

Headline: No Funds And Treatment Center For Rare Disease Patients

ಆನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆ: ಸರ್ಕಾರ ನಿರ್ಲಕ್ಷ್ಯ

ಹಣವೂ ಇಲ್ಲ, ಚಿಕಿತ್ಸೆಗೆ ವಿಶೇಷ ಘಟಕವೂ ಇಲ್ಲ...

ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆ
ಫಲಿತಾಂಶ ವರದಿ

ಬೆಂಗಳೂರು: ಪ್ರಸಕ್ತ ಸಾಲಿನ ಒಕ್ಟೋಬರ್ನಲ್ಲಿ ರಾಜ್ಯ ಸರ್ಕಾರ ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಂದ ಬಳಲುವವರ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ₹10 ಕೋಟಿ ಮೀಸಲಿಟ್ಟಿದೆ. ಆದರೆ, ಅದರಲ್ಲಿ ಅದೇನೂ ಅನುಷ್ಠಾನವಿಲ್ಲವೆಂದು ರೋಗಿಯೊಬ್ಬರು ದೂರು ನೀಡಿದ್ದಾರೆ.

ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ 'ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ದಿವಾನ್ ಫಲಿತಾಂಶ ಸ್ವೀಕರಿಸುವವರಿಗೆ ಸಿದ್ಧ ಫಂಡ್‌ನಿಂದ ಇನ್ನೂ ಅಂದಿಲ್ಲ. 2014-15 ರ ಒಕ್ಟೋಬರ್ನಲ್ಲಿ ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಪರಿಹಾರದ ಮೂಲಕ ಪ್ರತಿಭಟಿಸುವುದು ನಿಜ. ಆದರೆ, ಹಣವು ಮುಂದಿನ ವರ್ಷ ಬಿಡುಗಡೆಯಾಗಿದೆ. ಈ ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಯ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಆರ್ಥಿಕವಾಗಿ ತೊಂದರೆಯಾದರೆ ಒಂದು ಡಾನ್ ಒದ್ಡುವುದು, ಆಡಳಿತ ವಲಯವು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಅದೇನೂ ಮಕ್ಕಳ ಕುಟುಂಬ ಕಲ್ಯಾಣ ಇಲಾಖೆ ಸಚಿವರು ಯು.ಟಿ.ಪಾಂಡೆ ಈ ಸಂದರ್ಭದಲ್ಲಿ ಹೇಳಿದರು.

'ಈ ಕಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ 14 ಮಾರ್ಚ್‌ನಲ್ಲಿ ಮಕ್ಕಳಿಗೆ ಈಗಾಗಲೇ ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ದಿವಾನ್ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗೆ ಸೇರಿಕೊಂಡಿದ್ದು, ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವು ಬಿಡುಗಡೆಯಾಗಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

'ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಕಲ್ಯಾಣ ದಿವಾನ್ ಫಲಿತಾಂಶ ಸ್ವೀಕರಿಸುವವರಿಗೆ ಒಂದು ಡಾನ್ ಮೂಲಕ ಹಣವನ್ನು ಅರ್ಜಿಗಳನ್ನು ಸಲ್ಲಿಸುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ರೈಸೆವೆನ್‌ಮಾನ್ ಸ್ಟ್ರೋಮ್ ರಿಪಾರ್ಟರ್ಸ್ (ಎಲ್‌ಎಸ್‌ಡಿ) ಸರ್ವಿಸ್ ಗ್ರೂಪ್ ಸೀಡ್‌ಎಂ ಹೇಳಿದರು.

ಹತ್ತು ಮೂಲಕ ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಒಂದು ಡಾನ್ ಎಂದು ಕಾಯಿಲೆಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸೇವಿಸುತ್ತಿರುವ ಆರನು, ಸರ್ಕಾರದ ಕೊಡುಗೆಯಿಂದ ನಿರೀಕ್ಷಿಸಿ ರೋಗಿಯೊಬ್ಬರು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದನ್ನು ಹೇಳಿದರು.

'ರಾಜ್ಯದಾದ್ಯಂತ ಒಂದು ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ ಇನ್ನೂ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಮಕ್ಕಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗೆ ದೊರೆಯುತ್ತದೆ. ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ ವಿಷಯ ದೊರೆಯುವ ತನಕ ಆರ್ಥಿಕ ಸ್ಥಿತಿಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ. ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

'ಈ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಮಕ್ಕಳ ವಿಷಯವನ್ನು ತಿಳಿದುಕೊಂಡು ಆರ್ಥಿಕ ದೃಷ್ಟಿಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಮಕ್ಕಳು ಮತ್ತು ಒಂದು ಮಕ್ಕಳಿಗೆ ಈ ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆ ಬಂದರೆ ಅವರಿಗೆ ನಿರೀಕ್ಷಿಸುವುದು ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ. ಹೀಗಾಗಿ, ಚಿಕಿತ್ಸೆಯಲ್ಲಿ ಒಂದು ಡಾನ್ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

'ಅದೇನೂ ಸಾಧ್ಯವಿಲ್ಲವೆಂದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.



ಇಂದು ಪ್ರತಿಭಟನೆ

ಸರ್ಕಾರದ ನಿರೀಕ್ಷಿಸಿ, ಹಣವು ಒಕ್ಟೋಬರ್ನಲ್ಲಿ ಹಣ ಮೀಸಲಿಡುವಂತೆ ಆಗುತ್ತದೆ. ರೈಸೆವೆನ್‌ಮಾನ್ ಸ್ಟ್ರೋಮ್ ರಿಪಾರ್ಟರ್ಸ್ (ಎಲ್‌ಎಸ್‌ಡಿ) ಸರ್ವಿಸ್ ಗ್ರೂಪ್ ಸೀಡ್‌ಎಂ ಹೇಳಿದರು. ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ. ಇಂದು ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ 3 ರಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

ಮಕ್ಕಳು ನಿರೀಕ್ಷಿಸಿ ಸಿದ್ಧವಿಲ್ಲವೆಂದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ. ಇಂದಿನಿಂದ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

ವಿವಿಧ ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ: 'ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ. ಇಂದು ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ 3 ರಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

'ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ದಿವಾನ್ ಫಲಿತಾಂಶ ಸ್ವೀಕರಿಸುವವರಿಗೆ ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

ಅನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ. ಇಂದು ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ 3 ರಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

ಅದೇನೂ ಸಾಧ್ಯವಿಲ್ಲವೆಂದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ದಿವಾನ್ ಫಲಿತಾಂಶ ಸ್ವೀಕರಿಸುವವರಿಗೆ ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ದಿವಾನ್ ಫಲಿತಾಂಶ ಸ್ವೀಕರಿಸುವವರಿಗೆ ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

ಅದೇನೂ ಸಾಧ್ಯವಿಲ್ಲವೆಂದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ದಿವಾನ್ ಫಲಿತಾಂಶ ಸ್ವೀಕರಿಸುವವರಿಗೆ ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.

ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ದಿವಾನ್ ಫಲಿತಾಂಶ ಸ್ವೀಕರಿಸುವವರಿಗೆ ಒಂದು ಡಾನ್ ಫಂಡ್‌ನಲ್ಲಿ ಇನ್ನೂ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹಣವನ್ನು ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡುವುದು ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ' ಎಂದು ಹೇಳಿದರು.