

a support group for

ANKYLOSING SPONDYLITIS



ANTAR DHWANI

Do not suffer in silence. There is help out here.



Let's talk Pranit Banthia

Prime motto of Antardhwani; the first of its kind support group, is to spread awareness about Ankylosing Spondylitis and help patients to live a normal and healthy life. We need to understand that it is not like those simple back pains; here the pain gradually affects other joints in the body as well. Being an Ankylosing Spondylitis patient myself, I have suffered a lot due to lack of awareness about the disease. The saddest part is that it may take more than 8 years, to diagnose that an individual is suffering from Ankylosing Spondylitis. Antardhwani is resolute to reduce

these agonizing years by spreading general awareness about the disease.

The disease is not curable, it is a lifelong ailment. However; it is certainly manageable and Ankylosing Spondylitis patients can live a normal healthy life. Our support group will try to educate patients about this disease, and would be happy to help as many patients possible to lead normal and healthy life. As I said, I have suffered a lot due to lack of awareness; I have made a lot of mistakes and also learnt from them. Hence I would request AS patients to exercise half an hour daily. I know it is painful, but it is mandatory.

Antardhwani aims to motivate patients by making

them aware of the benefits of exercising regularly, and also connect them to those who have benefited out of it.

50-55 patients from Gujarat and Rajasthan attended this first time event to know more about AS, and share their agony and experiences. The future seems to be promising as we are planning to increase the group size and then take it to national level. With about 7 or 8 doctors on the panel from Ahmedabad – Gujarat and a few more rheumatologists from the US and UK willing to join our support group sessions through video conferencing, Antardhwani can and will, certainly make a difference.

અંતરધ્વનિ એ એન્કીયોલોજિંગ સ્પોન્ડિલાઈટીસ ના દર્દીઓ માટેનું સૌ પ્રથમ એવું ગ્રુપ છે, કે જેનો મુખ્ય હેતુ આ રોગ વિષેની માહિતી નો પ્રસાર અને પ્રચાર કરવાનો છે, જેથી વધુ ને વધુ દર્દીઓ સામાન્ય અને તંદુરસ્ત જીવન જીવી શકે. આપણે એ સમજવું ખૂબજ જરૂરી છે કે આ માત્ર સામાન્ય કમરનો દુખાવો નથી, પણ તે ધીરે ધીરે દર્દીના શરીરના બીજા અંગોને પણ નુકશાન પહોંચાડે છે. હું પોતે એન્કીયોલોજિંગ સ્પોન્ડિલાઈટીસ નો દર્દી છું પણ આ રોગ વિશેની જાણકારી નો અભાવ હોવાથી મેં ઘણી બધી પીડા સહન કરી છે, અને જે નિવારી શકાયી હોત. સૌથી દુઃખદ વાત એ છે કે કોઈ વ્યક્તિ એન્કીયોલોજિંગ સ્પોન્ડિલાઈટીસ રોગથી પીડાય છે તે નિદાન થતા લગભગ આઠ વર્ષ જેટલો સમય લાગી જાય છે. અંતરધ્વનિ, આ રોગ વિશે સામાન્ય જાગૃતિ ફેલાવીને આ આઠ વેદનાકારી વર્ષો ને દોઢ થી બે વર્ષ સુધી ઘટાડી દેવા અથાગ પ્રયત્નો કરી રહ્યું છે.

એન્કીયોલોજિંગ સ્પોન્ડિલાઈટીસ એક અસાધ્ય રોગ છે, પણ વ્યવસ્થિત જીવનશૈલી ની મદદથી તેના દર્દીઓ ચોક્કસપણે સામાન્ય અને સ્વસ્થ જીવન જીવી શકે છે. આ રોગ વિષે બને તેટલી વધુ જાગૃતતા ફેલાવી, જેથી કરીને વધુ ને વધુ દર્દીઓ સામાન્ય અને સ્વસ્થ જીવન જીવી શકે, તેજ અમારા ગ્રુપનો મુખ્ય હેતુ છે. મેં પહેલા જણાવ્યું તેમ, હું પોતે પણ આ રોગથી પીડાઉં છું અને

જાણકારી ના અભાવમાં ઘણી બધી ભૂલો કરી છે, પણ મને તેનાથી ઘણું બધું શીખવા પણ મળ્યું છે. તેજ કારણસર હું એન્કીયોલોજિંગ સ્પોન્ડિલાઈટીસના પ્રત્યેક દર્દીને દરરોજ અડધો કલાક વ્યાયામ કરવાની સલાહ આપું છું. મને ખબર છે કે આમ કરવું ખૂબ પીડાદાયક હોય છે. પણ વ્યાયામ કરવો અનિવાર્ય જ છે. દર્દીઓને વ્યાયામ કરવા પ્રોત્સાહિત કરવા અને જે દર્દીઓને વ્યાયામ થકી ફાયદો થયો હોય તેમનું માર્ગદર્શન અપાવવું - એજ અંતરધ્વનિનો મુખ્ય હેતુ છે.

ગુજરાત તથા રાજસ્થાનથી આવેલા પચાસ-પંચાવન દર્દીઓએ અમારા આ પ્રથમ આયોજનને હર્ષભરે વધાવી લીધું, અને તેમણે આ રોગ વિષે મહત્વની જાણકારી મેળવવાની સાથે સાથે પોતાના અનુભવો અને પીડા વિષે પણ ચર્ચા કરી. દર્દીઓ તથા તેમના પરિવારજનો નો પ્રતિસાદ જોતા આ ગ્રુપનું ભવિષ્ય ખૂબ જ ઉજળું લાગે છે, અને તેથીજ અમે આ ગ્રુપને પહેલા રાષ્ટ્રીય અને પછી આંતરરાષ્ટ્રીય સ્તરે લઈ જવા સતત કાર્યરત રહીશું. અમદાવાદ - ગુજરાતના સાત થી આઠ ડૉક્ટર, તથા અમેરીકા અને લંડનના નિષ્ણાંત રૂમેટોલોજિસ્ટ કે જેઓ વિડિયો કોન્ફરેન્સિંગ દ્વારા આપણા ગ્રુપ સાથે જોડાવા તત્પર છે, વિશ્વાસ છે કે, અંતરધ્વનિ નિશ્ચિત રૂપે, દર્દીઓની મદદ કરી પરિવર્તન લાવવામાં સફળ રહેશે.



Expert Speaks

Dr. Sapan Pandya

I congratulate Pranit and his team for their wonderful effort of creating 'Antardhwani' – the support group for patients suffering from Ankylosing Spondylitis. I along with Dr. Reena Sharma and other renowned rheumatologists amongst the attendee medics are happy and honored to be a part of this seminar about 'Ankylosing Spondylitis'. Support groups have been active in US and England since long, however; 'Antardhwani' is the first support group for Ankylosing Spondylitis across India.

Such support groups can play an important role in holistic healing, by connecting people, spreading awareness and motivating patients to make efforts in the right direction to lead a healthy life. In addition to identifying early symptoms of the disease, such support groups also provide a platform for patients to interact with others and resolve their queries about the disease and medications. Support groups are a stepping stone to the process of gathering patient data that helps in assessing the spread and severity of the disease. Increasing number of patients in such support groups, at times can get in an arrangement with the medical fraternity to get medications and treatments at discounted rates.

I know of some support groups in the US, where patients encouraged each other positively and upon arrangement of sufficient funds, they supported the research work of alternative medicines for such lifelong ailments.





નિષ્ણાતનો અભિપ્રાય ડૉ. સપન પંડ્યા



હું, પ્રણિતજી અને તેમની સમગ્ર ટીમ ને એન્કીયોલોજિંગ સ્પોન્ડિલાઈટીસના દર્દીઓ માટે અંતરધ્વનિ ગ્રુપનું આયોજન કરવા બદલ અભિનંદન આપું છું. અને તેઓની સફળતાની કામના કરું છું. હું ડૉક્ટર રીના શર્મા તથા અન્ય જાણીતા રૂમેટોલોજિસ્ટ ખાસ એન્કીયોલોજિંગ સ્પોન્ડિલાઈટીસ માટેના આયોજનમાં ભાગીદાર થયા

તે બદલ અમને ગર્વ છે. અમેરિકા અને લંડન જેવા દેશોમાં આવા ગ્રુપ એક સામાન્ય વાત છે,

પણ અંતરધ્વનિ, ભારતભરમાં પહેલુ આવુ ગ્રુપ છે. અંતરધ્વનિ જેવા ગ્રુપ, દર્દીઓને એકબીજાની નજીક લાવી, રોગ વિષે માહિતી આપી, સામાન્ય જીવન જીવવામાં હકારાત્મક રીતે મદદ કરે છે. સૌ પ્રથમ રોગના લક્ષણો ઓળખવાથી માંડીને, આવા ગ્રુપ દર્દીઓને એકબીજાની સાથે રોગ વિષેની માહિતી અને ઉપચાર બાબતે ચર્ચા કરવાનો મોકો પણ આપે છે. રોગની ગંભીરતા અને દર્દીઓની સંખ્યા વિષેની માહિતી એકત્ર કરવામાં અંતરધ્વનિ જેવા ગ્રુપ એક આધાર સ્તંભ સમાન હોય છે. કોઈપણ એક ગ્રુપમાં આવા દર્દીઓની સંખ્યા જો વધુ હોય તે, તેઓને દવાઓ અને સારવાર ડિસ્કાઉન્ટેડ ભાવે મળી શકે છે.

અમેરીકાના અમુક ગ્રુપ વિષે હું માહિતગાર છું કે જ્યાં દર્દીઓએ એકબીજાને હકારાત્મક પ્રોત્સાહન આપ્યું હતુ અને પુરતા ભંડોળની વ્યવસ્થા કરીને, તેઓએ આજીવન બિમારી માટે વૈકલ્પિક દવાઓ ના સંશોધન કાર્યમાં ફાળો આપ્યો છે.

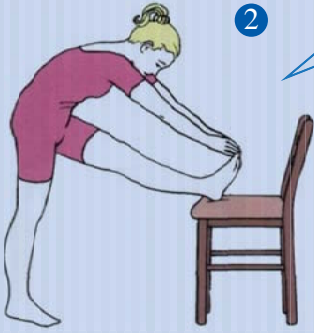
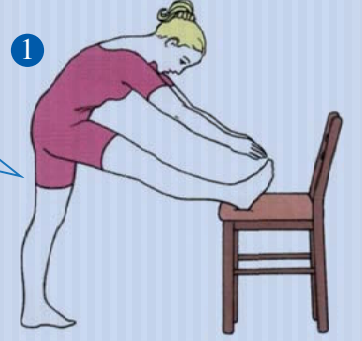
Tips for the month

Leg Stretches પગનું ખેંચાણ (સ્ટ્રેચ)

• Hamstring stretch • હેમ સ્ટ્રીંગ સ્ટ્રેચ

Stand facing a kitchen chair, with a padded seat for heel on the seat, keeping the knee straight, and reach forwards as far as possible with both hands towards your foot. Feel the stretch at the back of your right thigh. Hold for 6 seconds. Relax.

ખુરશીની સામે ઊભા રહો, અનુકુળતા માટે ગાદી વાળી ખુરશી લો. ઘૂંટણ સીધો રાખી, જમણા પગની એડીને ગાદી પર મૂકો અને તમારા પગ તરફ બંને હાથ રાખી બંને તેટલું આગળ સુકો. તમારી જમણી જાંઘની પાછળ ખેંચાણ અનુભવો. ૬ સેકન્ડ આ સ્થિતિમાં રહો. વિરામ. દરવખતે વધારે સુકીને બે વાર પુનરાવર્તન કરો. વિરામ.

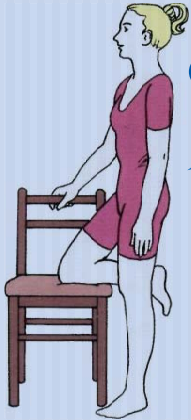


Repeat twice, stretching a little further each time. Relax. Repeat with the opposite leg.
વિરુદ્ધ પગ વડે આનું પુનરાવર્તન કરો.

• Hip flexor stretch • નિતંબને વાળવામાં

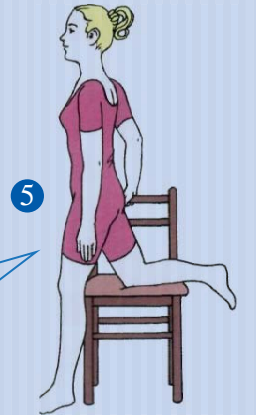
Face the side of the chair and hold the chair back with your right hand.

ખુરશીની બાજુ પર ઊભા રહો અને ખુરશીને તમારા જમણા હાથ વડે પાછળ ખેંચો



Bend your right knee and place your right shin on the seat.
તમારો જમણો ઘૂંટણ વાળો અને તમારી જમણી શીન (ઘૂંટણનો નીચેનો ભાગ) ગાદી પર મૂકો.

Place your left foot forward as far as possible.
તમારો ડાબો પગ બંને તેટલો આગળ મૂકો

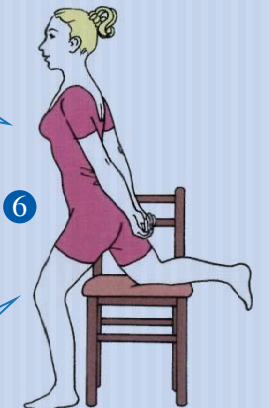


Now place both hands behind your back. Bend your left knee as much as possible, keeping your head up and your back straight. Feel the stretch at the front of your right hip. Hold for 6 seconds. Relax. Repeat twice, stretching a little further each time. Relax.

હવે બંને હાથ પીઠ પાછળ મૂકો. ડાબો ઘૂંટણ બંને તેટલો વાળો, માથું ઊંચું અને પીઠ સીધી રાખો. જમણા હિપ્સની આગળ ખેંચાણ અનુભવો. ૬ સેકન્ડ આ સ્થિતિમાં રહો. વિરામ. બે વાર પુનરાવર્તન કરો, દર વખતે થોડું વધારે ખેંચો. વિરામ.

Turn round to face the other side of the chair. Repeat with the opposite leg.

બીજી બાજુ પાછળ વળો. બીજા પગ વડે પુનરાવર્તન કરો





ANTAR DHWANI

A support group for Ankylosing Spondylitis Patients

9th Floor, Commerce House - 4, 100 Feet Road, Prahladnagar, Ahmedabad - 380015 Gujarat, India.

Mobile: +91-9909903966 | tapan@antardhwani.org | website: www.antardhwani.org

Follow us: <https://www.facebook.com/antardhwaniindia>