जी बी एस/सी आई डी पी

प्रतिष्ठान

अंतर्राष्ट्रीय

घीयान बाहरे सिंड्रोम और
क्रोनिक इन्फ्लमेटरी
डीमाइलिनेटिंग पौलीन्यूरोपैथी

सहायता, शिक्षण और अनुसंधान के जरिए जीबीएस, सीआईडीपी और उसके अन्य रूपों के रोगियों की सेवा में

क्रोनिक इन्फ्लेमेटरी डीमाइलिनेटिंग पौलीन्यूरोपैथी (सी आई डी पी)

अधिक जानकारी के लिए इस पते पर संपर्क करें

GBS/CIDP Foundation International
The Holly Building,
104 1/2 Forrest Avenue,
Narberth, PA 19072
टेलि: (610) 667-0131 फैक्स (610) 667-7036
www.gbsfi.com; ईमेल: info@gbsfi.com

सी आई डी पी क्या है?

सी आई डी पी (क्रोनिक इन्फ्लेमेटरी डीमइलिनेटिंग पौलीन्यूरोपैथी) बाह्य तंत्रिकाओं का एक विरल रोग है जिसमें पैर और कम हद तक हाथ भी धीरे-धीरे कमज़ोर पड़ने लगते हैं। यह रोग तंत्रिकाओं के आवरण माइलिन को पहुँची क्षति के कारण होता है। यह किसी भी उम्र में और पुरुष और महिला दोनों को हो सकता है । कमज़ोरी दो या अधिक महीनों में प्रकट होती है। सी आई डी पी का निदान करने में सहायक बनने वाले लक्षण नीचे दिए गए हैं।

सी आई डी पी का निदान कैसे होता है?

सी आई डी पी के रोगी को विशेष रूप से चलने में तकलीफ होती है जो स्थिति कुछ महीने बीतने पर उत्तरोत्तर और बिगडती जाती है। यदि रोगी की संवेदी तंत्रिकाओं का माइलिन क्षतिग्रस्त हो गया हो, तो झुनझुनाहट और अन्य असामान्य संवेदनाएं भी देखी जाती हैं। शारीरिक जाँच से समान्यतः स्पष्ट हो जाएगा कि घुटने और टखने को झटकने जैसी प्रतिवर्ती क्रियाओं (रिफ्लेक्सिस) पर नियंत्रण खो गया हैं। तंत्रिका-विज्ञानी (न्यूरोलोजिस्ट) के मूल्यांकन में अक्सर विद्युत परीक्षण, इलेक्ट्रोमायोग्राफी, अर्थात तंत्रिका द्वारा विद्युत संकेतों के परिचालन की रफ्तार का परीक्षण, शामिल होंगे। इससे विद्युत संकेतों के परिचालन के धीमा पड़ने का या परिचालन अवरुद्ध होने का पता लगता हैं। रीढ़ के भीतर मौजूद तरल (सेरेब्रोस्पाइनल फ्लूइड) के विश्लेषण के लिए स्पाइनल टैप करने से सामान्य कोशिकाओं के साथ-साथ ऊंचे प्रोटीन का पाया जाना निदान की पुष्टि करने में मदद करता है। मल्टीफोकल मोटर न्यूरोपैथी जैसे इस रोग के अन्य रूपों से पीड़ित रोगियों में मांसपेशियों से जुड़ी हिलने डुलने की क्रिया से संबंधित कुछ तंत्रिकाओं में परिचालन के धीमा पड़ने के ही संकेत दिखाई दे सकते हैं। आपका चिकित्सक सीआईडीपी के कारणों का पता लगाने के लिए आपके पेशाब और खून के नमूने प्राप्त करेगा, जिसमें प्रोटीन विश्लेषण भी शामिल है।

सी आई डी पी का उपचार कैसे होता है?

उपचार के लिए कई विकल्प उपलब्ध हैं। कई कारणों से प्रारंभिक उपचार हेतु सामान्य रूप से शरीर द्वारा बनाए जानेवाले रक्षात्मक सूजन-प्रतिरोधी कोर्टीकोस्टेरॉइड्स के समान प्रेडनीसोन, का उपयोग हो सकता है। यह बहुधा तंत्रिकाओं को मजबूत बनाता है, इसे मुंह के द्वारा लिया जा सकता है और यह सस्ता भी है। इसके अनुषंगी प्रभावों (साइड इफेक्ट) के कारण इसका सीमित उपयोग ही संभव है। उपचार की दो अन्य विधियां बहुधा उपयोगी पाई गई हैं। स्वस्थ स्वयंसेवकों से प्राप्त इन्ट्रावीनस इम्यून ग्लोब्युलिन (आई वी आई जी) का एक हाई डोज़ बांहों की शिरा के मार्ग से दिया जा सकता है। दूसरी विधि प्लास्मा विनिमय (पी ई) या प्लास्माफेरेसिस है, जिसमें रोगी के शरीर से कुछ खून निकालकर उसमें से तरल प्लास्मा अंश को हटा दिया जाता है और मात्र रक्त कोशिकाओं को वापस शरीर में लौटाया जाता है। यह कभी-कभी कारगर साबित होता है क्योंकि इससे प्लास्मा में विद्यमान हानिकारक प्रतिरक्षी (ऐंटीबॉडीज़) हटाए जाते हैं। दरअसल सी आई डी पी का उपचार एक कला है। यदि किसी प्रारंभिक उपचार से रोगी में सुधार देखा जाता है, किंतु उसे दुबारा कमजोरी आने लगती है, तो इसी उपचार को दोहराया जा सकता है अथवा कोई नया उपचार अपनाया जा सकता है।

सी आई डी पी क्यों होता है?

वर्तमान परिकल्पना के अनुसार सामान्यतः शरीर की रक्षा करने वाली शरीर की रोग प्रतिरोधन प्रणाली माइलिन को हानिकारक वस्तु मानकर उस पर हमला बोल देती है। ऐसा किन कारणों से होने लगता है, यह स्पष्ट नहीं हो पाया है। कुछ रोगियों के खून में असामान्य प्रोटीन पाए गए हैं जो क्षति का कारण हो सकते हैं।

जी बी एस/सी आई डी पी प्रतिष्ठान

इस प्रतिष्ठान की स्थापना 1980 में रॉबर्ट और एस्टेल बेन्सन ने पक्षाघात लानेवाले इस रोग से पीड़ित अन्य रोगियों की मदद के लिए की थी। अब विश्वभर में इसकी 150 से अधिक शाखाएं और सहबद्ध संगठन हैं। यह एक अलाभकारी स्वयंसेवी संगठन है जो सीआईडीपी या जीबीएस से पीड़ित रोगियों और परिवारों को सहायता देने के लिए समर्पित है। इस प्रतिष्ठान को इस बात का गौरव है कि इसके चिकित्सकीय सलाहकार बोर्ड में इन रोगों के विश्व के अग्रणी विशेषज्ञ और ऐसे चिकित्सक हैं जो स्वयं ही इन रोगों के शिकार हुए हैं।

क्या आपको सहायता चाहिए?

यदि आप सी आई डी पी या इससे संबंधित माइलिन आवरण को नष्ट करने वाले किसी रोग (जैसे, मल्टीफोकल मोटर न्यूरोपैथी, अथवा न्यूरोपैथी सहित मोनोक्लोनल गैमोपैथी) से पीड़ित हैं या ऐसे किसी व्यक्ति को जानते हैं जिसे इस तरह की बीमारी है, और सहायता या जानकारी चाहते हैं, तो इस प्रतिष्ठान से संपर्क करें। यदि आप इस प्रतिष्ठान की एक स्थानीय समर्थक समूह शाखा शुरू करना चाहते हैं अथवा उन स्थानीय चिकित्सकों के बारे में जानना चाहते हैं जो जीबीएस से परिचित हैं, तो भी प्रतिष्ठान से संपर्क करें। यदि आप एक स्वास्थ्य देखरेख व्यावसायिक हैं तो प्रतिष्ठान आपके मरीज़ों के लिए सामग्री या भावात्मक सहायता प्रदान कर सकता है।

अवैतनिक बोर्ड

रैचल छगल*मारजोरी एच डाउनी*

ऐंडी ग्रिफिथ*जोसेफ हेलर*#

न्यासियों का बोर्ड

विलियम टी गैफनी | बारबरा होफमैन*

रोनाल्ड बी क्रेम्निज़र* | वेइन डी मिशेल*

मार्लिन बी टेडेस्को | सी वाल्टर निकोल्स, III*

कार्यकारी/सहयोगी निदेशक

एस्टेल एल बेनसन/ बारबरा कैट्ज़मैन

पदाधिकारी

सारा वूरहीस पेसेल*, अध्यक्ष

जोएल एस स्टीनबर्ग, एम डी, पी एच डी*, उपाध्यक्ष

सू डी बेयर*, सचिव

हेनरी फ्रीडमैन*, कोषाध्यक्ष

निदेशकों का बोर्ड

सू डी बेयर*रॉबर्ट बेनसन, सी एलयू, सी एप एफ सी*

पेट्रीशिया ब्राएंट* पेट्रीशिया एच ब्लोंक्विस्ट-मार्केन्स*

हेनरी फ्रीडमैन*थेल्मा गिफर्ड, आर एन*

जेरी आर जोन्स सूज़न कीस्ट*

किम कोह्लिंगर*हैरिएट लायन

राल्फ जी नियास, अधिवक्ता* ग्लेनिस सैंडर्स*

सारा वूरहीस पेसेल* लौरा ई स्टेगोसी, अधिवक्ता*

जॉन एफ स्किल्क, एम डी* जोएल एस स्टीनबर्ग, एम डी, पी एच डी*

चिकित्सकीय सलाहकार बोर्ड

बैरी जी डब्ल्यू आर्नेसन, एम डी थॉमस एल हेज जुनियर, एम डी*

आर्थर के एसबरी, एम डी प्रोफेसर आर ए सी ह्यूग्स

रिचार्ड जे बॅरोन, एम डी जोनाथन एस कॅज़, एम डी

मार्क जे ब्राउन, एम डी कॅरोल ली कोस्की, एम डी

कोपेल बर्क, एम डी* रिचार्ड ए लुइस, एम डी

डेविड कोर्नब्लॅथ, एम डी रॉबर्ट लिसाक, एम डी

जोनाथन गोल्डस्टेइन, एम डी रॉबर्ट जी मिलर, एम डी

केनेथ सी गोर्सन, एम डी गेरेथ जे पैरी, एम डी

माइकल जी ग्रेव्स, एम डी एलन एच रॉपर, एम डी

जॉन डब्ल्यू ग्रिफिन, एम डी जॉन टी स्लैडकी, एम डी

ऐंजेलिका एफ हॅन, एम डी जोएल एस स्टीनबर्ग, एम डी, पी एच डी*

हॅन्स-पीटर हार्टुंग, एम डी पाइटर ए वान डूर्न, एम डी

प्रोफेसर ह्यूग जे विलिसन, पी एच डी

* जी बी एस या सी आई डी पी के पूर्व रोगी

अब दिवंगत

अधिक जानकारी के लिए लिखें

GBS/CIDP Foundation International, The Holly Building, 104 1/2 Forrest Avenue, Narberth, PA 19072

या इस नंबर पर फोन करें – (610) 667-0131 फैक्स (610) 667-7036 www.gbsfi.com ईमेल: info@gbsfi.com

दूसरों की मदद करने में हमें मदद करने हेतु आपका दिया हुआ कर (टैक्स) कटौती के योग्य वित्तीय अंशदान आभार सहित स्वीकार किया जाएगा।

अलाभकारी 501 (C) (3) संगठन .

अन्य सेवाओं में शामिल हैं:

- सूचनापत्र
- गैरपेशेवर (साधारण) लोगों के लिए परिचयात्मक पुस्तिका
- चिकित्सक संदर्भ सूची
- रोगियों के लिए शैक्षणिक गोष्ठियां
- स्थानीय शाखाओं से संबद्धता
- अनुसंधान कार्यों के लिए वित्तीय सहायता