

आंखें नम, ललाट पर चिंता की लकीरें

दुर्लभ आनुवांशिक विकार से पीड़ित बच्चों के अभिभावकों का हाल

चेन्नई. उनके अभिभावकों के ललाट पर चिंता की लकीरें थीं और आंखों में नमी थी, कुछ बच्चे विभिन्न भाव-भंगिमाओं के माध्यम से अपनी बात कहना चाह रहे थे तो कुछ श्लोक पढ़ कर सुना रहे थे। सामने बैठे दर्शक उनकी बातें ध्यान से सुनते और होसला अफजाई कर रहे थे। उनकी कुछ बातें दर्शकों में भी गंभीरता ला रही थी। अभिभावक अपने बच्चों के भविष्य को लेकर मोच में दूबे दिखाई दे रहे थे और बच्चों को सांत्वना दे रहे थे। इसी दौरान अभिनेता कार्तिक शिवकुमार की उपस्थिति बच्चों का उत्साहवर्द्धन कर रही थी।

राज्यभर से पहुंचे ये वे बच्चे थे जो दुर्लभ आनुवांशिक विकार से पीड़ित हैं और दुर्लभ रोग जागरूकता मंथ के मौके पर एकत्र हुए थे। इस कार्यक्रम का आयोजन लाइसोसोमल स्टोरेज डिस्ऑर्डर्स (एलएसडी) सपोर्ट सोसायटी एवं फीटल केयर रिसर्च फाउंडेशन द्वारा किया गया था। कार्यक्रम में अभिभावक जहां इस रोग से बच्चों



टी.नगर स्थित एक होटल में गुरुवार को दुर्लभ आनुवांशिक विकार से पीड़ित बच्चों के साथ अभिनेता कार्तिक शिवकुमार।

की दुर्दशा एवं हालात की बात कर रहे थे वहां चिकित्सक उपलब्ध इलाज की जानकारी दे रहे थे। साथ ही उन्होंने सरकार से इस रोग के इलाज के लिए वित्तीय सहायता की मांग भी की गई।

इस मौके पर सोसायटी के अध्यक्ष मनजीत सिंह और रिसर्च फाउंडेशन की कंसल्टेंट डा.

सुजाता जगदीश ने इस समस्या के समाधान से जुड़े कई पहलुओं की जानकारी दी। जगदीशन ने कहा लाइसोसोमल स्टोरेज डिस्ऑर्डर से पीड़ित बच्चों की संख्या कम है। ऐसे में उनके परिजनों को काफी तकलीफ होती है। उन्हें उचित हेल्थकेयर सुविधा और सहायता केंद्र नहीं मिल पाता। कुछ सुविधाएं

इतनी महंगी हैं कि वे उनकी क्षमता के बाहर हैं। इस मौके पर 50 से अधिक बच्चे उपस्थित हुए थे।

बया है एलएसडी

एलएसडी 45 दुर्लभ आनुवांशिक विकारों का समूह है। यह विकार कोशिका के लाइसोसोम में विशेष एन्जाइम की कमी के

कारण होता है। 5000 बच्चों के जन्म में एक ऐसा मामला सामने आता है। इनमें कई बच्चों का इलाज किया जा सकता है जबकि छह को एन्जाइम रिप्लेसमेंट थेरेपी (ईआरपी) से ठीक किया जा सकता है। भारत में वर्तमान में 300 से 400 रोगियों का इलाज किया जा रहा है।

रोगियों का कहना है

आठ वर्षीय मास्टर पवन जब 3 साल का था तब उसका गौचर डिजीज का इलाज किया गया था, उसके जीवन को खतरा था इसलिए उसके स्प्लिन, लीवर, किडनी, ह्र्दय, लंग्स व बोन में फैटी सामग्री जमा हो गई। वह भाग्यशाली रहा कि उसके पिता को इस रोग का पता चल गया और उसका मिश्रुत्क इलाज हो गया।

बया कहते हैं अभिभावक

आंखों में आंसू लिए पवन के पिता ने कहा जब मुझे पता चला कि मेरे बेटे को दुर्लभ आनुवांशिक विकार है तो मैं पूरी तरह से टूट गया, लेकिन लड़का भाग्यशाली था उसका मिश्रुत्क इलाज हुआ। कई ऐसे लड़के हैं जिनकी दवा जीवनभर चलानी पड़ती है जो आम आदमी की क्षमता के बाहर हैं। सरकार को इसके लिए आगे आना चाहिए।