Publication: Dainik Great Rajasthan
Edition: Jaipur
Date: 25th December 2014
Page: 4

दुर्लभ रोगों के मरीज़ों ने स्वास्थ्य मंत्रालय एवं विशेषज्ञों को अपनी दुर्दशा के बारे में बताया

जयपुर। राजस्थान में मंगलवार लाल दुर्लभ रोगों के मरीजों को विशेषज्ञों की पहली गोलमेज चर्चा के दौरान प्रमुख आनुवंशिक विशेषज्ञों तथा स्वास्थ्य मंत्रालय के अधिकारियों से मिलने का मौका मिला। कार्यक्रम के मुख्य अतिथि स्वास्थ्य मंत्री राजेन्द्र राठौड़ थे। इस चर्चा के दौरान मरीजों ने अपनी दुर्दशा तथा उपचार की उपलब्धता के बारे में जानकारी दी।

इस चर्चा को सम्बोधित करते हुए स्वास्थ्य मंत्री राजेन्द्र राठौड़ ने कहा- ''दुर्लभ आनुवंशिक रोगों से पीड़ित लोगों की व्यथा देखकर दुख हुआ है। राज्य सरकार ऐसे मरीजों की सहायता के लिये हर संभव प्रयास करेगी। साथ ही इन ऐसे मरीजों के कल्याण के लिये सभी तरह के कदम उठायेंगे जिसमें इस संबंध में एक कमेटी का गठन करना, राष्ट्रीय हैल्थ मिशन के अंतर्गत इलाज मुहैया करना, राज्य सरकार की आवश्यक दवाओं की सूची में संबंधित दवाओं को शामिल करना सम्मिलित है।''

यह गोलमेज चर्चा लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर सपोर्ट सोसाइटी ऑफ इण्डिया ;लिंक द्वारा आयोजित अपनी तरह की अनूठी पहल है जिसके माध्यम से दुर्लभ रोगों के मरीजों को शहर के विभिन्न विशेषज्ञों से मिलने और अपनी समस्याओं के बारे में बताने का मौका मिला। कार्यक्रम में मौजूद प्रवक्ताओं में जयपुर के जे.के. लोन अस्पताल से डॉ. एस.डी. शर्मा, फोर्टिस अस्पताल से डॉ. ललित भार्गव, एस.एम.एस. से डॉ. पुनीत कक्कड़, एलएसडीएसएस के अध्यक्ष मन्जीत सिंह, मंत्रालय के अधिकारी, मरीज और उनके परिवारजन शामिल थे। विशेषज्ञों ने बताया कि दुर्लभ रोगों जैसे लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर के मरीजों को गम्भीर समस्याओं का सामना करना पड़ता है, 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 ऊँची कीमतों के कारण, वे उपचार का बोझ उठा पाने में सक्षम नहीं होते, न ही उन्हें बीमा कम्पनियों या सरकार से किसी तरह की सहायता प्राप्त होती है।

जे.के. लोन अस्पताल के मेडिकल सुप्रिंटेन्डेन्ट डॉ. एस.डी. शर्मा के अनुसार, ''दुर्लभ आनुवंशिक रोग जैसे एलएसडी बेहद गम्भीर है तथा आमतौर पर लम्बे समय तक चलते हैं। ये मरीज लम्बे समय तक अस्वस्थ रहते हैं और इन की मृत्यु दर के आंकड़े भी ऊँचे हैं। ये मरीज मनोवैज्ञानिक, सामाजिक, आर्थिक और सांस्कृतिक दृष्टि से बेहद संवेदनशील होते हैं। इसलिए इन्हें सरकार एवं निजी संस्थानों के द्वारा सहयोग प्रदान किया जाना चाहिए।'' इन मरीजों की संख्या के बारे में कोई आधिकारिक आंकड़े उपलब्ध नहीं हैं। एलएसडीएसएस के आंकड़ों के अनुसार 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 एन्ज़ाइम की कमी के कारण होते हैं। इनके परिणाम गम्भीर जटिलताओं के रूप में सामने आते हैं जैसे व्यक्ति का विकास सामान्य रूप से न 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 परेशानियां। इन 45 प्रकारों में से मात्र 7 ऐसे प्रकार हैं जिनका उपचार सम्भव है। एलएसडी के 30,000 मरीजों में से मात्र 1 मामले में उपचार की सम्भावना होती है। वर्तमान में उपचार के लिए उपलब्ध विकल्प एन्ज़ाइम रिप्लेसमेन्ट थैरेपी है। एन्ज़ाइम का निर्माण एक अमेरिकी कम्पनी के द्वारा किया जाता है और उपचार की लागत 45 लाख रु से 1 करोड़ रु प्रति वर्ष तक होती है। वर्तमान में एलएसडी के 8 मरीजों (3 गौशर, 3 एमपीएस-1, 1 पोम्पे और 1 एमपीएस-2) को ये थैरेपी 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।

''अधिकांश परिवारों के लिए समय और धन बड़ी समस्याएं होती हैं। उन्हें एन्ज़ाइम के इन्जेक्शन के लिए लम्बा इन्तज़ार करना पड़ता है, इन्जेक्शन उपलब्ध कराने में जितनी देरी की जाती है, उतनी ही रोग की गम्भीरता बढ़ती जाती है। अगर स्वास्थ्य मंत्रालय उचित दरों पर उपचार उपलब्ध कराने के लिए कुछ कदम उठाए तो इससे बहुत से मरीज लाभान्वित हो सकते हैं और फिर से सामान्य जीवन जी सकते हैं।'' एलएसडीएसएस के अध्यक्ष मन्जीत सिंह ने बताया। हर 5000 लोगों में एक व्यक्ति एलएसडी का शिकार होता है। रोग की दुर्लभता के चलते इसके लक्षणों तथा 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।