एमियोट्रोफिक लेटरल स्क्लेरोसिस

प्रिलिम्स के लिये:

एमियोट्रोफिक लेटरल स्क्लेरोसिस, न्यूरोडीजेनेरेटिव डिज़ीज़, राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (NPRD), विश्व स्वास्थ्य संगठन

मेन्स के लिये:

एमियोट्रोफिक लेटरल स्क्लेरोसिस और उससे जुड़ी चुनौतियाँ

चर्चा में क्यों?

एमियोट्रोफिक लेटरल स्क्लेरोसिस (Amyotrophic Lateral Sclerosis- ALS), दुर्बल करने वाली **न्यूरोडीजेनेरेटिव डिज़ीज़ (Neurodegenerative Diseas) है,** जो भारत में रोगियों और देखभाल करने वालों दोनों के लिये कई तरह की चुनौतियाँ पैदा करती है।

- इसकी दुर्लभ घटना के बावजूद ALS **अपनी प्रगतिशील प्रकृति** तथा प्रभावी उपचार की कमी के कारण **प्रभावित लोगों के जीवन पर** गहरा प्रभाव डालता है।

एमियोट्रोफिक लेटरल स्क्लेरोसिस (ALS):

- **परिचय:**
  - ALS एक दुर्लभ और **घातक मोटर न्यूरॉन डिज़ीज़ (Motor Neuron Disease)** है। इसकी विशेषता रीढ़ की हड्डी और मस्तिष्क में तंत्रिका कोशिकाओं के **प्रगतिशील अध:पतन (Progressive Degeneration)** है।
    - इसे प्राय: एक प्रसिद्ध बेसबॉल खिलाड़ी, जिनकी इस बीमारी के कारण मृत्यु हो गई थी, के नाम पर **लू गेरिग डिज़ीज़ (Lou Gehrig's Disease)** कहा जाता है।
  - ALS सबसे **विनाशकारी विकारों** में से एक है जो तंत्रिकाओं तथा मांसपेशियों के कार्य को प्रभावित करता है।
  - जैसे ही मोटर न्यूरॉन्स का पतन होता है और नष्ट हो जाते हैं, वे **मांसपेशियों को संदेश** भेजना बंद कर देते हैं, जिससे मांसपेशियाँ कमज़ोर हो जाती हैं, उनमें ऐंठन होने लगती है (Fasciculations) और बेकार हो जाती हैं (Atrophy)।
  - अंततः, मस्तिष्क **स्वैच्छिक गतिविधियों** को शुरू करने तथा नियंत्रित करने की अपनी क्षमता खो देता है।
    - जो **गतिविधियाँ हमारे नियंत्रण में** होती हैं उन्हें स्वैच्छिक क्रियाएँ (Voluntary Actions) कहा जाता है, जैसे- चलना, दौड़ना, बैठना आदि।
    - दूसरी ओर, जो गतिविधियाँ **हमारे नियंत्रण में नहीं होती हैं, उन्हें अनैच्छिक गतिविधियाँ (Involuntary Movements) कहा जाता है।**
- **कारण:**
  - अभी तक इसका कोई कारण ज्ञात नहीं है, कुछ मामलों में **आनुवंशिकी भी शामिल है।**
  - ALS पर अनुसंधान द्वारा **ALS के संभावित पर्यावरणीय कारणों** की जाँच की जा रही है।
- **लक्षण:**
  - ALS के कारण **किसी अंग में कमज़ोरी हो सकती है जो कुछ ही दिनों में या** आमतौर पर कुछ हफ्तों में **बढ़ जाती है।** फिर कई हफ्तों या महीनों के बाद दूसरे अंग में कमज़ोरी आनी शुरू हो जाती है। कभी-कभी प्रारंभिक समस्या के तौर पर बोलने में कठिनाई/अस्पष्ट वाणी (Slurred Speech) या खाने/निगलने (Swallowing) में परेशानी हो सकती है।
- **उपचार:**
  - ALS का कोई इलाज और प्रमाणित उपचार नहीं है।

ALS से निपटने हेतु पहल:

- सरकार की राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति **(National Policy for Rare Diseases- NPRD), 2021** में दुर्लभ बीमारियों **से पीड़ित** तथा

नामति उत्कृष्टता केंद्रों में उपचार प्राप्त करने वाले **रोगियों हेतु 50 लाख रुपए तक की वित्तीय सहायता** की पेशकश करने वाला एक महत्त्वपूर्ण प्रावधान पेश किया गया है।
    - [विश्व स्वास्थ्य संगठन](#) **(World Health Organisation- WHO)** प्रति 1000 जनसंख्या पर 1 या उससे कम की व्यापकता वाली दुर्लभ बीमारियों को दुर्बल करने वाली स्थितियों के रूप में चिह्नित करता है।
- इस नीतिगत पहल का उद्देश्य **ALS जैसी स्थितियों वाले लोगों सहित** अन्य व्यक्तियों को इलाज के लिये **पर्याप्त वित्तीय सहायता** प्रदान कर समर्थन प्रदान करना है।

स्रोत: द हिंदू

PDF Refernece URL: https://www.drishtiias.com/hindi/printpdf/amyotrophic-lateral-sclerosis