मस्तिष्क का स्वास्थ्य

मल्टीपल स्क्लेरोसिस वाले लोगों के लिए एक मार्गदर्शिका

जॉर्ज पैपर
हेल्मुट बट्ज़कुवेन
सुहैल ढिब-जलबिट
गेविन जियोवाननी
इवा हेवदुरा'
जेरेमी होबार्ट
गिसेला कोबेल्ट
मारिया पिया सोरमानी
क्रिस्टोफ थालहैम
एंथनी ट्रेबौल्ज़ी
टिमोथी वोल्मर

एमएस मस्तिष्क स्वास्थ्य की गतिविधियां और सहायक सामग्रियां ऐबवी, एक्टेलियोन फ़ार्मास्युटिकल्स, सेलजीन और सनोफी जेन्ज़ाइम से प्राप्त दान और बायोजेन, एफ हॉफमैन-ला रोश, मर्क केजीएए और नोवार्टिस से प्राप्त शैक्षिक दान द्वारा वित्त पोषित की गई हैं, इनमें से किसी पर भी सामग्री के लिए कोई दबाव नहीं था।
हिंदी अनुवाद सनोफी जेन्ज़ाइम द्वारा प्रदान किया गया था

इस मार्गदर्शिका के बारे में

यह लघु मार्गदर्शिका मल्टीपल स्क्लेरोसिस (एमएस) वाले लोगों को यह समझने में मदद करने का एक स्रोत है कि वे अपने मस्तिष्क को यथासंभव स्वस्थ कैसे रख सकते हैं और स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों से देखभाल के उच्चतम संभव मानक का अनुरोध कैसे कर सकते हैं। यह बताती है कि एमएस से पीड़ित लोग, *"मस्तिष्क स्वास्थ्य: मल्टीपल स्केलेरोसिस में समय मायने रखता है"*, की रिपोर्ट में दिए गए सुझावों को कैसे अभ्यास में ला सकते हैं।

यह मार्गदर्शिका और रिपोर्ट लोगों के उस अंतरराष्ट्रीय समूह द्वारा लिखी गई थी जिन्हें एमएस के साथ जीने की वास्तविकता की परख थी। समूह में एमएस से पीड़ित लोग, रोगी संगठनों के प्रतिनिधि, चिकित्सक, शोधकर्ता, विशेषज्ञ नर्सें और स्वास्थ्य अर्थशास्त्री शामिल थे।

उस समूह ने एक चिकित्सीय रणनीति का सुझाव दिया था जिसमें शामिल हैं:

- अन्य बीमारियों के इलाज सहित एक मस्तिष्क-स्वस्थ जीवन शैली के साथ जीना (पृष्ठ 3)
- यह देखने के लिए कि क्या उपचार काम कर रहा है एमएस रोग गतिविधि पर नज़र रखने की योजना (पृष्ठ 4)
- सूचित, साझा निर्णय लेना (पृष्ठ 5)
- न्यूरोलॉजिस्ट से मिलने के लिए तुरंत निर्दिष्ट करना और शीघ्र निदान (पृष्ठ 6)
- जब उपयुक्त हो, रोग-संशोधन चिकित्सा (डीएमटी) के साथ प्रारंभिक उपचार (पृष्ठ 6)
- रोग के सभी चरणों में मस्तिष्क के स्वास्थ्य के महत्व को समझना (पृष्ठ 7-8)

हालांकि वर्तमान में एमएस का कोई इलाज नहीं है, लेकिन हमारा उद्देश्य रोग से पीड़ित लोगों को जीवन भर उनके मस्तिष्क के स्वास्थ्य को बढ़ाने के लिए नियंत्रण रखने और सकारात्मक कार्रवाई करने में मदद करना है।

इस मार्गदर्शिका को पढ़ने के बाद आप क्या कर सकते हैं?

एमएस से पीड़ित सभी लोगों के लिए

- एमएस पर मस्तिष्क के स्वास्थ्य के दृष्टिकोण को समझें और एक स्वस्थ-मस्तिष्क वाली जीवन शैली अपनाएं।
- स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों को बताएं कि आपके लिए क्या मायने रखता है और आप उपचार से क्या प्राप्त करना चाहते हैं।
- तब तक प्रश्न पूछते रहें जब तक कि आपको अच्छी तरह से समझ न आ जाए और पूरी जानकारी न मिल जाए।
- ऐसी चीज़ें जो आपके स्वास्थ्य और सेहत को प्रभावित करती हैं, जैसे कि लक्षण, उपचार के दुष्प्रभाव और अन्य रोग, की एक डायरी बनाकर अपने एमएस की निगरानी करने में मदद करें।
- अपने एमएस के बारे में जानकारी रखें ताकि आप अपने उपचार के बारे में अपने स्वास्थ्य पेशेवरों के साथ मिलकर निर्णय ले सकें।

लोग जो निदान पर/ निदान के बहुत पास हैं

- न्यूरोलॉजिस्ट (जिसे एमएस के बारे में विशेष जानकारी हो) से मिलने के लिए तुरंत निर्दिष्ट करने और नैदानिक सेवाओं तक पहुंच के लिए कहें।
- डीएमटी (यदि उपयुक्त हो) के साथ जल्द से जल्द उपचार शुरू करें।

एमएस के पुनरावर्ती प्रकारों से पीड़ित लोग

- चुंबकीय अनुकम्पन इमेजिंग (एमआरआई) मस्तिष्क स्कैन के उपयोग द्वारा अपने एमएस की जांच पर चर्चा करें और इस बारे में पूछें कि परिणामों का आपके लिए क्या मतलब है।
- इस संभावना पर चर्चा करने के लिए निडर रहें कि आपके ठीक महसूस करने के बाद भी रोग की गतिविधि जारी रह सकती है।

सकारात्मक जीवन शैली के विकल्प आपके मस्तिष्क को यथासंभव स्वस्थ रखने में मदद कर सकते हैं

एमएस से पीड़ित लोगों के लिए एक ऐसा स्वस्थ मस्तिष्क होना काफी महत्वपूर्ण है जो अच्छी तरह से कार्य करता हो। यहां छह सकारात्मक चरण दिए गए हैं जिन्हें आप अपने मस्तिष्क को यथासंभव स्वस्थ रखने के लिए अपना सकते हैं, चाहे आपका एमएस का निदान कुछ भी हो।

जितना हो सके उतना सक्रिय रहें
एरोबिक फिटनेस के उच्च स्तर, तेज सूचना प्रसंस्करण और संरक्षित मस्तिष्क ऊतक की मात्रा के साथ जुड़े हुए हैं1,a इससे पता चलता है कि यथासंभव सक्रिय होना,एमएस से पीड़ित लोगों में मस्तिष्क स्वास्थ्य को बनाए रखने में मदद कर सकता है।

अपने वज़न को नियंत्रण में रखें
स्वस्थ वज़न बनाए रखने की तुलना में मोटापे के कारण एमएस से होने वाली घावों (गहन क्षति के क्षेत्र) की संख्या अधिक होती है।[2]

अपने मस्तिष्क को सक्रिय रखें
शिक्षा, पढ़ना, शौक और कलात्मक या रचनात्मक मनोरंजनों को जीवन भर अपनाए रखने से एमएस में मानसिक समस्याओं से बचने में मदद मिलती है।[3–7]

धूम्रपान से बचें
धूम्रपान न करने की तुलना में सिगरेट पीना, एमएस[2] से पीड़ित लोगों में मस्तिष्क की मात्रा में कमी, साथ ही साथ पुनरावृत्ति की उच्च दरों[8], विकलांगता के विकास में वृद्धि,[8,9] अधिक मानसिक समस्याओं[10] और उत्तरजीविता में कमी11 के साथ जुड़ा हुआ है।

आपके द्वारा किए शराब के सेवन की मात्रा पर ध्यान दें
एमएस से पीड़ित लोगों में शराब का असुरक्षित स्तर, उत्तरजीविता में कमी के साथ जुड़ा हुआ है।[11]

अन्य दवाएं लेना जारी रखें जो आपके डॉक्टर ने निर्धारित की हैं
यदि आपको कोई दूसरी बीमारियां हैं, तो उन बीमारियों की निगरानी और प्रबंधन के साथ-साथ कोई भी निर्धारित दवाईयां लेने के लिए जिम्मेदार बनें। उच्च रक्तचाप, उच्च कोलेस्ट्रॉल, हृदय रोग और मधुमेह जैसे लक्षण एमएस रोग के कोर्स को बिगाड़ सकती हैं।

आप क्या कर सकते हैं?

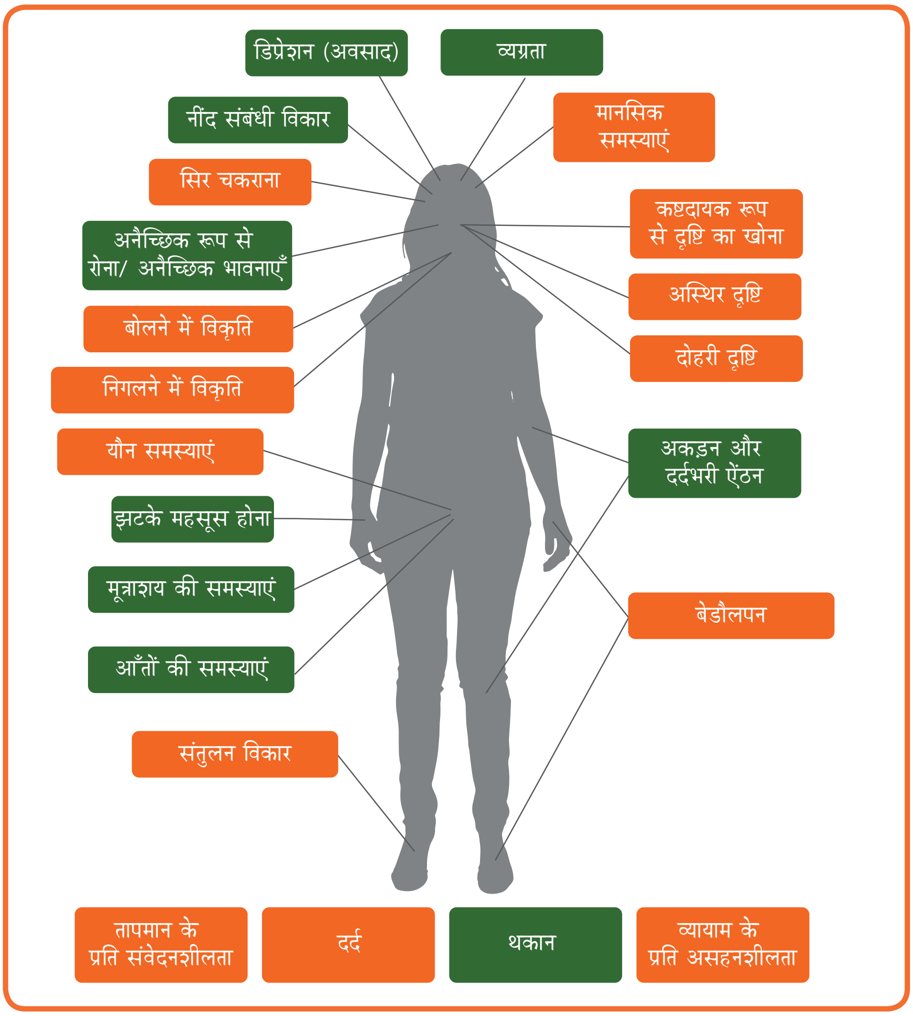
- ☐ **मस्तिष्क को स्वस्थ रखने वाली एक जीवन शैली** अपनाएं जिसमें शारीरिक रूप से सक्रिय रहना, अपने वज़न को नियंत्रण में रखना, अपने दिमाग को सक्रिय रखना, धूम्रपान न करना, आप शराब का कितना सेवन करते हैं, उस पर ध्यान देना और आपको निर्धारित की गई कोई भी दवाइयां लेना शामिल है।

[a]हालाँकि, स्वस्थ वयस्कों की आयु जैसे-जैसे बढ़ती है, उनके लिए मस्तिष्क के ऊतकों की कुछ मात्रा खोना सामान्य बात है, लेकिन एमएस से पीड़ित लोगों में यह प्रक्रिया अधिक तेज़ी से होती है (पृष्ठ 7–8 देखें)।

एमएस का प्रबंधन करने के लिए नियमित निगरानी सबसे महत्वपूर्ण है

यह देखने के लिए एमएस की निगरानी करना कि उपचार काम कर रहा है या नहीं, मस्तिष्क के स्वास्थ्य को आजीवन रूप से बढ़ाने के लिए महत्वपूर्ण है। जिस प्रकार एक कार नियमित चेक-अप और सर्विसेज़ की एक योजना के साथ आती है, उसी प्रकार आपके उपचार का निरीक्षण करने वाले स्वास्थ्य पेशेवरों के पास आपके एमएस की निगरानी करने - और एक लॉगबुक में आपके और आपके रोग के बारे में जानकारी, जिसके बारे में वे आपके साथ चर्चा करते हैं, उसे डालने के लिए एक योजना होनी चाहिए।

पुनरावर्तन और विकलांगता में प्रगति रोग के होने को दर्शाती है - और आप उनकी निगरानी रखने में मदद करके सकारात्मक कार्रवाई कर सकते हैं। ऐसी चीज़ें जो आपके स्वास्थ्य और सेहत को प्रभावित करती हैं, जैसे कि लक्षण (**चित्र 1**),[12,13] दुष्प्रभाव और अन्य रोग, की एक एमएस डायरी बनाकर रखना मददगार हो सकता है जिससे कि आप अपने स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों के साथ एक पूरी तस्वीर साझा कर सकते हैं।



चित्र 1 सकारात्मक कार्रवाई करें। इन लक्षणों को देखें,[12,13] खासतौर पर हरे रंग में दिखाए गए, और अपने स्वास्थ्य सेवा पेशेवर के साथ अपनी अपॉइंटमेंट पर चर्चा करने के लिए एक एमएस डायरी रखें।

जियोवानोनी जी एट अल से ऑक्सफोर्ड फार्माजेनेसिस की अनुमति से पुनर्त्पादित और अनुकूलित। *मस्तिष्क स्वास्थ्य: मल्टीपल स्केलेरोसिस* में समय मायने रखता है, © 2015 ऑक्सफोर्ड फार्माजेनेसिस लिमिटेड।

सभी एमएस रोग की गतिविधि मस्तिष्क और रीढ़ की हड्डी में ऊतक को क्षति पहुंचाती है, भले ही इससे तुरंत पुनरावर्तन की समस्या न हो (पृष्ठ 7–8, **चित्र 2** देखें)। इस बात के प्रमाण हैं कि घावों (गहन क्षति के क्षेत्र) और मस्तिष्क के ऊतकों की क्षति से पुनरावर्तन और विकलांगता की प्रगति का पूर्वानुमान किया जा सकता है।[14] इसलिये नए घावों को देखने के लिए एमआरआई मस्तिष्क स्कैन का उपयोग किया जाना चाहिए। कुछ क्लीनिकों में सॉफ्टवेयर का उपयोग करके जो कि आजकल कई जगह उपलब्ध हैं, के द्वारा मस्तिष्क के ऊतकों की क्षति की जांच करना भी संभव हो सकता है।

रोग की गतिविधि की नियमित निगरानी से पूर्व चेतावनी मिल सकती है कि एमएस उपचार प्रति अच्छी तरह से प्रतिक्रिया नहीं दे रहा है। समय अत्यंत महत्वपूर्ण है, और रोग की गतिविधि नियंत्रित नहीं हो पाने के नैदानिक या एमआरआई प्रमाण के द्वारा उपचार को डीएमटी से बदलने की संभावना के बारे में चर्चा की जा सकती है जो शरीर पर एक अलग तरीके से कार्य करता है।

आप क्या कर सकते हैं?

- ऐसी चीज़ें जो आपके स्वास्थ्य और सेहत को प्रभावित करती हैं, जैसे कि लक्षण, दुष्प्रभाव और अन्य रोग, की **एक एमएस डायरी रखें**। इस जानकारी को अपने स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों के साथ साझा करें।
- **अपने एमएस के प्रबंधन के तरीकों पर चर्चा** करें जैसे कि मस्तिष्क को स्वस्थ रखने वाली जीवनशैली अपनाना और लक्षणों को कम करने वाली डीएमटी और दवाएं लेना।
- **अपने उपचार का निरीक्षण करने वाले स्वास्थ्यसेवा पेशेवरों से पूछें कि वे कैसे आपके एमएस की निगरानी करने की योजना बना रहे हैं।** यह देखने के लिए कि आपका रोग कितना सक्रिय है, नियमित एमआरआई स्कैन शेड्यूल करने पर चर्चा करें।
- **सुनिश्चित करें कि आपको अपने नैदानिक आकलनों और एमआरआई स्कैनों के परिणामों के बारे में पूरी** जानकारी हो और अपने उपचार का निरीक्षण करने वाले लोगों को उन परिणामों पर आपसे चर्चा करने के लिए कहें।
- **यदि आपका एमएस, उपचार के प्रति अच्छी तरह से प्रतिक्रिया नहीं दे रहा है** या यदि आप अप्रिय दुष्प्रभावों का अनुभव करते हैं, तो उनसे पूछें कि कोई अन्य डीएमटी लेना उचित है या नहीं।

अपने उपचार के बारे में निर्णय लेने में आप एक महत्वपूर्ण भूमिका निभाते हैं

यह चयन करना कि उपचार कैसे शुरू करें या कोई दूसरा डीएमटी लेना कब शुरू करें, एक सूचित, साझा निर्णय होना चाहिए जिसमें आप एक महत्वपूर्ण भूमिका निभाते हैं। आपको अपने स्वास्थ्यसेवा पेशेवरों के साथ अपने मूल्यों, जरूरतों, सीमाओं, जीवन शैली, उपचार के लक्ष्यों और रोग के संभावित कोर्स पर चर्चा करने में सक्षम महसूस करना चाहिए। वार्तालाप के विषयों में रोजगार, परिवार शुरू करना या बढ़ाना, अन्य जीवनशैली कारक जो आपके लिए महत्वपूर्ण हैं, जोखिम के प्रति आपका नज़रिया और इंजेक्शन के बारे में भावनाएं, और आपकी वर्तमान दवा के किसी भी दुष्प्रभाव सहित कोई अन्य रोग जिसके लिए आपका इलाज किया जा रहा है, शामिल हो सकते हैं। संबंधित सुविधा, प्रभावशीलता, संभावित दुष्प्रभावों के बारे में चर्चा और डीएमटी की विशिष्ट सुरक्षा निगरानी पर विचार किया जाना भी महत्वपूर्ण है।

जब एमएस से पीड़ित लोग अपनी बीमारी और इसके इलाज के बारे में अच्छी तरह से सूचित होते हैं[15]और स्वास्थ्यसेवा पेशेवरों के साथ उनके अच्छे, स्पष्ट, विश्वासपूर्ण संबंध होते हैं,[16,17], तो उनके द्वारा उपचार जारी रखने की संभावना अधिक होती है - और इसलिए गंभीर पुनरावर्तन के अनुभव होने की संभावना कम होती है।[18] इसलिए आपकी स्वास्थ्य सेवा टीम के साथ एक सूचित और सक्रिय सहयोग होना आपके एमएस के सफलतापूर्वक प्रबंधन का एक महत्वपूर्ण हिस्सा है।

आप क्या कर सकते हैं?

- **अपने स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों के साथ निर्णय** लेने की प्रक्रिया का हिस्सा बनें। उन्हें बताएं कि आपके लिए क्या मायने रखता है और जब तक आपको पूरी जानकारी न मिल जाए, तब तक प्रश्न पूछते रहें।
- **जिन विषयों पर आप चर्चा करना चाहते हैं, जैसे कि आपके लक्षण, रोग का संभावित कोर्स और उपचार के विकल्प,** उनके बारे में नोट्स बनाकर अपनी अपॉइंटमेंट की तैयारी करें।
- **अपने परिवार और घर, अपनी नौकरी और शौक और आप उपचार से क्या प्राप्त करना चाहते हैं,** इन बातों सहित, अपने स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों को बताएं कि आपके लिए क्या मायने रखता है।
- **इन वार्तालापों में सहायता के लिए अन्य स्रोतों की खोज करें।** आपके स्थानीय एमएस रोगी संगठन इसमें आपकी मदद कर सकते हैं।
- **निर्धारित किए गए किसी भी डीएमटी को लेना जारी रखें।**

निदान के समय/ निदान के करीब समय मायने रखता है

तात्कालिक निदान से शीघ्र उपचार किया जा सकता है

मस्तिष्क का स्वास्थ्य आजीवन रूप से बढ़ाने के लिए, एमएस का उपचार और प्रबंधन जल्द से जल्द शुरू करने की जरूरत होती है- और इसके लिए शीघ्र निदान जरूरी होता है। आमतौर पर, प्रारंभिक एमएस के संगत लक्षणों का अनुभव करने वाला व्यक्ति अपने परिवारिक चिकित्सक/ प्राथमिक देखभाल चिकित्सक या अस्पताल से सलाह लेता है। जब एमएस होने की संभावना का पता लग जाता है, तो किसी न्यूरोलॉजिस्ट- एक ऐसा चिलित्सक जो तंत्रिका तंत्र के रोगों का विशेषज्ञ हो, से मिलने के लिए तुरंत निर्दिष्ट किए जाने (रेफरल) की जरूरत होती है ।

एमएस एक जटिल बीमारी है। एमएस रोग में विशेषज्ञ एक न्यूरोलॉजिस्ट, और उनकी टीम, निदान तथा देखभाल और प्रबंधन के लिए एक समेकित दृष्टिकोण प्रदान करने का सबसे अच्छा माध्यम होंगे। ऐसे न्यूरोलॉजिस्ट के पास एमएस के दीर्घकालिक प्रबंधन का व्यापक अनुभव और नवीनतम नैदानिक मानदंडों, उपचार विकल्पों और जांच करने की प्रक्रियाओं का काफी गहरा ज्ञान होता है। कई सेवाओं में एमएस विशेषज्ञ नर्सें टीम की प्रमुख सदस्य होती हैं। वे ज्ञान, आत्मविश्वास और सामना करने की क्षमता[19] में सुधार करने, भावनात्मक सहारा[20] प्रदान करने में मदद कर सकती हैं और एमएस से पीड़ित लोगों के लिए बहुत महत्वपूर्ण होती हैं।[21]

एमआरआई मस्तिष्क स्कैन से प्राप्त प्रमाण की बदौलत अब एमएस का पहले की तुलना में शीघ्र निदान करना संभव है।[22] आजकल, प्रारंभिक 1980 के दशक की तुलना में कम से कम 10 गुना अधिक शीघ्रता से निदान किया जा सकता है,[23] और लगभग पाँच में से एक व्यक्ति जिनमें एक भी बार पुनरावर्तन हुआ था, वे अपने पहले एमआरआई स्कैन से एक निश्चित निदान प्राप्त कर सकते हैं।[24] अन्य का, एमआरआई स्कैन और नैदानिक परीक्षणों के आगे के अपॉइंटमेंट द्वारा जल्द से जल्द निदान किया जा सकता है। शीघ्र निदान का मतलब है कि एमएस से पीड़ित लोग और उनके स्वास्थ्य सेवा पेशेवर जल्द से जल्द बीमारी का इलाज और प्रबंधन शुरू कर सकते हैं।

आप क्या कर सकते हैं?

- **यदि एमएस होने का शक है, तो किसी न्यूरोलॉजिस्ट** से मिलने के लिए तत्काल निर्दिष्ट किए जाने हेतु बात करें, खासकर ऐसा न्यूरोलॉजिस्ट जो एमएस का विशेषज्ञ हो, या कोई एमएस विशेषज्ञ क्लिनिक।
- **एमआरआई सहित नैदानिक प्रक्रियाओं** तक शीघ्र पहुंच का अनुरोध करें।
- **यदि आपको तुरन्त निदान प्राप्त नहीं होता है, तो चल रही जाँच के लिए** अपनी एमएस टीम के संपर्क में रहें।

डीएमटी के साथ शुरुआती उपचार से रोग की गतिविधि कम हो सकती है

एमएस के पुनरावर्ती प्रकारों से पीड़ित लोगों में, रोग के कोर्स के प्रारंभ में, उपचार में देरी की तुलना में रोग-संशोधन चिकित्सा (डीएमटी) के साथ उपचार शुरू करने से बेहतर दीर्घकालिक परिणाम प्राप्त होते हैं।[25] अलग-अलग डीएमटी, शरीर पर अलग-अलग तरीकों से कार्य करती हैं और प्रत्येक के कुछ विशेष लाभ और संभावित दुष्प्रभाव होते हैं। अतः अपने लिए सबसे उपयुक्त डीएमटी चुनना, साथ ही मस्तिष्क को स्वस्थ रखने वाली जीवन शैली कैसे अपनाई जाए (पृष्ठ 3 देखें), ये कुछ ऐसे विषय हैं, जिनके बारे में आपको अपने स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों (सुझाए गए विषयों के लिए पृष्ठ 5 देखें) से बात करनी चाहिए।

आप क्या कर सकते हैं?

- **अपने स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों से पूछें कि डीएमटी के साथ इलाज शुरू करना उचित है या नहीं और पता** करें कि कौन से विकल्प उपलब्ध हैं।

पृष्ठभूमि: एमएस पर मस्तिष्क के स्वास्थ्य का स्वरूप

एमएस में, शरीर का प्रतिरक्षी तंत्र मस्तिष्क, रीढ़ की हड्डी और ऑप्टिक तंत्रिका (केंद्रीय तंत्रिका तंत्र) में गलती से ऊतक पर हमला करता है और उसे क्षति पहुँचाता है। हालाँकि, स्वस्थ वयस्कों की आयु जैसे-जैसे बढ़ती है, उनके लिए मस्तिष्क के ऊतकों की कुछ मात्रा खोना सामान्य बात है, लेकिन एमएस से पीड़ित लोगों में यह प्रक्रिया अधिक तेज़ी से होती है (**चित्र 2ए**)।[26,27] इस बीमारी से ग्रस्त कई लोगों के लिए, यह शारीरिक विकलांगता, थकान और मानसिक समस्याओं (जैसे ध्यान केन्द्रित करने, कोई चीज़ याद रखने और नई चीजों को सीखने में कठिनाई होना) का कारण बनता है।

एमएस का निदान अक्सर 20-40 वर्ष की आयु के लोगों में किया जाता है। केंद्रीय तंत्रिका तंत्र में ऊतक की क्षति के स्थानों के आधार पर, प्रत्येक व्यक्ति द्वारा अनुभव किए गए लक्षणों की सटीक सीमा अलग-अलग हो सकती है। इसके अतिरिक्त, एमएस से पीड़ित कई लोगों के लिए, गंभीर क्षति के क्षेत्र (घाव के रूप में ज्ञात) तंत्रिका के कार्य में काफी गड़बड़ कर सकते हैं और बदतर लक्षण तथा नुक़सान (पुनरावर्तन के रूप में ज्ञात) पैदा कर सकते हैं। सभी घाव ऊतकों की कमी में योगदान देते हैं, भले ही उन्के कारण पुनरावर्तन न हो (**चित्र 2बी**)।

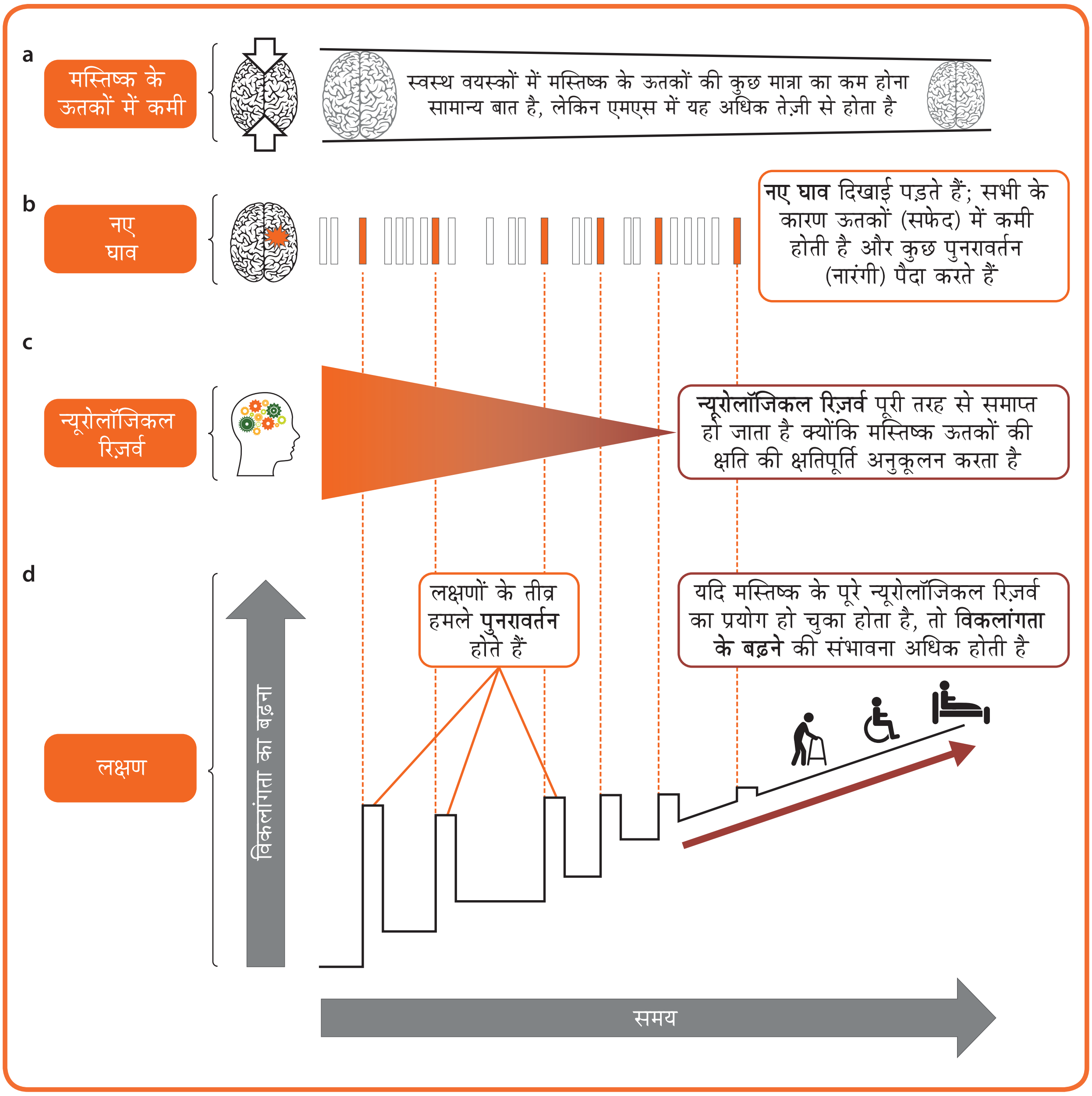
मस्तिष्क अद्भुत तौर पर एक लचीला अंग है। नए कौशल सीखने पर, जैसे कि कोई विदेशी भाषा बोलना या संगीत वाद्य बजाना, इन कार्यों हेतु उपयोग करने के लिए नए क्षेत्र तैयार कर सकता है। इसी तरह से, यदि मस्तिष्क का कोई हिस्सा क्षतिग्रस्त हो जाता है, तो क्षतिग्रस्त क्षेत्र द्वारा पहले किए गए कार्यों में मदद करने हेतु नए क्षेत्र तैयार किए जा सकते हैं। इस प्रकार, जब एमएस मस्तिष्क के ऊतकों को क्षति पहुंचाता है तो क्षतिपूर्ति करने के लिए मस्तिष्क के नए क्षेत्र तैयार किए जा सकते हैं।[28,29]

मस्तिष्क की अनुकूल बनाने की क्षमता को न्यूरोलॉजिकल रिज़र्व के रूप में जाना जाता है, और मस्तिष्क का न्यूरोलॉजिकल रिजर्व जितना अधिक होता है, वह उतना ही स्वस्थ होता है। हालांकि, अब यह ज्ञात हो गया है कि किसी व्यक्ति द्वारा बिल्कुल ठीक महसूस करने के बावजूद भी एमएस सक्रिय हो सकता है। शोध से पता चला है कि 10 घावों में से लगभग केवल एक पुनरावर्तन पैदा कर सकता है,30,31 और कोई अन्य अप्रत्यक्ष क्षति भी चल रही हो सकती है।32 इसलिए, भले ही कोई व्यक्ति नए या बदतर लक्षणों का अनुभव न कर रहा हो, लेकिन हो सकता है कि क्षति के लिए क्षतिपूर्ति करने हेतु मस्तिष्क अपने कुछ न्यूरोलॉजिकल रिजर्व का उपयोग कर रहा हो (**चित्र** 2सी)। यदि मस्तिष्क के पूरे न्यूरोलॉजिकल रिज़र्व का उपयोग हो चुका होता है, तो उसके बाद यह नए क्षेत्र तैयार नहीं कर सकता है और एमएस के लक्षणों के बढ़ने की संभावना अधिक हो जाती है (**चित्र 2डी**)।

न्यूरोलॉजिकल रिजर्व एक महत्वपूर्ण संसाधन है जो अच्छी तरह से कार्य करने वाले एक स्वस्थ मस्तिष्क के होने में एक बड़ी भूमिका निभाता है। इस दस्तावेज़ के पूर्व अनुभागों में बताया गया है कि आप अपने मस्तिष्क के स्वास्थ्य को आजीवन रूप से बढ़ाने के लिए कैसे सकारात्मक कदम उठा सकते हैं, चाहे आपका एमएस का निदान कुछ भी हो।

आप क्या कर सकते हैं?

- **ध्यान रखें कि आपके ठीक महसूस कर रहे होने के बावजूद भी एमएस रोग की गतिविधि जारी रह सकती है और इससे** मस्तिष्क के स्वास्थ्य को खतरा हो सकता है।
- **अपने स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों से पूछें कि वह यह देखने के लिए कि बीमारी सक्रिय है या नहीं,** कैसे आपके एमएस की जांच करने की योजना बना रहे हैं (पृष्ठ 5 देखें)।
- अपने स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों सहित अन्य लोगों के साथ चर्चा करें **कि न्यूरोलॉजिकल रिज़र्व और मस्तिष्क स्वास्थ्य क्यों महत्वपूर्ण हैं।**



चित्र 2 सभी एमएस रोग की गतिविधि, मस्तिष्क के ऊतकों में कमी पैदा करती है जो महत्वपूर्ण न्यूरोलॉजिकल रिज़र्व का प्रयोग करते हैं। **a.** एमएस रोग की गतिविधि, घावों और अप्रत्यक्ष क्षति का कारण बनती है जो यह सामान्य से अधिक तेजी से मस्तिष्क के ऊतकों में कमी लाती है। **b.** सभी घावों के कारण ऊतकों में कमी आती है; यदि कोई घाव तंत्रिका कार्य को काफी ज्यादा बाधित करता है, तो यह भी पुनरावर्तन (बदतर लक्षणों और दुर्बलता का हमला) पैदा कर सकता है। **c.** मस्तिष्क अपने न्यूरोलॉजिकल रिज़र्व का प्रयोग करता है क्योंकि यह क्षतिग्रस्त क्षेत्रों द्वारा पहले किए गए कार्यों में मदद करने हेतु नए क्षेत्र तैयार करता है। न्यूरोलॉजिकल रिजर्व, अच्छी तरह से कार्य करने वाले एक स्वस्थ मस्तिष्क के होने में बड़ी भूमिका निभाता है।**d.** पूरे न्यूरोलॉजिकल रिज़र्व का प्रयोग हो जाने के बाद, एमएस के लक्षणों के बढ़ने की संभावना अधिक हो जाती है।

जियोवानोनी जी एट अल से ऑक्सफोर्ड फार्माजेनेसिस की अनुमति से पुनर्त्पादित और अनुकूलित। *मस्तिष्क स्वास्थ्य: मल्टीपल स्केलेरोसिस* में समय मायने रखता है, © 2015 ऑक्सफोर्ड फार्माजेनेसिस लिमिटेड।

References

1. Prakash RS *et al.* Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
2. Kappus N *et al.* Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
3. Sumowski JF *et al*. Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
4. Pinter D *et al.* Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
5. Modica CM et *al.* Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;55:36–42.
6. Sumowski JF *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.
7. Sumowski JF *et al.* Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
8. D'Hooghe MB *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
9. Pittas F *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
10. Ozcan ME *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
11. Jick SS *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
12. Compston A *et al.* Multiple sclerosis. *Lancet* 2008;372:1502–17.
13. Giovannoni G *et al.* Hidden disabilities in multiple sclerosis – the impact of multiple sclerosis on patients and their caregivers. *Eur Neurol Rev* 2012;7:2–9.
14. Giovannoni G *et al.* Appendix 2. Relapses, lesions and brain atrophy indicate disease activity. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 61–63. doi:10.21305/MSBH.001.
15. de Seze J *et al.* Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
16. Costello K *et al.* Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
17. Remington G *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
18. Bunz TJ *et al.* Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
19. De Broe S *et al.* The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess* 2001;5:1–47.
20. While A *et al.* The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009;18:2635–48.
21. Colhoun S *et al.* Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2015;11:7–13.
22. Polman CH *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011;69:292–302.
23. Marrie RA *et al.* Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.
24. Runia TF *et al.* Application of the 2010 revised criteria for the diagnosis of multiple sclerosis to patients with clinically isolated syndromes. *Eur J Neurol* 2013;20:1510–16.
25. Giovannoni G *et al.* Appendix 1. Evidence supports the benefit of early treatment. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 57–60. doi:10.21305/MSBH.001.
26. De Stefano N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
27. De Stefano N *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
28. Rocca MA *et al.* Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
29. Rocca MA *et al.* Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
30. Barkhof F *et al.* Relapsing-remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
31. Kappos L *et al.* Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. Gadolinium MRI Meta-analysis Group. *Lancet* 1999;353:964–9.
32. Filippi M *et al.* MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.

अधिक व्याख्या तथा सपोर्ट (सहायता)

एमएस के प्रबंधन के लिए एमएस मस्तिष्क स्वास्थ्य में एक क्रांतिकारी बदलाव की जरूरत है क्योंकि निदान और उपचार के हर चरण पर समय मायने रखता है। आप www.msbrainhealth.org पर पहल के लिए अपना समर्थन दर्ज कर सकते हैं और एमएस में मस्तिष्क के स्वास्थ्य के बारे में अन्य साधनों को देख सकते हैं।

निम्नलिखित वेबसाइटें कई एमएस रोगी संगठनों के लिंक प्रदान करती हैं जो एमएस के साथ जीने के बारे में सहायता और जानकारी देते हैं।

- मल्टीपल स्केलेरोसिस इंटरनेशनल फेडरेशन (एमएसआईएफ): www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/
- यूरोपियन मल्टीपल स्केलेरोसिस प्लेटफॉर्म (ईएमएसपी): www.emsp.org/members/

परांकन

यह मार्गदर्शिका बताती है कि एमएस से पीड़ित लोग, मस्तिष्क स्वास्थ्य: मल्टीपल स्केलेरोसिस में समय मायने रखता है, की रिपोर्ट, जो www.msbrainhealth.org/report पर पाई जा सकती है, में दिए गए सुझावों को कैसे अभ्यास में ला सकते हैं। 22 अगस्त 2018 तक, पूरी रिपोर्ट को निम्नलिखित संगठनों द्वारा विज्ञापित किया गया है। इस तिथि तक प्राप्त सभी विज्ञापन www.msbrainhealth.org पर पाए जा सकते हैं।

- ऐक्सेलरैटेड क्योर प्रोजेक्ट फॉर मल्टीपल स्केलेरोसिस
- एसीटीआरआईएमएस (अमेरिकाज़ कमिटी फॉर ट्रीटमेंट एंड रिसर्च इन मल्टीपल स्केलेरोसिस)
- अमेरिकन एसोसिएशन ऑफ़ न्यूरोसाइंस नर्सेज़
- ऑस्ट्रेलियन एंड न्यूज़ीलैंड एसोसिएशन ऑफ़ न्यूरोलॉजिस्ट्स
- बीसीटीआरआईएमएस (ब्राज़िलियन कमिटी फॉर ट्रीटमेंट एंड रिसर्च इन मल्टीपल स्केलेरोसिस)
- कंसोर्टियम ऑफ मल्टीपल स्केलेरोसिस सेंटर्स
- चेक मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसायटी (यूनी रोस्का)
- ईसीटीआरआईएमएस (यूरोपियन कमिटी फॉर ट्रीटमेंट एंड रिसर्च इन मल्टीपल स्केलेरोसिस)
- यूरोपियन ब्रेन काउंसिल
- यूरोपियन मल्टीपल स्केलेरोसिस प्लेटफार्म
- फ्रैंकोफ़ोन मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसायटी (सोसाइटी फ्रैंकोफोन डी ला स्केलेरोज़ एन प्लैक्स)
- जर्मन मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसाइटी (डौचा मल्टीपल स्केलेरोज़ गेसेल्सशाफ्ट बुंडेश्वरबैंड ई.वी.)
- इंटरनेशनल मल्टीपल स्केलेरोसिस कॉग्निशन सोसायटी
- इंटरनेशनल ऑर्गनाइज़ेशन ऑफ मल्टीपल स्केलेरोसिस नर्सेज़
- इंटरनेशनल सोसायटी ऑफ न्यूरोइम्यूनोलॉजी
- इटालियन मल्टीपल स्केलेरोसिस एसोसिएशन (एसोसियाज़िओन इटालिया स्केलेरोसी मल्टीप्ला)
- जापान मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसायटी
- एलएसीटीआरआईएमएस (लैटिन-अमेरिकन कमिटी फॉर ट्रीटमेंट एंड रिसर्च इन मल्टीपल स्केलेरोसिस)
- एमईएनएसीटीआरआईएमएस (मिडिल ईस्ट नॉर्थ अफ्रीका कमिटी फॉर ट्रीटमेंट एंड रिसर्च इन मल्टीपल स्केलेरोसिस)
- मेक्ससीटीआरआईएमएस (मैक्सिकन कमिटी फॉर ट्रीटमेंट एंड रिसर्च इन मल्टीपल स्केलेरोसिस)
- एमएस नर्सेज़ ऑस्ट्रेलिया इंक
- मल्टीपल स्केलेरोसिस एसोसिएशन ऑफ अमेरिका
- मल्टीपल स्केलेरोसिस एसोसिएशन ऑफ केन्या
- मल्टीपल स्केलेरोसिस ऑस्ट्रेलिया
- मल्टीपल स्केलेरोसिस कोअलिशन
- मल्टीपल स्केलेरोसिस फाउंडेशन (यूएसए और प्येर्टो रिको)
- मल्टीपल स्केलेरोसिस इंटरनेशनल फेडरेशन
- मल्टीपल स्केलेरोसिस आयरलैंड
- मल्टीपल स्केलेरोसिस रिसर्च ऑस्ट्रेलिया
- मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसायटी (यूके)
- मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसायटी मलेशिया
- मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसायटी ऑफ़ कनाडा
- मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसायटी ऑफ ग्रीस
- मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसायटी ऑफ न्यूज़ीलैंड
- मल्टीपल स्केलेरोसिस स्पेन (एस्कलेरोसिस मल्टीपल एस्पान्या)
- मल्टीपल स्केलेरोसिस ट्रस्ट (यूके)
- नेशनल मल्टीपल स्केलेरोसिस फाउंडेशन ऑफ द नीदरलैंड्स (नेशनाल एमएस फ़ॉन्ड्स)
- नेशनल मल्टीपल स्केलेरोसिस सोसायटी (यूएसए)
- न्यूज़ीलैंड एमएस रिसर्च ट्रस्ट
- नॉर्वीजन मल्टीपल स्केलेरोसिस फेडरेशन (मल्टीपल स्केलेरोज़ फॉरबुंडे)
- पीएसीटीआरआईएमएस (पैन-एशियन कमिटी फॉर ट्रीटमेंट एंड रिसर्च इन मल्टीपल स्केलेरोसिस)
- पोलिश एमएस सोसाइटी (पोल्स्की टोवार्ज़स्टो एस्टवर्डनाएनिया रोज़िशनेगो)
- आरआईएमएस (यूरोपियन नेटवर्क फॉर रीहैबिलिटेशन इन मल्टीपल स्केलेरोसिस)
- आरयूसीटीआरआईएमएस (रशियन कमिटी फॉर ट्रीटमेंट एंड रिसर्च इन मल्टीपल स्केलेरोसिस)
- शिफ्ट.एमएस
- स्वीडिश न्यूरोलॉजिकल एसोसिएशन (न्यूरोफॉर्बुंडे)
- यूके मल्टीपल स्केलेरोसिस स्पेशलिस्ट नर्स एसोसिएशन
- यूनाइटेड स्पाइनल एसोसिएशन
- द वर्क फाउंडेशन (यूके)

लेखक

श्री जॉर्ज पेपर
शिफ्ट.एमएस, लीड्स, यूके

प्रोफेसर हेल्मुट बट्ज़कुवेन
मेलबर्न ब्रेन सेंटर, रॉयल मेलबर्न हॉस्पिटल, यूनिवर्सिटी ऑफ मेलबर्न, पार्कविल, वीआईसी, ऑस्ट्रेलिया

प्रोफेसर सुहैल ढिब-जलबिट
डिपार्टमेंट ऑफ न्यूरोलॉजी, रट्जर्स रॉबर्ट वुड जॉनसन मेडिकल स्कूल, न्यू ब्रंसविक, NJ, संयुक्त राज्य अमेरिका

प्रोफेसर गेविन जियोवाननी
क्वीन मैरी यूनिवर्सिटी लंडन, ब्लिज़र्ड इंस्टीट्यूट, बार्ट्स एंड द लंडन स्कूल ऑफ मेडिसिन एंड डेंटिस्ट्री, लंडन, यूके

प्रोफेसर इवा हेवदुरा
डिपार्टमेंट ऑफ न्यूरोलॉजी, प्राग में चार्ल्स यूनिवर्सिटी, प्राग, चेक गणराज्य

प्रोफेसर जेरेमी होबार्ट
प्लिमथ यूनिवर्सिटी पेनिनसुला स्कूल ऑफ मेडिसिन एंड डेंटिस्ट्री, प्लिमथ, यूके

डॉ. गिसेला कोबेल्ट
यूरोपियन हेल्थ इकोनॉमिक्स, मल्हाउस, फ्रांस

डॉ. मारिया पिया सोरमानी
बायोस्टैटिस्टिक्स यूनिट, यूनिवर्सिटी ऑफ जेनोआ, जेनोआ, इटली

मिस्टर क्रिस्टोफ थालहैम
मल्टीपल स्केलेरोसिस में रोगी के एडवोकेट, ब्रुसेल्स, बेल्जियम

प्रोफेसर एंथनी ट्रेबौल्ज़ी
डिपार्टमेंट ऑफ मेडिसिन, यूनिवर्सिटी ऑफ ब्रिटिश कोलंबिया, वैंकूवर, बीसी, कनाडा

प्रोफेसर टिमोथी वोल्मर
डिपार्टमेंट ऑफ न्यूरोलॉजी, यूनिवर्सिटी ऑफ कोलोराडो डेनवर, औरोरा, सीओ, यूएसए

अभार-पूर्ति

पूरी रिपोर्ट की तैयारी जिससे यह दस्तावेज़ प्राप्त हुआ था, एफ हॉफमैन-ला रोश से प्राप्त शैक्षिक दान द्वारा वित्त पोषित किया गया था,जिस पर सामग्री के लिए कोई दबाव नहीं था।

एमएस मस्तिष्क स्वास्थ्य की गतिविधियां और सहायक सामग्रियां ऐबवी, एक्टेलियोन फ़ार्मास्युटिकल्स, सेलजीन और सनोफी जेन्ज़ाइम से प्राप्त दान और बायोजेन, एफ हॉफमैन-ला रोश, मर्क केजीएए और नोवार्टिस से प्राप्त शैक्षिक दान द्वारा वित्त पोषित की गई हैं, इनमें से किसी पर भी सामग्री के लिए कोई दबाव नहीं था।

हिंदी अनुवाद सनोफी जेन्ज़ाइम द्वारा प्रदान किया गया था

“रोगी समुदाय के लिए अनुवादित लेखों की चिकित्सीय सटीकता में इंस्टिट्यूट ऑफ़ न्यूरोसायंस, अपोलो हॉस्पिटल दिल्ली के डॉ. अनूप कोहली के योगदान का सनोफ़ी धन्यवाद करता है”।

इस प्रकाशन के स्वतंत्र लेखन और संपादन के लिए ऑक्सफोर्ड फार्माजेनेसिस लिमिटेड द्वारा सहायता प्रदान की गई थी।

लेखक निम्नलिखित व्यक्तियों को दस्तावेज़ के लिए उनकी सहायता और परामर्श हेतु धन्यवाद देते हैं:
एमी बोएन (एमएस ट्रस्ट, यूके), लिन्डन म्युइरहेड (एमएस ट्रस्ट, यूके), डैन रैटिगन (एमएस सोसाइटी, यूके), एमएस एडवाइज़री काउंसिल, विक्टोरिया, ऑस्ट्रेलिया के सदस्य, और हर कोई जिसने मई-जून 2016 में एक ऑनलाइन सर्वे के माध्यम से फीडबैक दिया।

© 2016 ऑक्सफोर्ड फार्माजेनेसिस लिमिटेड रीप्रिंटेड (पुनर्मुद्रित) 2017 *मस्तिष्क का स्वास्थ्य: मल्टीपल स्केलेरोसिस वाले लोगों के लिए* यह मार्गदर्शिका क्रिएटिव कॉमन्स ऐट्रिब्यूशन-नॉन-कमर्शियल-नोडिरिवटिव्स 4.0 इंटरनेशनल लाइसेंस के तहत लाइसेंस प्राप्त है। इस लाइसेंस की प्रतिलिपि देखने के लिए, http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/ पर जाएं।

डीओआई:10.21305/एमएसबीएच.002

MS Brain Health
Time Matters

GZIN.MS.19.05.0065 May 2019