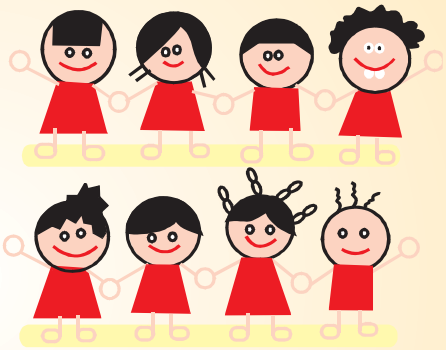
डी. एम. डी.! आपके काम की जरूरी बातें

Child Neurology Division
Department of Pediatrics, AIIMS, New Delhi



बाल तंत्रिका विज्ञान विभाग

बचपन में तंत्रिका के विकास संबंधी रोगों हेतु

आधुनिक एंव उन्नत अनुसंधान केंद्र

बाल रोग विभाग

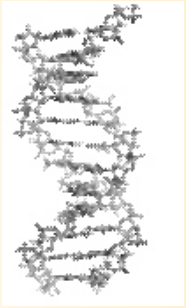
अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, नई दिल्ली, भारत

आप सबको डी.एम.डी के बारे में जानना चाहिए

डी.एम.डी. क्या है?

डी.एम.डी. एक अनुवांशिक बीमारी है जिसमें मांसपेशियों में लगातार कमजोरी बढ़ती जाती है। इसकी शुरूआत बचपन में ही हो जाती है और लगातार बढ़ती जाती है। कुछ अपवादों को छोड़कर यह सिर्फ लड़कों में पायी जाती है। बीमारी का पता खून जांच और कभी कभी मांस–पेशियों के टुकड़ों की जांच (बॉयप्सी) से आसानी से लगाया जा सकता है। इस बीमारी का अभी तक कोई इलाज नहीं है। परन्तु जल्दी पता लगाने और, सहायक इलाज देने से इन लड़कों की उम्र बढ़ाई जा सकती है। संसार में इस बीमारी के सम्पूर्ण इलाज पर बहुत खोज चल रही है।

डी.एम.डी. कैसे होती है?



डी.एम.डी. मांस–पेशियों की अनुवांशिक बीमारी है जो गुणसूत्रों में गड़बड़ी से हो जाती है। (गुणसूत्र माता पिता से बच्चों में अनुवांशिकता पहुंचाने का काम करते हैं)। गुणसूत्र में गड़बड़ी की वजह से शरीर की मांसपेशियों में पाया जाने वाला प्रोटीन जिसको डिसट्राफिन कहते हैं का बनना बन्द हो जाता है। इसमें मांस–पेशियां लगातार टूटती रहती हैं। जिससे मांस–पेशियां कमजोर होती जाती हैं और सूखती जाती हैं। समय के साथ डी.एम.डी. के बच्चों में मांस–पेशियों पर नियत्रंण और मांस–पेशियों की ताकत कम हो जाती है। जिससे बच्चों के चलने, खड़ा होने, खाने और साँस लेने में परेशानी होने लगती है।

डी.एम.डी. किसे होती है?

यह बीमारी केवल लड़कों में दिखाई देती है। यह 1:3500 के अनुपात में पायी जाती है अर्थात 3500 नवजात लड़कों में 1 को यह बीमारी होती है। कभी कभी कुछ लड़कियों जिनमें यह बीमारी छुपी होती है (केरियर लड़कियों) में भी कुछ लक्षण दिखाई दे सकते हैं।

डी.एम.डी. की अनुवांशिकता को समझना।

डी.एम.डी. X गुणसूत्र द्वारा माता–पिता से बच्चों में जाती है अतः यह सिर्फ लड़कों में पायी जाती है। लड़कों में केवल एक X गुणसूत्र होता है जो कि

दोषपूर्ण है, अतः लड़कों को यह बीमारी होती है जबकि लड़कियों में 2 X गुणसूत्र होते हैं, जिसमें एक ठीक होता है तथा दूसरा X गुणसूत्र दोषपूर्ण हो जाता है। एक ठीक X गुणसूत्र लड़कियों को बीमारी से बचाता है।

- 60 प्रतिशत बच्चों में यह बीमारी वंशानुगत होती है अर्थात् परिवार में पायी जाती है। माँ में यह बीमारी छुपी रहती है क्योंकि स्त्रियों में एक X गुणसूत्र ठीक और एक खराब होता है। और उनमें बीमारी का कोई लक्षण दिखाई नहीं देता है। ऐसी माताएं केरियर कहलाती हैं। केरियर माताओं के 50 प्रतिशत लड़कों में यह बीमारी होने की सम्भावना होती है तथा 50 प्रतिशत लड़कियों में यह बीमारी छुपी होती है। अर्थात् 50 प्रतिशत लड़कियां केरियर होती हैं।
- बाकी के बच्चों में कोई पारिवारिक अनुवांशिकता नहीं होती है। इसका मतलब है कि इन लड़कों में यह दोषपूर्ण जीन अपने आप पैदा हो जाता है। परिवार के किसी और सदस्य में यह नहीं मिलता है। ऐसे में परिवार के दूसरे बच्चों में यह बीमारी होने का डर नहीं होता है।
- लड़कियां जिनमें यह बीमारी छुपी होती है (केरियर) उनमें कोई लक्षण नहीं होता या फिर मामूली कमजोरी होती है। लेकिन भविष्य में यह बीमारी अपने लड़कों को दे सकती हैं।

बीमारी के शुरूआती लक्षण

बीमारी के शुरूआती लक्षण सामान्य होते हैं जैसे कि:–

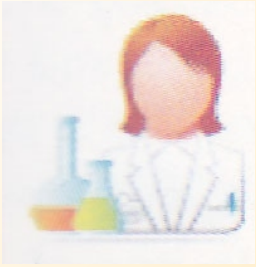
1. देर से चलना (16–18 महीने के बाद)।
2. दौड़ने में कठिनाई।
3. सीढ़ियां चढ़ने में कठिनाई।
4. उछलने–कूदने में परेशानी (एक पैर पर या दोनों पैरों से)।
5. चलते हुए बार बार गिरना।
6. पैर की एड़ी उठाकर पंजों पर चलना।

बीमारी के सामान्य लक्षण

ज्यादातर मरीजों में यह बीमारी 5–7 साल की उम्र तक और नहीं बढ़ती है। परन्तु धीरे धीरे चलने और बैठने के बाद फर्श से ऊपर उठने और सीढ़ियां चढ़ने में परेशानी होने लगती हैं। बीमार लड़का शुरू में फर्श से उठने में हाथ अपनी

जांघों पर रखकर सहारा लेता है।धीरे–धीरे उसे ऐसा करने में और ज्यादा वक्त लगने लगता है, और फिर उसका अपने आप उठना बंद हो जाता है। बच्चे के माता–पिता देखते हैं कि बच्चे के पैर की पिंडलियों की मांस पेशियां बड़ी और कड़ी हो रही हैं। बीमार बच्चे को अपना सिर बिस्तर से उठाने तथा बिस्तर पर करवट लेने में परेशानी होने लगती है। धीरे धीरे हाथों पर असर पड़ने लगता है और हाथ सिर के ऊपर नहीं उठा पाता है। परन्तु हाथ के काम जैसे लिखना, बटन लगाना, बटन खोलना, खाना मिलाना और बाकी सब छोटे–छोटे काम बीमारी के आखिरी समय तक सामान्य रहते हैं। अगले कुछ सालों में मांस–पेशियों की कमजोरी और बढ़ती जाती है। और अधिकतर मरीजों को 12 साल की उम्र तक चलने के लिए पहिए वाली गाड़ी (व्हीलचेयर) की जरूरत पड़ने लगती है (अगर इलाज ना किया जाए तो)। इस अवस्था में इन लड़कों को और भी परेशानियां जैसे सांस लेने में दिक्कत, दिल की परेशानी और मेरूदंड की विकृति होने लगती है। कुछ लड़कों में सीखने और स्वभाव की समस्याएं आने लगती हैं। जल्दी ईलाज शुरू करने से और सहायक उपचार से इस अवस्था को कुछ समय तक टाला जा सकता है।

डी.एम.डी. का निदान (डॉयग्नोसिस) कैसे करें?



सभी बीमार लड़कों के खून में एक रसायन जिसे सी. पी.के. कहते हैं बढ़ जाता है। यह जांच लगभग सभी जांच केन्द्रों पर उपलब्ध है। यह एक प्रारंभिक जांच है जो सिर्फ बीमारी के संदेह को दूर करने में मदद करता है। खून में सी.पी.के. की मात्रा बीमारी की अवस्थाओं के अनुसार बदलती रहती है। और खून में सी.पी.के की मात्रा का बीमारी के बढ़ने या बीमारी में सुधार से कोई सम्बन्ध नहीं है और ईलाज का असर देखने के लिए भी इसकी कोई उपयोगिता नहीं है। निदान (डॉयग्नोसिस) की पक्की जानकारी के लिए अनुवांशिक जांच (जेनेटिक टेस्टिंग) (जीन में गड़बड़ी का पता लगाना) करते हैं। जेनेटिक टेस्ट से लगभग दो–तिहाई बीमार बच्चों का निदान हो जाता है। बाकी बचे हुए एक तिहाई बीमार बच्चों में मांसपेशियों के टुकडे (बॉयप्सी) की जांच की जरूरत पड़ती है। बच्चे को आधे दिन के लिए भर्ती किया जाता है। एक छोटे ऑपरेशन के द्वारा जांघ की मांसपेशी से एक छोटा टुकड़ा लिया जाता है। फिर उस टुकड़े की माइक्रोस्कोप द्वारा जांच की जाती है। डिस्ट्राफिन (मांसपेशियों में पाया जाने वाला प्रोटीन) की कमी या अनुपस्थिति से इस बीमारी का पता चलता है।

नोट : अगर परिवार के किसी सदस्य (भाई,मामा) में पहले ही बीमारी की पहचान हो चुकी है, तब बीमारी की पहचान के लिए और कोई जांच करने की आवश्यकता नहीं है। ऐसी स्थिति में शारीरिक लक्षणों को देखकर डॉक्टर बिमारी की पहचान कर सकते हैं।

क्या परिवार में केरियर (संवाहक) को पहचाना जा सकता है?

यह आसान नहीं है। परन्तु जेनेटिक का डॉक्टर पहचान सकता है कि परिवार में किस महिला में संवाहक होने का खतरा है। सी.पी.के और जेनेटिक टेस्ट के द्वारा पता लगाया जा सकता है कि क्या महिला संवाहक है फिर उसे सलाह दी जा सकती है कि उसे होने वाला खतरा कितना है।

विशेष जेनेटिक परिचर्चा अब सभी परिवारों के लिए उपलब्ध है।

दूसरी कौन सी जांचे की जा सकती हैं?

बीमारी की पहचान के लिए किए जाने वाली जांचों के अलावा कुछ और जांचें भी की जाती हैं जो निम्नलिखित हैं:–

- टी.बी. की जांचः (क्योंकि मुंह से स्टेरॉयड नामक दवा देने से टी.बी की बीमारी बढ़ सकती है)।
- दिल की जांचः (दिल की कार्यक्षमता का पता लगाने के लिए)। यह दिल की जांच 2 साल में एक बार 10 साल से कम उम्र के बच्चों में और, 1 साल में एक बार 10 साल से ज्यादा उम्र के बच्चों के लिए।
- फेफड़ों की जांचः (फेफड़ो की मांसपेशियों की कमजोरी का पता लगाने के लिए) साल में 1 बार उन बच्चों में जो चल सकते हैं, 6 महीने में एक बार जो व्हीलचेयर या बिस्तर पर पड़े हों।
- खून की जांच और हड्डी की जांच (बोनस्कैन): शरीर में कैल्शियम की मात्रा का पता लगाने के लिए क्योंकि स्टेरॉयड से शरीर में कैलशियम की कमी हो जाती है और हड्डियां भी कमजोर हो जाती हैं।

क्या इसका कोई इलाज है?

दुर्भाग्य से अभी तक कोई इलाज नहीं खोजा जा सका है। हम केवल इससे होने वाली समस्याओं का सहायक उपचार कर सकते हैं। सहायक उपचार आयु बढ़ाने और जीवन की गुणवत्ता सुधारने में मदद करते हैं। नई खोजें जैसे कि स्टेम सेल थेरेपी और एक्जॉन स्कीपिंग से संसार में कई जगह इसका इलाज खोजा जा रहा है।

किस प्रकार के मेडिकल सहायता की आवश्यकता है?

फिजियोथेरेपी : शारिरीक व्यायाम जैसे कि साईकिल चलाने और तैरने के लिए प्रोत्साहित करें जिससे मांसपेशियां मुलायम रहें तथा जोड़ो पर कड़ापन न आये। कुशल फिजियोथेरेपिस्ट की निगरानी में कड़ी मांसपेशियों और जोड़ों को खींचने का व्यायाम करना चाहिए। टखने के कड़ेपन को दूर करने के लिए रात को टखने के स्पलिन्ट की जरूरत पड़ सकती है। बीमारी के अंतिम चरण में आ जाने पर, हाथों की कसरत, सांस की मांसपेशियों को मजबूत करने की कसरत, बच्चे को खड़े होने के लिए उपकरण और पहिए वाली कुर्सी (व्हीलचेयर) की जरूरत पड़ती है। फिजियोथेरेपी के बावजूद अगर जोड़ों या मांसपेशियों का कड़ापन दूर ना हो और रीढ़ की हड्डी का टेढ़ापन बना रहे तो कभी कभी ऑपरेशन की जरूरत पड़ सकती है। इसके लिए आप अपने डॉक्टर की सलाह लें।

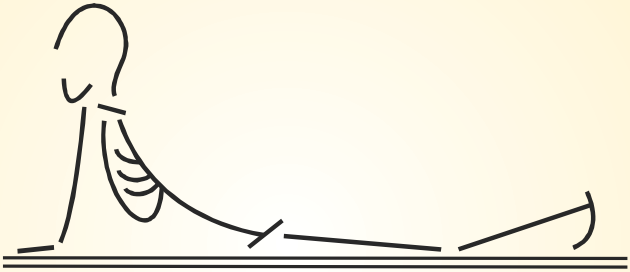
बच्चे की जरूरत के अनुकूल घर की वस्तुओं में बदलाव कर सकते हैं। जैसे कि कुर्सिओं और टेबल को ऊँचा या नीचा करना, टॉयलेट की सीट को ऊँचा या नीचा करना इत्यादि। शारिरीक गतिविधियाँ कम होने के कारण ऐसे बच्चे जल्द ही मोटापे का शिकार हो जाते हैं इसलिए वजन कम करने पर ध्यान देना जरूरी है।

मांसपेशियों की बीमारी के लिए व्यायाम

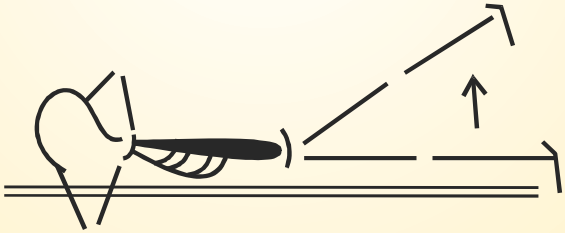
पेट के बल लेटकर करने वाले व्यायाम

1. पीठ की तरफ हाथ रखकर अपना सिर और कंधा ऊपर उठाएं

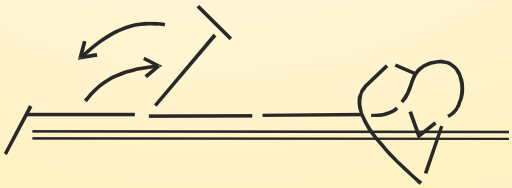
2. हाथ के सहारे अपना कंधा और सिर ऊपर उठाएं



3. पैर को सीधा उठाएं और 3–5 तक गिनती करें

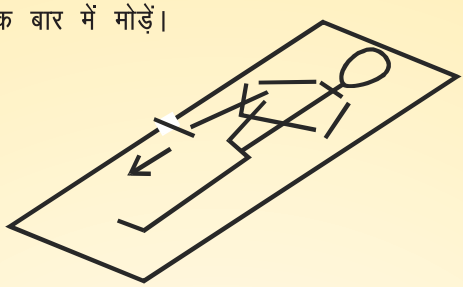


4. एक घुटना एक बार में मोड़ें।

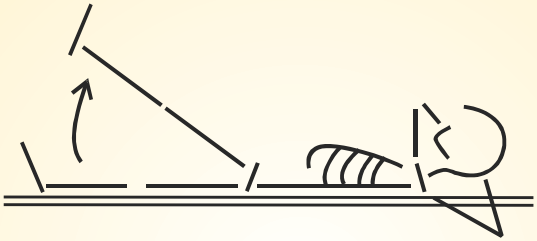


पीठ के बल लेटकर करने वाले व्यायाम

5. एक घुटना एक बार में मोड़ें।



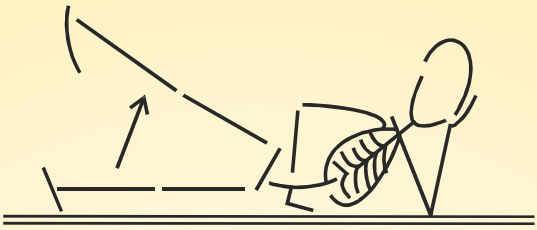
6. एक पैर को सीधा रखकर ऊपर उठाएं और 3–5 तक गिनती करें



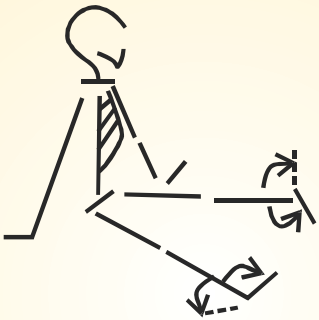
7. घुटना मोड़कर अपनी कमर ऊपर उठाएं

8. घुटना मोड़कर और हाथ आगे फैलाकर अपना सिर और कंधा ऊपर उठाएं

9. एक तरफ से लेटकर एक पैर सीधा ऊपर उठाएं और 3–5 तक गिनती करें

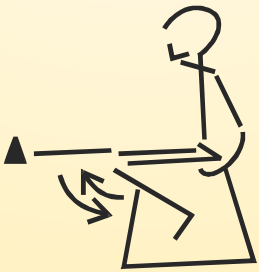


10. बैठकर पैर को भीतर बाहर घुमाएं

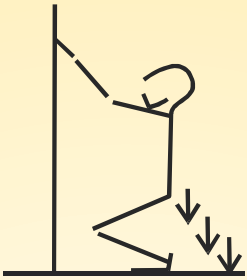


11. बैठकर घुटने को सीधा कर स्थिर रखें और 8–10 तक गिनती करें

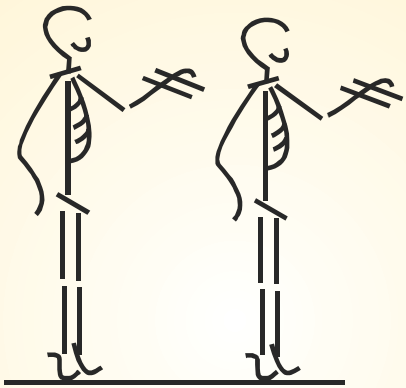
12. क्रोच अवस्था



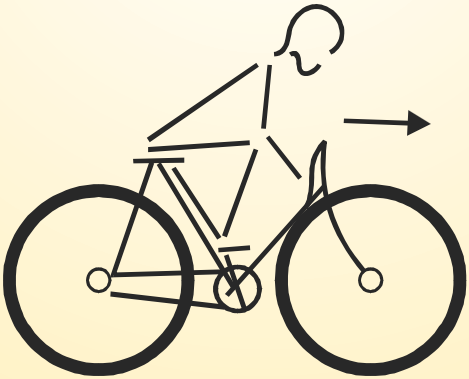
13. किसी सहारे को पकड़कर अपने दोनो घुटनो को मोड़े और फिर सीधा करें



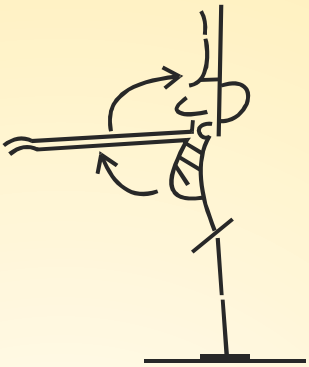
14. बारी–बारी से पैर की एड़ी और पंजों पर खड़े हों



15. साइकिल चलाएं 15–20 मिनट तक

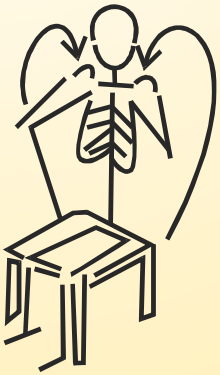


16. बाहों को आगे की ओर फैलाएं और ऊपर उठाएं



17. बाहों को बगल में फैलाएं और ऊपर उठाएं

18. कुहनियों को मोड़े और सीधा करें



19. गेंद को दबाएं

20. सांस की मांसपेशियों का व्यायाम

1. नाक से सांस ले और मुँह से छोडे–हर दो घंटे में 10–15 बार दोहराएं
2. गुब्बारे फुलाएं और सीटी बजाएं
3. पानी एवं साबुन से बुलबुले बनाएं

टीकाकरण: नियमित राष्ट्रीय टीकाकरण अवश्य करा लें। क्योंकि इस बिमारी से ग्रस्त बच्चों में रोग प्रतिरोधक क्षमता कम होती है (स्टेरॉयड नामक दवा लेने की वजह से), इन्हें बार–बार छाती का संक्रमण (न्यूमोनिया) होने का खतरा होता है। राष्ट्रीय टीकाकरण के अलावा निम्नलिखित दूसरे टीके भी लगवाने की सलाह दी जाती है:–

1. **न्यूमोकोकल का टीका :** यदि माता–पिता खरीद सकें तो पहले पी.सी.वी 7 (जो 7 प्रकार के न्योमोकोक्कल जीवाणुओं से रक्षा करता है) देना चाहिए। यह टीका कम से कम एक बार सभी बच्चों को लगवाना चाहिए।

- उसके बाद एक बार पी.सी.वी. 23 (जो 23 प्रकार के न्योमोकोक्कल जीवाणुओं से रक्षा करता है) अवश्य लगवाना चाहिए। पी.सी.वी. 7 और पी.सी.वी. 23 के बीच कम से कम 2 महीने का अंतर अवश्य रखें। 10 वर्ष से कम उम्र के बच्चों को पी.पी.वी. 23 की दूसरी खुराक 3–5 साल बाद दिलाना चाहिए। यदि बच्चा 10 वर्ष से बड़ा हो तो पी.सी.वी. की दूसरी खुराक 5 वर्ष के बाद दिलाना चाहिए।
- यदि माता–पिता की आर्थिक स्थिति अच्छी न हो तो पी.पी.वी 23 ही काफी है।

2. **इनफ्लुएन्जा का टीका:** छाती के संक्रमण (न्यूमोनिया) से बचाव के लिए हर साल इनफ्लुएन्जा टीका लगवाना चाहिए।

3. **चेचक का टीका:** 13 वर्ष से कम उम्र के बच्चों को स्टेरॉयड नामक दवा शुरू करने से पहले चेचक का एक टीका लगवाना चाहिए।

स्टेरॉयड द्वारा उपचार

स्टेरॉयड ही एक मात्र दवा है जो इस बिमारी के बढ़ने की रफ्तार को कम करता है। इस बात में कोई शंका नहीं कि स्टेरॉयड से डी.एम.डी के बच्चों में फायदा होता है। स्टेरॉयड से डी.एम.डी के बच्चों में निम्नलिखित फायदे होते हैं: लम्बे समय तक अपने पैरों पर चल सकते हैं, अपने रोजमर्रा के कार्यकलाप खुद करना, बिमारी की अवस्था आगे बढ़ने पर साँस, दिल और हड्डियों की परेशानी को कम करना रीढ़ की हड्डी को एक तरफ मुड़ने अर्थात् पीठ को टेढ़ा होने से बचाता है। स्टेरॉयड उपचार शुरू करने का सही समय तब होता है जब बच्चों की शारीरिक गतिविधि स्थिर अवस्था में आ जाती है अर्थात् वे कुछ नई शारिरीक गतिविधि नहीं सीख रहें हों और साथ ही साथ उनकी अवस्था में कोई गिरावट ना आ रही हो। सामान्यतः ऐसी अवस्था 4 से 6 साल के बीच होती है। जिन बच्चों का चलना–फिरना बंद हो चुका है वेसे बच्चों को माता–पिता से बातचीत करने के बाद ही स्टेरॉयड शुरू किया जाता है।

स्टेरॉयड डॉक्टर की सलाह के अनुसार सुबह मुंह के द्वारा बतायी गई निश्चित मात्रा में लेते हैं। स्टेरॉयड लेते समय निम्नलिखित सावधानियां बरतनी होती हैं।

1. बच्चे की क्षय रोग (टी.बी) के लिए जांच करानी चाहिए।
2. डॉक्टर की सलाह के अनुसार बच्चे का सम्पूर्ण टीकाकरण होना चाहिए।
3. स्टेरॉयड के अवांछित/नुकसानदेह लक्षणों को अपने डॉक्टर को बतायें जैसे कि वजन का बढ़ना, शरीर पर ज्यादा बाल उगना, सीने में जलन/एसीडीटी, मुहासे, बार–बार पेशाब होना और बार बार प्यास लगना, सिर दर्द, आँखों से धुंधला दिखना।
4. शरीर में किसी तरह का संक्रमण (इन्फेक्शन) होने पर तुरन्त डॉक्टर को बताएं।

5. स्टेरॉयड की दवा कभी भी अचानक बन्द नहीं करनी चाहिए। किसी भी तरह की परेशानी होने पर तुरन्त डॉक्टर को दिखायें।
6. बच्चे की फिजियोथेरेपी अच्छी तरह होनी चाहिए।
7. डॉक्टर की सलाह के अनुसार बच्चे को कैल्शियम की गोली/शिरप पर्याप्त मात्रा में देनी चाहिए।
8. बच्चे के वजन बढ़ने पर नजर रखें। हर बार आहारविद् की सलाह लें।
9. हर बार डॉक्टरी सलाह के लिए आने पर साधारण जांचों के अलावा निम्नलिखित अतिरिक्त जांचे

स्टेरॉयड लेने वाले बच्चों के लिए जरूरी हैं:–

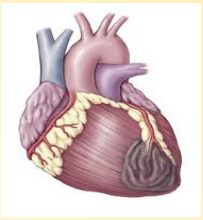
- वजन/ऊँचाई/बी.एम.आई की जांच।
- रक्त चाप।
- रक्त/पेशाब में चीनी की जांच।
- वर्ष में एक बार आँखों की जाँच।

श्वसन में सहायता (रेसपिरेट्री सपोर्ट)

बिमारी के आगे बढ़ने पर इसकी जरूरत पड़ती है। इसके लिए निम्नलिखित बातें महत्वपूर्ण हैं:–

- फेफड़ों की कार्यक्षमता की जांच साल में एक बार जो बच्चे चलते हैं और छः महीने में एक बार जो बच्चे चलने में असमर्थ हैं (व्हीलचेयर/बेड में पड़े रहते है)। सोते समय बच्चे की क्रिया की जांच (स्लीप स्टडी) भी करानी चाहिए।
- ऐसे बच्चों को हवा से बजने वाले यंत्र, बुलबुले उड़ाना, गाना गाना इत्यादि जैसे कार्य करने चाहिए। इन बच्चों को अपनी क्षमता के अनुरूप शारीरिक गतिविधियों और दैनिक गतिविधियों में हिस्सा लेना चाहिए।
- डॉक्टर की सलाह के अनुसार सम्पूर्ण टिकाकरण।
- छाती के संक्रमण का तुरन्त उपचार करायें।
- फेफडों की कार्य क्षमता को बढ़ाने के लिए विशेष तकनीकः ब्रेद स्टैकिंग, ग्लोसोफेरेंजियल ब्रिदिंग, लंग वॉल्युम रिक्रुटमेंट तकनीक, चेस्ट क्लीयरेंस तकनीक। इन तकनीकों के बारे में अपने डॉक्टर अथवा फिजियोथेरपिस्ट से बातचीत करें।

दिल की पेरशानी



बीमारी के आगे बढ़ने पर दिल की परेशानियां सामने आती हैं। इसके निम्नलिखित कारण हो सकते हैं: दिल की मांसपेशियों का कमजोर होना, दिल की धड़कन के लय में गड़बड़ी, उच्च रक्तचाप, खून का थक्का जमना, तुरन्त दिल के डॉक्टर को दिखायें। दिल की बीमारी के लक्षण सामान्य भी हो सकते हैं जैसे कि थकान, पेट दर्द, ठीक से नींद न आना, रोजमर्रा के कार्य कलाप में परेशानी, दिल की धड़कन बढ़ना/महसूस होना। दिल के कार्य क्षमता की जाँच 10 साल से कम उम्र के बच्चों में 2 वर्ष में एक बार और 10 वर्ष से अधिक उम्र के बच्चों में प्रत्येक वर्ष करवानी चाहिए।

स्कूलींगः बच्चे को स्कूल अवश्य भेजना चाहिए। बच्चे की बीमारी की सम्पूर्ण जानकारी स्कूल के स्टाफ को अवश्य दें। स्कूल के कर्मचारियों को बच्चे की विशेष जरूरतों के बारे में अच्छे से पता होना चाहिए। बच्चे की जरूरत के अनुसार कुछ विशेष उपकरण की व्यवस्था करनी चाहिए। इस प्रकार के बच्चों की विशेष जरूरतों जैसे कि पढ़ाई में पिछड़ेपन को ध्यान में रखते हुए उनके लिए अलग कक्षा/अगल शिक्षक की व्यवस्था होनी चाहिए। निम्नलिखित कार्य जो बच्चे के लिए मुश्किल अथवा नुकसानदेह हो सकते हैं उन्हें न कराएं जैसे कि खेल कूद, खाने के लिए दूर जाना, असुरक्षित खेल के मैदान। कम्पयूटर डी. एम.डी के बच्चों को उनकी क्षमता अनुसार उनका विकास करने में मदद कर सकता है।

डॉक्टरी सलाहः कम से कम छः महीने में एक बार अथवा आवश्यकता अनुसार पहले भी डॉक्टरी सलाह के लिए आयें।

क्या गर्भ में ही डी.एम.डी. का पता चल सकता है?

यदि किसी परिवार में डी.एम.डी. का बच्चा पहले से है तो अगले गर्भ में डी.एम.डी की पहचान आसान है। परिवार में माता अथवा दूसरी स्त्रियाँ जिनके केरियर होने की संभावना है जब गर्भवती हों तो उनकी अनुवांशिक (जेनेटिक) जाँच की जाती है।

11–12 हफ्ते के गर्भ से प्लासेंटा का एक टुकड़ा लेकर अनुवांशिक (जेनेटिक) जाँच की जाती है तो बीमारी वाले जीन का पता चलता है। अधिक जानकारी के लिए माता–पिता को जेनेटिक डॉक्टर से सलाह लेनी चाहिए।

1. डी.एम.डी. में स्टेरॉयड उपचार कैसे मदद करता है?

डी.एम.डी. में स्टेरॉयड विभिन्न तरीकों से मदद करते हैं

– मांसपेशियों की शक्ति और कार्य को स्थिर करना
– लम्बे समय तक स्वतंत्रा चलन फिरन
– स्कोलियोसिस की प्रगति को विलंब (रीढ़ का एक तरफ झुकाव)
– कार्डियोमायोपैथी की प्रगति को विलंब करना

2. क्या चलने फिरने की क्षमता के नुकसान के बाद भी स्टेरॉयड दिया जा सकता है?

हां, चलने फिरने की क्षमता के नुकसान के बाद भी स्टेरॉयड का निरंतर उपचार फायदेमंद है।

3. स्टेरॉयड के दुष्प्रभाव क्या हैं?

सामान्य स्टेरॉयडसे संबंधित दुष्प्रभावों में वजन बढ़ना, छोटा कद, मोतियाबिंद और हड्डियों का जल्दी टूटना शामिल है।

4. क्या वैकल्पिक उपचार जैसे योग डी.एम.डी. के लिए फायदेमंद है?

योग एक बढ़िया विकल्प है स्वयं–खींच, कोर/ट्रंक स्थिरीकरण, श्वसन संबंधी स्वास्थ्य और परिसंचरण घरेलू अभ्यास कार्यक्रम में जोड़ने के लिए। हालांकि, कार्यक्रम को "पावर पॉज़" से बचना चाहिए जिनमें कि बहुत अधिक ऊर्जा और शक्ति की आवश्यकता हो सकती है।

5. डी.एम.डी. के मरीज के लिए एक आदर्श स्वास्थ्य टीम के गठन में कौन होना चाहिए?

डी.एम.डी. रोगी के लिए एक आदर्श स्वास्थ्य टीम में एक न्यूरोलॉजिस्ट शामिल होगा, जो सामान्यतः बहु–अनुशासनात्मक ड्यूसेन हेल्थ केयर टीम का प्रमुख होता है जिसमें कार्डियोलॉजिस्ट, पल्मोनोलॉजिस्ट, हड्डी रोग विशेषज्ञ, एंडोक्रिनोलॉजिस्ट और एक मनोवैज्ञानिक भी होते हैं।

डी.एम.डी. के मरीज में क्या कॉन्ट्रेक्टर्स (जोड़ों का कड़ापन) को बदला जा सकता है?

कॉन्ट्रेक्टर्स (जोड़ों का कड़ापन) तब होता है जब मांसपेशियों, टेंडन या जोड़ों संयुक्त फाइब्रोसिस के कारण गति की पूरी शृंखला के माध्यम से जाने में सक्षम नहीं होता है जिसका मतलब है कि महत्त्वपूर्ण फाइब्रोसिस है। यदि आवश्यक प्रारंभिक हस्तक्षेप ठेकेदार नहीं किए जाते हैं तो गति की सीमा का नुकसान हो सकता है। लेकिन कई बार, कठोरता को गलत तरीके से "अनुबंध" कहा

जाता है। कठोरता या कठोरता के रूप में महसूस नहीं करते हैं और इसे कम किया जा सकता है या इसे बदलकर स्थिति बदल सकती है। इसलिए गति कार्यक्रम की श्रेणी को गति की रेंज में सुधार करने के लिए विशिष्ट, लम्बे समय तक, लगातार और सुसंगत होना चाहिए और सच्चे अनुबंध बनने से जकड़न को रोकना चाहिए।

क्या डी.एम.डी. के उपचार में स्टेम सेल थेरेपी की कोई भूमिका है?

हालांकि डी.एम.डी. के उपचार के लिए स्टेम कोशिका आधारित चिकित्सा आकर्षक और आशाजनक दिखाई देती है, क्योंकि अब डी.एम.डी. के प्रबंधन में स्टेम सेल की कोई भूमिका नहीं है और इस प्रकार की चिकित्सा अब भी प्रयोगात्मक मानी जाती है। यह निर्धारित करने के लिए अभी भी बहुत काम की ज़रूरत है कि यह उपचार मनुष्यों में सुरक्षित और प्रभावी होंगे या नहीं।

आने वाले भविष्य में डी.एम.डी. के लिए क्या नए उपचार उपलब्ध हैं?

डी.एम.डी. के लिए नए उभरते हुए उपचार में वायरल–मध्यस्थता वाले माइक्रोडिस्ट्रॉफ़ीन जीन प्रतिस्थापन और एक्सॉन स्किप्पिंग डाइस्ट्रॉफीन प्रोटीन के अनुवाद और उत्पादन की अनुमति देने के लिए छोड़ा जा रहा है। हालांकि, इन दवाओं का इस्तेमाल केवल नैदानिक परीक्षणों में किया गया है, जो रोग की प्रगति में देरी में सीमित सफलता दिखाई है।

बाल तंत्रिका विभाग की ओ पी डी	मंगलवार, एंव शुकवार सुबह 9 बजे से	कमरा न. 4, 5, 14
चाईल्ड डेवलपमेंटल क्लिनिक	सोमवार दोपहर 2 बजे से	कमरा न. 5
न्युरॉयस्टिकेरकोसिस क्लिनिक	सोमवार दोपहर 2 बजे से	कमरा न. 11
पेड्स न्यूरोलॉजी क्लिनिक	बुधवार दोपहर 2 बजे से	कमरा न. 3, 4, 5
ऑटिज्म क्लिनिक	गुरूवार सुबह 9 बजे से	कमरा न. 12, 13, डी
न्यूरो मसल क्लिनिक	शुकवार दोपहर 2 बजे से	कमरा न. 3, 4

पूछताछ के लिए संपर्क करें

प्रोफ़ेसर शेफ़ाली गुलाटी
प्रमुख, बाल तंत्रिका विज्ञान विभाग
प्रभारी संकाय, बचपन में तंत्रिका के विकास
संबंधी रोगों हेतु आधुनिक एवं उन्नत अनुसंधान केंद्र
बाल रोग विभाग
अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संथान, नई दिल्ली, भारत
इ मेल करें **pedneuroaiims@yahoo.com**
pedneuroaiims@gmail
हमारी वेबसाइट पर अपने सवाल पोस्ट करें **www.pedneuroaiims.org**