# मस्कुलर डिस्ट्रोफी फाउण्डेसन–नेपाल

# Muscular Dystrophy Foundation - Nepal

MDF-NEPAL

BEING TOGETHER

mdfoundation.org.np

# मस्कुलर डिस्ट्रोफी: आशा, प्रेम र दृढताको एक यात्रा

मस्कुलर डिस्ट्रोफी भन्नाले मानवशरीरमा रहेका जिनबाट देखापर्ने विकृतिहरुको एक समुह हो, जसले केवल मांसपेशीहरुमा सूक्ष्म परिवर्तन ल्याई यसलाई बढी मात्रामा क्षिण तथा कमजोर बनाउने गर्दछ । यो विभिन्न विकृतिको ठुलो समूह मायोपैथी भित्र निहित एक अंश हो । यस रोगमा देखिने सुरुको समस्या शरीरका मांसपेशीलाई नियन्त्रण गर्ने तत्वहरु जस्तै स्नायु, रक्तसंचार र हड्डी आदि बाहेक स्वयं मांसपेशीमा मात्र देखापर्ने विकृती हो । मस्कुलर डिस्ट्रोफीको प्रकार विभिन्न नामबाट परिचित छ, सानो उमेर वा वयस्क जुनसुकै उमेरमा देखापर्ने हुन्छ ।

बिभिन्न मस्कुलर डिस्ट्रोफी मध्ये डुचेन मस्कुलर डिस्ट्रोफी प्रत्येक ३५०० जन्मने छोराहरु मध्ये (१) एक जनामा देखापर्ने वंशानुगत रोग हो र हालसम्म पूर्ण निदान भएको छैन । यसबाट प्रभावित व्यक्तिहरुको मांसपेशीहरु दिनानुदिन कमजोर तथा झनै कमजोर बन्दै गएर एक समय पछि पूर्णरुपमा कार्य गर्न नसक्ने अवस्थामा पुग्ने भई बिरामीहरु आफ्नो सामान्य आयुसम्म पनि जीबित रहन असमर्थ हुन्छन् । निमोनिया , फोक्सो (श्वास प्रश्वास) र मुटुसम्बन्धी रोगहरु मृत्युका कारक बन्दछन् । मुटु पनि मांसपेशीबाट बनेको हुनाले मस्कुलर डिस्ट्रोफीले यसलाई पनि पूर्णरुपले प्रभाव पारेको हन्छ । मस्तिष्क मांसपेशीद्धारा निर्मित नभएको हुनाले यो अंग चांहि प्रभावित भएकोहुदैन त्यसैले यस्ता बिरामीहरु मानसिक रुपमा प्राय: स्वस्थ तथा प्रवल रहेका हुन्छन् ।

मस्कुलर डिस्ट्रोफी तथा न्युरो मस्कुलर डिस्ट्रोफी बंशानुगत र विकृत पक्ष हालसम्म पनि अध्ययन, अनुसन्धान तथा परिक्षणकै क्रममा रहेको हुनाले निर्मूल उपचार विधिको अभावकै रुपमा रहेको छ । पूर्ण उपचार, निदान नभएपनि अनुसन्धान र परिक्षणहरुले नयां आशा र किरणहरु देखिएका छन् -

**आशा, प्रेम र दृढताको एक यात्रा:**

**"डुचेन मस्कुलर डिस्ट्रोफी (डिएमडी) को एक बच्चा साथमा हुर्काउनुहोस्"**

# मस्कुलर डिस्ट्रोफी फाउण्डेसन-नेपाल

## नेपालमा आजको आवश्यकता

नेपालमा मस्कुलर डिस्ट्रोफी रोगहरुबाट प्रभावित बिरामी र तिनका अभिभावक परिवारहरुको बारेमा सहि तथ्याङ्क, उपचार विधि, परामर्श एवं पुर्नस्थापना सेवा, कानुनी व्यवस्था आदिको हालसम्म पनि अभाव रहेको छ । प्रभावित बिरामी र तिनका अभिभावक परिवारहरु उपयुक्त परिक्षण, सहि उपचार तथा परामर्शको आशामा सधै प्रभावित व्यक्ति तथा तिनका परिवार मानसिक, आर्थिक तथा सामाजिक तनावहरु भोग्न बाध्य भएका छन् ।

यस बिषम परिस्थितीमा मस्कुलर डिस्ट्रोफी विकृत सम्बन्धमा अन्तराष्ट्रिय संघ संस्था र अनुसन्धान केन्द्रहरुसंग समन्वय तथा आवद्धता कायम राखि अध्यावधिक सूचना संकलन गरी सहयोग लिने र सरोकार निकाय, ब्यक्तिहरुबिच देशभित्र सूचना संप्रेषण गर्न जरुरी छ । साथै विकृतसंग जोडिएर आएको विभिन्न रोगको परिक्षण उपचार र पुर्नस्थापन व्यवस्था आदि उपलब्ध गराई बिरामी तथा तिनका अभिभावक परिवारहरुलाई सरल तथा सुबिधायुक्त जीवनशैलीमा सम्मानजनक जीवनयापन साथै लामो आयुसम्म जीवित राख्न यथासम्भव प्रयास गर्न पनि आवश्यक रहेको छ । आशा, प्रेम, दृढता र उच्च मनोबल कायम राख्नका लागि मस्कुलर डिस्ट्रोफी फाउण्डेसन नेपालमा आजको आवश्यकता रहेको छ ।

# मस्कुलर डिस्ट्रोफी फाउण्डेसनको सम्वन्धमा

नेपालमा मस्कुलर डिस्ट्रोफी रोगवाट प्रभावित अभिभावकहरुको सक्रियतामा विज्ञ चिकित्सक र समाजसेवीहरुको सहयोगमा स्थापना भएको यस संस्थाले देशको ७३ जिल्लामा एक हजार भन्दा वढि संख्या रहेको बिरामी तथा तिनका अभिभावक, परिवारजनहरुमा आफ्नो पुर्नस्थापन केन्द्र खुललटारको साथ साथै, प्रदेश र स्थानियस्तरमा रहेका शिक्षण अस्पतालहरु, पुर्नस्थापन केन्द्र र संघसस्था, क्लबहरू संग समन्वय र सहकार्य गरी स्थास्थ्य परामर्श सेवा, क्षमता अभिवृद्धि, परिक्षण, साधनहरु (उपकरण) लाई नियमित, आवधिक र आकस्मिक रुपमा निशुल्क सेवा र सहयोग उपलब्ध गराउँदै आएको छ । नेपाल सरकार, जिल्ला प्रशासन कार्यलय ललितपुर मा वि.सं. २०६० सालमा दर्ता (नं. ४९) भई समाज कल्याण परिषद र राष्ट्रिय अपाङ्ग महासंघसंग आवद्धता प्राप्त गरी राष्ट्रियस्तरमा सेवा संचालन गर्दै आएको, एक नाफारहीत सामाजिक संस्था हो । यो फाउण्डेसनले हाल शंखरापुर नगरपालिका वडा नं. ९ खुल्लटारमा नेपाल सरकारबाट भोगचलन बापत प्राप्त जग्गामा आफ्नै फिजियोथेरापी स्थायी भवन निर्माण गरि सेवा तथा कार्यालय संचालन गर्दै आएको छ । वंशानुगत र शारीरिक अपाङ्ग वर्गमा वर्गीकरणमा रहेका नेपालमा मस्कुलर डिस्ट्रोफी रोगबाट प्रभावित बिरामी तथा तिनका अभिभावकहरुको उपचार तथा पुर्नस्थापना पद्दतिको ब्यवस्थापन र सम्मानजनक जीवन निर्वाह गर्नमा मद्दत पुर्‍याउन सेवाको उद्देश्य राखि स्थापना गरिएको हो ।

यस फाउण्डेशनको सेवा तथा कार्यक्रमहरु संचालन हालसम्म नेपाल सरकार, स्थानीय निकाय, व्यक्तिगत तथा संस्थागत, स्वयम् सेवककासाथै विभिन्न देशहरुका ब्यक्ति, संघ संस्था र निकायहरुको सहयोगबाट भई आएको छ ।

## संस्थागत लक्ष्य

वंशानुगत र शारीरिक अपाङ्गतासंग जोडिएको यस मस्कुलर डिस्ट्रोफीको कारण देखापर्ने जटिल समस्या र उपचार विधिमा एकरुपता कायम गरी समस्याहरुको समाधान र सहयोग गर्नका लागि विश्वमा भए गरेको अध्ययन अनुसन्धान, परिक्षण, उपलब्धि र सूचनाहरुलाई अध्यावधिक गर्दै राष्ट्रियस्तरमा जनचेतना अभिवृद्धि गर्नुका साथै प्रभावित व्यक्ति तथा तिनका परिवारहरुलाई यथासम्भव उपचार तथा सुबिधाहरु उपलब्ध गराउन सहयोग गर्ने रहेको छ ।

## संस्थाको उद्देश्य

* मस्कुलर डिस्ट्रोफीको परिक्षण, अनुसन्धान तथा उपचारमा यथासम्भव सहयोग र समन्वय गर्नु ।
* प्रभावित बिरामीहरुका लागि पुर्नस्थापना कार्य निमित्त राष्ट्रिय तथा स्थानीय स्तरमा सहभागितामूलक पद्दतिको विकास गर्नु, सहयोगी भूमिका निर्वाह गर्नु ।
* अपाङ्गता र रोगसंग जोडिएर आउने विकृत समस्याहरुका बारेमा बिरामी, अभिभावक तथा परिवारजनहरुमा उचित परामर्श उपलव्ध गराउनु ।
* अपाङ्गता, रोग र विकृतहरुका बारेमा सर्वसाधारण, अभिभावक एवं विज्ञहरुमा सूचना सम्प्रेषण अभिवृद्धि गर्नु ।
* अपाङ्गता, रोग तथा विकृत निर्मूल, रोकथाम तथा उपचार साधन सुविधाहरु उपलब्ध गराउनु ।
* वंशानुगत पक्षको बारेमा परिवारजनमा उचित परामर्श उपलब्ध गराउनु ।

### संस्थाको दैनिक क्रियाकपाप

* बिरामी र तिनका अभिभावकहरुलाई नियमित परामर्श सेवा (मनोवैज्ञानिक र वंशानुगत) का साथै जनचेतना, क्षमता अभिविृद्ध गराउने ।
* नियमित फिजियोथेरापी सेवा तथा परामर्श सेवा उपलव्ध गराउने (यथासम्भव निशुल्क) ।
* अतिरिक्त क्रियाकलापको माध्यमवाट बिरामी र तिनका अभिभावकहरुलाई क्रियाशील वनाउने ।
* बिरामी र तिनका अभिभावकहरुलाई आवधिक र नियमित एकीकृत स्वास्थ्य र परामर्श सेवा उपलब्ध गराउने ।

### संस्थाको रणनीति

फाउण्डेसनको लक्ष्य तथा उद्देश्य प्राप्तिका लागि आत्मनिर्भर हुंदै संस्थाका योजनाहरु कार्यान्वयन गर्दै जाने ।

## संस्थाको गुरुयोजना र यहाँहरुको साथ सहयोग

मस्कुलर डिस्ट्रोफीका अभिभावकहरुको सक्रियतामा विज्ञ चिकित्सक र समाजसेवीहरुको सक्रियतामा स्थापना भएको यस संस्थाले देशको ७३ जिल्लाका बिरामी र तिनका अभिभावकहरु आफ्नो पुर्नस्थापनाकेन्द्रका साथै स्थानिय र प्रदेशस्तरका स्वास्थ्य निकायहरुबाट प्रत्यक्ष एवं परोक्षरुपमा नियमित, आवधिक र आकस्मिक सेवा उपलब्ध गराउदै आएको छ, यो संख्या करिब एक हजार संख्याभन्दा बढी रहेको छ ।

केन्द्रिय कार्यालय कोपुण्डोल, ललितपुरमा रहि फाउण्डेसनले आफ्नो दैनिक कार्यसंचालन र सम्पूर्ण सेवा तथा कार्यक्रमहरु काठमाण्डौं, शंखरापुर नगरपालिका वडा नं. ९ खुललटार स्थित फिजियोथेरापी भवनबाट गर्दै आएको छ ।

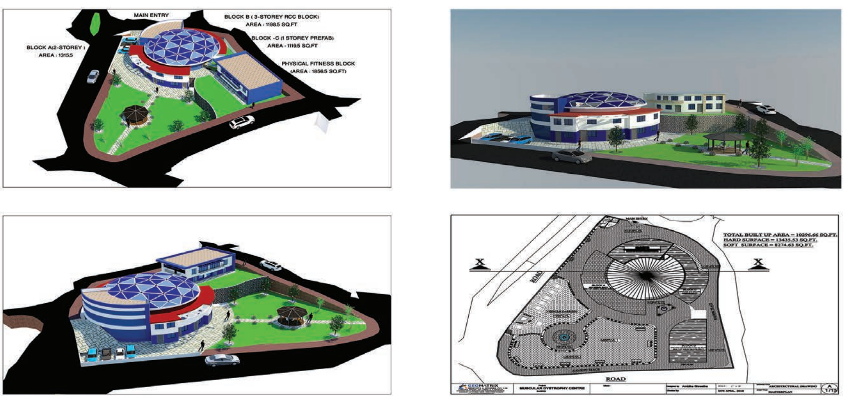
संस्थागत दिगोविकासका लागि यस फाउण्डेसनले मस्कुलर डिस्ट्रोफीका बिरामी र तिनका अभिभावहरुको लागि समयसापेक्ष वृहत योजना सहित एक अत्याधुनिक पुर्नस्थापना हेरचार केन्द्र (Master Plan of Rehabilitation Care Center for Muscular Dystrophy Disorders/Person with Disability निर्माण गरि सम्पूण सेवा संचालन गर्ने सोचलाई नेपाल सरकारबाट सहयोग प्राप्त जग्गामा (शंखरापुर न.पा. खुललटार ९) आफ्नो योजना बमोजिम नेपालस्थित जापानी राजदुतावास लगायत सहयोगी संघ/संस्था, व्यक्ति (संस्थापक सहित) बाट आर्थिक अनुदान एवं सहयोगबाट वृहत योजना मध्येको एक भवन "फिजियोथेरापी ब्लक" (Physiotherapy block) निर्माण सम्पन्न गरी यहि २०८० ज्येष्ठ १२ गते देखि सेवा संचालन गर्दै आएको छ । आशा छ, यहाँ र यहाँको सहयोगी हात र पाईलाहरुले यस संस्थाको संस्थागत सुदृढीकरण र वृहत योजनाका बाँकि रहेका भवन/ब्लकहरु क्रमशः निर्माण सम्पन्नभई संस्थागत उद्देश्य र योजना बमोजिम सम्पूर्ण सेवाहरु एउटै थलोबाट एकै साथ सञ्चालन गर्न सफल हुनेछ भन्ने कुरामा संस्था आशावादी छ । सहयोगको लागि आभार । हामी अपिल गर्छौ, सहयोगको लागि !

**<u>बैंक खाता र बिवरण</u>**

**कृषि विकास बैंक लिमिटेड**
**पुल्चोक (कोपुण्डोल), ललितपुर शाखा**
**खाता नं.: ०२१२००००७१०३८०१७**

## MASTER PLAN OF MUSCULAR DYSTROPHY REHABILITATION CENTER

KHULALTAR - 9, SHANKHARAPUR, KATHMANDU



मस्कुलर डिस्ट्रोफी फाउण्डेसन नेपाल
खुललटार ९, शंखरापुर नगरपालिका काठमाण्डौं
ललितपुर, फोन ९७७–१–४४५२१११
जि.पि.ओ. पो.ब.न.८९७५,इपिसी नं. ६९७ नेपाल ।
Email: mdfoundationnepal2003@gmail.com
Web: mdfoundation.org.np

Supported by:
**ANUSHPA MEMORIAL TRUST**