सितम्बर २०१७ सहयोग शुल्क : रु.१/- अंक : ९

दिव्यांग सेतु

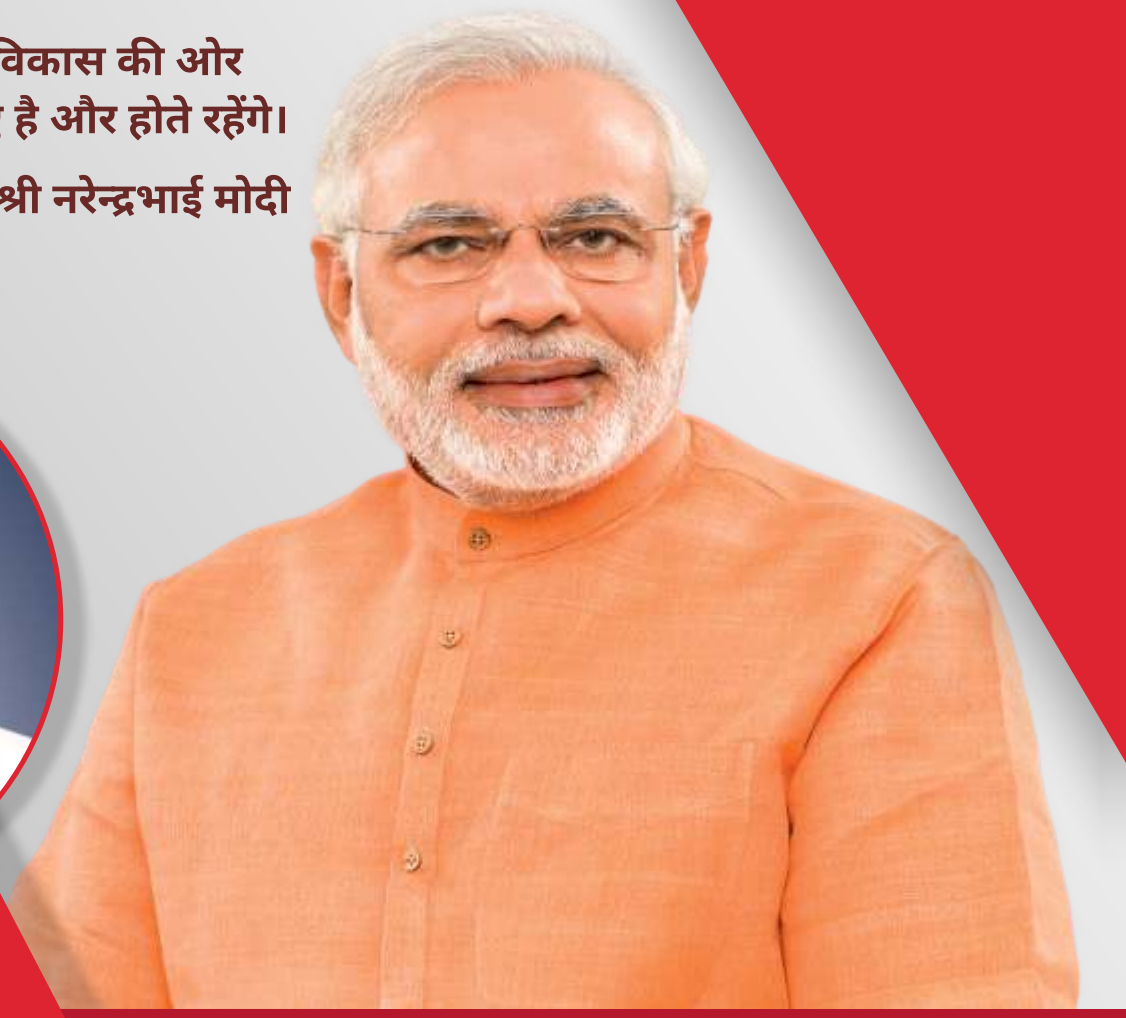
संपादक : संतश्री ॐऋषि प्रितेशभाई

ॐकार फाउन्डेशन ट्रस्ट (NGO)

मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी विशेषांक

भारत का हर दिव्यांग विकास की ओर होता रहे, ऐसे कार्य हुए है और होते रहेंगे।

- प्रधानमंत्री श्री नरेन्द्रभाई मोदी



हमारी सरकार आने वाले दिनों में दिव्यांग सशक्तिकरण के लिए और भी ज्यादा कार्य करेंगी।

- सामाजिक न्यायमंत्री थावरचंद गहलोत

भारत के हर दिव्यांग को दया की नहीं साथ की जरुरत हैं और वो साथ माननीय प्रधानमंत्रीजी की ओर से मिल रहा हैं और मिलता रहेगा।

-संतश्री ॐऋषि प्रितेशभाई

दिव्यांग सेतु

मासिक पत्रिका

प्रेरणास्रोत और संपादक :

संतश्री ॐऋषि प्रितेशभाई

सह-संपादक :

मिहिरभाई शाह

(M) 9724181999

संपर्क-सूत्र :

ॐकार फाउण्डेशन ट्रस्ट (NGO)

Trust Reg. No. : E/20646/ Ahmedabad

ई - ७२, आयोजननगर सोसायटी

श्रेयस क्रोसिंग के पास

वासणा, अहमदाबाद

(M) 9974955365

9974955125

मुद्रक :

प्रिन्ट विजन प्रा. लि.

आंबावाड़ी बाजार

अहमदाबाद-६

फोन : (079) 26405200

सितम्बर : २०१७

पृष्ठ संख्या : १६

वर्ष : ०१

अंक : ९

सहयोग शुल्क : रु. १ /-

संपादकीय

प्रिय वाचको,

जय हिन्द...

आज दुनिया में बहोत सी असाध्य बीमारियां फैल गई है जिसमें से एक है मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी। जुलाई के "दिव्यांग सेतु" अंक में हमने आपको इस बीमारी से अवगत कराया था और एक ऐसी शख्सियत श्री भरतभाई शाह जो की खुद इस बीमारी से व्यक्तिगत रूप से जुड़े है और इस बीमारी की समाज में जागरुकता फैलाने हेतु से "इंडियन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी सोसायटी" की स्थापना की, उनका परिचय दिया था। ७ सितम्बर को विश्व ड्यूशन जाकरुकता दिवस के अवसर पर हम इस अंक में श्री भरतभाई शाह द्वारा मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के बारे में दी गई जानकारी और अनुभव को विस्तृत रुप से प्रसारित कर रहे है।

मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी बीमारी एक असाध्य रोग है और हम इस के इलाज के लिए कुछ नहीं कर सकते लेकिन जो लोग इस बीमारी से पीड़ित है और उनके घरवाले जो मानसिक रूप से टूट चूके होते है उनके साथ कुछ वक्त बिता के हम उनको होंसला दे सकते है।

आज इस बीमारी का कोई ईलाज नहीं है पर में दिल से ये प्रार्थना करता हूँ की दूसरी बीमारियों की तरह हमारा विज्ञान इस बीमारी के लिए भी कोई इलाज ढूंढ़ ले।

आशा है आप इस बीमारी के बारे में जानकारी प्राप्त करके अपनी आसपास के लोगों में भी इस बीमारी के बारे में जागरुकता फैलाएंगे और मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के मरीजों के लिए कुछ करने का जज़्बा भी रखेंगे।

- संत श्री ॐऋषि प्रितेश भाई

मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के बारे में तथ्य और जानकारी

ड्यूशन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के बारे में तथ्य और जानकारी :

मांसपेशीय दुर्विकास (मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी) आनुवंशिक गैर-ज्वालाग्राही लेकिन केंद्रीय या परिघीय तंत्रिका विषमता के बिना जो प्रगतिशील मांसपेशी विकारों का एक समूह है। यह रोग मांसपेशियों को निश्चित रेशा अधःपतन के साथ लेकिन रूपात्मक पतन प्रमाण के बिना प्रभावित करता है।

१८३६ में कोन्टे और जीयोजा द्वारा एमडी का पहला ऐतिहासिक खाता बताया गया था। उन्होंने दो भाइयों को १० साल की उम्र से शुरू होनेवाली प्रगतिशील कमजोरी के बारे में बताया। इन लड़कों ने बागद में कई मांसपेशी समूहों की सामान्यीकृत कमजोरी और अतिवृद्धि विकसित की, जो अब हल्के बेकार मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी की विशेषता के रूप में जाना जाता है। उस समय हालांकि कई लोग सोचते थे कि कोन्टे और जीयोजा ने ट्यूबर क्लोरोसिस का वर्णन किया था, इसीलिए उन्होंने अपनी खोज के लिए मान्यता प्राप्त नहीं की।

१८५२ में मेरोन ने चौदह विवरण में चार बच्चों के साथ एक परिवार के बारे में बताया, जिनमें से सभी महत्वपूर्ण मांसपेशियों में परिवर्तन से प्रभावित थे, लेकिन शव-परीक्षा पर जांच के दौरान कोई केंद्रीय तंत्रिका तंत्र विषमता नहीं थी। मेरोन ने बाद में एमडी पर व्यापक प्रबंध लिखे और यहाँ तक कि एक साल सारकोलेमल दोष को विकार की जड़ में रखने का सुजाव दिया। उन्होंने आगे संदिग्ध किया कि इस विकार को मादाओं के माध्यम से आनुवंशिक रूप से संचरित किया जाता है और केवल पुरुषों को प्रभावित करता है।

गुइलम ड्यूशेन एक फ्रांसिसी न्यूरोलॉजिस्ट थे, जो न्यूरोलोजिक विकारों के इलाज में करादिस्म (मासपेशियों और नशों को उत्तेजित करने के लिए बिजली धाराओं का उपयोग) के आवेदन के लिए पहले से ही प्रसिद्ध थे, जब उन्होंने एमडी के अपने पहले मामले के बारे में लिखा था। १८६८ में, उन्होंने रोग के साथ १३ मरीज़ों का एक व्यापक विवरण दिया, जिसे उन्होंने पेरालिसिस मस्क्युलर स्यूडोहाईपरट्रोफी कहा। क्योंकि ड्यूशेन पहले से ही दूरदराज के अपने काम के लिए और मांसपेशी रोगों की समझ के लिए उनके योगदान के लिए उच्च सम्मान में प्रसिद्ध थे, एमडी के सबसे गंभीर और उत्कृष्ट रूपों में से एक ड्यूशेन एमडी, अब उनके नाम से जाना जाता है।

ड्यूशेन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी मांसपेशीय दुर्विकास का एक गंभीर रेसेसिव एक्स-लिंक्ड रूप है जिसके विशेष लक्षण तीव्र प्रगति से मांसपेशियों का अधःपतन बताया गया है।

ड्यूशेन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी (डीएमडी) एक प्रकार की मांसपेशीय दुर्विकास है, आनुवंशिक, अपजनन सम्बन्धी बीमारियों का एक समूह है जो मुख्य रूप से स्वैच्छिक मांसपेशियों को प्रभावित करते है और अंततः दर्द, आक्रमकता में कमी और मौत के लिए अग्रणी है। यह डिस्ट्रॉफिन, एक प्रोटीन जो मांसपेशी कोशिकाओं को अक्षुण्ण रखने में मदद करता है की अनुपस्थिति के कारण होती है।

यह यातना ३५०० पुरुषों में से एक को प्रभावित करता है, जो इसे मांसपेशीय दुर्विकास का सबसे प्रचलित रूप बनाता है। आम तौर पर केवल पुरुष पीड़ित हैं, हालांकि महिला वाहक हो सकती है। यह विकार डीएमडी जीन में म्यूटेशन के कारण होता है, जो मनुष्यों में एक्स क्रोमोजोम (गुणसूत्र) पर स्थित है।

लक्षण :

लक्षण आम तौर पर ६ वर्ष से पहले नर बच्चों में दिखाई देते हैं और प्रारंभिक बचपन में दिखाई दे सकते हैं।

प्रगतिशील समीपस्थ मांसपेशियों की कमजोरी, मांसपेशियों के नुकसान के साथ संबंधी पैरों और श्रेणी में दर्द सबसे पहले देखने में आता है। अंत: यह कमजोरी बाहों, गर्दन और अन्य क्षेत्रों में फैलती है। शुरुआती लक्षणों में स्यूडोहाईपरट्रोफी (पिंडली की मांसपेशियों का बढ़ना), कम धीरज, मदद के बिना खड़े होने में कठिनाईयों या सिढ़ियां चढ़ने में असमर्थता शामिल हो सकते हैं। जैसे ही बीमारी बढ़ती है, मांसपेशियों के उतक बर्बादी की तरफ बढ़ते हैं और अंत: वसा और फाईब्रोटिक उतक (फाईब्रोसिस) में बदलने लगते हैं। १० साल की उम्र तक चलने में सहयोग के लिए ब्रेसेस की आवश्यकता हो सकती है। लेकिन ज्यादातर मरीज़ १२ वर्ष की आयु तक व्हिलचेअर पर निर्भर हो जाते हैं। बाद के लक्षणों में असामान्य अस्थि विकास शामिल हो सकता है जो कंकाल संबंधी विकृतियों को जन्म देती है जिसमें रीढ़ की वक्रता भी शामिल है। मांसपेशियों की प्रगतिशील गिरावट के कारण, चाल को क्षति पहुँचती है और अंत: यह लकवे की तरफ अग्रसर होता है। बौद्धिक हानि उपस्थित हो भी सकती है और नहीं भी, लेकिन अघर उपस्थित है तो बच्चे की उम्र के साथ प्रगतिशील रूप में बदतर नहीं होती है। डीएमडी से पीड़ित रोगियों के लिए औसत जीवन प्रत्याशा प्रारंभिक किशोर आयु से लेकर ३० के दशक तक उम्र के बीच है। कुछ रिपोर्ट ऐसी भी मिलती हैं जिसमें मरीज़ ४० की उम्र तक, यहाँ तक कि कुछ मरीज़ ५० की उम्र तक भी जीवित रहे।

डीएमडी का निदान :

डिस्ट्रॉफिन अध्ययनों ते लिए मांसपेशी बायोप्सी (मांसपेशियों का एक नमूना लेना) मांसपेशियों में डिस्ट्रॉफिन के असामान्य स्तर को देखने के लिए किया जा सकता है। एक विशेष डाई के साथ मांसपेशियों के नमूने को धुंधला करके (स्टेनिंग) डिस्ट्रॉफिन प्रोटीन को देखा जा सकता है। ऐसी मांसपेशी जिसमें औसत मात्रा में डिस्ट्रॉफिन है, वह स्टेनिंग तकनीक के साथ दिखाई देगा जैसे कि व्यक्तिगत मांसपेशियों की कोशिकाओं के आसपास घूटन आती हैं। जैसे कि यह उन्हें एक साथ खिड़की के शीशे की तरह पकड़े हुए है। जबकि ड्यूशेन के एक लड़के को डिस्ट्रॉफीन की अनुपस्थिति होती है और

पेशी कोशिकाओं के चारों और घूटन की अनुपस्थिति होती है। कुछ व्यक्तियों में डिस्ट्रॉफिन प्रोटीन की एक मध्यवर्ती मात्रा में पाया जा सकता है, अक्सर इन लड़कों को बेकार मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के रूप में वर्गीकृत किया जाता है। यह डीएमडी के निदान के लिए स्वर्ण मापदंड है।

इलाज :

ड्यूशेन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के लिए कोई ज्ञात इलाज नहीं है। उपचार का लक्ष्य जीवन की गुणवत्ता को बेहतर बनाने के लिए लक्षणों को नियंत्रित करना और मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के दर्द को कम करना है। जीन चिकित्सा भविष्य में उपलब्ध हो सकती है। इसमें शारीरिक गतिविधि को प्रोत्साहित किया जाता है। निष्क्रियता (जैसे कि बिस्तर पर आराम) मांसपेशियों की बीमारी को बदतर बना सकती है। मांसपेशियों की ताकत और कार्य को बनाए रखने के लिए शारीरिक उपचार सहायक हो सकता है। ओर्थोपेडिक उपकरण (जैसे ब्रेसिज और व्हीलचेअर) गतिशीलता और अपने लिए देखभाल करने की क्षमता में सुधार कर सकते हैं।

अद्यतन :

हाल ही में की गयी शोध से पता चलता है कि लोसार्टन दवा जो आम तौर पर उच्च रक्तचाप का इलाज करने में इस्तेमाल की जाती है। यही दवा चूहों में रोग की प्रगति को रोकने में कारगर साबित हुई, जो आनुवंशिक रूप से ड्यूशेन के लिए इंजीनियर किये गए थे। इसके लिए मानव परीक्षण नियोजन में हैं।

Indian Muscular Dystrophy Society

INDIAN MUSCULAR DYSTROPHY SOCIETY AND RESEARCH CENTRE

15, Tolak Nagar, Mahalaxmi Cross Roads, Paldi, Ahmedabad-380007, Gujarat.
Ph. No.: 079 2560 0043, Mobile: 098240 65310, 094284 12510, 094260 49011
E-mail: bsshah_associate@yahoo.com, bharatkumarshah36@yahoo.com

७ सितंबर
ड्यूशन क्रिया माह

मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी रोग की जानकारी लोगों में प्राप्त होने के लिये सितंबर माह को मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी माह दुनिया में जाना जाता है और ७ सितंबर को ड्यूशन मस्क्युलर दिन जाना जाता है। इस माह में मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के माता-पिता और मरीज़ उनके इलाकों में दर्द की जानकारी फैलाते है और जानकारी प्राप्त करने के बारे में अमरिका और भारत के जीतने यह दर्द के एन.जी.ओ. है वह सब एन.जी.ओ. अलग-अलग कार्यक्रम के जरिये जानकारी देते है और बच्चों को लेके दौड इत्यादि '**रन फोर सन**' समाज में जागरूकता लाने की लिए कार्यक्रम देते है और सरकार को इस दर्द के बच्चों को सहायता मिले इस लिये आवेदनपत्र इत्यादि पेश करते है। फिजियोथेरापी, पेरेन्टलकाउन्सिलिंग, प्रदर्शन इत्यादि कार्यक्रम रखते है। दुनिया में चल रही सभी नई नई शोध के बारे में जानकारी देते है।

आप क्या कर शकते हो ?

यह मरीज़ों की आयु सीमित होती है और कमाने की ताकात नहीं होती है। इन मरीज़ों का शरीर स्थूल रहता है। यह मरीज़ कमाई कर सकता नहीं है। लोगों को अनुरोध है की यह सितंबर में इस मरीज़ों के लिये कुछ योगदान प्रदान करने का संकल्प लें। या बच्चे को दत्तक लेने की सोच रखें। इन की दिनचर्या क्रियाओं के लिये मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी परिवार को सहकार प्रदान करें।

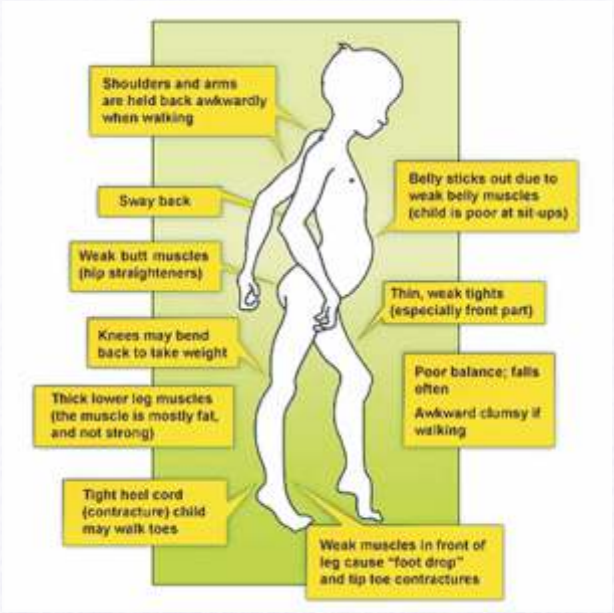
Dr. Gaurang
on Research

भारत में विभिन्न आनुवंशिक बीमारियों से लाखों व्यक्ति प्रभावित होते है। यह संख्या कई गुणा बढ़ती जा रही है क्योंकि हमारे भारतीय समुदाय में बीमारियों की आनुवंशिक पूर्व वृति अधिक आम है। हालांकि, भारत ने अपने स्वास्थ्य को सुधार कर रखा है। यह उचित आणविक मूल्यांकन की मदद से, जो अब विभिन्न आनुवंशिक स्थितियों के लिए व्यापक रूप से उपलब्ध है, अनावश्यक चिकित्साविधान से बचा हुआ है। जैसे कि विश्व का स्थानांतरण डीएनए युह में हो रहा है, इसकी उचित विशेषीकरण के कारण मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी (एम.डी.) नियमित रूप से सामने आते हैं। हालांकि, एम.डी. की सच्ची स्थिति का आलेखन करने के लिए जानकारी बहुत ही सामान्य है। इसी तरह, गुजरात में भी हमारे पास चित्र को जानने के लिए बहुत कम जानकारी है। इसलिए, गुजरात में एम.डी. की आनुवंशिक विभिन्नता और विकृतिविज्ञान संबंधी व्यवस्था को समझने के लिए, खासकर ड्यूशन /बेकार स्नायु डिस्ट्रॉफी (डीएमडी - ओएमआईएम # 310200, बीएमडी-ओएमआईएम # 300376) के लिए, रणनीतियां विकसित करना बहुत आवश्यक है। यहां, गुजरात यूनिवर्सिटी के साथ आईएमडीएस उसी दिशा में काम कर रहा है। हमारे सतत शोध में हमने अभी तक यह निष्कर्ष निकाला है कि गुजरात के डीएमडी रोगियों में उच्चतम दर एक्सॉन ४५ विलोपन की मुख्य रूप से पायी गई। उसके बाद एक्सॉन ४५-५२ विलोपन की दर थी। इसके अलावा, एक्सॉन ५० विलोपन सबसे अधिक बार पाये गए विलोपनों में से एक था। सब मिलकर, डिस्ट्रॉफीन जीन (ओएमआईएम संख्या ३००३७७) में एक्सॉन ४५ से शुरू होने वाले विलोपन अधिक संख्या में देखे गये, जो अन्य शोधों से तुलनीय है।

दुनिया का असाध्यतम रोग

"मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी"

मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी एक ऐसा रोग है, जिसमें शरीर की माँसपेशियों के तंतुओं का निरंतर ह्रास होने लगता है जिससे शारीरिक गति में कठिनाई होने लगती है। इस रोग का पता रोग के तीसरे-चौथे वर्ष में या उसके पश्चात तब चल पाता है जब सीढ़ियाँ चढ़ने में तकलीफ होती है या पैर की मांसपेशियों में कमजोरी के कारण यदा-कदा गिर पड़ने जैसी स्थिति उत्पन्न होती है। धीरे-धीरे मांसपेशियों में स्थायी सिकुडन आने लगती है, कंधों के स्नायुओं पर रोग का असर होता है और रोगी को पहिये वाली कुर्सी का सहारा लेना पड़ता है। फिर तो यह रोग तेजी से फैलने लगता है और एक के बाद एक स्नायु निष्क्रिय होते जाते है। रोग के कारण वक्ष, हृदय एवम् मस्तिष्क के स्नायु निष्क्रिय हो जाते है एवम् मुख्यतया श्वास-प्रश्वास की असमर्थता के कारण रोगी की मृत्यु हो जाती हैं। अधिकांश रोगी २० से २५ वर्ष की आयु में ही मृत्यु का ग्रास बनते है। मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के रोगी में मुख्य रूप से चार तकलीफें पायी जाती है :



१. रोगी को सीढ़ियाँ चढ़ने में परेशानी, चलने-फिरने में लड़खड़ा कर गिर पड़ना तथा गिर कर उठने में दिक्कत।

२. गिरने के पश्चात पैरों को हाथ से पकड़ कर घिसटना।

३. पैर की पिंड़लियों में बढ़ोत्तरी जो वसा के जमाव से होती है और जिसे कभी-कभी भ्रमवश मांसपेशी समझ लिया जाता है।

४. रीढ़ की हड्डी का टेढ़ापन।

मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी रोग, जो प्रायः अनुवंशिक होता है का मुख्य कारण जीन की विकृति है। जिन क्रोमोजोम के कारण बच्चे के लिंग का निर्धारण होता है उनके द्वारा जीन की विकृति होने पर ५० प्रतिशत बालकों में मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के लक्षण पाये जाते है, बालिकाओं में रोग के लक्षण तो नहीं पाये जाते है परंतु ५० प्रतिशत बालिकायें इस रोग की वाहक होती हैं।

माता-पिता दोनों के जीन विकृत होने तथा उनमें मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के कोई लक्षण न मिलने पर भी उनके पुत्र या पुत्री में विकृति की सम्भावना २५ प्रतिशत होती है तथा उन्हें मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी हो सकती है । स्केपुलोह्युमरल, स्पाइनल, कन्जेनिंटल, मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी इस श्रेणी में आते है।

निदान कई प्रकार की जांच यथा खून टेस्ट (सी.पी.के.) मांसपेशियों की जांच (ई.एम.जी.) नर्व कन्डक्सन परीक्षण, मसल्स बायोप्सी इत्यादि तथा रोगी की गतिविधियों से इस रोग के होने का पता चल जाता है।

मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी का नि:शुल्क जांच शिविर

इंडियन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी सोसायटी की और से लाइलाज एवम् अनुवंशिक रोग मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी से संबंधित नि:शुल्क जांच शिविर सालाना कई बार जीवराजपार्क क्षेत्र स्थित पोलियो फाउण्डेशन में आयोजित किया जाता है और गुजरात के कई क्षेत्र में आयोजित किया जाता है। यह शिविर गुजरात राज्य सरकार के विज्ञान एवम् तकनीकी विभाग के सहयोग से आयोजित किया जाता है।

इस शिविर का उद्देश्य एस रोग के संबंध में जागृतता फैलाना है।

सोसायटी के स्थापक न्यासी भरत शाह के अनुसार इस शिविर में लोगों का रक्त ले कर जांच की जाती है। इस रोग की जांच में आम तौर पर पन्द्रह हज़ार रुपए लगता है लेकिन शिविर में नि:शुल्क जांच की जाती है। जांच कर वाहक कसौटी से पूरी परीक्षण यादी तैयार की जाती है।

इस शिविर में बायो-टेक्नोलोजी मिशन के डॉक्टर भी उपस्थित रहते है, खास तौर पर डॉ. माधवी जोशी जी तथा सोसायटी स्थापक न्यासी भरत शाह और सहयोगी सेवादल मौजूद रहते है।

डॉ. माधवी जोशीजी के अनुसार मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी लाइलाज रोग है। बच्चे के जन्म के दो से तीन वर्ष बाद इस रोग के लक्षण देखने को मिलते है। आम बच्चों के मुकाबले इस रोग से पीड़ित बच्चों की पिंडली में कठोरता होती है। इसके बाद धीरे-धीरे शरीर में सभी मांसपेशियां काम करना बंध कर देती है। उन्होंने इस रोग से पीड़ित व्यक्ति की औसत आयु बीस वर्ष बताई है।

- अलका व्यास

(एड्वोकेट)

मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी

कसरत (Physiotherapy)

मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी मरीज़ों के लिए कसरत खोराक है। जैसे हवा, पानी और श्वास के बिना चल सकता नहीं वैसे कसरत किये बिना ये मरीज़ जी नहीं सकते । कसरत याने शारीरिक सारवार यानी एक ऐसी परिस्थिति बनाते है जिससे बच्चों को स्नायुओं की महत्तम शक्ति बनाये रखने में मदद करती है।

(१) एक ऐसा शारीरिक सर्वेक्षण ओर प्राप्य माहिती अनुसार एक ऐसा निर्णय भविष्य में मददरूप बनता है।

(२) नकारात्मक खींचाव (Passive Stretching) की मदद मिलने से मांसपेशियों की संकोचन रूकता है।

(३) मांसपेशियों की ताकात ओर स्थितिस्थापकता में कसरत से मदद मिलती है।

(४) लंबे समय तक हलन-चलन की क्रिया को कार्यरत रखने के लिये Spints, Callipers, Spine, Jacket जैसे साधन जो निष्णात ने सूचित किया हो तो ये साधन का उपयोग करना चाहिए।

(५) मांसपेशियों की कसरत के लिए निष्णात की देखरेख ओर सलाह की आवश्यकता जरूरी है। लेकिन जो कसरत सरलता से कर सकते हो तो वो कसरत नियमित करनी चाहिए।

कसरत मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी मरीज़ों के लिए हर दिन करने से बच्चे अच्छी ज़िन्दगी बिता सकते है । बच्चे के Progressive रोग में थोड़ी सी राहत मिलती है।

मरीज़ कसरत सब करते है वो आवश्यक नहीं है । मरीज़ को कसरत करने का समय हर दिन निश्चित रहता है। इसलिए वो कसरत करना भूलते नहीं है। दिन मैं तीन बार कसरत करानी जरुरी है।

जब बच्चे हलका मनोभाव मेहसूस करते है वह समय कसरत का सही समय होता है। कसरत आनंदमय वातावरण में करने से मरीज़ को ज्यादा फायदा मिलता है। कसरत को मनोरंजक करने से स्फूर्ति बना सकते है।

कसरत मरीज़ों को एकाग्रता से जरूरी सुचना के अनुसार ध्यान से करने से ज्यादा फायदा मिलता है और तुमाखी और गुस्से से कसरत करने से शरीर की मांसपेशियों को नुकसान करती है। शुरू में थोड़ा बहोत दर्द होता है और असुविधायें लगती है। बच्चे फरियाद भी करते है और कसरत बंध करने की हठ करते है । ऐसा करने से भविष्य में मांसपेशियों का संकुचन बढ़ जाता है।

बच्चों को सकारात्मक ज़िंदगी जीने के लिये कसरत आवश्यक है । बच्चों को प्रोत्साहित करने के लिए अच्छे मूल्यों से तुलना चाहिये। बच्चों को प्रेम-आदर-भाव से पेश आना चाहिये।

मरीज़ों के लिए कसरत के साधनों का अनुदान योगोदा सत्संग सोसायटी ऑफ इंडिया गुजरात सेक्टर द्वारा करने के लिए इंडियन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी सोसायटी संस्था का आभार व्यक्त करती है ।

मरीज़ की यातना

मैं उर्वशी जयंतीभाई पटेल 'मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी' की मरीज़ हूँ। मैं पिछले १२ वर्ष से यह रोग से पीड़ित हूँ, जब मुझे यह रोग हुआ तब मुझे इस रोग की जानकारी नहीं थी, तभी मैंने बहोत सी रिपोर्ट व अलग-अलग डॉक्टरों को दिखाया, लेकिन निराशा के बिना मुझे कुछ नहीं मिला, फिर मैंने अखबार में 'मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी' के सेमिनार की खबर पढ़ी। फिर मैं इस संस्था के साथ जुड़ी।

जब मैं बाहर निकलकर चला करती थी तब लोग मुझ पर हँसा करते थे और उसी के कारण मैं बाहर जाने में हिचकिचाती थी, तभी मेरे फिजियोथेरापी के डॉक्टर कुणाल व मेरे पिताजी ने मुझे समझाया की तकलीफ है तो उस में क्या ? जो हँसे उनको हसने दे तू, उनकी तरफ ध्यान मत दे। तब मैंने शरम छोड़कर सब जगह जाना शरू कर दिया और यह बात मैं मेरे दिमाग में रखकर काम करती हूँ। मैं १२ वर्ष से इस तकलीफ में हूँ, लेकिन थोड़ा-थोड़ा चल सकती हूँ। शुरूआत में मैं मेरा सभी काम कर लेती थी। जैसे के सीड़ियां चढ़ना-उतरना, जमीन पर बैठना-उठना, बाल बनाना, स्वयं कर लेती थी। लेकिन अभी मैं किसी के भी सहारे के सिवा कुछ नहीं कर सकती। अभी मुझे सभी प्रकार की तकलीफ हो रही है। हाथ-पैर उपर-नीचे करना व बैठना-उठना, नहाना-धोना व चलने फिरने में तकलीफ हो रही है। यहाँ तक जब में खड़ी रहती हूँ और कोई भूल से भी मुझे छू जाता है तो मैं गिर जाती हूँ और फिर में खड़ी भी नहीं हो सकती। दिन-प्रतिदिन मेरी तकलीफ में बढ़ोतरी हुई है, हमारी संस्था के सपोर्ट व दवाईयों से बहोत राहत हुई है। मेरी ऐसी इच्छा है कि 'मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी' के बारे में दुनिया के सभी लोगों को पता चले। मैं ऐसा चाहती हूँ कि सरकार इस रोग की व इसकी दवाईयाँ कि खोज के बारे में ध्यान दें।

रोनक एक उदाहरण

रोनक का जन्म दिनांक : ३१-१२-१९९१ में सीजरीन डिलिवरी से वी.एस. होस्पिटल, अहमदाबाद में हुआ था। बचपन में सब बच्चों की तरह घुटनों के सहारे नहीं चलता था । बैठे बैठे ही खीसकता था, चलना देरी से शुरू किया। छः साल की उम्र के बाद चलते चलते गीर जाता था, यह हमने महसूस किया। साल में दो-तीन बार तेज बुखार निमोनिया हो जाता था।

रोनक के माता-पिता

नौ साल की उम्र में तेज बुखार के दौरान चाइल्ड स्पेशियालिस्ट डॉ. हरीश परीख के पास लेकर गए। उन्होंने उसे बैठने-उठने के लिए कहा, रोनक दोनों हाथ का सहारा लेकर मुश्किल से खड़ा हो सकता था, जलदी से दौड़ नहीं सकता था, दादर-सीड़ी चढ़ने में तकलीफ होती थी। बार-बार चलते चलते गीर जाता था। तब डॉ. हरीश परीख ने हमें बताया की इसे मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी नाम का रोग हो सकता है। आप राजस्थान होस्पिटल में जाकर चेक करवाईए, हमने राजस्थान होस्पिटल, अहमदाबाद में सी.पी.के. टेस्ट जो ५९९० और दूसरी बार ६४४० बताता था, जो बाद में २०,००० होता था। और ई.एम.जी. - एन.सी.वी. टेस्ट में भी बताया गया की रोनक को मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी नाम का रोग है। इसके पहले हमने इस रोग के बारे में कुछ भी सुना नहीं था। धीरे-धीरे इस रोग के बारे में जानकारी मिलने लगी, तब जाके इसकी भयंकरता का पता चला तो हमारे होश उड़ गया, पुरे परिवार में रोना-धोना चालु हो गया। धीरे-धीरे पता चला की यह रोग की कोई दवा उपलब्ध नहीं है और नजदिक के भविष्य में भी कोई दवा प्राप्त होनेवाली नहीं है।

तब हमें श्री भरतभाई शाह की मुलाकात हुई, उनके दोनों बेटों को यह मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी रोग था । उन्होंने हमें फिजियोथेरापी नियमित कसरत का एक ही रास्ता बताया । इसके साथ-साथ हमने इलेक्ट्रोमेग्नेटो थेरापी का सहारा लिया और थोडी ट्रीटमेंट वहां भी ली।

बाद में रोनक की उम्र बढ़ती जाती थी। अभ्यास में भी ध्यान लगाना था, धीरे धीरे कसरत भी कम होने लगी, ज्यादातर समय अभ्यास में व्यतीत होने लगा । गुजरात राज्य की १२ वी कक्षा में बोर्ड में अच्छे मार्क्स के साथ पास किया । एल.जी. इंजीनियरिंग कॉलेज, अहमदाबाद में कॉम्प्यूटर इंजीनियरिंग में एडमिशन मिल गया। चार साल बाद बी.ई. कॉम्प्यूटर डिग्री प्राप्त हो गई। बाद में अच्छे मार्क्स के लिए आई.टी.आई. रूरकी में एड्मिशन मिल गया । मास्टर डिग्री के लिए दो साल आई.टी.आई. में पढ़ता था । घर से बहार कभी रोनक रहा नहीं था, दो साल अकेले होस्टेल में रहता था, फिर भी दो साल होस्टेल में अकेले रहकर, होस्टेल का खाना खाकर अच्छे मार्क्स से मास्टर डिग्री प्राप्त की।

सन २०१५ मई में रिजल्ट आने के बाद तुरंत १८ जुन, २०१५ से बेंग्लोर में अमेरिकन कम्पनी इन्टरनेशनल बिजनेस सोल्यूशन कम्पनी में नोकरी बहुत अच्छे पगार में मिल गई है। दो साल से बेंग्लोर में अकेले फ्लेट में रहकर, टी.वी.एस. ज्यूपीटर स्कूटर चलाकर नोकरी आना-जाना रहता है।

अभी भी चलने में, उठने-बैठने में, दादर-सीढ़ी चढ़ने में तकलीफ हो रही है, कसरत चालु है, कोई दवा नहीं लेता, दोनों पैर के पंजे थोड़े उपर रखकर चलता है, कई बार चलते-चलते गीर जाता है। अभी रोनक की उम्र २६ वर्ष है। अकेले रहकर सभी काम खुद कर सकता है।

ड्यूशन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफीग्रस्त मरीज़ के परिवार की आपबीती

मेरा पुत्र शुभम, उसकी आयु २० वर्ष है । वह ड्यूशन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी नाम की गंभीर एवम् प्रोग्रेसीव बीमारी (जिनेटीक डिसआर्डर) से ग्रस्त है । यह बीमारी जिनेटिक है । इस संबंध में मैं आपके सामने निम्नलिखित आपबीती प्रकट करना चाहता हूँ।

आयु ६ माह

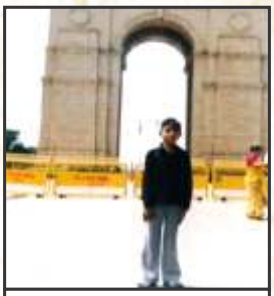
आयु २ साल

आयु ३ साल

जब शुभम ०८ साल का था तब वो सेंट मेरी स्कूल में कक्षा ३ में पढ़ाई कर रहा था । तब मेरे पिताजी ने मुझे बताया की इसका चलना-फिरना ठीक नहीं है, इसे आप किसी अच्छे डॉक्टर को दिखाओ । उनके परामर्श पर मैंने शुभम को भावनगर स्थित शांतिलाल शाह होस्पिटल में ऑर्थोपेडिक डॉक्टर को दिखाया । उन्होंने मुझे शुभम के ब्लड का सी.पी.के. टेस्ट करने को कहा । तब तक शुभम की स्थिति के बारे में कोई भी अंदेशा नहीं था । जैसे ही सी.पी.के. रिपोर्ट मिला इसमें सी.पी.के. १०५०० आया, जब के नोर्मल रेंज १८०-२०० होनी चाहिये तो मैं थोड़ा घबराया तुरंत डॉक्टर के पास गया । उन्होंने शुभम को भावनगर स्थित ख्यातनाम न्यूरो फिजिशियन डॉ. गुरुमुखानी को दिखाने हेतु परामर्श दिया एवं मुझे केवल इतना बताया गया क इसे मयोपेथी कि बीमारी है । जिसके बारे में मैंने अनगिनत सवाल करने पर डॉक्टर साहब ने बताया की सभी सवालों का जवाब न्यूरो फिजिशियन द्वारा दिया जाएगा । इसके बाद में थोड़ा सा आँशंकित एवम् डर सा गया था की आखिर मामला क्या है एवम् ऐसी कौन बीमारी है। दुसरे दिन में डॉ. गुरुमुखानी के होस्पिटल गया जहाँ पर शुभम की जाँच की गई एवम् डॉक्टर साहब ने बताया की आप रात १० बजे आ जाना, मैं आपके सभी सवाल का जवाब तथा बीमारी के बारे में अवगत कराऊंगा और मैं आशंकित होकर १० बजे का इंतजार करता रहा। रात १० बजे मैं एवम् मेरी पत्नी होस्पिटल गये।

उन्होंने मेरी पत्नी को बाहर बैठे को कहा एवम् मुझे बताया गया की शुभम को ड्यूशन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी नाम की बीमारी है। यह बीमारी को वैसे तो जिनेटिक डिसआर्डर कहते है । यह बीमारी X एवम् Y क्रोमोजोन में Y फोल्टी क्रोमोजोन की वजह से है । इसका मतलब की माता का Y क्रोमोजोन की वजह से X यानी पुत्र ही ग्रस्त होता है तथा Y - Y में पुत्री फोल्टी Y क्रोमोजोन के वाहक (केरियर) होते है। कभी-कभी यह बीमारी नये डेवलपिंग से भी होती है । इस बीमारी में दोषपूर्ण (Faulty) क्रोमोजोन की वजह से एक्सोन डिलीट होते है यह कौन से एक्सोन डीलीट है इसके बारें मे ब्लड रिपोर्ट करने पर पता चलता है। इस बीमारी में ज्यादातर एक्सोन ४५ से ५६ तक में डिलिटेशन होता है जिनके कारण मरीज़ के शरीर के लिए प्रोटीन बनाने वाले डिस्ट्रॉफिन नामक द्रव्य नहीं बनता, जिनसे मसल्स बनता है तथा मसल्स डीलिट होते रहते है । इसे बुनियादी तौर पर समझा जाये तो यह मसल्स विलोपन (डिलिटेशन) की बीमारी है । जिसका तुरंत पता नही चलता, परंतु जैसे-जैसे बच्चे की आयु बढ़ती है, वैसे-वैसे इसका विकास की यात्रा कम होती है। वह साधारण बच्चों की तरह खेल-कूद नहीं कर सकता है। वह अंतर्मुखी होता है। जलदी से बीमार

हो जाता है। अगर इस डिसऑर्डर के बारे में जानकारी नहीं होती है तो सात-आठ वर्ष तक पता नहीं चलता है। इस बीमारी के लक्षण मरीज़ में आठ साल की आयु से दिखाई देना शुरू होता है। जिसमें पहले मरीज़ का उठना-बैठना, चलना कष्टदायक होने लगता है। सीढ़ी चढने-उतरने में तकलीफ होने लगती है। मरीज़ के १२ वर्ष की आयु के आसपास चलना-फिरना बंद हो जाता है और बच्चा व्हिलचेअर पर आ जाता है। मरीज़ का दैनिक कार्य जैसे खेलना-बाहर जाना-खाना खाना - पानी-पीना - शौच कार्य - युरीन कार्य जैसे सभी प्रकार से उनका जीवन आश्रित बन जाता है। मरीज़ के १५-१६ वर्ष की आयु में उनके आंतरिक अवयव में डिलिटेशन चालू हो जाता है जिनके कारण उनकी रोगप्रतिकारक शक्ति कम हो जाती है, यदि उनकी सही देखभाल नहीं कि तो बार-बार बीमार हो जाते है। १६ साल की आयु के बाद उनको रेस्पोरेटरी, गेस्ट्रो, कार्डियाक, स्किन की बीमारियाँ / तकलीफ होने लगती है। १९-२० साल के बाद मरीज़ का पूरा सिनेरीयो बदल जाता है। ज्यादातर दर्दी कृषकाया वाले हो जाते है। वे अपने शरीर के कोई भी अंग को खुद हिला नहीं सकते है। फिर आंतरिक अवयव जैसे की हृदय, फेफडा, किडनी, यकृत, जठर, अन्ननली, श्वासनली का कार्य बाधित हो जाता है। आखिर में २८-३० साल की आयु में ज्यादातर कार्डियाक तथा रेस्पोरेटरी फेलियर होने के कारण ड्यूशन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफीग्रस्त बच्चों को २८-३० साल की लंबी यातनाभरी ज़िंदगी से मुक्ति मिलती है। जिसे मेडिकल साइंस में होरोस्पिक (भयजनक) मृत्यु कहते है। मैं इस बात को स्वीकार नहीं कर सका, डॉक्टर साहब को सुनाया की ऐसा हो ही नहीं सकता, मैं खुद बिक जाउंगा लेकिन इसको ठीक कराके रहुँगा। इस पर डॉक्टर ने अवगत कराया की, मैं बोम्बे अस्पताल में न्यूरोसर्जन के तौर पर ७ साल सेवा कर चुका हूँ। मैंने ऐसे कई मरीज़ देखे है। ड्यूशन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी नामके जिनेटिक डिसऑर्डर की अभी तक पूरे विश्व में दवा तथा चिकित्सा उपलब्ध नहीं है, इसके लिए केवल समय-समय पर इसकी देखभाल तथा इसको ज्यादा से ज्यादा फिजियोथेरापी कराई जा सकती है, जिससे उनका मसल्स डिलिटेशन कम होने का केवल क्रम एवं अवधि घटाया जा सकता है, जैसा की फिजियोथेरापी कराने से उनका चलना १२ साल की आयु में बंद होने के बदले १५ साल की आयु में होगा, मतलब मसल्स का डिलिटेशन रोकने की कोई दवा-चिकित्सा उपलब्ध नहीं है, जिनसे बीमारी दूर हो सके। आप किसी भी अस्पताल में जा सकते है। मैंने चेलेंज किया की साहब मैं कहीं भी ले जाउंगा इसको ठिक कराउंगा।


आयु १० साल

आयु १४ साल

आयु १६-१७ साल

इतना सुनने के बाद मैं और कुछ सुनने के काबिल नहीं था। मुझे समझ नहीं आ रहा था की, डॉक्टर साहब सही बता रहे है या गलत, मैं मान ने को तैयार नहीं था। मैं दिशाशून्य स्थिति में वहाँ से कहां गया उसका मुझे पता नहीं था। मेरी पत्नी होस्पिटल में मेरा इंतजार कर रही थी। मैंने अपने आपको संभाला मेरे पास कोई विकल्प नहीं था। फिर मैं होस्पिटल आया, पत्नी को लेकर घर गया। उनको केवल उतना बताया की डॉक्टर साहब ने शुभम को अहमदाबाद ले जाने के लिए कहा है। इसके बाद हतप्रभ स्थिति में मैंने समय निकाला। दो-तीन दिन दिशाशून्य स्थिति में भटकता रहा। मेरे अपने दैनिक जीवन की भी सुध-बुध नहीं थी, जैसा खान-पान, चलना-फिरना, मेरे को यह भी संभलना था की, इसका मेरी पत्नी, बच्चों तथा परिवार को पता चलने पर मैं उनको कैसे संभाल पाऊँगा। शुभम के अलावा मुझे दो पुत्री तथा शुभम से दो साल छोटे पुत्र की भी चिंता थी। मैं शुभम को लेकर अहमदाबाद के अपोलो अस्पताल में आया। शुभम को आगे की चिकित्सा-जाँच हेतु डॉ. सूचिता

मुडगेरीकर, एम.डी., डी.एम. (न्यूरो फिजिशियन) के अधीन भर्ती कराया गया, वहाँ पर तीन-चार दिन भर्ती रखकर उनका इएमजी, ब्लड रिपोर्ट किया गया, जिसे ड्यूशन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के एक्सोन डिलिटेशन जाँच हेतु हैदराबाद स्थित सी.सी.एम.बी. लेबोरेटरी (जिनेटिक डायग्नोसीस सेंटर) में भेजा गया। सब कुछ प्राय: (Almost) स्पष्ट हो चूका था । मेरी पत्नी की हालत दयनीय बन गई थी। वह बार-बार रो रही थी, सबके मन में अनगिनत सवाल थे, जिसका जवाब डॉक्टर के पास नहीं था या तो देना नहीं चाहते थे। सब दिशाहीन हो गये थे। पूरा परिवार शुभम के प्रति एकदम भावनात्मक हो गया था। सी.सी.एम.बी. का रिपोर्ट केवल एक खाना पूर्ति बन गया था।

आयु १७ साल

आयु १८ साल

आयु १९ साल

इसके बाद हमारी आज दिनांक तक की असली कहानी चालू हो गई थी। हमारी दुनिया केवल शुभम ही बनकर सिमट गई। हमारे सारे अरमान शुभम पर आते ही खत्म हो जाते थे। हम शुभम से अतिरिक्त कुछ सोचने के काबिल नहीं रहे थे। हम परिवार के सारे सदस्यों की लाइफ को बदलना पड़ रहा था। हमें जीवन को नई नज़र से देखना था।

जैसा की डॉक्टर साहब ने बताया जब-जब जो-जो होना है वह घटता रहा । हमारी परिस्थिति की परवाह किये बिना शुभम को लगातार फिजियोथेरापी सेंटर ले जाकर ट्रिटमेन्ट कराते रहे। दिल्ली, मुंबई जैसे सेंटर पर चिकित्सा सारवार हेतु उम्मीद बांधकर जाते रहे । देवी-देवता, मंदिर मस्जिद के पूजा करते रहे, परंतु हम कुछ नहीं कर पाये।

शुभम का १२ साल की आयु में चलना बंद हो गया। शारीरिक प्रवृत्ति-प्रगति बंद हो जाने के कारण धीरे-धीरे उनका खान-पान पर असर होने लगा। १६ साल तक वह पूरे दिन वह लगातार व्हिलचेअर पर बैठ सकता था। १७ साल के बाद धीरे-धीरे उनका बैठना कम होते गया, अब तो उनका सारा समय बेड पर ही जाता है, (जिसको मेडिकल साइंस में बैड रिटर्न कहते है) हम अपार मेहनत करने के बाद भी कुछ नहीं कर पाते है। जब वह बीमार होता है तब वैसे तो ज्यादातर बीमार ही रहता है, वह समय परिवार के लिए बहोत दुष्कर होता है। सब इसके प्रति अति संवेदनशील हो जाते है, इसके भाई-बहन भी स्कूल-कॉलेज नहीं जा पाते है। ज्यादातर इसको कफ-शर्दी-बुखार तथा दस्त-गेस्ट्रो की तकलीफ हो जाती है। बार-बार होस्पिटल में भर्ती कराके शुभम की दयनीय हालत तथा परिवार की स्थिति अस्त-व्यस्त हो जाती है, इसलिये अब तो घर में ही अस्पताल बना लिया है। इसके लिए हमने आर्थिक समस्या के बावजूद कोई कसर नहीं छोडी, इसके पर्याप्त व्हिलचेअर, कस्टम मेड बोड़ी जेकेट, विभिन्न प्रकार के हाथ-पैर तथा बोड़ी-बेल्ट के संशोधन तथा आपूर्ति हेतु सतत कार्यरत रहना पड़ता है। इसके लिए स्पेशियल कुशन, रिलेक्स चेअर, पलंग, मेट्रेसिस, एयर बेड, बबल बेड, युरीन पोट, टोइलेट कमोड का कस्टम मेड मोडिफिकेशन के अनुसार का प्रावधान करना पड़ता है, फिर भी समस्या का समाधान नहीं हो पाता। केवल कुछ करने की संतुष्टि मिलती है। इसके बावजूद अभी शुभम अपनी लाइफ के अंतिम पड़ाव से गुजर रहा है। जिसे सोचा नहीं जा सकता है। हम केवल मूक साक्षी बनकर रह गये है। हम अगले दिन का कोई प्लानिंग नहीं कर सकते है। हमारे लिए हर दिन का सूरज एक नई चेलेंज लेकर आता है। इसमें अभी तक कोई बता नहीं पाया है की कल का दिन हमारे लिए कैसा होगा। पूरा परिवार प्रत्येक दिन को

शुभम के साथ एक नई चेलेंज के साथ बिता रहा है। पता नहीं कल हमारे साथ क्या होगा।

पूरे परिवार तथा मैंने, आज तक शुभम के लिए बहुत कठिनता भरा जीवन गुजारा है, उनकी देखभाल तथा चिकित्सा में मैंने, मेरी पत्नी , मेरी पुत्रियाँ तथा पुत्र एवं परिवार ने स्वयं का पूरा जीवन बदल दिया है। हम कभी पर्यटन-प्रवास, बाहर खाने एवं घूमने नहीं जा पाते है। सामाजिक तथा घरेलु प्रसंग में एक साथ नहीं जा सकते है। हमारी प्राथमिकता केवल शुभम से शुरू तथा शुभम पर खत्म हो गई है । हम सामाजिक स्तर पर कटते चले गये । हमारी जरूरते सिमट गई। मैं परिवार के निर्वाह के लिये सर्विस में लगा रहा हूँ। मेरे दो पुत्री तथा एक पुत्र के अभ्यास में बिलकुल ध्यान न दे पाया । आज एक पुत्री का बड़ी मुश्किल से विवाह कर पाया हूँ। शुभम की समस्या के बावजूद दूसरी पुत्री ने एम.कोम. का अभ्यास पूर्ण किया है तथा पुत्र का बी.ई. (मिकेनिकल एंजीनियरिंग) में दाखिला कराया है । इसके कारण वे अपने आपको अभ्यास में केवल सेकंड क्लास तक ही सीमित रख पाये जबकी वे अच्छे क्रमांक ला सकते थे।

इस समय दौरान मैं २००५ से अहमदाबाद स्थित इंडियन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी सोसायटी के संपर्क में आया, वहाँ पर मेरे जैसे लगभग ५०० परिवार जुड़े है। मैंने देखा की वहाँ पर क्लिनिकवाले मेनेजिंग ट्रस्टी डॉ. जे. जे. मेहता साहब तथा ड्यूशन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी ग्रस्त दो बच्चों के पिता श्री भरतभाई शाह, फाउण्डर ट्रस्टी द्वारा अथक प्रयासों के कारण २८ साल से यह संस्था द्वारा मेरे जैसे अनेक परिवार के साथ कंधे से कंधा मिलाकर खड़ी है, संस्था द्वारा नियमित प्रत्येक शनिवार को क्लिनिक आयोजन किया जाता है। जहाँ मेरे जैसे हज़ारों परिवार का इस बीमारी से संबंधित पारिवारिक काउन्सलिंग, अवरनेस कार्यक्रम, जिनेटिक डिसऑर्डर डायग्नोसीस टेस्ट, ड्यूशन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी दर्दी को नि:शुल्क चिकित्सा जाँच तथा दवाएं दी जाती है एवं व्हिलचेअर तथा दर्दी की जरूरत के अनुसार सभी प्रकार के साधन सहायता के लिए भी कार्य किया जाता है। जिनसे प्रेरित होकर मैं भी जूडा हूँ । संस्था द्वारा पिछले पांच साल में सिमाचिह्न रूप कार्य किया है। इस संदर्भ में ड्यूशन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफीग्रस्त बच्चे का पिता के रूप में नि:शुल्क न्युट्रेशन दवाईयाँ मरीज़ो को देने से सेवाकीय प्रवृत्ति में भारी उत्साह आया है।

इंडियन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी सोसायटी पेरेन्ट्स कमिटी की भी स्थापना की गई है । जिनके द्वारा मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के मरीज़ एवं परिवार के लिए बहोत ही उत्साहपूर्वक कार्य किए जा रहे है। आज मैं इस बीमारी के खिलाफ की लडाई को मेरी अकेले की लडाई के बदले इंडियन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी सोसायटी परिवार द्वारा पाई जा रही मुहीम के रूप में देख रहा हूँ। जिसमें यथासंभव कार्य का निर्वाहन सभी सदस्यों द्वारा किया जाता है।

इस मिशन के लिए हमारा एक ही नारा है :

"RUN FOR SON"

मरीज़ का नाम : शुभम दिनेशभाई मकवाना

मरीज़ की माता का नाम : श्रीमती कमलाबहन

मरीज़ के पिता का नाम : दिनेशभाई नाथाभाई मकवाना

पता : बी-३०१, निर्मलकला एपार्टमेंट, संगाथ-२,
बस स्टोप के पास, मोटेरा स्टेडियम रोड़, मोटेरा, अहमदाबाद-५.

अन्य मरीज़ों के पिताओं के साथ शुभम के पिताजी

आभार

"ॐकार संप्रदाय" के आर्षदृष्टा एवं स्थापक, मंत्रयुगपरिवर्तक प.पू. संतश्री ॐऋषि प्रितेशभाई के आशीर्वचन से मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी का सितंबर माह का विशेष अंक घोषित किया गया है । यह अंक वर्ल्ड में मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी नाम की दर्द की जानकारी अधीकतम कम है और इस दर्द की जानकारी भारत में रहने वाले लोगों को मिले यह मुख्य उद्देश्य ॐऋषि प्रितेशभाई का है ।

मैंने जब मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी रोग की जानकारी और ७ सितंबर वर्ल्ड ड्यूशन दिन और सितंबर मास को ड्यूशन मास से पेरेंट प्रोजेक्ट मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी - यु.एस.ए. से दुनिया में मनाया जाता है । यह जानकारी देने को तुरंत उन्होंने हमें याने इंडियन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी के सदस्यों को खास प्रतिभाव मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी नाम की रोग और इनके तत्वों को मिले इसलिये मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी सितंबर मास का अंक प्रकाशित करने की प्रेरणा प्रदान की । इस से हम इंडियन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी सोसायटी, अहमदाबाद के सभी सदस्य अति प्रभावित है ।

और ॐऋषि प्रितेशभाई ने यह माध्यम से जानकारी फैलाने का अवसर प्रदान किया इसलिये इंडियन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी सोसायटी, अहमदाबाद परिवार ॐऋषि प्रितेशभाई का बहोत आभारी है ।

भरत शाह

मेनेजिंग ट्रस्टी

(इंडियन मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी सोसायटी)