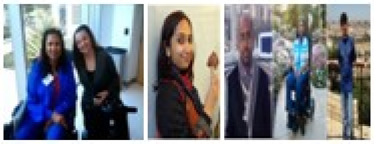
GNE Myopathy International



જીએનઈ માયોપથી ઈન્ટરનેશનલ

જીએનઈ માયોપથી બિમારી હેરેડિટરી ઈન્ક્લુઝન બોડી માયોપથી (એચઆઈબીએમ), નોનકા માયોપથી, ડિસ્ટલ માયોપથી વિથ રિમ્ડ વેક્યોલ્સ (ડીએમઆરવી) ક્વોડ્રિસેપ્સ સ્પેરિંગ માયોપથી જેવાં જુદાં-જુદાં નામથી પણ ઓળખાય છે. આ રોગનાં લક્ષણો પુખ્તાવસ્થા પહેલાં દેખા દે છે. પ્રારંભિક લક્ષણોમાં સ્નાયુઓમાં કમજોરી આવે છે અને સમય જતાં વ્યક્તિ પૂર્ણપણે વિકલાંગતાનો શિકાર બને છે. આ આનુવંશિક બિમારી છે, અર્થાત વ્યક્તિ માતા અને પિતા એમ બંને પાસેથી ખામીયુક્ત જીએનઈ જિન (રંગસૂત્ર, જનીન) મેળવે છે. સામાન્ય જીએનઈ રંગસૂત્ર સ્નાયુઓની કામગીરી તથા અન્ય પ્રવૃત્તિઓ માટે જરૂરી શર્કરા (સિયાલિક એસિડ) બનાવવામાં શરીરને મદદ કરે છે.

જીએનઈ માયોપથી ઈન્ટરનેશનલ (જીએમઆઇ) આ બિમારી ધરાવતા દર્દીઓને, આ બિમારીનો ભોગ બન્યા હોવાનું તાજેતરમાં જ નિદાન થયું હોય તથા જેમનું હજી ખાતરીપૂર્વક નિદાન ન થયું હોય તેવા દર્દીઓને મદદ કરીને તેમનું જીવન બહેતર તથા ઉત્પાદક બનાવવા માટે જરૂરી સંસાધનો શોધવામાં તેમને મદદ કરવા ક્ષેત્રે સક્રિય છે. આ બિમારી માટે બે દવાઓ અજમાવવામાં આવી રહી હોવાથી બિમારીનું વહેલી તકે નિદાન કરવું જરૂરી છે. વધુ વિગતો માટે અમારી વેબસાઈટ જુઓ - gne-myopathy.org.

જીએનઈ માયોપથીનાં કેટલાંક પ્રારંભિક લક્ષણો

- પગની આંગળી તથા અંગૂઠાને જમીન સાથે ઠેસ વાગવી
- સંતુલન ગુમાવવું અને અવાર-નવાર ગબડી પડવું
- હાથ, પગ, કુલા અને ખભામાં કમજોરી
- પગ ખેંચાવા (પગમાં તાણ આવવી), ઘૂંટણની પાછલી બાજુ નબળાઈ જમાય
- પગથિયાં ચઢી ન શકાય કે દોડી ન શકાય
- પગના પંજાના આગળના ભાગે કે એડીના જોરે ઊભા રહેવામાં તકલીફ

યોગ્ય સ્પેશ્યાલિસ્ટનો સંપર્ક સાધો, અથવા અમને gne.myopathy@gmail.com પર મેઈલ કરો. વધુ જાણકારી માટે તમે www.gnemyopathy.org વેબસાઈટ પણ જોઈ શકો છો. તમે તમારી ભાષામાં આ લખાણનો અનુવાદ કરી શકો છો અને ડોક્ટર તથા આ લક્ષણો ધરાવતી વ્યક્તિઓને માહિતી વહેંચી શકો છો.