

जनस्वास्थ्य

श्रीटीएस में दुर्लभ रोगों के मरीजों की फुली गोलमेज चर्चा आयोजित, विशेषज्ञों तथा स्वास्थ्य मंत्रालय के अधिकारियों ने दी स्वास्थ्य संबंधी सलाह

दुर्लभ रोगियों ने डॉक्टरों को बताई अपनी व्यथा

नामन दुनिया

जयपुर। राज्य के लोक प्रशासन विभाग में दुर्लभ रोगियों ने अपनी जवाबदायिता जिलेपत्तों को बताई। यहां राज्य में दुर्लभ रोगों के मरीजों की पहली गोलमेज चर्चा आयोजित की गई। इस दौरान मुख्य अनुवांशिक विशेषज्ञों तथा स्वास्थ्य मंत्रालय के अधिकारियों ने उन्हें स्वास्थ्य संबंधी सलाह दी। कार्यक्रम के मुख्य अतिथि स्वास्थ्य मंत्री राजेन्द्र राठीयू थे।

साईंमोसेमल स्टोरीजडिजिटलईईर सपोर्ट सोसाइटी ऑफ इण्डिया द्वारा आयोजित कार्यक्रम के माध्यम से दुर्लभ रोगों के मरीजों को शहर के विभिन्न डॉक्टरों से मिलने और अपनी समस्याओं के बारे में चर्चा का मौक़ा मिला। कार्यक्रम में चैटबूट प्रवक्ताओं में



दुर्लभ रोगों को से कार्यक्रम का उद्घाटन करते स्वास्थ्य मंत्री राजेन्द्र राठीयू।

जयपुर के जेके लीन अस्पताल के डॉ. एस डी शर्मा, फोर्टिस अस्पताल के डॉ. ललित चट्टिपि, एमबीएमसी से डॉ. मुनीश कन्नड, एलएडीएसएके के अध्यक्ष मन्जीत सिंह, मंत्रालय के

अधिकारी, मरीज और उनके परिवारजन शामिल थे।

विशेषज्ञों ने बताया कि दुर्लभ रोगों जैसे लार्डोसोमेलल स्टोरीजडिजिटलईईर के मरीजों को राष्ट्रीय स्वास्थ्य के

20 रोगों का ही उपचार संभव

मरीजों की वार्षिक संख्या के बारे में कोई आधिकारिक आंकड़ा उपलब्ध नहीं है। एलएडीएसएके के आंकड़ों के अनुसार दुर्लभ रोगों के 20 रोगों से हैं, जिसका उपचार संभव है। तकरीबन 45 दुर्लभ अनुवांशिक रोगों का संख्या है जो वार्षिक रूप से निर्णय लया (सहस्रवर्षिक) में एक व्यक्ति पर लक्षण की कमी के कारण होते हैं। इनमें परिवारिक फार्थोसिस्टिसिडोसिस के रूप में सम्मले आते हैं, जैसे वॉकिंग का विकार लक्षण रूप से व डीएच, डिप्लो-कुले में परिवर्तनी रोग, चौर पड़क, कफ़ल एन आउटर में बदन पीला का आउटर में बदन, इंडिगो का टूटक, पैरामी और इटच से सम्बन्धित परिवर्तन। इन 45 प्रकारों में से मात्र सात ही उपचार हैं, जिसका उपचार संभव है। एलएडीएस के 30,000 मरीजों में से मात्र एक मामले में उपचार की सम्भवाता होती है। परिवार में उपचार के लिए उपलब्ध विदेशी परामर्श निरन्तरिस्ट होती है। एलएडीएस का निर्णय एक आमेरिडी कम्पनी के द्वारा किया जाता है और उपचार की लागत 45 लाख रु से एक करोड़ रुपये प्रति वर्ष तक होती है। इंडिया में एलएडीएस के 280 मरीजों। तीन बच्चे, तीन एम्बोरोस-एन, एक फेनो और एक एम्बोरोस-2) को से वेरिटी उपलब्ध कराया जा रही है, जिसके लिए उन्हें राष्ट्रीय स्वास्थ्य कर्मा करण करा है। उम्मीद की जा रही है, कि आने वाले समय में दुर्लभ रोगियों को चलाय की स्वास्थ्य नीति में शामिल किया जाएगा।

सामान करन पड़सकती, सुविधाओं की कमी के चलते उनकी बीमारी का निदान समय रहते नहीं हो पाता, उनके लिए उचित जानकारी एवं चिकित्सा सहायता का भी अभाव है। दवाओं

की जांचों कीमतों के कारण वे उपचार का खर्च उठा पाने में सक्षम नहीं होते और न ही उन्हें बीमारी का उपचार से किसी तरह की सहायता प्राप्त होती है।

पांच हजार में से एक व्यक्ति पीड़ित

विश्वव्यापी के मुताबिक हर 5000 लोगों में एक व्यक्ति एलएडीएस का शिकार होता है। रोग की दुर्लभता के चलते इसके लक्षणों का उपचार के उपलब्ध विकल्पों के बारे में जानकारी की कमी है। बहुत से मरीजों का उचित निदान नहीं होता और उन्हें उचित उपचार उपलब्ध नहीं हो पाता। पैरामी रोग से पीड़ित 24 वर्षीय अश्विनी राठी के भाई अजित राठी के अनुसार, मेरी बहन जब 15 साल की हुई तब हमें पत्नी इस हाता के बारे में पता चल, जब हमने स्वास्थ्य विभाग, कि परिवारों की समस्याओं की जांच से उठी कमी विचारने में परिवर्तनी होती है। शुरूआत में निदान थोड़ा मुश्किल था। दो साल के बाद ही हम जान पा, कि वह एक दुर्लभ रोग के रोगी की शिकार है। जब एक अनुवांशिक विशेषज्ञ है, जिसने एक प्रकार की सुपर करीर में जवाब हो जलती है, जिसके परिणामस्वरूप ऊतकों और अंगों को नुकसान पहुंचा है।