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

घीयान बाहरे
सिंड्रोम

एक्यूट
इन्फ्लेमेटरी
पौलीन्यूरोपैथी

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

जी बी एस क्या है?

जी बी एस अर्थात घीयान बाहरे सिंड्रोम मस्तिष्क और मेरू-रज्जु के बाहरवाली परिरेखीय तंत्रिकाओं में सूजन लानेवाला एक रोग है, जिसे एक्यूट इडियोपैथिक पौलीन्यूराइटिस और लैंड्री का ऊर्ध्वगामी पक्षाघात (लकवा) भी कहते हैं। इसके लक्षण हैं पैरों, हाथों, श्वसन से संबंधित मांसपेशियों और चेहरे में तेज़ी से कमज़ोरी आना और प्रायः उनमें पक्षाघात हो जाना। कमज़ोरी के साथ-साथ असामान्य संवेदनाएं भी देखी जाती हैं।

बहुत से रोगियों को उनकी बीमारी के प्रारंभिक दौर में गहन देखरेख कक्ष (इन्टेन्सिव केयर यूनिट) में रखना पड़ता है, विशेषकर तब, जब उन्हें श्वसन के लिए मशीन की सहायता लेनी पड़ती हो। यद्यपि अधिकांश रोगी ठीक हो जाते हैं, लेकिन इसमें महीनों लग सकते हैं, और कुछ रोगियों में भिन्न-भिन्न मात्रा में दीर्घकालिक अक्षमताएं शेष रह जाती हैं। पांच प्रतिशत से कम रोगियों की मृत्यु होती है। जी बी एस किसी भी उम्र में, किसी भी प्रजाति के व्यक्ति को और पुरुषों और स्त्रियों दोनों को हो सकता है।

जी बी एस का निदान कैसे होता है?

कई बार रोगी के लक्षण और शारीरिक जाँच निदान के लिए पर्याप्त होते हैं। बड़ी तेज़ी से कमज़ोरी का फैलना (ऊपर की ओर), और इसके साथ-साथ प्रायः शरीर के दोनों तरफ असामान्य संवदनाओं का होना आमतौर पर देखे जानेवाले लक्षण हैं। घुटने को झटकने जैसी प्रतिवर्ती क्रियाओं (रिफ्लेक्सिस) पर नियंत्रण खो देना एक सामान्य लक्षण है। निदान की पुष्टि करने के लिए कटि वेधन (लंबार पंक्चर) करके उच्च तरल प्रोटीनों (एलिवेटेड फ्लूइड प्रोटीन) की उपस्थिति का पता लगाया जा सकता है और तंत्रिकाओं और मांसपेशियों की क्रिया का विद्युत परीक्षण किया जा सकता है।

जी बी एस का उपचार कैसे होता है?

चूंकि प्रारंभिक अवस्थाओं में रोग की प्रगति का पूर्वानुमान असंभव है, अधिकांश नए रोगियों को अस्पताल में भर्ती किया जाता है और सामान्यतः गहन देखरेख कक्ष में रखकर उनकी श्वसन व अन्य शारीरिक क्रियाओं पर नज़र रखी जाती है।

देखरेख के अंतर्गत पक्षाघात ग्रस्त रोगी को सामान्य रूप से सहायता देने की कार्रवाइयां, और विशेषकर चलने-फिरने की अक्षमता जैसी गंभीर समस्या वाले रोगियों को जल्दी से ठीक करने के लिए विशिष्ट रूप से बनाए गए तरीके शामिल हैं।
प्लास्मा विनिमय (खून को साफ़ करने की एक कार्यविधि) और हाई डोज़ इन्ट्रावीनस इम्यून ग्लोब्युलिन्स जीबीएस की अवधि कम करने में अक्सर मददगार होते हैं।

अधिकांश रोगियों को अस्पताल में कुछ समय रहने के बाद और उनकी स्थिति स्थिर हो जाने पर, तंत्रिकाओं में हरकत लौटने पर मांसपेशियों को फिर से शक्तिशाली बनाने के लिए स्वास्थ्यलाभ कार्यक्रम में भेजना आवश्यक होता है।

जी बी एस क्यों होता है?

जी बी एस क्यों होता है, यह ज्ञात नहीं है। संभवतः 50 प्रतिशत मामले किसी विषाणु या जीवाणु के संक्रमण, जैसे गले की खराश या दस्त, के कुछ ही समय बाद प्रकट होते हैं। 1976 के सुअर फ्लू का टीका लेने वाले अनेक लोगों में यह बीमारी प्रकट हुई। वर्तमान परिकल्पनाएँ स्वचालित रोग प्रतिरोधन क्रिया-प्रणाली की ओर संकेत करती हैं, जिसमें रोगी के प्रतिरक्षी तंत्र (ऐंटीबॉडीज़) और श्वेत रक्त कणों को तंत्रिकाओं के आवरण को क्षति पहुँचाने के लिए प्रवर्तित किया जाता है, जिससे कमज़ोरी आ जाती हैं और असामान्य संवेदनाएं महसूस होने लगती हैं।

जी बी एस/सी आई डी पी प्रतिष्ठान अंतर्राष्ट्रीय (GBS/CDIP Foundation International)

इस प्रतिष्ठान की स्थापना 1980 में रॉबर्ट और एस्टेल बेन्सन ने इस भयानक और संभवतः घातक बीमारी, जिससे मुक्त होना अनिश्चित है, उससे मुकाबला करने में दूसरे लोगों की सहायता करने के लिए की थी। अमरीका, कनाडा, यूरोप, आस्ट्रेलिया, न्यूज़ीलैंड और दक्षिण अफ्रीका में इसकी 160 से अधिक शाखाएं हैं। इसका उद्देश्य है आपको, अर्थात जीबीएस के रोगी को, और आपके परिवार की सहायता करना। इस प्रतिष्ठान को इस बात का गौरव है कि इसके चिकित्सकीय सलाहकार बोर्ड में इस रोग के विश्व के अग्रणी विशेषज्ञ और ऐसे चिकित्सक हैं जिन्हें स्वयं यह रोग हो चुका है।

क्या आपको सहायता चाहिए?

यदि आपको जीबीएस रोग है या आप ऐसे किसी व्यक्ति को जानते हैं जिसे यह रोग है, और आप 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 रोग से परिचित हैं, तो हमसे संपर्क करें। यदि आप एक स्वास्थ्य देखरेख व्यावसायिक हैं और अपने मरीज़ों के लिए सामग्री या भावात्मक सहायता चाहते हैं, तो आप हमसे बिना संकोच संपर्क करें। हम आपकी सेवा के लिए ही हैं।

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 जोनाधन एस कॅज़, एम डी

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

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

डेविड कोर्नब्लॅथ, एम डी रॉबर्ट लिसाक, एम डी

जोनाधन 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 हार्टुग, 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 .

उपलब्ध सेवाएँ

- रोगमुक्त हुए व्यक्तियों द्वारा रोगियों से मुलाकात
- गैरपेशेवर (साधारण) व्यक्ति के लिए सर्वांगीण परिचयात्मक पुस्तिका
- पोस्टर, उद्घोषणा सेवाएँ
- स्थानीय शाखाओं द्वारा रोगी की मदद
- विश्वभर की शाखाओं की सूची
- जी बी एस के इलाज में अनुभवी चिकित्सकों की नामावली
- सूचनापत्र
- अनुसंधान कार्यों के लिए वित्तीय सहायता
- चिकित्सक समुदाय और जनसाधारण के लिए अंतर्राष्ट्रीय शैक्षणिक गोष्ठियां
- सी आई डी पी तथ्य पत्रक
- जाल स्थल (वेब साइट) की मुलाकात