	Publication: Dausa Gajat
	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 शाम दुर्लभ रोगों के मरीज़ों को विशेषज्ञों की पहली गोलमेज चर्चा के दौरान मुख्य 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 मरीज़ों 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 दुःख हुआ है। राज्य सरकार ऐसे मरीज़ों की सहायता के लिये हर संभव प्रयास करेगी। साथ ही हम ऐसे मरीज़ों के कल्याण के लिये सभी तरह के कदम उठाएँगे जिसमें इस संबंध में एक कमेटी का गठन करना, राष्ट्रीय हैल्थ मिशन के अंतर्गत इलाज मुहैया कराना, राज्य सरकार की आवश्यक दवाओं की सूची में संबंधित दवाओं को शामिल कराना सम्मिलित है।''

यह गोलमेज चर्चा लाईसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर सपोर्ट सोसाइटी ऑफ इंडिया (एलएसडीएसएसआई) द्वारा आयोजित अपनी तरह की अनूठी पहल है जिसके माध्यम से दुर्लभ रोगों के मरीज़ों 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 भारद्वाज, एस.जी.एस.सी. से डॉ. पुनीत ककड़, एलएसडीएसएसआई के अध्यक्ष मनजीत सिंह, मंत्रालय के अधिकारी, मरीज़ और उनके परिवारजन शामिल थे।

विशेषज्ञों ने बताया कि दुर्लभ रोगों जैसे लाईसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर के मरीज़ों 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 सुप्रिंटेंडेंट डॉ. एस.डी. शर्मा के अनुसार, ''दुर्लभ आनुवंशिक रोग जैसे एलएसडी बेहद गम्भीर हैं तथा आमतौर पर लम्बे समय तक चलते हैं। ये मरीज़ लम्बे समय तक अस्वस्थ रहते हैं और इन की मृत्यु दर के आंकड़े भी ऊँचे हैं। ये मरीज़ 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 मरीज़ों की संख्या के बारे में कोई आधिकारिक आंकड़े उपलब्ध नहीं हैं। एलएसडीएसएसआई के आंकड़ों के अनुसार दुर्लभ रोगों के 20 प्रतिशत 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 भाग (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 मरीज़ों में से मात्र 1 मामले में उपचार की सम्भावना होती है। वर्तमान में उपचार के लिए उपलब्ध विकल्प एन्ज़ाइम रिप्लेसमेंट 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 मरीज़ों (3 गाउचर, 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।