



एमायोट्रॉफिक लेटरल स्क्लेरोसिस (ALS)

एमायोट्रॉफिक लेटरल स्क्लेरोसिस (ALS), जिसे लू गैरिंग रोग भी कहते हैं, तंत्रिकाओं का एक बढ़ता जाने वाला रोग है जो अमेरिका में लगभग 30,000 लोगों को प्रभावित करता है; हर वर्ष लगभग 5,000 नए मामलों की पहचान होती है।



प्र: ALS क्या है?

ALS गतिक तंत्रिका कोशिकाओं (मोटर न्यूरॉन) के रोगों नामक विकारों के एक वर्ग से संबंध रखता है। गतिक तंत्रिका कोशिकाएँ (मोटर न्यूरॉन) मस्तिष्क, ब्रेनस्टेम, और मेरु रज्जु में स्थित तंत्रिका कोशिकाएँ होती हैं जो तंत्रिका तंत्र और शरीर की ऐच्छिक पेशियों के बीच नियंत्रक इकाइयों और महत्वपूर्ण संचार संपर्कों का कार्य करती हैं। इन कोशिकाओं की हानि से उनके नियंत्रण में आने वाली माँसपेशियाँ कमजोर होने लगती हैं और उनका क्षय होने लगता है, जिससे लकवा हो जाता है। ALS के लक्षण समय के साथ बदतर होते जाते हैं। ALS आम तौर पर पता चलने से पाँच वर्षों के भीतर जानलेवा हो जाता है, पर लगभग 10% रोगी एक दशक या उससे अधिक जी जाते हैं।

प्र: ALS क्यों होता है?

ALS का कारण अज्ञात है। फ़िलहाल वैज्ञानिक आनुवंशिक और पर्यावरणीय कारकों की पड़ताल कर रहे हैं।

ALS के अधिकांश मामले स्पोरेडिक यानी छिटपुट होते हैं, अर्थात् रोग बस यूँ ही हो जाता है। लगभग 10 प्रतिशत मामले पारिवारिक होते हैं, यानी मामलों की कड़ी कुछ जीनों में मौजूद दोषों या उत्परिवर्तनों से जाकर जुड़ती है। जिन लोगों के परिजनों को ALS है उनमें इसका अधिक जोखिम होता है, पर कुल मिलाकर, जोखिम बहुत कम होता है और ऐसे अधिकांश लोगों को यह रोग नहीं होता है।

ALS कभी-भी हो सकता है पर आम तौर पर यह जीवन-मध्य में हमला करता है; अधिकांश लोगों में 55 से 75 की आयु में इसके होने की पहचान होती है। महिलाओं की तुलना में पुरुषों में यह रोग होने की संभावना लगभग डेढ़ गुना होती है।

प्र: ALS के लक्षण क्या हैं?

ALS विभिन्न रूपों में प्रकट होता है, जो इस बात पर निर्भर करता है कि पहले कौनसी माँसपेशियाँ कमजोर होती हैं। लक्षणों में लड़खड़ाना और गिरना, हथेलियों और बाँहों पर नियंत्रण न रहना, बोलने, निगलने और/या साँस लेने में कठिनाई होना, लगातार बनी रहने वाली थकान और फड़कन व ऐंठन शामिल हो सकते हैं।

चूँकि ALS केवल गतिक तंत्रिका कोशिकाओं (मोटर न्यूरॉन) को प्रभावित करता है, अतः आम तौर पर व्यक्ति का मस्तिष्क, व्यक्ति का मस्तिष्क, व्यक्तित्व, बुद्धिमत्ता, या स्मृति इसके कारण कमजोर नहीं पड़ते हैं। यह व्यक्ति की देखने, सूँघने, सुनने, या स्पर्श पहचानने की योग्यता को प्रभावित नहीं करता है।

ALS ग्रस्त व्यक्तियों में मूत्राशय और मलाशय पर नियंत्रण आम तौर पर कायम रहता है, पर उन्हें मूत्रत्याग अविलंबता (जल्द मूत्र त्याग करने की दबावपूर्ण संवेदना) और कब्ज में वृद्धि का अनुभव हो सकता है।

प्र: ALS का उपचार कैसे होता है?

ALS का कोई इलाज नहीं है, और न ही इसे रोकने या पलटने की कोई चिकित्सा है। खाद्य एवं दवा प्रशासन (फूड एंड ड्रग एडमिनिस्ट्रेशन, FDA) ने ALS के प्रबंधन के लिए रिलुजोल (riluzole) के उपयोग को स्वीकृति दी है। इस दवा ने ALS रोगियों के जीवन में कई माह की वृद्धि की है, मुख्य रूप से उनमें जिन्हें निगलने में कठिनाई है, और इस दवा ने व्यक्ति को वेंटिलेटर पर डालने की ज़रूरत को भी टाला है। रिलुजोल, गतिक तंत्रिका कोशिकाओं (मोटर न्यूरॉन) को पहले ही हो चुकी क्षति को पलटती नहीं है, और यह दवा लेने वाले रोगियों को यकृत (लिवर) की क्षति और अन्य संभावित दुष्प्रभावों के लिए निगरानी के अधीन रखा जाना चाहिए।

प्र: ALS के साथ मैं मेरा शारीरिक स्वास्थ्य बनाए रखने के लिए क्या कर सकता/ती हूँ?

भौतिक चिकित्सा (फिज़िकल थैरेपी) और विशेष उपकरण ALS के संपूर्ण क्रम के दौरान आत्मनिर्भरता एवं सुरक्षा में वृद्धि कर सकते हैं। कम झटके वाले एरोबिक व्यायाम जैसे टहलने, तैरने, और स्टेशनरी साइकिल चलाने से अप्रभावित माँसपेशियों की शक्ति बढ़ सकती है, हृदयवाहिकीय स्वास्थ्य बेहतर हो सकता है और रोगियों को थकान व अवसाद से लड़ने में मदद मिल सकती है। हिल-डुल सकने की रेंज (रेंज ऑफ मोशन) और स्ट्रेचिंग के व्यायाम पीड़ादायी स्पास्टिसिटी (माँसपेशियों में कठोरता) और माँसपेशियों में संकुचन की रोकथाम में मदद दे सकते हैं। व्यावसायिक चिकित्सक रैंप, ब्रेस, वॉकर और व्हीलचेयर जैसे यंत्र सुझा सकते हैं जो रोगियों को ऊर्जा बचाने और गतिशील बने रहने में मदद दे सकते हैं।

प्र: इस रोग की पहचान के बाद, मेरा आगे का रास्ता ढूँढ़ने में मुझे और कहाँ से सहायता मिल सकती है?

सामाजिक कार्यकर्ता और गृह देखभाल और होस्पाइस (असाध्य रोग) नर्स ALS का मुकाबला करने की, विशेष रूप से रोग के अंतिम चरणों में यह मुकाबला करने की, चिकित्सीय, भावनात्मक और वित्तीय चुनौतियों के संबंध में रोगियों, परिवारों और अन्य देखभालकर्ताओं की सहायता करते हैं। सामाजिक कार्यकर्ता विभिन्न सहयोग प्रदान करते हैं, जैसे वित्तीय सहायता पाने में, स्थायी मुख्तारनामा (पॉवर ऑफ़

अटॉर्नी) की व्यवस्था करने में, अग्रिम स्वास्थ्य देखभाल निर्देश (लिविंग विल) तैयार करने में और रोगियों व देखभालकर्ताओं के लिए सहयोग समूह ढूँढ़ने में मदद करना।

प्र: क्या ALS के लिए कोई क्लिनिकल परीक्षण चल रहे हैं?

हाँ। ALS के वर्तमान परीक्षण ढूँढ़ने के लिए, ClinicalTrials.gov (<https://www.clinicaltrials.gov>) पर जाएँ; यह सार्वजनिक और निजी सहयोग वाले क्लिनिकल अध्ययनों की एक खोज-योग्य वेबसाइट है जिसे [नेशनल इंस्टीट्यूट्स ऑफ हेल्थ \(https://www.nih.gov\)](https://www.nih.gov) की नेशनल लाइब्रेरी ऑफ मेडिसिन संभालती है।

स्रोत: नेशनल इंस्टीट्यूट ऑफ न्यूरोलॉजिकल डिऑर्डर्स एंड स्ट्रोक, ALS एसोसिएशन, मर्क मैन्युअल (Merck Manual), सेंटर्स फॉर डिजीज़ कंट्रोल एंड प्रिवेंशन (रोग नियंत्रण एवं रोकथाम केंद्र)।

किसी से बात करनी है?

हमारे जानकारी विशेषज्ञ आपके प्रश्नों के उत्तर देने के लिए उपलब्ध हैं।

सोमवार से शुक्रवार, सुबह 7 बजे से अर्द्धरात्रि 12 बजे (पूर्वी समयानुसार) तक टोल फ्री नंबर 1-800-539-7309 पर कॉल करें।

या <https://connect.paralysis.org/hi/send-us-your-question> पर कॉल निर्धारित करें अथवा ऑनलाइन प्रश्न पूछें।

इस संदेश में निहित जानकारी आपको पक्षाघात और उसके प्रभावों के बारे में शिक्षित करने व सुविज्ञ बनाने के उद्देश्य से प्रस्तुत की गई है। इस संदेश में निहित किसी भी चीज़ का अर्थ चिकित्सीय निदान या उपचार के रूप में नहीं लिया जाना चाहिए और न ही वह इसके लिए प्रयोग करने हेतु उद्दिष्ट है। इसका उपयोग आपके चिकित्सक या अन्य किसी योग्य स्वास्थ्य-देखभाल प्रदाता की सलाह के स्थान पर नहीं किया जाना चाहिए। यदि आपको स्वास्थ्य देखभाल संबंधी कोई प्रश्न पूछना हो तो कृपया शीघ्रता से अपने चिकित्सक या अन्य किसी योग्य स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता को फोन करें या उनसे मिलें। कोई भी नया उपचार, आहार या तंदुरुस्ती कार्यक्रम आरंभ करने से पहले हमेशा अपने चिकित्सक या अन्य किसी योग्य स्वास्थ्य देखभाल प्रदाता से परामर्श करें। आपको कभी-भी इस संदेश में पढ़ी गई किसी चीज़ के कारण चिकित्सीय सलाह की अवहेलना नहीं करनी चाहिए अथवा उसे प्राप्त करने में विलंब नहीं करना चाहिए।

इस प्रकाशन को कुल \$1,00,00,000 मूल्य के वित्तीय सहायता अनुदान के रूप में सामुदायिक जीवन-यापन प्रशासन (एडमिनिस्ट्रेशन फ़ॉर कम्युनिटी लिविंग, ACL), अमेरिकी स्वास्थ्य एवं मानव सेवाएँ विभाग (यू.एस. डिपार्टमेंट ऑफ़ हेल्थ एंड ह्यूमन सर्विसेज़, HHS) की ओर से सहायता मिलती है जिसका 100 प्रतिशत वित्तपोषण ACL/HHS द्वारा किया जाता है। विषय-वस्तुएँ रचियता(ओं) द्वारा रचित हैं और आवश्यक नहीं कि वे ACL/HHS, या अमेरिकी सरकार के आधिकारिक विचारों को या उनके द्वारा विषय-वस्तुओं के समर्थन को दर्शाती हों।