

# दुर्लभ रोगों के मरीजों ने बताई पीड़ा

## मरीजों व विशेषज्ञों की गोलमेज चर्चा

जयपुर। दुर्लभ रोग लाईसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर के मरीजों को गंभीर समस्याओं का सामना करना पड़ता है। सुविधाओं की कमी के चलते उनकी बीमारी का निदान समय रहते नहीं हो पाता है। उनके लिए उचित जानकारी एवं चिकित्सा सहायता का भी अभाव है। दवाओं की ऊंची कीमत, उपचार का बोझ नहीं उठाना, साथ ही बीमा कंपनियों या सरकार से किसी तरह की सहायता भी प्राप्त नहीं होती।

यह जानकारी मंगलवार को ओट्टीएस में आयोजित दुर्लभ रोगों के मरीजों के साथ विभिन्न रोग के विशेषज्ञों की गोलमेज चर्चा में दी गई। मुख्य अतिथि स्वास्थ्य मंत्री राजेंद्र राठौड़ थे। यह चर्चा लाईसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर

## 45 दुर्लभ आनुवांशिक रोगों का समूह एलएसडी

जेके लोन अस्पताल के अधीक्षक डॉ. एस.डी. शर्मा ने बताया कि दुर्लभ आनुवांशिक रोग एलएसडी गंभीर है। एलएसडी करीब 45 दुर्लभ आनुवांशिक रोगों का समूह है, जो कोशिकाओं के विशेष कक्ष (लाइसोसोम) में एक खास एन्जाइम की कमी से होते हैं। एलएसडीएसएस के अध्यक्ष मंजीत सिंह ने कहा कि अधिकांश परिवारों के लिए समय और धन बड़ी समस्याएं होती हैं। उन्हें एन्जाइम के इंजेक्शन के लिए लम्बा इंतजार करना पड़ता है। इससे रोग की गंभीरता बढ़ती जाती है। इस अवसर पर फोर्टिस अस्पताल के डॉ. ललित भरादिया, एमजीएमसी के डॉ. मुनीश कक्कड़ आदि मौजूद थे।

सपोर्ट सोसाइटी ऑफ इंडिया की ओर से आयोजित की गई। इसमें मरीजों को विशेषज्ञों से मिलने और समस्या बताने का मौका मिला।