page 1

मोटर न्यूरोन डिसीज़ एसोसिएशन

मोटर न्यूरोन डिसीज़ः एक परिचय

page 2

MND क्या है?

मोटर न्यूरोन डिसीज़ (MND), दिमाग़ और रीढ़ की हड्डी में मौजूद मोटर न्यूरोन्स को प्रभावित करने वाली संबंधित बीमारियों के एक समूह को दिया गया नाम है। मोटर न्यूरोन वे तंत्रिका कोशिकाएं हैं जो मांस-पेशियों को नियंत्रित करती हैं, और इनके खराब होने से मांस-पेशियाँ कमज़ोर होती हैं और बेकार हो जाती है। मांस-पेशियों का इस तरह बेकार होना आम तौर पर शुरू में हाथों और पैरों में होता है, मांस-पेशियों के कुछ समूह दूसरों से ज़्यादा प्रभावित होते हैं। एक ख़ास तरह की MND से ग्रस्त कुछ लोगों को गले और चेहरे में जाने वाली मांस-पेशियों में कमज़ोरी आ सकती है और ये बेकार हो सकती हैं, तथा इसके कारण मोटी आवाज़ और चबाने और निगलने में कठिनाई जैसी समस्याएं हो सकती हैं।

MND स्पर्श, स्वाद, दृष्टि, गंध और सुनने की शक्ति को प्रभावित नहीं करती है और न ही मूत्राशय, अँतड़ियों या यौन क्रिया को सीधे प्रभावित करती है। इसके अलावा, अधिकाँश मामलों में, सोचसमझ पर कोई असर नहीं पड़ेगा।

MND आमतौर पर एक अवधि के दौरान धीरे-धीरे बढ़ने वाली बीमारी है, लेकिन इसके बढ़ने की दर एक से दूसरे व्यक्ति में बहुत ज़्यादा अलग हो सकती है।

कितने लोगों को MND होती है?

किसी भी एक साल में 50,000 में से लगभग एक व्यक्ति को MND होगी, और किसी भी एक समय पर यूके में 5,000 से ज़्यादा लोग MND से ग्रस्त होते हैं। यह एक व्यस्क उम्र में होने वाली बीमारी है जो आमतौर पर 50 साल से ज़्यादा उम्र के व्यक्तियों को प्रभावित करती है।

page 3

MND किस कारण होती है?

अभी तक कोई भी MND के होने का कारण नहीं जानता, हालाँकि इस देश में और विदेशों में खोज की जा रही है। बहुत से अनुमान प्रस्तुत किए गए हैं - जैसे विषाणु संक्रमण, वातावरण में मौजूद जहर, शरीर में आहार-पाचन की रसायन क्रिया में गड़बड़ी और गुणसुत्रों की ख़राबी। हालाँकि इसका कोई जवाब नहीं मिला है, लेकिन खोज तेज़ी से बढ़ रही है जिसमें से से कुछ के लिए मोटर न्यूरोन डिसीज़ एसोसिएशन के द्वारा धन उपलब्ध कराया जाता है।

क्या सहायता उपलब्ध है?

अभी तक ऐसा कोई विशिष्ट इलाज नहीं है जिससे इस बीमारी का बढ़ना रुक जाए या धीरे हो जाए, हालाँकि खोज करने के लिए कुछ उश्साहजनक रास्ते दिखाई दिए हैं, और कम से कम एक दवा है जिसका कुछ लोगों

पर मामूली असर हुआ है। फिर भी, कई लक्षणों और इसके बाद होने वाली समस्याओं को आपके कंसलटेंट या जीपी के द्वारा प्रभावी रूप से कम किया जा सकता है। इसके अलावा, अन्य व्यवसायिक जैसे कि फिज़ियोथेरेपिस्ट, ऑक्यूपेशनल थेरेपिस्ट, नर्स, सोशल वर्कर, स्पीच एंड लैंग्वेज़ थेरेपिस्ट (बोली और भाषा चिकित्सक) और आहार विशषज्ञ (डाइटीशियन) बहुमूल्य सहायता प्रदान कर सकते हैं। विशिष्ट समस्याओं के बारे में बताने वाली कई तरह की पत्रिकाएं, एसोसिएशन से माँगे जाने पर मिल सकती हैं।

© MND एसोसिएशन, संशोधित 8/96

page 4

मोटर न्यूरोन डिसीज़ से लड़ना

MND Association. P.O. Box 246, Northampton NN1 2PR
टेलीफ़ोन: 01604 250505   फ़ैक्स: 01604 624726
वेब साईट: www.mndassociation.org
रजिस्टर्ड चैरिटी नंबर 294354

page 5

मोटर न्यूरोन डिसीज़ एसोसिएशन

MND एसोसिएशन

page 6

MND एसोसिएशन

मोटर न्यूरोन डिसीज़ एसोसिएशन एक स्वैच्छिक संगठन और रजिस्टर्ड चैरिटी है जिसका लक्ष्य है:

- यह सुनिश्चित करना कि MND से प्रभावित प्रत्येक व्यक्ति अपनी ज़रूरत की देखभाल और सहायता हासिल कर सके।
- ऐसी खोज को बढ़ावा देना जिससे MND के लिए प्रभावी इलाज मिल सके।
- MND के बारे में सार्वजनिक और व्यवसायिक जागरूकता में सुधार लाना।

अपनी आमदनी के लिए एसोसिएशन पूरी तरह से व्यक्तियों, कंपनीओं और ट्रसटों की उदारता पर निर्भर है।

MND से ग्रस्त लोगों, उनके देखभाल करने वालों तथा स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल व्यवसायिकों को एसोसिएशन के द्वारा प्रदान की जाने वाली सेवाओं में शामिल है:

रिज़नल केयर एडवाइज़र्स

रिज़नल केयर एडवाइज़र्स (RCAs) को मोटर न्यूरोन डिसीज़ की देखभाल और प्रबंधन की विस्तृत जानकारी है। स्थानीय कानूनी सेवाओं और सामुदायिक देखभाल प्रदान करने वालों के साथ बहुत करीब से काम करते हुए ये MND से ग्रस्त लोगों और उनके परिवारों को सहायता और सलाह देते हैं। RCAs स्वास्थ्य और सामाजिक देखभाल व्यवसायिक हैं जो शिक्षक, सहायक और उत्प्रेरक के रूप में काम करते हैं।

उधार पर उपकरण
स्थानीय कानूनी सेवाओं से न उपलब्ध होने पर, एसोसिएशन के पास उधार देने के लिए कई प्रकार के उपकरण हैं, जिनसे MND से ग्रस्त लोगों के लिए जीवन को अधिक आरामदायक बनाने और उनकी स्वतंत्रता को बनाए रखने में मदद मिल सके।

page 7

वित्तीय सहायता
एसोसिएशन उन चीज़ों के लिए वित्तीय सहायता दे सकती है जो आमतौर पर कानूनी सेवाओं के द्वारा उपलब्ध नहीं कराई जाती हैं, उदाहरण के लिए घर पर थोड़ी देर के आराम और नर्सिंग देखभाल के ख़र्चों में मदद या उपकरणों के ऐसे अतिरिक्त हिस्सों को किराए पर लेने या खरीदने के लिए मदद जो उपकरण उधार सेवा के माध्यम से नहीं मिल सकते हैं।

देखभाल जानकारी
बीमारी से प्रभावित लोगों तथा उनकी देखभाल में शामिल व्यवसायिकों, या बीमारी से संबंधित खोज में जुटे व्यक्तियों के लिए, स्थिती के सभी पहलुओं का वर्णन करने वाली पत्रिकाएं और समाचार पत्रों सहित अनेक प्रकार के प्रकाशन उपलब्ध हैं।

हैल्पलाईन
नेशनल हैल्पलाईन 08457 626262, MND से ग्रस्त व्यक्तियों और देखभाल करने वालों के लिए है, और उन व्यक्तियों के लिए जीवन-रेखा के रूप में समझी जाती है जिन्हें जानकारी की ज़रूरत है या जो किसी से बातचीत करना चाहते हैं। हैल्पलाईन, बीमारी के बारे में जानकारी से लेकर, स्थानीय स्तर पर उपलब्ध सेवा या आपकी बातें सुनने की सुविधा देने तक के विषयों में सहायता करती है। यह हर रोज़ काम करती है, सोमवार से शुक्रवार सुबह 9.00 बजे से रात 10.30 बजे तक, शनिवार और रविवार को सुबह 10.00 बजे से शाम 6.00 बजे तक, तथा पूरे यूके में कहीं से भी इसे फ़ोन करने में लोकल कॉल का रेट लगता है।

यदि आप किसी से आपकी मातृभाषा में बात करना चाहतें हैं तो हैल्पलाईन के ज़रिए इन्टरप्रिटींग सर्विस (दुभाषिया सेवा) मिल सकती है।

स्थानीय शाखा नेटवर्क और एसोसिएशन विज़िटर्स (मुलाकात करने वाले)
अपने क्षेत्रों में जागरूकता बढ़ाने और धन इकट्ठा करने के साथ-साथ, ये स्थानीय स्तर पर मिल सकने वाली सहायता और व्यवहारिक मदद प्रदान करते हैं।

इन सेवाओं के बारे में विस्तृत जानकारी प्राप्त करने के लिए मोटर न्यूरोन डिसीज़ एसोसिएशन नेशनल ऑफ़िस से संपर्क करें। टेलीफ़ोन 01604 611870

page 8

मोटर न्यूरोन डिसीज़ से लड़ना

MND Association. P.O. Box 246, Northampton NN1 2PR
टेलीफ़ोनः 01604 250505   फ़ैक्सः 01604 624726
वेब साईटः www.mndassociation.org

रजिस्टर्ड चैरिटी नंबर 294354