PUBLICATION :	Dainik Bhaskar
EDITION :	New Delhi
DATE :	15 September, 2013
PAGE NO :	4
HEADLINE :	Demand for a new policy for patients suffering from Gaucher disease

गोशे रोग से ग्रसित लोगों के लिए अलग से योजना बनाने की मांग

नई दिल्ली . लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर सपोर्ट सोसायटी (एलएसडीएसएस) ने गोशे रोग के बारे में जागरूकता फैलाने के मकसद से इस रोग से पीड़ित लगभग 50 बच्चों और उनके अभिभावकों ने टॉलस्टॉय मार्ग से जंतर-मंतर तक शनिवार को आयोजित वॉक में हिस्सा लिया। ये सभी लोग अपने हाथों में बैनर और पोस्टर पकड़े हुए थे। उन्होंने प्रधानमंत्री मनमोहन सिंह, केंद्रीय स्वास्थ्य मंत्री गुलाम नबी आजाद तथा मुख्यमंत्री शीला दीक्षित से इस आनुवांशिक विकार के प्रबंधन के लिए जल्द से जल्द एक कॉर्पस फंड नेशनल हेल्थ प्रोग्राम बनाने की अपील की। उल्लेखनीय है कि इस बीमारी से पीड़ित देशभर में लगभग 500 बच्चों को पंजीकृत किया गया है। एलएसडीएसएस के अध्यक्ष एवं एनसीआर के कोऑर्डिनेटर मनजीत सिंह ने बताया कि गोशे एक ऐसी बीमारी है जिसका उपचार कियां जा सकता है। इसके लिए जीवन रक्षक एन्जाइम ट्रीटमेंट उपलब्ध है लेकिन यह एन्जाइम बहुत महंगा है और साथ ही साथ रोगी को जीवन भर इसी पर निर्भर रहना पड़ता है। इस रोग से पीड़ित हर साल एक बच्चे के इलाज का खर्च 40 लाख लेकर डेढ़ करोड़ रुपए तक होता है।