

## अनुक्रमणिका

| क्र. | विषय                                    | लेखक                                      | पान नं |
|------|---|---|--------|
| १    | संपादकीय                                | डॉ. शोभना तीर्थळी / श्री. रामचंद्र करमरकर | ३      |
| २    | पार्किन्सन्स मित्रमंडळ वार्ता           | डॉ. शोभना तीर्थळी                         | ४      |
| ३    | वार्षिक मेळावा २०१६चे प्रास्ताविक       | शरच्चंद्र पटवर्धन                         | ९      |
| ४    | पार्किन्सन्स आणि त्यावरील नवी औषधे      | डॉक्टर राहुल कुलकर्णी                     | ११     |
| ५    | पार्किन्सन्स विषयी अद्ययावत माहिती      | डॉ. मंदार जोग, कॅनडा                      | १८     |
| ६    | शेंडे काका                              | डॉ. अमित करकरे                            | ३२     |
| ७    | शुभार्थियोंकी महत्वाकांक्षा (कविता)     | मो. चिं. काशीकर                           | ३३     |
| ८    | अतूट नाते - व्यायाम आणि मित्रमंडळाशी    | सौ. वसु देसाई                             | ३५     |
| ९    | 'ट्रेमर्सशी मैत्री, एक प्रयोग'          | मो.चिं.काशीकर                             | ३७     |
| १०   | पार्किन्सन्स मित्र (कविता)              | श्री. उल्हास गोगटे                        | ४०     |
| ११   | माझी पार्किन्सन्सशी लढाई                | सौ. ज्योति प्र. दळवी                      | ४१     |
| १२   | एक मित्र (कविता)                        | सौ. अंजली केशव महाजन                      | ४३     |
| १३   | तज्ज्ञांच्या सभेत भाग घेण्याचा एक अनुभव | सौ. विजयालक्ष्मी रेवणकर                   | ४४     |
| १४   | मन करारे प्रसन्न                        | सौ. पद्मजा ज. ताम्हनकर                    | ४७     |
| १५   | Jagnmitra 'Anil G. Kulkarni'            | Dr. Sheela Kulkarni                       | ४९     |
| १६   | ओढाळ पायवाट (कविता) -                   | सौ. ज्योती दळवी                           | ५१     |
| १७   | प्रारंभ माझ्या पिडीचा                   | श्री. नारायण कलबाग                        | ५३     |
| १८   | A Succes Story with DBS                 | Shree Hari Prasad                         | ५५     |

# पार्किन्सन्स मित्रमंडळ

स्मरणिकेत प्रसिद्ध झालेल्या लेखांतील मतांशी संपादक मंडळ व पार्किन्सन्स मित्रमंडळ सहमत असेलच असे नाही. संबंधित तज्ज्ञांच्या सल्ल्यानेच उपचार करावेत.

## प्रकाशक

श्री. रामचंद्र करमरकर

पार्किन्सन्स मित्र मंडळ - पुणेसाठी

सर्व हक्क पार्किन्सन्स मित्र मंडळाचे आधीन.

## पार्किन्सन्स मित्र मंडळ कार्यकारिणी

|                             |            |                       |            |
|-----------------------------|------------|-----------------------|------------|
| श्री. शरच्चंद्र पटवर्धन     | २४३३१४३६   | श्री. अंजली महाजन     | २४४१२१३२   |
| श्रीमती श्यामला शेंडे       | २४२२४१५९   | श्री. विलास जोशी      | ९९७५४५८८४४ |
| श्री. गोपाळ तीर्थळी         | २४२६०६६७   | श्रीमती दीपा होनप     | ९८२२४५८७७५ |
| डॉ. शोभना तीर्थळी           | ९६७३११४८४४ | श्रीमती प्रज्ञा जोशी  | ९४२३५८८२४५ |
| श्री. शेखर बर्वे            | २४४८३१०४   | श्रीमती अरुंधती जोशी  | ९४२२५२०१७० |
| श्रीमती विजयालक्ष्मी रेवणकर | २५४६१४१५   | श्री. रामचंद्र करमरकर | ९४२३३३८१६४ |
| श्री. अजित कट्टी            | ९९२१९७६७८९ |                       |            |

पत्रव्यवहाराचा व संपर्काचा पत्ता

## पार्किन्सन्स मित्रमंडळ

द्वारा श्री. रा. हे. करमरकर

३, चिंतामणी अपार्टमेंट्स,

१११९, सदाशिव पेठ, पुणे ४११०३०.

भ्रमणभाष ९४२३३३८१६४

E-mail - rhkarmarkar@rediffmail.com

website : www.parkinsonsmitra.org

## विशेष सुचना

कृपया स्मरणिका मिळाल्याची पोच पत्र, फोन, मोबाईल मेसेज, E-mail, इ. द्वारे अवश्य द्यावी.

# संपादकीय

जागतिक पार्किन्सन्स दिनाच्या निमित्ताने, सातवी स्मरणिका सादर करित आहोत. याचा आम्हाला आनंद होत आहे. पार्किन्सन्स साक्षरता हे पार्किन्सन्स मित्रमंडळाचे एक महत्वाचे उद्दिष्ट आहे. स्मरणिका हे त्यासाठीचे एक साधन आहे. स्मरणिका वेबसाईटवरही टाकून या साधनाची व्याप्ती आम्ही वाढवत आहोत.

उद्दिष्ट पूर्तीसाठी विविध तांत्रिक साधनांचा यथायोग्य वापर करणे अनिवार्य आहे, याची आम्हाला जाण आहे. त्यादृष्टीने, आमचे मार्गदर्शक न्युरॉलॉजिस्ट श्री. राहुल कुलकर्णी आणि कॅनडास्थित प्रथितयश न्युरॉलॉजिस्ट श्री. मंदार जोग यांची व्याख्याने आणि श्रोत्यां बरोबरची प्रश्नोत्तरे याचे व्हिडीओ शूटिंग करण्यात आले. ते वेबसाईटवर उपलब्ध केले आहे. परंतु सर्वांनाच या सुविधेचा फायदा घेणे शक्य नसते, हे लक्षात घेऊन या भाषणांचा गोषवारा स्मरणिकेतही देत आहोत. याद्वारे अत्याधुनिक उपचार, संशोधन याबाबत यथार्थ माहिती आपल्याला मिळेल. तसेच भ्रामक समजुतीही दूर होतील. मूळ भाषणाचा आनंद घेण्यासाठी वेबसाईटवरील भाषणही आवर्जून ऐकावे. भाषणांचे व्हिडीओ शूटिंग करून ते शब्दबद्ध करणाऱ्या श्रीमती विद्या काकडे आणि ते वेबसाईट व फेसबुकवर उपलब्ध करून देणारे श्री. दिलीप नारखेडे यांच्या सहकार्यामुळे हे शक्य झाले.

मंडळाचे संस्थापक सदस्य, श्री. शरच्चंद्र पटवर्धन, अनेक वर्षांचा व्यासंग, अनुभव, निरीक्षण, प्रत्यक्ष कृती यातून जे नवनीत निघते ते आपल्या जागतिक पार्किन्सन्स दिनाच्या प्रास्ताविकातून पोचवत असतात. हे मनोगत सभेस उपस्थित राहू न शकणाऱ्या सदस्यांपर्यंत स्मरणिकेद्वारे पोचवत आहोत.

‘औषधे मंदूतल्या रासायनिक घटकावर काम करतात. व्याधीच्या स्वीकृतीसाठी औषध नसते. त्यासाठी एक विवेकपूर्ण दृष्टिकोनाची गरज असते.’ शेवटच्या क्षणापर्यंत मंडळाचाच विचार करणारे आमचे संस्थापक सदस्य कै. मधुसूदन शेंडे आणि संगणक विश्वात आम्हाला बोट धरून नेणारे कै. अनिल कुलकर्णी यांनी पार्किन्सन्सचा स्वीकार अशाच दृष्टिकोनातून केला होता’. मृत्यूचाही असाच स्वीकार करण्याचा दृष्टिकोन श्रीमती अनिता अवचट संघर्ष सन्मान पुरस्कार प्रदान समारंभात डॉ. आनंद नाडकर्णी यांनी मृत्यूबाबत विचारलेल्या प्रश्नांच्या दिलेल्या दोघांच्या उत्तरातून दिसला होता. त्यांच्या सुहदांनीही मृत्यू हा जीवनाचाच एक अविभाज्य भाग आहे. हे स्वीकारलं. डॉक्टर अमित करकरे यांचा ‘शेंडेकाका’ हा लेख आणि ‘Jaganmitra...’ हा श्रीमती शीलाताई कुलकर्णी यांचे लेख हेच सांगतात.

अनुभवांची देवाण घेवाण करण्यासाठी व्यासपीठ उपलब्ध करणे हे मंडळाचे उद्दिष्ट सभांद्वारे साध्य होत असते. तसेच शुभंकर आणि शुभार्थी स्मरणिकेतूनही आपल्या भावनांना वाट मोकळी करून देतात आणि इतरांना उपयुक्त असे अनुभव, विचारही मांडतात.

९३ वर्षांचे, एकटे राहणारे शुभार्थी श्री. नारायण कलबाग यांचे अनुभव पीडी पेशंटनाच नाही तर सर्वांनाच प्रेरणादायी आहेत.

शुभार्थी श्री. मोरेश्वर काशीकर यांनी कवितेतून, पार्किन्सन्सला पळवून लावण्याचे ठामपणे ठरवले त्यासाठी प्रयोगाचे शस्त्र वापरले. त्यांच्या ‘ट्रेमर्सची मैत्री.....’ या लेखात त्यांचे शस्त्र वापरण्याचे तज्ञत्व लक्षात येते. त्यांच्या प्रयोगाला यश येवो ही सदृच्छा.

शुभंकर श्रीमती विजयालक्ष्मी रेवणकर यांनी ‘तज्ञांच्या सभेत ....’ हा सेमिनार सहभागाविषयी प्रासादिक शैलीत लेख लिहिला आहे. या सेमिनारमधून मिळालेल्या आनंदाचे श्रेय त्या पार्किन्सन्स आणि पार्किन्सन्स मित्रमंडळ यांना देतात. जवळजवळ सर्वच शुभंकर शुभार्थींच्या मनोगतातून पार्किन्सन्स मित्रमंडळाबाबत अशी कृतज्ञता व्यक्त होताना दिसते.

शुभंकर श्रीमती वसु देसाई त्यांच्या लेखातून व्यायामाच्या महत्वा बरोबर, मंडळाचे योगदान सांगतात.

श्रीमती पद्मजा ताम्हणकर यांनी पीडीसह आनंदी राहण्याचे विविध मार्ग शोधले आहेत तसेच श्रीमती ज्योती दळवी यांनी, आजारानी अनेक मार्गाने हैराण केले तरी, आशावाद सोडला नाही.

‘डीबीएस’ शस्त्रक्रिया यशस्वी झाल्याने आनंदी झालेल्या बंगळुरूच्या श्रीमती व श्री. हरी प्रसाद यांनी आपले अनुभव आणि आनंद भारतभर पसरविण्याचा वसा घेतला आहे. त्यांचे अनुभवही विज्ञानाची करामत आणि सकारात्मक विचाराची परिणती दाखवणारे आहेत.

शुभंकर श्रीमती अंजली महाजन आणि श्री. उल्हास गोगटे यांच्या कविता प्रत्येक स्मरणिकेतूनच सकारात्मकता पेरत असतात.

एकूण ‘जगायचं कस रडत कण्हत की गाणं म्हणत’ याच उत्तर ‘गाणे म्हणत’ असा सूर सर्वांच्याच मनोगतात लागतो.

कोणतीही वर्गणी न घेता मंडळाचा कारभार चालू आहे. तो देणगीदार, हितचिंतक, जाहिरातदार यांच्या सहकार्यामुळेच. तसेच संस्थेचे कार्यकर्ते श्री. अजित कट्टी व श्रीमती आशा रेवणकर यांच्या मदतीशिवाय स्मरणिका पूर्ण होऊ शकली नसती. श्री. विनय दीक्षित यांनी छपाईसाठी केलेले सहकार्य मोलाचे आहे. वरील सर्वांचे मनःपूर्वक आभार.

डॉ. सौ. शोभना तीर्थळी  
श्री. रामचंद्र करमरकर

# पार्किन्सन्स मित्रमंडळ वार्ता

## जानेवारी २०१६ ते मार्च २०१६

- डॉ. शोभना तीर्थळी

२०१० मध्ये पहिली स्मरणिका प्रकाशित झाली तेव्हापासून वर्षभराच्या कार्याचा आढावा समविष्ट केला गेला. वर्षातून एकदाच संपर्क होतो हे लक्षात घेऊन २०१४ मध्ये संचार या संवाद पत्रिकेस सुरुवात झाली. जुलै, ऑक्टोबर, जानेवारी असे आतापर्यंत दोन वर्षांत ६ अंक प्रकाशित झाले. जुलै ते डिसेंबरपर्यंतचे वृत्त त्यातून आले आहे. हे अंक सर्वांना पोस्टाने पाठवण्यात आले. पण या यंत्रणेतील त्रुटी लक्षात घेऊन मंडळाच्या [www.parkinsonsmitra.org](http://www.parkinsonsmitra.org) या संकेतस्थळावर (websight) या सर्वांची PDF फाईल लोड केलेली आहे. आता आपले संकेतस्थळ मोबाईलवरही दिसू शकते. याचा वापर जास्तीत जास्त जणांनी करावा.

मे २०१५ ते डिसेंबर २०१५ या काळात ईसाहीत्य प्रतिष्ठानच्या डॉक्टर शोभना तीर्थळी लिखित, संपादित 'मित्रा पार्किन्सना' या पुस्तकाचे प्रकाशन, डिसेंबर मध्ये पहिल्यांदाच दिवसभराची सहल, जुन्या स्मरणीकांमधील लेख PDF फाईल स्वरूपात वेबसाईटवर टाकणे, 'देणे समाजाचे' प्रदर्शनातील सहभाग, श्री. शेखर बर्वे यांच्या 'पार्किन्सन्सशी मैत्रीपूर्ण लढत' या पुस्तकास मिळालेल्या ग्रंथोत्तेजक परिषदेच्या पारितोषिक वितरण समारंभ या महत्वाच्या गोष्टी घडल्या.

### जानेवारी वृत्त

२०१६ या नवीन वर्षाची सुरुवात दिनानाथ मंगेशकर हॉस्पिटल आणि पार्किन्सन्स मित्रमंडळ यांच्या संयुक्त विद्यमाने डॉक्टर मंदार जोग (कॅनडा) यांच्या व्याख्याने झाली. समारंभास १५० शुभंकर, शुभार्थी उपस्थित होते.

पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच्या इतिहासात दिनानाथ मंगेशकर हॉस्पिटलचा सहभाग वेगवेगळ्या टप्प्यावर होता. ३० जून २००२ मध्ये दिनानाथ मंगेशकर हॉस्पिटलने पार्किन्सन्स रुग्णांसाठी मेळावा आयोजित केला होता. त्यावेळी आपापल्या पातळीवर पीडी पेशंटना एकत्रित करण्याचे काम करणारे श्री. मधुसूदन शेंडे आणि शरच्चंद्र पटवर्धन हे जुने मित्र भेटले. आणि त्यांचे एकत्रित काम सुरु झाले.

२००८ मध्ये पार्किन्सन्स मित्रमंडळाने जागतिक पार्किन्सन्स

दिनानिमित्त दिनानाथ मंगेशकर हॉस्पिटलमध्ये मेळावा आयोजित केला. त्यावेळी उत्तम प्रतीसाद मिळाला, अनेक कार्यकर्ते मिळाले आणि मंडळाच्या कामाचा वेग वाढला. आणि आता २०१६ मध्ये हॉस्पिटल आणि मंडळ या दोघांनी एकत्रित कार्यक्रमाचे आयोजन केले.' Together we move better.

कार्यक्रमाची सुरुवात 'सं गच्छ्यध्वं सं वदध्वं' या ऋग्वेदातील प्रार्थनेने झाली.

यानंतर डॉक्टर मंदार जोग, दिनानाथ मंगेशकर हॉस्पिटलच्या न्युरॉलॉजी विभागाचे प्रमुख डॉक्टर राहुल कुलकर्णी, आणि पार्किन्सन्स मित्रमंडळाचे संस्थापक सदस्य शरच्चंद्र पटवर्धन यांचा श्री करमरकर यांनी पुष्प गुच्छ देऊन सत्कार केला. शरच्चंद्र पटवर्धन यांनी प्रास्ताविक केले. डॉक्टर राहुल कुलकर्णी यांनी आपले मनोगत व्यक्त केल्यावर डॉक्टर मंदार जोग यांना व्याख्यानासाठी पाचारण करण्यात आले. शोभना तीर्थळी यांनी त्यांची ओळख करून दिली.

त्यांनी आपल्या व्याख्यानात सुरुवातीला पार्किन्सन्स होण्याची शक्यता कोणकोणत्या बाबीमुळे वाढू शकते हे सांगितले. डीबीएस सर्जरीबाबत विविध स्लाईड्सद्वारे माहिती सांगितली. संशोधनावस्थेतील उपचारांचा आढावा घेतला. त्यांच्या अत्यंत सोप्या शैलीतील ओघवत्या भाषणामुळे एक तास कसा गेला समजला नाही.

यानंतर श्रोत्यांच्या अनेक प्रश्नाना त्यांनी उत्तरे दिली. (डॉक्टर मंदार जोग यांचे संपूर्ण भाषण वेबसाईटवर उपलब्ध करून देण्यात आले आहे.)

आभार प्रदर्शनानंतर कार्यक्रमाची सांगता झाली. कार्यक्रमाचे सूत्र संचालन शोभना तीर्थळी यांनी केले.

दिनानाथ हॉस्पिटलने सर्वांसाठी चहा बिस्किटाची व्यवस्था केली होती. येथे सर्वांना एकमेकांशी चर्चा करण्यास ओळखी करून घेण्यास अवधी मिळाला.

### पार्किन्सन्स बहल मार्गदर्शन

पार्किन्सन्स मित्र मंडळाच्या कार्यकारिणीचे सदस्य श्री. रामचंद्र करमरकर यांना कोथरूडच्या भरतकुंज सोसायटीच्या

महिला मंडळाचे “पार्किन्सन्स डिसीज व पार्किन्सन्स मित्र मंडळाचे कार्य” यावर व्याख्यान देण्याचे निमंत्रण आले होते. सोसायटीच्या “छत्रे सभागृहात” व्याख्यानाचे आयोजन केले होते. व्याख्यानास २५ ते ३० महिला उपस्थित होत्या. सर्वाना विषयाबद्दल जाणून घेण्यात उत्सुकता होती. व्याख्यान चालू असताना तसेच नंतरही प्रश्नोत्तरे चालू होती. सुमारे १॥ तास चालू असलेला कार्यक्रमाचा कॉफीपानाने समारोप झाला. सर्वानी मंडळाच्या कामाचे कौतुक केले.

डॉ. शहा यांच्या जनसेवा फाँडेशनचे अनेक उपक्रम सातत्याने चालू असतात. त्यात १०वी, १२वी झालेल्या पण पुढे शिक्षण घेऊ न शकणाऱ्यांना मुलांना वैद्यकीय क्षेत्रातील शिक्षण देऊन त्यांना शुभंकर/ केअर गिव्हर म्हणून रोजगार उपलब्ध व्हावा या दृष्टीनेही ते वर्ग चालवतात. अशा काही विद्यार्थ्यांच्या छोट्या गटाला पार्किन्सन्स डिसीज अल्झायमर, डिमेन्शिया व तत्सम विकारांची माहिती द्यावी व शुभंकराने त्यांना मदत कशी करावी याविषयी मार्गदर्शन करावे अशी त्यांची अपेक्षा होती.

वर्गात सुमारे १५ मुले व मुली होत्या. त्यांना या विकाराची माहिती देऊन शुभंकर म्हणून त्यांची काळजी कशी करावी यावर जास्त भर देण्यात आला. हे विकार साधारणतः ज्येष्ठांना जास्त होतात त्यामुळे मानसिक व शारीरिक काळजी घेणे फार महत्वाचे असते ते त्यांच्या मनावर ठसविले. सुमारे १॥ ते २ तासांचा वर्ग घेतल्यावरही मुले कंटाळली नव्हती व त्यामुळे शिकविणाऱ्याचा उत्साहही टिकून राहतो. असे कार्यक्रम प्रश्नोत्तर रूपाने श्रोत्यांवर ठसतात.

वरील दोन्ही कार्यक्रमांना संयोजकांकडून वेगवेगळे असे एकूण रु. ५००/- इतके मानधन श्री. करमरकरांना मिळाले. त्यांनी ते पार्किन्सन्स मित्र मंडळाच्या निधीत देणगी म्हणून जमा केले.

## फेब्रुवारी वृत्त

### १३ फेब्रुवारी २०१६ सभेचा वृत्तांत

शनिवार दिनांक १३-२-२०१६ रोजी हॉटेल अश्विनी येथे पार्किन्सन्स मित्रमंडळाची सभा आयोजित केली होती. शुभंकर आणि शुभार्थी यांच्या परस्पर अनुभव आणि विचारांची देवाणघेवाण (sharing) असा कार्यक्रम झाला. यावेळी पार्किन्सन्ससह जगताना जगण्याची गुणवत्ता वाढवण्यासाठी, लक्षणावर मात करण्यासाठी, आनंदी राहण्यासाठी शुभार्थींना

कोणाची आणि कशी मदत होते, याबाबतचे अनुभव सांगायचे होते, कृतज्ञता व्यक्त करायची होती. सभेस ३५ ते ४० सभासद उपस्थित होते. प्रार्थनेने सभेस सुरुवात झाली. यानंतर आशा रेवणकर यांनी भारती विद्यापीठातील वर झालेल्या इंटरनॅशनल सेमिनारच्या सहभागाबद्दल माहिती सांगितली. त्या, शरच्चंद्र पटवर्धन, रामचंद्र करमरकर यांच्यासह या सेमिनार मध्ये सहभागी झाल्या होत्या. या अनुभवाबरोबर शुभंकर म्हणून अनुभवही सांगितले. पतीचा पीडी हाताळण्यात आणि मानसिक आधारासाठी पार्किन्सन्स मित्रमंडळाचा आधार वाटत असल्याचे मत व्यक्त केले. शरच्चंद्र पटवर्धन यांनीही आपले सेमिनारविषयी अनुभव सांगितले.

यानंतर शोभना तीर्थळी यांनी शेअरिंगसाठी असा विषय ठेवण्यामागची भूमिका सांगितली. आपण सकारात्मक विचार करा असे नेहमी सांगतो पण त्यासाठी काय करायचे असा प्रश्न असतो. कृतज्ञता व्यक्त करणे हा सकारात्मकतेकडे. नेण्याचा मार्ग आहे मानसोपचार तज्ज्ञही हे सांगत असतात. सकारात्मकतेकडे जाण्याच्या विविध वाटा दाखवणाऱ्या’

‘बी +ve - सकारात्मक विचार ..... प्रवास पुर्णत्वाकडे’

या पुस्तकाबाबत श्री. करमरकर यांनी माहिती सांगितली.

जानेवारी आणि फेब्रुवारी महिन्यातील शुभंकर आणि शुभार्थीचे वाढदिवस नेहमीप्रमाणे हास्याचा फुगा फोडून आणि अंजलीने स्वहस्ताने केलेली भेटकार्डे देऊन साजरे करण्यात आले.

यानंतर शुभार्थींनी आपले अनुभव सांगण्यास आणि कृतज्ञता व्यक्त करण्यास सुरुवात झाली.

आर्किटेक्ट असलेल्या चंद्रकांत दीवाणेनी पत्नी व मुलाच्या सहकार्याने १५ वर्षे पीडीला सहन करत असल्याचे, कार्यरत राहिल्याचे श्रेय दिले. त्यांच्याबरोबर आलेल्या मुलाने मात्र त्यांची इच्छा शक्ती महत्वाची असल्याचे सांगितले.

१३ वर्षांचे शुभार्थी कलबाग यांची ओपन हार्ट सर्जरी झाली आहे. त्यांच्या पत्नीला पीडी होती. त्या २००४ साली निवर्तल्या. मुले परदेशी. आणि हे एकटेच राहतात. दैनंदिन व्यवहार, आजारपण. होस्पिटलायझेशन यात त्यांना कोठेच अडचण येत नाही. त्यांचे सिनिअर सिटीझन गटातील सहकारी, जोडलेली माणसे त्यांना मदत करतात.

परभणीचे श्री. सोमाणी मंडळाच्या सभांना मुद्दाम हजर राहतात. परभणीला त्यांना पिडीबद्दल काहीच माहिती मिळत

नव्हती. मंडळात सामील झाल्यावर मात्र पीडीबाबतची भीती कमी झाली. मंडळाबद्दल त्यांनी कृतज्ञता व्यक्त केली.

मोresh्वर काशीकर हे स्वतःची कामे स्वतः करतात. त्यांच्या कुटुंबीयांनी त्यांना अजून पीडी पेशंट म्हणून स्वीकारलेच नव्हते. आता त्यांना थोडा वळताना फ्रीजिंगचा त्रास होतो. निर्णय क्षमता थोडी कमी झाली असे वाटते. पण योगाच्या सहायाने त्यावर मात करू पाहतात. स्वतःच स्वतःचे शुभंकर होण्यासाठी योगोपचाराबरोबर, रोज मराठी आणि इंग्लिश मध्ये काही तरी लिहिणे, कपडे वळत घालणे, इस्त्री करणे इत्यादी कामे ते करतात. सहा महिन्यांनी न्युरॉलॉजीस्टकडे जातात. याकाळातील सर्व बाबींचे निरीक्षण करून नोंदी करून त्याची यादी घेऊन जाऊन त्यांच्याशी चर्चा करतात. पीडी झाल्यावर इतर उपचार न करत बसता लगेच न्युरॉलॉजीस्टनी सांगितलेली औषधे घेतली. यामुळे ही पीडी नियंत्रणात राहिला. ताठरतेसाठी व्यायाम आणि कंपासाठी श्वासन, ध्यान उपयोगी पडते. इतर शुभार्थींना घरी जाऊन मार्गदर्शन केल्याने आनंद मिळतो पीडी नसणारे लोकही मंडळासाठी काम करताना पाहून कृतज्ञता व्यक्त कारावीशी वाटते.

गोपाळ तीर्थळी यांनी पीडीसह आनंदाने राहण्यात पत्नी व इतर शुभंकरांचा वाटा खूप मोठा असल्याचे सांगत आपल्या पत्नीला इतर शुभंकराबद्दल सांगण्यास सांगितले. शोभना तीर्थळी यांनी २०१५ च्या स्मरणिकेतील 'तुम्ही पण बना रोलमॉडेल' या लेखात तीर्थळी यांनी पार्किन्सन्सला यशस्वीपणे हाताळण्यासाठी काय केले याची सविस्तर माहिती दिल्याचे सांगितले. पार्किन्सन्स मित्रमंडळ, डॉक्टर, शेजारी, हास्यक्लब सदस्य, जेष्ठ नागरिक संघ सदस्य, घरातील नोकर अशी मोठी सपोर्ट सिस्टीम पाठीशी उभी असल्याचे सांगत या सर्वांबद्दल कृतज्ञता व्यक्त केली.

फॉरेस्ट ऑफिसर असलेल्या यशवंत एकबोटे यांना पीडी झाल्यावर नैराश्य आले. फॅमीली डॉक्टर, न्युरॉलॉजिस्ट यांनी धीर दिलाच पण पत्नीने यातून बाहेर काढण्यासाठी नेटाने प्रयत्न केले. टेबल पुसणे, कपबशी धुणे अशी छोटी छोटी कामे करायला लावली, आहार औषधे यांचे नियोजन केले, मुख्यतः सकारात्मक विचार करायला लावले. मसाजीस्ट, अमेरिकेत असली तरी तेथून पीडीबद्दल अभ्यास केल्याने, मार्गदर्शन करणारी, मानसिक आधार देणारी मुलगी आणि इतर कुटुंबियांबद्दल कृतज्ञता व्यक्त केली.

शुभार्थी देसाई यांच्या वतीने वसुधा देसाई यांनी डॉक्टर्स, सोसायटीतले शेजारी यांच्याबद्दल कृतज्ञता व्यक्त केली. देसाई

यांच्या इच्छाशक्तीचाही त्यांच्या मोठ्या दुखण्यातून बरे होण्यातील वाटा सांगितला.

पाडळकर हे चिचवडहून आले होते. त्यांनी कुटुंबीय विशेषतः पत्नीबद्दल कृतज्ञता व्यक्त केली.

घोलप यांनी नेहमीच सभांना येत असल्याचे आणि त्याचा फायदा होत असल्याचे सांगितले.

केशव महाजन यांनी पत्नीबद्दल भरभरून भावना व्यक्त केल्या. देवाबद्दल असलेली श्रद्धा आनंदी राहण्यात महत्वाची असल्याचे सांगितले. कॅरम खेळण्यासाठी येणारे पार्टनर, राजकुमार आवडता नट हे ओळखून त्यांच्या सीडी भेट देणारे मित्र अशा अनेकांबद्दल कृतज्ञता व्यक्त केली. त्यांची पत्नी अंजलीने ते आपल्या १०३ वर्षांच्या आईची आनंदाने सेवा करतात. मुलगी आणि नातू यांचा फोनवर आवाज ऐकूनही मानसिक समाधान मिळत असल्याचे सांगितले.

पद्मजा ताम्हणकर यांनी पार्किन्सन्स मंडळात आल्याने आनंद वाटतो. इतरत्र संकोच वाटतो असे सांगितले. पती, मुले सुना स्तोत्रे, ओंकार द्वारे अध्यात्मिक साधनाही बळ देते. तरुण पिढीला बेफिकीर म्हटले जाते पण आपल्याला त्यांची वेळोवेळी मदत होत असल्याचे सांगितले.

भांगे यांनी पत्नी तसेच योगी अरविंद साहित्य, सावरकर इत्यादींच्या वाचनाने आधार मिळत असल्याचे सांगितले.

श्रद्धा भावे यांनी पती, मुले योग्य तेथे मदत करतात, काळजी घेतात. पण स्वतःची कामे स्वतः करायला लावून आत्मविश्वास वाढवण्यास प्रवृत्त करतात असे सांगितले.

अनिल कुलकर्णी यांनी सपोर्ट ग्रुप आणि न्युरॉलॉजीस्ट यांच्याबद्दल कृतज्ञता व्यक्त केली.

रामचंद्र करमरकर यांना या गटात आणणाऱ्या मित्राची, मधुसुदन शेंडे यांची आठवण झाली. त्यांच्यामुळे या कामात ओढला गेलो आणि यातून खूप आनंद मिळत असल्याचे नमूद केले. शरच्चंद्र पटवर्धन आणि श्यामला शेंडे यांनी. त्यांनी उभे केलेले काम पुढे नेणाऱ्या सर्वांबद्दल कृतज्ञता व्यक्त केली.

या दोन तास चाललेल्या चर्चेतून प्रत्येकाला व्यक्त व्हायचं असत. यासाठी व्यासपीठ हव असत हे लक्षात आलं. स्वमदत गटाबद्दल अनेकांनी कृतज्ञता व्यक्त करून अशा गटाची गरज अधोरेखित केली. अशा चर्चा वेळोवेळी ठेवणे आवश्यक आहे असे संयोजकांनाही जाणवले.

शुभार्थी नलिनी भडभडे यांचे पती मुद्दाम सभेला आले होते

त्यांनी तिळगुळ समारंभासाठी देणगी दिली. वसुधा देसाई यांनी वाढदिवसाबद्दल पेढे दिले.

सर्वांना तिळगुळ देण्यात आला. आणि चहापानानंतर प्रार्थना होऊन कार्यक्रमाची सांगता झाली.

## मार्च वृत्त

### सैलानी परिवार, सांगवी यांच्याकडून देणगी.

सैलानी परिवार, सांगवीच्या, अरविंद काशिनाथ भागवत आणि सहकारी यांच्यामार्फत ३ मार्च या त्यांचे गुरु सैलानी यांच्या वाढदिवसाप्रित्यर्थ सेवाभावी वृत्तीने काम करणाऱ्या संस्था निवडून सत्कार केला जातो व देणगी दिली जाते. यावर्षी नाम, स्नेहालय, कामायनी इत्यादी संस्थांबरोबर पार्किन्सन्स मित्रमंडळाचीही निवड केली होती. शरच्चंद्र पटवर्धन, आशा रेवणकर आणि अंजली महाजन यांनी या कार्यक्रमास हजर राहून हा सत्कार स्वीकारला. यावेळी सत्काराबरोबर रुपयांची देणगी दिली गेली. शुभंकर अंजली महाजन यांनी 'रंगतरंग' या दिवाळी अंकात मंडळाची माहिती देणारा लेख दिला होता. तो वाचून ही निवड करण्यात आली.

### १० मार्च सभेचा वृत्तांत.

गुरुवार दि. १० मार्च रोजी पार्किन्सन्स मित्रमंडळाने अश्विनी हॉटेल येथे सभा आयोजित केली होती. सभेस ९० सदस्य उपस्थित होते.

प्रार्थनेने सभेस सुरुवात झाली. यानंतर शुभंकर, शुभार्थी यांचे वाढदिवस साजरे करण्यात आले.

डॉक्टर संजीव डोळे आणि भारती विद्यापीठाच्या होमिओपॅथी विभागाच्या प्रमुख प्रो. डॉक्टर अनिता पाटील, त्यांचे सहकारी आणि एमडी करणारे डॉक्टर यांचे स्वागत करण्यात आले.

'पार्किन्सन्स आणि होमिओपॅथी उपचार' या विषयावर भारती विद्यापीठाने संशोधन प्रकल्प हाती घेतला आहे. ज्या पार्किन्सन्स शुभार्थीना या संशोधनात स्वेच्छेने सहभागी व्हायचे आहे, त्यांना त्यांच्या आजाराची चिकित्सा करून वर्षभर मोफत औषधे दिली जाणार आहेत.

डॉक्टर डोळे यांनी सुरुवातीला या संशोधनाचे स्वरूप आणि उद्दिष्टे सांगितली. होमिओपॅथी मध्ये 'व्यक्ती तितक्या प्रकृती' असे मानले जाते. पार्किन्सन्स पेशंटच्या बाबतीतही प्रत्येकाची समस्या वेगळी असेल. या संशोधनात एमडी करणाऱ्या प्रत्येक डॉक्टरकडे एक किंवा दोन पेशंट असतील. वर्षभर ते त्या पेशंटचा फालोअप घेतील. पेशंटना सोयीच्या ठिकाणी तपासले

जाईल. बदल पाहण्यासाठी व्हिडीओ शूटींग घेतले जाईल. या सर्वांना डॉक्टर डोळे मार्गदर्शन करतील. औषधेही डॉक्टर डोळे ठरवतील. निघालेले निष्कर्ष प्रकाशित केले जातील.

प्रो. डॉक्टर अनिता पाटील यांनी संशोधन करणारी भारती विद्यापीठ ही संस्था ५० वर्षांचा इतिहास असलेली असून. होमिओपॅथी कॉलेजला २५ वर्षे झाली असल्याचे सांगितले. सोमवार ते शुक्रवार संस्थेच्या फिरत्या दवाखान्याद्वारे खेडोपाडी जाऊन मोफत वैद्यकीय सेवा दिली जाते असेही सांगितले. हे संशोधनही अशा सामाजिक जाणीवेतून केले जात आहे. ही औषधे इतर औषधे चालू असताना घेता येतील. निरोगी माणसांवर प्रयोग करून ती तपासली असल्याने याचे दुष्परिणाम नाहीत. अॅलर्जी नाही. आपल्या न्युरॉलॉजिस्टना याबाबत सांगावे. गरज वाटल्यास डॉक्टर डोळेही त्यांच्याशी संवाद साधतील. डॉ. डोळे यांनी नागपूर येथे झालेल्या वैद्यकीय परिषदेत पार्किन्सन्सवर रिसर्च पेपर सादर केला होता त्याचा बेस्ट पेपर म्हणून गौरव झाल्याचेही डॉ. पाटील यांनी सांगितले.

डॉक्टर राजश्री बोंगाळे यांनी आपल्या पीडी पेशंट वडिलांचे अनुभव सांगितले.

शुभार्थी शेखर बर्वे यांनी वसुधा बर्वे यांना २०१२ पासून न्युरॉलॉजिस्ट डॉ. दिवटे यांना विचारून डॉ. डोळे यांचे होमिओपॅथी उपचार चालू केले. आजाराची वाढ झाली नाही. अॅलोपॅथीची औषधे वाढली नाहीत. स्मरणशक्ती चांगली राहिली असे फायदे झाल्याचे सांगितले शंका मनात न ठेवता विश्वासाने औषधे घ्या असा सल्लाही दिला. दिनेश पुजारी आणि श्री. चौगुले या शुभार्थीनीही आपल्याला होमिओपॅथी औषधाने फायदा झाला असल्याचे सांगितले.

डॉक्टर डोळे यांनी श्रोत्यांच्या विविध प्रश्नांना उत्तरे दिली. गोळ्या गोड असल्याने डायबेटीस पेशंटना त्रासाचे होते हा गैरसमज आहे. याला पथ्यपाणी नाही. काहीच औषधांच्या बाबतीत कांदा आणि कॉफी वर्ज्य करावे लागते. आमची औषधे प्रयोगाने सिद्ध झालेली असल्याने तुम्ही गिनिपिग आहात असा विचार करू नका असे सांगितले. उपचारात आजार वाढू नये, कदाचीत औषधाचे प्रमाण कमी होईल, मानसिक स्वास्थ्य, सर्वसाधारण तब्येत चांगली राहिल्याने आजार बळावणार नाही. हे फायदे होतील.

पेशंटनी आपले सर्व रिपोर्ट, चालू असलेल्या गोळ्या प्रथम भेटीत दाखवाव्या. असे डॉ. पाटील यांनी सांगितले.

अनेक शुभार्थीनी संशोधनात सहभागी होण्यासाठी नावे नोंदविली. चहा बिस्किटांचा खर्च वाढदिवसानिमित्त शरच्चंद्र पटवर्धन यांनी केला. उषा काळे यांनी पेढे दिले.

### दि. १७ मार्च २११६ सभा वृत्त

श्री. हरी प्रसाद, बंगळूरु यांनी आपले स्वतःच्या डी.बी. एस. शस्त्रक्रिये बाबतचे अनुभव सांगितले. या शस्त्रक्रियेनंतर डॉक्टरांच्या मते त्यांचा पीडी ८५% बरा झाला. परंतु हरी प्रसाद आणि त्यांच्या कुटुंबियांच्या मते मात्र पीडी ९५% बरा झाला आहे. याबाबतचे त्यांचे विस्तृत अनुभव सदर स्मरणिकेमध्ये आपणास वाचावयास मिळतील.

## सविनय आभार

पार्किन्सन्स मित्र मंडळाच्या वेळोवेळी आयोजिलेल्या सभांसाठी हॉटेल अश्विनी येथे जागा श्री. अरूण देवस्थळी विनामोबदला व आपुलकीने गेली ८-९ वर्षे उपलब्ध करून देत आहेत. मंडळ या करिता त्यांचे मनापासून ऋणी आहे व राहिल.

मंडळानी केलेल्या मदतीच्या आवाहनाला प्रतिसाद अनेकांनी देऊन वर्षभराची वाटचाल सुकर केली. त्याबद्दल मंडळ त्या सर्वांचे आभारी आहे. भविष्यामध्ये यासर्वांचे सहकार्य असेच मिळत राहिल याची खात्री आहे.



## खालील देणगीदार व जाहिरातदार यांचे हार्दिक आभार

### एप्रिल २०१५ ते मार्च २०१६ मधील देणगीदार

- १) श्रीमती श्यामला मधुसूदन शेंडे
- २) श्री. जोशी ए.ए.
- ३) श्री. चंद्रकांत म्हात्रे
- ४) श्रीमती लतिका अवचट
- ५) श्री. वसंतलाल नानावटी
- ६) जोगळेकर कुलवृत्तांत समिती
- ७) श्री. अरूण देशपांडे
- ८) श्री. रमेश घुमटकर
- ९) श्री. निशिकांत काळे
- १०) श्री. चंद्रकांत दिवाणे
- ११) श्री. लक्ष्मण व्यंकटेश रेगे
- १२) श्रीमती विजया जयवंत प्रभु
- १३) श्रीमती रेखा आचार्य
- १४) श्री. सी. के. रायरीकर
- १५) श्री. विष्णु रामचंद्र घोलप
- १६) श्रीमती मीनल दशपुत्र
- १७) प्रो. के. एस. झेंडे
- १८) श्री. एन. आर. कलबाग
- १९) अॅड. सी. व्ही. खानापुणे
- २०) श्री. आर. एच. बिवलकर
- २१) श्री. वि. दि. चित्रे

- २२) श्री. गौतम श्रीपाद मुर्डेश्वर
- २३) श्रीमती शुभदा सुधीर मोघे
- २४) श्री. युसुफ पठाण
- २५) श्री. महेंद्र शंकर शेंडे
- २६) श्री. विश्वनाथ भावे
- २७) श्रीमती संध्या संजीव गोखले
- २८) श्रीमती चित्ररेखा मेहेंदळे
- २९) श्री. रा. हे. करमरकर
- ३०) कु. समता सुरेश मुथ्या
- ३१) श्रीमती सुधा कुलकर्णी
- ३२) श्रीमती आशा प्रधान
- ३३) श्रीमती नलिनी चारूदत्त भडभडे
- ३४) श्री. चारूदत्त देशपांडे
- ३५) सैलानी परिवार
- ३६) श्री. शशिकांत टपले
- ३७) सौ. उषा निशिकांत काळे
- ३८) श्री. चंद्रकांत कांकरिया

### या अंकातील जाहिरातदार

- १) श्री. राजीव ढमढेरे
- २) श्री. चंद्रकांत दिवाणे
- ३) महेश महिला नागरी पतसंस्था
- ४) श्री. विनय दीक्षित



# पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच्या दिनांक १० एप्रिल २०१६

## वार्षिक सभेचे प्रास्ताविक

- श्री. श. भा. पटवर्धन

नमस्कार,

सर्व मित्रमैत्रिणींचं - शुभार्थी, शुभंकर, स्वयंसेवक कार्यकर्ते मित्र आणि सर्व उपस्थित शुभचिंतक यांचे मी **शरच्चंद्र भास्कर पटवर्धन** पार्किन्सन्स मित्रमंडळाच्या सुरुवातीपासूनचा कार्यकर्ता या नात्यान स्वागत करतो.

अर्थात, दर वर्षीप्रमाणे तुमच्याशी संवाद साधण्याची ही संधी मी घेतो आहे.

मान्य आहे, हा संवाद आत्तापुरता एकतर्फीच होतो आहे. तुम्ही प्रतिसाद दिलात तर तो दुतर्फी होईल; तेच अपेक्षित आहे. आम्ही शुभार्थींशी वैयक्तिकरीत्या बोलतो तेव्हा संवाद होतोच आणि काही जणांच्या प्रतिक्रिया, मतं आमच्यापर्यंत पोचतातच. पण अधिकजणांची मतं जाणून घेण्याची आम्हाला इच्छा, उत्सुकता असतेच. 'आम्ही' हा शब्द पुन्हा आला म्हणून थोडक्यात खुलासा - मित्रमंडळाच्या कामासंदर्भात अधिक वेळ देणारे, त्या कामासाठी वारंवार परस्परांना आणि शुभार्थींनाही भेटणाऱ्या कार्यकर्त्यांचा 'आम्ही' हा छोटा गट. तो मोठा व्हायला हवाय. आमच्या या गटाचे, आमच्या 'थिंक-टँक' चे दोन सदस्य आम्ही गेल्या वर्षभरातच गमावले आहेत. नेते मधुसूदन शेंडे जून महिन्यात गेले आणि अनिल जी. कुळकर्णी दीड महिन्यापूर्वी वीस फेब्रुवारीला. दोघंही अचूकतेचा, परिपूर्णतेचा ध्यास घेणारे आणि 'हिट द नेल ऑन द हेड' पद्धतीनं काम करणारे. कॉम्प्युटरचा वापर करण्याबाबत अनिल आम्हा सर्वांपेक्षा खूपच जास्त कुशल आणि जलद होते. त्यांच्या या ज्ञानाचा, कौशल्याचा उपयोग आम्ही कॉम्प्युटर वापरातले बारकावे शिकून घेण्यासाठी तरी करायला हवा होता, पण ते झालं नाही. दोघांचीही उणीव, त्यांच्या कुटुंबीयाप्रमाणेच आपल्या सर्वांनाही जाणवत राहिल. आठवणी येत राहतील; पण त्या आठवणींसह पुढे जाऊ या, कार्य करत राहूया.

आपल्या उत्साही कार्यकर्त्या, लेखिका व कवयित्री सौ. अंजली महाजन यांनी मित्रमंडळाबद्दल एक लेख रंगतरंग दिवाळी अंकात लिहिला होता, त्याचा प्रतिसाद म्हणून, आपण न मागता, आपल्या मंडळाला जुन्या सांगवीतील सैलानी परिवाराकडून पुरस्काररूपानं १११११ रुपयांची देणगी

मिळाली आहे. वेगळ्या त्रयस्थ संस्थेकडून ही शाबासकीची थाप मिळाली आहे. त्यानं हुरूप येतोच, वाढतोही.

फेब्रुवारी महिन्यांत भारती विद्यापीठात एक वर्कशॉप झालं होतं - नाव होतं End of Life - Care workshop. देशभरातल्या अनेक डॉक्टरांची इंग्रजीत प्रेझेंटेशन्ससह भाषणं होती, त्या वर्कशॉपला आपले ज्येष्ठ हितचिंतक सल्लागार डॉक्टर शशिकांत करंदीकर आणि पॅलिएटिव्ह केअर विषयातील तज्ज्ञ डॉक्टर प्रियदर्शिनी कुलकर्णी यांच्या पुढाकारामुळे आम्ही काही कार्यकर्ते श्रोतृवृंदात सामील होऊ शकलो होतो. ज्येष्ठ नागरिकांच्या दृष्टीने महत्वाचे असे राइट टु डाय विथ डिग्नटी, पॅलिएटिव्ह केअर, युथनेझिया, हाय मेडिकल एक्स्पेन्सेस ड्युरिंग टर्मिनल इलनेस, लिव्हिंग विल असे अनेक विषय मांडले गेले. वर्कशॉपचा यापेक्षा सविस्तर आढावा आपल्याला स्मरणिकेमध्ये मिळेलच; काही विषय आपणही विचारात घ्यावेत असे आहेत. कारण आपणही बरेच जण ज्येष्ठ नागरिक आहोतच. त्यातलाच एक विषय पॅलिएटिव्ह केअर. पॅलिएटिव्ह केअरला आपण उपशमन किंवा परिहार म्हणू शकू. पॅलिएटिव्ह ट्रीटमेंटला आपण उपशमन चिकित्सा म्हणू शकू.

पॅलिएटिव्ह केअर हा विषय फक्त कॅन्सरच्या पेशंटसाठी आणि तोही शेवटच्या टप्प्यातल्या पेशंटसाठी असं तुम्हाला वाटतं का ? ज्यांना तसं वाटतंय त्यांनी कृपा करून हात वर करा.

मी या मंडळींशी सहमत नाही. मी हा प्रश्न विचारण्याचं मुळातच कारण या बाबत मी एकदोघांशी समक्ष बोललो होतो, त्यांचाही असा समज होता असं मला आढळलं होतं. असा समज असायला काही कारण आहे का? ही मंडळीच सांगू शकतील.

कुणी सांगेल का ?

वर्कशॉपमधील एका डॉक्टरवक्त्याने पॅलिएटिव्ह ट्रीटमेंट आजाराचे निदान झाल्याच्या दिवसापासून सुरू व्हावी असा विचार मांडला होता हे जरूर नोंदवायला हवं. पण तो विचारही कॅन्सरच्या संदर्भातच होता.

वर्कशॉपमधून घरी आल्यावर मी माझ्याकडचे उपलब्ध शब्दकोश चाळले होते.

Palliate या शब्दाचा वीरकरांच्या शब्दकोशातला अर्थ कमी करणे, हलका करणे असा आहे Palliative शब्दाचा अर्थ उपशामक, परिहारक असा दिला आहे. एका शब्दकोशात Palliate, Palliative हे शब्दच आढळले नाहीत. तर एका शब्दकोशात इंग्रजीत अर्थ देताना Mitigate, Alleviate, Extenuate अशी पर्यायी क्रियापदे वापरली आहेत, त्यांचा अर्थही सौम्य करणे, कमी दुःखदायक करणे अशाच आशयाचा आहे.

'MILLER-KEANE ENCYCLOPEDIA & DICTIONARY OF MEDICINE, NURSING & ALLIED HEALTH' Fifth Edition अनुसार Palliate चा अर्थ To relieve symptoms असा दिला आहे आणि Palliative चा अर्थ affording relief, also a drug that so acts असा देताना Palliative treatments relieve but do not cure अशी टिप्पणीही दिली आहे.

यातून कार्य निष्कर्ष निघतो? पॅलिएट, पॅलिएशन, पॅलिएटिव्ह या शब्दांच्या मूळ अर्थांमध्ये कुठेही कॅन्सरशी सांगड घातलेली नाही. मग आपण तशी का घालायची?

म्हणून मी हा विचार मांडतो आहे. पटतोय का पहा; नाहीतर चर्चा होऊ शकतेच.

माझं म्हणणं असं की आजार कुठलाही असो, पार्किन्सन्स किंवा दुसरा कुठलाही. त्या आजारावर औषधयोजना करण्याबरोबरच पेशंटला 'बरं' वाटण्यासाठी, आरामदायी, सुखदायी, आनंददायी वाटण्यासाठी आपण इतर जे जे काही करतो किंवा करू ती सारी पॅलिएटिव्ह ट्रीटमेंटच आहे. (इथे मला 'पडू आजारी, मौज हीच वाटे भारी' ही कविता आठवते आहे). त्या साऱ्या ट्रीटमेंटचा फायदाही होतोच. एखाद्या गोष्टीचा परिणाम पाव टक्का होईल, एखादीचा अगदी अदपाव टक्काच. पण अशा अनेक छोट्याछोट्या गोष्टीतून मिळणाऱ्या आनंदाची बेरीज दहाबारा टक्के झाली तर? आणि हा आनंद नंतरही काही काळ टिकून राहिला तर? मग मजाच की !

करायला हवीतच अशी काही कौटुंबिक कामंही आपल्याला करता येतील. आपल्या आनंदाचा फायदा कुटुंबीयांनाही होईल, त्यांनाही आनंद होईल.

अशा या पॅलिएटिव्ह ट्रीटमेंटचा उपयोग होतो, होऊ शकतो हे जर तुम्हाला पटत असेल तर मग आपल्याला कशातून आनंद मिळतो हा शोध स्वतःच घ्यायचा आणि ती गोष्ट करायची. प्रत्येकाची आवड वेगळी असते. एखादा छंद, एखादी कला, काही संग्रह, एखाद्या विषयाचा, भाषेचा मागेच पडलेला अभ्यास - अनेक पर्याय आहेत. करून पाहावं. आनंद वाटला, चालू ठेवलं; बोअर होतोय वाटलं, बंद केलं. दुसरी काही गोष्ट करून पाहता येईल.

**आनंद प्रयत्नात, करून पाहण्याच्या क्रियेत मिळावा,** तो आनंद घेणं किंवा आनंद मिळत नसेल तर थांबणं दोन्ही तुमच्याच हातात आहे. इतरांनी दाद देण्याइतपत निष्पत्ति - काही निर्मिती, ग्रंथ, सर्टिफिकेट, पदवी - यासाठी दीर्घकाल परिश्रमाची गरज असते. तेही घडलं तर तो आनंदाचा स्पेशल बोनस असेल. आपलं मूळ ध्येय अल्पकालीन आहे; करून पाहण्याच्या क्रियेतला, कर्म करण्यातला, प्रवासातला आनंद मिळवणं हे फळाची अपेक्षा न धरता, खरं तर तिकडे दुर्लक्षच करून.

मी आणखी एक पाऊल पुढे जाऊया म्हणतोय. आजार नसलेल्या साऱ्या बाल, तरुण, वृद्धांनीही ही पॅलिएटिव्ह ट्रीटमेंट का घेऊ नये? मी काही गॅरंटी वगैरे देत नाहीये, पण योग्य आहार, नियमित व्यायाम आणि ही आनंदाची पॅलिएटिव्ह ट्रीटमेंट - उपशमन चिकित्सा - आजार दूर राहण्याची संभाव्यता नक्की वाढेल.

आपण संभाव्यतेच्या आधारावरच तर जगत असतो. पण तो विषय पुन्हा कधी तरी.

तर ही उपशमन चिकित्सा दूर करून पाहूया. करत राहूया. संपर्कात राहू या.

भेटा, बोला, फोन करा. संवाद चालू राहू घ्या.



# पार्किन्सन्स आणि त्यावरील नवी औषधे

- डॉक्टर राहुल कुलकर्णी  
न्युरॉलॉजिस्ट



कुठल्याही आजारात, इतर बऱ्याच गोष्टीबरोबर, औषधे ही खूप महत्वाची असतात. पार्किन्सन्स याला अपवाद नाही. सुदैवाने या आजारामध्ये बरीच औषधे उपलब्ध आहेत. सध्या पार्किन्सन्समध्ये सात गटांची औषधे आपल्याला मिळतात. त्यातील बरीचशी औषधे आपल्याला माहित असतील किंवा वापरतही असाल. सगळ्यात महत्वाचे औषध जे लिक्वोडोपा (Levodopa) आहे, ते बहुतेक सगळ्या पेशंटना कधी ना कधी वापरावे लागते. सुरुवातीच्या अवस्थेत आणि तरुण वयातील पेशंटना आम्ही ते देत नाही. पण जसजसे वय, आजार वाढतो तसे हे घावे लागते. कमी डोस सुरू करून हळूहळू तो वाढवावा लागतो.

कधी कधी लिक्वोडोपानीही आजार नियंत्रणात येत नाही. तेंव्हा त्याच्या जोडीला काही पूरक (Supportive) अशा औषधांची मदत होते. शरीरातील लीक्वोडोपा वाढवण्यास यांची मदत होते. लिक्वोडोपा शरीरात गेल्यावर ब्रेकडाऊन होते. त्यामुळे शरीरातील त्याचे प्रमाण कमी होते. ब्रेकडाऊन करणाऱ्या यंत्रणा जर अडवल्या तर शरीरातील लिक्वोडोपाचे प्रमाण वाढू शकते. या यंत्रणाना अडवणारे/थोपवणारे औषध वापरले तर लिक्वोडोपाची पातळी वाढते. थोडक्यात यासाठी लिक्वोडोपाबरोबर काही पूरक (Supportive) औषधे घावी लागतात. त्यातील एक Comp-Inhibitor, दुसरे - Mayo - Inhibitor आणि तिसरे - Carbidopa. डॉक्टर जेंव्हा प्रती जैविके (Antibiotic) देतात तेंव्हा त्याबरोबर पूरक म्हणून एखादे व्हिटामिनचे औषध देतात तसेच हे आहे.

दुसरी औषधे आहेत त्यांना डोपामिन अॅगोनिस्ट

(Dopamin Agonist) म्हणतात. ही डोपामिन रीसेप्टरवर जाऊन थेट परिणाम करतात. ही लिक्वोडोपा एवढीच प्रभावी व परिणामकारक असतात. तरुण लोकांमध्ये आम्ही ही आधी सुरू करतो. जसजसे वय वाढत जाईल तसतसे दोन्ही प्रकारची म्हणजे लिक्वोडोपा आणि लिक्वोडोपा अॅगोनीस्ट अशी दोन्ही औषधे सुरू करावी लागतात.

डोपामिन अॅगोनिस्टमध्ये पूर्वी काही औषधे होती त्यात आता काही नवीन औषधे आली आहेत. १०/१५ वर्षात यात खूप चांगला बदल झाला आहे.

पार्किन्सन्समध्ये वापरले जाणारे आणखी एक औषध म्हणजे Amantadine हे औषध नक्की कसे काम करते हे वैज्ञानिक जगाला एक न उलगडलेले कोडे आहे. त्याच्यामुळे डोपामिनची पातळी वाढते हे मात्र निश्चित. सुरुवातीला हे औषध फ्लु च्या पेशंट साठी वापरत असत. ज्यांना पार्किन्सन्स आहे अशा फ्लु च्या पेशंटना ते दिल्यावर पार्किन्सन्स कमी झाल्याने ते पार्किन्सन्सला लागू पडते असे लक्षात आले. आता ते फ्लु साठी वापरणे बंद झाले. पण पार्किन्सन्समध्ये चालू आहे.

शेवटचे जे औषध आहे ते शरीराच्या डोपामिन यंत्रणेमध्ये काम करत नाही. तर Cholinergic यंत्रणेत काम करते. Cholinergic च्या पातळीवर परिणाम करणाऱ्या या औषधाला Anti Cholinergic औषध असे म्हटले जाते. याच्यामुळे Serum मध्ये जे Acetyl Choline असे आहे त्यावर परिणाम होतो.

अशी सात प्रकारची औषधे बाजारात उपलब्ध आहेत. ही औषधे वेगवेगळ्या कॉम्बिनेशनमध्ये वेगवेगळ्या पेशंटना दिली जातात. एकाला जे लागू पडते ते दुसऱ्याला लागू पडेलच असे नाही. त्यामुळे प्रत्येकाचे आजाराचे स्वरूप वेगळे व त्याची त्यावरची औषधे वेगळी असू शकतात.

पार्किन्सन्सवर उपचार करणे ही एक फार मोठी तारेवरची कसरत आहे. ती डॉक्टरनाही शिकावी लागते. ते काही फुटपट्टी ने मोजल्यासारखे नसते, की बाबा याला हे लागू पडले आता दुसऱ्यालाही लागू पडेल. प्रत्येक पेशंटचा त्रास पाहून त्याप्रमाणे औषधाचा डोस बदलावा लागतो.

या सात प्रकारच्या औषधात नवीन काही औषधे येऊ घातलेली आहेत.

लिव्होडोपामध्ये एक नवीन औषध जगभरात वापरायला सुरुवात झाली आहे. ते म्हणजे द्रवरूप लिव्होडोपा (Liquid Levodopa). लिव्होडोपाची गोळी काहीजण दोन तासांनी घेतात, काही चार तासांनी तर काही सहा तासांनी. प्रत्येक रुग्ण त्याच्या गरजेप्रमाणे डोस घेतो. गोळी घेतली की शरीरात काही वेळाने एक विशिष्ट प्रकारची पातळी येते व काही काळानंतर ती हळूहळू कमी होते. थोडक्यात लिव्होडोपाची पातळी खाली-वर होत राहते. ही पातळी जेव्हा सर्वात जास्त असते तेव्हा आपल्याला कळते की आपला On Period चालू आहे आणि जेव्हा ती खाली येते तेव्हा OFF Period चालू होतो. हा असा ON आणि OFF चा त्रास लिव्होडोपाची पातळी वर-खाली झाल्याने होतो. यासाठी डोसेज Adjust करावे लागतात. मेंदूमध्ये जेव्हा नैसर्गिकरीत्या डोपामिन तयार होत असते तेव्हा ते सतत एका ठराविक पातळीत असते आणि मेंदूतल्या ज्या पेशीमध्ये जाऊन क्रिया होणे अपेक्षित असते तेथे बरोबर जाते आणि क्रिया करते. असे काही औषध वापरता येईल का? जे मेंदूच्या नैसर्गिक कृतीप्रमाणे असेल असा विचार झाला. मग काही लोकात त्यांच्या आतड्यात नळी घालून हळूहळू एकेक थेंब लिव्होडोपा देत गेले तर ही पद्धत मेंदूच्या क्रियेसारखी होती. यातून ON आणि OFF चा त्रास कमी होऊ शकतो असे लक्षात आले. असे द्रवरूप लिव्होडोपा अजून तरी भारतात उपलब्ध नाही. वर्ष दोन वर्षात येऊ शकेल. हे औषध जेल स्वरूपात आहे. ते तोंडाने घ्यावयाचे नाही तर, शस्त्रक्रियेद्वारे पोटात नळी घालावी लागते. ती नळी वेगळ्या प्रकारची असते. एका नळीतून अन्न गेले पाहिजे दुसऱ्या नळीतून द्रवरूप जेल स्वरूपातील लिव्होडोपा गेले पाहिजे. त्यासाठी Y किंवा T आकाराची नळी पोटात घालून त्यातून हे औषध दिले जाते. डीप ब्रेन स्टीम्युलेशन अथवा त्याप्रकारची इतर शस्त्रक्रिया झाली आहे आणि पेशंटची तब्येत खालावली आहे अशांना द्रवरूप लिव्होडोपा दिल्यावर चांगल्या प्रकारचे परिणाम दिसून आले आहेत. पण हे औषध अजून नवीन आहे. त्यामुळे First Hand Information आलेली नाही. ज्या डॉक्टरांनी हे वापरले त्यांच्या बोलण्यातून ते चांगले आहे असे समजते आणि U. K. मध्ये, ज्यांचा आजार बऱ्यापैकी वाढलेला आहे अशांना हे औषध चांगल्या प्रकारे मदत करते असे लक्षात आले. परंतु आताच त्याबद्दल बोलणे अवघड आहे.

दुसरे औषध जे प्रभावी होण्याची शक्यता आहे ते म्हणजे Dopamin Agonist. यासाठी पूर्वी Bromocriptin नावाचे औषध वापरले जाई. आज ते कोणी वापरण्याची शक्यता कमी आहे. १९९० ते २००० पर्यंत ते खूप वापरले गेले. आता रोपार्क (Ropark), Pramipexole अशा पद्धतीची औषधे वापरली जातात. यात आता पॅच (Patch) च्या स्वरूपात औषध उपलब्ध झाले आहे ते तोंडाने न घेता. शरीराला एक पॅच लावला जातो. त्यातून औषध शरीरात दिली जातात. २४ तास पॅच लावायचा दुसऱ्या दिवशी अंधोळीच्या वेळी काढायचा व दुसरा लावायचा. भारतात हे औषध अजून उपलब्ध नाही. भारताच्या हवामानात पॅच टिकून राहण्यात तांत्रिक अडचणी आहेत. त्यामुळेही ते भारतात आले नाही. पण ते उपलब्ध झाल्यास रुग्णांना देणे सोयीचे होईल. पेशंट काहीवेळा तोंडात गोळी टाकतो, ती खाली पडते, कधी थुंकून टाकतो, कधी गोळी अडकते म्हणून घेऊ शकत नाही. मग गोळ्यांची पूड करून घेतात. या सर्वात हवे तेवढे औषध पोटात जाते का ते समजत नाही. यासाठी पॅच हा खूप चांगला उपाय आहे.

तिसरे एक औषध जगभरात काही वर्षे चालले आहे. ते पुतळा होणे Freezing हा त्रास ज्यांना आहे त्यांना उपयोगी पडते. पुतळा होणे म्हणजे चालता चालता माणूस एक ठिकाणी थांबून जातो. तो पुढे जाऊच शकत नाही. बऱ्याच वेळेला रस्त्यात कोसळतो. मग धरून उचला, चार जणांनी धरून चालवा. असे करावे लागते १५/२० मिनिटांपर्यंत पाय हलत नाहीत असा त्रास होतो. हा त्रास कमी करण्यासाठी पुतळा झाल्यास लगेचच घेण्यासाठी एक इंजक्शन मिळते. हे त्रास झाल्यावरच घेण्यासाठीचे (त्रासापासून सुटका करणारे Rescue Type) इंजक्शन आहे. त्रास झाल्यावर लगेचच घेण्यासाठी आपल्याबरोबर खिशात एक, दोन इंजक्शनस् पेशंट ठेवतात. त्रास झाल्यास स्वतःच ते टोचून घेतात. इंजक्शन घेतल्यावर त्रास कमी होऊन चालण्यास मदत होते. असेल त्या ठिकाणाहून कोणाच्याही मदतीशिवाय घरी जाता येते. यासाठी Apo-morfin जगभरात उपलब्ध आहे. पण भारतात नाही. काही डॉक्टरनी वेगवेगळ्या मार्गांनी ते आणून वापरून पहिले. पण सातत्याने त्याची उपलब्धता कठीण आहे. पुतळ्याच्या समस्येवर उपयोगी असल्याने ते भारतात येण्याची शक्यता आहे.

चौथे एक औषध जे भारतात येण्याची शक्यता आहे. ते म्हणजे Amantradine. ही गोळी दिवसातून दोनदा, तीनदा,

चारदा घ्यावयास लागते. ती चोवीस तासात एकदाच घ्यावी लागेल अशा पद्धतीत मिळण्याची शक्यता आहे. दुर्दैवाने पीडी पेशंटना एकापेक्षा जास्त गोळ्या घ्याव्या लागतात. माझा एक पेशंट तर दिवसात १९ गोळ्या घेतो. त्यादृष्टीने आता जास्त गोळ्यांची संख्या कमीवर कशी आणता येईल असे संशोधन चालू आहे. गोळ्या कमी झाल्याने पेशंटचा Compliance वाढतो.

आणखी एक असे औषध येऊ घातले आहे जे पीडीच्या लोकांचे जीवन बदलण्यासाठी खूपच महत्वाचे ठरेल. Safinamide नावाच्या औषधाचा अभ्यास चालू आहे. पुण्यात सुद्धा काहीजणांनी वापरले आहे. पीडी पेशंटच्या सुरवातीच्या अवस्थेत आणि प्रगत अवस्थेतही याचा चांगल्या प्रकारे वापर होऊ शकेल. पुढील ५/७ वर्षात हे उपलब्ध होऊ शकेल. आणि एक महत्वाचे औषध म्हणून वापरले जाईल. हे औषध पूर्णपणे वेगळ्या पद्धतीने परिणाम करणारे आहे त्यामुळे आपण सध्या जी औषधे वापरतो त्याच्या बरोबरीनेच वापरायचे आहे. त्यामुळे चालू असलेली औषधे बंद होतील असे काही वाटत नाही.

कॉफीमुळे पीडीचा त्रास कमी होतो. ज्यांनी पूर्वी खूप कॉफी प्यायली आहे अशांना पीडी होण्याची शक्यता खूप कमी असते. हे लक्षात घेऊन कॉफीत असे काही गुण आहेत का ज्याचा पीडी पेशंटना उपयोग होईल, असा शोध चालू झाला. कॉफीत कॅफीन नावाचा पदार्थ असतो. त्याचा मेंदूशी काही संबंध आहे का? हा पदार्थ मेंदूच्या Adinoline नावाच्या यंत्रणेवर क्रिया करणारा असतो. त्याच्याशी निगडीत अभ्यास चालू आहे. आणि असे लक्षात आले की त्या औषधाने पार्किन्सन्सचा त्रास कमी होण्यास मदत होते. याचा अर्थ खूप कॉफी प्याल्याने पीडी बरा होतो असे नाही. पण फार पूर्वी खूप कॉफी प्यायली असेल तर व्यक्तीला पीडी होण्याची शक्यता खूप कमी असते. अशा पद्धतीच्या औषधावरही शोध चालू आहेत. त्याचा फायदा किती होईल हे आत्ताच सांगणे अवघड आहे. हे जे अभ्यास आहेत ते बराच काळापर्यंत म्हणजे पाच, सात, दहा वर्षांपर्यंत चालणारे असतात आणि एखादे औषध अभ्यासासाठी घेतले तर त्याचा रुग्णांना फायदा होईल का? याच्या निष्कर्षापर्यंत यायलाही पाच, सात, दहा वर्षे लागतात. ८० ते ९० टक्के औषधाना अशा अभ्यासातून जावे लागते. त्यांचा फायदा किती, तोटा किती, दुष्परिणाम किती हे तपासावे लागते. पूर्वीच्या काळी भारतातही असे अभ्यास व्हायचे. त्यामुळे रुग्णांनाही त्याचा फायदा होत असे पण लोकाना वाटते की

रुग्णांचा गिनिपिग सारखा वापर केला जात आहे. पण जगात सर्वत्र असेच आहे. आपण जर अशा अभ्यासात सहभागी झालो तर आपल्या पुढच्या पिढ्यांना त्याचा फायदा होईल.

आता हे झाले अशा औषधासंबंधी. ज्यांच्या येण्याची शक्यता आहे आणि आपण त्यांचा वापर करू शकू. अजून दोन प्रकारची औषधे पीडीवर वापरली जातात. एक म्हणजे पीडी रुग्णात अलिप्तता. (Apathy) नावाचा त्रास असतो. यात कोणाशी बोलायला नको, कुठे जायला नको, कुणी यायला नको असे वाटते. एके ठिकाणी बसून राहतात. रुग्णात उदासपणा असतो असे नाही. पण त्याला काहीच करायची इच्छा होत नाही. सगळ्या गोष्टीत अलिप्त झालेले असतात. सगळ्या जगाकडे पाहण्याचा दृष्टीकोनच बदललेला असतो. ही अलिप्तता कमी करता येईल का? अलिप्तता कमी झाली की हालचाली वाढतील का? यासाठीही अभ्यास चालू आहेत. एक प्रकारचे औषध आहे जे अलिप्ततेवर फायदा होतो आहे असे दिसते. हे जे औषध आहे ते परत पॅच स्वरूपात वापरले जाणारे आहे. ते भारतात मिळते पण थोडेसे महागडे आहे. महिन्याला रू. चार-पाच हजार खर्च होऊ शकतो. या पॅचमुळे पीडीचे दृश्य स्वरूपातील त्रासही कमी होतात असे ऐकले आहे. अजून तरी मी कोणत्याही रुग्णासाठी हे वापरले नाही. पण ज्यांना विस्मृतीचा त्रास आहे, ज्याला आपण डिमेन्शिया म्हणतो, अशा रुग्णांसाठी हे औषध गेली बरीच वर्षे आम्ही वापरत आहोत. याच औषधाचा अलिप्ततेतही फायदा होईल.

आत्तापर्यंत पीडीमध्ये डॉक्टर किंवा पेशंट फक्त दोन ते तीन गोष्टीवरच लक्ष देतात. कंप किती आहे, पायाच्या हालचाली किती मंद झाल्या आहेत, बोलणे किती हळू झाले आहे. पण बाकीच्या गोष्टी, जसे, विस्मृती, हायपोटेन्शन, भास, अलिप्तता, बद्धकोष्ठता इ. चा यामध्ये समावेश होतो. त्यासाठी वेगळ्या प्रकारची औषधेही पीडीच्या पेशंटसाठी असू शकतात. त्यांचा फायदा झाला तर आयुष्याची गुणवत्ता सुधारू शकते. असे बऱ्याच अभ्यासात लक्षात आले आहे. त्यामुळे अशा लक्षणांवरही औषधे निर्माण करण्यासाठी प्रयोग चालू आहेत.

Nonmotor Symptoms मध्ये भासाची समस्या बऱ्याच पेशंटमध्ये आढळते. भासासाठी बरीच औषधे प्रचलित आहेत. पीडीमध्ये भास होण्याचे कमी करण्यासाठी अनेक औषधे वापरली जातात. फक्त पार्किन्सन्स पेशंटना होणारे भास यावरही संशोधन चालू आहे. असे औषध पुढच्या एकदोन वर्षात येण्याची शक्यता

आहे. पण ही औषधे येण्यात बऱ्याच धोरणात्मक आर्थिक व्यवस्थेशी निगडीत अडचणी, अडथळे येतात. ज्या कंपनीचे औषध आहे, ती विचार करणार, भारतात औषध घ्यायचे की नाही, दिले तर त्याची किंमत काय असेल. कारण परदेशातील किंमत भारताच्या दसपट असते. एवढी महागडी औषधे घ्यावीत का? की भारतासाठी किंमत कमी ठेवावी? किंमत कमी ठेवली तर ती औषधे स्मगल होतील का? अशा अनेक गोष्टींवर त्यांना विचार करावा लागतो. भारत सरकार आणि भारतीय संस्था अशा प्रकारची औषधे भारतात आणू शकतात. पण मग ते औषध युरोपीय लोकांवर उपयोगी पडते, तसेच भारतीय लोकांवर उपयोगी पडेल का? याचा भारतीय लोकांवर वापरून वेगळा अभ्यास करावा लागेल. हे सगळे होऊन मग औषधे बाजारात येतात.

पार्किन्सन्स साठीच्या पुढच्या १% लोकात होऊ शकतो. म्हणून नवी औषधे विकसित करण्यासाठी भरपूर प्रयत्न चालू आहेत. मला खात्री आहे की पुढच्या दोन ते तीन वर्षात बरीच नवीन औषधे बाजारात येतील आणि पीडी पेशंटचे जगणे जास्त सुखकर आणि गुणवत्तापूर्ण होऊ शकेल.

नवीन औषधे डॉक्टर आपल्याला सांगत राहतील. इंटरनेटवरती सुद्धा बरीच माहिती मिळू शकेल. पण असे होते की, एखाद्या माणसाला एखाद्या गोळीचा फायदा झाला की त्याची ब्रेकिंग न्यूज होते आणि लोकांना वाटते झाले, आता सर्व काही बरे करण्याची गुरुकिल्ली आपल्याला मिळाली आहे. तर हे आपण किती स्वतःसाठी वापरायचे हे डॉक्टरांशी बोलूनच ठरवावे.

पार्किन्सन्समध्ये ज्या शस्त्रक्रिया होतात त्याच्या तंत्रात पण बरेच बदल झालेले आहेत, होऊ घातलेले आहेत. अद्ययावत तंत्र वापरले जात आहे. अद्ययावत हार्डवेअर आणि सॉफ्टवेअर वापरली जातात. त्यामुळे पार्किन्सन्सच्या शस्त्रक्रियाही पूर्वीपेक्षा सोप्या झालेल्या आहेत. त्यामुळे फायदा होण्याची शक्यताही वाढली आहे.

अजून बरीच औषधे आहेत पण ती पाईपलाईन मध्ये आहेत. प्राण्यांच्या पातळीवरच प्रयोग सुरू आहेत. हळूहळू ती बाजारात येतील. मग आपण त्यांच्याबद्दल बोलू शकू. परत एका वर्षांनी आपण याच विषयावर बोलू. तेव्हा सांगण्यासारखे बरेच काही असेल.

## श्रोत्यांच्या प्रश्नांना डॉक्टर राहुल कुलकर्णी यांनी दिलेली उत्तरे.

**प्रश्न :** पार्किन्सन्सच्या औषधांमुळे केंव्हा तब्येत बिघडेल सांगता येत नाही, त्यामुळे सकाळी फिरावयास जाणे, व्यायाम करणे जमत नाही यासाठी काय करता येईल.

औषधांचे डोसेज हे प्रत्येक पेशंटनुसार वेगळे असतात. त्यामुळे सर्वांना एक असे सर्वसाधारण विधान करता येणे अवघड आहे. लीव्होडोपा घ्यावयास सुरुवात केल्यावर सुरुवातीला चांगले परिणाम दिसून येतात. परंतु मेंदूतल्या पेशींचे प्रमाण जसे कमी कमी होत जाते तसतसे गोळीचा परिणामही कमीकमी होत जातो. आधी गोळीचा परिणाम आठ तास दिसेल मग पाच तास, मग तीन तास, असे करत कदाचित पुढे दोन तासही दिसणार नाही. गोळीचा परिणाम कमी झाला की, सर्व शरीर ताठरते. मग पेशंट OFF पिरिएड मध्ये जातो. त्यातून बाहेर येण्यासाठी अजून एक गोळी पेशंट घेतो. ज्या पेशंटचा आजार वाढलेला आहे त्यांना आम्ही सांगतो, जी वेळ ठरवलेली असेल त्यात अर्धा तास पुढे मागे करू शकता पण अगदी दोन तास वगैरे करता येणार नाही कारण असे झाल्यास OFF पिरिएड वाढतो. त्रास वाढतो. डॉक्टरांकडून तुम्ही ON पिरिएडचा जास्तीत जास्त वापर करता येईल अशा प्रकारे गोळ्यांचा डोस अॅड्जेस्ट करून घ्या. म्हणजेच सकाळी उठल्या उठल्या पहिली गोळी घेतली की, त्या ON वेळेत सकाळचा दिनक्रम व्यवस्थित पार पडता येईल, व्यायाम करू शकाल. जेवणाच्या आधी घेतली तर जेवण व्यवस्थितपणे करू शकाल. संध्याकाळी घेतली तर फिरता येऊ शकेल आणि रात्रीच्या वेळी एखादी दीर्घकाळासाठी परिणाम करणारी गोळी घेतली तर रात्रीच्या वेळी कूस बदलण्यास त्रास होणार नाही. Extended Release च्या गोळ्यांमुळे, घ्याव्या लागणाऱ्या गोळ्यांची संख्या कमी होऊ शकेल. थोडक्यात सांगायचे तर रोपार्क ही गोळी तीनदा घ्यायला लागते पण त्याची एकदा घ्यावयाची गोळी मिळते. याप्रमाणे गोळ्या कमी व्हायची शक्यता आहे. पण एकदा तुम्ही जर २० गोळ्या घेत असाल तर त्या १० वर येण्याची शक्यता कमी असते. त्यामुळे दिलेला डोस Optimum आहे असे समजा आणि नियमितपणे घ्या.

**प्रश्न :** पार्किन्सन्स किती टक्के आहे ते समजण्याचा काही मार्ग आहे का?

पार्किन्सन्स किती टक्के आहे हे सांगणे कठीण आहे. दोन प्रकारच्या स्केल्स आम्ही वापरतो. एक स्केल आहे त्यासाठी

पेशंटला एक ते दीड तास तपासावे लागते. मग त्याची स्केल कळते. Yin & Yang ही स्केल सर्वसाधारणपणे वापरली जाते. त्यानुसार डॉक्टर पहिली अवस्था आहे की पाचवी हे सांगू शकतात. लक्षण एका बाजूला आहेत की दोन्ही बाजूला हे पहावे लागते. एका बाजूला असल्यास पेशंटला इतरांची मदत लागत नाही.

दोन्ही बाजूला लक्षणे असल्यास खूप जास्त मदत लागते. कधी कधी अंथरुणावरून पेशंट उठूच शकत नाही. अशा ज्या अवस्था आहेत. त्यांचे अवस्था (स्टेज) एक ते पाच असे वर्गीकरण करता येईल. एकुणात हे लक्षणावरूनच ठरवावे लागते.

**प्रश्न : औषध घेतल्याने शरीराची हालचाल वाढते. कमी केल्याने शरीरातील शक्तीच कमी होते. या मधील पातळी नाही का?**

हो, बरोबर आहे तुमचे म्हणणे. पार्किन्सन्स चा आजार एक तराजू आहे. औषध घेतले की पारडे जड होऊन पेशंट ON होतो आणि कमी घेतले की पारडे हलके होऊन पेशंट OFF होतो. ही तारेवरची कसरत आहे.

प्रत्येक पेशंटमध्ये ON आणि OFF अवस्था टाळता येतीलच असे नाही. गोळ्यांचे डोस कमी जास्त करून डॉक्टर फाईन ट्युनिंग करावयाचा प्रयत्न करतात. परंतु प्रत्येक पेशंटमध्ये ते होईलच असे असे नाही. लीव्होडोपाची गोळी घेतली की पहिल्या काही वेळात डोपामिनची लेव्हल वाढते. पुढच्या काही वेळात ती कमी होते. आपल्याला हवी असते तशी सातत्याने एक लेव्हल मिळणे शक्य होत नाही. मग अशा स्ट्रेट लेव्हल मध्ये राहण्याच्या आजूबाजूला एक उंबरठा (Threshold) असतो. या उंबरठ्याच्या लेव्हल मध्ये राहिले तर ON आणि OFF चा त्रास होणार नाही. पण हा उंबरठा हळूहळू कमी होत जातो. मग या कमी असलेल्या उंबरठ्यावरून तुम्ही खूप लवकर ON आणि OFF मध्ये जाता. हा उंबरठा वाढवणे डॉक्टरांच्या हातात नाही. ते शरीरानेच तुम्हाला दिलेले आहे. डॉक्टरांचे काम एवढेच की पेशंट उंबरठ्याच्या बाहेर जाणार नाही असा डोस Adjust करणे. पण प्रत्येक वेळी ON आणि OFF टाळता येईलच असे नाही. काही पेशंट असे म्हणतात की ON पिरिऑड बरा असतो. आम्ही क्रिया करू शकतो. काही म्हणतात की ON पिरिऑड मध्ये इतक्या जास्त हालचाली होतात की शरीराला आवरणे कठीण होते. त्यापेक्षा थोडे ऑफ मध्ये राहिलेले चालेल. मग तुमचा किती ON आणि किती OFF पिरिऑड आहे ते पाहून त्यानुसार डोस Adjust केले जातात. काही पेशंटमध्ये तर शरीराच्या उजव्या बाजूला ON तर डाव्या बाजूला Off असतो अशा लोकात डोस कसा करणार?

**प्रश्न - Threshold म्हणजे काय हे अधिक स्पष्ट करावे.**

Threshold हा तुमच्या मेंदूत डोपामिन तयार करणाऱ्या किती पेशी शिथिल आहेत त्यावर अवलंबून आहे. पार्किन्सन्सही त्यावरच अवलंबून आहे. पेशींची संख्या कमी झाली की हळूहळू डोपामिन कमी होते, म्हणजेच Threshold कमी होतो. लिव्होडोपाचा परिणाम जास्त कमी, जास्त कमी होतच राहणार आहे. पण Threshold कमी झाला तर ON आणि OFF वाढत जाते. पार्किन्सन्स च्या रुग्णात Threshold हळूहळू कमीच होत असतो. लिव्होडोपा आणि त्याबरोबर लीव्होडोपा अॅगोनिस्ट देऊन तो Threshold नियंत्रणात आणला जातो. ज्या पेशंटना खूप जास्त ON आणि OFF चा त्रास आहे त्यांना आम्ही Amantadine ची गोळी देतो. त्यानी त्रास कमी होतो पण जास्त दिले तर भास व्हायला लागतात. परत ही तारेवरची कसरत आहे.

**प्रश्न - ८० वय वर्षे असलेल्या पेशंटने डीप ब्रेन स्टीम्युलेशनची (DBS) शस्त्रक्रिया करावी का?**

वय ८० ला पेशंट किती क्रियाशील आहे त्यावर ते ठरवावे लागेल. आमचे एक डॉक्टर वय वर्षे ९० ला ओपीडी बघतात. नियमित काम करतात. मग ती शस्त्रक्रिया करणारे डॉक्टर आणि पेशंट यांनी चर्चा करून ठरवावे. याबाबत सर्वसाधारण असे विधान करता येणार नाही. पेशंट या वयात कार्यरत असेल, मनाने सुदृढ असेल आणि त्याला इतर कोणताच आजार नसेल अशा पेशंटना DBS शस्त्रक्रियेचा उपयोग होईल. शस्त्रक्रियेतील रिस्क आता बऱ्यापैकी कमी झाली आहे.

**प्रश्न - शस्त्रक्रिये नंतर ON/OFF होत असेल तर काय करावे ? सर्जरीनंतर इतर लक्षणे कमी होतात का ?**

गोळ्यांचा डोस अॅड्जस्ट करून जसे ON/OFF वर नियंत्रण केले जाते तसेच शस्त्रक्रियेनंतर बॅटरीचा चार्ज कमी जास्त करून नियंत्रण करता येते. नॉनमोटर लक्षणांवर शस्त्रक्रियेचा फायदा होत नाही. शस्त्रक्रिया ही मुख्यत्वे मोटर Motor Symptoms साठीच असते. पेशंटला भास, डिमेन्शीया अशी नॉनमोटर लक्षणे मोठ्या प्रमाणावर असतील तर शस्त्रक्रियेचा फायदा होत नाही. खूप प्रमाणात ON/OFF असेल, मंद हालचाली (Bradykinesia) असतील तर त्याला शस्त्रक्रियेचा उपयोग होतो.

**प्रश्न - शस्त्रक्रियेचे फायदे दिसायला कमीत कमी आणि जास्तीत जास्त किती वेळ लागतो ?**

शस्त्रक्रियेचा फायदा हा पहिल्या दोन तीन आठवड्यातच दिसायला लागतो. मग पेशंटच्या लक्षणानुसार, गोळ्यांप्रमाणेच बॅटरी अॅड्जस्ट करावयाला लागते.

**प्रश्न - शस्त्रक्रिये नंतर नळी बाहेर लोंबकाळते का ?**

नाही. नळी बाहेर दिसत नाही. ती शरीराच्या आत असते. तुम्ही अंघोळ करू शकता, डोक्यावरून पाणी घेऊ शकता, तेल लावू शकता. सर्व करू शकता.

**प्रश्न - पार्किन्सन्समध्ये पेशी मरतात, हळूहळू कमी होतात. हे नुकसान किती झाले आहे हे मोजणारे Biochemical Paramters आहेत का? बायोप्सी करता येते का?**

Substantia Nigra हा मेंदूतील असा भाग आहे की ज्याला आपण हात लाऊ शकत नाही. हात लावला तर ऑपरेशन टेबलवरच काहीही होण्याची शक्यता असते. त्या ठिकाणी दुसरा काही आजार, उदा. ट्युमर असेल तर डॉक्टर शस्त्रक्रिया अजिबात करणार नाहीत. कारण Substantia Nigra च्या आजूबाजूला खूप महत्वाचे मेंदूचे भाग आहेत.

Biochemical Parameters अजून आलेले नाहीत. तसेच Substantia Nigra महत्वाचा नाही तर Substantia nigra मध्ये तयार होणाऱ्या पेशी (Cell) मधून या भागात Basal Ganglia या भागात किती प्रमाणात Activation होते त्यावर सर्व अवलंबून आहे. Substantia Nigra मधील पेशी १० च आहेत पण त्यांची क्रिया चांगली होत असेल तर त्या दहा पेशी उत्तमच आहेत.

**प्रश्न - पीडी आणि दृष्टी तसेच पीडी आणि मूत्र संस्था यांचा काय संबंध आहे.**

पीडी मुळे दिसण्यावर काही परिणाम होत नाही पण काही पेशंटमध्ये ज्याला PSP म्हणतात तो असल्यास त्यांच्या डोळ्यांच्या हालचाली स्लो होतात त्यामुळे पटकन एकीकडून दुसरीकडे बघता येत नाही.

लघवीची समस्या मात्र पीडीच्या बऱ्याच पेशंटमध्ये दिसते. जसजसे वय वाढते तसे प्रोस्टेट सारख्या त्रासानेही लघवीचा त्रास होतो. पार्किन्सन्सचा आजार बऱ्यापैकी जुना असल्यास या पेशंटना लघवीचा त्रास होऊ शकतो. लघवीला घाई होणे, रात्री बऱ्याचवेळा कपडे खराब होणे, लघवीला जोर करावा लागतो यासारखे त्रास होऊ शकतात. मग हा त्रास प्रोस्टेटचा आहे का हे आम्ही पाहतो आणि त्याला वेगळ्या प्रकारे उपचार केले जातात. युरॉलॉजिस्टच्या सल्ल्याने काही औषधे घेतली तर आपला त्रास कमी होतो.

**प्रश्न - संशोधनासाठी देहदान करायचे असेल तर तशी व्यवस्था आहे का?**

हो तशी व्यवस्था आहे. जसे नेत्रदानाचा फॉर्म आपण आधीच भरून देतो तसेच देहदानाचा फॉर्म भरू शकतो.

**प्रश्न - संशोधनासाठी मेंदूचे दान करू शकतो का? माझ्या ओळखीच्या एका पेशंटने पुण्यात देहदान केले. त्यांना मेंदू दान करायचा होता. पण एकदा देहदान केल्यावर मेंदू देण्यास नकार मिळाला. त्यामुळे मेंदू दान पद्धत अत्यंत त्रांगडी वाटते.**

आता सांगता येणे अवघड आहे. कारण त्यापद्धतीच संशोधन होऊ शकते. बेंगलोरला एक संस्था आहे. त्यामध्ये एक ब्रेन बँक आहे. अशा पद्धतीच्या पेशंटचे मेंदू तेथे ठेवले जातात आणि त्यावरील संशोधनाचा फायदा नंतर होऊ शकतो. या संस्थेत ठेवलेले मेंदू त्यांच्याकडे मृत झालेल्या लोकांचे असतात आणि पेशंट ने आधी त्याबाबतचा फॉर्म भरलेला असेल तरच मेंदू घेतात. बाहेरून मेंदू शिफ्ट करणे अवघड असते.

**प्रश्न - बऱ्याचदा कोणी घरात घुसले आहे, मारते आहे, गळा दाबते आहे असे भास होतात. शांत झोप लागत नाही.**

भास हा पूर्ण वेगळा विषय आहे. भासाची औषधे वेगळी, उपचार वेगळे. पीडीच्या गोळ्यांचा डोसही थोडाफार बदलावा लागतो. माझे असे म्हणणे आहे, पीडी झालेल्या प्रत्येक पेशंटला कधी ना कधी भास होतातच. त्या भासांकडे दुर्लक्ष करायचे. कारण ते भास आहेत, काहीच खरे नाही. असे म्हणून त्याकडे दुर्लक्ष केल्याने भास असतील पण पेशंटला त्याचा त्रास होणार नाही. जगणे सुसह्य होते. पण हे भास खरे आहेत, सगळे नातेवाईक आपल्या विरुद्ध गेले आहेत असे वाटून पेशंट जेव्हा पोलिसांकडे तक्रार करतो, तेव्हा अशा पेशंटना हॉस्पिटलमध्ये दाखल करावे लागते. शरीरातील डोपामिनची लेव्हल वाढल्याने असे भास होतात. पीडी मध्ये डोपामिन लेव्हल कमी झालेली असते म्हणून गोळ्या दिल्या जातात. गोळ्या दिल्याने ती वाढते. भास हे बऱ्याचदा पार्किन्सन्स आजारांमुळे होतात. त्यावरच्या औषधाने ते वाढू शकतात. त्यामुळे अशा पेशंटना डोपामिनची लेव्हल कमी करावी लागते. डोपामिन कमी केल्याने पीडी वाढू शकतो. त्यामुळे परत ही तारेवरची कसरत आहे. भासाचा त्रास पण व्हायला नको आणि पीडी पण आटोक्यात राहिला पाहिजे. वेळ प्रसंगी पेशंटला अडमिट करून उपचार करावे लागतात. काही पेशंटना इतके जास्त प्रमाणात भास होतात की त्यांना आयसीयूमध्ये २४ तास दाखल करावे लागते. बांधून ठेऊन, सलाईन देऊन २४ तास झोपून ठेवावे लागायचे.

**प्रश्न - Rewas Treatment काय आहे ? रीवास**

Rewas म्हणून एक औषध आहे. ते पॅचच्या स्वरुपात मिळते. एका महिन्याचा पॅचचा खर्च रू. तीन ते चार हजार



आहे. एका पॅचची किंमत १०० ते १५० रुपये असते. अंधोळीनंतर लावायचा. दुसऱ्या दिवशी अंधोळीच्या वेळी आधीचा पॅच काढायचा व अंधोळीनंतर नविन लावायचा. पण ते तुमच्या डॉक्टरच्या सल्ल्यानेच वापरा. त्याची खरच गरज आहे का ते बघून ठरवा.

### प्रश्न - पुण्यात DBS शस्त्रक्रिया करतात का ?

पुण्यात DBS शस्त्रक्रिया तितक्या प्रमाणात होत नाहीत. पुण्यात एके ठिकाणी सुरु झाली आहे. पण डॉक्टर बाहेरून येऊन करतात. मोठ्या प्रमाणात शस्त्रक्रिया येत्या १/२ वर्षात सुरु होण्याची शक्यता आहे. बेंगलोर, मुंबई, हैद्राबाद, या ठिकाणी लोक शस्त्रक्रियेसाठी जातात.

### प्रश्न - स्टेमसेलबद्दल काही माहिती द्या.

स्टेमसेल थेरपीचा फायदा होईल असे १९९० मध्ये सांगितले गेले. त्याला आता जवळजवळ २० ते २५ वर्षे झाली. तेंव्हा मी विद्यार्थी होतो आणि परीक्षेत लिहायचो स्टेमसेल नावाची थेरपी आहे त्याचा पीडीला फायदा होईल. पण गेल्या २५ वर्षात ती थेरपी पुस्तकातच राहिली. त्याचा पेशंटना काही फायदा झाला नाही. काही वेळा असे सांगितले गेले की स्टेमसेल थेरपीने सगळे आजार बरे होऊ शकतात. असे औषध म्हणजे अमृतच म्हणावे लागेल. अजून तरी असे औषध जगात कुठेही आलेले नाही. एकाच औषधाने मुलाचा मतीमंदपणा पण बरा

होईल, डायबेटीस बरा होईल आणि पार्किन्सन्सही बरा होईल. पण असे होणे नाही. मग आम्हा डॉक्टरांची गरजच नाही. जाऊन फक्त ते औषध घ्यायचे. स्टेमसेलमध्ये क्षमता आहे पण अजून ते संशोधनाच्या पातळीवरच आहे. दुर्दैवाने संशोधनाच्या पलीकडे गेलेले नाही.

### प्रश्न - पार्किन्सन्स अनुवांशिक आहे का ?

पार्किन्सन्सच्या पेशंटमध्ये अनुवांशिकता खूप कमी असते. ५% पर्यंत शक्यता आहे. ज्यांना पार्किन्सन्स तरुण वयात सुरु झालेला आहे, त्यांचे जवळच्या नात्यात लग्न झाले आहे, किंवा ज्यांच्या नात्यात पण कुणाला पीडी झालेला आहे अशा लोकांत तो अनुवांशिक असू शकतो. जगामध्ये असे काही भाग आहेत की, जेथे पीडी अनुवांशिक असू शकतो. पण भारतात याचे प्रमाण ५% पेक्षा कमी आहे.

### प्रश्न - इन्शुरन्स कंपनी कधी कधी क्लेम देत नाहीत त्यासाठी काय करावे.

(या प्रश्नाचे उत्तर रामचंद्र करमरकर यांनी दिले. )

तुम्ही इन्शुरन्स काढता तेंव्हा तुम्हाला जे जे विकार असतील त्या कशावरही इन्शुरन्स कंपनी तुम्हाला काही देत नाही. हा विकार जर इन्शुरन्स काढल्यावर झाला असेल तर नियमाप्रमाणे क्लेम मिळेल. म्हणून आधी त्या नियमांची खातरजमा करावी आणि मग इन्शुरन्स घ्यावा.



वरील संभाषण छापण्यास आणि त्याची चित्रफीत (Video) youtube.com टाकण्यासाठी परवानगी दिल्याबद्दल डॉ. राहुल कुलकर्णी यांचे आम्ही अत्यंत आभारी आहोत.

वि. सूचना : वरील लेखातील 'Threshold' ची व इतर कोणत्याही संकल्पना सुस्पष्ट होण्यासाठी [www.parkinsonsmitra.org](http://www.parkinsonsmitra.org) या संकेत स्थळावरील भाषणाची चित्रफीत (Video) जरूर पहावी.



सौ. विद्या काकडे

दि. १२ जुलै २०१५ रोजी मंडळाच्या मासिक सभेत डॉ. राहुल कुलकर्णी यांचे भाषण आयोजित केले होते. तसेच दि. १२ जानेवारी २०१६ रोजी डॉ. मंदार जोग, कॅनडा यांचे भाषण आयोजित केले होते. ह्या दोन्ही भाषणांच्या उत्तरार्धात शुभार्थी व शुभंकरांच्या प्रश्नांनाही त्यांनी उत्तरे दिली. ही सर्व मौलिक माहिती हवेतच विरून जाऊ नये म्हणून ती मुद्दाम चित्रफीतीत बद्ध करून ठेवली होती. चित्रफीतीत बद्ध करणे व ती पुन्हा शब्दांकित करणे हे जिकीरीचे काम मंडळाच्या हितचिंतक सौ. विद्या काकडे यांनी फारच चांगल्या प्रकारे केले आहे. ते आम्ही सर्व शुभार्थी व शुभंकरांच्या जवळ कायमस्वरूपात रहावे यासाठी पुढील स्मरणिकेत सादर करित आहोत.

संपादक

# पार्किन्सन्स विषयी अद्ययावत माहिती



**डॉक्टर मंदार जोग (M.D., F.R. C.P.C.)** कॅनडा येथील नॅशनल पार्किन्सन्स फाउंडेशन सेंटर ऑफ एक्सलन्स इन पार्किन्सन्स डिजीज अँड मुव्हमेंट डिसऑर्डर प्रोग्रॅम, हेल्थ सायन्स सेंटर या संस्थेचे डायरेक्टर आहेत. वेस्टर्न युनिव्हर्सिटी मध्ये न्युरोलॉजीचे प्रोफेसर आहेत. वॅलिफोर्निया येथील स्टॅनफोर्ड रिसर्च इन्स्टिट्यूट येथेही व्हिजिटिंग प्रोफेसर आहेत.

टोरांटो येथे त्यांचे न्युरोलॉजीचे शिक्षण झाले. डॉक्टर अँथनी लँग यांचे बरोबर मुव्हमेंट डिसऑर्डर मध्ये फेलोशिप पूर्ण केली आहे. एम.आय.टी. मध्ये कॉम्प्युटेशनल न्युरोसायन्समध्ये पोस्ट-डॉक्टरल फेलोशिप पूर्ण केली आहे. तसेच त्यांची स्वतंत्र क्लिनिकल प्रॅक्टिस आहेच

शिवाय पदव्युत्तर, पीएचडी आणि पोस्ट डॉक्टरल फेलोच्या संशोधनात ते मार्गदर्शन करतात.

त्यांची दोन पुस्तके प्रकाशित झालेली आहेत. *Basel Ganglia & their role in movement disorder* या विषयातील त्यांचे शेकडो शोध निबंध प्रसिद्ध झालेले आहेत. मेडिकल टेक्नॉलॉजी मधील पेटंटस त्यांना मिळालेली आहेत. ते फक्त पेटंट घेऊन थांबले नाहीत तर न्युरो टेक्नॉलॉजी मधील कंपन्यांचीही त्यांनी स्थापना केली आहे. डॉक्टर जोग विविध देशात व्याख्याने देतात. तसेच कार्यशाळाही घेतात. या बहुआयामी कार्यामुळे त्यांना संशोधन, अध्यापन, नवनिर्मिती साठी विविध मान्यवर संस्थांचे पुरस्कार मिळालेले आहेत.

माझे मराठी काही इतके चांगले नाही. माझे सगळे शिक्षण कॅनडात झाले. आई-वडिलांनी शिकवले तितकेच येते. तरीपण मी प्रयत्न करतो. त्यामुळे मी स्लाईडस् फार दाखवणार नाही कारण त्या सगळ्या इंग्लिशमध्ये आहेत आणि मी मराठीत बोलणार, त्यामुळे सगळे गुंतागुंतीचे होईल. नेहमी अशा व्याख्यानात काय होते की, वक्ता फारच बडबड करतो व श्रोते सगळे झोपून जातात. त्यामुळे मी असे करणार आहे की, मला आपल्या प्रश्नोत्तरांना जास्त वेळ देता येईल. तुमच्या प्रश्नांना मी उत्तरे द्यायचा प्रयत्न करेन.

आता जिथे मी काम करतो ते एक पार्किन्सन्स वरती रिसर्च करणारे रिसर्च सेंटर आहे. तिथे आम्ही अगदी प्राण्यांपासून ते वेगवेगळ्या १८/२० रिसर्च थेरपीवर काम करतो. आपण आधी पार्किन्सन्सच्या वेगळ्या वेगळ्या पैलूवर बोलू म्हणजे पार्किन्सन्स कां होऊ शकतो? त्याचे जेनेटिक्स काय आहेत? त्याचे एक्सपोजर काय आहे? त्यावर बोलू आणि मग आता पार्किन्सन्सचे ट्रिटमेंट ऑपशन्स काय आहेत त्यावर बोलू. नवीन ट्रिटमेंट ऑपशन्स, आमच्या इथे काय आहेत, कॅनडा, यू.के., यू.एस. मध्ये असतील तर त्या काय आहेत? डीप ब्रेन स्टिम्युलेशनबद्दल मला डॉ. कुलकर्णींनी थोडे बोलायला

सांगितले आहे, कारण लोकांना त्याबद्दल थोडी भीती पण असते. या सगळ्या गोष्टी आपण करूयात व त्यानंतर प्रश्नोत्तरांना जितका वेळ देता येईल तेवढा देऊयात.

डॉक्टरांना पहिला प्रश्न विचारला जातो की, मला पार्किन्सन्स का झाला?

सगळ्यात सोपे उत्तर म्हणजे आम्हाला याबद्दल काही माहिती नाही. पण गेले १० ते १५ वर्षे असा अनुभव आलेला आहे की, काही काही लोक प्रीडिसपोजड म्हणजे ज्यांना अशा गोष्टी झालेल्या असतात की, ज्याच्यामुळे पार्किन्सन्स होण्याची शक्यता अशा लोकांमध्ये जास्त असते. त्या गोष्टी काय आहेत यावर १०-१५ वर्षे संशोधन झालेले आहे. त्याचा पहिला क्लू असा कि, जेनेटिक्स. तो एक प्रॉब्लेम असू शकतो. लोक असे विचारतात की, माझी अशी कोणतीच फॅमिली हिस्टरी नाही की ज्याला पार्किन्सन्स झाला आहे. हे मग जेनेटिक्स आणि पार्किन्सन्स काय आहे? त्यावर २-३ मिनिटे बोलू.

टोटल पार्किन्सन्स जर आपण १००% घेतले, तर आताच्या जगातल्या माहितीप्रमाणे १०% पेशंट्सना जेनेटिक हिस्टरी असण्याची शक्यता आहे. याचा अर्थ असा की, उरलेले ९०% पार्किन्सन्सचे असे लोक असतात की त्यांना काही फॅमिली

हिस्ट्री नसते किंवा त्या लोकांना म्हणजे पार्किन्सन्स झालेल्या लोकांना किंवा ९०% लोक की ज्यांना पार्किन्सन्स झालेला आहे ते तो रोग आपल्या घरातल्या पुढच्या पिढीला देऊ शकत नाहीत. पण जर तुमच्या घरात तुमच्या आईला जर पार्किन्सन्स झाला असेल तर तुम्हाला पार्किन्सन्स होण्याची शक्यता थोडी जास्त असते. हेच जर तुमच्या फॅमिलीमध्ये एका ऐवजी दोन मेंबर्सना पार्किन्सन्स असेल म्हणजे तुमच्या आईला व आजीला पण आहे किंवा अशीच घरातील मोठी २ माणसे की ज्यांना पार्किन्सन्स आहे. मग ही जेनेटिक रिस्क हळूहळू वाढत जाते तुमच्या फॅमिलीमध्ये जितके जास्त पार्किन्सन्स झालेले मेंबर आहेत, तितक्या प्रमाणात जेनेटिक रिस्क हळूहळू वाढत जाते. पण बहुतेक कुठल्याही फॅमिलीत काही ४-५ जणांना पार्किन्सन्स झालेला नसतो. हे जे उरलेले १०% पार्किन्सन्सवाले झालेले मेंबर आहेत तितक्या प्रमाणात जेनेटिक रिस्क हळूहळू वाढत जाते. तर अशा रीतीने आपणाला दोन कॅटॅगरीज करता येतील. या १०% मध्ये एक म्हणजे यंग ऑनसेट ऑफ पार्किन्सन्स म्हणजे ज्यांना तिशी, चाळीशीत किंवा त्याच्याही आधी पार्किन्सन्स झालेला आहे या लोकांना एक पर्टिव्यूलर जेनेटिक्स फॉर्मचा पार्किन्सन्स होऊ शकतो आणि दुसरं म्हणजे ओल्ड ऑनसेट ऑफ पार्किन्सन्स की ज्यांना वयाच्या साठी, सत्तरीत होतो व ज्यांना फॅमिली हिस्ट्री असू शकते. अशी एक दुसरी जीन गेले काही वर्षांपूर्वी शोधण्यात आलेली आहे. हे दोनच जीन्स आहेत. फक्त ज्याला पार्किन्स म्यूटेशन असे म्हणतात. त्यातील एकाला Parkin म्हणतात व दुसऱ्याला 'Parkin A' mutation म्हणतात. या दोन अशा कॅटॅगरीज आहेत ज्या या १०% जेनेटिक पार्किन्सन्समध्ये बसतात म्हणजे राहिलेल्या ९०% पार्किन्सन्सच्या लोकांना हा जेनेटिक प्रॉब्लेम नाही. म्हणून, जेनेटिक्स हे आपण घेऊन आलेला असतो ते काही आपण बदलू शकत नाही, तर हा म्हणजे जेनेटिक्स एक रिस्क फॅक्टर आहे. आम्ही जेव्हा तुम्हाला पेशंट म्हणून पहातो, तेव्हा आम्ही असा विचार करतो की, ओ के, तुमच्या फॅमिलीमध्ये २-३ जणांना पार्किन्सन्स आहे आणि आता आपल्याला दुसऱ्या रिस्कचे कॅलक्युलेशन्स करता येतील. ते पाहू यात.

एक्सपोजर म्हणजे Environmental Exposure (म्हणजे भोवतालच्या वातावरणाच्या परिणामाला बळी पडणे) नॉर्मली पार्किन्सन्स इंडियात आहे, अमेरिकेत आहे, यू.के. मध्ये आहे, ऑस्ट्रेलियात आहे, तर जगभर सगळीकडेच पार्किन्सन्सचे

पेशंट आहेत. त्यामुळे अशी कोणतीही एक गोष्ट नाही की, ज्याच्यामुळे पार्किन्सन्स होतो. उदाहरणार्थ 'कॉलरा'. कॉलरा हा जीवाणूमुळे, (Bacteria) झालेला रोग आहे. जर इकडे, तिकडे कुठे कॉलरा झाला तर तोच एक बॅक्टेरिया तुमच्या शरीरात निर्माण करू शकतो. पण पार्किन्सन्स डिसीजला असा एक्सपोजर नाही.

पण २-३ एनव्हायर्नमेंटल फॅक्टर्स (वातावरणातील परिणाम करणाऱ्या गोष्टी) आहेत की ज्यांच्यामुळे पार्किन्सन्स होण्याची शक्यता थोडीशी वाढते, जशी जेनेटिक्समुळे (आनुवंशिकतेमुळे) वाढते. तर हे Environmental Factors काय आहेत? कॅनडामध्ये मी ज्या भागात रहातो तिथे थोडे उत्तरेला (Manganese) मॅंगनीजच्या खाणी आहेत आणि जे काम करणारे लोक आहेत म्हणजे माईनर्स (म्हणजे खाणीत काम करणारे) ज्यांनी काहीही Protection न घेता (म्हणजे नाक व तोंड न झाकता) काम केलेले आहे. त्यांना आता येत्या १० वर्षात पार्किन्सन्स होण्याची शक्यता आहे. जे लोक खूप वेल्डिंगची कामे करतात आणि वेल्डिंगचे काम करताना वेल्डर लोक वापरतात तसे नाक, तोंड व चेहरा झाकण्याचे शील्ड वापरत नाहीत, त्या लोकांना पार्किन्सन्स होण्याची रिस्क वाढते. कॅनडा व U.S. मध्ये मॅंगनीज खाणीमध्ये काम करून व वेल्डिंग करून ज्या लोकांना पार्किन्सन्स झाला आहे, त्या लोकांना जास्त कॉपेनसेशन देण्याची सुविधा केली आहे. म्हणजे इतर बऱ्याच फॅक्टर्सपैकी हा एक महत्त्वाचा फॅक्टर आहे. या एक्सपोजरमुळे तुम्हाला पार्किन्सन्सच नाही पण पार्किन्सन्ससारखे इतर रोग होण्याची शक्यता आहे.

जे लोक गाड्यांवर म्हणजे गॅरेजमध्ये काम करतात आणि जर तिथे व्हेटिलेशन चांगले नाही, जसे मी मुंबईहून पुण्याला येत असताना जो लांबलचक बोगदा लागतो तिथे कुठेही फॅन नाहीत, गाड्यांचा सगळा धूर बोगद्यात साठून राहतो आणि मग त्या बोगद्यात काम करणारी जी माणसे आहेत त्यांना कार्बन मोनॉक्साईड पॉयझनिंग होण्याची शक्यता असते. नॉर्मली कार्बन मोनॉक्साईड मुळे हळूहळू पॉयझनिंग होते आणि पार्किन्सन्स होण्याची शक्यता वाढते. अजून एक गोष्ट म्हणजे या गाड्यांमध्ये मॅंगनीज वापरले जाते. जुन्या गाड्यांमध्ये तर जास्तच. आता बघा. त्या बोगद्यांमध्ये मॅंगनीज व कार्बन मोनॉक्साईड अशा दोन्ही गोष्टी आल्यामुळे रिस्क अजून थोडीशी वाढणार.

तसेच गेले २०-३० वर्षात असे आढळून आलेले आहे

की, खेडेगावांमध्ये विहिरीचे पाणी पिणारे जे लोक आहेत, यामध्ये एका पाकिस्तानी माणसाने ६० साली खोलवर संशोधन केलेले आहे, कॅनडामधे सुद्धा ते गेले होते. त्यांनी असे दाखवले आहे की हे विहिरीमधले जे पाणी आहे ते पिणाऱ्या लोकांना पार्किन्सन्सची रिस्क थोडीशी जास्त आहे.

मग आता या सगळ्या गोष्टी एकत्र करून बघू यात. समजा तुमच्या घरामध्ये आत्याला पीडी झालेला आहे, मावशीला झालेला आहे, आईला झालेला आहे आणि तुम्ही मॅगनीजच्या खाणीत काम करता आणि तुम्हाला कार्बन मोनॉक्साईडचे एक्सपोजर आहे, मग एक+दोन+तीन अशा गोष्टी जेव्हा होतात तेव्हा तुमची रिस्क आणखीन वाढत जाते. असे कॉर्जेटिव्ह म्हणजे एकत्र आलेली कारणे गेली २५-३० वर्षे शोधली जात आहेत. आणखी २-३ एक्सपोजरबद्दल बोलू आणि मग इतर.

आता पेस्टिसाईड्स आणि इनसेक्टीसाईड्सचा विचार केला तर कॅनडामधे त्यावर पूर्ण पणे बंदी आहे. कुठल्याही झाडांवर तुम्हाला ते मारता येत नाही. त्यापैकी प्रागवाक आणि रोगण हे दोन पेस्टिसाईड्स अगदी उन्हाळ्यातसुद्धा रेग्युलरली तुमच्या झाडांना घालायला मिळत होते. ही पेस्टिसाईड्स जर उंदरांना दिली तर त्यांना पार्किन्सन्ससारखी लक्षणे उद्भवतात. अर्थात ते तोंडाने नाही तर नळीने अथवा इंजेक्शनने आत दिलेले होते. पण तुम्ही जर या रिस्क फॅक्टरला सुद्धा जर ओपन झालेला असाल तर तुम्हाला पार्किन्सन्स होण्याची शक्यता अजून वाढते. या सगळ्या एक्सपोजरने टिपिकल पार्किन्सन्स होतो की स्पेशल हे नक्की माहिती नाही पण हा एक्सपोजर जो झालेला आहे तो आता मोजता येत नाही. तुम्हाला मॅगनीज एक्सपोजर झालेला आहे, तुम्ही किती विहिरींचे पाणी प्यायलेला आहात, तुम्हाला पेस्टिसाईड्स एक्सपोजर झालेले आहे कां, तुमच्या घरात कुणाला पार्किन्सन्स झाला आहे कां, इ. गोष्टी जर तुम्हाला माहिती नसतील तर तुम्हाला टोटल क्वांटिटी किती, १+२+३+४ हे एकत्र करून पार्किन्सन्स मोजता येत नाही. म्हणून पार्किन्सन्स तुम्हाला झाल्यावर मला का झाला? हे तुम्हाला समजणार नाही. पण अशी शक्यता आहे कि, हे टोटल एक्सपोजरर्स तुम्हाला नकळत झाले असल्याची शक्यता आहे. असा रिसर्च गेले १०-१५ वर्षे झालेला आहे.

आता आपण पार्किन्सन्सचे सिमटम्सवर बोलू. सिमटम्स ऑफ रिस्क फॅक्टर्स. बहुतेक पार्किन्सन्स पेशंट्सना अथवा जेव्हा आपण पार्किन्सन्सचे डायग्रॉसीस करतो. त्या लोकांना,

ट्रेमर्स असतील, स्टिफनेस असेल किंवा रिजिडिटी असेल, चालता येत नसेल, बोलता येत नसेल, त्यांना आपण मोटर सिमटम्स ऑफ पार्किन्सन्स असे म्हणतो. गेली १० वर्षे असे आढळून आलेले आहे की पार्किन्सन्स पेशंटना याच्या आधी, म्हणजे त्याला आपण प्री-मोटर सिमटम्स म्हणतो, हे पुष्कळच आधी होऊ शकतात. चार-पाच वेगवेगळे सिमटम्स एकत्र येऊन त्याला आपण प्री-मोटर सिमटम्स म्हणतो. त्यातील एक म्हणजे कॉन्स्टिपेशन. १०-१५ वर्षे आधीसुद्धा पार्किन्सन्स पेशंटना कॉन्स्टिपेशन होऊ शकते आणि रिसर्चमध्ये असे आढळून आलेले आहे की, तुम्हाला जर कॉन्स्टिपेशन आधी झालेले असेल ज्या लोकांना एक बॉवेल मुव्हमेंटसुद्धा दररोज होत नसेल, तर ते पार्किन्सन्सचे लक्षण असू शकते. पार्किन्सन्सचे ट्रेमर्स वगैरे व्हायच्या आधी, त्याची रिस्क वास न येणे ज्याला आपण अॅनॉक्सिमिया (Anoxmia) म्हणतो हे सुद्धा ८-१० वर्षे आधी होऊ शकते, म्हणजे ट्रेमर्स, रिजिडिटी हे सिमटम्स दिसण्याआधी ८-१० वर्षे आधी दिसू शकतात.

तिसरे म्हणजे झोपेचा प्रॉब्लेम ज्याला आपण REM Behaviour Disorder म्हणतो. REM म्हणजे आपण जेव्हा नॉर्मली झोपतो त्यावेळेला, झोपेच्या वेगवेगळ्या अशा स्टेजेस असतात, त्यात एक स्टेज अशी आहे जिथे तुम्ही पूर्णपणे पॅरलाईज होता आणि त्यावेळी तुम्हाला स्वप्न पडतात. REM Sleep (Rapid Eye Movement) च्यावेळेस तुम्ही शरीर हलवू शकत नाही. कारण समजा स्वप्नात तुम्ही जर तलवार घेऊन जोरजोराने कुणाशीसुद्धा अथवा मारामारी करत असाल तर तुम्ही सत्यात उठून ते खरे करू शकू नये म्हणून तुमचे शरीर पूर्णपणे पॅरलाईज झालेले असते आणि जर या स्वप्नावस्थेत असताना तुमची पॅरलाईज अवस्था नष्ट झाली अथवा संपली तर तुम्ही जे स्वप्नात करत असता तसेच अॅक्शनस् करू लागता. याला To act out the dream असे म्हणतात मग ओरडणे, हात-पाय वेडेवाकडे हलवणे वगैरे सुरू होते. यालाच REM Disorder म्हणतात. पार्किन्सन्सचे Motor Symptoms दिसण्याच्या आधी ४-१० वर्षे आधी असे होऊ शकते. तेव्हा पार्किन्सन्स डिसीज अजून झालेला नसतो. आता परत हा रिस्क फॅक्टर तुम्ही बघा. आता आपण काय बोललो - थोडेसे जेनेटिक बद्दल बोललो, काही Insecticides बद्दल आणि आता या परिस्थितीमध्ये तुम्हास वास येणे कमी झाले किंवा कॉन्स्टिपेशन झाले, किंवा REM Disorder झाली तर आता

या ग्रुपला आम्ही 'At Risk Population' (धोका असणारे लोक) असे म्हणतो. म्हणजे काय की या Population मध्ये पार्किन्सन्सची बाहेर दिसणारी लक्षणे जसे ट्रेमर्स, रिजिडिटी, हे अजून काहीच झालेले नसते, तरीपण या लोकांना आपण आधी म्हटल्याप्रमाणे जी रिस्क असते ती आता पुष्कळ वाढलेली असते आणि यासोबत जर तुमचे वय वाढलेले असेल, ६०-७० असेल तर रिस्क अजून वाढते. त्यामुळे अजूनपर्यंत आपल्याकडे अशी ट्रीटमेंट नाही की याच स्टेजला आपण ट्रीटमेंट देऊन पार्किन्सन्स थांबवू शकतो, पण त्या स्टेजला जर तुम्ही असाल आणि तशी ट्रीटमेंट असेल, (आपण एक दोन ट्रीटमेंटसबद्दल बोलू की कुठली आपण करू शकतो) तर ह्या At Risk Population ला जर तुम्ही ती Treatment दिली तर तो जो पार्किन्सन्सकडे जाणारा रस्ता आहे तो थोडा लांबचे वळण घेऊन जाईल. जर ५ वर्षांनी पार्किन्सन्स होण्याची शक्यता असेल तर तो १० वर्षांनी होईल किंवा पार्किन्सन्स होणारच नाही. असे झाले तर फार चांगले होईल. तर या सर्व गोष्टींवर गेली १०-१५ वर्षे संशोधन चालू आहे.

तर REM Disorder, वास न येणे, Constipation यांच्या बरोबर Depression हा अजून एक Non-Motor Symptom आहे. Depression हे ५-७ वर्षे आधी होऊ शकते. तुम्हाला लक्षात सुद्धा येणार नाही की आपल्याला पार्किन्सन्सचे सिमटम्स आहेत. पण मी तुम्हाला थोडा इतिहास सांगतो. १९५६ साली पार्किन्सन्सवर रिसर्च चालू होता. त्यावेळेला खरं काम चालले होते Depression वर. Lancer व त्यांचा ग्रुप, Depression वर काम करत होते आणि त्यांना असे आढळून आले की या पार्किन्सन्स पेशंटमध्ये म्हणजे त्यांना actually Parkinson झालेला नाही पण ते Depression मध्ये आहेत आणि ज्यांना झालेला आहे त्यांना, डोपामिन पण नाही आणि तेव्हापासून Depression आणि Serotonine वरून त्यांचा रोख डोपामिन वर आला. आता ५० वर्षांनंतर असं लक्षात आलेलं आहे की खरं काम करत होते Serotonine वर आणि Depression जे पार्किन्सन्स होण्याअगोदर पुष्कळ आधी आपल्याला आढळून येऊ शकते. हे Serotonine आणि डोपामिन या Chemicals च्या Deficiencies मुळे झालेले असू शकते.

तुम्हाला Constipation आहे, वास येणे कमी झाले आहे, REM Disorder झालेली आहे, Depression आलेले

आहे, व Family History आहे, आणि आता जेव्हा तुम्ही म्हणता तुम्हाला पार्किन्सन्स कां झाला? आणि या सगळ्या Categories तुम्ही एकत्र करता तेव्हा आधी जे १०% Population होते की ज्यांना Risk आहे. तो ग्रुप आता बघा किती मोठा झाला आहे. आता तुम्हाला Constipation झाले आहे, वास येत नाही, Depression आहे. REM Disorder आहे किंवा serotonine कमी झाले आहे आणि या सगळ्याचा परिणाम म्हणून तुम्हाला पार्किन्सन्स होणार आहे कां? अथवा दुसरेच काही होणार आहे आणि या सगळ्यावर उपाय करून ते थांबवले तर पार्किन्सन्स होणे थांबणार आहे कां? या सगळ्यावर संशोधन चालू आहे. At risk population ला पार्किन्सन्स झालेला आहे कां? की अजूनही ते At risk च आहेत. जशी आता ही फरशी फारच गुळगुळीत झालेली आहे आणि त्याच्यावर आपण पाय ठेवला तर पडणार आणि पाय ठेवला नाही तर पडणार नाही. आज अशी परिस्थिती आहे कां? Doesn't matter मी पाय ठेवणारच आणि मी पडणारच किंवा पाय ठेवला नाही तरी पडणार. मग काय Doesn't matter ? अशी परिस्थिती आता आहे की ह्या at risk population ला आपण काही करू शकतो कां? अशा at risk लोकांना औषधे घेऊन पार्किन्सन्स होणारच नाही असे काही संशोधन आजपर्यंत झालेले नाही. पण आता आपल्याला Evidence वरून असे सांगता येईल की, जर का आपण Regular Exercise (नियमित व्यायाम) केला तर कदाचित अशी शक्यता आहे की आपण या रस्त्यावरून त्या रस्त्यावर (म्हणजे पार्किन्सन्स होण्याच्या रस्त्यावरून पार्किन्सन्स न होण्याच्या रस्त्यावर) येण्याची शक्यता आहे. पण त्यांनी (at risk लोकांनी) Vigorous, नियमित व खूप व्यायाम केला तर हे शक्य होईल. यावर संशोधन चालू आहे. Exercise आणि Meditation याचा फायदा या Risk Population ला नक्की होईल. Exercise Interventions & Meditation Interventions चा Base घेऊन संशोधन चालू आहे.

आता नवीन Treatment Options काय आहेत ते पाहू. सगळ्यांनाच आतापर्यंत हे माहीत आहे की, पार्किन्सन्सच्या ट्रीटमेंटकरिता लिव्होडोपा व डोपामिन ट्रीटमेंट ही सगळ्यात कॉमन ट्रीटमेंट आहे. त्याच्याव्यतिरिक्त अजून काही कुठलेही औषध शोधून काढलेले नाही. १९५९ मध्ये पार्किन्सन्ससाठी Dopamine कमी पडते व त्यामुळे Levodopa देण्यात यावा

हे संशोधन झाले. आता आपण L-Dopa देतो. त्याकाळी ते L+D/D म्हणजे Levo Dextro Dopa द्यावयाचे. and D/D-dopa was actually very toxic. त्यामुळे रूग्ण आजारी पडायला लागला त्यामुळे तो D काढून टाकून L-Dopa द्यायची सुरुवात झाली. म्हणून त्यावेळी Levodopa हा पार्किन्सन्समध्ये काम करीत नाही असे मत झालेले होते. पण मग जेव्हा D-Dopa Cancel करून नुसतेच L-Dopa वापरले त्यावेळी मत बदलले व आतासुद्धा Levodopa हे पार्किन्सन्ससाठी सगळ्यात परिणामकारक औषध आहे.

त्याच्या व्यतिरिक्त आपल्याला डोपामीन अॅगोनिस्ट मिळतात. या सगळ्या गोष्टी Levodopa च्या बरोबरीने Additionally द्यायला लागतात. गेल्या ५० ते ६० वर्षात Levodopa व्यतिरिक्त कुठलेही तोंडाने घेण्याचे औषध आलेले नाही.

पण ३ नवीन गोष्टी गेल्या १० ते १५ वर्षात आलेल्या आहेत. पहिलं म्हणजे Deep Brain stimulation (DBS). यात Electrodes मेंदूमध्ये घालून मेंदूला Stimulation देतात. त्यासाठी छातीत पेसमेकर बसवतात. त्याच्या काही Criteria ठरलेल्या आहेत. आमच्याकडे २५० DBS केलेल्या आहेत. वर्षाला ३०-४० DBS मी करतो. त्या करण्यासाठी काही Selection Criteria आहेत. त्या पैकी एक म्हणजे पेशंटचे वय सत्तरीच्या खाली हवे. सत्तरीच्या वर आम्ही DBS करत नाही. त्याचे मुख्य कारण म्हणजे तुमचे Cognition (समजण्याची पातळी) म्हणजे Mental Function मध्ये Problem येण्याची जास्त शक्यता असते. दुसरे म्हणजे Response to Levodopa म्हणजे तुम्हाला Levodopa घेतल्याशिवाय काही दिवस ठेवतात. हे सुद्धा ज्यांना आतापर्यंत Levodopa कधीच दिला नाही त्यांच्यावर अजिबात करत नाहीत. ज्यांना Levodopa दिलेला आहे आणि त्यांना तो चांगल्या प्रकारे सूट झालेला आहे अशांना म्हणजे Levodopa घेतल्यानंतर जे ON होतात आणि तुम्हाला जे काही करावयाचे आहे - चालणे, बोलणे, खाणे इ. ते सगळे तुम्ही अत्यंत नॉर्मल असल्याप्रमाणे करू शकतो आणि तुमचा Levodopa चा प्रतिसाद अगदी चांगला असेल, तो १५-२० मिनिटे असेल, अर्धा तास असेल किंवा तासभरच असेल, हरकत नाही, पण जर तुमचा ON इतका उत्तम असेल तर तो Criteria एक Good Candidate म्हणून तुम्हाला पुढे

आणेल. आता तिसरे Criteria म्हणजे, जे तुम्हाला करावयाचे आहे म्हणजे - उदाहरणार्थ 'मी गेले ७ वर्षे व्हीलचेअर मध्ये आहे आणि DBS झाल्यावर मी एकदम पळायला लागेन' आणि जर तुमच्या Best on Period मध्ये हे होणार नसेल तर DBS नंतर सुद्धा ते होणार नाही. म्हणजेच तुमचा जो Best ON असेल, DBS नंतर तोच ON म्हणजे Quality of ON तेवढाच मिळेल जास्त नाही. जर तुमच्या उत्तम ON Period मध्ये तुम्ही इथून उठून तिकडे जाऊ शकत असाल तर DBS नंतर पण तुम्ही तेवढेच करू शकाल. तुम्ही त्यापेक्षा लांब पळाल, धडाधडा जिना चढाल, उतराल असे होणार नाही. याचाच अर्थ जर पेशंटला Medication चा Effect होत नसेल तर DBS चा पण परिणाम होणार नाही. पण ज्यांचा उत्तम ON period आहे त्यांचा DBS नंतर OFF Period कमी होतो. आणि कधी कधी तर शून्य पण होतो आणि काही लोकांचे आम्ही medication पण बंद करतो. ३०% of DBS patient will completely come out of medication आणि मग Medication चे जे परिणाम आहेत म्हणजे पायाला सूज येणे वगैरे त्या गोष्टी पण Medication कमी केल्यामुळे, बंद केल्यामुळे निघून जातात. पहिला Criteria आम्ही DBS साठी Strictly Follow करतो. त्यामुळे पेशंटचा आऊटकम चांगला होतो. त्यासाठी Standard Procedure सगळीकडे आहे. जेव्हा आम्ही पेशंटला select करतो त्यावेळेला आम्ही त्या पेशंटला आमच्या क्लिनिकमध्ये, रात्रभर औषध न घेता म्हणजे १२-१४ तास त्या पेशंटला आम्ही OFF medication ठेवतो. मग दुसऱ्यादिवशी ते क्लिनिकमध्ये आल्यावर आम्ही त्यांना Charge करतो म्हणतो ३ ते ४ Levodop गोळ्या देतो.

सकाळी जेव्हा १२-१४ तास औषध न घेता पेशंट आमच्याकडे येतो तेव्हा आम्ही त्यांना त्या OFF Period मध्ये तपासतो. मग त्यांना Levodopa च्या ३ ते ४ गोळ्या, साधारणतः मी ३ गोळ्या देतो आणि अर्धा ते पाऊण तासाने त्यांना परत तपासतो, To see त्यांचा तो ON period किती चांगला आहे. तो त्या ON Period मध्ये काय काय व्यवस्थिपणे करू शकतो ते पहातो. कारण सर्जरीनंतर सुद्धा तो तेवढेच करू शकतो. त्याला आम्ही Dopa Challenge म्हणतो. कारण आम्ही पेशंटला तो ON Period चा प्रतिसाद दाखवतो आणि त्यांना सांगतो की, सर्जरीनंतर सुद्धा तुम्ही एवढेच करू शकाल. कारण DBS नंतर आपण काय अपेक्षा

करायची हे पेशंटला माहित नसते आणि हे आम्ही नेहमी करतो. आमच्याकडे प्रयोगशाळा आहे. तिथे आम्ही काही Technology Develop केलेली आहे. Space Suit सारखे कपडे घालून आम्ही पेशंटला चालायला, बोलायला, बसायला, उठायला लावतो. त्यांची Assessment पण Automatically होते. कॉम्प्युटरद्वारा त्यांना Assess केल्यावर आम्ही ठरवतो की, ही Dopa Challenged आहेत. यांनी हे Assessment केल्यावर MRI Scan करून व Particular Software वापरून मग सर्जन डोक्याला एक Frame लावतो. (यासाठी व्हिडीओ पहावा) आणि मग त्यांचे (ब्रेनचे) इमेजिंग आम्ही करतो आणि ठरवतो की तो Electric Rod कुठून कुठपर्यंत न्यायचा. Infra red recording करून आम्हाला तो Electric Rod कुठे आहे हे समजते व तो पुढे कुठे न्यायचा हेही समजते. अशा रीतीने आम्ही टारगेटिंग करतो. ६/७ तास लागतात. मग Anesthesia घ्यायचा. त्यानंतर कानाच्या पाठीमागून त्या वायर्स घेवून डाव्या बाजूच्या छातीत पेसमेकर बसवायचा. त्यानंतर एक दिवस आम्ही पेशंटला हॉस्पिटलमधे ठेवतो व दुसऱ्या दिवशी घरी पाठवतो. नॉर्मली electrode ला चारच channel असतात, पण आता नवनवीन electrodes यायला लागलेले आहेत. त्यांची खासियत खालीलप्रमाणे आहे.

#### New Possibilities

- Multichannel electrodes that are smaller.
- Increased programmeability of the implanted device.
- Allowing patients to programme themselves.
- Remote programming with use of technology.

6 channel electrode programming करायला ६ महिने लागतात. 8 electrode करायला अजून वेळ लागतो.

अशी Technology Develop झालेली आहे की, पेशंटला Electrode सह घरी पाठवायचे. मग तो घरी काय काय Activities करतो ते बघायचे आणि मग programming करायचे. Clinic मध्ये पेशंटला समोर बसवून programming करणे दोघांनाही पेशंटला व आम्हाला कंटाळवाणे होते.

पेशंटला खास तयार केलेले सूट घालायला देणे की ज्यात बरीच Electric circuits बारीकपणे आहेत आणि त्याच्या हालचाली अतिशय बारीकपणे कॉम्प्युटरवर रेकॉर्ड करावयाच्या आणि तपासायच्या. जसे की डावा हात अजिबात हलत

नाही, उजवा हात चांगला हलतो आहे, वळताना नक्की कुठे अडचण येते आहे वगैरे. बसताना, उठताना काय होते आहे. ही वायरलेस टेक्नॉलॉजी आहे. पेशंट तो सूट घरी घेऊन जाऊ शकतो व घरी तो घालून त्याने त्याची कामे करावयाची व इकडे लॅबोरेटरीत त्याच्या हालचालीची assesment केली जाते. कॉम्प्युटरवर काहीही कनेक्शन नाही. कॅमेरे नाहीत. पूर्णपणे वायरलेस टेक्नॉलॉजी. या सूटमध्ये खालील गोष्टी आहेत.

There are 17 sensors to measure 56 joint movements. Each sensor is equipped with...

- Asymmetric detection
- Limb segmentation
- Multi-symptom tracking
- Objective progress monitoring

Full Body Telemetric Monitoring to optimize the treatment.

- Device implantation (DBS and others)
- Drug Dosing (Levo/ carbidopa, rosagiline)
- Drug delivery (BONT-A and DuoDopa)

(व्हिडीओ पाहिल्यास खालील माहिती समजणे सोपे जाईल.)

हा एक पेशंट आम्ही कॉम्प्युटरवर Monitor करत आहोत. हा पेशंट चालत असताना फ्रिजिंग आहे, ट्रेमर आहे. डिसकायनेसीया आहे. या ५-५ मिनिटांच्या Assessment आम्ही महिनाभर करतो. त्यांचे ON आणि OFF period पण असतात. म्हणून आम्ही त्यांना दिवसातून तीनदा रेकॉर्डिंग करायला सांगतो. सकाळी दहा वाजता, दुपारी दोन वाजता, संध्याकाळी सहा वाजता आणि अधिक काही movements करायला सांगतो. उदा. हात पुढे, मागे करावयाचे. मनगटातून गोल गोल फिरवायचे, एक पाय एकदा, एकदा दुसरा पाय असे वरखाली करावयाचे, साईडला वळायचे, या गोष्टी तीन तीन वेळा करायच्या. मग आम्हांला दिवसाच्या त्या तीनही वेळांना पेशंटचे ON & OFF कसे आहे ते कळते आणि already आम्ही जो पेसमेकर छातीत बसवतो त्यात आम्ही Programme घालून ठेवलेला असतो. मग त्या पेसमेकरच्या programme चे बटन ON करावयाचे आणि मग रेकॉर्डिंग करायचे. हे Recording त्याला आम्ही दिलेल्या बेल्टवर अथवा Laptop वर करू शकतो. असे ४ ते ८ Programme असतात. मग महिन्याभराने जेव्हा पेशंट Recording घेऊन आमच्याकडे

येतो तेव्हा त्या सगळ्याचा अभ्यास करून आम्ही बघतो की “पेशंटची काय Profile आहे !” कुठला Programme त्याला चालतो, कुठला चालत नाही याचा आम्हाला अंदाज येतो. अशी Technology आम्ही Develop केलेली आहे.

DBS Technology बदल आपण बोललो. दुसरी एक नवीन Technology ही आलेली आहे. ती Technology Development Devodopa, गेले १० वर्षे U.S. मध्ये आहे आणि गेले २ वर्षे ती कॅनडामध्ये आलेली आहे. Intestinal Infusion Technique इथे ती अजून माहीत नाही.

Duodopa म्हणजे काय? तुम्हाला माहीत आहे का? Levodopa Intestine च्या एका अगदी छोट्याशा भागात शोषले जाते. ज्याला जेजुनम म्हणतात. Levodopa घेतल्यावर एका तासाभराने Protein घेणे. कारण Trihidrongpheralanaline म्हणजे dopamine. तुम्ही प्रोटीन खाता तेव्हा Levodopa absorb होणार नाही. म्हणून Levodopa बरोबर Proteins घेणे बंद करावे.

What are the components of DuoDopa ?

- Levodopa or Carbidopa (4:1) in gel suspension.
- Ambulatory pump provides controllable continuous infusion via percutaneous access port.
- Nassojejunal tube inserted into the intestine to confirm beneficial response to gel suspension prior to PEG procedure. (not show in video)
- Duodenal tube inserted into the intestine through the stomach using percutaneous endoscopic gastroctomy (PEG)

Levodopa हे आतड्याच्या जेजुनम नावाच्या भागातच शोषले जाते. त्यामुळे ज्या पेशंटसना Levodopa च्या गोळ्या घेताना त्रास होतो, त्यांना Levodopa च्या गोळ्या ग्लासमध्ये पाणी घेऊन त्यात टाकाव्यात, त्या विरघळल्यावर पाणी चांगले हलवून Liquid Levodopa तयार करावा आणि तो पिण्यास द्यावा. कारण तुम्ही जेव्हा गोळ्या घेता तेव्हा बऱ्याच वेळेला त्या गोळ्या कधी जिभेच्या पाठीमागे, कधी गालात चिकटून बसतात. खरं तर त्या Levodopa गोळ्या पोटात जाऊन विरघळून नंतर जेजुनममध्ये शोषल्या जातात. गोळ्यांचा काही भाग तोंडातसुद्धा चिकटून रहातो. मग अशा रीतीने Actually

गोळ्या घेतल्यानंतर त्यांची Delivery होण्यास म्हणजेच ते औषध रक्तात पोहोचण्यास बराच वेळ लागतो. त्यालाच आम्ही Delivery Time म्हणतो. म्हणून Levodopa च्या गोळ्या घेतल्या तर त्यातील औषधाच्या delivery ला खूप Problem येतो. त्यामुळे काय होते तुम्ही घेताय ती गोळी ९ वाजता मग तुमचा ON होतो सव्वा अकरा वाजता. याला आपण Circulation म्हणतो. म्हणून गोळी घेण्याने Circulation मध्ये फार प्रॉब्लेम होतो. म्हणून Liquid Levodopa घेतल्यास १०-१२ मिनिटात जेजुनम पर्यंत पोचते. लवकर Absorb केले जाते व लवकर Circulate होते.

Levodopa Gel म्हणजे काय ?

Levodopa एका जेलीसारखे बनवून तिला एका प्लॅस्टिकच्या पिशवीत ठेवलेले असते आणि मग एक अंब्युलेटरी पंप पोटाच्या पिशवीत घातला जातो. (व्हिडीओ पहा) आणि त्यातून एक बारीक प्लॅस्टिकची नळी (Catheter) घातली जाते व तिचे दुसरे टोक ज्यातून Levodopa Gel बाहेर पडते ते जेजुनम पर्यंत घातले जाते जेणेकरून Levodopa सरळ जेजुनम मध्येच जाऊन पडेल व तात्काळ शोषले जाईल. तो Gel Pack जो पोटाच्या बाहेर असतो त्यातील Levodopa Gel १६ तासापर्यंत तुम्ही वापरू शकता. तसे आम्ही २४ तासापर्यंत वापरायला परवानगी देतो. तर १७ तास तो पंप दर मिनिटाला एक-एक थेंब Levodopa gel jejunum सोडत रहातो. अशा तऱ्हेने Levodopa चा एक प्रकारचा continuous Supply पेशंटला मिळत जातो. आणि Oral Intake मुळे जी ON & OFF ची जोरजोरात fluctuations होतात ती होत नाहीत व अतिशय हळूवारपणे हालचाली होतात. खूप जोरात ON व जोरात OFF अशा दोन टोकाच्या गोष्टी होत नाहीत. आत्तापर्यंत असल्या ६ केसेस आम्ही केलेल्या आहेत. पोटाला बायपास करून म्हणजे भोक न पाडतासुद्धा Levodopa जेजुनमपर्यंत पोहोचवले जाते. ही एक नवीन Technology आलेली आहे. जे DBS करू शकत नाहीत त्यांचे करीता Duo Dopa ही खूप उपयोगी आहे. अगदी पोटाला भोक पाडायचे टाळून देखील - नाकातून नळी घालून ती जेजुनमपर्यंत पोहोचवता येते व त्याचा खूपच फायदा होतो आहे. पण एवढंच की तो Gel Pack सध्या खूप महाग म्हणजे वर्षाला ५०,००० डॉलर्स आहे. हळूहळू तो स्वस्त होईल.

अजून एक Treatment मी सांगतो तुम्हाला. Tremors



करता काही विशेष खास ट्रिटमेंट उपलब्ध नाही. इतर माहीत असलेली औषधे विशेष चांगल्या प्रकारे काम करत नाहीत म्हणून Botox म्हणजे Botulinum Toxin (Generic Name) ची इंजेक्शन आम्ही Tremors करता Direct हाताच्या स्नायूंमध्ये घायला सुरुवात केली आणि त्याचा फायदा चांगला होतो. पण प्रॉब्लेम असा होतो की पेशंटला जेव्हा Tremors येतात तेव्हा त्या कुठल्या Muscle च्या काम न करण्यामुळे येतात ते कळत नाही. आणि जर बरोबर कळले की कुठल्या मसलला इंजेक्शन घायचे आहे तरच त्याचा उपयोग होतो. पण ते फक्त ३ महिनेच टिकते व ३ महिन्यांनी पुन्हा इंजेक्शन घ्यावे लागते. जर इंजेक्शन बरोबर हवे त्या मसलला बसले नाही तर Complication सुद्धा होऊ शकतात अथवा काहीच इफेक्ट न मिळता वाया पण जाऊ शकते. त्यासाठी पूर्ण हाताचे चेकिंग करणारी पण एक Technology आहे. ती वापरून, प्रत्येक पेशंटचे जे Tremors Unique असतात, ते Pin Point ठरवले जाते व मग त्यात इंजेक्शन दिले जाते. Easy & Quick Assessment या चित्रात ही Assessment कशी करतात हे दाखवले आहे. त्यातून बरोबर कळते की कुठल्या मसलला १०% Tremor आहे, आणि कुठल्या मसलला २०% आहे, कुठल्याला ५०% आहे आणि कुठल्या मसलला १००% आहे. आता आम्ही हेही पहायला लागलो की Elbow ला कुठे, पंजाला कुठे, मनगटाला कुठे. मग समजते की या मूव्हमेंटस् होतात म्हणजे आपण आता कुठल्या कुठल्या मसलना इंजेक्शन घावे.

इथे एका पेशंटचा Video दाखवतो. त्याच्या उजव्या हाताला खूप जोरजोरात Tremors आहेत, पण इंजेक्शन दिल्यावर ही could hold the thin paper also आणि ९६ आठवडे पर्यंत he was allright. (व्हिडीओ पहावा)

आता आणखी एक नवीन टेक्नॉलॉजी सांगतो.-

Patch Technology - which is already in the market for 7-8 years.

- Matrix with molecular delivery.
- Sandwiched between two layers of material.
- Needs to be put on the skin.
- Can cause localize rash and irritation.
- Has the same side effects as other Dopamine agonist.

- But is once a day and long acting.

हे कातडीवर लावायचे व कातडीतून औषध शोषले जाते. हे agonist आहे. एक पॅच २४ तास चालतो. आता अशी पण शक्यता येऊ घातली आहे की या दोन्ही-तिन्ही Technology Combination मध्ये वापरायच्या. DBS झाल्यानंतर सुद्धा तुमच्या ON period एवढाच परिणाम मिळतो. राहिलेला परिणाम मिळवण्यासाठी Duo Dopa वापरून continuous Levodopa Gel चा पुरवठा मिळवायचा व अगदीच जरूर वाटली तर Patch पण लावायचा की मग झाले. ८०-९०% पर्यंत परिणाम मिळण्याची शक्यता आहे.

आता आणखी एक नवीन Technology आहे ती म्हणजे Patch or patch pump of levodopa - Neuroderm ज्याचे टेस्टिंग चालू आहे. पॅचच्या खाली syring असते. ती पॅचच्या खाली जाऊन हळूहळू Levodopa subcutaneously कातडीच्या आत झिरपते. Phase 2 चा अभ्यास पूर्ण झालेला आहे. Result खूप चांगला आहे. Details अजून माहीत नाहीत. त्याचे कातडीवर काय परिणाम होतील ते पण अजून माहीत नाही.

सगळ्यात शेवटची नवीन Technology म्हणजे Inhaled Technology. यामध्ये Levodopa श्वासावाटे (Asthama Treatment सारखे) आत घेतले जाऊन Lungs मध्ये पोहोचते आणि ५ मिनिटांच्या आत ते रक्तात पोहोचण्याची शक्यता आहे. म्हणून ते एक Emergency Rescue Drug म्हणून वापरता येणार आहे. त्याचा अभ्यास चालू आहे. तुम्ही जेव्हा Levodopa च्या गोळ्या घेता तेव्हा त्या Drug ला वाहून नेणारी एक Transport System लागते जी जेजुनममध्ये आहे. म्हणून Levodopa Jejunum मध्ये वाहून (Absorb) नेला जातो. आणि मग रक्तात मिसळतो. पण येथे Inhale Technology मध्ये कुठल्याही Transport System ची आवश्यकता नाही. कारण Levodopa श्वासाबरोबर फुफ्फुसात जाऊन रक्तात Directly शोषले जाणार आणि यासाठी ५ मिनिटे पुरतील. जे लोक Already Levodopa च्या गोळ्या घेत आहेत तरी सुद्धा चालता चालता त्यांना जर असे वाटले की आपली ताकद आता कमी झालेली आहे तर त्यांनी लगेच Levodopa चा Inhale pump अस्थम्याच्या लोकांसारखा तोंडात फवारायचा की जेणेकरून तो तोंडातून श्वास घेतल्यामुळे फुफ्फुसात जाईल व लगेच रक्तात मिसळेल. पुढच्या ३-४

वर्षात या Technologies बाजारात येण्याची शक्यता आहे. त्या कंपन्यांशी मी बोललेलो आहे. त्यांनाही India, Taiwan या देशात यायची इच्छा आहे. ही Inhale technology स्वस्त आहे आणि hopefully लवकरच येईल. आता आपण प्रश्न घेऊयात.

**प्रश्न - Patch-pump of Levodopa कसे वापरायचे ?**

त्याची Technology खूप सोपी आहे, पण ज्यांना Tremors पासून त्रास आहे त्यांना Injection Therapy (Botulinum Botox) पासून खूपच फायदा आहे.

**प्रश्न - ही इंजेक्शन्स किती दिवसांनी घ्यायला लागतात?**

पहिली काही इंजेक्शन्स (Borulinum toruis - Botox) ची ३-४ महिन्यातून एकदा घ्यावी लागतात, पण नंतर ५-६ महिन्यातून एकदा अशी घ्यावी लागतात. माझा एक fellow मित्र आहे तो यावर पेपर लिहितो आहे. आमच्याकडेअसे काही पेशंटस् आहेत ते कुठलेही Medication घेत नाहीत फक्त इंजेक्शन घेतात. त्यांना बाकीच्या गोष्टींचा एवढा काही त्रास होत नाही.

**प्रश्न - इंजेक्शन कुठे दिल्यास त्रास होत नाही ?**

साधारणतः ज्या हाताला Tremors असतील त्या हाताला आम्ही इंजेक्शन देतो, जबडा हलत असेल तर जबड्याच्या मसलमध्ये देतो, पायाचे Tremors फार कमी असतात. पण ज्यांना पायाचा खूपच त्रास आहे त्यांना मग या इंजेक्शनचा काही परिणाम होत नाही. पण नॉर्मली जेव्हा हाताला खूप Tremors येतात, लिहायला त्रास होतो त्यांना या Botox Injection चा खूप उपयोग होतो.

**प्रश्न - Exercise केल्याने काय फरक पडतो ? What type of exercises we should do?**

आता Excercise चा असा प्रॉब्लेम आहे की प्रत्येकाच्या आधीच्या Fitness level वर आणि प्रत्येकाची Excercise करण्याची Capability मुळे खूप फरक पडू शकतो. Normally, Stretching Exercise सगळ्यात उत्तम. मी योगासने व योगाचे Exercise सांगतो. ज्यांना जितका करता येईल तितका म्हणजे एका वेळेला एकदम १०-१२ Exercises करावयाचे नाहीत. सकाळी १५-२० मिनिटे, दुपारी १५-२० मिनिटे, संध्याकाळी १५-२० मिनिटे असे २-३ टप्प्यांमध्ये व्यायाम करावा. साधारणतः मी पेशंटना सांगतो की जे तुम्हाला नॉर्मल व नॅचरल व्यायाम वाटतात म्हणजे हात समोर लांब

करून हाताची बोटे फाकवणे व बंद करणे. हात समोर लांब करून मनगटे Clockwise व Anticlockwise गोल गोल फिरवणे, हात खांद्याकडे नेणे, खांदे पण Clockwise व Anticlockwise फिरवणे. मानेचे व्यायाम म्हणजे मान मागे पुढे, छाती व पाठीला व साईडला टेकवायचा प्रयत्न करणे. तर असे Break करून Exercise करणे. काही लोकांना Light Weight Exercise करावयाचे असल्यास ते करू शकतात. आता फक्त पार्किन्सनसाठी म्हणून कुठलाही स्पेशल Exercise नाही. This is the Parkinson exercise असे सांगता येत नाही, पण Stretching, Light Weight Bearing, Light Cardiovascular Exercise केल्यास हरकत नाही. एक मात्र मी सांगतो की Treadmill वगैरे करू नयेत. करावयाचे असल्यास आधी शिकून घ्यावे कारण Balance चा प्रॉब्लेम येतो आणि पडण्याची शक्यता असते. बाकी काही होत नाही. त्यामुळे Stretching Exercises जास्त करणे.

**प्रश्न - Urine चा प्रॉब्लेम असणाऱ्याने काय करावे? पेशंटला जी औषधे दिली जातात, त्याचा Side Effect म्हणून Urine चा काही प्रॉब्लेम होऊ शकतो का ? आणि जर Urine control वर परिणाम होत असेल तर त्यावर काय उपाय ?**

याच्यात actually दोन प्रश्न आहेत. एक म्हणजे पार्किन्सनस पेशंटला Urine चा प्रॉब्लेम हा येतोच. कुठला प्रॉब्लेम म्हणजे frequency म्हणजे आपण जेव्हा जास्त वेळेला Urine करायला जातो, रात्री उठून बरेच वेळा बाथरूमला जावे लागते. हे पार्किन्सनस पेशंटला anyway होते. दुसरे म्हणजे पुरुष पेशंटला ज्यांना Prostate चा प्रॉब्लेम आहे आणि पार्किन्सनस आहे त्यांनी या दोन गोष्टी लक्षात घ्याव्यास हव्यात. Prostate साठी Prostate ची ट्रिटमेंट करावयाला पाहिजे. पण होते काय की Prostate ची ट्रिटमेंट कराव्यास गेलो की हा त्रास पार्किन्सनसमुळे पण होतो आणि कधी कधी तो Prostate चा त्रास नसून पार्किन्सनसचा त्रास असतो आणि मग ट्रिटमेंट Prostate ची दिल्यामुळे त्याचा परिणाम काहीच होत नाही. त्रास तसाच चालू रहातो. अशा वेळी पार्किन्सनसला ट्रीट करावयास हवे. त्याकरता वेगवेगळ्या Urological treatment आहेत म्हणजे Oral medicines आहे. पार्किन्सनसच्या मेडिसीनचा Urine ला प्रॉब्लेम येतो म्हणजे असे एकच मेडिसिन आहे की, ज्यामुळे Urine ला प्रॉब्लेम येतो आणि ते

आम्ही वापरत नाही आणि ते म्हणजे Anticholinergic form of medicine. त्यामुळे Urinary retention म्हणजे Urine आत धरून ठेवली जाते व आणखीन बरेच प्रॉब्लेम होतात. त्यामुळे ते औषध आम्ही कधीच वापरत नाही. for example - कधी कधी लहान वयातल्या पेशंट्ससाठी अगदीच आवश्यक असेल तर ते आम्ही वापरतो. Antacapar हे औषध पण वापरतो पण त्यामुळे फक्त Urine चा रंग बदलतो. बाकी काही होत नाही. फक्त Urine चा रंग ऑरेंज होतो. बाकीचे Levodopa ropanal याच्यामुळे कसलाच Problem Urine ला होत नाही.

**प्रश्न : न कळत बाथरूमला होणे याचे काय कारण ?**

याची ३-४ कारणे असू शकतात. त्यासाठी पूर्ण चेकअप करायला हवे. अगदी पूर्ण Incontinence म्हणजे रात्री झोपलेले असताना लघवी होण्याची शक्यता आहे. पण दिवसापण Incontinence झाला तर That is not common in Parkinson. रात्री Incontinence होतो. त्याला २-३ ट्रिटमेंटस आहेत. पहिले म्हणजे एक प्रकारचे Oral Medicine तुम्ही घेऊ शकता त्यामुळे तुमचे Bladders चा साईज मोठा होतो व जास्त Urine त्यात धरून ठेवली जाते आणि मग नकळत लघवी होण्याचे कमी होते. दुसरे म्हणजे काही पेशंट्सना आम्ही काँडोम कॅरियर देतो. म्हणजे ते Condom Externally लावायचे व त्याला दुसऱ्या टोकाला Catheter असतो आणि मग युरिन हळूहळू, नकळत झाली तरी Drain out होत रहाते व मग थोड्या थोड्या वेळाने ती पिशवी ज्यात युरिन पडते ती रिकामी करायची किंवा डायपर सुद्धा वापरू शकता. या पलिकडे Urine Incontinence साठी काही विशेष अशी ट्रिटमेंट नाही.

**प्रश्न : पोटाच्या आंतड्याच्या हालचाली न होण्यामुळे Constipation चा जो त्रास होतो मग त्यावर पोटातल्या आतड्यातल्या हालचाली होतात अथवा नाही, हे मोजण्यासाठी काही टेक्निक आहे का ?**

तुम्ही जर किती वेळा constipation होते आहे हे Monitor केलेत तर तुम्हाला कळू शकेल की, आतड्याची हालचाल होत आहे किंवा नाही. खूपच Constipation झाले म्हणजे हालचाल खूपच कमी होते आहे व जर Constipation कमी झाले तर हालचाल होते आहे. पण त्याकरिता विशेष औषधे असे म्हणण्यापेक्षा I treat the constipation very

Aggressively म्हणजे, पाणी खूप प्यायला देणे, कारण Bowel movement जर झाली नाही तर Absorption चांगले होत नाही.

**प्रश्न : Dopamine च्या deficiency मुळे पार्किन्सन होतो. मग आता Dopamine किती आहे? ते आपण measure करू शकतो कां ?**

Dopamine measurement directly करणे हे मध्येच शक्य नाही. कारण तुम्ही मेंदूला हात लाऊ शकत नाही. त्यामुळे इकडून तिकडून असे अप्रत्यक्षरित्या म्हणजे स्कॅन करणे वगैरे करावे लागते आणि हे सगळे जे स्कॅन आहेत ते आत्तापर्यंत Level लाच राहिलेले आहेत. Data scan म्हणून एक स्कॅन आहे तो भारतात पण आहे. पण मी काही तो Strongly Suggest करणार नाही. त्यासाठी १० हजार रुपये लागतील. Ok. But it is not at all necessary आता मी गेली २२ वर्षे म्हणजे १९९४ पासून movement disorder neurologist म्हणून काम करतो आहे, त्यावेळी Data scan नव्हतेच, पण ते आल्यानंतरसुद्धा गेल्या १०-१५ वर्षात मी फक्त एका पेशंटला Data scan ला पाठवले आहे.

**प्रश्न : Dopamine हे एक आनंददायक रसायन आहे असे वर्णन केले जाते. मग ते जर का एक आनंददायक रसायन आहे तर आनंदी राहिल्यामुळे dopamine चे secretion अथवा उत्पादन वाढते असे काही आहे का ?**

डॉ. जोग खूप जोरजोरात हसले व म्हणाले That is a great question. I don't think so. आपण स्वतःलाच आनंदी ठेवले तर Dopamine वाढेल, इतके सोपे नाही ते.

**प्रश्न : माझ्या मिस्ट्रांची DBS Surgery झाली आहे, पण लाळ खूपच येते त्यांना कळतच नाही की कधी व कशी गळते पण खूपच गळते. Hlycolate 2mg दिले तर त्यांना खूपच गोंधळल्यासारखे वाटते. आणि 1mg चार वेळा जरी दिले तर त्याचा उपयोग फारसा होत नाही.**

Excellent question. Hlycopar व Sacropin वगैरे हे जे ड्रग आहेत ते Anticholinergic आहेत. आत्ताच आपण पाहिले की, त्यांचा युरिनवर परिणाम होतो. त्यांचा आणखी एक परिणाम म्हणजे त्यांचा मेंदूवर पण परिणाम होतो. Cognition वर परिणाम होतो. त्यामुळे त्यांना ते drug न देता, साधे चुईगम जरी चावायला दिले तर actually चुईगममुळे Saliva (लाळ) कमी होत नाही, पण चुईगम

चघळल्यानंतर आपोआपच जी गिळण्याची प्रतिक्रिया होते, त्या गिळण्याच्या प्रतिक्रियेत चुईगमचा जो एक रस लाळेबरोबर तयार होतो तो गिळला जातो व बाहेर कमी पडतो. हा एक साधा उपाय आहे. तो जर नाही चालला नाही, कवळीला चिकटतो असे काही प्रॉब्लेम आले तर आमच्याकडे V-gum वगैरे पण मिळते की जे दातांना चिकटत नाही, त्याच्या व्यतिरिक्त Botox ही आहे जे आपण Tremor करता वापरतो. इंजेक्शनमधून ते ही जर दिले तर त्याचा उपयोग होण्याची शक्यता आहे. मी पण खूप वेळा, खूपच लाळ गळणाऱ्या पेशंटसना Botox ची इंजेक्शन देतो. Panatoid gland म्हणून शेवटच्या दाढेच्या पाठीमागे एक Gland आहे. तिथे Botox Injection द्या. खालच्या जबड्याच्या शेवटच्या दाढेपाठीमागे Submandibular gland मध्ये देऊन बघा. उपयोग होईल. मी १०० एक पेशंटसना दिले आहे. ५०% Chance असतो. काही लोकांना उत्तम उपयोग होतो. काही लोकांना होत नाही.

**प्रश्न : हे Botox injection किती वेळा घ्यायला लागते?**

दर ३ ते ४ महिन्यांनी एक इंजेक्शन घ्यायला लागते.

**प्रश्न : इथे उपलब्ध आहे का ?**

हो आहे. तुम्हाला घेता येईल.

**प्रश्न : Levodopa ची जी Sache आहे किंवा पंप आहे, ती सॅशेबाहेर बसवायची व घशातून नळी घालायची का ?**

नाही, नळी घशातून नाही घालायची.

**प्रश्न : Dystonia म्हणजे हाताचे muscles खूप Rigid झालेत. मूठ गच्च बंद व बोटे उघडत नाहीत, त्यामुळे हालचालीवर खूपच restriction येतात हे पण या इंजेक्शनने बरे होते का ?**

Actually Parkinson पेशंटसला Dystonia होत नाही. फारच कमी केसीसमध्ये Parkinson व Dystonia एकत्र आढळतात. जर Dystonia झालेला आहे तर त्याला दुसरे कारण पण असण्याची शक्यता आहे. त्याला आम्ही CBD म्हणतो. मग पार्किन्सन्स असून Dystonia किंवा CBD झालेला असेल तरीसुद्धा या इंजेक्शनचा उपयोग होण्याची शक्यता आहे. आताच मुंबईला मी एका अशा पेशंटना इंजेक्शन देऊन आलो. म्हणजे मी दिले नाही पण कसे व कुठे द्यावयाचे ते दाखवले. साधारणतः यामुळे movement improve होण्यासाठी फायदा

फारसा होत नाही. पण pain असेल, दुखत असेल, खूप त्रास होत असेल, मूठ घट्ट धरल्यामुळे वारंवार infection होत असेल तर त्याच्यामुळे (Botox) ते कमी होण्याची शक्यता आहे.

**प्रश्न : Physiotherapist ती घट्ट मूठ उघडायचा stress ने प्रयत्न करतात पण नुसतीच ओढाताण होते व सगळा प्रयत्न खूपच painful होतो.**

Botox, Despat देऊन फरक पडण्याची शक्यता आहे.

**प्रश्न : पार्किन्सन्स हा टेन्शनमुळे होतो का ?**

नाही.

**प्रश्न : पेशंटला काही वेळेला भास व्हायला लागतात आणि भास होण्यापूर्वी caretaker ला ते टाळता येईल का ? म्हणजे त्यांच्या हालचालीतून, वागण्या बोलण्यातून किंवा भास होण्यापूर्वीची लक्षणे कोणती ?**

Mental Functions जरा कमी झालेली आहेत. तेच तेच प्रश्न पुन्हा विचारतात किंवा ज्याला आपण Dementia म्हणतो त्या लोकांना Hallucination होण्याची शक्यता जास्त आहे. कधी कधी चालणे किंवा Gait Dis-function असणाऱ्या लोकांना Hallucination होण्याची शक्यता जास्त आहे किंवा जर Medication जास्त वाढायला लागले की caretaker has to be aware. आता ज्या औषधांबद्दल आपण बोललो. Drooling करिता घेतलेले किंवा Bladder करता घेतलेले आणि ते औषधे जर त्यावेळी जास्त घेतले तर त्यामुळे Hallucination होते.

**प्रश्न : बरेचवेळा असे दिसते की मानसिक ताणतणाव जर झालेला असेल तर बऱ्याच वेळेला Rigidity वाढते, Tremors वाढतात, त्यालाच अनुसरून असे काही संशोधन झाले आहे का ? की पार्किन्सन्स होण्याच्या आधी एखादा मानसिक धक्का बसलेला आहे किंवा Depression आले आहे. कारण साधारणपणे ही लक्षण त्याच्याशी जुळणारी असतात. तसं काही संशोधन झाले आहे का ? झाले असेल तर त्याला read करण्यासाठी काही Pathological methods वर संशोधन झाले का ?**

मघाशीच तुम्हाला सांगितल्याप्रमाणे Depression is a मूळ Dis-function म्हणजे Depression नंतर anxiety या गोष्टी पार्किन्सन्स पेशंटसना खूपच जास्त असतात. Motor symptoms येण्याच्या पुष्कळ आधी हे डिप्रेसनचे symptoms

येतात. पण specifically, trauma जसे मी लढायला जाऊन आलेलो आहे किंवा माझे आईवडील लवकर गेलेत किंवा माझ्यावर assault झालेला आहे, असा काही direct trauma आणि त्याच्यामुळे पार्किन्सन झालेला आहे असे काही नाही. पण Brain trauma like Boxing महामद अली सारखे, किंवा मेंदूला Infection झालेले असेल. Japanese B encephalitis किंवा ज्याला आपण Post-world-war symptoms तो एक सिनेमा आहे. पहा "Awakening" म्हणून it is a true story, of Oliver Sack आहे. त्यांनी बरीच पुस्तके लिहिली. त्याची ती खरी गोष्ट आहे. त्या पेशंटसना Brain Infection झालेले होते. Encephalitis Lethargica म्हणजे काहीच हालचाल न करणे. Total Lethargic होणे. ते पेशंटस् completely Parkinson पेशंटसारखेच झालेले होते म्हणजे या Oliver Sack ने त्यांना Levodopa दिल्यावर ते असे थोड्याचवेळा awake झाले, जागे झाले. त्यांची Lethargy गेली. त्यामुळे असे काही झाले असेल) Major brain trauma झालेला असेल किंवा इन्फेक्शन झालेले आहे तर मग त्यानंतर पार्किन्सनसारखे सिम्टम्स येऊ शकतात, पण आम्ही movement disorder ना पार्किन्सनस डिजीज म्हणत नाही.

**प्रश्न : DBS नंतर पूर्ण बरे होतो कां ?**

Pre-surgical च्या अवस्थेत Levodopa मुळे जी प्रगती होते तेवढीच Improvement Post-DBS होते. त्याच्यापेक्षा जास्त नाही, मघाशी मी बोललो नाही पण DBS च्या ३ complications आहेत. त्याच्यात पाहिले म्हणजे speech loss, improper speaking, दुसरे म्हणजे Falling म्हणजे No balance, आणि तिसरे Less Cognition हे जास्त जास्त होणार. Confusion, mental function deterioration होणार आणि त्याच्याकरता ट्रिटमेंट नाही.

**प्रश्न : आवाजावर परिणाम झाला तर काही ट्रिटमेंट देता येते कां ?**

आमचा एक संपूर्ण Research Programme च आवाजावर आहे. एक सांगतो ती Standard Treatment जी थोडी Complicated आहे आणि दुसरी आम्ही एक नवीन संशोधन केलेले आहे पण ते अजून उपलब्ध नाही, पण सोपी व स्वस्त आहे.

पहिली ट्रिटमेंट म्हणजे 'ली सिल्व्हर व्हाईस' थेरपी आहे. तो प्रोग्रॅम मी पुष्कळ पेशंटसला सांगितला पण ९९% तो कोणी

करत नाही. त्याचे कारण म्हणजे ती थेरपी तुम्हाला खूप जोरात ओरडायला सांगते. Think Loud. Problem असा आहे की त्याला आठवड्यातून ६ वेळा थेरपी द्यावी लागते. चार आठवडे नियमित घ्यायला लागते आणि मग तुम्ही घरी जाऊन प्रॅक्टिस करायला लागते. ते कोणाला करायला जमत नाही. पेशंटस् जाऊ देत नॉर्मल लोकांनासुद्धा व्यायाम म्हणून सांगितले तरी ते करत नाहीत.

आम्ही जी नवीन थेरपी शोधून काढली आहे तिचे गेली १० वर्षे आम्ही टेस्टिंग करतो आहोत. It is a very interesting therapy आपण समजा जर कॉफी प्यायला कॉफीशाॅपमध्ये गेलो/जातो, किंवा मॉलमध्ये गेलो किंवा लग्न समारंभात गेलो तर साधारणपणे अशा ठिकाणी Background noise (गलबलाट) जरा जास्तच असतो आणि मग अशा ठिकाणी जेव्हा तुम्हाला बोलायचे असते तेव्हा तुम्ही जरा ओरडूनच बोलता. कारण जर नॉर्मली अथवा साध्या आवाजात बोललात तर समोरच्याला ऐकूच जात नाही इतका Background noise असतो. आणि आपण सहाजिकच मोठ्याने बोलायला लागतो. १० वर्षे आम्ही असे संशोधन केलेले आहे, की पार्किन्सन पेशंटला जर का तुम्ही Random Background noise चे रेकॉर्डिंग केले आणि आम्ही तो जेव्हा पेशंटला देतो म्हणजे हेडफोन्स अथवा Earplug द्वारे तो जेव्हा आम्ही पेशंटच्या कानात घालतो आणि त्यानंतर जेव्हा तो पेशंट बोलतो, It is absolutely spectacular अतिशय Hypophonic म्हणजे मंद आवाजात बोलणारे पेशंटस् साधारण बोलायला लागतात. आम्ही काय केलंय, एक छोटासा प्लेअर तो कमरेला बांधायचा. त्याचे हेडफोन्स कानात घालायचा व प्लेअरला ऑन/ऑफ चे बटन ठेवले आहे. मग पेशंटला जेव्हा कुणाशी बोलायचे असेल तेव्हा त्याने प्लेअरचे बटन ऑन करायचे मग त्याचा आवाज एकदम उंच व स्वच्छ असा बाहेर पडतो. बोलणे झाले की प्लेअर ऑफ करायचा. मग समोरचा काय बोलतो ते पेशंटला ऐकू येते. त्याची किंमत ५० डॉलर आहे. जेव्हा काही पेशंटवर याच्या टेस्ट घेण्यात आल्या नंतर त्या पेशंटना पुढची काहीच ट्रिटमेंट करावयाची नव्हती. They just wanted to buy that thing.

**प्रश्न : कॅन्सरची काही औषधे पार्किन्सनवर चांगल्या प्रमाणात उपयोगी पडू शकतात. त्याबद्दल काय सांगू शकाल ?**

ते जे कॅन्सरचे औषध आहे त्याचा एक विशिष्ट उपयोग

आहे किंवा ते एका विशिष्ट तऱ्हेने काम करते. It is not for public. जोपर्यंत त्याचा अभ्यास आणि संशोधन होत नाही तोपर्यंत ते वापरण्यात अर्थ नाही. कारण त्याचे serious side effects आहेत. So No at this point of time.

**प्रश्न : Stem cell therapy** बदल काय सांगाल.

Stem cell therapy is also No at this point of time.

**प्रश्न : Other medications for PD**

No other medications are available, तुम्ही जर Psychiatrist कडून Medication घेतली असतील तर तुम्हाला पार्किन्सन्ससारखेच Side Effects जाणवतील पण पार्किन्सन्स होणार नाही.

**प्रश्न : मी नुकताच पार्किन्सन्सचा पेशंट आहे. मी Amlopin हे औषध घेतो आहे.**

हे आम्ही कॅनडामध्ये वापरत नाही. similar औषधे उपलब्ध आहेत तिकडे, की ज्यांचा परिणाम खूप लांब म्हणजे जास्त वेळ आहे. २-३ तासांच्या ऐवजी ३६ तास वगैरे आहे, पण ते आम्ही वापरत नाही.

**प्रश्न : आर्ट थेरपीचा उपयोग होतो कां ?**

आर्ट थेरपी, डान्स थेरपी हे जे सगळे आहेत ना याला Validation फार कमी आहे. प्रकार उत्तम आहेत. करायला काहीच हरकत नाही. आमच्याकडेपण डान्स थेरपीचा मोठा Research Programme आहे. पण त्यावर रिसर्च नाही, किती डान्स करावा, कुठला डान्स करावा, ओडिसी करावं Bellet करावा, की भरतनाट्यम् करावा ? मग कुठल्या डान्सचा किती फायदा, कोणता फायदा असे काही Validation नसल्याकारणाने, इथे आता डान्स करा. फायदा होईल. १००० रु. ची पैज असे नाही, पण करा आनंदाने करा.

**प्रश्न : गोळ्या Levodopa च्या घेतल्यानंतर On-off period खूपच Imbalance होतात त्यामुळे Levodopa पाण्यात विरघळून पेशंटला देणे सोयीचे होईल का ?**

पाण्यामधून नाही, पण actually त्याला आम्ही effervescence म्हणते. इन्वो पाण्यात घातल्यावर कसे फसफसते तसे. मग त्यात गोळी टाकल्यावर ती त्यात पटकन विरघळते आणि पटकन जेजुनमध्ये शोषली जाते. आमच्याकडे Lingerem म्हणून प्रकार असतो त्यातूनसुद्धा घेता येते. Sugar free घ्यायचे कोकमध्ये भयानक साखर असते ते नका

घेऊ. पण anything बबली (फेस येणारे) साधा सोडापण चालेल, त्याच्याने Levodopa (and not after medicines) घ्या. The best thing to do is ती गोळी सोड्यात १० मिनिटे टाकून ठेवणे मग नीट हलवणे व मग पिणे, मग ते सरळ पोटात जाते व as it is bubbly means with gas it is immediately forwarded into the stomach and reaches fast in the jejunum and you get the ON period fast. Parkinson पेशंटमध्ये आधीच Gastric flow हा हळू झालेला असतो म्हणून Levodopa slowly जेजुनमपर्यंत पोहोचतो. पण gaseous liquid soda (with Levodopa) मुळे gastric flow fast होतो व औषध लवकर जेजुनमपर्यंत पोहोचते व शोषले जाते व ON period लवकर मिळतो.

**प्रश्न : What are the medicine for involuntary movements.**

Involuntary movements करता Amantidine म्हणून एक औषध आहे जे भारतात उपलब्ध आहे. त्याही आधी medication adjustment is the first thing. Levodopa तुम्ही कसे घेताय काय घेताय यावरून आम्ही हिशोब करून तुमचे औषध कमी जास्त करून, त्याच्या वेळा बदलून adjust करतो. ते तुमचे डॉक्टर तुमच्यासाठी करतील. अजून एक दोन मेडिसीनस आहेत पण त्यांचा खूप प्रॉब्लेम येतो म्हणून वापरत नाहीत. DBS हे fluctuation in involuntary movement करता खूप उपयोगी पडू शकते त्याचे कारण म्हणजे Electric stimulation. त्याच्या मुळे movements चांगल्या होतात मग medication, कमी होतात आणि मग Dyskinesia कमी होतो. Freezing करता पण स्पेशल अशी काही ट्रिटमेंट नाही पण adjustment of doses of medication is the key point. Amantidine सुद्धा कधी कधी वापरतात.

**प्रश्न : मेंदूचे ऑपरेशन झाले तर पार्किन्सन्स बरा होतो कां ?**

तेच मी तुम्हाला मघाशी सांगितले की, त्याच्या काही criteria आहेत. त्या चर्चा केल्यावर डॉक्टर ठरवतील. वय पण विचारात घ्या.

**प्रश्न - अल्कोहोलचा मेंदूवर काय परिणाम होतो ? पार्किन्सनच्या पेशंटनी प्याले तर चालेल का ?**

उत्तर - अल्कोहोल (दारू) मुळे पार्किन्सन बरा होत नाही पण आम्ही Zero alcohol असे सांगत नाही. थोडी दारू,

थोडी बिअर कुणाला घ्यायची असेल तर चालेल. फक्त प्रत्येक गोळीबरोबर बिअर असे करू नका.

**प्रश्न : पार्किन्सन बरा होणार का ?**

बरा म्हणजे Cure. आपल्या आयुष्यात असे कधी होईल असे मला वाटत नाही.

**प्रश्न : गिळायला त्रास होतो ? त्यासाठी काय उपाय ?**

Swallowing साठी खास काही नाही करू शकत. Feeding tube घालणे हा एकच उपाय आहे.

वरील संभाषण छापण्यास आणि त्याची चित्रफीत (Video) youtube.com टाकण्यासाठी परवानगी दिल्याबद्दल डॉ. मंदार जोग यांचे आम्ही अत्यंत आभारी आहोत.

**वि. सूचना :** वरील लेखातील कोणत्याही संकल्पना सुस्पष्ट होण्यासाठी www.parkinsonsmitra.org या संकेत स्थळावरील भाषणाची चित्रफीत (Video) जरूर पहावी.



पार्किन्सन्सच्या शुभार्थी व शुभंकरांसाठी, शुभार्थी व शुभंकरांनी चालविलेला

## पार्किन्सन्स मित्र मंडळ

हा स्वमदतगट कार्यरत आहे  
मदत घ्या - मदत करा.

आपले विचार, अडचणी, अनुभव विनासंकोच मांडा, मोकळे व्हा.  
वैद्यकीय व इतर तज्ज्ञांची मदत, मार्गदर्शन घेऊन पूरक उपचारपद्धतींचीही माहिती घेऊन सध्या

**पार्किन्सन्ससह आनंदाने जगूया.**

### संपर्क

०२०-२४३३१४३६

शरच्चंद्र पटवर्धन

०२०-२४४७५७१८

डॉ. शोभना/गोपाळ तीर्थळी

९४२३३३८१६४

रामचंद्र करमरकर

कार्यालय : पार्किन्सन्स मित्र मंडळ द्वारा : रामचंद्र करमरकर १११९ सदाशिव पेठ, पुणे ४११०३०

भ्रमणध्वनी क्रमांक ९४२३३३८१६४ / ०२०-२४४७५७१८

भेटीसाठी वेळ पूर्व नियोजित

Website : www.parkinsonsmitra.org

Email : rhkarmarkar@rediffmail.com

मासिक सभा - दर महिन्याच्या दुसऱ्या गुरूवारी वेळ - दु. ४ ते ६

स्थळ - हॉटेल अश्विनी, नवी पेठ, पुणे - ३०

# शेंडे काका

डॉ. अमित करकरे



डॉ. अमित करकरे

असाध्य ते साध्य / करिता सायास ॥

कारण अभ्यास । तुका म्हणे ॥

पार्किन्सन मित्रमंडळाच्या इतिहासातले हे पहिलेच वर्ष जेव्हा या एप्रिल महिन्यात 'पार्किन्सन दिनाच्या' कार्यक्रमाच्या ठिकाणी शेंडे काका आपल्यात प्रत्यक्ष हजर नसतील... पण ते जरी नसले तरी या वर्षाचा कार्यक्रम अगदी नेहमीच्या पद्धतीत नेटका साजरा होईल यात शंकाच नाही. याचे कारण म्हणजे शेंडे काकांनी घालून दिलेला पायंडा व आखून दिलेला मार्ग.

पार्किन्सन सपोर्ट ग्रुप सुरू करण्यापासून ते तो आजच्या व्यापक अवस्थेत आणून ठेवण्यापर्यंतच्या प्रवासात एका कप्तानासारखे शेंडेकाकांचे योगदान आहे. असं नेहमी म्हटलं जातं की तोच खरा कप्तान, ज्याच्या अनुपस्थितीतही संघ चांगली कामगिरी करू शकतो. पण हे तेव्हाच होऊ शकतं जेव्हा हा कप्तान व्यक्तीपेक्षा विचार किंवा ध्येयाला जास्त महत्त्व देतो शेंडे काकांनी अगदी हेच केलं !

पण माझी शेंडेकाकांबरोबर ओळख पार्किन्सनस च्या ही आधीची. आम्ही सुमारे १९८८ साली 'अमित-दीप' सोसायटीत राहायला आलो - समजायला लागल्यापासूनचे माझ्या आयुष्यातले ते पहिलेच नवे घर - आणि म्हणूनच आपल्या शेजारी व वरच्या मजल्यावर कोण राहतं याची मला फारच उत्सुकता होती. अगदी सातवी- आठवीचे प्रभावक्षम वय माझे ज्या वयात जीवनातले आदर्श निर्माण होत असतात. अशाच वेळी अगदी वरच्याच मजल्यावर आले शेंडे काका-काकू. त्यावेळी ते श्रीलंकेत असत आणि अधून मधून इथे येत - पण त्याचेच मला जास्त कौतुक वाटे. त्यांचे कामानिमित्त परदेशी असणं, त्यांच्याकडची ती

विदेशी स्मृतीचिन्हे, तो भिंतीवरचा अरबी गालीचा, काही महिने चालू असलेले त्यांचे फर्निचरचे काम यातून आपसूकच अगदीच पुणेरी वातावरणात वाढलेल्या माझ्या मनात त्यांच्याबद्दलची एक 'भारी' प्रतिमा निर्माण झाली होती... आणि ती तशीच कायम राहिली ती अगदी शेवटपर्यंत. फक्त वेगवेगळ्या कारणाने !

शेंडे काका फारच शिस्तीचे ! म्हणजे गंमत सांगतो - पावसला जाताना गाडीत सुद्धा कचरा टाकायला एक पिशवी असे - कोणाची टाप आहे कचरा इथेतिथे फेकायची ? या शिस्तीमागे धाक नव्हता पण होती ती त्यांच्या स्वतःच्या आचरणातून आमच्यात आपसूक आलेली जबाबदारी. त्यांनी कधी आरडाओरड करून आपला मुद्दा पटवून दिला नाही पण त्यांच्या मांडणीतच जो आखीवपणा असायचा तोच अर्धी लढाई जिंकून जायचा. शिखरावर बसून तोंडाची वाफ दवडत आदेश सोडणाऱ्या नेत्यासारखे न वागता ते हातात घेतलेले सांघिक काम असं काही सुरू करत की इतरांवर आपसूक हातभार लावण्याची ईच्छा निर्माण व्हावी.

माझी त्यांच्याबद्दलची सर्वात मोठी आणि मी मरेपर्यंत माझ्या स्मरणात राहिल अशी आठवण म्हणजे माझ्या दवाखान्याच्या उदघाटनाची ! आपल्याच इमारतीत राहणारा मुलगा डॉक्टर झाला व त्याने दवाखाना सुरू करायचे ठरवले आहे याचा त्यांना इतका आनंद झाला होता की मला न सांगता त्यांनी संपूर्ण पार्किंगचा परिसर (जिथे आलेल्यांची बसायची सोय आम्ही करणार होतो) दुपारच्या वेळेत पताका व झिरमिळ्या लावून सजवून ठेवला. त्यांच्यासारख्या सर्वार्थाने मोठ्या व्यक्तीने माझ्यासाठी इतके करावे याचे आज १५-१६ वर्षांनंतरही मला अप्रूप वाटते.

पार्किन्सनस सपोर्ट ग्रुपसाठी तर त्यांनी जे जे जमले ते ते केले आणि कित्येकदा (आमच्या मतीला) जे अशक्य वाटले ते सुद्धा करून दाखवले. साधे उदाहरण देतो - एखाद्या रुग्णाच्या घरून फोन येई की, 'आमच्या ह्यांना पार्किन्सन आहे, पण ते व्यायाम करत नाहीत, औषधे वेळेवर घेत नाहीत, घरी पडून असतात. वगैरे वगैरे' - हे ऐकल्यावर ती व्यक्ती कुठे राहते, त्याचे घर सहकारनगर पासून किती लांब आहे, रिक्षाचे भाडे काय येईल... याची तमा न बाळगता ते तडक निघत व त्या रुग्णाच्या



घरी जाऊन धडकत. तो बरेचदा त्यांच्यापेक्षा लहानच असे. त्याला आपल्या आजाराबद्दल, पाळत असलेल्या आहार-पथ्य-व्यायामाबद्दल सांगून, त्याच्याकडून व्यायाम करून घेऊन त्याला चालायला लाऊन हे घरी येत. यातला त्यांच्या आजारातला शत्रू न समजता अगदी भावासारखा मित्र मानून, त्याला व्यवस्थित समजून घेऊन त्याची काळजी घेण्याचा दृष्टिकोन त्यांना फार मोलाचा हात देई.

त्यांनी कधीच आजाराला किंवा नशिबाला दोष दिला नाही. एक डॉक्टर म्हणून त्यांना जितक्या वेळा भेटलो त्यात कधीही त्यांच्या बोलण्यात खिन्नता किंवा कटुता नसे. याचे सर्वात महत्त्वाचे कारण म्हणजे त्यांनी पार्किन्सनचा केलेला 'बिनशर्त स्वीकार'. विवेकी विचारसरणीचा अवलंब करताना या अशा प्रकारच्या स्वीकाराला फार महत्त्व आहे, जे आम्ही मानसोपचार तज्ज्ञ सतत शिकवत असतो, पण शेंडे काकांनी ते कधीच आत्मसात केले होते. किंबहुना 'येणाऱ्या संकटाशी (?) भांडत न बसता त्याला पूर्णपणे समजून घेऊन त्याच्यावर मात करायची' वृत्ती ते जन्मतःच घेऊन आले होते. बरेचदा तोल गेल्यामुळे ते पडत, जिऱ्यातून उतरताना बरेचदा पडल्याने डोक्याला खोक पडे. अशावेळी ते खचून न जात सरळ आपले आपण शेजारी हॉस्पिटलमध्ये जात व उपचार करून घेत. उगाचच त्याचा बाऊ नाही कि पडण्याला घाबरून घरात कोंडून घेणे नाही. एकदा आजार स्वीकारला की हे सर्व आलेच !

काका, 'नेव्हर से डाय' ही तुमची स्वाभाविक मनोवृत्ती ! आणि 'देहदान' करून तुम्ही ती शेवटपर्यंत आचरणात आणलीत. शिक्षणाने सर्वच ज्ञानी होतात असे नाही, बरेचजण नुसतेच कोरडे पाषाण म्हणून जगतात. पण तुम्ही कधीच शांत बसला नाहीत. आपले ज्ञान व वैज्ञानिक दृष्टीकोनाची धरलेली कास हाच तुमचा खरा परिचय.

दुर्दम्य इच्छाशक्ती म्हणजे काय असा जर कोणी मला प्रश्न विचारला तर मी सरळ शेंडे काकांकडे बोट दाखवले असते. एखादी गोष्ट, विचार किंवा कल्पना डोक्यात आली की ती पूर्णत्वाला जाईपर्यंत यांचा चैन नसे. याचा बरेचदा काकूंना त्रास होत असेल पण काका स्वस्थच बसू शकत नसत आणि यातूनच एक इंजिनियर म्हणून राज्यात काम करताना त्यांनी निर्माण केली ती पंढरपूरच्या दर्शन-रांग इमारतीसारखी वास्तू किंवा धरण व कालवा यांना जोडणारे अजस्र जलसेतू. आमच्या पावसच्या वाटेवर यातल्या एका जलसेतूच्या खालून रस्ता जातो. दरवेळी तो जलसेतू पाहून, 'हा आपल्या शेंडे काकांनी बांधलाय बरं!' असे बोलले जाई. त्यांच्या जाण्यानंतर यावेळी मात्र त्या सेतूमधून पाण्याची गळती होत होती.... काकांचे काम म्हणजे चुकीला फारशी जागा नाही. मग हे काय नवीन ?

मग लक्षात आले, कदाचित आमच्याप्रमाणे तो देखील त्यांच्या आठवणींनी हेलावला असेल.

शेंडे काकांचा शेजारी.



## शुभार्थियोंकी महत्त्वाकांक्षा

हम भगाएंगे पीडीको सदा सकारात्मक होके  
हम भगाएंगे पीडीको एक दिन  
मनमें है विश्वास पूरा है विश्वास  
हम भगाएंगे पीडीको एक दिन ॥१॥

हम करेंगे अच्छा व्यायाम युक्त दवा युक्त आहार  
हम करेंगे अच्छा व्यायाम एक दिन  
मनमें है विश्वास पूरा है विश्वास  
हम करेंगे अच्छा व्यायाम एक दिन ॥२॥

हम होंगे अपने शुभंकर दूसरोंको क्यों तकलीफ  
हम होंगे अपने शुभंकर एक दिन  
मनमें है विश्वास पूरा है विश्वास  
हम होंगे अपने शुभंकर एक दिन ॥३॥  
(मध्यवर्ती कल्पना "हम होंगे कामयाब")

मो. चिं. काशीकर  
शुभार्थी

**On the 11th April Parkinson's Day**

*Best Wishes to*

**PARKINSON'S  
MITRAMANDAL  
PUNE**

From

- ◆ **C. D. DIWANE (Architects)**  
768] SADASHIV PETH, PUNE - 411030
- ◆ **HUES ARCHITECTS**
- ◆ **AKMAN CONSTRUCTION SERVICES**
- ◆ **V. C. DIWANE & ASSOCIATES**
- ◆ **AMIT DIWANE**

**1206/19, DECCAN GYMKHANA, PUNE 411004.**

**PHONE - 25531047 / 9422002632**

# अतूट नाते - व्यायाम आणि मित्र मंडळाशी

सौ. वसु देसाई, शुभंकर



प्रत्येक व्यक्तीला अन्न, वस्त्र, निवारा, पाणी, प्राणवायू ह्या जशा गरजेच्या गोष्टी आहेत. तशाच औषध आणि व्यायाम ह्यासुद्धा गरजेच्या गोष्टी आहेत. शरीर जर तंदुरुस्त, निरोगी ठेवायचे असेल तर प्रत्येकाने आपल्या तब्येतीला झेपेल एवढा व्यायाम नियमित केला पाहिजे. पी.डी.मध्ये रुग्णांच्या हातांना, पायांना कंप येतो. हालचाली करणे पेशंटच्या ताब्यात राहात नाही. स्नायूंना ताठरपणा येतो. त्यांनी तर व्यायामही करणे खूपच गरजेचे आहे. प्रत्येक रुग्णाला वेगवेगळ्या प्रकारच्या व्यायामाची गरज असू शकते. त्यांनी फिजियोथेरपीस्टना विचारून, त्यांना आपले शारीरिक त्रास, आपल्या हालचालींच्या अडचणी न लाजता, संकोच न करता सांगावेत. त्यांच्या मार्गदर्शनाप्रमाणेच व्यायाम करावेत. मनाने किंवा दुसऱ्या कोणीतरी सांगितले म्हणून तसे व्यायाम करणे एखादे वेळेस त्रासदायक होऊ शकतात.

पी.डी.पेशंटनी शारीरिक व्यायाम करणे जसे गरजेचे आहे तसे मेंदूला व्यायाम होईल असे व्यायाम करणे जरूरीचे आहे. मेंदूचे व्यायाम म्हणजे कोडी सोडविणे, सुडोकू सोडविणे आपल्या सहकाऱ्यांबरोबर, नातलगांबरोबर मेमरी गेम खेळणे. त्यांनी हाताच्या बोटांना व्यायाम म्हणजे लिहिणे करावे, त्याने सहीची सवय चांगली राहते. मोठ्याने वाचन करावे, स्तोत्र-श्लोक म्हणे हे सुद्धा व्यायामाचेच प्रकार छान आहेत.

पी.डी.पेशंट आणि व्यायाम हे नाते अतूट आहे. व्यायाम हा माझा सगळ्यात जवळचा सखा, मित्र, बंधू हे मानून त्याच्याशी जवळीक ठेवावी. तो आहे तर मी नीट उभा राहीन, माझे सर्व व्यवहार नीट सुरळीत होतील हे लक्षात ठेवावे. व्यायाम ह्या आपल्या नातलगाला आपण कधीही दूर ठेवायचे किंवा दूर करायचे मनातसुद्धा आणता कामा नये. नाहीतर पी.डी.आपल्याला (रुग्णाला) जवळ करून लवकरात लवकर आपलासा करून

घेईल. त्यांनी शरीराच्या प्रत्येक अवयवाला व्यायाम होईल असा व्यायाम नियंत्रित करणे गरजेचे आहे. त्यांनी तर व्यायाम हा आपल्या रोजच्या जीवनाचा एक अविभाज्य भाग बनविले पाहिजे.

व्यायामाने स्नायूंमध्ये लवचिकता राहते. हालचाली म्हणजे उठणे, बसणे, चालणे, गादीवरून उठणे इत्यादी सुलभ रीतीने करता येतात. ह्या आजारात चिडचिडेपणाही आलेला असतो. व्यायामाने आपली सहनशक्ती वाढते. प्राणायाम, ओंकार साधना व ध्यानधारणा करावी ज्यामुळे मानसिक स्वास्थ्याचाही लाभ होतो. प्रत्येक रुग्णाने “मी व्यायाम केल्याशिवाय एकही दिवस राहणार नाही” असा निश्चय करून आपला दिनक्रम चालू ठेवला तर ती व्यक्ती निश्चितच आपले सर्व व्यवहार अगदी सुलभतेने, हसतखेळत करू शकते. आता संशोधनाने असे सिद्ध होते आहे की पी.डी.पेशंटनी व्यायाम केल्यावर डोपामीनचे सिक्रीशन होते. आपला आजार ताब्यात ठेवण्यासाठी औषध घेणे जसे गरजेचे आहे तसे व्यायाम करणेसुद्धा तितकेच गरजेचे आहे. पी.डी. पेशंट आणि व्यायाम यांचे अतूट नाते आहे. म्हणून व्यायाम करण्याशिवाय दुसरा पर्याय नाही.

## पार्किन्सन्स मित्रमंडळ

मी आपल्या पार्किन्सन्स मित्र मंडळाविषयीच थोडेसे लिहित आहे. प्रत्येक महिन्याच्या दुसऱ्या गुरुवारी अश्विनी हॉटेल, नवी पेठ येथे दुपारी चार ते सहापर्यंत मंडळाची सभा भरते. प्रत्येक वेळेला वेगवेगळे विषय घेऊन म्हणजे न्युरोलॉजी, फिजिओथेरपी, औषधांविषयी, उपचारांमधील नवीन नवीन शोध, आहारविषयक, स्मरणशक्ती इ. त्यातील तज्ञ व्यक्तींना बोलावले जाते आणि त्यांची अभ्यासू भाषणे होतात. भाषणानंतर प्रश्न कोणाला विचारायचे असल्यास वेळ दिला जातो व सभासदांच्या शंकांचे समाधानही केले जाते. मध्येच एखाद्या गुरुवारी मनोरंजनाचा कार्यक्रमही होतो. कधीकधी सभासदांकडून त्यांचे जे उपचार चालू आहेत. त्यासंबंधीचे अनुभव सांगितले जातात. हे सर्व कार्यक्रम अगदी शिस्तबद्ध रीतीने पार पाडतात.

रुग्णांना त्यांचा वेळ चांगला जावा म्हणून त्यांच्या आवडीचे छंद जोपासण्यास उद्युक्त करतात. त्यांनी केलेल्या छंदाचे कार्यक्रमाच्या वेळी अगदी आवर्जून सर्वासमक्ष कौतुक केले जाते. त्यामुळे रुग्णाला स्वतःला तर मनाला उभारी मिळतेच शिवाय

इतर सभासदांनाही स्फूर्ती मिळते. आम्ही दोघेही २०१४ मध्ये तीन-चार महिने सभेला येऊ शकलो नव्हतो. पुन्हा जेव्हा यायला सुरुवात केली तेव्हा डॉ.सौ.तीर्थळींनी मला सांगितले की तुम्ही का येत नव्हतात ते सर्व सविस्तरपणे लिहून दिले तर इतर सभासदांना समजते की काय काय समस्या येऊ शकतात. त्याप्रमाणे मी लेख लिहून दिला व तो २०१५ च्या स्मरणिकेत त्यांनी छापून आणला.

माझे मिस्टर गेली ७-८ वर्षे ह्या मंडळात येत आहेत. सुरुवातीची काही वर्षे ते एकटेच कार्यक्रमांला उपस्थित राहात असत. सुरुवातीपासून ते मला सांगातयेची ती तू पण कार्यक्रमांला येत जा. पण घरी काही अडचणी असल्यामुळे मी त्यांच्याबरोबर येऊ शकत नव्हते. आता जवळजवळ दोन वर्षे होतील मी पण मंडळात येऊ लागले आहे. इथे यायला लागल्यापासून आम्हाला पी.डी. विषयी जास्तीत जास्त अभ्यासपूर्ण माहिती मिळत आहे. इथे आल्यावर एक प्रकारची सकारात्मक उर्जा भरपूर मिळते. माझ्या मिस्टरांना पी.डी. झाल्यापासून एक प्रकारचे भीतीयुक्त दडपण मला आले होते. हा आजार पुढे जाऊन काय स्वरूप धारण करणार आहे कोण जाणे? असे सारखे मनात यायचे. पण ह्या मंडळात यायला लागल्यापासून भीती दूर झाली व आपण खंबीरपणे ह्या आजाराला तोंड देऊ शकू असा विश्वास वाटू लागला. येथील वातावरण अगदी मैत्रीपूर्ण, खेळीमेळीचे व उत्साहवर्धक असे असते. सगळ्यांना भेटून त्यांच्याशी बोलून मन अगदी प्रसन्न होते. ते दोन तास कसे जातात ते कळतच नाही.

ह्या मंडळाची मला आवडलेली अजून एक गोष्ट म्हणजे इथे सभासदांचे वाढदिवस तर साजरे करतातच शिवाय त्यांच्या

शुभंकरांचेही वाढदिवस तितक्याच उत्साहाने साजरे करतात. मंडळात येणारा प्रत्येक जण अगदी उत्साहाने येतो. मंडळात जे कार्यकर्ते येतात. त्यांचे नातेवाईक किंवा ते स्वतः पी.डी. ग्रस्त असूनही खूप उत्साहाने व स्वखुशीने काम मन लावून करतात. त्यांना खरोखरच माझा सलाम. आमचे हे मंडळ म्हणजे जणू एका कुटुंबासारखेच तयार झाले आहे.

फेब्रुवारीच्या कार्यक्रमाच्या वेळी श्री.करमरकर काकांनी सर्वांना दिलासा वाटेल असे सांगितले. ते म्हणजे, “कोणीही आपण एकटे आहोत असे समजू नये. कोणतीही अडचण आली तर कोणत्याही वेळी आमच्यापैकी कोणालाही फोन करून बोलावू शकता. आम्ही तुमच्या मदतीला तातडीने नक्की हजर राहू.” ह्या वाक्यांनी एवढा दिलासा वाटला की तो शब्दात वर्णन करता येत नाही.

मी डॉ.सौ.तीर्थळींना सांगितले की, मंडळाचे काही काम करायची माझी पण तयारी आहे. त्यांनी मलापण एक छोटीशी जबाबदारी दिली आहे. ते काम मी मोठ्या आनंदाने करते. तेवढाच माझा पण मंडळाच्या कामाला हातभार लागल्याचे मला समाधान वाटते.

काही लोकांना अशा मंडळात वगैरे गेल्यावर तेथील इतर रुग्णांना पाहून नैराश्य येते किंवा ते खूप घाबरून जातात असे ते सांगतात व मंडळात येण्याचे नाकारतात. पण मला तर असे वाटते की मुद्दाम अशा ठिकाणी जाऊन सर्वांना भेटावे म्हणजे इतर रुग्णांपेक्षा आपली तब्येत कशी आहे, ते आपण मनाशी तुलना करून त्याप्रमाणे जास्त काळजी नक्कीच घेऊ शकतो.

असे हे आमचे पार्किन्सन्स मित्र मंडळ आहे.

## पार्किन्सन्स मित्रमंडळाची प्रकाशने

१. चला संवाद साधू या.

आहार - कोणता, केव्हा व किती ?

२. पार्किन्सन्स ग्रस्तांसाठी मौलिक सूचना

३. पार्किन्सन्सशी मैत्रीपूर्ण लढत

पार्किन्सन्स ग्रस्तांसाठी अतिशय उपयुक्त पुस्तके मिळण्याचे ठिकाण

पार्किन्सन्स मित्र मंडळ

द्वारा - रा. हे. करमरकर,

३ चिंतामणी अपार्टमेंट, १११९, सदाशिव पेठ, पुणे - ४११०३०.

दूरभाष - ९४२३३८१६४ E-mail : rhkarmarkar@rediffmail.com

# ‘ट्रेमर्सशी मैत्री, एक प्रयोग’

मो.चिं.काशीकर, शुभार्थी

१. पी.डी. व ट्रेमर्स हे “वागर्थाविवसंपृक्तौ” या न्यायाने एकमेकांशी निगडित आहेत हे वेगळे सांगायची गरज नाही. दोघांचीही नक्की कारणे व नक्की उपाय अजून उपलब्ध नाहीत हे ही सर्वांना माहीतच आहे.

"Tremor is a rhythmical involuntary oscillatory movement of a body part with fixed periodicity."

अशा तऱ्हेने ट्रेमर्सची एक व्याख्या केली आहे. ट्रेमर्सचे प्रकार अनेक आहेत.

Physiologic, essential, task and position. Specific, primary writing, isolated voice, postural/kinetic, cerebellar, palatal, drug induced, imperial neuropathy, psychogenic unclassified etc.etc.

२. त्यांचा विचार येथे केलेला नाही. उलट आपण फक्त सूक्ष्म, मध्यम, तीव्र अशा वर्गीकरणाचाच येथे विचार करित आहोत.

२.१ सूक्ष्म :- सर्वांगकंप, उभे राहिल्यावर, मांड्या थरथरणे बसले असता मानेची सूक्ष्म हालचाल बोलणे अस्पष्ट व अडखळणारी शब्दरचना, लिहिताना अक्षर लहान होत जाणे व हात कांपणे इ.

२.२ मध्यम :- बसल्यावर मांड्यांना कंप, वाचनीय अक्षरे न येणे व काही अक्षरांची वळणे घेताना अडखळणे. स्नायूंचे ताण आल्यावर थरथरणे, RLS (Restless Leg Syndrome) डाव्या पावलाला करंगळीकडून २, ३, ४ बोटांना पोटरीकडून Traveling Spasm येऊन ती बोटे हलणे/वाकडे होणे (हा सार्वत्रिक नसून केवळ मला लागू आहे), कठीण काम करताना/करण्याआधी, बँकेत किंवा इतर ठिकाणी सही करताना किंवा कोणासमोर फॉर्म इ. भरताना, रस्त्याने जाताना गर्दीमुळे किंवा वाद/भांडण झाले असता, कोणत्याही प्रकारे उत्तेजित झाले असता इ.मुळे ट्रेमर्स येणे. इ.

२.३ तीव्र-नृत्य केल्याप्रमाणे अनियंत्रित हालचाली, आपली जागा सोडायला लावणाऱ्या अनियंत्रित हालचाली.

२.४ वरील वर्णनावरून स्पष्ट होईल की कंप हा शब्द सर्वच अवस्थांचे किंवा प्रकारांचे प्रतिनिधित्व करू शकत नाही म्हणून ट्रेमर/ट्रेमर्स हा शब्द तसाच ठेवला आहे. पी.डी.

झाल्यावर काही अपवाद वगळता ट्रेमर्स असणारच. ते टाळणे जवळजवळ अशक्यच असते. अशा परिस्थितीत “आगते स्वागतं कुर्यात्” या न्यायाने त्यांना स्वीकारून, त्यांच्याशी मैत्री करून (कारण शत्रुत्व करणे हास्यास्पद होईल) त्यांची गुपिते काढून घेऊन, त्यांचाच उपयोग करून ट्रेमर्सचा परिणाम/तीव्रता कमी करायचा प्रयत्न करणे हेच श्रेयस्कर!

३. प्रयोग ही करून पहायची गोष्ट आहे. त्यात यश किंवा अपयश याबाबत खात्री देता येत नाही. पण “मला ट्रेमर्स नकोत” हा दृढनिश्चय मात्र त्या प्रयोगामागे असतो किंवा असलाच पाहिजे. सरळसरळ यश किंवा सरळ सरळ अपयश अशीही परिस्थिती होऊ शकते. पीडीच्या बाबतीत अॅलोपथी किंवा आयुर्वेद यात पीडीच्या ट्रेमर्ससाठी निश्चित औषध किंवा उपचार दिसत नाही. म्हणून आपण या ठिकाणी योगोपचाराची पद्धती वापरून पहात आहोत. त्यातही ट्रेमर्सवर विशिष्ट उपचार नाहीत. म्हणजे हा प्रयोग थोडाफार गाजराच्या पुंगीप्रमाणे होणे शक्य आहे. पण त्याला इलाज नाही. साधारणतः मार्च २०१३ पासून हा प्रयोग मी माझ्यावर करून पहात आहे आणि आतापर्यंतच्या थोड्याफार प्रयत्नांनी मिळालेल्या परिणामांवरून हा उपाय (या उपायाची चर्चा पुढे केली आहे.) अगदीच टाकाऊ नाही असे माझ्या बाबतीत तरी म्हणावे लागेल.

४. ट्रेमर्समुळे आपण समाजात चारचौघात हास्यास्पद होतो. उदा. आपण एखाद्या लग्नसमारंभाला जातो. तेथे आपल्या पीडीमध्ये कोणालाच तसा इंटरेस्ट नसतो. दाखवलाच तर तो वरवरचा व कृत्रिम असतो. त्यामुळे सहानुभूती बाजूला राहून आपण एक चेष्टेचा विषय होतो. त्या ठिकाणी भोजनाचा प्रसंग असला तर आपण हातात डिश घेऊन लडखडत चालत थरथरत्या हाताने पदार्थ वाढून घेतो व इतरांच्या मदतीने मुद्दाम रिकाम्या केलेल्या खुर्चीवर बसतो. हातपाय व मान यांच्या ट्रेमर्स चालूच असतात. इतर सर्व जण चपळाईने सफाईदार हालचाली करत असतात आणि आपण मात्र कसेबसे रखडत लडखडत असतो. हे सर्व अशा प्रसंगी व इतरत्रही सर्वत्र आपल्याला असह्य होते. हळूहळू आपण आधी मनाने व नंतर शरीराने गर्दीपासून दूरदूर जात राहतो. हळूहळू सोशल कॉन्टॅक्ट तुटतो. विनाकारण Inferiority Complex निर्माण होतो. सामाजिक

संबंध टाळण्याकडे प्रवृत्ती होते. याचा अर्थ ट्रेमर्सला मोठेच उपद्रवमूल्य असते. तसेच ट्रेमर्समुळे शक्तीचा अपव्यय होऊन फटींग वाढते. सतत हलणाऱ्या स्नायूंमुळे Postural Change होऊन Deformation व्हायची शक्यता नाकारता येत नाही. एकंदरीत ट्रेमर्समुळे हालचाल बदलते, जीवनपद्धती बदलते व कसेही करून हे ट्रेमर्स बंद झाले तर बरे असे वाटू लागते.

५. म्हणून “मला ट्रेमर्स नकोत” असा दृढनिश्चय या उपचाराचे मूळ आहे.

मग अशा योगोपचाराचे स्वरूप काय असेल किंवा काय असावे असा विचार करता करता एक आठवण मनात चमकून गेली. त्यावेळी ट्रेमर्स चालू असता श्वासोच्छ्वास कमी झाला होता. शरीर शिथिल झाले होते. अशा वेळी ट्रेमर्सही कमी कमी होत शांत होत आहेत असा अनुभव येत होता. हा एक निराळाच अनुभव होता. पण तो जर खरा असेल तर त्याच परिस्थितीत तसाच अनुभव परत यायला हरकत नसावी. असे वाटले म्हणून ट्रेमर्स चालू असता (या ठिकाणी हे नमुद करणे आवश्यक आहे की ट्रेमर्स सतत चालू असतातच असे नाही. परंतु त्यांचा चालू-बंद होण्याचा काही नियम आहे कां हेही सांगता येणे कठीण आहे) बौद्धिक नियंत्रणाने श्वासाचा वेग कमी केला व पूर्वीच्या श्वासनाच्या अभ्यासातून शरीर आवश्यक तेवढे शिथिल केले व ती अवस्था थोडावेळ धरून ठेवली. तेव्हा पुन्हा ट्रेमर्स कमी होत असल्याचा अनुभव आला. ट्रेमर्स कमी होणे म्हणजे त्यांची Amplitude व Frequency कमी होणे असा अर्थ होतो. असाच प्रयोग आणखी दोन-चार वेळा करून पाहिला व त्यावेळी ही तसाच अनुभव आला.

६. एवढे झाल्यावर अशा प्रकारचा योगोपचार स्वतःवर करून ट्रेमर्स कमी होतात कां हे पाहण्याचे ठरविले. यात त्रुटी राहू नये यासाठी प्राणायाम व शिथिलीकरणाचा थोडा जास्त अभ्यास करायचे ठरविले. त्याची दिशा पुढीलप्रमाणे ठेवली.

६.१ सामान्य सर्वांगसुंदर व इतर व्यायाम/आसने होती तशीच चालू ठेवायची.

६.२ प्राणायाम :- हठयोग प्रदीपिकेतील पुढील श्लोकाचा आधार घेऊन शरीर स्थिर करायचे.

चले वाते चलं चित्तं निश्चले निश्चलो भवेत् ।

योगी स्थाणुत्वं आप्नोति ततो वायुं निरोधयेत् ॥

अर्थ स्पष्ट आहे. श्वासावर नियंत्रण केले असतां योग्याचे शरीर (व म्हणून मन) स्थिर होते.

अशा नियंत्रणासाठी सगर्भ (मंत्रसहित) प्राणायाम, भस्त्रिका, अनुलोम विलोम प्राणायाम आणि कपालभाति ही क्रिया हे प्रकार करायचे.

६.३ शिथिलीकरण :- प्राणायामाने शरीर स्थिर झाल्यावर निरनिराळ्या स्नायूतून/अवयवातून श्वास सोडून त्यांना प्रत्यक्ष शिथिल करायचे. (श्वास नाकातूनच जाणार/येणार पण त्या स्नायूशी जवळीक/प्रत्यक्ष संबंध साधण्यासाठी श्वास त्या स्नायूतून बाहेर पडतो अशी कल्पना करायची.)

६.४ अशा तऱ्हेने शरीर स्थिर व शिथिल झाल्यावर Auto Suggestion किंवा Self Hypnosis किंवा वैश्विक/प्राणिक शक्ती याद्वारे ट्रेमर्सना आवाहन करून त्यांची Amplitude व Frequency कमी करण्याची विनंती करायची, ट्रेमर्स कोटून येतात, कां येतात, नसले तर काय बिघडेल असे प्रश्न त्यांना विचारत राहायचे, काम झाले असल्यास हे शरीर सोडावे अशी प्रार्थना करायची, कमीत कमी नवीन उत्पन्न करू नयेत. अशा तऱ्हेने त्यांच्याशी संवाद करत त्यांना गुंतवून ठेवत त्यांच्या कार्यापासून निवृत्त करायचा प्रयत्न करायचा.

६.५ अशा तऱ्हेचा अभ्यास ट्रेमर्सचे सतत अवधान ठेवून “रात्रंदिन आम्हां युद्धाचा प्रसंग” या वृत्तीने करायचा आहे. साधना सतत चालू असली तरच फायदा होणार आहे. अन्यथा इकडे ट्रेमर्स चालू व तिकडे नेहमीचे व्यवहार चालू अशा परिस्थितीत सुधारणा अपेक्षिता येणार नाही. ट्रेमर्सची सतत जाणीव, श्वास नियंत्रण व शरीर शिथिल करून ट्रेमर्सना शांत होण्याची, थांबण्याची व नवीन उत्पन्न न होण्याची विनंतीवजा सूचना करीत राहणे हा स्वभावच बनला पाहिजे. अशा तऱ्हेने काही महिने, काही वर्षे किंबहुना आयुष्यभर अभ्यास व प्रयत्न करीत राहिले तर कदाचित काही परिणाम निश्चित दिसू शकेल अशी अशा करायला हरकत नसावी.

(स तु दीर्घकालनैरंतर्यसत्कारा सेवितो दृढभूमिः । पातंजली योगसूत्र १.१४) त्याबरोबर पीडीची औषधे, व्यायाम, योग्य आहार व विश्रांती हे चालूच हवे.

७. प्राणायामाचा अभ्यास सूर्योदय व सूर्यास्त यावेळी करायचे ठरवले. सुरवातीला समवृत्ति (पूरक-अंतर्कुंभक-रेचक-बहिर्कुंभक यांचा एकच काल) व नंतर विषमवृत्ति (पू-अं-रे-ब यांचे काल निरनिराळे) प्राणायामाचा अभ्यास करायचे ठरवले. व्यायाम व आसने प्राणायामाच्या आधी करायचे ठरवले. नंतर केवळ श्वासन व शिथिलीकरण करायचे ठरवले.

प्राणायामासाठी आसनावर साधी मांडी (सिद्धासन) डोळे बंद, जालंधरबंध (Chinlock) Posterior Pull Exterior Lift करून बसायचे ठरवले. श्वासोच्छ्वास करताना मागच्या बरगड्याच्या आतील स्नायू पूरकाची सुरवात करतात व पुढील बरगड्यांच्या बाहेरील स्नायू रेचक सुरू करतात याची नोंद घेऊन त्याचा अनुभव घ्यायचा ठरवले. तसेच बाह्य कुंभकांत उड्डियान बंध व अंतर्कुंभकांत मूलबंध करायचा हे लक्षात ठेवायचे. श्वासांचे प्रमाण पुढीलप्रमाणे ठेवायचे.

### ७.१ नाडीशोधन / सगर्भ / समंत्र प्राणायाम

|            | पू | अंकुं | रे | बकुं |        |
|------------|----|-------|----|------|--------|
| अंतर       | १  | ०.२५  | १  | -    | पासून  |
|            | १  | ४     | २  | -    | पर्यंत |
| अंतर्बाह्य | १  | १     | १  | ०.२५ | पासून  |
|            | १  | ४     | २  | २    | पर्यंत |

सुयोग्य काँबिनेशन घेत पूर्ण करायचे.

**७.२ भस्त्रिका** - रेचक व पूरक जोरांत आवाज काढत करायचा. रेचक हा पूरकाला चालना देतो.

रेचक-पूरक-१ आवर्तन ४-८ आवर्तने प्रत्येक सत्रांत २-४ सत्रे प्रत्येक दिवशी आवश्यकतेनुसार वाढवायचे.

### ७.३ अनुलोम-विलोम

डावी डावी उजवी उजवी  
रे पू रे पु १ आवर्तन

१० आवर्तने प्रत्येक दिवशी

हाताचा अंगठा व (करंगुळी + अनामिका)

यानी एका आड एक, नाकपुडीच्या हाडाखाली हलकेच दाबून त्या नाकपुडीने श्वासाचे नियंत्रण करायचे.

**७.४ कपालभाति** - हा प्राणायामाचा प्रकार नसून षट्क्रियांपैकी एक क्रिया आहे. पण पोट व छाती यांच्याशी निगडित असल्याने प्राणायामाला समांतर धरली जाते.

आवर्तन - रेचक (नाकाने आवाज करत) - उड्डियान बंध - (झटका देत) - मूल बंध - पूरक

१ सत्र - २५ आवर्तने

दैनिक - ४ सत्रे

### ८. श्वासन - योगनिद्रा - शिथिलीकरण

मानसिक अस्वस्थता, उद्रेक यात मनबुद्धीची शक्ती खर्ची पडते. म्हणून श्वासन निष्क्रिय व मनबुद्धी उदात्त करून शरीराला व स्नायूंना विश्रांती देणे आवश्यक असते. भावना व विचार यांचे उद्रेक थांबणे म्हणजे मनोलय होय. मन व बुद्धी चैतन्यांत विलीन करणे म्हणून शून्यावस्था. श्वासन किंवा योगनिद्रा यात शून्यावस्था गाठण्याचा प्रयत्न करायचा असतो.

स्थिती - ब्लँकेटवर मानेखाली उशी घेऊन उताणे झोपायचे. तळहात आकाशाकडे ठेवायचे.

### ८.२ पद्धती

८.२.१ श्वासनाची टेप किंवा सीडी लावून त्याप्रमाणे कृती करणे

८.२.२ शिक्षक किंवा गुरु यांनी सांगितलेले श्वासन ऐकत त्याप्रमाणे कृती करणे.

८.२.३ आपले आपणच एका विशिष्ट क्रमाने शरीराच्या त्या त्या भागातून श्वास सोडून त्यांना शिथिल करायचे. श्वास नाकातूनच जाणार व येणार, पण सूचित केलेल्या भागातून तो सोडण्याची कल्पना करायची व त्या भागाशी जवळीक साधायची व त्या भागाला प्रत्यक्ष शिथिल करायचे अशा तऱ्हेने संपूर्ण शरीर शिथिल करायचे.

एक नमुनेदार सत्र पुढीलप्रमाणे साधता येईल. उच्चार केलेल्या किंवा मनांत आणलेल्या भागातून श्वास सोडून त्यांना शिथिल करायचे - कान - नाक - जीभ - डोळे - गळा - संपूर्ण चेहरा- पायाची बोटे - टाचा - पाऊले - घोटे - पोटच्या - गुडघे - हाताची बोटे - हाताचे अंगठे - तळहात - मनगटे - कोपरे - खाका - जांघा - मूलाधार चक्र - स्वाधिष्ठान - मणिपूर - अनाहत - विशुद्धि - बिंदू - सहस्रार - आज्ञा - संपूर्ण शरीर

८.३ अशा तऱ्हेने ट्रेमर्स असणारा कोणताही भाग स्थिर व शिथिल करता येईल. (ट्रेमर्स चालू असताही शरीर स्थैर्य अनुभवता येईल व ट्रेमर्स त्यावर Superimpose केले आहेत. असेही अनुभवता येईल.) व त्या ठिकाणी मनाने जाऊन कां कशाकरिता इ. प्रश्न विचारता येतील व कमी होण्यासाठी, बंद होण्यासाठी व दुसरीकडे नव्याने न येण्यासाठी विनंतीवजा सूचना करता येईल.

९. अशा तऱ्हेचा प्रयोग माझ्यावर करणे साधारणतः मार्च २०१३ पासून सुरू केले. त्याचा परिणाम म्हणा किंवा औषधांच्या परिणामांना त्यांची मदत म्हणा, पुढील गोष्टी

जाणवत आहेत.

९.१ लिहिताना अक्षरांची वळणे जमणे, सफाईदार नसली तरी साधारणतः एकाच उंचीची अक्षरे काढता येणे. हात कापणे थांबवता येणे / कमी करता येणे.

९.२ बँकेत किंवा तत्सम ठिकाणी कोणासमोर फॉर्म भरण्याचे/सही करण्याचे वेळी येणारा अनावश्यक दबाव व त्याची resonant ट्रेमर्स कमी होणे. आलीच तर बौद्धिक नियंत्रणाने हात लिहिण्यासाठी मोकळा करून घेणे, करणे/होणे शक्य!

९.५ Restless Leg Syndrome मध्ये (कदाचित केवळ माझ्याच बाबतीत असे असेल) डाव्या पोटरीतून निघून डाव्या पायाच्या करंगळीच्या बाजूने येऊन करंगळीपासून २,३,४ या

बोटांना देणारे Traveling Spasms जवळजवळ बंद होणे. मधून मधून किंवा ताणामुळे किंवा Resonance मुळे आले तरी बौद्धिक नियंत्रणाने शरीर स्थिर व शिथिल करून, ते Spasms कमी करणे किंवा बंद करणे शक्य. त्यामुळे त्या बोटांचे Deformation टाळणे शक्य

९.६ उभे राहिले असता पायांत किंवा मांड्यांत येणारे ट्रेमर्स किंवा बसले असता मांड्यांत येणारे ट्रेमर्स (बौद्धिक नियंत्रणाने किंवा शिथिल करण्याने बंद होणे) कमी होणे.

अशा तऱ्हेच्या आशादायक सुधारणा टिकवण्यासाठी, आणखी सुधारणा घडवून आणण्यासाठी, तसेच क्लासिकल नृत्यातील पोजप्रमाणे असणारे ट्रेमर्स टाळण्यासाठी वरील सर्व उपाय “व्रत” म्हणून जन्मभर चालू ठेवणे अवश्य असेल.



## पार्किन्सन्स मित्र

उल्हास गोगटे यांनी ही कविता मेलवरून पाठवली. यासाठी त्यांनी नातीची मदत घेतली होती. पाहिली कां विचारायला त्यांचा फोन आला.त्यांच्या रिपेअर होऊ न शकणाऱ्या डोळ्याच्या समस्येमुळे हल्ली लिहिता वाचता येणे कठीण झाले आहे. यापूर्वी त्यांचे तीन कविता संग्रह प्रकाशित झाले आहेत. पार्किन्सन्समुळे अनेक वर्षे शय्याग्रस्त पत्नीचे आदर्श शुभंकर म्हणून त्यांची ओळख सांगता येईल. त्यांचा मोलाचा सल्ला शुभार्थी पर्यंत पोचवण्यासाठी ही कविता

एक नवखा आला पाहुणा, प्रेमात माझ्या पडला.  
आगंतुक तो, हाकलूनही,तळ ठोकुनी बसला  
काय करावे काही सुचेना,उपाय सारे थकले  
अस्तित्व त्याचे हळूहळू मी,स्वीकारुनी हो बसले  
काळही जाता मैत्री जमली,सहजीवन जमले,  
परका होता,घरचा झाला अखंड नाते,जडले  
एकत्र जगू एकत्र मरू,त्याने मजला म्हटले,  
करेल त्याचा शब्द खरा तो हेही मजला पटले  
रडण्यापेक्षा मुळमुळू हा मार्ग मैत्रीचा सुखाचा.  
माझ्यासम जे असती त्याना हा सल्ला मोलाचा

- उल्हास गोगटे, शुभंकर



# माझी पार्किन्सन्सशी लढाई

सौ. ज्योति प्र. दळवी, शुभार्थी



ह्या दुखण्याची सुरुवात नक्की कधी झाली ते आठवत नाही पण साधारणपणे सन २००९ च्या मध्यावर असावी असे वाटते.

सुरुवातीला डाव्या हाताची दोन बोटे म्हणजे अनामिका व मधले बोट वाकडी होऊन दुमडल्यासारखी झाली होती व त्या हाताने फारशा हालचाली करता येत नव्हत्या. मी त्यावेळी अॅलोपथीची औषधे घ्यायला फार कचरत होते कारण मला अगदी तरुण वयात मानेचा स्पाँडिलिसीस झाल्यामुळे मोठ्या प्रमाणात व बराच काळपर्यंत डॉक्टरांनी पेनकिलर दिल्या होत्या. त्यांच्या साईड इफेक्टवर अँटीडोसेस न दिल्याने मला जवळजवळ २५ वर्षे हायपर अॅसिडिटी व शेवटी अल्सर या दुखण्यांचा त्रास काढावा लागला.

त्या कारणाने मी मेटॅसिन, अॅनासिन, नोव्हॉल्जिन सारख्या पेनकिलर सुद्धा घेत नव्हते. मग सिंडोपासारख्या बड्या प्रस्थांबद्दल मनात धडकीच भरली होती.

त्यामुळे बहुतेक वेळा काही दुखणे आले तर होमिओपॅथी वा आयुर्वेदिक औषधे घेत असे. म्हणून यावेळेला हातासाठी मंडईजवळ आमच्या ओळखीच्या वैद्य जातेगावकर यांच्याकडे औषधोपचार चालू केला. मॅडम तर मला नेहमी म्हणायच्या की तुम्हाला आयुर्वेदाच्या ग्रंथातील जवळजवळ सर्व औषधे देऊन झाली. त्यामुळे तुमचा पार्किन्सन्स बऱ्यापैकी थोपवून धरला गेला आहे. त्याचवेळी त्यांनी पाठीच्या कण्याला मसाजही सुरु केला. परंतु मला कशामुळे ते समजले नाही पण एके दिवशी सकाळी उठतानाच झटका झाला. मला बोलता येईना, डोळ्यांची हालचाल व डोळ्यातले भाव नाहीसे झाले. डोळे शून्यवत झाले. कमरेपासून खालचे दोन्ही पाय उचलता येईनात.

घरातील माणसे मला ओढत ओढत संडास, बाथरूमला घेऊन जात असत. असा १ दिवस गेला. दुसऱ्या दिवशी मुलगी बाहेरगावाहून आली. ती आल्यानंतर माझ्या यजमानांनाही थोडा धीर आला. त्यांनी आमच्या डॉ. श्री. कल्याण गौड यांना बोलाविले. त्यांनी फोनवर सविस्तर वर्णन ऐकल्यावर ताबडतोब रुग्णवाहिकेची सोय केली व मला चिंचवड मधील त्यांच्या स्वतःच्या मिन्वर्हा हॉस्पिटलमध्ये दाखल करून घेतले. दवाखान्यांत दाखल करतानाच त्यांनी पूर्ण दिलासा दिला होता की तुम्ही स्ट्रेचरवरून दवाखान्यात आल्या असलात तरी घरी जाताना तुम्हाला स्वतःच्या पायावरून जाता येईल. सर्व तपासण्यांनंतर मालन्यूट्रिशन असे निदान झाले. कॅल्शियम व सोडियमची कमतरता निर्माण झाल्यामुळे सदर झटका आला होता. औषधे सुरु करण्यापूर्वी त्यांनी सांगून टाकले की, आजी आता तुमची आयुर्वेदिक औषधे बंद. तुम्ही आमच्याकडे आल्यामुळे तुम्हाला सिंडोपा घ्याव्या लागतील. मीही त्यांच्या सांगण्याला होकार दिला.

सिंडोपा चालू केल्याबरोबर लगेचच माझ्या हाताच्या व खांद्याच्या हालचाली सुलभतेने होऊ लागल्या. पण उठून उभे राहाण्यास देखील शक्ति नव्हती. वजन ३८ किलोपर्यंत खाली उतरले होते. पण मला एका गोष्टीचे अजूनही आश्चर्य वाटते की मी अजिबात घाबरले नव्हते. मी त्या दुखण्यातून बरी होईन असा दुर्दम्य आशावाद माझ्या मनात होता.

त्यावेळी मला सुमारे ४० दिवस दवाखान्यांत रहावे लागले. मला चांगले चालता आल्याखेरीज घरी सोडू नका. कारण घरांत मदतीला कोणीही नाही. असे मी सांगितल्यामुळे त्यांनी मला स्वतःचा तोल संभाळून एकटीने चालता आल्यावरच घरी पाठविले.

त्याआधी वैद्यांची औषधे चालू असतांना दैनिक सकाळच्या शुक्रवारच्या फॅमिली डॉक्टर या पुरवणीतून जगन्नाथ कुलकर्णी नावाच्या रुग्णाने सिंडोपाबाबत लेख लिहिला होता. त्यांनी सिंडोपा फार उपयुक्त आहेत असे लिहिले होते. म्हणून मी सकाळच्या संपादकांमार्फत त्यांच्याशी संपर्क साधायचा खूप प्रयत्न केला पण ते जमले नाही. त्यानंतर सहा महिन्यांनी त्यांचा दुसरा लेख छापून आला. त्याच्या खाली त्यांचा स्वतःचा

फोन नं. होता त्यामुळे मी त्यांच्या घरी जाऊन त्यांना भेटले. बोलताना त्यांजी जे जे सांगितले त्यावरून मी नाईलाजास्तव गोळ्या घेण्याचा विचार करू लागले. कारण त्या गृहस्थांची मोबिलिटी खूपच चांगली होती. त्यानंतर आम्ही सर्वप्रथम रुबी हॉलला डॉ. राजस देशपांडे यांच्याकडे जाऊन औषधे आणली. पण तरीही औषधांबद्दल विश्वास येत नव्हता व ती एकदा सुरु केली की त्याच्यातच अडकणार हेही माहिती होते. म्हणून जवळ जवळ १ वर्ष ते दीड वर्ष मी ती वापरलीच नाहीत. त्याचवेळी डॉ. गौडांना भेटून त्यांचेही मत विचारले होते. तसेच माझ्या मैत्रिणीचा मुलगा एम. डी. मेडिसीन आहे. त्यालाही दाखवले. असे तीन एम. डी. नां दाखवूनही अॅलोपथी औषधे सुरु केली नाहीत.

नंतर जेव्हा माल न्यूट्रिशनमुळे झटका येऊन जाण्यापूर्वी शक्ती नाहीशी झाली तेव्हा नाईलाजाने सिंडोपा चालू कराव्या लागल्या. त्यानंतर पार्किन्सनवर नियमित इलाज म्हणून डॉ. राहुल कुलकर्णी, न्युरॉलॉजिस्ट, दीनानाथ मंगेशकर हॉस्पिटल येथे जाण्यास सुरुवात केली. गेली जवळ जवळ २ वर्षे मी त्यांची ट्रीटमेंट घेत आहे. सुरुवातीच्या एकदोन महिन्यांत रात्रीच्या वेळी थोडे भास व्हायचे. त्याच्यावर डॉ. नी औषध दिल्यावर लगेचच बंद झाले.

वैद्यांची औषधे घेत असताना त्यांनी मला डंबेल्सचे व्यायाम सांगितले होते. तशी मला लहानपणापासूनच सूर्यनमस्कार, योगासने, प्राणायाम इ. ची आवड व सवयही होती. शिवाय या दरम्यान पार्किन्सन मित्रमंडळ या संस्थेशी संबंध आला. तेथील अत्यंत उत्साही कार्यकर्ते श्री. शेखर बर्वे ह्यांनी अत्यंत मेहनतीने 'पार्किन्सनशी मैत्रीपूर्व लढत' असे एक पुस्तक लिहून स्वखर्चाने मंडळाच्या रुग्ण सभासदांना घरपोच पाठविले होते. त्याचे पैसे नंतर मंडळाच्या मीटिंगच्या वेळी सर्वांनी त्यांना दिले. त्यामध्ये वेगवेगळे व्यायाम प्रकार, तोंडाच्या व्यायामासकट संगीतोपचार, आहारविहार, औषध योजना इ. विविध प्रकारची माहिती होती. या सर्व गोष्टी नियमित केल्यामुळे हळूहळू पण निश्चित सुधारणा होत होती. वेडेवाकडे झालेले शरीर हळूहळू सरळ व्हायला लागले होते. बोलणे सुधारले, हालचालीत सुधारणा झाली. चेहऱ्यावर व डोळ्यांत भाव आले. त्यांनी पुस्तकांत लिहिल्याप्रमाणे आपल्याला पार्किन्सनचा आजार आहे असे लोकांजवळ सांगायला धीर आला.

अॅलोपॅथीच्या औषधांनी रात्रभर गाढ झोप लागत असे.

दिवसाही थोडी गुंगी असायची. पण घरांतील स्वयंपाकासह जवळजवळ सर्व कामे मी करत होते. फक्त भाजीपोळीचा डबा लावला होता.

त्यांत एक दिवस बी. पी. तपासायला म्हणून जवळच्या डॉ. कडे गेले असता उजव्या हाताचे बी. पी. फारच कमी आले. तेव्हा त्यांनी डाव्या हाताचे तपासले तर ते नॉर्मल आले. मग त्यांनी डॉक्टर कुलकर्णींना पुन्हा भेटा म्हणून सांगितले. त्यानंतर दीनानाथला जाऊन एम. आर. आय. काढला. त्यामध्ये उजव्या हाताच्या दंडाच्या आर्टरीमध्ये १ ते १॥ इंचाचे ब्लॉकेज सापडले. त्यासाठी म्हणून डॉ. कुलकर्णींनी सह्याद्री हॉस्पिटलचे व्हॅस्कुलर सर्जन डॉ. कोथुरकर यांच्याकडे पाठविले. मला त्या ब्लॉकेजमुळे हात दुखणे, सूज येणे, वगैरे काहीही त्रास नव्हता. परंतु खबरदारीची उपाय योजना म्हणून डॉ. कोथुरकरांनी इकोस्पीन हे ब्लड थिनर व दुसरे एक औषध दिले. साधारणपणे वर्षभर औषध घेतल्यानंतर एकदा तपासणीत (एप्रिल २०१४मध्ये) हिमोग्लोबिन एकदम खाली गेल्याचे लक्षांत आले. ५. ५ पर्यंत उतरले होते. त्यामुळे दीनानाथला ३/४ दिवस अॅडमिट व्हावे लागले. तेथे त्यांनी पोटाची एण्डोस्कोपी केली व २/३ बाटल्या रक्त चढविले. त्यानंतर हिमोग्लोबिन ९. १ पर्यंत वर चढल्यावर घरी सोडले. त्यावेळी Hiatus Hermin सापडला होता. (पण तो बऱ्याच वर्षांपासून होताच. त्यासाठी मी रुबी हॉलमधून ट्रीटमेंट घेतली होती. ) तेव्हा डॉ. श्री. तामणे व डॉ. श्री. गढीकर यांनी लिक्वोजिन व रॅबलेट ह्या गोळ्या सुरु केल्या.

परत नोव्हेंबर २०१४ ला हिमोग्लोबिन खाली गेले. पुन्हा दीनानाथला ४ दिवस मुक्काम. २ बाटल्या रक्त व कोलोनुस्कोपी. त्यावेळेस अल्सर सापडले. ते कशामुळे ? तर इकोस्प्रिनच्या गोळ्या चालू केल्या होत्या. त्याच्यामुळे की काय ? मग पुन्हा डॉ. कोथुरकर व त्यानंतर इकोस्प्रिन बंद.

हिमोग्लोबिन नॉर्मल आल्यावर पुन्हा घरातली सर्व कामे व इतर उद्योग सुरु म्हणजे हस्तकला, पिशव्या शिवणे फिरायला जाणे इ. इ. या काळांत एकदा कधीतरी माझा मुलगा मला भेटायला अमेरिकेहून आला होता. त्याने मला टॅबलेट म्हणजे अगदी छोटा पी. सी. आणला. परंतु माझ्या डाव्या हातांत शक्ती नसल्याने मला तो हातांत धरता यायचा नाही. पण थोडी ताकद वाढल्यानंतर मला तो धरता येऊ लागला व त्यातल्या गेम्समुळे चांगली करमणूकही होऊ लागली. अन एके दिवशी लक्षात

आले की, टॅबलेटमुळे माझ्या हालचाली विशेषतः हाताच्या बोटांच्या, तसेच मेंदूचे व शारिरीक हालचालींचे संतुलन खूपच सुधारले होते. मी दिवसातले ५/६ तास टॅबलेटवर असे. शेवटी घरातले सगळे ओरडायला लागले. त्यामुळे दीनानाथच्या ३/४ डॉक्टरांना विचारून ह्यामुळे काही अपाय नाही याची खात्री करून घेतली व टॅबलेटवर खेळणे (थोड्या कमी प्रमाणात) चालू ठेवले. हळूहळू मला इंटरनेटवर जाता येऊ लागले. मुलाच्या सांगण्यावरून youtube.com वर पार्किन्सन्ससाठी Taichi हा जपानी व्यायाम व नृत्यप्रकार पाहिला. तो संधीवात, मेंदूचा बॅलन्स, तसेच इतर बऱ्याच रोगांसाठी उपयुक्त आहे. टॅबलेट समोर ठेवून मी त्याप्रमाणे व्यायाम व इतर हालचाली करते.

अलिकडे म्हणजे गेल्या महिन्यापासून सिंडोपाचा परिणाम कमी होतो आहे व ३॥ तासांच्या ऐवजी ३ तासच परिणाम टिकतो. त्यानंतर डावा हात दंडापासून मनगटापर्यंत हालू शकतो. पण हातांत जोर नसतो. डावा पायही हालू शकतो.

पण डाव्या पायाची बोटे मुडपतात व चालायला त्रास होतो. तसेच संपूर्ण अंगाला आडवे झोपले असता मुंग्या येतात, सुन्नपणा येतो. डाव्या बाजूच्या हातापायाचे सांधे आखडतात. त्यासाठी शेकून वा दाबून घेतले तर बरे वाटते. उठून बसले किंवा सिंडोपाची वेळ झाली असल्यास गोळी घेतली तरी शरीर पूर्ववत व्हायला अर्धा ते पाऊण तास लागतो. मी यापूर्वी ब्रह्मविद्येचा कोर्स केला असल्याने ते श्वसनप्रकार करते तसेच अॅक्युप्रेसर व काही विशिष्ट आरोग्य मुद्राही करते. हे दुखणे मुख्यतः वाताशी संबंधित असल्याने अॅक्युप्रेसरचा बराच उपयोग होतो. त्याचप्रमाणे पोटातील वातासाठी घरी केलेले आले लिंबाचे सरबत दिवसभर थोडे थोडे पिते. त्यामुळे दुखणे सुसह्य होते. व दुखण्याच्या वेळेचा कालावधी कमी येण्यास मदत होते.

अशा प्रकारे दशभुजा देवीप्रमाणे सर्व शस्त्रे हातात घेऊन माझी या दुखण्याशी मैत्रीपूर्ण लढाई चालू आहे.



## एक मित्र

एक माझा मित्र आहे अगदी साधा भोळा  
भोळेपणी पण त्याच्या कला ओसंडती सोळा  
त्याची कहाणी ऐकावया जन होती गोळा ॥१॥

माणसांशी बोलताना शब्दाशब्दांशी गोंधळे  
चालताना अनेकदा तो पायात ही अडखळे  
औषधे घेता घेता त्याचा दिवस ही मावळे ॥२॥

जीवनाची स्वप्ने त्याची डोळ्यातुनी बोलती  
आरोग्याची दारे त्याची व्यायामाने खोलती  
जीवन त्याचे अवलंबून शुभंकरा वरती ॥३॥

असा सोबती हा माझा जावो जगात वा परदेशी  
नेम नाही होईल यशस्वी ? वा पडेल फशी  
पण थोडी ही निराशा ठेवत नाही मनाशी ॥४॥

जरी माझा मित्र भोळा त्याचे कौतुक सांगतो

मस्त होता कधी दोष देवा न देतो

दैनंदिन जीवनात नित्य आनंदी राहतो ॥५॥

पार्किन्सन्स सपोर्ट ग्रुपकडे त्याला काही नाही कमी

नित्य उमलतात त्याच्या आयुष्यात स्वप्न नवी नवी

असा मित्र शोधून ही मिळणार नाही याची मी देतो हमी ॥

**सौ. अंजली केशव महाजन**

कवयित्री / शुभंकर

# तज्ज्ञांच्या सभेत भाग घेण्याचा एक अनुभव

सौ. विजयालक्ष्मी रेवणकर, शुभार्थी

‘मरण सुसह्य करणे’, असं कुणी म्हणालं तर थोडं अस्वस्थ व्हायला होतं. सरळ सरळ मरणाचं काय ते बोलायचं! अशी प्रतिक्रिया असणं अगदी स्वाभाविक आहे.

पण याच विषयावर भारती विद्यापीठाच्या, मेडिकल कॉलेजच्या संशोधन विभागाने तज्ज्ञांच्या एक सभेचे आयोजन केले होते. भारतातील वेगवेगळ्या राज्यांमधील Palliative Care या वैद्यकीय क्षेत्रातील एक संवेदनशील अशा विभागाशी जोडले गेलेले, त्याचा अभ्यास करत असलेले काही डॉक्टर यात सहभागी झाले होते.

डॉ. प्रियदर्शनी कुलकर्णी ज्या Palliative Care Association च्या सेक्रेटरी आहेत, त्या आपल्या PMMP च्या एका सभेत वक्त्या म्हणून सहभागी झाल्या होत्या. त्यांच्या मार्गदर्शनाचा आपल्या मंडळाचा खूप फायदा झाला आहे. त्यांनी विशेषत्वे आपल्या मंडळातील ४-५ जणांना या तज्ज्ञांच्या सभेत सहभागी व्हावे म्हणून आमंत्रण दिले होते. त्यान्वये श्री. शरदचंद्र पटवर्धन, श्री. रामचंद्र करमरकर व मी या सभेत सहभागी झालो होतो.

भारती विद्यापीठाने अतिशय छान व्यवस्था केली होती. मुख्य प्रवेशदारातून आत शिरल्यानंतर प्रत्येक रखवालदाराने End of Life, Seminar कुठे आहे असे विचारल्यावर व्यवस्थित मार्गदर्शन केले. त्यामुळे आम्ही विनासायास त्या जागी पोचलो.

या तज्ज्ञ सभेत मरणाच्या उंबरठ्यावर येऊन पोचलेल्या रुग्णांची काळजी कशी घ्यावी याबद्दल चार वेगवेगळ्या दृष्टिकोनातून विचार मांडले गेले.

- १) दवाखान्यात घेतली जाणारी काळजी. (Clinical Care)
- २) वेदनेची तीव्रता कमी करण्याची काळजी. (Palliative Care)
- ३) जागतिक दृष्टिकोण
- ४) सामाजिक दृष्टिकोण

भारती विद्यापीठाच्या मेडिकल कॉलेजचे प्रिन्सिपल डॉ. सावजी यांच्या हस्ते या सभेचे उद्घाटन केले गेले. त्यानंतर डॉ. नागेश, डॉ. शिवा अय्यर, डॉ. अंजुमखान, डॉ. चारू सिंग, डॉ. उर्वी शुक्ला, डॉ. प्रियदर्शनी कुलकर्णी, डॉ. शीला मैत्रा, डॉ. स्टेन्ले मॅकडेन, डॉ. नवीन सॅलिनस या सर्वांनी Palliative Care म्हणजे काय, त्यात आज काय चालले आहे, काय

व्हायचे आहे या बदल आपली तज्ज्ञ मते मांडली.

या सभेत ‘आपल्या मरणाविषयी आपले विचार’ या विषयावर पण काही मते मांडली गेली. डॉ. नवीन म्हणाले की, Palliative Care मध्ये शांतपणे, आपल्या माणसांसोबत आपल्या घरात, कायद्याच्या मदतीने आपल्या आशा-आकांक्षा पूर्ण करून मरणाला सामोरे जाणे याची तरतूद करता येते का हे पाहिले जाते. जीवनाच्या अंतिम अवस्थेत असणाऱ्या रुग्णांच्या उपचारासाठी भारतात काय प्रयत्न चालू आहेत, त्यात काय सुधारणा होत आहेत याबाबत सरकारच्या काही पॉलिसीज आहेत का, त्यात कायद्याची कितपत मदत होते. कॉर्पोरेट हॉस्पिटलमध्ये याची किती दखल घेतली जात आहे? दखल घेतली जात असेल तर ती कशा प्रकारे घेतली जात आहे - विषयी काही तज्ज्ञांनी आपली मते मांडली.

Palliative Care मध्ये मरण कसे सुसह्य करायचे, त्यात कायद्याची कशी व काय मदत घ्यायची या बद्दलही डॉ. नवीन बोलले.

Palliative Care ची सुरुवात रोग परीक्षणापासूनच सुरू होते. रोगाशी संबंधित Therapies ह्या मुळात शारीरिक दुखण्यातून मुक्तता मिळवून देण्यासाठीच असतात. जगण्याचा दर्जा उंचावणे, शारीरिक व मानसिक दुखण्यातून सुटका करून देणे हे ही त्या थेरपीचाच भाग असतात. वियोगाचे दुःख कमी करण्यासाठीही असतात. शारीरिक व मानसिक दुःख शक्य तेवढे कमी करून रुग्णाला मानाने मरण्याची संधी द्यावी यासाठी ही Palliative Care चा उपयोग होतो, असे मत डॉ. स्टॅन्ले यांनी मांडले. डॉ. अंजुम खान यांनी विदेशात Electronic Gadgets च्या मदतीने रुग्ण आपल्या आजाराबद्दल, कमी झालेल्या वेदनेबद्दल कसे twitter किंवा अन्य माध्यमातून एकमेकांशी संवाद साधून मनमोकळे करून घेतात याबद्दल सांगितले. अगदी मरणासन्न स्थितीतही या माध्यमांच्या मदतीने सगळी देवाण-घेवाण चालते. अगदी कायद्याविषयी देखील. त्या संकल्पनेला तिथे Death Club म्हटले जाते.

मरणाच्या दारावर उभ्या असलेल्या बऱ्याच रुग्णांची आर्थिक परिस्थिती सारखी नसते. या आर्थिक परिस्थितीबरोबर सामाजिक कायदेविषयक अडचणीही कधी कधी आ वासून उभे ठाकतात. या विषयी डॉ. चारू सिंग यांनी माहिती दिली. अशा परिस्थितीत

ठाम मत मांडता येत नाही. काही जवळचे नातेवाईक जवळ नसणे, इतरांनी मत घायला कुचराई करणे असे घडत असते. अशा समयी डॉक्टरांनी काय सल्ला द्यावा हे ही ठरत नाही. त्यामुळे शक्यतो घरच्या लोकांनी आपापसात चर्चा करून रुग्णाची काळजी घेणाऱ्या डॉक्टरांना काय सांगायचे आहे ते ठरवावे असेही त्या म्हणाल्या. काही सधन नातेवाईकांमध्ये पण एखाद्या मुद्यावर एकमत होऊ शकत नाही. एखाद्या रुग्णाला परदेशात नेऊन चांगले उपचार द्यावेत असे काही नातेवाईकांना वाटते, पण काही त्याचा विरोध करतात. दोघांनाही रुग्णाची काळजी असते, पण रुग्णाचा, डॉक्टरांचा सल्ला घेताना त्यांच्याशी एकाच नातेवाईकाने संपर्क साधावा अशा त्या म्हणाल्या. ऐकताना ही गोष्ट फारच साधी वाटते, पण Palliative Care मध्ये वेळेचे नियोजनही तेवढेच महत्त्वाचे असते. रुग्ण, Therapy, संवाद आणि last but not least वेळ हे सारे Palliative Care अतिशय महत्त्वाचे भाग आहेत.

डॉ. प्रियदर्शनी कुलकर्णी यांनी आपले विचार मांडताना एका कवितेच्या या दोन ओळी सांगितल्या.

Life is pleasant death is peaceful

It is the transition that is troublesome.

जगण्यातून मरणाकडे जाण्याचा मार्ग क्लेशदायक असतो. एका क्षणात मरण येणे व यातना सहन करत मरणे यामध्ये जमीन आसमानाचा फरक आहे. कोणतं मरण, कशा प्रकारे आपल्या झोळीत पडेल याचे काहीच सांगता येत नाही. जीव वाचविण्याचा शर्थीने प्रयत्न चालतो. याच वळणावर यातना पदरी पडतात. हाय-टेक मशीन्स जीव वाचविण्याचा प्रयत्न करत असतात, पण त्यात आपल्या लोकांच्या मायेचा स्पर्श नसतो. मायेचा स्पर्श कधी कधी जीव वाचविण्यात अपुरा पडतो. त्यामुळे दोन्हीची गरज Palliative Care मध्ये असते. डॉ. प्रियदर्शनींनी हेही सांगितले की फक्त महाराष्ट्र व केरळ या राज्यांमध्येच Palliative Care Policy अस्तित्वात आहे.

डॉ. शीला मैत्रा म्हणाल्या की, Palliative Care घेणाऱ्या डॉक्टरांना मानसिक उपचार देण्यात तज्ज्ञ करायला हवे. मानसिक आधार ही एक उपचार पद्धती आहे, पण Palliative Care मध्ये त्याची खूप गरज आहे. मनाची वेदना कमी झाली तर थोडा फार आत्मविश्वास जागा होतो. आत्मविश्वास वाढू लागला की Will Power वाढते व शारीरिक वेदना थोड्याफार प्रमाणात कमी होऊ लागते. चांगले व शांत मरण यावे यासाठी

अवतीभवती आपली माणसं असणे, आध्यात्मिक मार्गदर्शन लाभणे व रुग्णाला दिलासा देणारी धार्मिक विधी करणे यांचीही मदत मिळू शकते.

एवढ्या गहन विषयावर चर्चा चालू असताना कुठेही जड वाटले नाही. सकाळी दहा ते संध्याकाळी पाच पर्यंत विषयाची माहिती लाभत गेली. त्यात चहासाठी दोन व जेवणासाठी एक अशी मध्यांतरे होती. त्यातही खूप छान अनुभव आले.

ज्या डॉक्टरांना इतरांशी बोलण्याची आवड असते, कुतूहल असते, इतरांची मते जाणून घेण्याची इच्छा असते अशी बरीच मंडळी या मध्यांतरांमध्ये येऊन विचारत होते. आपण डॉक्टर आहात का? (त्या प्रनाने मी आनंदाने आकाशातच पोचले. मग ढगांचे पंख लावून सावकाश जमिनीवर पोचले.) मग मी म्हटले की आम्ही PMMP चे सभासद आहोत. डॉ. प्रियदर्शनी यांच्या आमंत्रणामुळे आज आम्हाला या ज्ञानसत्रात भाग घेता आला. मग त्यातील काहींनी खूप कौतुकाने आमच्या कामाबद्दल विचारले. मी पण भरभरून सांगितले.

तीन डॉक्टरांनी, डॉ. अतुल गोवंडे, यांच्या पुस्तकाचे उदाहरण दिले. डॉ. अंजुम खान म्हणाल्या की, एकदा त्यांची पुस्तके जरूर वाचा. महाराष्ट्राचा एक डॉक्टर एवढा प्रसिद्ध आहे. हे ऐकून ऊर भरून आला. हा कार्यक्रम माझ्या जीवनातील एक सुखद अनुभव होता. लहानपणी मी पहिल्यांदा जेव्हा फ्लॉरेन्स नायटिंगेलची गोष्ट ऐकली होती तेव्हा मी ठरवलं होतं की, आपण पण तिच्यासारखी नर्स होणार. कारण मला सेवा करायची खूप आवड होती. पण फिजिक्स, केमिस्ट्रीने दगा दिला व इंग्रजी विषयानं हात धरला. नर्स व्हायचं होतं हे विसरून पण गेले. पण गंमत पहा. सेवा करायची इच्छा बाकी राहता कामा नये म्हणून पार्किन्सन्स आजाराची साथ लाभली. आज मी त्याचे मनापासून आभार मानते. त्याच्यामुळेच मला त्या ज्ञानसत्रात भाग घेता आला. ज्ञानात भर पडली. PMMP चे तर मनापासून खूप आभार मानते. त्याने माझे horizon रुंदावले, कामाचे जीवनाचे सगळेच. अंतर्मुख होऊन विचार करायला लावले. बहिर्मुख होऊन PMMP च्या कामात सहभागी झाले. PD बदलचे गैरसमज दूर झाले. सोन्यासारख्या माणसांची संगत लाभली. आणखी काय हवे !! हेच माझ्या EOL (End of life) चं सुखी Equation असेल. माझ्याकडून थोडीफार Palliative Care ची सेवा होईल. फ्लॉरेन्स नायटिंगेल जिंदाबाद. नर्स झाले नाही, पण nursing होत आहे.

**With Best compliments from**  
*Best Wishes to*

# **SUYASH GROUP**

## **Our Products**

- ◆ High Speed Biological Treatment Systems (STP)
- ◆ Supersep Oily Water Separators Cap (0.5/hr.) to 10m<sup>3</sup>/hr.)
- ◆ Oily Water Separators for Industries (50m<sup>3</sup>/hr. to 500m<sup>3</sup>/hr.)
- ◆ "Purimeter" Oil Content Meter
- ◆ Portable Oil Content Meter
- ◆ Marine Incinerators
- ◆ Mobile Oil Pollution Prevention Equipments
- ◆ Weir Type/Disc Type Oil, Skimmer
- ◆ Electrostatic Precipitator

## **Admn. Office**

1/484, M. M. Commercial Complex

2nd floor, Parvati, Pune - 411009.

Tel : (020) 2444729/7354 Fax : (020) 24441744

Email : suyashho@eth.net

suyash@giaspn01.vsnl.net.in

suyash\_group@vsnl.com

# मन करारे प्रसन्न

- सौ. पद्मजा ज. ताम्हनकर, शुभार्थी



पार्किन्सन्स मित्रमंडळ पुणे यांची ट्रीप घेऊन मी बाबा आमटे यांच्या हेमलकसा येथे गेले होते असे बोलता बोलता ज्योत्सना ओक म्हणाली. ते ऐकून मला आश्चर्य वाटले. इतका लांबचा प्रवास त्यांना झेपला कां? आणि हे मंडळ कुठे आहे असे विचारले. कारण २००८ पासून मला हा त्रास आहे. तिने सौ. शोभना तीर्थळीचा नंबर दिला व त्यांना भेटा, तुमच्या प्रकृतीत फरक पडेल असे सांगितले. त्याच सुमारास “आम्ही सारे ब्राम्हण” पत्रिकेत करमरकर काका व पार्किन्सन्स मित्र मंडळ व त्यांचे कार्य वाचनात आले.

सौ. शोभनाताई यांचेकडे गेलो. मनावर कसलाही ताण घ्यायचा नाही व झालेल्या आजाराचा स्वीकार करायचा. एवढ्या दोन वाक्यातून सर्व काही आले. दुसऱ्या गुरुवारी हॉटेल अश्विनी येथे गेलो. त्यानंतर ‘जागतिक पार्किन्सन्स दिना’निमित्तच्या मोठ्या कार्यक्रमाला गेलो. कार्यक्रम आवडला पण बऱ्याच लोकांचा सतत होणारा हातपायांचा कंप पाहून भीती वाटली व मन विषण्ण झाले. ते पाहून माझा आजार वाढणार नाही नां असेही मनात आले. तरी पण सकारात्मक विचार करून महिन्यातून एक गुरुवार जायला सुरुवात केली. घरच्या सर्वांचे सहकार्य होतेच. कार्यक्रमास ओंकाराने सुरुवात होते. चांगल्या लोकांची या विषयावर व्याख्याने (भाषणे) ऐकली. ओळखी झाल्या. एक दिवस गट करून आमच्या या विषयावर चर्चा झाली. विडंबन काव्य हा साने यांच्या गाण्याचा कार्यक्रम झाला. डॉ. राहुल कुलकर्णी यांचेही विचार ऐकायला मिळाले. प्रत्येकाचा विकार (पार्किन्सन्स) हा वेगळा आहे. ह्याची तीव्रताही वेगळी आहे. सौ. विद्या काकडे यांनी स्लाईड शोवर शरीर रचना, पचनाची क्रिया इ. दाखवले. कोणतीही फी न घेता

पार्किन्सन्सच्या सर्व लोकांना प्राणायाम, रंगातून ओंकार तसेच मेडीटेशन घरी येऊन शिकण्यासंबंधी त्यांनी तयारी दाखवली. त्याप्रमाणे त्या स्वखर्चाने येऊन शिकवून गेल्या. सर्व गोष्टी शिकल्या तरी त्याचे आचरण सातत्याने नियमित झाले तर त्याचा परिणाम/ फायदा दिसून येतो. याचा मी अनुभव घेतला आहे. एका गुरुवारी शुभार्थींनी आपले अनुभव सांगण्याचा कार्यक्रम झाला. सातत्य व नियमितपणा हा मुद्दा मी सांगितला.

गेल्या वर्षी खानापूर येथे पार्किन्सन्स मित्रमंडळाची सहल झाली. आम्ही गेलो होतो. भेंड्या, गाणी, विनोद, चारोळ्या यामुळे दिवस वेगळ्या वातावरणात गेला. बरे वाटले.

यावर्षीही वडू येथील छ. संभाजीराजे भोसले यांची समाधी व फुलगाव येथील आश्रम या ठिकाणी सहलीसाठी गेलो होतो.

संचार हे त्रैमासिक मंडळाने सुरू केले आहे. त्यातील तीनही प्रश्नमंजुषामध्ये भाग घेऊन उत्तरे पाठवली होती. या वयात विद्यार्थी दशेचा अनुभव पुन्हा घेता आला. तीनही प्रश्नमंजुषेमध्ये पहिला नंबर आला. बक्षीस मिळाले. जागतिक पार्किन्सन्स दिनानिमित्त झालेल्या कार्यक्रमात डॉ. फडके यांचे हस्ते बक्षीस मिळाले. “इतनी शक्ती हमे दे ना दाता” या प्रार्थनेतही सहभागी झाले होते. श्री. महाजन यांना त्रास असून सुद्धा इतर लोकांसाठी / मंडळासाठी अंजली व शोभना कार्यरत आहेत. सौ. अंजलीताई, सौ. शोभनाताई, श्री. पटवर्धन काका, श्री. करमरकर काका आनंदी असून मंडळाची धुरा निहेंतुक व उत्साहाने सांभाळत आहेत. दर महिन्यात कोणाचे ना कोणाचे वाढदिवस असतात, त्यांना शुभेच्छा पत्रे व गुलाबपुष्प देऊन शुभेच्छा देतात. गालाचे फुगे (गाल फुगवून) फोडून व टाळ्याच्या गजरात सर्वजण त्याचा शुभेच्छा व्यक्त करतात. सामुदायिक प्रार्थना व सामुदायिक आशीर्वाद याचा मोठा लाभ होतो. सामुदायिक प्रार्थनेत मोठे सामर्थ्य आहे. साधारणपणे दुसऱ्या गुरुवारी सभा असते, पण बदल झाला तर सर्वांना फोन करतात. पी.डी.च्या लोकांना बरे वाटावे यासाठी किती सुविधा. हे पार्किन्सन्स मित्रमंडळ २००० साली सुरू झाले. संस्था प्रगतिपथावर असून सर्व कार्यकर्ते उत्साहाने कार्यरत आहेत.

मंत्रशास्त्र विज्ञान असे एक पुस्तक वाचनात आले. मेंदूसाठी दरबारी कानडा राग, ॲसिडिटीसाठी सारंग राग अशी माहिती दिली होती. माझ्या मुलाने पेनड्राईव्हवर बरेच राग घालून दिले. ते बहुतेक संध्याकाळी ऐकते. गाण्याच्या कार्यक्रमाला गेले तर आजाराचा विसर पडतो. गोळ्या घ्यायला उशीर झाला तरी त्रास जाणवत नाही. इतरांनी सुद्धा हा अनुभव घ्यायला हरकत नाही. अर्थात गाण्याची आवड पाहिजे. स्पीच थेरपीचे व्यायाम, प्राणायाम, ॐकार व इतर व्यायाम रोज करते. ठराविक वेळी ठराविक गोष्टी करायच्याच असे ठरवून ठेवल्याने न चुकता त्या गोष्टी होतात. जिभेवर चांगले संस्कार व्हावेत व वैश्विक ऊर्जा मिळावी म्हणून रोज श्री गणपती अथर्वशीर्ष, नवग्रह स्तोत्र, भीमरूपी, विष्णूसहस्रनाम, सूर्यउपासना स्तोत्र दररोज म्हणते. त्यातून ऊर्जा मिळते, बोलणे सुधारते व आत्मिक समाधान मिळते. स्वतःचा तोल सांभाळत जमेल तेवढी कामे करते. त्यामुळे आपण नुसते बसून नाही हे समाधान त्यातून मिळते. नियमितपणे १५ दिवसांतून श्रीभगवतगीता तीन दिवसात १८

अध्याय म्हणते/ वाचते. रोज थोडे तरी चालायचे असे ठरवले आहे. तोल जातो त्यामुळे कोणीतरी बरोबर लागते. अर्धा पेला भरलेला आहे अशी मनाची सकारात्मक जाण ठेवली आहे. त्याचबरोबर जिद्द, चिकाटी, सातत्य आचरणात आणून पाकिन्सन्सवर मात करणेचा विचार करते. बाहेर कित्येक ठिकाणी मदत करणारी भेटतात. त्या सर्वांविषयी कृतज्ञता व्यक्त करून त्यांना धन्यवाद देते. फुलांच्या बागेत, निसर्गात माझं मन रमते. निसर्गप्रेम द्या, प्रेम घ्या शिकवतो. 'प्रेम लाभे प्रेमळाला त्याग त्याची कसोटी'. मनावर सर्व शरीराचे आरोग्य अवलंबून आहे. भगवंत म्हणजे आत्मिक आनंद. तो आपल्या आतच आहे. दही घुसळल्यानंतर लोणी निघते. ते आतच असते. घुसळण कशी करायची यावर आनंद अवलंबून आहे. वाऱ्याने वादळही होते आणि बासरीचे सूरही. आपण काय व्हायच ते आपणच ठरवायचे. सहाय्यकारी परमेश्वर आहेच. म्हणून मन करा रे प्रसन्न, सर्व सिद्धीचे कारण....!



## नम्र सूचना

मंडळासाठी ऐच्छिक देणगी कृपया

श्री. रा. हे. करमरकर, श्री. शेखर बर्वे, श्री. गो. ना. तीर्थळी

यापैकी कोणाचेही एकाचे नावे,

कॉसमॉस बँक, लक्ष्मी रोड, पुणे - ३०.

बचत खाते क्रमांक - ०१००५०१०९०६९६ या नावे मंडळाचे पत्त्यावर चेकने पाठवावी किंवा परस्पर बँकेच्या कोणत्याही शाखेत भरावी.

रोख रकमेतही देणगी स्विकारली जाईल.



## Requiem for a “Jaganmitra” – Anil G Kulkarni 17<sup>th</sup> November 1945 – 20<sup>th</sup> February 2016

Dr. Sheela Anil Kulkarni,  
Shubharthi, Shubhankar



Anil Kulkarni – or Anil G, as he was commonly called by his friends - was a unique person. There won't be another one like him in recent future, maybe never.

He was a “Jaganmitra” i.e. a friend of the world. He did not believe in God, but in God-like behavior. Everybody used to feel that he was Anil G's best friend, and he had a place in his heart for everyone. He would never gossip, but if anyone had any need, financial or otherwise, or needed a shoulder to cry on, he was the first one to offer help. He would never reveal secrets – for him, it was as safe as money in Fort Knox. He had a full innings and achieved everything in his life.

It was the year 1965. One day, one of my aunts came to visit my mother. She said, “Do you know – it seems Sheela has got engaged?” My mother was surprised, but kept quiet and said, “Well that's good – we have got a son-in-law without any search. But do let me know – who is my future son-in-law?” My aunt said, “Oh, it's Anil Kulkarni.” After she left, my mother asked me whether there was anything between the two of us. I replied, “No, we are

just friends. The fact is that we just travel to go to hostel together – he goes to his IIT hostel in Powai, and I go to my medical hostel. So people must have thought that we are more than friends. ” Then she said, “In that case, don't go together.” But when we stopped being together, we realized that we were missing a very important and attractive part of our Lives. Thus, in this way, Anil G entered my life. We got married in December 1968 and thus began our journey together. We were blessed with children and then grand-children.

It is not possible to pen down memories of a journey of almost 50 years. However, some prominent incidents do come to mind. Some of these memories are given below:

One day, I had a misunderstanding with one of my in-laws, she thought I said something which I hadn't. I was very upset, and was worried that Anil G might get misinformed. When he realized my concern he said, “Don't worry. I won't rely on anyone else to tell me about you. I know you so much that if anybody says that Sheela did or said something, I would realize whether she is telling the truth or not. So there is no problem or misunderstanding between us. So why do you worry about what somebody says?” That one sentence made my entire life happy and without tension.

He had friends all over the world. When he passed away, everyone thought that it was a personal loss. He had a unique sense of

humor that would make everyone happy. He was always given the work of trouble solving. He never used to blame anybody, but in his humorous way he would say “You are doing a good work. What can we do to improve the quality or production?” He was never aggressive nor would he blame anybody but the situation.

An example of his humour – one day, one of his South Indian colleagues said that he has married a Maharashtrian girl (against his parents’ wishes). Anil G felt that he was a bit defensive about this fact. So he stood up, shook hands with him and said “So have I!” That put him at ease.

He was a real “Khavaiyya” i.e. a foodie. He used to love non-vegetarian food and drinks, but I never saw him drunk in my life except when he left British Steel Corporation. At his send-off party, it was a custom that all friends would gather together and each would buy a drink for the person leaving. Since there were almost 20 friends at this party, he had a lot to drink that night. He was very sick and had a hangover for a long time. Other than this incident, he never lost his control while enjoying drinks.

He knew the wording of all Hindi, Marathi and English songs – old and new, By Heart At a get-together in Lavasa, we were playing Antakshari. The whole group was divided into two teams. Anil G was leading one group. The Antakshari was never-ending and so we decided to wind up at midnight. The last couple of turns, Anil G’s team were finding it difficult to think of a relevant song. So other team was

joyful, expecting a win. Exactly at 12 o’clock, his team got the final alphabet – Ga. All their stock of songs had been exhausted. For some time, they could not come up with a song starting with Ga. So the other party started celebrating their success. Suddenly, Anil G started singing “Galyat sakhali sonyachi, hi porgi konachi.” For a second, there was a pin-drop silence and then Anil G’s party was celebrating with cheers and whistles. At the end, victory was theirs!

His first symptoms of Parkinson’s i.e. typical pill rolling tremors started in early 2000. But it was not diagnosed at that time. I had an operation on my cervical spine for pain in right hip and difficulty in walking in 2002. But even after a year there was no improvement. After various tests to rule out other diseases, the doctors finally confirmed that it was Parkinson’s. At the same time, whenever we would go for doctor’s visit, they used to say that I may or may not have Parkinson’s, but Anil G definitely has Parkinson’s. Thus we were both diagnosed at the same time. Initially, we were depressed. When we told our daughter our situation, she said, “Think carefully – why are you depressed?” I said, “At later stages we will have to depend on somebody. That hurts.” She said, “Tell me any disease in which you don’t have to depend on somebody. So don’t be depressed, but find a solution for day-to-day difficulties.”

As per his habit of making friends with everybody, Anil G decided to befriend his illness. He always said that Parkinson’s is my friend – I have to learn to live with him and not fight him. This attitude made it possible for

him to lead an enriched life after retirement too – we traveled to the US and UK to visit our children, organized various get-togethers at our farm-house in Sus, made it a point to attend all family functions in Pune and Mumbai, laid down guidelines for his bridge club members, became an active member of the Parkinson's support group, bought his own Karaoke system....the list is simply endless. Despite his problems, his focus would always be on how he could do something for others – investing for his grand-children's future, planning picnics for his school friends and ex-colleagues, serving as the treasurer in his society's committee, welcoming relatives and friends to stay at our house, acting as a mentor

to his subordinates and juniors, and so on.

Till August 16, 2014, everything was going hunky dory. On the night of 16<sup>th</sup> Aug, he fell down and broke his left femur neck bone, for which he was operated. The operation went very well and for an year after this incident, life had come back to normal. But after a Bout of viral infection in December 2015, various complications arose, and one complication simply led to another. He finally breathed his last on 20<sup>th</sup> February, 2016. Coincidentally his mother had entered the world on Feb 20, and Anil G left the world on the same date. I am sure now he must be entertaining Gods in Heaven with his jokes, and compelling them to sing karaoke with him.



## ओढाळ पायवाट

स्वप्नामधली पायवाट ही कधी सरळ कधी वळत  
मजला ओढूनिया नेते ही बालपणाशी थेट ॥१॥  
जाई दुडक्या चालीमध्ये, मधूनि रमत गमत  
वाऱ्यासंगे शीळ घाली, पक्ष्यांना चिडवीत  
झऱ्यासंगती बागडतांना, झाडावरती चढत  
धरु बघे ती रंग मजेचे फुलपांखरी सात ॥१॥  
आंबट ओल्या कैऱ्या आणि आकडा चिंचेचा  
कच्ची पक्की बोरे, चिमणा चावा पेरुचा  
जाळीमधली करंवदेही पिकली रसरशीत  
डोळे मिचकावूनी मजला साद घालतात ॥२॥  
गाऱ्या गाऱ्या भिंगोऱ्यांचा नाच पावसात  
कागदी नावा पाण्यामध्ये सोडूनिया देत  
ठिकरीची ती भाकरी पाण्यावरती पसरवीत  
इंद्रधनूची कमान साजे वर आकाशात ॥३॥

विटी दांडू आणि लगोऱ्या बैदुल उडवीत  
पतंग चढवीत वाऱ्यावरती उंच गगनात  
भान विसरुनी स्थळकाळाचे बंधमुक्त होत  
गंमत जंमत बालपणीची सदा मोहवीत ॥४॥  
स्वप्नामधली पायवाट ही कशि कोठे हरवली  
शोध शोधूनी दमले तरीही फिरुनी ना गवसली  
प्रत्यय येतो तिचा नातीच्या गोंडस चाळ्यात  
सांगे मजला नाही दिसले तरी आहे सोबत ॥५॥

सौ. ज्योती दळवी  
शुभार्थी

पार्किन्सन्स मित्रमंडळ पुणे, यांस हार्दिक शुभेच्छा

# महेश महिला नागरी सहकारी पतसंस्था मर्या., पुणे

मुख्य शाखा : ३०३, नाना पेठ, शाह प्लॅनेट, डोके तालीम समोर, पुणे - ४११००२

फोन - २६३३६१२६ / ३२९२९३२२.

महिलांनी महिलांसाठी  
भव्य स्ववारस्तूत  
चालविलेली  
महाराष्ट्रातील  
अग्रेसर पतसंस्था

महिला बचत गट  
कर्ज योजना

कर्ज मर्यादा रु. १०,०००/- (प्रत्येकी)

परतफेड रु. २५०/- प्रमाणे (५२ आठवडे)

वाहन तारण मासिक हप्ता रु. २,३२६/- (प्रति लाख)

१०० नवीन महिला सभासदांना रु. १ कोटींचे कर्जवाटप संस्थेने केलेले आहे.

तरी महिला बचत गटांनी या योजनेचा अवश्य लाभ घ्यावा.

सुवर्ण कर्ज योजना

जेवढे सोने तेवढे कर्ज त्वरित उपलब्ध

घर तारण मासिक हप्ता रु. १,५५३/- (प्रति लाख)

## संस्थेची वैशिष्ट्ये

- मुख्य शाखेत विना भाडेतत्वावर लॉकर सुविधा उपलब्ध (स्ट्रॉगरूमसह)
- सतत ऑडीट वर्ग अ
- सातत्याने लाभांश १५%
- विविध कर्ज योजना
- एन.पी.ए.
- संस्थेची प्रशस्त स्ववास्तू
- सुरक्षिततेसाठी सी. सी. टी. व्ही. कॅमेरा व सुरक्षारक्षक २४ तास

## महेश महिला सांपत्तिक स्थिती

- भाग भांडवल - रु. २ कोटी
- ठेवी - रु. २५ कोटी
- गुंतवणूक - ९ कोटी
- स्व. निधी - रु. ५ कोटी
- कर्जे - रु. १९ कोटी

## ● सिंहगड रोड शाखा ●

शॉप नं. १३, नारायण कॉम्प्लेक्स, बी. विंग, नित्यानंद हॉल जवळ, सिंहगड रोड, पुणे - ४११०५१.

## ● हडपसर शाखा ●

सर्व्हे नं. १०६/१, शॉप नं. ७, सिल्व्हर चेंबर, शंकरमठ हडपसर, होंडा शोरूम शेजारी, पुणे - ४११०१३.

अध्यक्ष : अॅड. सौ. शोभाजी लाहोटी

उपाध्यक्षा : सु. श्री. उर्मिलाजी तोष्णीवाल

सर्व संचालक मंडळ

# प्रारंभ माझ्या पीडीचा

- श्री. नारायण कलबाग, शुभार्थी



॥ॐ॥

॥ॐ श्री विश्वेश्वरायनमः श्री गुरुभ्योनमः ॥

आपले जीवन इतरांबरोबर सुखी-आनंदी करावे आणि व्हावे, हे माझे स्वप्न, ओलसरच रहायचे. पण जेव्हा मनाची डावी बाजू असहकार करू लागली, तेव्हा पुटपुटलो की आयुष्याच्या पायरीवरून उतार जाणवू लागला. २४-१-२००८ रोजी मला जाणीव झाली. पीडी विषयावर माझा थोडासा अभ्यास असल्यामुळे, वारंवार होणाऱ्या हाता-पायावर मुंगाळल्याचा उगाचच त्रास बळावत गेला. तत्काळ उपचार सुरू करणे जरूर वाटले. काही विशिष्ट तपासण्या या संबंधित माझे वय आणि आवश्यक गोष्टी लक्षात घेऊन तज्ज्ञ डॉक्टरकडून उपचार करण्यात आले. यामध्ये प्रॅमीपेक्स गोळी ८ दिवस, असे त्या १५ आठवडे सुरू ठेवण्यात आले. हा क्रम चालू असताना माझा जुना मूत्रपिंडाचा विकार बळाऊ लागला. मला रात्री पंधरा-पंधरा मिनिटांनी मला टॉयलेट जावे लागे. ट्रीटमेंटने तात्पुरता फायदा झाला. दरम्यान शरीरातील महत्त्वाच्या सर्व तपासण्या (कार्यक्षमता दर्शविणाऱ्या) नियमित तपासण्या होत होत्या. काही जाणकार मित्रांनी (डॉक्टर मित्र) मतांतरे जाणल्यावर संबंधित डॉक्टरांशी चर्चा करूनच मी आयुर्वेदीय उपचार (कंपवातासाठी) सुरू करण्याचे ठरविले.

दरम्यान मधल्या काळात २०१० पासून फिजिओथेरेपी उपक्रम सुरू केला. मानेवरील जी दोन अत्यंत बारीक व्ही आकाराची हाडे असतात, त्या ठिकाणी हळूवार अर्धा तास केरळ येथील आर्य विद्याशाला यांचे शुद्ध बलतैलम दिवसाआड सकाळी नाष्ट्यानंतर अर्ध्या तासाच्या विश्रांतीनंतर मसाज करी

नंतर वलिय प्रसारिणी तैलम. रोज सायंकाळी ४ ते ७ चे दरम्यान कर्पूरहि तैलम । ही तेल माझ्या वापरात आहेत. त्यातून ६०% फायदेशीर वाटू लागत आहे. आता उल्लेख केलेल्या ३ तेलापैकी तिसरे तेल - कर्पूररदि तेल हे अधिक सोईचे वाटते. कारण असे की या तेलात मुळात कापूर बेस असल्यामुळे मसाज केल्यानंतर हाताला तेलकटपणा जाणवत नाही. जेणेकरून रोजची कामे करू शकतो. मसाजने कंटाळा वाटू नये, यासाठी नमूद केले. ही तैले कोट्टकल' या केराळा भागातील आर्यवैद्य यांची आहेत. त्यांची अस्सल गुणकारी म्हणून ख्याती आहे.

याच दरम्यान आयुर्वेदीय गोळ्या उद्राष्टमकरध्वज, पुनर्नवहिकाष्ट, महारस्त्रीदिकाष, करिंम्बिरुंबादि कशाय, द्राक्षाकुमारी (सातारा) आणि सारस्वतारिष्ट सोबत २ पुड्या ६ गोळ्यांचे सेवन तीन वर्षांपासून चालू आहे. फरक दिसून येत आहे. या सर्व प्रकारांत आहार हा महत्त्वाचा घटक आहे. समतोल आहार, पाणी मुबलक, निदान एक लिटर याच्या दोन बाटल्या दिवसा सेवन कराव्या. तसेच रात्री दोन लिटर घेणे आवश्यक ! तसेच माझ्या अनुभवानुसार उन्हाळ्यांत अलिकडे शहाळ्याच्या पावडरमध्ये 'श्री जल' म्हणून कोकोनट वाटर मिळते. दहा रुपयाला मिळते. शहाळ्याचे पाणी घ्यावे तर अती खर्चीय ३५ रुपये मोजावे लागतात. हेतु हा की आहारात, प्रवाही वापरावर भर द्यावा. भरपूर चालावे. शक्य न झाले तर मूठ असते किंचित वाकलेली, तळाला तीन-चार खुर असलेल्या काठीचा वापर बरा ! पडून शारीरिक दुखण्याकडे जाण्यापेक्षा काठीचा वा वॉकरचा उपयोग व्हावा. अनुभवामधून इशारा / सल्ला मिळत गेला तदनुसार जाता जाता निदर्शनास आणावेसे वाटते. ते असे. जसे रात्री अपरात्री मोरीत जाण्याचा खूपदा प्रसंग येतो. घाईघाई ने मोरीकडे जातो. अशा वेळी रक्तदाबाला उसळ येते. लघवी होते. बरेच हलके हलके वाटते. धोका टाळण्यासाठी बिछान्यावरच उठून बसावे. दीड-दोन मिनिटे, नंतर कमोडवर बसावे. शांतपणाला जपावे, धोका टाळू शकतो. चाळीस वर्षांचा भालु लगबगीने मोरीत कार्यभाग होते वेळी मेंदुकेंद्रात रक्तवाहिनीतून रक्त जाणे थांबले. कळेना. मालु जेव्हा दार ठोकू लागली - काही उत्तर नाही. नंतर जाणवले

मेंदुमध्ये मेंदुकेंद्रात शरीरातला रक्तस्राव कमी होण्याचा संभव अकस्मात निर्माण होतो, संथ रीतीने रक्त वाहिनीद्वारे खेळणारे मेंदुमध्ये वेळीच जाणे कमी पडल्यामुळे मेंदु केंद्रात अचानक, Brain Anemia तात्काळ होऊ शकतो. भालु आता होता - आता नाही.

त्यामुळे कोणत्याही क्षणी घाई न करता, शांतचित्ताने नेहमीच्या उपक्रमात सावधनता बाळगावी. स्मरणशक्तीचा विकार वयोमानानुसार वृद्ध नागरिकांना होतोच. तथापि बारीकसारिक

बाब असली तरी आपण आपल्या मानसिकतेची जाण ठेवावी. लेखन प्रपंच संपण्यापूर्वी एकच वचन आठवते. सांगावेसे वाटते. (कोणतीही व्याधीअसो, उपचार पद्धतीत/ औषधे सेवनातील उपक्रमांत हेळसांड होता कामा नये, नव्हे होऊ नये. यावेळी डॉ. चंद्रशेखर गोखले साहेब त्यांचा मौलिक संदेश मनात येतो).

आयुष्याच्या काळाचे मोजमाप जन्मापासून किती वेळा श्वास घेतो, पेक्षा किती वेळा श्वास सोडतो हे जाणणे महत्त्वाचे.!



**On the 11th April Parkinson's Day**

*Best Wishes to*

**PARKINSON'S  
MITRA MANDAL PUNE**

From

***Print Partners***

***Vinay Dixit***

***528, Narayan Peth, Near Modi Ganapati***

***Pune 411030 PHONE - 9922387410***

# A Success Story with DBS

Hari Prasad, Shubharthi  
Bangalore

I, Hari Prasad, from Bangalore, was diagnosed with Parkinson's disease (PD), in the year 2008 at the age of 47 years ! As expected, it hit my family and me quite a bit as we were not aware of any one in our immediate family suffering from the same! We knew about PD from reports of the famous boxer, Mohamed Ali and Michael fox suffering from the same and having a foundation for PD research! But it was indeed quite a blow to experience it at close quarters !

I went through various strains of treatment, initially like Ayurveda, Homeopathy, Naturopathy etc. but it did not make any significant difference! Finally, I stuck to Allopathy, taking quite a number of drugs to keep me from progressing too quickly into this progressive degenerative disease! As everyone is aware the drugs that are given for PD have their share of side effects and I was no exception ! As I was still working, I had a fair amount of stress that I had to deal with which was no help with my condition and as a result I started degenerating quite fast! I found it extremely difficulty to carry out simple daily activities like buttoning up my shirt, wearing my pant, crossing the road etc.

That is when my family and I decided to consult my neurologist, Dr. Guru Prasad of Columbia Asia Hospital, Bangalore, who was also keeping me under observation throughout the eight years, about DBS procedure (Deep Brain Stimulation) ! He too felt that I was the right candidate for this procedure and it was the right time to get it done! I went in for this procedure with a lot of positivity and encouragement from my loving family and faith in my team of doctors and the highly technical procedure! I was hospitalised for three days and was sent home to recuperate for two weeks after which I could take up travel and normal activities gradually !

I underwent surgery last April in the year 2015 and am completing a full year of almost normal, active lifestyle in the coming month! My wife and I even did a forty-one days road trip from Bangalore to Bhutan, Gangtok and back last month and I was able to do swimming, trekking, climbing, paragliding, driving etc. with absolute ease !

DBS procedure has given me a new lease of life which I am going to take full advantage of and keep myself occupied, active and healthy ! Every surgery has its own risk factor and this is no exception, but I felt I would rather take a brave chance than live life miserably! I am extremely grateful for this procedure which is quite a scientific marvel!

Though it has not cured me totally, but I am 98% back to my normal self !

## Errata for Glossary of PD Terms printed in Smarnika 2015, Pages 52 to 56

Mr. S. B. Patwardhan

Dear Readers,

We express deep regrets that some errors continued in final print of the article 'Glossary of PD Terms' printed last in 'Smarnika 2015'. The article was so nicely and painstakingly compiled by Mr. Anil G. Kulkarni, who is no more among us today. The regrets are for two reasons, first one- the errors- (we are which correcting now). The second reason - Mr. Kulkarni's Demise - is beyond any body's means to rectify. We have just to say sorry, and we really do feel so.

Some of the printing errors in the glossary were obvious, rather minor, wouldn't have the changed the meaning; a few were not so minor. We do agree that there should be no errors regarding names of medicines or of medical/technical terms and would strive to achieve that goal. In future too, we would feel obliged to our readers if they bring to out notice such errors, if any happen to creep in.

As a tribute to Late Mr. Kulkarni, We should append and update the Glossary and make it more useful. Please inform us the words which you would like to have included in the Glossary.

Parkinson's Mitra S. B. Patwardhan

| On Page No. Row No. Col. | Please Correct & Read as follows  | In Place of                |
|--------------------------|-----------------------------------|----------------------------|
| 52, 3, Left              | Amantadine                        | Amantradine                |
| 52, 14, Right, Line 4    | tract by blocking intestinal COMT | tract COMT                 |
| 53, 4, Right             | Erroneous                         | Enormous                   |
| 53, 8, Right             | striatum                          | stratum                    |
| 53, 9, Right             | striatum                          | stratum                    |
| 54, 5, Left              | Pallidus                          | Palilidus                  |
| 54, 9, Left              | Hypomimia                         | Hypomima                   |
| 55, 7, Left              | Palilalia                         | Pallalia                   |
| 56, 3, Right             | particularly on                   | particularlyon             |
| 56, 4, Right, Line 3 & 4 | as a first-line treatment         | asw a first time treatment |
| 56, 4, Right, Line 4     | A neurotransmitter                | A neurotranswmitter        |
| 56, 5, Right             | or in addition to                 | or anaddition to           |
| 56, 10, Left             | Thalamotomy                       | Thalanotomy                |
| 56, 12, right, Line 4    | up the                            | up j the                   |

ग्रीसरीमधील दुरुस्त्या श्री. शरच्चंद्र पटवर्धन यांनी अतिशय कष्ट घेऊन शोधून काढल्या आहेत.