	Publication: Rashtriya Sahara
	Edition: New Delhi
	Date: 27th July 2014
	Page: 05

प्रथम अंतरराष्ट्रीय गोशे दिवस पर शनिवार को मौन रैली निकालते जन्मजात दुर्लभ रोगों से पीड़ित बच्चे।

प्रधानमंत्री से लगायी मदद की गुहार

ज्ञानप्रकाश/एसएनबी

नई दिल्ली। 'प्रधानमंत्री (पीएम) साहब जी, कृपा करो, मैं और मेरे जैसे हर साल देशभर में पैदा होने वाले 5 हजार बच्चे दुर्लभ आनुवांशकीय (गोशे) रोग से ग्रस्त पैदा होते हैं। उनके मुफ्त इलाज के लिए ठोस व्यवस्था की जाए ताकि वे इस जानलेवा बीमारी से तिल-तिल कर दर्द से न मरें।' यह पत्र सात वर्षीय मोहम्मद अहमद ने प्रधानमंत्री नरेंद्र मोदी के नाम लिखकर भेजा है। उसके पिता ने भी प्रधानमंत्री से गुहार लगाई है कि मोहम्मद अहमद उनकी पांचवीं संतान है। इसी रोग से उसके चार बच्चों की मौत हो चुकी है।

- गोशे रोगी की ताउम्र चलती है एंजाइम प्लेसमेंट थेरेपी, जिस पर पांच से छह लाख रुपए खर्च होते हैं हर माह
- हम्त प्रशासन ने हाईकोर्ट के आदेश पर एक माह इलाज कर खड़े किए हाथ

अहमद ऐसा पहला मरीज है जिसे इस साल अप्रैल में दिल्ली हाईकोर्ट के आदेश के बाद एम्स में निःशुल्क इलाज की सुविधा प्राप्त हुई थी। अहमद अपने माता-पिता की अंतिम औलाद है। उसके तीन भाई और एक बहन पहले ही इस बीमारी से जीवन की लड़ाई हार चुके हैं। शुरुआत में अहमद को एक माह इलाज मिला किंतु जब परिवार इलाज के अगले दौर के लिए 8 व 22 जुलाई को अस्पताल पहुंचा तो उसे इलाज देने से मना कर दिया गया। कारण बताया गया कि अस्पताल को राज्य सरकार से उपचार के लिए फंड नहीं मिला है। पेशे से रिक्शा चालक मिराजुद्दीन ने कहा कि दिन ब दिन अहमद की स्थिति बिगड़ती जा रही है। उसे एंजाइम रिप्लेसमेंट थेरेपी (ईआरटी) की जरूरत है जो इस रोग का एकमात्र उपलब्ध इलाज है जिसका खर्च हर महीने 5-6 लाख रुपए का है। यह इलाज जिंदगी भर चलेगा। बच्चों के हक के लिए लड़ रहे एलएसडीएसएस के प्रमुख एवं समन्वयक मंजीत सिंह ने कहा कि हमें मोदी जी से पूरी उम्मीद है, वे इस बीमारी से जूझने वाले बच्चों के दुःख को समझते हुए ताउम्र उन्हें उपचार, निदान के लिए ठोस पहल करेंगे। दुनियाभर में सरकारें ऐसे रोगियों को मुफ्त में दवाएं मुहैया करा रही हैं। अहमद की ओर से न्यायालय में केस लड़ रहे एडवोकेट अशोक अग्रवाल ने कहा कि एक बार की मदद और कभी-कभार मिलने वाली निजी आर्थिक सहायता समाधान नहीं है। सरकार को एक फैसला लेना होगा और इन रोगियों की जिंदगी के लिए जवाबदेह बनना होगा।

पीएम निवास तक निकाली मौन रैली

नई दिल्ली (एसएनबी)। लोगों को संवेदनशील बनाने और सरकार से वित्तीय सहायता प्राप्त करने के लिए प्रथम अन्तरराष्ट्रीय गोशे दिवस पर शनिवार को जन्मजात दुर्लभ आनुवांशकीय रोगों से जूझ रहे बच्चों एवं उनके माता-पिता ने मौन रैली निकाली। लायसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर सपोर्ट सोसायटी (एलएसडीएसएस) द्वारा आयोजित इस रैली में शामिल बच्चों के हाथों में पोस्टर, बैनर थे जिन पर उनकी बीमारी को राष्ट्रीय कार्यक्रम में शामिल करने, दवाएं व इलाज सरकारी अस्पतालों में उपलब्ध कराने संबंधी स्लोगन लिखे थे।

रैली दोपहर करीब 12 बजे जंतर मंतर से शुरू हुई जो विभिन्न मार्गों से होते हुए रेसकोर्स स्थित प्रधानमंत्री कार्यालय के बाहर पहुंची। सुरक्षा के मद्देनजर इन लोगों को सुरक्षाकर्मियों ने पीएम हाउस से कुछ दूर पहले ही रोक दिया था। इसके बाद सोसायटी के अध्यक्ष मनजीत सिंह, सरगंगाराम अस्पताल में सेंटर फॉर मेडिसिन जेनेटिक्स के निदेशक डा. आईसी वर्मा, एक्टिविस्ट कवलीत अशोक अग्रवाल की अगुवाई में एक प्रतिनिधिमंडल ने प्रधानमंत्री नरेंद्र मोदी के नाम एक ज्ञापन सौंपा। ज्ञापन में जन्मजात दुर्लभ आनुवांशकीय रोगों से जूझ रहे रोगियों को आजीवन उपचार के लिए अधिक मदद दी जाए। श्री सिंह ने कहा है कि गोशे एक आनुवांशिक रोग है जिसमें आंखें व हड्डियों में दर्द जमने लगती है। 45 दुर्लभ आनुवांशिक विकारों में यह सबसे आम है।