PUBLICATION :	Dainik Jagran
EDITION	**:** New Delhi
DATE	**:** 15 September, 2013
PAGE NO	**: 3**
HEADLINE :	A Scary deadly disease

डरा रही खतरनाक बीमारी

दिल्ली-एनसीआर में अब तक 18 बच्चे गौशे बीमारी से ग्रस्त

- ताउम्र रहने वाली इस बीमारी के इलाज का सालाना खर्च कम से कम 40 लाख रुपये

मृदुलिका झा, नई दिल्ली

शशांक त्यागी आनुवांशिक बीमारी गौशे से पीड़ित हैं। गनीमत है कि 14 साल की उम्र में उन्हें पता चल गया था कि यह दुर्लभ बीमारी उन्हें खोखला कर रही है और धीरे-धीरे मौत की ओर ले जा रही है। गाजियाबाद के रहने वाले तेइस वर्षीय शशांक आज सामान्य जिंदगी जी रहे हैं। इस बीमारी की जांच और इलाज दोनों ही बहुत कठिन है। इसके इलाज पर सालाना खर्च लगभग 40 लाख होता है। इस कारण अधिकतर बच्चे इलाज के अभाव में अपनी औसत आयु भी नहीं जी पा रहे। चिकित्सकों के अनुसार, दिल्ली-एनसीआर में अब तक इस तरह के कुल 18 मामले सामने आए हैं।

शशांक को बचपन से ही पेट में दर्द रहता था। शुरुआत में अभिभावकों को लगा कि बच्चा पढ़ाई से बचने के लिए ऐसा कर रहा है। शिकायत बढ़ने पर सामान्य दवाइयां दी जाने लगी। तभी अचानक शशांक का पेट असामान्य रूप से बढ़ने लगा, लेकिन जांच में कुछ भी असामान्य नहीं आया। इस बीच शशांक का वजन एकदम घट गया, वो अपनी उम्र के बच्चों की तरह खेल-कूद नहीं पाता। उसका पेट भी बढ़ा हुआ था। आखिरकार 2007 में एम्स में इसकी जांच हुई। गौशे डिसीज पर नियंत्रण के लिए अब शशांक हर 15 दिन में एम्स जाता है। अब उसे पूरी जिंदगी दवाएं लेनी होंगी।

विदेश से मंगाई जाती हैं दवाएं

इस बीमारी पर नियंत्रण करने वाली दवाएं विदेश से मंगाई जाती है, इसलिए बहुत ही महंगी होती हैं। प्रति मरीज सालाना खर्च लगभग 40 लाख रुपये प्रतिवर्ष होता है, जो वहन करना कम ही लोगों के लिए संभव है। चिकित्सकों के अनुसार, वर्तमान में उन्हीं बच्चों का इलाज हो रहा है, जिन्हें किसी समाजसेवी संस्था की ओर से मदद मिली है।

क्या है गौशे बीमारी

यह एक आनुवांशिक बीमारी है, जिसमें मरीज के शरीर में एसिड बीटा ग्लूकोसाइडस नामक महत्वपूर्ण एंजाइम की कमी हो जाती है। इस वजह से शरीर में वसा का जमाव होने लगता है। यह जमाव यकृत, तिल्ली, फेफड़े और कई बार मस्तिष्क में भी होने लगता है। बच्चे में खून की कमी हो जाती है। उसका मानसिक-शारीरिक विकास अवरुद्ध हो जाता है और युवावस्था तक पहुंचते हुए इलाज के अभाव में उसकी मौत हो जाती है। गौशे रोग पूरी तरह से ठीक नहीं हो सकता, लेकिन दवाओं और एंजाइम रिप्लेसमेंट थैरेपी से सामान्य जिंदगी जी जा सकती है।

देशभर में 492 मरीज चिन्हित

गौशे बीमारी के बारे मे जागरूकता लाने और लोगों को संवेदनशील बनाने के लिए शनिवार को जंतर-मंतर पर देशभर से आए 50 मरीजो और उनके परिजनों ने प्रदर्शन किया। दिल्ली- एनसीआर को मिलाकर देशभर में इसके 492 मरीज चिन्हित किए गए हैं। लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर सपोर्ट सोसाइटी द्वारा आयोजित इस प्रदर्शन का उद्देश्य रोगियों के लिए नि:शुल्क चिकित्सा सुविधाएं जुटाना है। मरीजों और उनके परिजनों ने नि:शुल्क इलाज के लिए केंद्रीय स्वास्थ्य मंत्री गुलाम नबी आजाद और मुख्यमंत्री शीला दीक्षित से अपील की।

"गौशे के लक्षण दो साल की उम्र से सामने आने लगते हैं लेकिन जागरूकता के अभाव में इसकी जांच नहीं हो पाती है। दवाइयां महंगी होने और आयातित होने के कारण सबको इलाज भी नहीं मिल पाता है। ऐसे में बच्चे बड़ी कष्ट से जिंदगी जीते हैं और असमय मौत हो जाती है। यह एक दुर्लभ बीमारी है।

-डॉ. रत्नादुआ पुरी, कंसल्टेंट, सेंटर ऑफ मेडिकल जेनेटिक्स, सर गंगाराम अस्पताल

"यह एक दुर्लभ आनुवंशिक बीमारी है। इसका इलाज तो संभव नहीं, लेकिन बीमारी के लक्षणों पर नियंत्रण रखा जा सकता है। इसी साल राष्ट्रीय बाल स्वास्थ्य कार्यक्रम के तहत जन्मजात बीमारियों में इसे भी शामिल किया गया है। लेकिन अभी तक इलाज में सरकारी सहायता शुरू नहीं हो सकी है।

- डॉ. विनोद पॉल, विभागाध्यक्ष, शिशु रोग विभाग, एम्स

संतुलित खानपान और नियमित व्यायाम सेहत के लिए जरूरी

राज्य ब्यूरो, नई दिल्ली : समय से खाना, संतुलित खाना और व्यायाम करना बहुत जरूरी है, लेकिन हमारे यहां कुछ लोग व्यस्त दिनचर्या और कुछ आलस्य में यह बात भूल जाते हैं। अपनी इसी लापरवाही की वजह से लोग मधुमेह और रक्तचाप जैसी बीमारियों के चपेट में आ जाते हैं। यदि इस तरह की असंतुलित जीवन शैली पर नियंत्रण नहीं रखा गया तो स्थिति और भी गंभीर हो सकती है। यह विमर्श इंडियन मेडिकल एसोसिएशन की ओर से होटल संगरी-ला में आयोजित कनफेडरेशन ऑफ मेडिकल एसोसिएशन इन एशिया एंड ओशिनिया कांग्रेस में शनिवार को हुई चर्चा के बाद आया। परिचर्चा में यह बात जोर देकर कही गई कि भारत में स्वास्थ्य सुधार के लिए ठोस कदम उठाने की सख्त जरूरत है।