

दुर्लभ रोगों के मरीजों के हितधारकों की गोलमेज चर्चा

जयपुर (कास)। राजस्थान में मंगलवार को ओटोएस में दुर्लभ रोगों के मरीजों को हितधारकों की पहली गोलमेज चर्चा के दौरान मुख्य आनुवंशिक विशेषज्ञों व स्वास्थ्य मंत्रालय के अधिकारियों से मिलने का मौका मिला।

चर्चा के दौरान मरीजों ने अपनी दुर्दशा व उपचार की उपलब्धता के बारे में जानकारी दी। यह गोलमेज चर्चा लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर सपोर्ट सोसायटी ऑफ इण्डिया की ओर से आयोजित अपनी तरह की अनूठी पहल है। इसके माध्यम से दुर्लभ रोगों के मरीजों को शहर के विभिन्न हितधारकों से मिलने और अपनी समस्याओं को बताने का मौका मिला। जेके लोने अस्पताल के मेडिकल सुप्रीटेंडेन्ट डॉ. एस. डी. शर्मा के मुताबिक 'दुर्लभ आनुवंशिक रोग जैसे एलएसडी बेहद गम्भीर हैं व आमतौर पर लम्बे समय तक चलते हैं। वे मरीज लम्बे समय तक अस्वस्थ रहते हैं और इनकी मृत्यु दर के आंकड़े भी ऊँचे हैं। वे मरीज

मनोवैज्ञानिक, सामाजिक, आर्थिक व सांस्कृतिक दृष्टि से बेहद संवेदनशील होते हैं। इस कारण इन्हें सरकार व निजी संस्थानों की ओर से सहयोग प्रदान किया जाना चाहिए। इन मरीजों की संख्या के बारे में कोई अधिकारिक आंकड़े उपलब्ध नहीं हैं। एलएसडीएसएस के आंकड़ों के मुताबिक दुर्लभ रोगों के 20 मरीज ऐसे हैं, जिनका उपचार सम्भव है (जिनका निदान पिछले कुछ सालों के दौरान ही किया गया है)। एलएसडी तकरीबन 45 दुर्लभ आनुवंशिक रोगों का समूह है, जो कोशिकाओं के विशेष कक्ष (लाइसोसोम) में एक खास एन्जाइम की कमी के कारण होते हैं। इनके परिणाम गम्भीर जटिलताओं के रूप में सामने आते हैं, जैसे व्यक्ति का विकास सामान्य रूप से नहीं होना, हिलने-डुलने में परेशानी होना, दौरे पड़ना, यकृत का आकार में बढ़ना, प्लीहा का आकार में बढ़ना, हड्डियों का टूटना, फेफड़ों और हृदय से सम्बन्धित परेशानियाँ। इन 45 प्रकारों में से मात्र 7 ऐसे प्रकार हैं, जिनका

उपचार सम्भव है। एलएसडी के 30 हजार मरीज में से मात्र 1 मामले में उपचार की सम्भावना होती है। वर्तमान में उपचार के लिए उपलब्ध विकल्प एन्जाइम रिप्लेसमेंट थेरेपी है। एन्जाइम का निर्माण एक अमेरिकी कम्पनी के द्वारा किया जाता है और उपचार की लागत 45 लाख रुपए से 1 करोड़ रुपए प्रतिवर्ष तक होती है। वर्तमान में एलएसडी के 8 मरीज (3 गाउचर, 3 एमपीएस-1, 1 पोम्पे और 1 एमपीएस-2) को ये थेरेपी उपलब्ध कराई जा रही है, जिसके लिए उन्हें लम्बे समय तक संघर्ष करना पड़ा है। उम्मीद की जा रही है कि आने वाले समय में दुर्लभ बीमारियों को राज्य की स्वास्थ्य नीति में शामिल किया जाएगा। हर 5 हजार लोगों में एक व्यक्ति एलएसडी का शिकार होता है। रोग की दुर्लभता के चलते इसके लक्षणों व उपचार के उपलब्ध विकल्पों के बारे में जागरूकता की कमी है। बहुत से मरीजों का उचित निदान नहीं होता और उन्हें उचित उपचार उपलब्ध नहीं हो पाता।