	Publication: Samyukta Karnataka
	Edition: Karnataka
	Date: 2nd November, 2014
	Page: 11

Headline: Protest By Rare Disease Patients

ಅಪರೂಪದ ಕಾಯಿಲೆಯ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಪ್ರತಿಭಟನೆ

ರೋಗಗಳು ಎಂದರೆ ಅದು ಚಿಕ್ಕದಿರಲಿ ದೊಡ್ಡದಿರಲಿ ಎಲ್ಲರಿಗೂ ಭಯ ಅಲ್ಲವೇ. ವೈದ್ಯರ ಬಳಿ ಹೋಗಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಪಡೆದುಕೊಂಡು ಬರುವವರೆಗೂ ಸಮಾಧಾನ ಮನದ ಹತ್ತಿರ ಸುಳಿಯುವುದು ಇಲ್ಲ. ಆದರೆ, ಸುಲಭವಾಗಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಳೇ ಸಿಗದ ಅಪರೂಪದ ಖಾಯಿಲೆಗಳು ಕಾಡುತ್ತಿದ್ದರೆ ಆ ರೋಗಿಗಳ ಪರಿಸ್ಥಿತಿಯನ್ನು ಸ್ವಲ್ಪ ಊಹಿಸಿಕೊಳ್ಳಿ!

ಸ್ಟೋರೇಜ್ ಡಿಸಾರ್ಡರ್, ಪಾಂಪೆ, ಗಾಷರ್, ಮ್ಯುಕೋಪೋಲೈಸ್ಯಾಕ್‌ಚಾರಿಡೋಸಿಸ್ ಹೀಗೆ ಇನ್ನು ಅನೇಕ ಅಪರೂಪದ ಖಾಯಿಲೆಗಳಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ರಾಜ್ಯದ ಅದೆಷ್ಟೋ ಮಕ್ಕಳ ಸ್ಥಿತಿ ಕರುಣಾಜನಕವಾಗಿದ್ದು, ರಾಜ್ಯ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಸಹಾಯವನ್ನು ಬಯಸಿ ಈ ಎಲ್ಲ ರೋಗಿಗಳು ಹಾಗೂ ಅವರ ಕುಟುಂಬ ವರ್ಗವು ತಮ್ಮ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗೆ ನೆರವು ನೀಡುವ ಸಲುವಾಗಿ ಪ್ರತಿಭಟನೆ ಮಾಡುತ್ತಿದ್ದು, ಪರಿಹಾರಕ್ಕಾಗಿ ಕಾಯುತ್ತಾ ನಿಂತಿದ್ದಾರೆ.

ಹತಾಶ ರೋಗಿಗಳು ಮತ್ತು ಅವರ ಕುಟುಂಬದ ಸದಸ್ಯರು ರಾಜ್ಯದಲ್ಲಿರುವ ಈ ಅಪರೂಪದ ಕಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುವ ರೋಗಿಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ರಾಜ್ಯ ಬಜೆಟ್‌ನಲ್ಲಿ ಮಂಜೂರಾದ ಹಣದ ಬಿಡುಗಡೆಗೆ ಒತ್ತಾಯಿಸಿ ಫ್ರೀಡಂ ಪಾರ್ಕ್‌ನಲ್ಲಿ ಕುಳಿತು ಪ್ರತಿಭಟನೆಯನ್ನು ನಡೆಸಿದರು. ಇದು ಕಳೆದ ಎರಡು ತಿಂಗಳಲ್ಲಿ ಮೂರನೆಯ ಪ್ರತಿಭಟನೆ ಇದಾಗಿದೆ.

ಸುಮಾರು 40 ರೋಗಿಗಳು ತಮ್ಮ ಪೋಷಕರ ಜೊತೆಗೆ 'ಈ ಖಾಯಿಗಳಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಮಕ್ಕಳನ್ನು ಉಳಿಸಿ' ಮತ್ತು 'ನಮ್ಮ ಜೀವನವನ್ನು ಗಣನೆಗೆ ತೆಗೆದುಕೊಳ್ಳಿ' (ಅವರ್ ಲೈಫ್ ಆಲ್ಸೋ ಕೌಂಟ್ಸ್) ಘೋಷಣೆಗಳನ್ನು ಎತ್ತಿಹಿಡಿದು ಕೈಬರಹಗಳು ಮತ್ತು ಬ್ಯಾನರ್‌ಗಳ ಜೊತೆಗೆ ಲೈಸೋಸೋಮಲ್ ಸ್ಟೋರೇಜ್ ಡಿಸ್‌ಆರ್ಡರ್ ಸಪೋರ್ಟ್ ಸೊಸೈಟಿ ಆಫ್ ಇಂಡಿಯಾ ಸಂಘಟಿಸಿದ ಪ್ರತಿಭಟನೆಯಲ್ಲಿ ಭಾಗವಹಿಸಲು ಹೊರ ಬಂದರು.

22 ವರ್ಷದ ಜಯಂತ್ ಗೌಡ ಹಾಗೂ ಅವನ ತಂಗಿ ರೇಖಾ ಗೌಡ ಜೊತೆಗೆ ಮಂಡ್ಯದ ಸುಮಾರು 20 ರೋಗಿಗಳು ಮ್ಯುಕೋಪೋಲೈಸ್ಯಾಕ್‌ಚಾರಿಡೋಸಿಸ್ ಎಂದು ಕರೆಯುವ ಅಪರೂಪದ ಖಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿದ್ದಾರೆ. ಅವರಿಗೆ ತಮ್ಮ ತವರು ನೆಲದಲ್ಲಿ ಯಾವುದೇ ತಜ್ಞ ವೈದ್ಯರು ಇಲ್ಲದಿರುವುದರಿಂದ ಅವರು ಬೆಂಗಳೂರಿನಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗೆ ಒಳಗಾಗುತ್ತಿದ್ದಾರೆ.

ಹೀಗೆ ಸುಮಾರು ಮಕ್ಕಳು ಅನೇಕ ರೋಗಗಳಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿದ್ದು, ಆ ದುಬಾರಿ ವೆಚ್ಚದ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ಪಡೆಯಲು ಸಾಧ್ಯವಾಗದೇ ಹಿಂಸೆ ಅನುಭವಿಸುತ್ತಾ ಇರುವುದು ನಿಜಕ್ಕೂ ಶೋಚನೀಯವಾಗಿದೆ.

ಅವಿರತವಾದ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ನೀಡಲು ಸರ್ಕಾರ ಮಧ್ಯಪ್ರವೇಶಿಸದೇ ಅವರಿಗೆ ಈ ಖರ್ಚನ್ನು ನಿಭಾಯಿಸುವುದು ಕಷ್ಟದ ಸಂಗತಿ. ಈ ದುಬಾರಿಯಾದ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಳು ಅನೇಕ ಊರುಗಳಲ್ಲಿ ದೊರಕುತ್ತಿಲ್ಲ. ಈ ತರಹದ ರೋಗಿಗಳ ಜೀವನದ ಒಂದೊಂದು ನಿಮಿಷಗಳು ಅಮೂಲ್ಯವಾದವು.

ಆ ಸಮಯದಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಳು ಸಿಗದೆ ವ್ಯರ್ಥವಾಗುತ್ತಿರುವುದು ಆ ಜೀವಗಳ ಹಾನಿಯ ಸಾಧ್ಯತೆ ಕೂಡ ಹೆಚ್ಚಾಗಿದೆ. ಹೀಗಾಗಿ ಆದಷ್ಟು ಬೇಗ ಈ ಎಲ್ಲರಿಗೂ ಸರ್ಕಾರ ಹಾಗೂ ಸಮಾಜದಿಂದ ಉತ್ತಮವಾದ ನೆರವು ಸಿಕ್ಕರೆ ಅದೆಷ್ಟೋ ಇಂತಹ ಹೂವುಗಳು ಬಾಡದೇ ನಗುವ ಸಾಧ್ಯತೆ ಇದೆ.