈબર જ્યારે એમડીએક્સમાં ટ્રાન્સપ્લાન્ટેડ (મસ્ક્યુલર કિસ્ટ્રોફીના પશુ મોડેલ) ઉંદરમાં થાય. (37) આ સેલ્સે સુરક્ષિતતા પ્રદર્શિત કરી, નીચેના તેમના ઇન્ટ્રામસ્ક્યુલર ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન આપેલા છે.

પ્રાયોગિક અભ્યાસે દર્શાવ્યું કે માનવની અમ્બિલકલ કોર્ડ બ્લડ સેલ્સની ઉપ-વસ્તી (એચયુસીબી) સેલ્સ પાસે માંયોજનિક ક્ષમતા (મસલ્સ સેલ્સમાં રૂપાંતરિત) અને મસલ્સ સેલ્સમાં અલગ તારવી શકાય છે. પશુનો અભ્યાસ (ઉંદરમાં)માં થયો જ્યારે માનવ આંબલીકલકોર્ડ સેલ્સને ડિસ્ટ્રોફિન ઉંદર અને ડિસફરલીન ઉંદરપવાળા ઉંદરમાં ઇંજેક્ટ કર્યા પછી, મસલ્સ સેલ્સ ઉત્પન્ન થયા. અભ્યાસ આગળ જઈને 82 પ્રોગ્રેસિવ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (પીએમડી) પેશન્ટ્સ, જે બોનમેરોના ડબલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશનના અને કોર્ડ બ્લડ સ્ટેમ સેલ્સના ઉપચાર દ્વારા કરવામાં આવ્યો. કોઈ ઉંદા રીએક્શન/સાઈડ ઇફ્ફેક્ટ્સ રિપોર્ટ થઈ નથી. તેમાં જાણવા મળ્યું કે 37.8% નોંધપાત્ર અસર પ્રાપ્ત થઈ, 45.1% અસરકારક હતા, અને 17.1% પાસે કોઈ બદલાવ આવ્યો ન હતો. તેથી, તે સુરક્ષિત જોવા મળી, પીએમડી માટે અનુકૂળ અને અસરકારક થેરપી છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનો ઉપચાર માટે મીજહેંકાયમલ સ્ટેમ સેલ્સ (એમએસસી)પણ સારા ઉમેદવાર ગણાય. બોનમેરો માથી તારવેલા મિશોનકાયમલ સ્ટેમ સેલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન ઉંદર મોડેલે દર્શાવ્યું કે સેલ નુકશાન પામેલા મસલ્સ સુધી પહોંચીને અને પરિણામે રીપેર અને પુનઃસ્થાપિત થયા.

થોડા વર્ષો પહેલા, માનવનું ગર્ભ એમએસસીએસ મસલ્સમાં, વેઈન, અને પેટમાં (ઈન્ટ્રાપેરિટોનલ) ઉંદરના એમ્બ્રિયોમાં ઇંજેક્ટ કરાયું. થોડા સમય પછી એનાલિસિસમાં, સેલ્સ પેટના ફ્લૂઈડ અને બ્લડ બદાજ અવયવમાં પહોંચે ત્યાં ઇંજેક્ટ કરવામાં આવ્યા.

એમડીએક્સ ઉંદરમાં, તારવેલા સ્ટેમ સેલ્સ એડલ્ટ એડિપોઝ (ફેટ) ટીસ્યુંએ પોતાના અથવા પહોંચેલા અને બદલાયેલા મસલ્સ સેલ્સ તથા ઇંજરી પામેલા મસલ્સ તીસ્યુને રીપેર કરે છે.

સાચું ટિકિટ પબ્લિકેશન્સ રિગાઈંગ સ્ટેમ સેલ થેરપી બાય ન્યૂરોજેન

A. સ્ટેમ સેલ થેરપી ઇન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી

1. આલોક શર્મા, નંદિની ગોકુલચંદ્રન, ગુણિત ચોપરા, પૂજા કુલકર્ણી, મમતા લોહીયા, પ્રેરણા બઘે, વિ.સી. જેકબ, એડમિનિસ્ટ્રેશન ઓટોલોગસ બોનમેરો ડીરાઈવડ મોનોક્લ્યુલર સેલ્સ ઇન ચિલ્ડ્રન વિથ ઇંક્યોરેબલ ન્યૂરોલોજિકલ ડીસોર્ડર્સ એન્ડ ઇંજરી ઇસ સેફ એન્ડ ઇમ્પ્રુવ ઘેર કવોલિટી ઓફ લાઈફ. સેલ ટ્રાન્સ્પ્લાન્ટેશન, 2012;21(1); S1-S2
2. એ.શર્મા, પી. કુલકર્ણી, જી. ચોપરા, એન. ગોકુલચંદ્રન, એમ. લોહીયા, પી. બઘે, ઓટોલોગસ બોન મેરો ડીરાઈવડ મોનોક્લ્યુલર સેલ ટ્રાન્સ્પ્લાન્ટેશન. ઇન ડાયેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી અકેસ રિપોર્ટ. ઇંડિયન જર્નલ ઓફ કિલનિકલ પ્રેક્ટિસ. 2012;23(3);169-72
3. ડો. સુવર્ણા બઘે, પૂજા કુલકર્ણી, ડો ગુણિત ચોપરા, ડો. નંદિની ગોકુલચંદ્રન, ડો. આલોક શર્મા. ડિસ્ટ્રોફીન ડીલેટિન મ્યુટેશન પેટર્ન એન્ડ કાર્ડિએક ઇનવોલ્વમેન્ટ ઇન 46 કેસિસ ઓફ ડિસ્ટ્રોફીનોપેથિસ. એસિયન જર્નલ ઓફ કિલનિકલ કાર્ડિઓલોજી. ઓગસ્ટ 2012 (ઇન પ્રેસ).

B. સ્ટેમ સેલ થેરપી ઇન અઘર ડિસોર્ડર્સ

1. આલોક શર્મા, ગુણિત ચોપરા, નંદિની ગોકુલચંદ્રન, મમતા લોહીયા, પુજા કુલકર્ણી. ઓટોલોગસ બોન મેરો ડીરાઈવડ મોનોક્લ્યુલર ટ્રાન્સ્પ્લાન્ટેશન ઇનરેફ્ટ સિન્ડ્રોમ. એસિયન જર્નલ ઓફ પેડિયાટ્રીક પ્રેક્ટિસ. 2011;15(1);22-24
2. ડો. આલોક શર્મા, પુજા કુલકર્ણી, ડો. હેમાંગી સાને, ડો. નંદિની ગોકુલચંદ્રન, ડો. પ્રેરણા બઘે, ડો. મમતા લોહીયા, ડો. પ્રીતિ મિશરા. પોસિટ્રોન એમીસીઓન ટોમોગ્રાફી-કોંપ્યુટેડ ટોમોગ્રાફી સ્કેન કેપચર્સ ઇ ઇફેક્ટસ ઓફ સેલ્યુલર થેરપી ઇન આ કેસ ઓફ સેરિબ્રલ પલસી. જર્નલ ઓફ કિલનિકલ કેસ રિપોર્ટ્સ. 2012 (ઇન પ્રેસ)
3. શર્મા એ., ગોકુલચંદ્રન એન., કુલકર્ણી પી., ચોપરા જી. એપ્લીકેશન ઓફ ઓટોલોગસ બોન મેરો સ્ટેમ સેલ્સ ઇન જાયન્ટ એક્સોનલ ન્યૂરોપેથી. ઇંડિયન Med sci 2010;64;41-4
4. એ. શર્મા, પ. બઘે, એન. ગોકુલચંદ્રન, પ. કુલકર્ણી, વિ.સી.જેકબ, મ. લોહીયા, જે. જયોરજ જોસેફ, એચ. બિજુ, જી. ચોપરા. એડમિનિસ્ટ્રેશન ઓફ ઓટોલોગસ બોન મેરો સ્ટેમ સેલ્સ ઇન્ટરથેકલી ઇન મલ્ટિપલ સ્કેલોસિસ પેશન્ટ્સ ઇસ સેફ એન્ડ ઇમ્પ્રુવ્ડ ઘેર્સ કવોલિટી ઓફ લાઈફ. ઇંડિયન જર્નલ ઓફ કિલનિકલ પ્રેક્ટિસ. 2011;21(11);622-625
5. ડો. આલોક શર્મા, ડો. હેમાંગી સાને, ડો. પ્રેરણા બઘે, જત પુજા કુલકર્ણી, ડો. ગુણિત ચોપરા, ડો. મમતા લોહીયા, ડો. નંદિની ગોકુલચંદ્રન. ઓટોલોગસ બોન મેરો સ્ટેમ સેલ થેરપી શોસ ફંક્શનલ ઇમ્પ્રુવમેન્ટ ઇન હેમોર્રોજિક સ્ટ્રોક -આ કેસ સ્ટડી. ઇન્ડિયા જર્નલ ઓફ કિલનિકલ પ્રેક્ટિસ. ઓક્ટોબર 2012 (ઇન પ્રેસ).
6. આલોક શર્મા, પ્રેરણા બઘે, ઓમશ્રી શેટ્ટી, પુજા વિજયગોપાલ, નંદિની ગોકુલચંદ્રન, વી.સી.જેકબ, મમતા લોહીયા, હેમા બિજુ, ગુણિત ચોપરા. ઓટોલોગસ બોન મેરો ડીરાઈવડ સ્ટેમ સેલ્સ ફોર મોટર ન્યૂરોન ડીક્રિસ વિથ એંટીરીઓર હોર્ન સેલ ઇનવોલ્વમેન્ટ. બોમ્બે હોસ્પિટલ જર્નલ. 2011;53(1);71-75.
7. ડો. આલોક શર્મા, ડો. હેમાંગી સાને, ડો. પ્રેરણા બઘે, મિસીસ પુજા કુલકર્ણી, ડો. ગુણિત ચોપરા, ડો. મમતા લોહીયા, ડો. નંદિની ગોકુલચંદ્રન. ઓટોલોગસ બોનમેરો સ્ટેમ સેલ થેરપી શોસ ફંક્શનલ ઇમ્પ્રુવમેન્ટ ઇન હેમોર્રોજિક સ્ટ્રોક આ કેસ સ્ટડી. ઇંડિયન જર્નલ ઓફ કિલનિકલ પ્રેક્ટિસ. ઓક્ટોબર 2012.

8. ડો. એ. શર્મા, મિસીસ પુજા કુલકર્ણી, ડો. જી. ચોપરા, ડો. એન. ગોકુલચંદ્રન, ડો. એમ. લોહીયા, ડો. પી. બઘે . ઓટોલોગસ બોન મેરો ડીરાઈવ્ડ મોનોયુકિલયર સેલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન ઇન ડાયેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી અ કેસ રિપોર્ટ. ઇન્ડિયન જર્નલ ઓફ કિલનિકલ પ્રેક્ટિસ 2012; 23 (3): 169-72.
9. આલોક શર્મા, નંદિની ગોકુલચંદ્રન, ગુનિત ચોપરા, પુજા કુલકર્ણી, મમતા લોહીયા, પ્રેરણા બઘે, વી.સી જેકબ. એડ્મીનીસ્ટ્રેશન ઓફ ઓટોલોગસ બોન મેરો ડિરાઈવ્ડ મોનોયુકિલયર સેલ્સ ઇન ચિલ્ડ્રન વિથ ઇનક્યોરેબલ ન્યૂરોલોજિકલ ડિસઓર્ડર્સ એન્ડ ઇંજરી ઇસ સૈફ એન્ડ ઇમ્પ્રૂવ ઘેર કવોલિટી ઓફ લાઈફ. સેલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન, 2012;21સપ્ 1 : એસ1-એસ12.
10. ડો. આલોક શર્મા, મિસીસ પુજા કુલકર્ણી, ડો. હેમાંગી સાને, ડો.નંદિની ગોકુલચંદ્રન, ડો. પ્રેરણા બઘે, ડો. મમતા લોહીયા, ડો. પ્રીતિ મિશ્રા. પોઝીટ્રોન એમીસીઓન ટોમોગ્રાફી કમ્પ્યુટેડ ટોમોગ્રાફી સ્કેન કેપચર્સ ઇ ઇફેક્ટ ઓફ સેલ્યુલર થેરપી ઇન અ કેસ ઓફ સેરિબ્રલ પલ્સિ. જર્નલ ઓફ કિલનિકલ કેસ રિપોર્ટ્સ. 2012 જે કલીન કેસ રિપોર્ટ 2:195. ડોઈ: 10.4172/2165-7920.1000195.
11. ડો. સુવર્ણા બઘે, મિસીસ પુજા કુલકર્ણી, ડો. ગુનિત ચોપરા, ડો. નંદિની ગોકુલચંદ્રન, ડો. આલોક શર્મા. ડિસ્ટ્રોફિન ડિલેશન મ્યુટેશન પેટેર્ન એન્ડ કાર્ડિએક ઇનવોલ્વમેન્ટ ઇન 46 કેસિસ ઓફ ડિસ્ટ્રોફીનોપેથિસ. એશિયન જર્નલ ઓફ કિલનિકલ કાર્ડિઓલોજી. ઓગસ્ટ 2012 (ઇન પ્રેસ).
12. ડો.આલોક શર્મા, ડો. હેમાંગી સાને, ડો. પ્રેરણા બઘે, મિસીસ પુજા કુલકર્ણી, ડો. ગુનિત ચોપરા, ડો. નંદિની ગોકુલચંદ્રન. ઓટોલોગસ બોન મેરો સ્ટેમ સેલ થેરપી શોસ ફંક્શનલ ઇમ્પ્રૂવમેન્ટ ઇન હેમોરહેજીક સ્ટ્રોક-અ કેસ સ્ટડી. ઇન્ડિયન જર્નલ ઓફ કિલનિકલ પ્રેક્ટિસ, 2012;23(2):100-105.
13. આલોક શર્મા, પ્રેરણા બઘે, નંદિની ગોકુલચંદ્રન, પુજા કુલકર્ણી, હેમાંગી સાને, મમતા લોહીયા, વિનીત અવહાડ. ઓટોલોગસ બોન મેરો ડીરાઈવ્ડ મોનોયુકિલયર સેલ થેરપી ફોર વાસ્ક્યુલર ડિમેન્શિયા કેસ રિપોર્ટ. જર્નલ ઓફ સ્ટેમ સેલ રિસર્ચ એન્ડ થેરપી.
જે સ્ટેમ સેલ રિસર્ચ થેરપી 2;129. ડોઈ:10.4172/2157-7633.1000129
14. આલોક શર્મા, હેમાંગી સાને, અમૃતા પરાંજપે, નંદિની ગોકુલચંદ્રન, પુજા કુલકર્ણી એન્ડ અંજના નાગરાજન. પોઝીટ્રોન એમીસીન ટોમોગ્રાફી કમ્પ્યુટર ટોમોગ્રાફી સ્કેન મોનિટરિંગ ટૂલ ફોલોઇંગ સેલ્યુલર થેરપી ઇન સેરિબ્રલ પલ્સિ એન્ડ મેન્ટલ રીટાર્ડેશન-અ કેસ રિપોર્ટ. કેસ રિપોર્ટ્સ ઇન ન્યૂરોલોજિકલ મેડિસિન. (ઇન પ્રેસ)

રિસર્ચ પબ્લિકેશનશ રિગાર્ડિંગ સ્ટેમ સેલ થેરપી ફોર મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વર્લ્ડ વાઈડ

1. ડેજવા એમ, ઈશિકાવા એચ, ઇટોકજુ વાય ઇટી ઓલ. બોન મેરો સ્ટ્રોમઅલ સેલસ જનરેટ મસલ્સ સેલ્સ એન્ડ રિપેર મસલ્સ ડીજનેરેશન. સાયન્સ 2005; 309; 314-317.
2. દિલ્લવાએ એ, સેંપીઓલેસી એમ, તોન્લોરેંજી આર ઇટી ઓલ. પેરિસાઈટસ ઓફ હ્યુમન પોસ્ટ-નેટલ સ્કેલેટલ મસલ્સ આર કમિટેડ મયોજેનિક પ્રોજેનિટોર્સ, ડિસ્ટિંગ્ક્ટ ફોમ સેટેલાઈટ સેલ્સ, એન્ડ એફિશિએંટલી રીપેર ડીસ્ટ્રોફીક મસલ્સ. Nat. સેલ બાયોલ. 2007; 9; 255-267.
3. ક્ષીઓચાનવું, શીલી વોંગ, બેઓલી ચેન, ક્ષિલિંગ એન. મસલ્સ ડીરાઈવડ સ્ટેમ સેલસ; આઈસોલેશન, કેરેક્ટરાઈજેશન, ડીફરેન્શીએશન, એન્ડ એપ્લીકેશન ઇન સેલ એન્ડ જીન થેરપી. સેલ ટીસ્યું Res. 2010;340;549-567.
4. ઓર્લિક ડી, કજસ્તુરા જે, ચિમેન્ટિ એસ, ઇટી એએલ. બોન મેરો સ્ટેમ સેલસ રિજનરેટેવ ઇંફારક્ટેડ મયોકાર્ડિયમ. પીડિયાટ્રિક ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન 2003;7(3);86-88.
5. સેલિનચાક એ, પેંકોટાઈ ઇ, હોરવાથ ઇએમ, ઇટી એએલ. મીઝેન કાયમલ સ્ટેમ સેલ સ્ટેમ સેલ રેસક્યું કાર્ડિઓમાયોબ્લાસ્ટસ ફોમ સેલ ડેથ ઇન એન વિસ્તરો ઇશ્ચેમિયા મોડેલ વાયા ડાયરેક્ટ સેલ-ટુ-સેલ કનેક્શનસ. બીએમસી સેલ બાયોલોજી 2010;11 (29).
6. નસ્સિરી એસ એમ, ખાકી ઝેડ, એમ ઇટી એએલ. ઇ સિમિલર ઇફેક્ટ ઓફ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન ઓફ મેરો - ડીરાઈવડ મેસેનકાયમલ સ્ટેમ સેલસ વિથ ઓર વિઘાઉટ પ્રાયોર ડિફરેન્શીએશન ઇંડકશન ઇન એક્ષપેરિમેંટલ માયોકાર્ડિયમ ઇંફાર્કશન. જર્નલ ઓફ બાયોમેડિકલ સાયન્સ. 2007; 14(6):745-755.
7. ઓર્લિક ડી, કજસ્તુરા જે, ચિમેન્ટિ એસ ઇટી એએલ. મોબિલાઈઝડ બોન મેરો સેલ્સ રીપેર ઇ ઇંફાર્ક્ટેડ હાર્ટ, ઇમ્પ્રૂવિંગ ફંક્શન એન્ડ સરવાઈવલ. પીએનએએસ 2001; 98(18):10344-10349.
8. શબ્બીર એ, ઝીસા ડી, લેકર એમ ઇટી એએલ. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી થેરપીક્ષ બાય બોન-ઓટોલોગસ મિસેંકાયમલ સ્ટેમ સેલ્સ : મસલ રિજનરેશન વિઘાઉટ ઇમ્મ્યુનોસપ્રેશન એન્ડ ઇન્ફલેમેશન. ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન. 2009; 87(9): 1275-1282.
9. વંડરવેલ્ડે એસ, વેન લ્યુન એમજે, ટીઓ આર એ, હાર્મશેન એમસી. સિન્નલિંગ ફેક્ટર્સ ઇન સ્ટેમ સેલ મેડિટેટેડ રીપેર ઓફ ઇનફાર્ક્ટેડ માયોકાર્ડિયમ. જે મોલ સેલ કાર્ડિઓલ. 2005;39(2):363-376.
10. ડેસિ બીએમ, ફેડુસ્કા જીએમ, પાયને ટીઆર, ઇટી એએલ. ઇફેક્ટ ઓફ VEGE ઓન ઇ રિજનરેટેવ કેપીસીટી ઓફ મસલ્સ સ્ટેમ સેલસ ઇન ડિસ્ટ્રોફીક સ્કેલેટલ મસલ્સ, મોલ થેરપી. 2009 ઓક્ટો;17(10);1788-98.
11. લો પીકે, બેરટોરીની ટીઈ, ગુડવિન ટીજી ઇટી એએલ. ડિસ્ટ્રોફીન પ્રોડકશન ઇન્ધુસ્ડ બાય માયોબ્લાસ્ટ ટ્રાન્સફર થેરપી ઇ ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. ઇ લેન્સેટ. 1990;336(8707);114-115.
12. હર્ડ જે, બોકાર્ડ જેપી, રોચ આર, મલોઈએન એફ ઇટી એએલ. હ્યુમન માયોબ્લાસ્ટ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન; પ્રિલિમરી રીસલ્ટ્સ ઓફ 4 કેસિસ. મસલ્સ નર્વ, 1992;15(5);550-60.
13. ગસોની એ, પવલેથ જીકે, લંકોટ એએમ ઇટી એએલ. નોર્મલ ડિસ્ટ્રોફીન ટ્રાન્સક્રિપ્ટસ ડિટેક્ટેડ ઇન ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પેશન્ટસ આફ્ટર માયોબ્લાસ્ટ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન નેચર, 1992; 356 (6368); 435-8.

14. ટ્રેમ્બલે જેપી, મ્લુઈન એફ, રોય ઇટી એએલ. રિસલ્ટ્સ ઓફ આ ત્રિપાલ બ્લાઈન્ડ કિલનિકલ સ્ટડી ઓફ માયોબ્લાસ્ટ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશનસ વિદ્યાઊટ ઇંચુનોસપ્રેસિવ ટ્રીટમેંટ ઇન યંગ બોયસ વિથ ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. સેલ ટ્રાન્સપ્લાંટ. 1993;2(2);99-112.
15. ન્યૂમેયર એએમ, કોસ ડી, મેકાના-યાસેક ડી, ઇટી એએલ. પાઈલોટ સ્ટડી ઓફ માયોબ્લાસ્ટ ટ્રાન્સફર ઇન ઇ ટ્રીટમેંટ ઓફ બેકર મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. ન્યૂરોલોજી. 1998 ઓગસ્ટ; 51(2); 589-92.
16. મેડેલ જેઆર, કિસેલ જેટી, અમાતો એ એ એટી. માયોબ્લાસ્ટ ટ્રાન્સફર ઇન ઇ ટ્રીટમેંટ ઓફ ડચેનસમસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. એન ઇએનજીએલ જે મેડ. 1995; 333(13); 832-8.
17. કરપતિ જી, અજડુકોવિક ડી, આર્નોલ્ડ ડી. ઇટી એએલ. માયોબ્લાસ્ટ ટ્રાન્સફર ઇન ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. આન ન્યૂરોલ. 1993 જૂલ; 34(1); 8-17.
18. ડેનિયલ સ્કૂક, ડ્રિગીટ્ટે રોય, મર્લિન ગૌલેટ ઇટી એ એલ. ડિસ્ટ્રોફીન એક્ષપ્રેશન ઇન માંચોફાઈબર ઓફ ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પેશન્ટસ. ફોલોઇંગ ઇન્ટ્રામસ્ક્યુલર ઇંજેક્શનસ ઓફ નોર્મલ માંચોજેનિક સેલ્સ. મોલેક્યુલર થેરપી. 2004; 9,475-482.
19. મિલ્લર આરજી, શર્મા કેઆર, પેલાથ જીકે, ઇટી. માયોબ્લાસ્ટ ઇંપ્લાન્ટેશન ઇન ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી; ઇ સેન ફ્રાન્સિસ્કો સ્ટડી. મસલ્સ નર્વ . 1997; 20(4); 469-78.
20. વેજર્સ એજે, કોન્બોય ઇએમ, સેલ્યુલર એન્ડ મોલેક્યુલર સિગ્નેચર ઓફ મસલ્સ રિજનરેશન; કરંટ કન્સેપ્ટ એન્ડ કોંટ્રોવર્સિસ ઇન એડલ્ટ માંચોજેંસીસ. સેલ 2005; 122; 659-667.
21. અન્ના પોલેસ્કયા, પેટરીક સીએલ એન્ડ મિશેલ એ સ્ટનિડી. Wnt સિગ્નલિંગ ઇન્ડ્યુસિસ ઇ માંચોજેનિક સ્પેસિફિકેશન ઓફ રેસિડેન્ટ CD45 + એડલ્ટ સ્ટેમ સેલ ડ્યુરિંગ મસલ્સ રિજનરેશન. સેલ. 2003; 113(7); 841-852.
22. લેબાર્ગ એમએ, બ્લૌ એચએમ. બાયોલોજિકલ પ્રોગ્રેશન ફ્રોમ એડલ્ટ બોન મેરો તો મોનોક્યુલેટ મસલ્સ સ્ટેમ સેલ તો મલ્ટિન્યુક્લીએટ મસલ્સ ફાઈબર ઇન રિસ્પોન્સ ટુ ઇંજરી. સેલ 2002; 111; 589-601.
23. વોલેસ જીક્યુ, લેપિડોસ કેએ, કેનિક જેએસ, મેકનહી ઇએમ. લોંગ ટર્મ સરવાઈવાલ ઓફ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેડ સ્ટેમ સેલસ ઇન ઇંચુનોકમ્પિટેંટ માઈસ વિથ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. એએમ જે પેથોલ. 2008; 173(3); 792-802.
24. બેચર્ચ ઇ, લિ એસ, પરેસ એએલ ઇટી એએલ. સ્વતેમિક ડિલિવરી ઓફ હ્યુમન માઈક્રોડિસ્ટ્રોફીન ટુ રોજનરેટિંગ માઈસ ડિસ્ટ્રોફીક મસલ્સ બાય મસલ્સ પ્રોજેનીટર સેલ્સ. ફોક નેટિ એકેડ એસસીઆઈ યૂ એસ એ. 2004; 101(10); 3581-6.
25. કોલીસ સીએ, ઓલ્સેન આઈ, સેમિત પીએસ આઈટી એએલ. સ્ટેમ સેલ ઇંકશન, સેલ્ફ-રિન્યુયલ, એન્ડ બિહેવીએરિયલ હાઈટ્રોજનેટિ ઓફ સેલસ ફ્રોમ ઇ એડલ્ટ મસલ સેટેલાઈટ સેલ નીચે. સેલ. 2005;122(2); 289-301.
26. દરેબી આર, ગેહલ્બચ કે બચુ આરએમ, ઇટી એએલ. ઇંકશનલ સ્કેલેટલ મસલ્સ રિજનરેશન ફ્રોમ ડિફરંટશાયેશનીંગ એમ્બ્ર્યોનિક સ્ટેમ સેલસ. એનએટી એમઈડી. 2008; 14(2); 134-43.
27. દરેબી આર, બાઈક જે, કિલ એમ ઇટી એએલ. એગ્રાફ્ટમેંટ ઓફ એમ્બ્રોયોનિક સ્ટેમ સેલ-ડીરાઈવાડ મયોજેનિક પ્રોજેનિટોર્સ ઇન અ ડોમિનેંટ મોડેલ ઓફ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. ઇએક્સપી ન્યૂરોલ. 2009; 220(1); 212-6.

28. સ્ટીલવેલ ઇ, વાઈટેલ જે, જાહો ક્યૂ, ઇટી એએલ. બ્લાસ્ટોસીસ્ટ ઇંજેક્શન ઓફ વાઈલ્ડ ટાઈપ એમ્બ્ર્યોનિક સ્ટેમ સેલ્સ ઇંડ્યુસિસ ગ્લોબલ કરેક્શન ઇન એમડીએક્સ માઈસ. પીએલઓએસ વન. 2009; 4(3); એ4759.
29. ગસોની ઇ, સોનીઓકા વાય, સ્ટ્રીક્લેંડ સીડી ઇટી એલા ડિસ્ટ્રોફીન એક્સપ્રેશન ઇન ઇ એમડીએક્સ માંઉસ રેસ્ટોર્ડ બાય સ્ટેમ સેલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન. નેચર. 1999, 401, 390-394.
30. ટોરેન્ટે વાય, બલિચ્ચી એમ, મર્ચેસી સી, ઇટી ઓલ. ઓટોલોગસ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન ઓફ મસલ્સ ડીરાઈલ્ડ સીડી133 + સ્ટેમ સેલ્સ ઇન ડચેન મસલ્સ પેશાંટ્સ. સેલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન. 2007; 16; (6):563-577.
31. ટોરેન્ટે, વાય, બેલીચ્ચી એમ, સેમ્પેઓલેશી ઇટી એએલ. હ્યુમન સર્ક્યુલેટિંગ એસી 133 + સ્ટેમ સેલ્સ રેસ્ટોર ડિસ્ટ્રોફીન એક્સપ્રેશન એન્ડ એમેલીઓરેટ ઇંક્શન ઇન ડિસ્ટ્રોફીક સ્કેલેટલ મસલ્સ. જે કલિન ઇન્વેસ્ટ. 2004, 114; 182-195.
32. એરિસ એ, કંગેટ પી, મીંગલ જેજે. મિસેંકાયમલ પ્રોજેનીટર સેલ્સ ઇન હ્યુમન ઍબ્લિકલ્ડ બ્લડ. બીઆર જે હેમેટોલ. 2000; 109(1); 235-42.
33. જહેંગ સી, ચેન ડબલ્યુ, ક્સીયાગો એલએલ ઇટી એએલ. એલોજેનિક એબ્લિકલ્ડ બ્લડ સ્ટેમ સેલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન ઇન ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી. ઝોનધૂયા યી ક્સ્યુ ઝા ઝી. 2005; 85(8); 522-5.
34. કોંગ કેવાય, રેન જે, કોસ એમ ઇટી એએલ. હ્યુમન ઍબ્લિકલ્ડ કોર્ડ બ્લડ સેલ્સ ડિફરંશીએટ ઇનટુ મસલ્સ ઇન એસજેએલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માઈસ. સ્ટેમ સેલ્સ. 2004; 22(6); 981-93.
35. જાઝએડી ટી, સિક્કો એમ, વિયરા એનએમ ઇટી એએલ. સ્ટેમ સેલ્સ ફ્રોમ ઍબ્લિકલ્ડ કોર્ડ બ્લડ ડુ હેવ મયોજેનિક પોટેન્શિયલ, વિથ એન્ડ વિઘાઉટ ડિફરાનશીએશન ઇન્ડક્શન ઇન વીટ્રો. જે ટ્રાન્સલે મેડી. 2009; 7; 6.
36. યાંગ એક્સએફ, એક્સયુ વાયએફ જહહંગ વાયબી, ઇટી એએલ. ઇંક્શનલ ઇમ્પૂલ્મેન્ટ ઓફ પેશન્ટ્સ વિથ પ્રોગ્રેસિવ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી બાય બોન મેરો એન્ડ ઍબ્લિકલ્ડ કોર્ડ બ્લડ મિશોનકાયમલ ઝોનધૂયા યી ક્સ્યુએ ઝા ઝી. 2009; 89(36); 2552-6, ચાઈનીઝ.
37. લી ઝેડ, ઝએન્ગ સી, ચેન જીજે, લીઉ એક્સઆર. અલ્ટ્રાસ્ટ્રાકચરલ ચેંજિસ ઇન મસ્ક્યુલર ટીસ્યુસ ઓફ ડિસ્ટ્રોફીન/અટ્રોફીન ડબલ નોકઆઉટ માઈસ આફ્ટર બોન મેરો-ડીરાઈલ્ડ મિશોનકાયમલ સ્ટેમ સેલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન. ડી યી જૂન યી ડા ક્સ્યુએ ક્સ્યુએ બેઓ. 2004; 24(5); 501-4. ચાઈનીઝ.
38. ફેંગ એસડબલ્યુ, એલયુ એક્સએલ, લીઉ ઝેડએસ, ઇટી એએલ. ડાયનેમિક ડિસટ્રીબ્યુશન ઓફ બોન મેરો ડીરાઈલ્ડ મિશોનકાયમલ સ્ટ્રોમલ સેલ્સ એન્ડ ચેન્જ ઓફ પેથોલોજી આફ્ટર ઇન્ફ્યુસિંગ ઇનટુ એમડીએક્સ માઈસ. સીટોથેરપી. 2008; 10(3); 254-64.
39. ફેંગ એસડબલ્યુ, એલયુ એક્સએલ, ઇટી એએલ. મિશોનકાયમલ સ્ટેમ સેલ્સ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેડ ઇન એમડીએક્સ માઈસ ડિફરાન્શીએટ ઇનટુ માયોકાઈટ્સ એન્ડ એક્સપ્રેસ ડીસ્ટ્રોફીન/અટ્રોફીન. નેન ફેંગ યી કે ડા ક્સ્યુએ ક્સ્યુએ બેઓ. 2009; 29(5); 974-8. ચાઈનીઝ.
40. ફેંગ એસડબલ્યુ, જહેંગ સી, યાઓ એક્સએલ, ઇટી એએલ ડિસ્ટ્રોફીન એક્સપ્રેશન ઇન એમડીએક્સ માઈસ આફ્ટર બોન મેરો સ્ટેમ સેલ્સ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન. ઝોનગ્યુઓ યી ક્સ્યુએ કે ક્સ્યુએ યોન ક્સ્યુએ બેઓ. 2006; 28(2); 178-81. ચાઈનીઝ.

41. લિ ઝેડ, લીઉ એચવાય, લિએ ક્યુએફ, ઇટી એએલ. ઇમ્પૂલ્સ મોટર ડ્રાઇવિંગ ઇન ડ્કો માઈસ બાય ઇંટ્રાવિનસ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન ઓફ બોન મેરો-ડિરાઈલ્ડ મિશોનકાયમલ સ્ટ્રોમલ સેલ્સ. સીટોથેરપી. 2011; 13(1); 69-77.
42. ડિ લા ગર્જા-રોડિયા એએસ વાન ડેર વેલડી આઈ ઇટી એએલ. લોંગ- ટર્મ કોંટ્રીબ્યુશન ઓફ હ્યુમન બોન મેરો મિશોનકાયમલ સ્ટ્રોમલ સેલ્સ તો સ્કેલેટલ મસલ્સ રિજનરેશન ઇન માઈસ. સેલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટ. 2011; 20(2); 217-31.
43. લિયું ટીવાય, લિ જેએલ, યાઓ એક્સએલ, ઇટી એએલ. ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન ઓફ 3H થાયમાઈડ-લેબલ્ડ હ્યુમન બોન મેરો ડીરાઈલ્ડ મિશોનકાયમલ સ્ટેમ સેલ્સ ઇન એમડીએક્સ માઈસ. ડી ચી જૂન ચી ડા ક્યુ ક્યુ બેઓ. 2005; 25(5); 498-502. ચાઈનીઝ.
44. ચાન જે, વેડિંગ્ટન એસએન, ઓડોનધ્યું કે, ઇટી એએલ. વાઈડસ્પ્રેડ ડિસ્ટ્રોબ્યુશન એન્ડ મસલ્સ ડિફરન્શિએશન ઓફ હ્યુમન ફેટલ મિશોનકાયમલ સ્ટેમ સેલ્સ આફ્ટર ઇંટ્રાયુટરીન ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન ઇન ડીસ્ટ્રોફીક એમડીએક્સ માઈસ. સ્ટેમ સેલ્સ. 2007; 25(4); 875-84.
45. લિયું વાય, ચાન એક્સ, સન ઝેડ, એફએલકે - 1+એડીપોઝ-ડિરાઈલ્ડ મિશોનકાયમલ સ્ટેમ સેલ્સ ડિફરન્શિએટ ઇન્ટુ સ્કેલેટલ મસલ્સ સેટેલાઈટ સેલ્સ એન્ડ એમીલીઓરેટ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી ઇન એમડીએક્સ માઈસ. સ્ટેમ સેલ્સ ટેવ. 2007; 16(5); 695-706.
46. રોડરીગઝ એએમ, પિસાની ડી, ડેચેસ સીએ, ઇટી એએલ ટ્રાન્સપ્લાન્ટેશન ઓફ આ મલ્ટીપોટેન્ટ સેલ પોપ્યુલેશન ફ્રોમ હ્યુમન એડીપોઝ ટીસયુ ઇંડ્યુસિસ ડિસ્ટ્રોફીન એક્સપ્રેશન ઇન ઇ ઇંડ્યુનોકોપિટેન્ટ એમડીએક્સ માઈસ. જે ઇએક્સપી એમઈડી, 2005; 201(9); 1397-405.
47. દરેબી આર, પેન ડબલ્યુ, બોસનાકોવસ્કી ડી ઇટી એએલ. ડ્રાઇવિંગ મયોજેનિક ઍંગરાફ્ટમેન્ટ ફ્રોમ માઈસ આઈપીએસ સેલ્સ. સ્ટેમ સેલ રેવ. 2011; 7(4); 948-57.
48. બેક એજે, વિતાલે જેએમ, ઝાઓ ક્યુ ઇટી એએલ. ડિફર્નશિયલ રિકવાયરમેન્ટ ફોર યુટ્રોફીન ઇન ઇ ઇંડ્યુસડ પ્લુરિપોન્ટ સ્ટેમ સેલ કલ્ચરેશન ઓફ મસલ્સ વેરસસ ફેટ ઇન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માઈસ. પીએલઓએસ વન. 2011; 6(5); e 20065.

કેસ રિપોર્ટસ

કેસ 1:



5 વર્ષની કોમળ ઉમરમાં આ છોકરાને શસ્ત્રાતમાં નોંધ્યું કે નીચેના લીંબ્સમાં વિકનેસ આવી છે. ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનો કેસ, તેની વિકનેસ સમયે વધવા લાગી, ચાલવામાં તેને મુશ્કેલી પડવા લાગી, નીચે જમીન પરથી ઊભા થવામાં, દાદરા ચઢવામાં અને બીજી ચાલતી પ્રવૃત્તિઓમાં મુશ્કેલ થોય. તેવામાં તે 11 વર્ષનો થઈ ગયો, તેનું નીચેના લીંબ્સમાં બધો પાવર ગુમાવી દીધો. તે ઊભા થવામાં અશક્ય બન્યો અને વ્હીલ ચેરમાં આવી ગયો. પરિણામે, તે તેની રોજ બરોજ ના જીવનમાં બહાર માટે બીજા પર મદદ લેવા માટે પરવશ થઈ ગયો. છતાં પણ તેને સ્કૂલ જવાનું નિયમિત ચાલુ રાખ્યું, તેની બગડતી સ્થિતિએ સામાન્ય જીવનને બચાવી ન શક્યું.

પછી તે ન્યૂરોજિન બ્રેઈન સ્પાઈન ઈન્સ્ટિટ્યુટમાં આવ્યો જ્યાં તે સ્ટેમ સેલ થેરપી લીધી, તે સખત રિહેબિલિટેશનને અનુસર્યો. સમય જતાં, તેની મસલ્સની સ્ટ્રેંથ સુધરવાની ચાલુ થઈ. તેની સ્ટેમીના વધી. તે ઓવરહેડ પ્રવૃત્તિ કરવા માટે વધુ સરળતાથી લાયક બનવા માંડ્યો. પરંતુ સૌથી વધારે તેના કપરી મેહનત અને સમર્પણ, તે ઘણો મજબૂત અને ઊભા થઈ, થોડાક પગલાં ચાલવામાં કામચાલ બન્યો.

મેડિકલી, તેનું સીપીકે લેવલ્સ નિયંત્રણમાં આવ્યું અને ટેસ્ટ સ્કોર ગણતરીમાં સારો થયો.

તે પોતાની જાતે પંતપૂર્વક કામ કરવા લાગ્યો, જરાપણ પ્રોત્સાહન ગુમાવ્યા વગર અને તેની સ્થિતિને સારીરીતે ચલાવા લાગ્યો.

કેસ 2:



36 વર્ષનો પુરુષ, સફળ બિઝનેસ ચલાવતો, નીચેના લીંબ્સમાં 24 વર્ષની ઉંમરમાં વિકનેસને અનુભવવાની શરૂઆત થઈ. જેમ જેમ તેની વિકનેસ વિકાસવા લાગી, તેમ તેનું બેલેન્સમાં ખામી આવવા લાગી. તે વારે વારે ચાલતા પડી જવું, તેની સ્ટેમીના ઐતિહાસિકરીતે ઓછી થવા લાગી. તેને બેસ્થા પછી અથવા નીચી સીટ ઉપરથી ઊભા થવા મુશ્કેલી પાડવા લાગી. જ્યારે જાંચ તપાસ કરી, ત્યારે તેનું નિદાન લીંબ ગર્ડલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી થયું.

છતાં પણ તેની રોજ બરોજની પ્રવૃત્તિ પોતાની જાતે જ કરતાં, તેની હરવા ફરવાનું ઘણું અસરગ્રસ્ત થયું.

તે સ્ટેમ સેલ થેરપી સાથે સખત રિહેબિલિટેશન થેરાપીસ કરી. અને પરિણામે, જે તેની સ્થિરતા અને બેલેન્સ પણ સુધર્યું. વારે વારે પડી જવાનું જોરદાર રીતે ઓછું થયું. હવે તે ઘણી સહેલાઈથી નીચેની સ્થિતિથી ઊભા થઈ શકવા લાગ્યા.

સ્ટેમ સેલ થેરપી દ્વારા તેના રોગની પ્રગતિને રોકી રાખવામા મદદરૂપ થઈ. સાથે રિહેબિલિટેશન ચાલુ રાખી, તેના સ્ટ્રેંથ વધારવાની ક્ષમતા અને સામાન્ય જીવન શક્ય હોય ત્યાં સુધીનો ધ્યેય સાધવામાં સફળતા મળી.

કેસ ૩:



64 વર્ષની સ્ત્રી એ રિપોર્ટ કર્યો કે અપર લીવ્સ મસલ્સની વિકનેસ છેલ્લા 1986 થી છે. આ વિકનેસ વધીને બંને લોઅર લીવ્સમાં થઈ ગઈ. તેને માથા ઉપરની પ્રવૃત્તિ કરવામાં મુશ્કેલી પડવા લાગી, તેણીને તેના બાળકને બરાબર ઊચકવામાં અશક્ત થવા લાગ્યું, તેણી સંતુલન ગુમાવીને અને વારે વારે પડવા લાગી. તેણીને પડવાને કારણે તેના જાઘના હાડકામાં ફ્રેક્ચર થઈ ગયું અને સ્ટીલ પ્લેટ ફિક્સેશન સર્જરી હેઠળ જવું પડ્યું. વિકનેસ તેના ચહેરાના મસલ્સમાં પણ પ્રસરી ગઈ હતી તેના કારણે તે તેનું મોં પૂર્ણ રીતે બંધ નતું થતું. તેણીની સહનશીલતા ઉપર ઘણુંજ આક્રમણ હતું.

સ્ટેમ સેલ થેરપીના માત્ર 3 મહિનાઓ પછી, તેણીએ નોંધ્યું કે તેનો સ્ટેમીનામાં નોંધપાત્ર સુધારો થયો. તેની દરરોજની પ્રવૃત્તિઓ બહુ સરળતાથી કરવા લાગી. તેનો અનિદ્રાના પ્રોબ્લેમ ઉકેલાયો અને તેણી 7 કલાકની શાંતિની ઊંઘ લેવા માંડી. સુંદર મોટર ફંક્શન જેવાકે આંગળીઓનો ઉપયોગ ખોરાકને નાના ટુકડામાં તોડવા માટે કરવા લાગી, હાથમાં મજબૂતાઈ વધવા લાગી. તેણી પલંગ પરથી સ્વતંત્રરીતે ઉઠવા લાગી અને બોર્ડ સાથે એક કલાક ઊભા રહેવા લાગી. બોલવામાં ચોકખાઈ સુધારી સાથે તેના હોઠ પણ બંધ થવા લાગ્યા.

સતત રિહેબિલિટેશન સાથે, તેણીની સ્થિતિ આગળ નાટ્યાત્મકરીતે સુધારવા લાગી. તેણીએ વોકરની મદદ લઈને ચાલવાનું શરૂ કરી દીધું અને ધીરેથી તે કોઈ મદદગાર સાધનો વગર ચાલવા લાગી. તેની પોતાની દરરોજની પ્રવૃત્તિઓને જેવીકે, બ્રશિંગ, નહાવાનું, કપડાં પહેરવાનું, ઘરમાં આજુ બાજુ સરળતાથી ચાલવું. તે શાકભાજી કાપી શકતી હતી, અને 45 મિનિટ્સ સુધી ઊભી પણ રહી શકતી હતી. પરિણામે, તે જમવાનું પૂરા કુટુંબ માટે બનાવી શકવા લાગી અને રસોડુ પણ પોતાની જાતેજ સાફ કરવા લાગી.

ધીરે ધીરે, તેની ક્ષમતા આંગળીઓનો ઉપયોગ અને હલચલમાં અંતે પાછો ફર્યો. એ સીવવાનું, હેમિંગ, અને એમ્બ્રોઇડરી પણ શક્ય બનવા લાગ્યું. સતત અવિરત મજબૂત કુટુંબના સપોર્ટ અને અડગતા હિમમ્તે, તેની જીવનની ગુણવત્તામાં નોંધપાત્ર સુધારો થયો.

કેસ 4:



એ શરુ થયું જ્યારે નાના છોકરાને દાદરો ચઢવામાં અને જમીન પરથી ઉઠાવમાં મુશ્કેલી પાડવા લાગી. તે 4 વર્ષની ઉંમરમાં ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી છે તેમ તેનું નિદાન કરાયું. 7 વર્ષની અંદર તેની વિકનેસ વધવા લાગી અને પુરીરીતે તેનું ચાલવાનું બંધ થઈ ગયું. અપર લીબ્સ પણ વીક થઈ ગયા, માથા ઉપરની પ્રવૃત્તિઓ કરવામાં ઘણી મુશ્કેલી પાડવા લાગી.

સ્ટેમ સેલ થેરપી કરાવ્યા પછીથી 4 મહિના પછી અતિ તીવ્ર રિહેબિલિટેશન, તેને અહેવાલ આપ્યો કે તેને ખૂબ સારું લાગે છે અને સ્ટેમીના પણ વધ્યો. તેના મસલ્સ સ્ટ્રોંગ અને ટાઈટ થવા લાગ્યા. તેના ટ્રંક મસલ્સની પણ મજબૂતાઈ વધી. ધીરેથી તે સ્પ્લીટ્સ અને બૂટ્સ ની મદદથી ઊભા રહેવામાં શક્ય બનવા લાગ્યું. તેના હાડકાંની ઘનત્વ અને મસલ્સનું ટોર્નિંગ વધ્યું. તેના ઘૂટણની 90 ડિગ્રી સીધી પોઝીશન, જે પલંગની ધાર પર બેસવામાં માટે શક્ય બની.

સાથે સતત રિહેબિલિટેશન અને સકારાત્મક મનથી, તે ધીરે ધીરે વિકનેસની ઉપર આવવા લાગ્યો અને તેના જીવનને પાછું સામાન્ય બનાવવા માટે શક્ય પ્રયત્નો કરવા લાગ્યો.

કેસ 5:



નાસિકનો 30 વર્ષની ઉમરનો બાસ્કેટબોલ કોચ, તેના કાફ (પગના) જાંઘના મસલ્સમાં વિકનેસના અનુભવની શરૂઆત થવા લાગી ત્યારે તે 19 વર્ષની ઉમરનો 2000 સાલ હતી. તેની વિકનેસ વધી અને તેને ડોને કન્સલ્ટ કર્યા. મેડિકલ ટેસ્ટની શ્રેણી પછી, તેને લિંબ ગર્ડલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી તરીકે નિદાન કરવામાં આવ્યું. ધીરે ધીરે, તેને લો સીટ ઉપરથી ઊભા થવામાં, એજ પ્રમાણે ખરબચડી જમીન પર ચાલવામાં, આસમાન સપાટી પર ચાલતા સંતુલન ગુમાવવાનું વધવા લાગ્યું. માથા ઉપરની પ્રવૃત્તિઓની ક્ષમતા પણ આડે આવી હતી. બધીરીતે, તેની સ્ટેમીના નાટ્યાત્મક રીતે ઘટવા લાગી, તેની ઓફિશિયલ ફરજો પૂરી કરવામાં સરળતાથી થકાવટ વધવા લાગી.

છતાંપણ તે તેની દરરોજની પ્રવૃત્તિઓને પોતાની જાતે કરી શકતો હતો. પરંતુ ભાવનાત્મક અને શારીરિક ભારે અસરો આ રોગના કારણે તેના જીવનના કામોમાં આડે આવવા લાગી, તેનો આત્મવિશ્વાસ લેવલ અને તેના જીવનનો ઉભંગ જતો રહ્યો.

પછી તેને સ્ટેમ સેલ થેરપીની બારમાં જાણ્યું. છતાંપણ થેરપીની અસરકારકતા અચોક્કસ હતી, તે તેની સુરક્ષાના બારામાં સહમત થયો અને તેથી શોટ લેવા નક્કી કર્યું. સ્ટેમ સેલ થેરપીને અનુસરીને અતિ તીવ્ર રિહેબિલિટેશન જેવાકે ફીઝીયોથેરપી, ઓક્યુપેશનલ થેરપી, સાયકોલોજિકલ કાઉન્સિલિંગ વગેરે કર્યું. તેનાથી તેને જીવનની સકારાત્મક અસરોને મળવાની શરૂ થઈ. તેની વિકનેસ ધીમેથી સુધરી. તેની સ્ટેમીના વધી અને દરરોજના પ્રવૃત્તિ માટેની તકલીફ ઓછી થવા માંડી. મસલ્સના કેમ્પ્સના પ્રોબ્લેમ્સ પણ ઉકેલાયા. તે 5-6 કિલો વજન પણ ઊચકવા માંડ્યો. તેના મસલ્સ ટોનડ શરૂ થવા લાગ્યા અને તેના પોશચર વધારે સીધું થયું. તેનું ઊભા રહેવામાં શક્ય બનવા લાગ્યું, મેદાન પર 10 કલાક સુધી જરાપણ વધારે થકાન વગર રહેવા લાગ્યો. તેથી તે બાસ્કેટબોલ કોર્ચિંગને ચાલુ રાખી શક્યો. તે 14 લોકોની ટીમને કોર્ચિંગ કરતો હતો, તેમનો એક નેશનલ લેવલ પર પહોંચ્યો હતો. તે તેની ટીમને ખૂબ સરસ રીતે કોચ કરતો હતો તેથી તેઓ લોકલ અને ડિસ્ટ્રિક્ટ લેવલ સ્પર્ધા જીત્યા.

સ્ટેમ સેલ થેરપી દ્વારા તેના વ્યાવસાયિકને ચાલુ રાખવા માટે મદદ મળી જે તેણે તેના માટે પસંદ કરી હતી એક જે તે તેના માટે બહુ ઉત્કટ હતો. કુટુંબમાં એકનોએક કમાવવાવાળો હતો, તે તેના કુટુંબને સપોર્ટ આપવા માટે સમર્થ થયો. આનાવડે તેના આત્મવિશ્વાસને વેગ મળ્યો અને જીવનની આશાને ફરીથી સ્થાપવા શક્ય થયું.

કેસ 6:



એ આ બાળક તંદુરસ્ત છોકરો 9 અને અર્ધ પાઉન્ડસનો જન્મ સમયે હતો. તે 6 વર્ષનો થયો ત્યાર સુધી એકદમ બરાબર નોર્મલ જીવન જીવ્યો. તેની જિંદગી એક વારમાં બદલાઈ ગઈ, તેના શિક્ષકે તેની માતાને તેના વિષે ફરિયાદ કરીકે તે મોડો પડી જાય છે હાલાકે ક્લાસ તો પહેલે માળે હતો. તેના પછી, તપાસોની શ્રેણી અનુસરવાઈ જે ઘણી બધી મુઝવણ હતીકે શ્રેયશને મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી થઈ છે. તે ચાલતા પડી જવાનું શરૂ થયું અને પછી વારે વારે પડી જવા લાગ્યો. તે દાદરા આરામથી ચઢી શકતો ન હતો. ધીમેથી તેણે રોજની પ્રવૃત્તિ કરવા માટેની સ્વતંત્રતા ગુમાવી અને તેના માતાના સહકાર પર આધારિત થઈ ગયો. તે બધો પાવર તેના પગમાં ગુમાવી ચૂક્યો અને વ્હીલચેરને આધીન થઈ ગયો.

તએના જીવનમાં બીજો સારા માટેવળાંક આવ્યો જયારે તેના માતા-પિતાએ નક્કી કર્યું કે હવે તેની સ્ટેમ સેલ થેરપી જેમકે ઉપચાર માટે. ઉગ્ર રિહેબિલિટેશન સ્ટેમ સેલ થેરપી પછી કરી, અને તેની સ્થિતિમાં સુધારા શરૂ થયા. ખરાબ હલન ચલન જેવાકે સૂવાની પોઝીશન માથી ઉઠીને બેસવામાં, રોલિંગ, સાઈડમાં સુવાનું, જે પહેલા શક્ય ના હતું, વધારે સરળ થયું અને તે સ્વતંત્રતાથી કરવા લાગ્યો. તેણે તેનું સંતુલન અસમાન સપાટીમાં પણ જાળવીને જેવાકે સ્પિસ બોલ. તે દરરોજની પરફોર્મ જેવાકે, ખાવાનું, નહાવાનું, કપડાં પહેરવાનું, ટોઈલેટ પછી ધોવાનું પ્રવૃત્તિઓ, નળ ખોલવાનો વગેરે સ્વતંત્રતાથી કરી શકે છે. પરંતુ વધારેમાં, હવે તે ઊભા રહેવામાં સ્વતંત્ર છે અને વોકરના મદદથી ચાલી શકે છે.

सेडशन - D :

भीस्सेलनस

11:

વારંવારે પૂછાતા પ્રશ્નો

પેશન્ટસ, માતા-પિતા અને સંભાળ લેનારાઓને તેમના મનમાં પુષ્કળ સવાલો, વિકૃતિઓ વિષે, તેની પ્રગતિ વિષે, સારવાર વિકલ્પ, ટ્રાન્સમિશન, કુટુંબના બીજા સભ્યો પર કેવી અસર થાય છે વગેરે. પ્રશ્નો અંત વગરના છે, પરંતુ પહેલાના સેક્શનમાં, અમોએ લગભગ બધાજ પ્રશ્નોનો જવાબ આપી દીધો છે.

હજુ, સમજવાને સરળ છે કે (જોતે રિપીટ હોય તોપણ) બીજા કેટલાક આ સૌથી સામાન્ય અને વારંવારે પૂછાયેલા પ્રશ્નોને અહિયાં દર્શાવ્યા ગયા છે. આ લિસ્ટનો અર્થ એકે આ માત્ર કોઈ પૂર્ણ લિસ્ટ નથી આપ્યું પણ કોમન પ્રશ્નો જ છે. જો કોઈ પ્રશ્ન અહિયાં ન અપાયો હોય તો, ખાસ ચેપ્ટરમાં બને ત્યાં સુધી અપાયા જ છે.

પ્ર1 શું મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી ચેપી કે ઇન્ફેક્શન થાય તેવો રોગ છે?

જ: ના, તે એ ચેપી અથવા ઇન્ફેક્શન વાળા રોગ નથી. તે જીનેટિક વિકાર છે અને પારંપારિક પણ હોય શકે છે.

પ્ર2 શું મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી હમેશા પારંપારિક હોય?

જ: ના હમેશા નહીં. ઘણા તપાસો બતાવે છે કે તે વિષે 1/3 ના બધાજ છોકરાઓ ડચેન અથવા બેકર્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીથી પીડાતા હોય છે. જેની કોઈ કુટુંબનો ઇતિહાસ નથી.

પ્ર3 કઈ સૌથી સામાન્ય મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી છે?

જ: સૌથી કોમન ડચેન અને બીજી સૌથી કોમન બેકર્સ, અને ક્રમશઃ અનુસરતા લીંબ ગર્ડલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી જે ત્રીજા સૌથી કોમન રૂપ છે.

પ્ર4 કયુ પહેલું ચિન્હ જે હું નોંધું કે મારા બાળકને ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી થઈ છે?

જ: તે કદાચ બોલવાનું અને ચાલવાનું મોડુ કરે. પરંતુ, આ ચીજોનું કારણ બીજુ ઘણા અલગ અલગ સ્થિતિ હોય શકે. બધુ જોતાં, હલન ચલન ધીમી પડી જાય છે, બાળક કદાચ બીજા બાળકની જેમ દોડીના શકે, જમીન ઉપરથી ઊભા થતાં મુશ્કેલી પડે. ઉત્તમ વિકલ્પ એકે તેનું સેરમ ક્રીએટીનાઈન ફોસ્ફોકીનેસ લેવલ (બ્લડ ટેસ્ટ) કરવો, જે વધારે પરિણામ આપે (લગભગ હજારો કિગ્રી સુધી, દા.ત. 20,000 IU/ML, વગેરે).

પ્ર5 શું મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માત્ર બાળપણથી જ થાય છે?

જ: જરૂરી નથી. અમુક પ્રકાર, જેવા કે ફેસિઓસ્કેપ્યુલોહ્યુંમેરલ, માયાટોનિક અને લીંબ ગર્ડલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી, વ્યક્ત અથવા પ્રદર્શિત અથવા શરૂઆતમાં મોડા, અગર તરુણાવસ્થા અથવા વહેલા નાનપણમાં. તેઓના પ્રગમન ધીમા અને બાળપણ સ્વરૂપમાં ઓછા ગંભીર હોય છે.

પ્ર6 મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં પુખ્તો માટેના થોડાક વહેલા ચિન્હો કયા છે?

જ: ફેસિઓસ્કેપ્યુંલોહ્યુંમેરલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી: નબળું સ્મિત અથવા વ્હીસ્લ કરવા માટે અશક્ય.

લિંગ ગર્ડલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી: ખભાના અને નિતંબના મસ્લસમાં વિકનેસ, નીચેની સપાટીથી ઉઠવામાં મુશ્કેલી વધવી અને માથા ઉપર હાથ ઉઠાવવામાં મુશ્કેલી.

પુખ્ત અથવા તરુણમાં મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પ્રારંભમાં, થોડાક લક્ષણો અથવા મુશ્કેલીઓ મોટેથી તેની જિંદગીમાં આવે, માહિતી તરીકે વિરોધમા ડીએમડી અથવા કોગનીટલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી જ્યાં પ્રોબ્લેમસ ફરીથી નોંધ્યા, ઘણી વાર, બાલ્યાવસ્થા/પ્રારંભિક સમયમાં પણ.

પ્ર7 મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી કેવી રીતે ફેલાય?

જ: તે જીનેટિક વિકૃતિ છે. તે કદાચ માતા-પિતા દ્વારા જીનને અસર કરીને પસાર થયું હોઈ શકે છે, તે કદાચ વારસાગત હોય શકે, જે અમુક અંશે માતા અને અમુક અંશે પિતા દ્વારા પણ હોય શકે.

- ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં, માતા અસરગ્રસ્ત જિનને કેરિયર તરીકે પસાર અને રોગ પુરુષ બાળકમાં ટ્રાન્સમિટ થાય છે. દરેક જન્મતા પુરુષ બાળકની કેરિયર માતા પાસે 50% સંકટ/મોડો અસર થવા માટે હોય છે અને દરેક સ્ત્રી બાળક 50% જોખમ કેરિયર તરીકે ગણાય છે.
- માયોટોનિક ડિસ્ટ્રોફીમાં અને ફેસિઓસ્કેપ્યુલોહ્યુંમેરલ ડિસ્ટ્રોફી, એક માતા-પિતા માંથી કેરિયર હોઈ શકે (પ્રબળ ટૈલિક રંગસૂત્રિય).
- લીંબ ગર્ડલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં, કાંતો બંને માતા-પિતા કેરિયર હોય શકે, જેનો અર્થ એકે તે કોબીનેશનની ક્ષતિ બંને માતા-પિતા દ્વારા લઈ જવાના કારણે બાળકમાં રોગ થાય છે. બંને પુરુષ બાળક અને સ્ત્રી બાળકમાં આ રોગ થઈ શકે છે.

પ્ર8 ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી મારા પુત્રને થઈ ચૂક્યો/છે, શું મારી પુત્રી અથવા હું.

જ: જો જીનેટિક ક્ષતિ માતા પાસેથી વારસાગત આસી હોય, ત્યાં આગળ 50% તકોમાં પુત્રી પણ હોય શકે, બ્લડ ટેસ્ટ્સ, જેવાકે જીનેટિક ટેસ્ટિંગ કેરિયર કોણ છે તે ઓળખી શકાય.

પ્ર9 ગર્ભાવસ્થા દરમિયાન રોગને ડિટેક્ટ કરી શકાય?

જ: હ, જો માતા કેરિયર તરીકે, પછી એમ્નિઓસેંટીસીસ અથવા કોરીઓનીક વિલી સેંપ્લિંગ (ગર્ભાશયમાથી એમનીઓટીક ફ્લૂઈડ) જે જીનેટિક ટેસ્ટિંગ ડચેન માટે અથવા બેકર્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે કરવામાં આવે. જો પોઝીટિવ, આવેતો તે દર્શાવે છે કે બાળક પીડિત છે. તથાપિ, જો ટેસ્ટ નેગેટિવ હોય તો, તે પૂર્ણરીતે રોગમુક્તના કહી શકાય.

પ્ર10 મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં બાળકો/પેશન્ટ સના મસલ્સ પહોળા કેમ થઈ જાય છે?

જ: મસલ્સ, ખાસ કરીને તેના પગમાં, ઘીરેથી ચરબી જગ્યા લઈ લે છે, જે સીડીઓહાયપર્ટ્રોફી, ટા.ત. મસલ્સ પહોળા દેખાય, પરંતુ ખોટીરીતે મોટા દેખાય.

પ્ર11 બાળકને મદદ કરવા માટે તેના ચાલવને સાચવવા માટે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં ઉપચારનો શું વિકલ્પ હોય શકે?

જ: સજીકલ રીલીઝથી ટાઈટ અથવા સંકોચાયેલા મસલ્સ, બીજા દિવસ થીજ ઊભા રહેવામાં મહત્વનું કામ કરે છે. બીજો વિકલ્પ શ્રેણીથી બનાવી શકાય. આ વિકલ્પ દ્વારા મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના બાળકોને મદદ કરીને તેનું સ્વતંત્ર ચાલવાનાને લંબાવી શકીએ. નિયમિત રિહેબિલિટેશન અને સ્ટ્રેચિંગ પણ જીવનની ગુણવત્તાને સુધારે છે. કેટલાક લોકોના મંતવ્ય છે કે સ્ટેરોઈડ્સ કદાચ બાળકના ચાલવાને લાંબા સમય માટે મદદ કરી શકે. આ બધી પરંપરાગત રીતો છે.

નવી સારવારનો વિકલ્પ, જેમકે સ્ટેમ સેલ થેરપી પણ મસલ્સના સ્ટ્રેંથને સુધારવાનો અને બાળકને હાલતું ચાલતો લાંબા સમય સુધી રાખી શકે છે.

પ્ર 12 જ્યારે બાળકને વ્હીલચેરમાં મર્યાદિત થાય તો , શું સર્જરી તેના ચાલવાના પાછું મેળવી શકે છે?

જ: સર્જરી કદાચ મદદ કરે, પરંતુ બાળકના મસલ્સ પાવરની સ્થિતિ ઉપર નિર્ભય કરે છે. સર્જરી ત્યારે ઉત્તમ વિકલ્પ આપે છે જ્યારે મસલ્સ ખુબજ ટાઈટ થઈ જાય અને સ્ટ્રેંથે જરાપણ ના થાય.

પ્ર 13 ફીઝીયોથેરપી અને ઓક્યુપેશનલ થેરપી કેવી રીતે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પેશન્ટસને મદદ કરી શકે?

જ: તે સંકોચનને બચાવવામાં મદદ કરે છે, મસલ્સને સ્ટ્રોંગ રાખે છે, ફંક્શનલ પ્રવૃત્તિ જેવી કે, ઊભા રહેવું, ચાલવાનું, શીખવાનું જે ટ્રાન્સફર માટેની યોગ્ય રીતથી કાર્યક્ષમતાને સુધારે છે (ખુરશી થી પલંગ).

પ્ર 14 મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પેશન્ટસઓએ આ શા માટે એક્સેસાઈજ કરવી જોઈએ?

જ: એક્સેસાઈઝ કરવાનું મહત્વ છે, જેમકે તે શારીરિક, સામાજિક, અને ભાવનાત્મક વિકાસને વધારે છે. જેનો પહેલા ઉલ્લેખ કર્યો છે, તે બાળકની સ્થિતિને જાળવવાને, સંકોચનને અને વિકૃતિ રોકવામાં મદદ કરે છે. તેથી કરીને, તે શક્તિની બહાર અથવા વધારે પડતાં પ્રમાણમાં અને બરાબર ટેખરેખમાં હેઠળ ન રાખવામાં આવે, તો તે કદાચ તેની સ્થિતિ વધુ નુકશાન થઈને વણસે.

પ્ર 15 શું સ્પિમિંગ બેનિફિશિયલ થઈ શકે?

જ: સ્પિમિંગ કદાચ પેશન્ટસ માટે લાભકારી હોય શકે. આના માટે સલાહ છે કે, આ પહેલેથીજ નાની ઉંમરથીજ કરવું જોઈએ તેથી, તે સહનશક્તિ વધારવામાં, મસલ્સ સ્ટ્રેંથ વધારવામાં અને શ્વસન તંત્રની અને કાર્ડિએક મસલ્સના સારા કામ કરવા માટેની ક્ષમતા વધી જાય.

પ્ર 16 સ્ટ્રેચીસ (ખેંચનો) કેવીરીતે મદદ કરે છે? શું સ્ટ્રેચિંગ નુકશાનકર્તા છે?

જ: સ્ટ્રેચીસ સંકોચનના વિકાસને અટકાવે/રોકે છે. નિયમિત સ્ટ્રેચિંગ પ્રોગ્રામ, તે પણ થેરાપિસ્ટની યોગ્ય ટેખરેખ હેઠળ, તે મસલ્સને અને ટેંડોમ સપોલને સાચવવા જ કે રાહત આપવીજ જોઈએ. હા, તે ખુબજ હાનિકારક છે જો તે યોગ્ય રીતે ના થાય. તેથીજ, થેરાપિસ્ટ દ્વારા કરાવું જ હિતાવહ છે. વૈકલ્પિક રીતે, થેરાપિસ્ટ પાસે માતા-પિતાએ એકદમ સાચી, બરાબર રીતોને શીખવી જોઈએ.

પ્ર 17 શું મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં વજનનો ઉપયોગ પેશન્ટસના મસલ્સની મજબૂતાઈ?

જ: ના, વજનનો ઉપયોગ મસલ્સને સ્ટ્રોંગ બનાવવામાં મદદ નથી કરતાં, કારણ કે આ મસલ્સ બીજા લોકો કરતા અલગ છે. ભારે વજન ઉઠાવવું એટલે ખરેખર મસલ્સને નુકશાન પહોંચે. ત્યાં આગળ બીજી એક્સેસાઈઝ છે કે જે મસલ્સને મજબૂત કરવા મદદ કરે છે. મેહરબાની કરીને તમારા થેરાપિસ્ટની સાથે આની બાબત માટે વાત કરો.

પ્ર18 સંકોચનો શું છે?

જ: સંકોચનો જે મસલ્સનું ટાઈટ થવું જે કારણકે તેજ સમયે તેના જેમજ બધાજ મસલ્સ તાકાત ગુમાવી નથી લેતા અને પેશન્ટ્સ વીક મસલ્સને ચૂકવવા અનિયમિત આકારને વિકસાવે છે આ અનિયમિત પોશ્ચર કેટલાક મસલ્સમાં વધારે ટાઈટ થવાથી સંકોચનના વિકાસને વધારે મોકો આપે છે.

પ્ર19 રાત્રિના સ્પીલન્ટ્સ પહેરવા કંપલસરી છે?

જ: જ્યારે નિદાન થઈ જાય કે તરતજ રાત્રિના સ્પીલન્ટ લગભગ રોજ પહેરવા માટે નિર્દેશ કરવામાં આવે છે. તેને પેશન્ટ દ્વારા સ્વીકારવામાં અને સહન કરવામાં આવવુજ જોઈએ એકલ ફૂટ ઓર્થોસિસ પહેરવાથી પગ બરાબર પકડીને રહે છે, જે સૌથી આરામદાયક અને ઈચ્છિત પોઝીશન પગ માટે છે.

પ્ર20 શું મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટ માટે મસાજની સલાહ આપી શકાય?

જ: સામાન્ય રીતે અમો નીચેના કારણોને અનુસાર મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટ્સને મસાજની સલાહ આપતા નથી:

અ) તે મસલ્સના નુકશાન અથવા પતન વધારે પ્રમાણમાં થઈ શકે.

બ) મસાજ કરતાં વખતે જે પ્રેશર હોય તે અજાણતા/અસાવધપણું ફ્રેક્ચરનું કારણ બની શકે, જે ક્યારના અગાઉથી પેશન્ટ્સના હાડકાં બટકણ અથવા બરડ/કોમળ થઈ ગયા હોય છે.

પ્ર21 શું કોઈ વૈકલ્પિક થેરાપીઓ છે જેમ કે એક્ચ્યુપંકચર, એક્ચ્યુપ્રેશર, અથવા આર્યુવેદિક આગ્રહ્યણીય છે?

જ: અત્યારસુધી, અમો આ ક્ષેત્રમાં નિષ્ણાંત ન હતા, અમો આની ઉપયોગિતા પર ટીકા ટિપ્પણી કરી શકતા નથી અથવા મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે. અમો તમને તમારા ફીઝીશિયનને કન્સલ્ટ કરવા સલાહ નિર્દેશ કરી શકીએ.

12:

“મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી ડો. જે.જે. મેહતા ની નજરે” & મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં મદદ કરતા અકસીર ન્યુટ્રિશનસ

હું ડો જે.જે. મેહતા, એક હિન્દુ પરિવારમાં અસ્તિત્વ પામ્યા પછી મારા પિતા કે જેઓ આઈસ્પેશિયાલિસ્ટ હતા, તેમના અનુસરણમાં મેં પણ તબિબી ક્ષેત્રે જંપલાવ્યું. જીવનના આ અભિન્ન મહત્વના નિર્ણયે જાણે મારી જીવનની શૈલી જ બદલાઈ ગઈ. પિતાજીના શિક્ષા પ્રત્યેના કડક વલણના લીધે મને મેડિકલ ક્ષેત્રમાં સર્વજ્ઞ ફિજિશિયન થવાનો મોકો મળ્યો.



શરૂઆતમાં ઈચ્છેલી એક અભિપ્સા કે રોગોને પકડીને જડમૂળથી કાઢી નાખવા ના પાકા ઈરાદે હું આગળ વધ્યો. લંડન ભણવા ગયો. ત્યાંથી પાછા ફરતા લાગ્યું કે જ્ઞાનના સ્ત્રોત/ઘોઘને એમજ ન વહાવી દેતાં જનકલ્યાણના અતિકઠિન એવા માર્ગમાં તેને ચોક્કસ દિશાપૂર્વક આપવાનું વિચાર્યું.

ફિજિશિયન હોતા દરેક પ્રકારના પેશન્ટસ સાથે ભેટ થતી. પરંતુ, એક એવા રોગના બાળકોને જોતાં મારું હૃદય ઢ્રવી ઉઠ્યું. પ્રથમવાર જ એક આવા મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી જેવા રોગ સાથે

ઝઝૂમતા બાળકોને જોતાં મને કઈક કરવાનું જોશ આવ્યું. અને તેના માટે કોઈ સચોટ રસ્તો હું શોધવા લાગ્યો. એકવાર હું લાઈબ્રેરીમાં ગયો અને મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની વ્યાખ્યા શું છે તે શોધવા લાગ્યો. ‘ટીઆઈસીઈ’ મેડિકલ વોલ્યુમમાં મેં દરેક ફકરાથી ફકરાઓ વાંચીને શોધ્યું તો, તેમાં તેની વ્યાખ્યા અને કારણ મેલ ન્યુટ્રિશિન બતાવ્યું હતું. હું ખુબજ આશ્ચર્યજનક થઈ ગયો.





45 વર્ષની ડો. ની પ્રેક્ટિસમાં મે આજદિન સુધી મારા અનુભવમાં આવો રોગ આવ્યો કે જોયો ન હતો. હરતા ફરતા બાળકો ધીરે ધીરે પથારીવશ થઈ જાય ને, ડીએમડી જેવા રોગમાં 20/22 વર્ષમાં તો પ્રભુશરણો. મારા ચિત્તમાં સ્ખલન થવા લાગ્યું. હું ઘણા બધા કેસિસને ટ્રીટ/સારવાર કરવા લાગ્યો, વધારે નહીં પરંતુ મહદ અંશે થોડી મદદ તો મળવા લાગી. પરંતુ આના માટે છેલ્લો વિકલ્પ કયો હશે તે જાણવું મુશ્કેલ બનવા લાગ્યું.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ એવા પ્રકારનો સ્નાયુઓનો વિકાર છે જેમાં દરદીમાં શરીરના સ્નાયુઓની કાર્યક્ષમતા ધીરે ધીરે ઘટતી જાય છે. સામાન્ય રીતે ત્રણ પ્રકારના સ્નાયુઓ વિકાર જોવા મળે છે. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના કુલ 9 જુદા જુદા પ્રકાર ડચેન, બેક્સ, લીબ ગર્ડલ, ફેસિયોસ્કેપ્યુંલોહ્યુમરલ, કોન્નેનિટલ, માયોટોનિક, ઓક્યુલોફેરિંગિલ, ઈમરી ફ્રેઈક્સ, ડિસ્ટલ એમડી વિશ્વભરમાં પ્રસરેલા છે. લક્ષણોમાં બાળક સ્થિર ન રહેતા વારંવારે પડી જાય છે, બાળક અસમાન્ય થાકની ફરિયાદ કરે છે, તેના સ્નાયુઓના દુઃખાવા/નબળાઈ વધતાં જાય છે, જમીન પરથી ઊભા થતાં કે નીચાણ વાળી જગા માંથી ઊભા થતાં આવતી ઘણી મુશ્કેલી વગેરે. આ રોગ એમડીના અસરગ્રસ્ત વ્યક્તિના જનીન બંધારણમાં થતાં ફેરફારને કારણે ઉત્પન્ન થાય છે. સામાન્ય રીતે આ જનીન વ્યક્તિના રંગસૂત્ર (ક્રોમોઝોમ) પર આવેલા હોય છે. આ જનીન સામાન્ય વ્યક્તિમાં ડિસ્ટ્રોફિન (જે સ્નાયુઓના હલનચલન માટે જવાબદાર છે) જેમાં દર્દીના જનીનમાં વિકૃતિ સર્જતા ડિસ્ટ્રોફિન નામનું પ્રોટીન બનવાની પ્રક્રિયામાં અસંતુલન સર્જાય છે. જેના કારણે એમડી સંભવે છે. અનુવંશિક રોગ પણ કહી શકાય.



સારવારની શરૂઆત સ્નાયુનો ઇલેક્ટ્રીક ગ્રાફ (ઇ.એમ.ગ્ર.) કાઢવામાં આવે છે. લોહીમાં રહેલ સી.પી.કે. તેમજ પિંડીના સ્નાયુની બાયપ્સી, ડી.એન.એ. ટેસ્ટ, એસ.સી.એ.ઇ.પી., મસલ્સ એમ.આર.ઇ. ટેસ્ટ, વગેરે. કરવામાં આવે છે. દવાઓની વિષે આગળ વિસ્તૃત રીતે આપવામાં આવ્યું છે.

અહિયાં હું પેશન્ટસના માતા-પિતાઓને અનુરોધ કરવા માંગુ છું કે આ માર્ગદર્શિકા દ્વારા રોગની ગંભીરતાને સમજીને જાગૃતિપૂર્વક મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની ગંભીરતા સમજીને તેના ઉપચાર માટે યોગ્ય નિર્ણય લેવો જોઈએ. તદ્દન નવા વિકલ્પોમાં સ્ટેમ સેલ થેરપી, જીન થેરપી વગેરે. આ પુસ્તકમાં તેના વિષે પણ વિસ્તૃત વર્ણન સ્ટેમ સેલ થેરપીના ચેપ્ટરમાં આપ્યું છે. આ સૌથી મહત્વનું છે કે નવા વિકલ્પોને સમજીને તેને અપનાવવાના નિર્ણય લઈને બાળકોના જીવનને બચાવી શકાય છે. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં વધતી જતી સ્નાયુઓની નબળાઈને લીધે બાળકનું સંપૂર્ણ જીવન નષ્ટ થઈ જાય છે. રોગનું સંપૂર્ણ જ્ઞાન/માહિતી ન હોતા બાળકોનું જીવન માતા-પિતાના અજ્ઞાન અને અણસમજ ના લીધે રહેંસાઈ જતું હોય છે. નવા વિકલ્પોથી બાળકોના સ્નાયુ વગેરેના નુકશાનને રોકીને તેનો વિકાસ સાધીને તેને લગભગ ગુણવત્તા વાળા જીવનને શક્ય બનાવી શકાય છે.

ખોરાકનો આપણાં જીવનમાં એક મહત્વનો રોલ છે. અપૂરતા પોષણને કારણે માંદગી આવે છે. જો નિયમિત પ્રમાણે યોગ્ય ન્યુટ્રિશન્સ અથવા આહારમાંથી પ્રાપ્ત થતાં વિટામીનો વગેરેને લેવામાં આવેતો માંદગીની અસર ઓછી થાય છે, કે એનર્જી અથવા તાજગી અનુભવાય છે.



આમતો સામાન્યરીતે બધાજ વ્યક્તિઓ જાણે છે કે, મસલ્સ શું છે, અને તેમનું સામાન્ય કાર્ય અને માનવના શરીર માટે તેનો કેટલો ફાળો છે. મસલ્સ વગર તેને હાડપિંજર જ કહી શકાય. તેની શક્તિ ઉપર માનવના હલન ચલન અને દૈનિક કાર્ય કરવાનો આધાર હોય છે. દિનપ્રતિદિન માસપેશીઓમાં આવતી અશક્તિને કારણે બાળકમાં નબળાઈ આવતી જાય છે તેને જ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી કહી શકાય.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં મોટે ભાગે ન્યુટ્રિશન્સને નજર અંદાજ કરવામાં આવે છે. પરંતુ દરેક સેલ એ આહારનો એક ભાગ છે. ડાયેટરી સપ્લીમેંટ આપવાથી તેની ખરાબ અસર પર રાહત મેળવી શકાય છે. અથવા નબળી પડતી જતી માસપેશીઓમાં શક્તિ આપવામાં મદદરૂપ થાય છે.

જોકે અપૂરતું પોષણ એકલુજ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનું કારણ નથી. પરંતુ યોગ્ય અને સંતુલિત આહાર અને ડાયેટરી સપ્લીમેંટ જેમકે વિટામીન્સ, પ્રોટીન્સ, મિનરલ્સ, એન્ટિ ઓક્સિડેશન વગેરે યોગ્ય પ્રમાણે આપવાથી પેશન્ટની મોબિલિટી (હલન ચલન)માં ચોક્કસપણે સુધારો લાવી શકાય છે.



ઘણું અઘરું છે તે જાણવું કે જન્મ સમયની ખામી જે તે જીનેટિકલ છે કે અપૂરતું પોષણ છે. બાળકનો દરેક સેલ એ ડીએનએનના સંકલનનું પરિણામ છે. પરંતુ સાથે સાથે બાળકનો દરેક સેલ માતાના ખોરાકનો પણ ભાગ છે. નીચે વર્ણન કરેલા વિટામીનોની વિગતો દ્વારા ચોક્કસ અંશે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં મદદ કરી શકાય છે.

વિટામીન્સ, મિનરલ્સ, પ્રોટીન, એન્ટિઓક્સિડેન્ટ વગેરે:-

બી કોમ્પ્લેક્સ : બી કોમ્પ્લેક્સ એ ડાયેટરી સપ્લીમેંટ્સ છે. જેમાં લગભગ આઠ જાતના વિટામીન્સ આવેલા છે. જેવાકે બી 1-થાઇમાઇન, બી 2- રીબોફલેવિન, બી 3- નિયાસીન, બી 5- પેંટોથેનિક એસિડ, બી 6- પિરિડોક્સિન, બી 7- બાયોટીન, બી 9- ફોલેટ, બી 12- સાઇનોકોબાલામી.

જરૂરી ન્યુટ્રિએન્ટ ઘણા ખોરાકમાંથી મળે છે. તેના દ્વારા શરીરમાં એનર્જી ઉત્પાદિત થઈ અને રેડ બ્લડ સેલ્સને સર્જન કરે છે. અને મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં ઘણી મદદ કરે છે.

કો એનઝાઇન COQ10 :

કો એનઝાઇન COQ10 એ ખોરાકમાંથી બહુ ઓછી માત્રામાં બને છે. મોટાભાગના બાળકો એમના શરીરમાં જ આ બનાવે છે. પરંતુ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા બાળકો/પેશન્ટ્સમાં આ વિટામિન્સ ઘણા ઓછા પ્રમાણમાં બને છે. કારણ કે માસપેશીઓ (મસલ્સ) નબળા થઈ જાય છે. COQ10 સપ્લીમેંટ હાર્ટ મસલ્સને ખૂબ ફાયદાકારક સાબિત થાય છે. COQ10 માંયોકાર્બિલ ફંક્શનને સુધારવામાં મદદરૂપ થાય છે. ફક્ત COQ10 સુરક્ષિત અને જીવનની ગુણવત્તાને વધારવામાં મદદરૂપ થાય છે. કારણ કે, COQ10 અતિ આવશ્યક કે મહત્વપૂર્ણ છે. સેલ્યુલર એનર્જી ઉત્પાદન કરવા અને જીવનના જરૂરી દૈનિક કાર્યમાં મદદરૂપ થાય છે. 100mg રોજ લેવાથી નિશ્ચિતપણે મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા પેશન્ટ્સના શારીરિક કામગીરી બજાવી સુધારો થાય છે. પરંતુ આ ડોઝ દરેક પેશન્ટ માટે અલગ અલગ હોય છે. ડાયાટીશિયનના નિર્દેશન હેઠળ લેવું.

વિટામિન E:

વિટામિન E મહત્વનું એન્ટિ ઓક્સિડેન્ટ છે. જે ઓક્સિડેન્ટ કે જે ઓક્સિડેટિવ નુકસાનને ઓછું કરે છે. ઓક્સીજનના ખામીને કારણે માનવના ટીસ્યું, સેલ્સ અને ઓર્ગેન્સ (અંગો)ને નુકસાન થાય છે.

વિટામિન ઈ:

વિટામિન ઈ રોગપ્રતિકારક શક્તિ વધારવા માટે મહત્વનો ભાગ ભજવે છે. તેની સાથે સેલેનિયમ કે જે ટ્રેસ એલિમેન્ટ છે તે પણ એટલો જ મહત્વનો ભાગ ભજવે છે. સેલેનિયમ એ સેલ અને મેમ્બ્રેનને નુકસાનવાળા ઓક્સિડેશનથી બચાવે છે.

લેસીથીન:

લેસીથીન પણ એક મહત્વનું પૂરક સપ્લીમેન્ટ છે. કારણકે તેમાં રહેલા એનોસિટોલ અને ફોસ્ફેટાઈડ કોલીન ક્રિએટિન ચુરિયાને ઘટાડી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટસને મદદ કરે છે.

પ્રોટીન:

વ્હે પ્રોટીન : વ્હે પ્રોટીન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીવાળા પેશન્ટસને માટે ઘણું ઉપયોગી છે. સામાન્યરીતે વ્હે પ્રોટીન એ ગાયના દૂધમાંથી બનેલા ચીઝનું ઉત્પાદન કહેવાય છે. વ્હે પ્રોટીન ત્રણ પ્રકારમાં મળતા હોય છે. (1) કોન્સ્ટ્રેટ વ્હે પ્રોટીન (2) વ્હે પ્રોટીન આઈસોલેટ (3) વ્હે પ્રોટીન હાઈડ્રોલાઈસેટ.

વ્હે પ્રોટીન મસલ્સ બિલ્ડીંગ માટે ઉપયોગી પ્રોટીન છે. એક અભ્યાસ દ્વારા જાણવા મળ્યું છે કે એક્સેસાઈઝ પછી વ્હે પ્રોટીન આપવામાં આવેતો આ પ્રોટીન દ્વારા મસલ્સમાં વધારે સુધારો કરવામાં મદદરૂપ થાય છે. મસલ્સના પ્રોટીન સિન્થેસિસ (પ્રક્રિયા)ને સ્ટીમ્યુલેટ (ઉત્તેજિત) કરે છે.

સોયા પ્રોટીન :

સોયા પ્રોટીન પણ શરીરના એક પ્રોટીન સપ્લીમેન્ટ્સ સારું ડાઈજેસ્ટિવ તરીકે આપી શકાય છે. એક 2008 ના અભ્યાસનું તારણ છે કે, પ્રોટીન સાથે ક્રિએટિન મોનોહાઈડ્રેટ આપવાથી મસલ્સમાંના ગ્રોથ ફેક્ટર (IGF-1) માનોકે 15% વધે છે. પરંતુ વધારે પડતો ડોઝ આપવાથી કિડનીના કાર્યને નુકસાન કરી શકે છે. તેથી ડો. ના માર્ગદર્શન હેઠળ તેને લેવું.

એમિનો એસિડ એક એવો કિલનિકલ પુરાવો છે કે, એમિનો એસિડ ગ્રોથ હાર્મોન, ઈન્સ્યુલીન વગેરેને રીલીઝ થવામાં સ્ટીમ્યુલેટ કરે છે અને એમિનો એસિડ મેટાબોલીઝમ માટે મહત્વનો ભાગ ભજવે છે, જે વિવિધ સંશોધન દ્વારા જાણવા મળ્યું છે. શરીરમાં મસલ્સ, હાડકાંઓ, ઓર્ગેન્સ (અવયવો), ગ્રંથિઓ, કનેક્ટિવ ટીસ્યું (જોડાયેલા પેશીઓ) વગેરેને રીપેર કરવામાં મદદ કરે છે. માનવમાં 20 માંથી 10 એમિનો એસિડ શરીરમાં જ બને છે. જે બીજા એમિનો એસિડ ખોરાક અથવા તો પૂરકઆહાર તરીકે શરીરને મળવા જ જોઈએ. બાકીના 10 જેમાંથી જો એકપણ શરીરને પૂરતા પ્રમાણમાં ન મળે તો શરીરનું પ્રોટીન નુકસાન / ઘટવા માંડે. જે એટેલેજ તે શરીર માટે જરૂરી બની જાય છે.

બીજું, આપણું શરીર વધારાના એમિનો એસિડને પાછળથી ઉપયોગમાં લેવા માટે જમા કરી રાખતું નથી. તેથી શરીરના રોજિંદા નિત્ય નિયમ માટે દરરોજ કોઈપણ પ્રકારે એમિનો એસિડ લેવું જરૂરી બને છે. જે જરૂરી એમિનો એસિડ જેવા કે, આર્જિનાઈન, હિસ્ટિડાઈન, આઈસોલ્યુસીનાઈન, લ્યુસીન, લીસાઈન, મિથિઓનાઈન, ફેનિનાઈન, ટ્રાયપોફેન, વેલાઈન. આ જે દસ એમિનો એસિડ ખુબજ જરૂરી છે. હાલાકી આપણું શરીર તે બનાવતુ નથી.

કેલ્શિયમ :

કેલ્શિયમ અને મેગ્નેશિયમ આપણાં હાડકાં અને માસપેશીઓ માટે ઘણા મહત્વના મિનરલ્સ છે. પૂરક આહાર તરીકે કેલ્શિયમના જુદા જુદા પ્રકાર છે. જેમકે કેલ્શિયમ મેલેટ, કેલ્શિયમ સાઇટ્રેટ, અને કેલ્શિયમ એસપાર્ટેટ. જે આપણું શરીર હાઈલી એબ્સોર્બ કરે છે.

બાળકોના ઉપચાર કરતી વખતે મે અનુભવ્યું છે કે તેના ખોરાકનો બરાબર ધ્યાન આપતું નથી. ગુજરાતમાં અકસર જોવા મળ્યું છે કે કશું શાક ન હોતા બાળકને છુંદો કે અથાણાં સાથે ભાખરી આપીને ભોજન સમાપ્ત કરી દેતા હોય છે. તેથી મેલ ન્યૂટ્રીશનને નોતરું આપે છે. અને રોગને કાબુમાં લેવામાં સહાય થતી નથી. વિટામિન વાળા આહાર અને નિત્ય યોગા અને તેમાં પ્રાણાયામ કરવાથી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં કઈક રાહત જોવા નક્કી મળી છે.

હું આશા રાખુ છું કે આ પુસ્તક પેશન્ટ પેરન્ટ માર્ગદર્શિકા મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વિષે બધાજ સવાલ જવાબ અને માહિતી આપીને માતા-પિતા અને પેશન્ટને આગળ વધીને સામાન્ય જીવન તરફ લઈ જવામાં ખૂબ સહાય કરશે અને મારા જીવનનું સ્વપ્ન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીથી મુક્ત મેળવી એક હસતું ખેલતું ભારત તે પૂર્ણ થશે.

વધારે માહિતી માટે સંપર્ક :

શ્રી બકુલેશ ડી. નાગર

ડાયરેક્ટર ઓફ શ્રાંઈન લાઈફસાઈન્સ પ્રાઇવેટ લિમિટેડ,
વાઈસ પ્રેસિડેન્ટ ઓફ ઈન્ડિયન ન્યુટ્રાસીટેકલ ડાયેટરિ સપ્લીમેન્ટ ઈન્ડસ્ટ્રી એસોસીએશન,
પ્રેસિડેન્ટ ઓફ ઈન્ડિયન મસ્ક્યુલર સોસાઈટી,
ફોન : +91 98241 68363 ,
ઈ-મેઈલ : shrinelifeyahoo.com



13:

જીનેટિક કાઉન્સલિંગ

માતા-પિતા, ખાસ કરીને માતા જેનો છોકરો ડીએમડી થી અસરગ્રસ્ત હોય, ઘણીવાર આશ્ચર્ય થાય કે કાંતો તેઓને એક બીજું બાળક પણ હોવું જોઈએ. જ્યારે માતાને કહેવામા આવે કે તેની કેરિયર છે અને તેની પુત્રી પણ કેરિયર બની શકે છે, ત્યારે તેણી માત્ર તેના પુત્રના વર્તમાન થી સંબંધિત ચિંતિત નહીં પરંતુ તેણી પુત્રીના ભવિષ્ય માટે પણ થાય છે. આપની રોજ બરોજ ના કામમાં, અમે એવા માતા-પિતાને મળીએ છીએ, જેમના કેટલાક સારી માહિતી ધરાવતા હોય છે, પરંતુ ઘણા જેઓને બિલકુલ ખબર નથી કે ક્યાથી જીનેટિક ટેસ્ટિંગની બાબતમાં માહિતી લઈ શકાય. અત્યારના કુટુંબો પર અને ભવિષ્યની પેઢી પર તેની અસર શું છે.

ડીએમડી માટે, જીનેટિક ટેસ્ટિંગ હવે વધારે વ્યાપક પ્રમાણમાં અને સરળતાથી ઉપલબ્ધ છે, ઉપર આપેલા ઘણા પ્રશ્નોને વિશ્વાસનીય જવાબ આપી શકાય છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી ટ્રાન્સમિટેડ (પસાર) કેવી રીતે થાય છે?

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ પ્રાથમિકતાથી જીનેટિકલી વારસાગત વિકૃતિ છે. જીન્સ ક્રોમોઝોમ (રંગસૂત્રો) પર ભેગામળીને લિંક થયેલા હોય છે, પ્રોટીનના ઉત્પાદન માટે કોડ કરે છે, અને તેઓ વારસાગત માટેનું મટિરિયલ બને છે. માતા-પિતા આ જીન્સને બાળકોમાં પસાર કરે છે, તેમના પોતાના પ્રોટીન બનાવવા માટે સૂચનાઓનો પૂર્ણ સેટ તેમને પૂરો પાડે છે. તેથી, બંને માતા-પિતા જીનેટિક મટિરિયલને પોતાના સંતાન માટે ફાળવે છે, દરેક બાળક જીન્સની મોટા ભાગે બે કોપીઓને વહન કરે છે, કોઈ પણ એક માતા કે પિતા માથી એક.

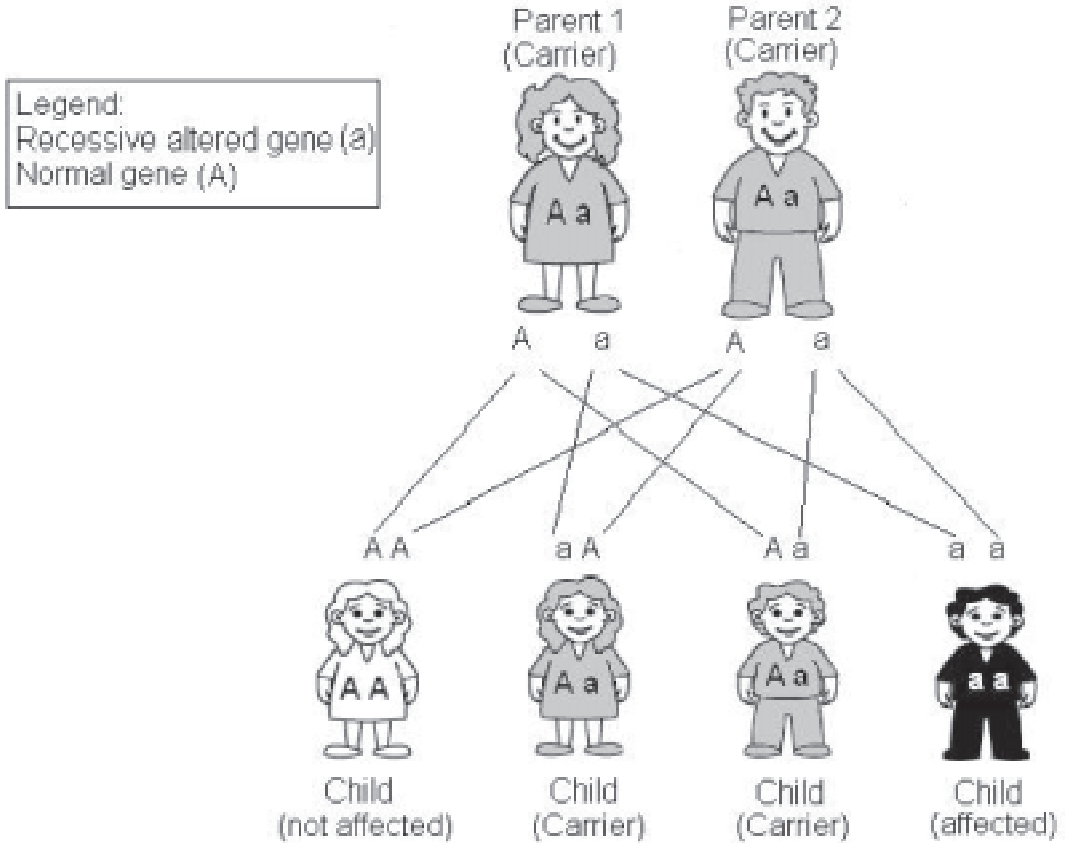
ઓટોસોમલ (દૈહિક રંગસૂત્રો) રિસીવ રોગો તરીકે ઓળખાય છે. કેટલાક પ્રકારો લીંબ ગર્ડલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી, ડિસ્ટલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી, અને કોન્નિટલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી આ વારસાગત પેટર્નને પ્રદર્શિત કરે છે. વ્યક્તિ કે જેની પાસે એક ખામી વાળું જીન હોય તો તેને કેરીયર કહેવાય છે, તેને રોગના થાય, પરંતુ કદાચ ખામી વાળા જીન તેના બાળકોમાં પસાર કરી શકે. જ્યારે બે કેરીએસને બાળકો હોય, તો એક બાળકને રોગ સાથે જન્મ આપવાની તક ચાર માં એક (25%) દરેક ગર્ભાવસ્થા માટે ગણાય છે. આનો અર્થ એ કે અમુક પ્રકારની લીંબ ગર્ડલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી, કાંતો બંને માતા-પિતા કેરિયર હોય શકે, જેનો અર્થ એ કે ખામીનો સંયોજન બંને પેરેન્ટ દ્વારા તેના કારણે બાળકમાં રોગ થયો. બંને પુરુષ બાળક અને સ્ત્રી બાળક રોગથી અસરગ્રસ્ત થઈ શકે.

બીજા પ્રકારના મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી થાય જ્યારે માત્ર એક ખામી વાળો જીનની કોપી વર્તમાનમાં છે. જેમકે આવા રોગોને પ્રબળ દૈહિક રંગસૂત્રિય રોગો કહેવાય છે. દા.ત. માયોટોનિક ડિસ્ટ્રોફી અને ફેસીઓસ્કેપ્યુલોહ્યુમેરલ ડિસ્ટ્રોફી, કે જે પ્રબળ દૈહિક રંગસૂત્રિય રોગો, એક માતા-પિતા માથી એક કેરિયર હોય શકે (ઓટોસોમલ ડોમિનન્ટ). માત્ર એક ખામીવાળા જ જીન એક માતા-પિતા માથી એક હોયતો બાળક આ બાબતોમાં સહન કરવાવાળો હોય શકે.

બીજા એલજીએમડીના પ્રકારમાં આ વારસાગતની પેટર્ન પ્રદર્શિત કરે છે, જેમકે માયોટોનિક ડિસ્ટ્રોફી, ફેસીઓસ્કેપ્યુલોહ્યુમેરલ ડિસ્ટ્રોફી, ઓક્યુલોપર્નલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી, અને કેટલાક ડિસ્ટલ ડિસ્ટ્રોફીના પ્રકાર. જ્યારે વ્યક્તિ રોગથી અસરગ્રસ્ત હોય અને તેને બાળક હોય જે રોગગ્રસ્ત ના હોય, પણ બાળકને અસર થવાની તકો બે માથી એકને હોય.

ડીએમડી, બીએમડી અને એમરી ડ્રેઇસફૂસ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી, અને તેની બીજી બાજુએ X-લિંકડ વિકૃતિ, જ્યાં જીન્સમાં X કોમોઝોમ ડિફેક્ટિવ છે. આનો અર્થ એકે માતાનાથી થતાં 50% યાંસ તેનાથી જન્મતા પુરુષને રોગ આ વિકૃતિ થવાનો છે. એનો અર્થ એકે, ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીમાં, માતા અસરગ્રસ્ત જીનેટિક કેરિયર છે અને પુરુષ બાળકમાં રોગ ટ્રાન્સમિટ કરે છે. દરેક પુરુષ બાળક જન્મે છે જે કેરિયર માતા પાસે 50% જોખમ/ યાંસ જિનને અસર થવાના છે અને દરેક સ્ત્રી બાળક જન્મે છે જે 50% કેરિયર જોખમે થઈ શકે છે.

તેથી કરીને, જાગૃત રહેવું એ મહત્વનું છે કે, બધા ખામીવાળા જીનેટિક વારસાગત નથી હોતા. જેમકે ઘણા ડીએમડીમાં એક તૃતીયાન્સ કેસિસ, જેમકે નવા મ્યુટેશનના કારણે તે માતામાં એગ ફોર્મેશન (પ્રક્રિયા) દરમિયાન વધે છે. નવા મ્યુટેશન/સામાન્ય ઓછી ખામીવાળા બીજા મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પ્રકાર હોય છે.



જો બાળકમાં ડીએમડી હોય તો પછી, તેની બહેન અને માતા માટે શું અસર થઈ શકે?

આવા બાળકની માતા, પાસે કેરિયર હોવા માટેની શક્યતા છે. જો તે ટેસ્ટ પોઝીટિવ કે કેરિયર ટેસ્ટ આવે તો, ત્યાં આગળ પુત્રીનું પણ કેરિયર બનવાની 50% તકો પણ વધી જાય છે. બ્લડ ટેસ્ટ્સ, જેમકે જીનેટિક ટેસ્ટિંગ કેરોયર માટે કર્યા પછી જાણી શકાય.

શું આ રોગને ગર્ભાવસ્થા દરમિયાન શોધી શકાય?

જો માતા કેરિયર તરીકે જાણીતી હોય, તો પછી એમની ઓસેટેસીસ અથવા કોરીઓનીક વિલી સેપ્લિંગ (એમનીઓટીક ફ્લૂઈડ ગર્ભાશયમાથી) જીનેટિક ટેસ્ટિંગ ડચેન અથવા બેકર્સ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે કરી શકાય. જો પોઝીટિવ, તે દર્શાવે છે કે બાળક સહન કરવાવાળું છે. તેથી કરીને, જો ટેસ્ટ નેગેટિવ આવે તો, તે પૂર્ણ રીતે રોગમુક્તના કહેવાય.

તેથી ઉપરના ગંભીર વિષયના થોડાક ઘણા સરળ જવાબો આપ્યા છે, જે વારસાગત જટિલતાઓને સમજાવી શકે (ખામી/દોષ કેવી રીતે ટ્રાન્સમિટ માતા-પિતા થી બાળકમાં) અને જીનેટિક વિકૃતિના રોગની રૂપરેખા, માટે જીનેટિક કાઉન્સિલિંગ જરૂરી છે.

જીનેટિક કાઉન્સિલિંગ માતા-પિતાને અથવા સંબંધિઓને માહિતી પૂરી પડે છે, વારસાગત વિકૃતિના જોખમની બાબતમાં, વિકૃતિની પ્રકૃતિ, રસ્તાઓ દ્વારા જે તે ટ્રાન્સમિટ થઈ ગયા, બીજા કુટુંબના સભ્યોમાં જોખમ, સાથે સંકળાયેલા જોખમ બીજી ગર્ભાવસ્થા કરવા માટે, અને વિકલ્પ વ્યવસ્થા અને કુટુંબનો પ્લાનિંગ.

જીનેટિક કાઉન્સિલિંગ હેલ્થ પ્રોફેશનલ ટિમ દ્વારા પૂરી પાડવામાં આવે છે, જે સાથે કામ કરીને વ્યક્તિને અથવા કુટુંબને વર્તમાનની માહિતી અને સહાયક કાઉન્સિલિંગ પૂરું પાડે છે.

જીનેટિક કાઉન્સિલિંગ મેળવતા વખતે, કુટુંબના સભ્યો તે બાબત ચિંતિત હોય છે (1) તેમના સંતાનો માટેની વિકલાંગતા, (2) પોતાની જોખમની વિકલાંગતા, (3) યોગ્ય એક્સેસાઈઝ અથવા બીજી સારવારો (4) વિકારનો પ્રસાર, (5) ભાવિસૂચક અને પૈતૃક ટેસ્ટિંગની શક્યતાઓ.

કન્સલ્ટેશન દરમિયાન, કુટુંબની હિસ્ટ્રી એકઠી કરિલેવાઈ. જીનેટિક સ્થિતિ કદાચ નિદાન અથવા નક્કી ગર્ભાવસ્થામાં, જન્મ્યા પછી, બાળપણમાં, અથવા મોડેથી તેના જીવનમાં કરી શકાય. નિદાન લગભગ કિલનિકલ ફીચર્સના, બાયોકેમિકલ ટેસ્ટ્સ અથવા જીનેટિક ટેસ્ટ્સ આધાર પર બનાવવામાં લગભગ આવ્યા છે.

જ્યાં કુટુંબમાં જીનેટિક સ્થિતિ હોય, ત્યાં કાઉન્સિલિંગ ટિમ કદાચ બીજા લોહીની સગાઈ વાળા સંબંધી અથવા ભવિષ્યના બાળકો, ના જોખમનો અંદાજ કરે જે સ્થિતિના દ્વારા અસરગ્રસ્ત થયા હોય છે. નીચેના કાઉન્સિલિંગ, વિકૃતિના નુકસાનને ટાળવા વ્યક્તિ સમજી શકે છે.

તેઓ ચર્ચા કરીને અર્જંજ યોગ્ય જીનેટિક ટેસ્ટિંગ, નિદાનના સમાવેશ, કેરિયર, ભવિષ્યની ધારણા અને પૂર્વ લક્ષણો ટેસ્ટિંગ, જ્યાં ઉપલબ્ધ હોય.

વિવિધ ટેસ્ટ્સનો સમાવેશ:

- નિદાનપૂર્ણ ટેસ્ટિંગ (જાંચ તપાસ) (પેશન્ટ ટેસ્ટ કરવા હેઠળ જે વિકાર હોય તે નક્કી કરવા).
- આઈવીએફ અને પ્રિ ઇમ્પ્લાન્ટેશન જીનેટિક ડાયગ્નોસિસ અથવા પીજીડી (આઈવીએફ પ્રોસીજર/કાર્યવાહી કરતાં પહેલા એમ્બ્રિયોનો ટેસ્ટ કરાવવો જોઈએ વિકૃતિ માટે) .
- પૈતૃક ટેસ્ટિંગ (ગર્ભનું ટેસ્ટિંગ જ્યારે તે માતાના ગર્ભાશયમાં હોય).

- પ્રિડિક્ટિવ ટેસ્ટિંગ(ટેસ્ટ્સ જે વિકૃતિનું નિદાન જે પુખ્તાવસ્થામાં વિકસે છે).
- કેરિયર ટેસ્ટિંગ (કેરિયર જે કોઈને જે વિકૃતિને લઈને અને તેમના છોકરાઓમાં પસાર કરે છે પરંતુ તે તેમને અસર નથી કરતું).

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે જીનેટિક ટેસ્ટ કરતાં પહેલા બંને સાથે કાઉન્સલર અને કુટુંબ સાથે ચર્ચા કરવી તે બહુ મહત્વનું છે. ત્યાં વિભિન્ન પરિબલો જે નક્કી કરવાની જરૂર છે. આ સમાવેશ : સકારાત્મક અસર, નકારાત્મક, અને માહિતી વગરના ટેસ્ટ પરિણામો કુટુંબના સભ્યો અને આ પરિણામોની અસર તેમના સંબંધોની પર પડે છે. તે બહુ અગત્યનું યાદ રાખવા જેવું છે કે જીનેટિક ટેસ્ટ પોતેજ ડિસઓર્ડરના થતાં ટેસ્ટ માટે ખાસ છે: તેથી તે નગમવા જેવું જે જીનેટિક ટેસ્ટિંગ વડે બીજા અંતર્ગત વિકૃતિઓ બહાર પડશે એવું વિચારાય છે.

જીનેટિક કાઉન્સિલિંગ લોકોને સમજવા અને તબીબી, સાઈકોલોજિકલ, અને જીનેટિક સંયોજન વિકૃતિ માટે અને તેની અસરો કૌટુંબિક માટે મદદ કરે છે.

14:

એક શબ્દ માતપિતા/પેશન્ટ તરફથી

શ્રી ચંદ્રશેખર કાન્ત – 26 વર્ષની ઉમરના ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વાળા અંકુરના પિતા.



‘અમો જીવનમાં દરેક પળોને શક્તિશાળી અને આનંદપૂર્વક જીવતા શીખ્યા, પરંતુ તે 22 વર્ષ પહેલા નહીં. એવું બન્યુંકે હું અંકુરને સામાન્ય ચેક અપ કરાવવા બાળકોના સ્પેશિયાલિસ્ટ ડો. આઠવલે પાસે લઈ ગયો હતો. તેના સર્વિંગ ચેક અપ બધું નોર્મલ હતું.

અમો તેમની કેબિનની બહાર નીકળવાના જ હતા કે મે મારું નિરીક્ષણ મારા પુત્રની પ્રવૃત્તિના બાબતમાં ફાળવ્યું. (શેર). મે તેમને કહ્યુંકે જેવા બધા બીજા બાળકોની જેમ, માત્ર તફાવત એ છે કે જ્યારે એ જમીન પરથી ઊઠે છે ત્યારે તે સપોર્ટ લઈને ઊઠે છે અને પછી તેની ગોઠણ તેની હથેળીઓ દ્વારા અને સીધા ઊભો રહે છે. તે દોડી શકે છે પરંતુ અચાનક અને પડી જાય છે.

પછીથી મે કહ્યું આ ડોક્ટરને, તેમણે રબરની હેમર વડે તપાસ્યું અને તેને વારે વારે નીચે બેસાડીને ઉઠવા કહ્યું. હું ડોક્ટરને અવલોકન કરી રહ્યો હતો અને તે મુંઝવણમાં દેખાતા હતા અને ભારે ચિંતામાં પડી ગયા. તેમણે હિંદુજા હોસ્પિટલમાં બીજા ડો. ને બતાવવાનું કહ્યું.

ડો. બર્નડ ડિસોઝાએ તેને તપાસ્યો અને કહ્યુંકે તમારો પુત્ર ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનો પેશન્ટ છે, પરંતુ મસલ બાયપ્સી કરીએ અને તેના દ્વારા નક્કી થશે. પછીથી રિપોર્ટ્સ, અને એ નિર્ણિત થયું અને અમોએ ડોક્ટર સાથે મિટિંગ કરી. તેઓએ તેના સરખીજ વાત કરી જે દરેક ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પેશન્ટસના માતા-પિતાએ સાંભળવીજ પડે છે, જેવું કે કોઈ ઈલાજ નથી, કોઈ શક્યતા નથી, તમારે આની સાથે જ જીવવું પડશે, અને વધારેમાં વધારે તમારી પાસે 18 થી 20 વર્ષ જીવનના તમારા હાથમાં છે.

હું સાવજ શૂન્ય થઈ ગયો, ખબર નથી પડતી કે શું કરવું અથવા જવાબ આપવો અને શું વિચારવું અને સૌથી મહત્વનું કે કેવી રીતે માની લેવું. જ્યારે અમારા સગાઓ અને મિત્રોએ આ જાણ્યું તો તેઓ અમને અભાગ્યશાળી માતા-પિતાને આશ્વાસન આપવા અમારા ઘરે આવવા લાગ્યા.

મારું જિવન સ્થગિત થઈ ગયું. મને ખબર ન હતી કે શું કરવું, જીવનમાં આગળ કેવી રીતે ચાલવું, અને સૌથી મહત્વનું એકે શું કામ બધા લોકો મારા જેવા છે? ત્યાં એક માત્ર પ્રશ્ન હતો જવાબ વગરનો. આ જીવન ભડકે બળી રહ્યું હતું, પોઈન્ટ બ્લેક રેન્જના દ્વારા અને ત્યાં બીજો કોઈ રસ્તોના હતો જવાનો.

હું ત્યાંથી સ્વીકાર્યા વગર કોઈ છૂટકોના હતો જે અસ્વીકાર્ય, ના ઈછિત, અને પૂરો અન્યાય મને હતો. હું કોઈ ખરાબ માણસના હતો કે ભગવાન મને આટલા બધા દંડ આપે. જ્યારે મે કોઈને પણ હેરાન, ઈમોશનલી અથવા કોઈની ખુશી છીનવી નથી લીધી તો હું જ શું કામ. આખો સમય હું વિચારઓમાં રહેતો. આ મને વધારે અપસેટ, મજબૂર, અને સાવજ એકલો કરી દેવાયો.

એજ કે મારી પાસે કોઈ પ્રશ્નનો જવાબ ન હતો, મારા પુત્ર સામે જોતાં પણ ડર લાગતો હતો. મારી પત્ની આખો દિવસ રડતી હતી, તે પુત્ર થી દૂર રહેતી હતી. મને ખબરના હતીકે બંને ને કેવીરીતે સાચવવા. મે વિચાર્યું કે ઉત્તમ એ છે કે આ સ્થિતિમાથી બહાર નીકળવું અને મે કર્યું. હું ગોવા ગયો. બીયરની કંપની હોવા છતાં પણ મારા પુત્રનો વિચાર મારા મગજમાથી નીકળ્યો નહીં, પણ તે વધારે ઊંડો થઈ ગયો.

જ્યાં પહેલું અંદરનું આવ્યું કે હું મારા કુટુંબમાં જે થઈ રહ્યું છે તેનાથી હું દૂર ભાગી રહ્યો છું. મારી પાસે હિમ્મત નથી કે સ્થિતિનો સામનો કરું અને જે અચોક્કસ સ્થિતિ જીવનમાં આવી છે જેનાથી હું પાગલ જેવો થઈ ગયો છું.

જ્યારે હું એકલો બેસું ત્યારે મારું મન આ વમળ માથી બહાર નીકળી શકું. એકદમ મને યાદ આવ્યું જે ડોક્ટર બોલ્યા હતા, કે આખો પુત્ર સાચેજ 3500 માથી એક શક્ય છે. એક છોકરાનો ત્યાગ ભગવાન દ્વારા પૂર્ણ ચક્કર જે 3499 છોકરાઓના જીવન સામાન્ય બનાવે એનાથી મોટી વાત શું હોય શકે. તેથી મારો પુત્ર એકદમ અલગ અતુલ્ય આત્મા અને તેના કારણે હું ખાસ પિતા ખાસ પુત્રનો બની ગયો છું. આ માત્ર મને એકને જ 3500 કુટુંબમાથી છે કારણ કે ભગવાનને પૂરો મારામાં વિશ્વાસ તેથી હું કાળજી લઈને તેને સંપૂર્ણ ટેકો આપીશ. જે તેને જીવનમાં જે કામ પૂરું કરવાનું હતું. તે ખાસ બક્ષિશ છે ઈશ્વરની અમારા માટે. આ જાગૃતિ ના લીધે, અને મારા અપસેટ થવાનું એકદમ અદ્રશ્ય થઈ ગયું.

મારા વિચારો ચોકખા થઈ ગયા અને હમણાં હું વિચારી શકું છું કે જીવનમાં કેવીરીતે કામ કરવું. દરેક ભગવાનના નિર્માણને ચોક્કસ ઈરાદા દરેક વસ્તુ માટે તેઓએ રાખ્યા છે. મારો પુત્ર કેટલાક ઈરાદાપૂર્વક અને મને એક પિતા તરીકે તેને સપોર્ટ કરવા માટે, તેના સપના પૂરા કરવા માટે જેના માટે તેનો જન્મ થયો. તે તેના હેતુને નિર્માણ પૂરા કરી શકે તે મહત્વનું છે નહિતો અમો તેઓને પૂર્ણ માનવમાથી કાઢીના નાખીએ.

છેલ્લે કહીએ તો મારો હેતુ કે તે મારો પુત્ર છે કારણ કે ભગવાનને મારામાં વિશ્વાસ છે કે એની સંભાળ લઈ શકીશ અને પૂરેપૂરો ટેકો આપી શકીશ, જે તેને તેના જીવનના ગાળામાં પૂરું કરવાનું હતું. આ મારા જીવનમાં સ્પાંતરિત થઈને મારા જીવનને પાવરફૂલી જિવવાનો અભિગમમાં પરિભ્રમ્યો.

મારો પુત્ર હજૂપણ તેવોજ છે, તેની માંદગી પણ તેવી જ છે પરંતુ તે મારુ દુખ ફેલાતું અને મને અસ્વસ્થ કરતું અટકી ગયું. અને અસંગતરુપે મને વધારે શક્તિથી પાવરફૂલી જીવન જીવવા મળી. મે જીવન જીવવાનો હેતુ સમજી લીધો.

આ માણસ જે ગોવાથી પાછો ફર્યો તે સંપૂર્ણ જુદી વ્યક્તિ જે હેતુને પૂરા કરવાના ઈચ્છાએ હતો. હું મારા ઘરમાં પૂરી સજીવતાથી પ્રવેશ્યો અને બધાને પણ શક્તિ મળી. બધીજ ફરિયાદો બધાના વિચારો દ્વારા અદ્રશ્ય થઈ ગઈ. અમો જીવનમાં ભેદરેખા ને અલગ પાડવાનું શીખી ગયા.

અમોએ જે ડોક્ટર સાથે થયેલા વાર્તાલાપમાં તેમણે કરેલી મારા પુત્રની વિકૃતિ બાબતમાં વાતોને ભૂલી જઈને, દરેક પળોની ઉપલબ્ધિને આનંદથી અને ખુશીથી માણવા લાગ્યા. તેથી તેના પ્રતિભાવમાં આજ સુધી મારા પુત્રે ફરિયાદ નથી કરીકે મને શુકામ. તેના જવાબમાં તેણે કહ્યું કે તે હું છું કારણકે હું પૂરતું હેન્ડલ કરવા સક્ષમ છું, અને હું તેનો તફાવત મારા અભિગમમાં બનાવી બીજા બાળકો તરફ તેથી કરીને તેઓ નવા પરિમાણ નિર્માણ કરીને પાવરફૂલ જીવનને જીવે.

તે મારો ગુરુ છે, હું જીવનના બધા મૂલ્યને તેની પાસેથી શીખ્યો, હું માર્ગ પર છું કારણ કે અંકુર એ ઈશ્વર તરફથી આપેલી મને ભેટ છે. તેને મારા ગુરુ તરીકે મને કહેતા, હું સૌથી મહત્વના આંતરસૂઝ જે તેને મને આપી.

મારા નાની ઉંમરથીજ મને એક પ્રશ્ન હતો પશુ અને માનવના જીવનમાં શું તફાવત છે, જેમકે માનવનું જીવન અને કુતરાનું જીવન? માનવ માતાના માથી જન્મે છે અને કૂતરો પણ. માનવનું પ્રથમ ખોરાક માતાનું દૂધ છે, કુતરાનું પણ તેજ. માનવ શીખે છે કે કેવી રીતે ખોરાકને અને આરામ મેળવવો તો કૂતરો પણ તેનું શીખે છે. માનવ, માનવ સાથે મેળ કરીને બાળક ઉત્પન્ન કરે છે, તો કૂતરા માટે પણ તે સાચું છે. માનવ વૃદ્ધ થાય છે અને મૃત્યુ પામે છે, કુતરા સાથે પણ તેજ છે. તો માનવ અને કુતરા વચ્ચે શું તફાવત છે? મને કેટલાક પરિવર્તનશીલ લોકોને પ્રશ્ન પૂછ્યો. કાંતો તેઓએ મારા પ્રશ્નને ટાળી દીધો અથવા કેટલાકે મને અડસટો જવાબ આપ્યો.

મે આ સમાન પ્રશ્ન અંકુરને પૂછ્યો અને તેણે કહ્યું કે, મને ખબર છે તેનો તફાવત માનવનું જીવન અને કુતરાનું જીવન વચ્ચે શું. તફાવત એ છે કે ત્યાં કોઈપણ તફાવત જીવનમાં નથી. ત્યાં તફાવત છે જેરીતે તેઓ મૃત્યુ પામે છે. મે કહ્યું કે હું સમજ્યો નહીં, તેણે કહ્યું કે કૂતરો જન્મે છે અને કુતરાનું જ મૃત્યુ પામે છે, પરંતુ માનવ જન્મે છે માનવ તરીકે અને મૃત્યુ કેટલીકવાર કુતરા કરતાં ખરાબરીતે, જેમકે કૂતરો, જેમકે ખરાબ માણસ, જેમકે સાધુ, અથવા ભગવાન જેવું પણ. બધીજ શક્યતાઓ અસ્તિત્વમાં માનવ માટે છે પણ કુતરા માટે નહીં. માનવ પોતેજ આજે નક્કી કરે છે કે, તે કેવી રીતે મૃત્યુ પામવાનો છે અને માન્યતા આપે છે, તે માનવ જન્મે છે માનવની જેમ, જીવે છે માનવની જેમ, અને મૃત્યુ પણ શું તેણે તેના જીવનમાં પૂર્ણતા મેળવી તે મુજબ પામે છે.

ઘણા બધા બદલાવ અંકુરના જીવનમાં થયા. તેનું ચાલવાનું બંધ થઈ ગયું પછી તે ઊભા રહેવાને અશક્ય થયો. અમો તેને ઊંચકીને અને સ્કૂલે લઈ જવા માંડ્યા. પછીથી CO2 રિટેન્શન, હોસ્પિટાઈલિઝશન વારે વારે થવા લાગ્યું. અંકુર હોસ્પિટલથી પાછો ફર્યો પણ સાથે ટ્રેચિઓટોમી (સ્વાસનળીનું ઓપરેશન) અને વેન્ટિલેટર જે આજ સુધી છૂટ્યું નથી. તેણે 4 સ્ટેમ સેલ સારવાર લીધી છે, અને 26 વર્ષની ઉંમર સુધી તેનો ચોક્કસ સુધારો દર્શાવ્યો છે. તેણે તેના જીવનમાં બદલાવ લાવીને તેણે ઘણા નાના છોકરાઓના જીવન માટે વચન આપ્યું. આ બધું બનવા છતાં, તે અત્યાર સુધી તે હંડો, શાંત, મોહક, અને આનંદપૂર્વક અને દરેક પળોને પૂર્ણ જીવનને જીવી રહ્યો છે.

કાદમ્બરી કેરાલકાર શ્રેયસ ની માતા



મારો પુત્ર શ્રેયસ, 12 વર્ષની ઉંમરનો, તે ડીએમડી 6 વર્ષની ઉંમરથી ઓળખતો કેસ છે. મને વિશ્વાસ થતો નથી કે મે એક ખુબજ તંદુરસ્ત બાળકને જન્મ આપ્યો હતો જેનું વજન સાડા નવ પાઉન્ડસનું હતું. અમે ઘણા મોડા જાણ્યું કે તે અસાધ્ય રોગ જે ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના નામ થી ઓળખાય છે થી પીડાય છે.

6 વર્ષની ઉંમર થી, શ્રેયસ ક્રિસ્ટ ચર્ચ સ્કૂલ, બાયકલા અને દરરોજ સ્કૂલ બસથી ટ્રાવેલ કરતો હતો. એક દિવસ, તેના ટીચરે મને બોલાવી અને કહ્યું કે, “જ્યારે તેને કમ્પ્યુટર પિરિઅડ હોય ત્યારે તે મોડો આવે છે હાલાકે તે પહેલા માળ ઉપર છે, તો મહેરબાની કરીને એ. બીજા સવારે ચેક કરોકે શું પ્રોબ્લેમ છે અને જો પ્રોબ્લેમ હોય તો અમે મદદ કરીશું. “હું બહુ આશ્ચર્યમાં પડી ગઈ તે સાંભળીને. મને યાદ છેકે ત્યારે 2006 ઓગસ્ટ હતી. હું શ્રેયસને નિયમિત ડોક્ટર-બાળકોના સ્પેશિયાલિસ્ટ ડો. સાટોસકર ઓગસ્ટ 12 2006 ના પાસે લઈ ગઈ. મે શ્રેયસના બાબતમાં કહ્યું, ડો એ સીપીકે ચેક કરવાનું કહ્યું. હું બીજા દિવસે સવારે તેના માટે ગઈ. હું પેથોલોજિસ્ટ ડો. બેકે પાસે ફરીથી બલ્ડ ટેસ્ટ કરાવવા મને બોલાવી જ્યારે અમે ત્યાં ગયા. મને કોઈ શંકા ન હતી કારણ કે શ્રેયસ તંદુરસ્ત હતો. તેથી કરીને, સીપીકે લેવલ ઘણું ઊંચું 18,000 આવ્યું.

બીજા સવારે હું ડો. સાટોસકર પાસે ગઈ અને રિપોર્ટ બતાવ્યો. તે ખુબજ શાંત અને હંડા હતા કારણકે તે તૈયાર હતા અમને માતા-પિતાને સમજાવવા. તેમણે ડીએમડીની બાબતમાં કહ્યું. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ વારસાગત રોગ છે.

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી સોસાઈટી 1973માં શોધાઈ જે સારામાટે અસરગ્રસ્તોને કઈક આપવા બની, જેમકે કોઈપણ સારવાર આ રોગ માટે ઉપલબ્ધ હતી. સોસાઈટી એ ધ્યાન આપીને તેઓના લાઈફ સ્ટાઈલ સુધારવા, તેઓની

ઊભા રહેવાની અને ચાલવાની ક્ષમતાને વધારીને ઘણા વર્ષ સુધી ટકાવવા પ્રયત્ન કર્યો. તેને લક્ષણો દ્વારા વિકસીય મસલ્સની વિકસેસને જે હલન ચલનને નિયંત્રણ કરે છે.

તે દિવસ ઘણો કઠણ મારા માટે અને શ્રેયસના પિતા માટે એ સત્ય સ્વીકારવું અશક્ય હતું. અમો ઘણું રડ્યા. અમને કઈ ખબર પડતી ન હતીકે શું કરવું? સપ્ટેમ્બર 04, 2006 ના ડીએમડીનો રિપોર્ટ કન્ફર્મ થયો કે શ્રેયસ ડીએમડીનો પોઝીટિવ હતો. હું લગભગ અર્ધો કલાક બોમ્બે હોસ્પિટલમાં રડી, કોઈને કાઈજ કીધું નહીં. અમોએ ઈશ્વરને પ્રશ્નો પૂછતા રહ્યા કે શા માટે મારુ બાળક? એક માતા અને પિતા માટે તે બહું હૃદય ભાંગી જાય તેવા સમાચાર હતા.

તેથી. શ્રેયસની નવી જીંદગીની યાત્રા વાકિયા હોસ્પિટલ થી ફીઝીયો થેરપી થી થઈ. અમો ન્યુરોલોજિસ્ટ અને ફીઝીયોથેરાપિસ્ટને મળ્યા. તે ઘણો કઠણ સમય મારા માટે સત્ય સ્વીકારવા માટે હતો કારણકે ડીએમડીના પેશન્ટ માટે કોઈ જીવનની આશા નથી. ડોક્ટરે સ્ટેરોઈડ્સને સજેસ્ટ કર્યા. પરંતુ અમોએ નક્કી કર્યુ કે કોઈ સ્ટેરોઈડ્સ નથી લેવા. ત્યાં આગળ મોટો પ્રશ્નાર્થ ચિન્હ હતુકે હવે શું કરવું?

8 વર્ષની ઉંમર સુધી તે સાઈકલ ચલાવી શકતો હતો. 6 થી 8 વર્ષની ઉંમરમાં વચ્ચે, ડીએમડી તેના લક્ષણો દર્શાવવાના શરુ કરી દીધા. તેની સ્કૂલ બદલી નાખી જ્યારે તે 2 જા ધોરણમાં ભણતો હતો. અમે નજીકની સ્કૂલમાં ખસેડી દીધો. સ્કૂલ પર જતાં તે મારી સામે બેસતો. તે મારી સાથે પહેલા માંળે ચઢવા અને ઉતારતો. બે વર્ષ સુધી, તે ચાલીને સ્કૂલે એ જતો. જ્યારે તે 4 થા ધોરણમાં આવ્યો ત્યારે તેને ચઢવાનું બંધ કરી દીધું. પછી હું તેને ઊંચકીને પહેલા માંળે લઈ જતી. 5માં અને 6 ઠ્ઠા ધોરણમાં ભોયતળિયું હતું તેથી સરળતા રહી. ધીરે ધીરે, તેણે ચઢ અને ઉતર બંધ કરી દીધી અને પછી ચાલવાનું. અમે જોઈ રહ્યા હતા કે શ્રેયસ પગના અંગૂઠા પર ચાલતો હતો અને જમીન પરથી ઉઠવામાં ઘણી મુશ્કેલી પડતી હતી, તેને દીવાલનો ટેકો પછી ઘૂટણ અને પછી સીધા થતો. એની માતા હોવાથી, તે મારા માટે એની આ સ્થિતિમાં જોવાનું એટલું કઠણ હતું, દિવસે દિવસે તે મારા પર નિર્ધારિત થતો ગયો. તે મને લાગતું હતુકે કોઈ હથોડી મારા હૃદયમાં મારી રહ્યો હતો.

છેલ્લે ઈશ્વરે માંરી પ્રાર્થના સાંભળી. ટાઈમ્સ ઓફ ઈન્ડિયાના સમાચારે, તારીખ 2જી જાન્યુઆરી 2010 અંકુર કાન્તની બાબતમાં, સ્ટેમ સેલ એક ચમત્કાર જે મને ખૂબ પ્રેરણા આપી ગયો. અમો ડો. આલોક શર્માજીને મળવા દોડ્યા. અંતે અમે મળ્યા અને શ્રેયસની નવી યાત્રા જીવન તરફ શરુ થઈ. અમે આશાનું કિરણ જોઈ શકતા હતા. પહેલો સ્ટેમ સેલ શોટ 10 મે 2010 ના લીધો. ફોલો અપ મૂલાકાતમાં, 3 મહિના પછી, શ્રેયસના રિપોર્ટમાં સૂખાકારી અને સ્ટેમીના સુધરવા લાગી. તેના અપર લીંબ અને ટ્રિપ મજબૂતાઈ વધી જેની સાથે સ્વતંત્ર પ્રવૃત્તિઓરોજની જિંદગીમાં જેવીકે જમવું, નાહવું, કપડાં પહેરવા, ટોઈલેટ પ્રવૃત્તિમાં ધોવું વગેરે. તે હવે 30 મિનિટ્સ ઊભા રહેવાનુ કરી શકવા માંડ્યો, પરંતુ ખરીરીતે વધીને 50 મિનિટ્સ. 8 મહિનાના અંતે પોસ્ટ થેરપી પછી, તે વોકરની સાથે સ્વતંત્ર રીતે ઊભા રહેવાને શક્ય બન્યું.

એક વસ્તુ શ્રેયસની બાબતમાં કે ક્યારેય હમેશા દર્દની ફરિયાદ નથી કરી. તે ખુબજ સહકારી અને આજ્ઞાકિત બાળક છે. હું ઘણો જ ગર્વ કરું છું મારા પુત્ર શ્રેયસ માટે કે તે જે ઈછતો હતો તે ચાલવા અને તે ચાલશે. અ વર્ષોમાં તેને ખૂબ કઠિન કામ કરીને લક્ષ્યને પ્રાપ્ત કરવાનું છે.

પાયલ જૈન, 25 વર્ષ ઉમર ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી



દરેક બાળકનો જન્મ ચિન્હરૂપ નવી જિંદગીની શરૂઆત અને ઈશ્વરે કરેલા સર્જનની અજાયબીઓની આશ્ચર્ય લાગે છે. મને ખાતરી છે, જ્યારે મારા માતા-પિતાએ પહેલીવાર મને હાથમાં લીધી હતી : તેઓ આ આશ્ચર્યજનક ઈમોશન માથી પસાર થયા હશે. સંચુકત કુટુંબમાં જન્મ્યા થી, મારી સૌથી સુખી યાદો મારા બાળપણની છે જ્યારે હું જેપુકે દરેક સામાન્ય બાળક, સક્રિય, તંદુરસ્ત ઉત્સાહિત બાળક અને મે ખુબજ આનંદ કર્યો છે મારા સમાન ઉમરવાળા પિતરાઈ બહાઈ-બહેનો સાથે.

પરંતુ જ્યારે હું સાત વર્ષમાં પ્રવેશી, વસ્તુઓ બદલાઈ ગઈ. મારી પગની પિંડી ખુબજ ભારે પત્થર જેવી કઠણ થઈ ગઈ, ત્યથી મને ચાલવામાં મુશ્કેલી આવવા લાગી. મને મારી એડી પર ઊભા રહેવામાં પણ અસ્વસ્થતા લાગવા મંડી અને હું મારા પગના અંગૂઠા પરથી ચાલવા લાગી. તે સમય આવ્યો કે બધા મને કહેવા લાગ્યા તેથી મને સમજાયું કે, હું છોકરી છું તે મારા મોટાઓને અસુરક્ષા ડર લાગે છે.

હવે લડાઈ શરૂ થઈ તે અજાણ્યા ડર માટે. 9 વર્ષની ઉંમરે ડીએમડી (ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી) છે, ત્યારે મને મસલ્સની બાયપ્સી કરવામાં આવી. જે માત્ર મારા માતા-પિતા માટે શોકિંગ હતા પણ ડોક્ટર માટે પણ હતા કારણ કે 25 વર્ષના અનુભવમાં, તેમના માટે આ પહેલો કેસ હતો.

સ્થિતિને કાબુમાં લાવવી ઘણી મુશ્કેલ બની ગઈ, હું બહુ ડરી ગઈ, હારી, પૂર્ણરીતે વ્યાકુળ જેમ વારે વારે પડી જવું ચાલવા દરમિયાન, કુદકા મરવામાં તકલીફ, અને બીજા મોટોર મુખ્ય કુશળતામાં પણ. દરેક રાત્રિ, મારા માતાના ખોળામાં સૂઈને રડતી અને તે મને આશ્વાસન આપતી કે બધુજ જલદીથી સારું થઈ જશે.

દરેક સવારે ખુચતું કારણ કે સ્કૂલે જવામાં મુશ્કેલ કામ હતું. મારો કલાસરૂમ પહેલા મળે હતો, હું ત્યાં માત્ર બીજાની મદદ તીજ જય શકતી. મારી રમત ગમતની પ્રવૃત્તિઓને આકસ્મિક વિરામ લાવી દેવો પડ્યો. મે સ્કૂલે જવાનું બંધ નિયમિત રીતે બંધ કર્યું માત્ર પરીક્ષા આપવાજ જતી. મારી રમત ગમતની પ્રવૃત્તિઓને આકસ્મિક

વિરામ થવા માંડ્યો. તે જો બધુ યથાવત રહે. મે સ્કૂલે જવાનું નિયમિત રિતેનું બંધ કર્યું અને માત્ર પરીક્ષા આપવાજ જતી.

માત્ર તેજ નહીં મારા પગ અસર થયા, પરંતુ પૂરી રીતે શારીરિક સુખાકારીની હદની આડે 2005 સુધી ચાલ્યું, હું સાવજ બીજા પર આધારિત થઈ ગઈ. કપડાં પહેરવા કે તૈયાર થવું, વાળ ઓળવા, નહાવાનું ટોઈલેટ જવા માટે પણ, “મને મદદ જોઈતી હતી”. અને જ્યાં બર્ડન શબ્દ મને એકલું નિરાશામાં આવરી લીધી.

મે મારા મિત્રો સાથેનો સંપર્ક ઓછો થઈ જવા લાગ્યો કારણ કે મે મારો અભ્યાસ છોડી દીધો. મને એકલું લાગવા લાગ્યું, ચાતના વાળું, મારી જાતને સતત પૂછ્યા કરતી હતી કે શ માટે હું બીજા જેવી નથી અને માત્ર વિચારોજ આગળ પાછળ વળગેલા રહેતા હું શું કામ.

નાના શહેરમાં, ઘણા લોકો ઘરે આવતા હતા અને મને ઘૂરીને જોતાં હતા, હું જાણે તેમના માટે જાણે મજાકનું કેન્દ્ર બની ગઈ હતી, અને તેઓ મારા માતા-પિતાને જુદી જાતની સલાહ આપતા હતા. તેમની સલાહને કારણે મારા માતા-પિતા મને તાંત્રિક પાસે પણ લઈ ગયા હતા, પરંતુ ખરી વાત એકે આપણે બધા જાણીએ છીએ કે તેનો કોઈ અર્થ નથી.

આ સમય દરમિયાન, મને એકદમ સાછી ખબર પડે કે પ્રારબ્ધે મારા માટે શું નક્કી કરી રાખ્યું છે. મારે મારી જાતને સ્વીકારવી રહીકે હું ક્યાં છું, પરંતુ સતત દર્દ કે પીડા વિલંબિત મારી અંદર મને પૂછી રહી હતીકે શું આ છે? શું મારા માટે બધુજ અંત આવી ગયો છે?

બુદ્ધિ કહેતી હતી, પોતાને સ્વીકારો પોઝીટિવ વિચારવાનો પ્રયત્ન કરો, પરંતુ હાર્ટ કહેતું હતું, ત્યાં હજુ રસ્તો છે. હાર્ટ પ્રચલિત બીજું યુદ્ધ શરૂ કર્યું, આ સમય મારા માટે હતો, મારી અંદર હતો. મારા પોતાના શંકાના વિરોધમાં હતા.*

ડો. ભસ્મ્યાના માર્ગદર્શન વડે હું મારા પોતાના માટે વધારે જાગૃતિ લાવવાનું શરૂ કરવા માટે શક્ય બનાવ્યું. તેમણે વસ્તુને વધારે ચોખ્ખી કરી મારા માટે તેથી અને વિશ્વાસ આપ્યો કે વસ્તુઓ ઘણી સારી છે જેના કરતાં બીજા જેઓ પીડાઈ રહ્યા છે સમાન રોગથી મારી વધારે સારી છે.

પહેલી વસ્તુ એ કે, મે મને સ્વીકારી લીધી કે હું શું હતી. પછી પ્રતિબંધિત કરી રહેલા કાર્ય જેમાં હું વિશ્વાસ કરી શકું. મે સંપૂર્ણ ધ્યાન આપવાનું નક્કી કર્યું જેમાં શું થઈ ગયું છે તે નહીં પણ શું મારી પાસે છે તે મહત્વનું છે.

મારા કુટુંબની મંજૂરી અને સપોર્ટ લઈને, મે નક્કી કર્યું કે જે ટેલેન્ટ મારી પાસે છે તેને પુનઃજીવિત કરવું. હું હમેશા પેઈન્ટિંગ, ડ્રોઈંગ, સ્કેટિંગ, હેન્ડરાઈટિંગ મહેંદીમાં બહુ સારું કરતી હતી. મારા હાથ વીક હતા પણ મે મારો રસ ચાલુ રાખ્યો. મે કલાસ ઘરે લેવાનું શરૂ કર્યું અને મે સુંદર પ્રતીભાવ પણ મળ્યો. મારી પાસે નાના છોકરાઓ હતા મને વ્યસ્ત રાખવા માટે પૂરી સવાર સાંજ વ્યસ્ત રહેવા લાગી. સૌથી મને લાગ્યું કે, હું મારું બાળપણને તેની યાદોને ફરીથી માણી રહી છું કારણ કે તે બધા તેમના રહસ્યો જે સ્કૂલમાં થયા હતા મારી સાથે છેલ્લે ઓછામાં ઓછું, મને લાગ્યું કે ઈચ્છિત.

તેઓ કહેતા કે એક પગલાંથી બીજે આગળ દોરી જાય છે. મારા કલાસિસે મને મોટી ખ્યાતિ આપી અને પૂરેપૂરું અલગ દ્રષ્ટિ આપી. મારો પહેલો પોતાનો પેઈન્ટિંગ પ્રદર્શન જોધપુરમાં રખાયું. અને તે સચેજ શરૂઆત હતી. આજે, જ્યારે હું પાછળ જોવું તો, વૈમનસ્ય રાખીને અને મારા ઉત્સાહને કઈક નવો પ્રયત્ન નિર્મિણિત મને સકારાત્મક છબી બનાવવામાં ચાલુ રાખી.

ખાસ આભાર ઈશ્વરનો કારણ કે તેમણે મને તાકાત આપી આ બધાથી સામનો કરવા જ્યાં ઘણાએ છોડી દીધું છે વગર લડ્યે અને મારા કુટુંબે મને ક્યારેય ઓછું આપવા નથી દીધું.

જો તક મળે, તો બાળકો માટે તેઓની જરૂરિયાત સાથે હું કઈક કરવાનું પસંદ કરીશ એક સંદેશ બધાના માટે અમોને તમારી દયાની જરૂર નથી પરંતુ તમારા સ્વીકારપણની અને સપોર્ટની જરૂર છે.

શાન સુદ, 19 વર્ષનો પુરુષ ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી



મારુ નામ શાન સુદ અને હું યુનાઈટેડ સ્ટેટ થી છું. હું 19 વર્ષની ઉમરનો અને હું ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (ડીએમડી) થી પીડાઉ છું, રોગ જે વિકસીય નુકશાન અને ઘસાઈને એમ્બ્યુલેટરી મસલ્સ, લાંગ્સ, અને હાર્ટને અસર કરે છે.

હું 3 વર્ષની ઉમરેજ નિદાન થયો હતો કે મને ડીએમડી છે, જ્યારે મારા માતાએ મને ફીઝીશિયનને રિફર કર્યા પછી નોંધ્યું કે મને ચઢવામાં રોકાઈ જવાય છે અને ઉઠાયેલો વિસ્તારમાં મુશ્કેલી પડે છે. મસલ્સની બાયપ્સી કરવામાં આવી, તે શોધવામાં આવ્યું કે હું ખરેખર જ ડીએમડી થી પીડાઉ છું. જીનેટીક ટેસ્ટિંગ દ્વારા ખબર પડી કે મારી કોઈ કુટુંબની પૂર્વેનો રોગનો ઇતિહાસ નથી. અસાધ્ય રોગ એ જીનના ફેરફારનું જ કારણ છે. રોગ તો ઝડપથી વિકાસતો અને સદી પ્રવૃત્તિઓ જેવી કે, ચાલવાનું, દોડવાનું, અને ચઢવાનું વધારે મુશ્કેલ થવા લાગ્યું.

મારી માતા જુદા જુદા ઉપચાર વિકલ્પ પ્રયત્ન કર્યા, સાથે આયુર્વેદિક સારવાર ભારતમાં સમાવેશ સાથે, મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી રિસર્ચ સેન્ટર અમેરીકામાં મૂલાકાતે ગયા પછી, દસ વર્ષની ઉમરમાં, મારા ન્યૂરોલોજિસ્ટે મને સ્ટેરોઈડ ડીફલેક્સેટ. છતાંપણ આ બદલામાં સાઈડ ઇફેક્ટ્સ જેવી કે વજન વધવું, અનિદ્રા અને મૂડ બદલાવો, જોખમ એકે ફાયટાઓ દબાઈ ગયા, અમે આશા કરીકે સ્ટેરોઈડ્સ મને પગમાં રાખીને અને ચાલવાનું શક્ય હોય તેટલું લાંબુ થાય.

જ્યારે હું સ્કૂલના સાતમા વર્ષમાં પ્રવેશ્યો, મારા પડી જવાના આ પોઈન્ટે મોટા પ્રમાણમાંથી વધ્યા અને સ્કૂલનું સંચાલન, એક દાવો માંડીને તેના કારણે ભય, ભાગ લઈને મને દબાણ કરીને મોટોરાઈઝડ વ્હીલચેર કેમ્પસમાં ઉપયોગમાં લેવા માટે કરવામાં આવ્યો. તેથી કરીને મારી માતા આ નિર્ણય માટે ઘણું લડી, તેમ જ કે વ્હીલચેર આવી જતાં નક્કીજ ઝડપથી જ મસલ્સ ઘસાતા અને મને પથારીવશ જલદીથી જરૂર કરતાં વધારે કરી દેશે. તે સારી વસ્તુ છેકે તે તેણીએ કર્યું, અથવા બીજું હું ચોક્કસથી વ્હીલચેરમાં બંધાઈ જવું આ સમયમાં. મારા

ઓર્થોપેડિસ્ટની સૂચનાઓને લીધે મારા પગ શક્ય હોય તેટલા વધારે સમય માટે અને મારા ચાલવાની ક્ષમતા મહત્વની પુરવાર થયું.

તેર વર્ષની ઉંમરની બાબતમાં, મારા માતાએ મને નીચે બેસાડ્યો અને સમજાવ્યું કે મારો રોગ ખરેખર શું છે અને તેથી કરીને હું પહેલાથી જ નોંધતો આવ્યો છું કે હું ખરેખર બિજા છોકરાઓથી કરતાં ધીમો છું, એ કારણ સાચું છે કે તેથી વસ્તુઓ વધારે ચોકખી થઈ. હવે મને ખબર પડે છે કે હું હવે શું સામનો કરી રહ્યો છું, તેથી યુદ્ધ દૂર પર છે.

મે મારો અભ્યાસ ચાલુ રાખ્યો, અને હા! મારા ચાલવાનું નુકશાન અને ચઢવાની ક્ષમતા જેમ હતી તેમ ચાલુ રહી. મારા સ્કૂલના આગિયારમાં વર્ષે તે નોંધવામાં આવ્યું કે મારુ હાર્ટ બરાબર પમ્પિંગ નતું કરતું, 24-કલાક હાર્ટ મોનિટર ટેસ્ટિંગ કર્યા પછી જાણ્યું કે ત્યાં એરિથમિયાનો પુરાવો મારા હાર્ટબિટમાં છે. કાર્ડિએક સ્પેશિયાલિસ્ટની સૂચના દ્વારા ઇંપ્લાન્ટેબલ કાર્ડિઓવર્ટર ડેફિબ્રિલેટોર (આઈસીડી) મારા છાતીમાં નાખવામાં આવ્યું જેમકે સાવચેતી કરીને ભવિષ્યમાં આગળ યોગ્ય એરિથમિયાનો કેસ સમજી શકાય. આઈસીડી જોડવા ઇલેક્ટ્રીસિટીને હાર્ટને પહોંચાડે છે જો એરિથમિયાં થાય હાર્ટબિટમાં અનિયમિતતા હોય તેને કંટ્રોલ કરવા પડે. તેથી ડિવાઈસ ક્યારેય મને શોકડના કરે, તે સાવચેતીની જરૂર એટલે કે ક્યાક કાર્ડિએક ફેલ્યોરના થઈ જાય.

મારા બારમાં અને ફાઈનલ ગ્રેડ સ્કૂલના વર્ષમાં, મારા કાકા મૂંબઈમાં રહે છે, તેમણે ન્યૂરોજેન ડ્રેઈન સ્પાઈન ઇન્સ્ટ્રુક્ટરની બાબતમાં લોકલ ન્યુઝ પેપરમાં વાંચ્યું, અને મારી માતાને સમજાવી કે મને અહિયાં લઈ આવે મુંબઈ સ્ટેમ સેલના ઉપચાર માટે. મે એક મહિનાની છુટ્ટી લીધી લાંબી યાત્રા ભારતમાં કરવા માટે.

આતો માં-બાપ કહેવાય, મારી માતા આ ઉપચાર માટે ઘણી વ્યાકુળ હતી, પરંતુ ડો. આલોક શર્માએ તેણીને ખાતરી આપી કે ત્યાં કોઈ જોખમ પ્રોસીજરમાં નથી, અને જલદીથી મે મારો પહેલો રાઉન્ડ સ્ટેમ સેલ થેરાપીનો પૂરો કર્યો. બે દિવસ પછીની પ્રોસીજરમાં, મે નોંધ્યું કે મારુ અંગૂઠા પર ચાલવાનું ઓછું થવા લાગ્યું અને મારા ડાબો હિલ જમીન પર સીધો પડતો હતો. હું પાછો ઘરે યુનાઈટેડ સ્ટેટ્સ આવી ગયો અને મારી સ્કૂલ ચાલુ કરી દીધી, એકદમ તીવ્ર ફીઝીયોથેરાપી, અને તે બીજા બે મહિના ઉપર, હું ચાલતો હતો, પલંગ પરથી ઊઠતો હતો, અને દાદરા ચઢવામાં વધારે સરળ બન્યું.

જૂન 2011 માં, હું ગ્રેડ સ્કૂલ માથી ઓનરરી ગ્રેજ્યુએટ થયો, અને ન્યૂરોજિન સપ્ટેમ્બરમાં તેજ વર્ષમાં બીજા રાઉન્ડ સ્ટેમ સેલ થેરાપી માટે પાછો ફર્યો. મે ત્રણ મહિના ભારતમાં સ્ટેમ સેલ થેરાપીના રાઉન્ડમાં ફોક્સ ફીઝીયો થેરાપી ઉપર, અને મારા પહેલા શોટના થયેલા સુધારાઓને જાળવવા, અને સાથે સાથે તેને ઉપર આધાર રાખતા વિતાવ્યા. હું ઘરે પાછો આવી ગયો ડિસેમ્બરમાં અને મારો યુનિવર્સિટીનો અભ્યાસ શરૂ થયો. તેથી દુર્ભાગ્યે મે મારી થેરાપીને ટાળી કારણ કે મે મારા સ્કૂલિંગને ફોક્સ કરવાનો પ્રયાસ કર્યો. અને જે કઈ એક્સેસઈઝ કરી તે કાંતો બરાબર થતી ન હતી, કદાચ સારો ફીઝીયોથેરાપીસ્ટ, અથવા તે પૂરતું ન હતું. જેવું હું થોડાક થાંકનો અનુભવ કરવા લાગ્યો અને ચાલવાનું ફરીથી મુશ્કેલ બની ગયું. હું પાછો ન્યૂરોજિન જુલાઈ માં આવ્યો અને એ વર્ષે આશા રાખીકે ત્રીજા શોટમાં આ દુર્ભાગ્ય ઊંઘું થઈને સારામાં પલટાઈ જાય. નજીક માજ મહિનાની ફીઝીયોથેરાપી, મે ફરીથી મારી સ્ટેમીના પછી મેળવી અને બીજા 4 મહિના વિતાવવાનો ભારતમાં નિર્ણય લીધો અને એકદમ ભારે તીવ્ર ફીઝીયોથેરાપી પર ફોક્સ કરવાનો નક્કી કર્યું. મારી યુનિવર્સિટીનો અભ્યાસ ટેમ્પરરી બંધ રહ્યો, પરંતુ મારો પ્લાન અંડરગ્રેજ્યુએટ બે વર્ષમાં પૂરો કરવા છે.

હું બહુ આત્મવિશ્વાસ સાથે કે તે કોઈ ધર્મ નથી, પરંતુ વિજ્ઞાન જે આ ભયંકર રોગને ઈલાજ માટે શોધાયું છે. ઈલાજ માત્ર જરૂરી નથી જો ભગવાન આ શાપ નિર્દોષ બાળકોમાં ના મૂકે. આધુનિકમાં જીન થેરાપી તે આખી દુનિયામાં કરી રહ્યા છે આ પોઈન્ટ પર મોડર્ન જમાનાની બધીજ મર્યાદાઓને તોડી નાખશે. પરંતુ જ્યાં સુધી કાયમનું ઈલાજ શોધાય, સ્ટેમ સેલ થેરાપી ન્યૂરોજેન દ્વારા તક આપતી રહેશે જે ડીએમડીના કેસિસનું ઝડપી

નુકસાનને ધીમો કરીને અથવા બંધ કરતું રહેશે. રોગના વિકાસને રોકીને સારા પૂરતા આ સ્થિતિમાં, તે પીડિતોને સુધારીને ગુણવત્તા વાળું જીવન આપે.

તે બહુ મહત્વનું અને યાદ રાખવા જેવું છેકે આ સ્ટેમ સેલ થેરાપી એ એક માત્ર અસરકારક જો સતત ફીઝીયો થેરાપી, અને બાળકો સહન કરીને પીડા દ્વારા અને ડીએમડીને લીધે અને આ સારવાર, કાંતો ઇમોશનલી અથવા શારીરીક. જેઓને ડીએમડી છે તે બાળકોમાં વહીલચેરમાં બંધાઈ જતાં હોય છે, સ્પિલિંગ્સ પહેરતા હોય, અને ઊભા રહેવાનું કઠાય ખુબજ પીડાવાળું, પરંતુ આ પેઈન માથા ઉપરથી સામનો કરીને, આ એકજ રસ્તો છે આ બાળકો માટે તેમની ગુણવત્તા વળી જિંદગી સુધારીને ઊભા રહેવાનું અથવા ચાલવાનું મદદગાર સાથે, અને આખરે તેમના પોતાના પર. તેથી હું ચાલતો હતો સ્ટેમ સેલ થેરાપીના પહેલા, એનાથી જે મારું ચાલવાનું સુધર્યું અને ઉપચારના પરિણામે, તેથી તે પેશન્ટસ હજુ પણ ચાલી શકે છે પણ હજુ તેમણે સમાન રીતે જોશથી થેરાપી કરીને છેવટે વધુ નહીં.

હોબીસ જેવીકે સંગીત, અને વિડિઓગેમ્સ ડીએમડીના બાળકો માટે બહુ મહત્વના છે જેટલી ફીઝીયોથેરાપી, તે સ્થિતિને વાસ્તવિકતામાં સ્થિતિને સહેલી થી સહન કરાય અને ભાવનાત્મક લાંબી ઉલ્ટ્રાસ્ટ માનસિક સ્થિતિ છે. મારા માટે, એક્સેસાઈઝ સાબિત કરે છે, સારો રસ્તો ગુસ્સા માટે, અથવા ઉદાસી માટે, નોર્મલ ભાવોને બાળકો સાથે આ સ્થિતિમાં મદદ કરે છે. માતા-પિતાઓએ તેમના ડીએમડી વાળા બાળકોને હોબીસમાં અને ફીઝીયો થેરાપીમાં ભાગ લેવડવો જોઈએ, અને તેમણે સ્ટ્રોંગ અને સતત સપોર્ટ આપીને ખૂબ જાળવવા જોઈએ.

15:

અસોસિએશન અને સપોર્ટ ગ્રુપ્સ ઓફ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી

અસોસિએશન, સોસાઈટીસ, અને ગ્રુપ્સ સપોર્ટિંગ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી

પૂરા વિશ્વમાં, માતા-પિતા, પેશન્ટ્સ, સંભાળ લેનારા અને બીજા વ્યાવસાયિક એક સાથે મળીને યુનિયનની રચના કરીને મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીને માટે સમર્પિત થયા. ભંડોળ દ્વારા રિસર્ચથી આપતું શિક્ષણ ભાવનાત્મક શેરિંગ સપોર્ટ માટેની સલાહ, ઓર્ગેનાઇઝેશનના આ ઉદ્દેશ્યોને વિસ્તારી ડિસઓર્ડર (વિકૃતિ)ને સંબંધિત બધાજ પાસાઓ જોવાય છે. લખો લોકોને તેમની પ્રવૃત્તિઓના લીધે લાભ મળે છે.

અ સેક્શન વિગતમાં કેટલાક મોટા અસોસિએશન અને લિસ્ટ્સ કરીને બીજા પ્રખ્યાત અસોસિએશનો જુદા જુદા વિશ્વના ભાગમાં ફેલાયેલા છે.

ઈન્ડિયા:

1. ઘ અસોસિએશન ફોર મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી:



વિષે

ઘ અસોસિએશન ફોર મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ મુંબઈ આધારિત ઓર્ગેનાઇઝેશનની સ્થાપના પેશન્ટ્સ માતા-પિતાઓ, સાથે મેડિકલ સપોર્ટ બીજા વ્યવસાયકો કે જેઓ આશ્રયસ્ત વ્યક્તિઓની સંભાળ લેવા વચનબદ્ધ થઈને કરી. તે આવા લોકોને એક સાથે એકઠા કરીને એકજ પ્લેટફોર્મમાં લાવવાની દ્રષ્ટીથી શરૂ કરવામાં આવ્યું. એએમડી એ નવું ઓર્ગેનાઇઝેશન છે જેનું લક્ષ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી અસરગ્રસ્તની સમુદાય વાળા વ્યક્તિઓ અને તેમને બધાજ શક્ય માર્ગો વડે મદદ પહોંચાડવાનો છે.

ઉદ્દેશ્ય:

- o મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વિષે જાગૃતિ લાવવી.
- o ભાવનાત્મક વ્યાવહારિક રીતે, એક થી બીજાને સપોર્ટ આપવો.
- o અનુભવોને સહભાગીને વિચારોની ફેરબદલ કરી ગુણવત્તાવાળા જીવનને સુધારવા માટે.
- o આર્થિક, તેના પ્રકારમાં, એવા લોકોની સુધારણા માટે સહાયતા કરવી.
- o શોધીને ઉપચારના મૂલ્યાંકનના વિકલ્પ ખાસ કરીને સ્ટેમ સેલ થેરાપી.
- o પ્રોત્સાહિત રિસર્ચને બઢતી શિક્ષણ આ ક્ષેત્રમાં.

સંપર્ક:

પ્લોટ નં. 5, રોકલેન્ડ, આઈસી કોલોની,
બોરીવલી (વેસ્ટ), મુંબઈ 400103.

www.muscular dystrophy india.com

help.amd@gmail.com

ટેલિ: શ્રી જિગર મોટા - 9821151851

ટેલિ: શ્રી ચંદ્રશેખર કાન્ત - 9870105515

2. ઈન્ડિયન અસોસિએશન ફોર મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી



વિષે:

ઘ ઈન્ડિયન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (આઈએએમડી)ની સ્થાપના 1995 વર્ષમાં મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટસને રિહેબિલિટેટ (પુનઃપ્રતિષ્ઠિત) અને સહાય કરવાના ધ્યેય સાથે ઈન્ડિયામાં કરી.

ઉદ્દેશ્ય:

- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટસના હિતસંબંધને સંભાળ લેવા માટે અને તે જોવાકે તેઓના સુરક્ષિત અનુભવી જીવનમાં વધારો થાય.
- આઈએએમડી શાખાઓ દેશના બધાજ મુખ્ય શહેરોમાં હોય.
- એમડી પેશન્ટસને સોસાઈટીના મુખ્ય પ્રવાહમાં એકીકૃત કરવા.
- 1995 ડિસેબિલિટી એક્ટના અમલીકરણને પ્રોત્સાહિત કરવા.
- વિકલાંગો માટે મૈત્રીપૂર્વકનું આરોગ્યધામ બનાવવા.
- શારીરિક વિકારોને પડકારતા લોકો અને શશકત સમર્થના તજ્જવત/ત્રુટિ વચ્ચે સેતુ બાંધવા.

સંપર્ક :

ઇંડિયન આસોસિએશન ઓફ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (આઈએએમડી)

C/o. M /s સ્ટીચ-ન-સ્ટાઈલ, હોસ્પિટલ રોડ, સોલન,

ડિસ્ટ. સોલન, હિમાચલ પ્રદેશ, ઈન્ડિયા.

પિન-173212

www.iamd.in / info@iamd.org

ટેલિ : (+91)1792-223183/1792-220212

3. ઈંડિયન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી સોસાઈટી



વિષે:

આ સોસાઈટીની સ્થાપના મેનેજિંગ ટ્રસ્ટી શ્રી બી.એસ. શાહ, એડ્વોકેટ અને મેનેજિંગ ટ્રસ્ટી (કિલનિકલ) શ્રી ડો. જે. જે. મેહતાના દ્વારા કરાઈ હતી. આ બંને સાધકોએ તેને પાલન પોષણ અને માવજત કરીને મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટસને સહાય કરે છે, તે રજિસ્ટર્ડ બોમ્બે પબ્લિક ચેરિટેબલ ટ્રસ્ટ એક્ટ હેઠળ અને તેનો રજિસ્ટર્ડ નં. 7420, અહમદાબાદ છે.

ઉદ્દેશ્ય:

- સ્થાપના અને મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે રિસર્ચ સેન્ટર અને હોસ્પિટલ સાથે બધાજ અતિ આધુનિક સવલતોને હસ્તગત કરીને અને જાળવવા.
- કોઈપણ સ્કૂલ, કોલેજ, યુનિવર્સિટી, બીજા ઈન્સ્ટિટ્યૂશન્સમાં અપાતા મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વિજ્ઞાનને શિક્ષણ, અને પ્રાથમિક સપ્લેન્ટ સપોર્ટ કોઈપણ સ્કૂલ, કોલેજ, યુનિવર્સિટી અથવા બીજા શૈક્ષણિક સંસ્થાઓ અને કોઈપણ વ્યક્તિ સેવાને પ્રસ્તુત કરી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી વિજ્ઞાન અથવા ફાર્માસ્યુટિકલ વિજ્ઞાનની સાથે સંયોજિત હોય તેને ગ્રાન્ટ આર્થિક સહાય આપવામાં આવે.
- શારીરિક અશક્તિ અને તંદુરસ્ત સક્ષમતાની વચ્ચે રહેલા અંતરને સેતુ બાંધી તફાવતને દૂર કરવો.
- ઉપચારના મૂલ્યાંકનોના વિકલ્પને સમજીને ખાસ કરીને વર્તમાનમાં રહેલા અતિઉત્તમ વિકલ્પોને આવકારી રોગના વધતાં નુકસાનને રોકવું.
- ભાવનાત્મક વ્યાવહારિક રીતે એક થી બીજાને સપોર્ટ આપવો, દેશના દરેક મુખ્ય શહેરોમાં શાખાઓ પ્રસ્થાપિત કરવી.

સંપર્ક:

ઇંડિયન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી સોસાયટી
63, સરદારકુંજ સોસાયટી, બહાઈ સેન્ટર,
શાહપુર, અહમદાબાદ, ગુજરાત, ઈન્ડિયા.
પિન. 380001

ઈ-મેલ: imdsindia.org

ટેલિ: શ્રી ભરત એસ શાહ +91 9824065310

ટેલિ: શ્રી ડો.જે.જે. મેહતા +91 9426049011

ઈન્ડિયાના બીજા ઓર્ગેનાઇઝેશન:

3. **મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી સોસાયટી,**
4થે માંળે, જે.જે. હોસ્પિટલ, બાયકલા, મુંબઈ 400 027, મહારાષ્ટ્ર.
ટેલિ: 022-2375 3875
4. **મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી અસોસિએશન ઈન્ડિયા**
C/o. વી.જે. કિલનિક, ન્યુ નં: 6, (ઓલ્ડ 21),
ફોર્ટ ક્રોસ સ્ટ્રીટ, શાસ્ત્રી નગર અડચાર, ચેન્નઈ 600 020, તામિલનાડું.
વેબસાઇટ: www.mdaindia.org
mdaindia.org@gmail.com
ટેલિ: 91-90032 95482
વેબસાઇટ: www.smfhospital.org
ટેલિ: 91-44-26268844
5. **મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી ફાઉન્ડેશન ઈન્ડિયા**
C/o. પીપલ્સ વોચ, નં. 6 વાલાભાઈ રોડ,
ચોકિકુલમ, મદુરાઈ 625 002, તામિલનાડું
વેબસાઇટ: www.mdfindia.org
louis@mdfindia.org
ટેલિ: 91-9994368550
6. **જીવન ફાઉન્ડેશન**
હેડ ઓફિસ : 12/5, સાંકિલ્ય એપાર્ટમેન્ટસ, જગદંબબલ કોલોની,
2જી સ્ટ્રીટ, રોયપિતાહ, ચેન્નઈ 600 0014, તામિલનાડું.
વેબસાઇટ: www.jeevanfoundation.com
ઈ-મેલ: help@jeevanfoundation.com
ટેલિ: +91 44 28474400 Fax: +91 44 43526647
7. **ઓલ ઈન્ડિયા મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી અસોસિએશન**
અનાજ મંડી, નભા ગેટ, પટિયાલા 147 001, પંજાબ

વેબસાઇટ: www.mdaindia.com
contact@mdaindia.com
ટેલિ: 91-175-2215786

8. **ઇન્ડિયન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી આસોસિએશન**
એમ.આઇ.જી.72, એપીએચબી કોલોની, મારીલીપટનમ 521 001, આંધ્ર પ્રદેશ
ટેલિ: 91-086-722817
9. **મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી સપોર્ટ ગ્રૂપ, સાઉથ ઇન્ડિયા**
મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી સોસાઇટી
'રત્નાકર' 2જે માળે, બ્લોક 5, નારાયણ દભોલકર રોડ,
મલબાર હિલ, વાલકેસ્વર, મુંબઈ 400 006
ઈ-મેલ: ranil@vsnl.com

યુનાઇટેડ સ્ટેટ્સ ઓફ અમેરિકા:

1. પેરન્ટ પ્રોજેક્ટ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (પીપીએમડી):



વિષય:

પેરન્ટ પેશન્ટ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી એ નોન-પ્રોફિટ ઓર્ગેનાઇજેશન, યુએસએ. આધારિત છે. તેની સ્થાપના 1994 માં પેટ ફરલોંગ, 2 ડીએમડીના છોકરાઓની માતાએ કરી હતી. જેમકે નામ સૂચવવા, તે માતા-પિતાઓ, દાદા-દાદીઓ આ શારીરિક શક્તિ હીનતા વિઠ્ઠલિથી પીડાતા યુવા માનવની સંભાળ લેનારાઓનો મત હતો. વર્ષો જતાં, પીપીએમડી નાના ઝૂપથી માંડીને લોકોનું અમેરિકન ઓર્ગેનાઇજેશન સૌથી મોટું થઈને ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના કારણે સમર્પણ થયું, અને ડચેનનો અંત કરવા મનમાં એક લક્ષ્ય રાખ્યો. તે તીવ્ર રીતે ફોકસ રિસર્ચ પર, નક્કી કારણ જાણવા, સારવાર ડીએમડીનો ઈલાજ પર રાખ્યું છે. ઘણા કુટુંબો એ ઓર્ગેનાઇજેશન દ્વારા દરેક પ્રકારના સપોર્ટ મેળવ્યા છે.

આ ઓર્ગેનાઇજેશનની તાકાત અટલ સંભાળ માતા-પિતાઓની ચિંતા દાદા-દાદી આવા વ્યક્તિઓના અને તેઓના સતત પ્રયાસો તેમના વહાલાઓની જિંદગીઓ સુધારવા કે જેઓ ડીએમડીથી અસરગ્રસ્ત હોય.

ઉદ્દેશ્યો:

- રિસર્ચ માટે પ્રચાર વિકાસ માટે ફંડ.
- જાગૃતિ લાવવા અને સંભાળ વિસ્તારી સપોર્ટ આપવા.
- ગવર્નમેન્ટ સંસ્થાઓ સાથે કામ કરવાથી ખાતરી કરીને કે ડીએમડી માટે ધ્યાન આપી નિર્ણય કરવા દરમિયાન માટે જવાબદાર.
- બધા મેડિકલ પેરામેડિકલ વ્યવસાયકો સમગ્ર વિશ્વભરમાં ડીએમડીના વ્યક્તિઓની સુધારણા માટે એકીકરણ કરવળો પ્રયાસ.
- ડીએમડી મૈત્રીપૂર્વકનું વાતાવરણ બનાવી તેના દ્વારા માહિતી પહોંચાડી, સંભાળ, સમુદાય સપોર્ટ, કાયદાકીય સપોર્ટ, મેડિકલ મદદ, નાણાકીય સહાય બધા બીજા શક્ય માર્ગો.
- વિશ્વભરના સમાન સમુદાય સાથે જોડાઈ, વિચારોને ફેરબદલ કરવા સવલત અને સંભાળ લંબાવીને સપોર્ટ.

સંપર્ક:

401 હેકેન્સેક એવેન્યૂ, 9મો માળે,
હેકેન્સેક, એનજે 07601

info@parentprojectmd.org

http://www.parentprojectmd.org

ટેલિ: 800-714-કેઆઈડીએસ (5437)

ફેક્સ: 201-944-9987

2. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી અસોસિએશન



વિષે:

60 વર્ષ થી વધારે, એમડીએ મદદ પૂરી પાડે અને આશા કુટુંબો માટે જે ન્યૂરોમસ્ક્યુલર રોગો સાથે જીવી રહ્યા છે. એમડીએ આજે વિશ્વના આગળપડતા એક માથી સ્વયં સેવી હેલ્થ એજંસીસ, રિસર્ચને અને મેડિકલ સંભાળ માટે ઉત્તેજન આપવું. તે નોન-પ્રોફિટ હેલ્થ એજન્સી યુનાઇટેડ સ્ટેટ ઓફ અમેરિકા મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના ઈલાજ માટે સમર્પિત થઈ છે, એએલએસ અને વિશ્વભરમાં સંબંધિત રોગો માટે થતી રિસર્ચને ફંડિંગ કરવું. તે ટકાઉ મેડિકલ સાધનોની સેવા પૂરી પાડે છે અને રીપેરની કિમ્મતને સહાય આપીને મદદ પડે છે. તે હજારોમ ફ્લૂરસીઓને ફીમાં આપે છે. લગભગ 200 ન્યૂરો મસ્ક્યુલર સ્પેશિયાલિટી કિલનિક્સ આખા યુનાઇટેડ સ્ટેટ્સ ઓફ અમેરિકામાં તેને ફંડ અપાય છે. તે સારવારો શોધવામાં અને 40 કરતાં પણ વધારે ન્યૂરોમસ્ક્યુલર રોગોના ઈલાજ જે મસ્ક્યુલર વિક્નેસના વિકાસના કારણ બને છે. તે લગભગ 300 રિસર્ચ પ્રોજેક્ટસને ફંડ આપે છે, અને વિશ્વભરના વૈજ્ઞાનિકોએ આગેવાની લીધી છે.

ઉદ્દેશ્ય:

- પબ્લિક હેલ્થ શિક્ષણ પ્રોગ્રામને વેબિનાર્સ દ્વારા, શૈક્ષણિક સ્પીકર્સ, સેમિનર્સ, વિડીયો અને ન્યુજલેટર્સને સંચાલન ચાલી રહ્યું છે.
- સઘન હેલ્થ કેર અને સેવા સપોર્ટ, સમર્થન અને શિક્ષણ પૂરું પાડે છે.
- થેરપી વિકાસ સ્પોન્સરિંગ નેશનલ અને ઇન્ટરનેશનલ સાઈટિફિક મિટિંગ દ્વારા રોગના વિષે રિસર્ચ (જેમ કે 2012 એમડીએ કિલનિકલ કોન્ફરન્સ), અને સહયોગાત્મક પ્રયાસો દ્વારા સાથે ફેડરલ એજંસીસ અને બીજા ઓર્ગેનાઈજેશન યુ.એસ. અને પૂરા વિશ્વમાં બનાવશે.
- બંને થેરપી વિકાસ અને રિસોર્સિસ વિસ્તારી કુટુંબો જે મસલ્સ રોગથી અસરગ્રસ્ત છે.

સંપર્ક:

3300 ઈસ્ટ સનરાઈજ ડ્રાઈવ

ટસ્કોન એરેડ 85718-3208

વેબસાઈટ: <http://www.mda.org>

ઈ-મેલ: mda@mdausa.org

ટેલિ: 520-529-2000 800-572-1717

ફેક્સ: 520-529-5300

3. જૈન ફાઉન્ડેશન



વિષય:

જૈન ફાઉન્ડેશન એ નોન પ્રોફિટ ફાઉન્ડેશન તેનું મિશન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીનો ઇલાજ કરવો જે ડીસ્ફર્લિન પ્રોટીન ઉણપ, જે કિલનિકલ પ્રેજેન્ટેશન લીબ-ગર્લ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી પ્રકાર 2બી (એલજીએમડી 2બી) અને મિયોશી મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી 1 (એમએમડી1) ના પણ સમાવેશ સાથે.

ઉદ્દેશ્યો:

- ફંડ કરીને અને પ્રોગ્રેસ સાયન્ટિફિક રિસર્ચ પ્રોજેક્ટ સક્રિય મોનિટર કરી ઇલાજ શોધવાના તરફનો માર્ગ મોકળો કરે છે.
- નાણાકીય સહાય પૂરી પાડી અને ગણતરીપૂર્વક સપોર્ટ વડે ખાતરી વાળા ડ્રગ ઉમેદવારને તેમના કિલનિકલ ટ્રાયલને વેગ/પ્રોત્સાહિત કરવા.
- કિલનિકલ ટ્રાયલસ અને અભ્યાસને ફંડ કરવું.
- વૈજ્ઞાનિકો પૈકી સહયોગને પ્રોત્સાહન કરવા.
- એલજીએમડી2બી/મિયોશી પેશન્ટસ તેમના રોગ વિષે અને તેમને મદદ તેમના નિદાનને શિક્ષિત કરવા.

સંપર્ક:

2310 130 વિં એવ એનઈ, સ્યૂટ બી101, બેલીવ્યું, ડબલ્યુએ 98005

વેબસાઈટ: <https://www.jain-foundation.org/>

ઈ-મેલ: ehwang@jain-foundation.org

ટેલિ: 425-882-1440

ફેક્સ: 425-658-1703

બીજા ઓર્ગેનાઈઝેશન યુએસએમા:

4. કોલીએશન ટુ ક્યોર કેલ્પેઇન 3 (C3)

15 કોમ્પો પાર્કવે, વેસ્ટપોર્ટ, સીટી 06880

<http://www.curecalpain3.org/>

info@curecalpain3.org

ટેલિ: 203-221-1611

ફેક્સ: 734-668-4755

5. **ફેસીઓસ્કેપ્યુલોહુમેરલ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (એફએસએચ) સોસાઈટી**
 64 ગ્રોવ સ્ટ્રીટ, વોટરટાઉન, એમએ 02472
<http://www.fshsociety.org>
info@fshsociety.org
 ટેલિ: 617-658-7877
 ફેક્સ: 617-658-7879
6. **ઈન્ટરનેશનલ માયાટોનિક ડિસ્ટ્રોફી ઓર્ગનાઇઝેશન**
 પી.ઓ. બોક્સ 1121, સનલેંડ, સીએ 91041-1121
<http://www.myotonicdystrophy.org>
info@myotonicdystrophy.org
 ટેલિ: 818-951-2311/866-679-7954
7. **નેશનલ ઈન્સ્ટિટ્યૂટ ઓફ આર્થરાઇટીસ એન્ડ મસ્ક્યુલિસ્કેલેટલ એન્ડ સ્કીન ડીસીસ (એનઆઇએએમએસ)**
 નેશનલ ઈન્સ્ટિટ્યૂટ ઓફ હેલ્થ, ડીએચએચએસ
 31 સેન્ટર ડો., આરએમ. 4સીઓ2 એમએસસી 2350, બેથેસડા, એમડી 20892-2350
<http://www.niams.nih.gov>
NIAMSinfo@mail.nih.gov
 ટેલિ: 301-496-8190 877-22-NIAMS (226-4267)
8. **સેન્ટર્સ ફોર ડીસીસ કંટ્રોલ એન્ડ પ્રિવેન્શન (સીડીસી)**
 યુ.એસ. ડિપાર્ટમેન્ટ ઓફ હેલ્થ એન્ડ હ્યુમન સર્વિસિસ
 1600 કિલફ્ટોન રોડ, એન.ઈ. એટલાંટા, જીએ 30333
<http://www.cdc.gov>
inquiry@cdc.gov
 ટેલિ: 800-311-3435/404-639-3311/404-639-3543
9. **નેશનલ ઈન્સ્ટિટ્યૂટ ઓફ ચાઇલ્ડ હેલ્થ એન્ડ હ્યુમન ડેવલપમેન્ટ (NICHD)**
 નેશનલ ઈન્સ્ટિટ્યૂટ ઓફ હેલ્થ, ડીએચએચએસ,
 31 સેન્ટર ડ્રાઇવ, આરએમ 2એ32 એમએસસી 2425, બેથેસડા, એમડી 20892-2425
<http://www.nichd.nih.gov>
 ટેલિ: 301-496-5133
 ફેક્સ: 301-496-7101
10. **ક્યુર સીએમડી**
 પી.ઓ. બોક્સ 701, ઓલથે, કેએસ 66051
<http://www.curecmd.org>
info@curecmd.com
 ટેલિ: 1-866-400-3626

11. **મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી ફેમિલી ફંડ**

2033 થર્ડ એવન્યુ એસડબલ્યુ, સ્ટ્રૂટ 108, કેરામલ, આઈએન 46032

<http://www.mdff.org>

info@mdff.org

ટેલિ: 317-249-8488

ફેક્સ: 317-615-9140

12. **એન્જલ'સ મસલ્સ**

એવલોન, એનજે, મેલીસા બરોન

www.angelsmuscles.org

chrbaro@aol.com

13. **ચાર્લી'સ ફંડ**

36 મિલન સ્ટ્રીટ, પી.ઓ. બોક્સ 83 સ્ટોકબ્રિજ, એમએ
ટ્રેસી બેંજામિન સેકલર

ટેલિ: 413- 289-4300

14. **સીઆઈએમઆરજી, સેન્ટર ફોર જીનેટીક મેડિસિન**

રોસરથ સેન્ટર 3, ચિલ્ડ્રન'સ રિસર્ચ ઈન્સ્ટીટ્યુટ,
111 મિશિગન એવન્યુ, એનડબલ્યુ, વોશિંગ્ટન, ડીસી 20010

www.cinrgresearch.org

info@cinrgresearch.org

ટેલિ: 202-476-5241

15. **કોલિશન ડયેન**

ન્યુપોર્ટ બીચ, સીએ, કેથ જયસૂર્યા,

www.coalitionduchenne.org

catherine@coalitionduchenne.org

16. **કૂપર'સ ક્યોર**

પી.ઓ. બોક્સ 604, હેરમોસા બીચ, સીએ. 90254,
કેથે એન્ડ સ્કોટ જોન્સ.

www.cooperscure.org

17. **ક્યોર દાલે'સ ડયેન**

ધ ગેઈન્સવીલે કમ્યુનીટી ફાઉન્ડેશન
5214 એસડબલ્યુ 91 ડ્રાઈવ, સુટ એ ગેઈન્સવીલે એફઆઈ 32608

www.curedalesduchenne.com

ginders@curedalesduchenne.com

ટેલિ: 352- 367-0060

18. **કચોર ડચેન**

3334 ઈસ્ટ કોસ્ટ હાઇવે #157, કોરોના ડેલ માર, સીએ 92625

www.cureduchenne.org

debra@cureduchenne.org

ટેલિ: 949 - 872-2568

19. **ડેરિયસ ગોઝ વેસ્ટ**

135 પાઇન ટોપ્સ કોર્ટ, એથેન્સ, જીએ 30606

dariusgoesweat@gmail.com

ટેલિ: 706-613-7337

20. **ડિસેનલ્ડ ચિલ્ડ્રન'સ રિલિફ ફંડ**

પી.ઓ. બોક્સ 89, ફીપોર્ટ, એનવાય 11520

ટેલિ: 516-377-1605

21. **ડીએમડી ફંડ**

પી.ઓ. બોક્સ 17371, એન્સીનો, સીએ 91416

www.dmdfund.org

kyle@dmdfund.org

ટેલિ: 818-692-5500

22. **ડચેન સેન ડિગો**

12630 મોટે વિસ્તા રોડ, સ્યૂટ 202, પોવે, સીએ 92064

www.duchennesandiego.org

info@duchennesandiego.org

ટેલિ: 858-775-7057

23. **ડિલન'સ ફૂટપ્રિન્ટ**

98 ટેલર એવન્યુ, ગ્રીનલોન, એનવાય 11740-1497

www.dylanfootprint.org

info@dylanfootprint.org

ટેલિ: 631-754-5360

24. **ફાઉન્ડેશન ફોર અ ફ્યુચર**

પી.ઓ. બોક્સ 270036, લુઈસવિલે, સીઓ 80027

www.foundationforacure.org

pamela@foundationforacure.org

ટેલિ: 303-257-7287

25. **ફાઉન્ડેશન ફોર ઘેર સેક**

5 ચેરી હિલ્સ ફાર્મ સીટી, ઍંગલવૂડ, સીઓ 80113

www.perkyjerky.com

26. **ધ ડ્વાઉન્ડેશન તો ઈશાડીક્ટે ડચેન**
પી.ઓ.બોક્સ 2371, એલેક્સાન્ડ્રિયા, વીએ 22301
www.duchennemd.org
jwood@duchennemd.org
ટેલિ: 703-683-7500
27. **ગલ્સ ફોર કેલ**
બોસ્ટન, એમએ,
www.galsforcal.com
28. **હોપ ફોર ગબે**
બર્મિંગહામ, એએલ
www.hopeforgabe.org
29. **હોપ ફોર ગસ**
ફ્રાંસેસટાઉન, એનએચ
www.hopeforgus.com
hopeforgus@yahoo.com
30. **હોપ ફોર જેવીયર**
પી.ઓ. બોક્સ 251, આઈએસટી સેતુકેટ, એનવાય
www.hopeforjavier.org
infor@hopeforjavier.org
31. **જેબીએસ કિસ ટુ ડીએમડી**
ફોરેસ્ટ એવીઈ, નોરવુડ, એમએ 02062
Jbskeys.org
ટેલિ: 781-269-1175
32. **જેટ ડ્વાઉન્ડેશન**
42 ઈએલએમ સ્ટ્રીટ, કિંગ્સ્ટન, એમએ
www.jettfoundation.org
ટેલિ: 781-585-5566
33. **જોન ઓએન્સ એડ્વેચર, આઈએનસી.**
5715 બંકર રોડ, નોર્થ રોયલટોન. ઓએચ 44133
www.Joainc.org
ટેલિ: 440-230-1555
34. **લિયનસ એલઈઈપી**
નોરવુડ, એમએ
www.Wix.com/kdm114/liams-leep

35. **લિયમ હિયાત ફાઉન્ડેશન**

પી.ઓ. બોક્સ 832, ડોનર્સ ગ્રોવ, આઈએલ 60515
www.liamhiattfoundation.org

36. **એમડીએ**

નેશનલ હેડક્વાર્ટર્સ : 3300 ઈ. સનરાઈઝ ડીઆર, ટસ્કોન, એઝેડ 85718
www.mdausa.org
ટેલિ: 800-572-1717

37. **એમડીએફએફ**

7220 યુએસ 31 સાઉથ, ઈંડિયાનાપોલીસ, આઈએન 46227
www.Mdff.org
ટેલિ: 800-544-1213

38. **નેશનલ સેન્ટર ઓન બર્થ ડિફેક્ટ્સ ડેવલોપમેન્ટ ડિસેબીલીટીસ**

1600 ક્લીફ્ટોન રોડ, એમએસ ઈ-87, એટલાન્ટા, જીએ 30333
cdcinfo@cdc.gov
ટેલિ: 800-232-4636

39. **નેશ એવરી ફાઉન્ડેશન**

2427 આઈએસટી લેક્સ ઓફ ડીજી આઈસલેસ પાર્કવે મીનેપોલિસ, એમએન 55405
www.nashaveryfoundation.org

40. **એનજે કેટેસ્ટ્રોફીક ઈલનેસ ઈન ચિલ્ડ્રન રિલિફ ફંડ કમિશન**

પી.ઓ. બોક્સ 728, ટ્રેટોન, એનજે 08625-0728
ટેલિ: 609-292-0600

41. **નોહાસ ફિટ**

www.noahsfeat.org

42. **રેસ એમડી**

1501 એસડબલ્યુ ટેલર એસટી. સ્પૂટ 200 પોર્ટલેન્ડ, ઓઆર 97205,
www.Racemd.org
infor@racemd.com
ટેલિ: 503-278-3273

43. **રાલી ફોર રિયન**

2623 એવરક્રેસ્ટ સીટી., નપેવિલે. આઈએલ 60564
www.rallyforryan.org
contact@rallyforryan.org
ટેલિ: 630-922-6049

44. **રોમિટો ફાઉન્ડેશન**
ફાયરસ્ટોન, સીઓ,
Romitofoundation.org
ટેલિ: 303-718-2538
45. **રેયનસ હોપ ફોર અ ક્યોર ચેરીએટેબલ ફાઉન્ડેશન, આઈએનસી.**
6 મેપલ ટેરેસ, પ્લેનવિલે, એમએ 02762
www.hopeforryan.com
info@hoperforryan.com
ટેલિ: 508-699-3888
46. **રેયનસ ક્વેસ્ટ**
પી.ઓ. બોક્સ 2544, હેમિલ્ટન, એનજે 08690
www.Ryansquest.org
infor@ryansquest.org
ટેલિ: 609-947-3611
47. **સેવ અવર બોય ફાઉન્ડેશન**
26 મરિસ્કલ પ્લેસ, એફએચ વુડલેંડસ, ટીએક્સ 77389
www.saveourboy.org
ટેલિ: 713-392-6001
48. **સુનિલસ લાઈટ**
5140 મૈન એસટી, યુનિટ 303-152 વિલિયમસ્વીલે, એનવાય 14221
www.suneelslight.org
suneelslight@gmail.com
49. **ટિમ જોસેફ**
ડેટ્રોઈટ, એમઆઈ
www.Wix.com/danted/josephpenrod-com2
50. **ટીન્સ ફોર ડચેન**
ન્યૂપોર્ટ બીચ, સીએ
www.teensforduchenne.com
51. **ટુ સ્માઈલ્સ વન હોપ**
પી.ઓ. બોક્સ 435, ફાયટેવિલે, એનવાય 13066
www.twosmilesonehope.com
ટેલિ: 315-415-4414
52. **ઝેક હેગર ફાઉન્ડેશન**
285 પ્રોસ્પેક્ટ એસટી., નોરવેલ, એમએ 02061
www.Zackhegerfoundation.org
ટેલિ: 617-529 - 9612

યુનાઇટેડ કિંગડમ

1. મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી કેમ્પેઇન



વિષય:

ઘ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી કેમ્પેઇન એ પ્રાચીન અને સૌથી સ્થાપિત નોન પ્રોફિટેબલ ઓર્ગેનાઇઝેશન યુ.કે. માં મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી માટે સમર્પણ થયેલું છે. તે 1959 માં પ્રાથમિક ધોરણે અસરગ્રસ્ત બાળકો તેઓના કુટુંબોને મદદ કરવા સ્થપાયું હતું.

તેમનું મુખ્ય ફોકસ રિસર્ચની તરફ એમડી માટેના ઈલાજને શોધવાનો છે.

વર્ષો જતાં, કેમ્પેઇન પાસે ઘણી ઈચ્છિત હસ્તીઓ, વિભૂતિઓ મદદ માટે જોડાયા. લોર્ડ રિચર્ડ અટેનબોરો, એક્ટર દ્વારા વખણાયેલા, ડાયરેક્ટર અને પ્રોડ્યુસર અને પ્રેસિડેન્ટ તરીકે 30 વર્ષથી વધારે હાલમાં ઓનરરી લાઇફટાઇમ પ્રેસિડેન્ટ છે સેવા આપી રહ્યા છે. હિસ હાઇનેસ, પ્રિન્સ ફિલિપ- ડ્યુક ઓફ એડિનબર્ગ, 40 વર્ષથી પણ વધારે આશ્રયદાતા રહ્યા હતા, 1966 થી ઇન્ડ્સ અને બધી જાતની મદદ કેમ્પેઇનની પ્રવૃત્તિઓ માટે કરી છે.

ઉદ્દેશ્ય :

- મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના ઈલાજ અને સારવાર માટે રિસર્ચને વિકાસવામાં ઇંડ કરવું.
- એમડી વિષે જાગૃતિ ફેલાવી અને કુટુંબોને શિક્ષિત કરીને તેની સાથે કેવીરીતે સામનો કરવો તે શીખવાડવું.
- કુટુંબોને શિક્ષણ, સહાયક સાધનો, ફાઇનાન્સ વગેરે મદદ પૂરુ પાડવું.
- એમડીના કારણે તેના માટે બ્રિટિશ ગવર્નમેન્ટમાં લોબી.
- માહિતી સલાહ કુટુંબોને પૂરી પડાવી.
- એમડી માટે સમુદાય ઊભો કરીને પરસ્પરિક સપોર્ટ નિર્મિત કરવો.

સંપર્ક:

મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી કેમ્પેઇન

61 સાઉથવોર્ક સ્ટ્રીટ, લંડન એસઈ1 0એચએલ

www.muscular-dystrophy.org

info@muscular-dystrophy.org

ટેલિ: 020 7803 4800

2. ડચેન ફેમિલી સપોર્ટ ગ્રૂપ (ડીએફએસજી)



વિષય:

ઘ ડીએફએસજી 1987 માં નાના ગ્રૂપમાં માતા-પિતાઓ કે જેઓ ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (ડીએમડી)ના નિદાન થયેલા બાળકોના છે તેમના દ્વારા શરૂ કરાયું. ત્યારથી, વધારે કુટુંબો આમાં નાટ્યાત્મક રીતે જોડાવા લાગ્યા અને દેશભારમાં સર્કલ સ્થાપિત થવા લાગ્યો, સાથે સાથે વિદેશોમાં, માહિતીનો ભંડાર ફેલાવા લાગ્યો.

ઉદ્દેશ્યો :

- માતા-પિતાઓને, તેમના કુટુંબો, અને વ્યવસાયકોને સહાયક નેશનલ સપોર્ટ પહોંચાડવો.
- કુટુંબોને એકઠા કરીને પારસ્પરિક સપોર્ટ, માહિતીઓને શેરિંગ અને અનુભવ, અને સામાજિક પ્રવૃત્તિઓ લાવવી.
- વર્કશોપ્સ જેવાકે, અનુકૂળન, ફીઝિયોથેરાપી, કોમ્પ્લિમેન્ટરી મેડિસિન, એકવિપમેન્ટ, લિફ્ટિંગ, અને શિક્ષણ સાથે યોગ્ય પ્રોજેક્શનલ્સ દ્વારા મદદ લઈને કરવા જોઈએ.
- વર્કશોપમાં ગેસ્ટ સ્પીકરને બોલાવીને રાખવું અને આપણા વાર્ષિક કોન્ફરન્સમાં સામાજિક તકો વધારવણો પ્રયાસ કરવો જોઈએ.

સંપર્ક :

78 ચોર્ક સ્ટ્રીટ, લંડન ડબલ્યુ1એચ 1ડીપી

<http://www.dfsg.org.uk>

ટેલિ: 0870 241 1857

હેલ્પ લાઇન નંબર - 0800 121 4518

બીજા ઓર્ગેનાઇઝેશન યુનાઇટેડ કિંગડમમાં:

3. એક્શન ડચેન

હેડક્વાર્ટરસ: એપિક્સેન્ટર, 41 વેસ્ટ સ્ટ્રીટ

લંડન, યુકે ઈ114આઈજે

www.actionduchenne.org

nick@actionduchenne.org

ટેલિ: 020 8556 9955

4. ટ્રીટ - એનએમડી

યુનાઇટેડ કિંગડમ

www.treat-nmd.eu

info@treat-nmd.eu

ટેલિ: +44(0)191 241 8605

ઓસ્ટ્રેલીયા:

1. સેવ અવર સનસ: ઓસ્ટ્રેલીયા



વિષય:

સેવ અવર સનસ ફેબ્રુઆરીમાં 2008 માં ઈદ કુટુંબ દ્વારા રચવામાં આવ્યું, જેમકે ચેરિટી, લોકોની જાગૃતિને વધારે મેળવવા અને ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની (ડીએમડી) રિસર્ચ માટે ઘણી જરૂરિયાત અને ફંડિંગ કરવા માટે. સેવ અવર સનસ એક લક્ષ્યને મગજમાં રાખીને, ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના ઈલાજ માટે રચાયું.

ઉદ્દેશ્ય :

- ડચેન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના ઈલાજ શોધવા.
- કિલનિકલ ટ્રાયલ્સને શક્ય ઈલાજો અને સારવારને સપોર્ટ આપવો.

સંપર્ક :

પીઓ બોક્સ ૩ રોઝલેન્ડ એનએસડબલ્યુ 2196, ઓસ્ટ્રેલીયા

info@saveoursons.org.au

ટેલિ: 0424 669 340

બીજા ઓર્ગનાઇઝેશન ઓસ્ટ્રેલિયામાં:

2. ડચેન ફાઉન્ડેશન ઈન ઓસ્ટ્રેલીયા:

www.Duchennefoundation.org.au

વિશ્વના બીજા થોડાક ભાગમાં :

1. યુનાઈટેડ પેરન્ટ પ્રોજેક્ટ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી

પોસ્ટબસ 821, 3900એવી વિન્નૈદાલ, ઘ નેધરલેંડસ

www.uppmd.org

ટેલિ: +31 164 230270

2. ક્યુરા યુપીએ! ડચેન

મેક્સિકો

www.Curaupaduchenne.org

3. મિસ્કો ફાઉન્ડેશન

1092 બુડાપેસ્ટ, રેડે યુ. 8. 1/5, હંગેરી

www.misko.hu

info@misko.hu

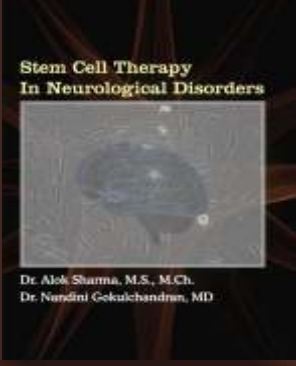
4. ડચેન હિરોસ

પોસ્ટબોક્સ 11220, 1001 જુઈ એમ્સ્ટર્ડમ

www.duchenneheroes.nl

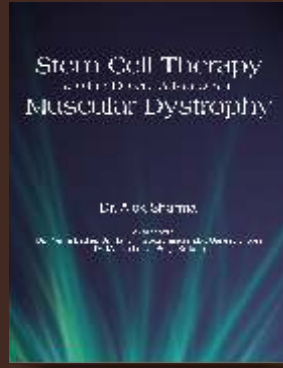
info@duchenneheroes.nl

ટેલિ: 088 366 54 60



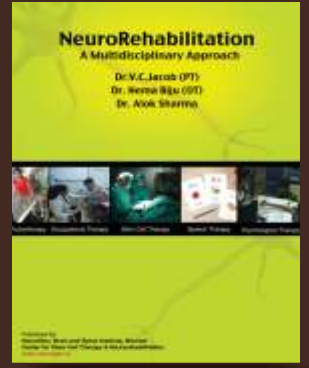
સ્ટેમ સેલ થેરપી ન્યૂરોલોજિકલ ડિસઓર્ડર્સમાં (૨૭૧ પાનાઓ)

આ ભારતમાં પહેલું પુસ્તક પ્રકાશન સ્ટેમ સેલ થેરપી પર જે ન્યૂરોરિજનરેશન ક્ષેત્ર માટેની સૂક્ષ્મદ્રષ્ટિ ઉત્તેજક રૂપમાં આપે છે. તે સર્વાંગી પુસ્તક જે સ્ટેમ સેલ અને સ્ટેમ સેલ થેરપીના મૂળભૂત વિચારોથી ન્યૂરોલોજિકલ વિકૃતિઓ અને ભવિષ્યની નવી સારવારને આવરી લીધું છે.



સ્ટેમ સેલ થેરપી અઘર રીસેંટ એડવાન્સિસ ઇન મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફી (૪૦૭ પાનાઓ)

પુસ્તકને ત્રણ મોટા વિભાગથી આવરી લેવામાં આવ્યું છે, જેમાં વિભાગ ૧ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીની માહિતી વર્ણવે છે. વિભાગ ૨ સ્ટેમ સેલ થેરપીની સાથે ન્યૂરોરિહેબિલિટેશનની ચર્ચા અને વિભાગ ૩ મસ્ક્યુલર ડિસ્ટ્રોફીના પેશન્ટ્સ જેઓએ સ્ટેમ સેલ થેરપી કરાવી છે, તેમના સુધારાઓને ૧૦૦ કેસોના રિપોર્ટ્સને પ્રકાશમય કર્યા છે.



ન્યૂરોરિહેબિલિટેશન – અમલ્ટીડિસિપ્લિનરી અપ્રોચ (૫૨૭ પાનાઓ)

આ પુસ્તક રેહેબિલિટેશન થેરપીસના મહત્વના બાબતમાં કહે છે જેમકે, ફીઝીયોથેરપી, ઓક્યુપેશનલ થેરપી, સ્પીચ થેરપી, સાઇકોલોજિકલ થેરપી સાથે સ્ટેમ સેલ થેરપી ન્યૂરોલોજિકલ વિકૃતિઓના પેશન્ટ્સના ગુણવત્તાવાળા જીવનને સુધારે છે.



ન્યૂરોજેન બ્રેઇન સ્પાઇન ઇન્સ્ટિટ્યૂટ સ્ટેમ સેલ થેરપીનું કેન્દ્ર અને ન્યૂરોરિહેબિલિટેશન છે. તે સર્વાંગી ન્યૂરોરિજનરેટિવ રિહેબિલિટેશનને પ્રોગ્રામ અસાધ્ય ન્યૂરોલોજિકલ વિકૃતિઓથી પીડાતા પેશન્ટ માટે પ્રસ્તુત છે. આ પેશન્ટ્સને તેમના લક્ષણો શારીરિક વિકલાંગતાઓ માથી રાહત, સુરક્ષિત ખુબજ અસરકારક ઉપલબ્ધ સારવારો ન્યૂરોસાયન્સ અને રિજનરેટિવ મેડિસિનના ટેકનોલોજી ક્ષેત્રના વ્યવસાયક રીતે, વૈજ્ઞાનિક ઉમદા સર્વાંગિક સંભાળપૂર્વક ઉપયોગ કરવામાં આવે છે.



સ્ટેમ કેર ફાઉન્ડેશન નોન-પ્રોફિટ ઓર્ગેનાઇઝેશન તેઓનો પ્રાથમિક હેતુ ઉપલબ્ધ નવીનતમ ટેકનોલોજી વાળા મેડિકલ પ્રગતિશીલતા બધા પેશન્ટ્સને, અનપેક્ષ તેમના સામાજિક આર્થિક સ્થિતિ પ્રમાણે સહાય કરવા. જાગૃતિ વધારી અને મૂળ કિલનિકલ વૈજ્ઞાનિક રિસર્ચ રિજનરેટિવ ક્ષેત્રમાં સહાયક થવાનો પણ લક્ષ્ય છે.



પેરન્ટ એન્ડ ટીચર ગાઇડ બુક ફોર ઓટિઝમ (૩૧૨ પાનાઓ)

આ પુસ્તક મેડિકલ જગત માટે નવી આશા સૌથી ઘાલનો અસરકારક વિકલ્પ સ્ટેમ સેલ થેરપી ઓટિઝમ માટે દર્શાવે છે.

ઓટિઝમના બાળકોના બ્રેઇનના કેટલાક ભાગ પૂરતું ડેવલપમેન્ટ નથી કરતા. આ પુસ્તક પેરન્ટ/શિક્ષકો કે જેઓ ઓટિઝમ વાળા બાળકો સાથે રોજ ડિલ કરે છે તેઓને તેના લક્ષણો, તેના પ્રોબ્લેમ્સની સાથે ઝઝૂમવા તથા મેડિકલ વ્યવસ્થા, ઓક્યુપેશનલ, સાઇકોલોજિકલ, સ્પીચ, ડાયેટ, યોગા, આર્ટ, રમતગમત, સંગીત, નૃત્ય, અને બીજા ઘણા થેરાપીઓ તથા વિકલ્પોની સંપૂર્ણ માહિતી આપી છે. જે સ્ટેમ સેલ થેરપીની સાથે રિહેબિલિટેશનને સર્પોર્ટ કરી ગુણવત્તાવાળા જીવનને આવકારે છે.