ಬದುಕನ್ನು ಹೈರಾಣಾಗಿಸುವ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ

ಬಹುಪಾಲು ಆನುವಂಶಿಕವಾಗಿಯೇ ಬರುವ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗೆ ಒಳಗಾದ ರೋಗಿ ಬಳಲುವ ಕಾಯಿಲೆ ಯಾವ ಸ್ವರೂಪದ್ದು ಎಂದು ಗುರುತಿಸಲು ಬಹಳ ಸಮಯ ತಗಲುತ್ತದೆ. ಹೆಚ್ಚಿನ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಸೂಕ್ತ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಅಲಭ್ಯ ಹಾಗೂ ಈ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಬಗ್ಗೆ ಅರಿವಿನ ಕೊರತೆಯೂ ಇದೆ.

■ **ಉಮಾ ಅನಂತ್**

ಬೆಂಗಳೂರು ಮೆಡಿಕಲ್ ಕಾಲೇಜಿನಲ್ಲಿ ಎಂಬಿಬಿಎಸ್ ಮೂರನೇ ವರ್ಷದಲ್ಲಿ ಓದುತ್ತಿರುವ ನೀಶಾಗೆ 10 ವರ್ಷ (ನಾಲ್ಕನೇ ತರಗತಿ) ಇರುವಾಗಲೇ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ ಇರುವುದು ತಿಳಿಯಿತು. ಬುದ್ಧಿಮತ್ತೆಗೆ ತೊಡಕಾಗದೆ ಇದ್ದರೂ ಈ ಕಾಯಿಲೆ ದೈಹಿಕವಾಗಿ ಈಕೆಯನ್ನು ಬಹಳ ಬಾಧಿಸುತ್ತಲೇ ಇದೆ. ನಡೆಯಲು ಕಷ್ಟ, ಮೆಟ್ಟಿಲು ಹತ್ತಲು, ಕುಳಿತುಕೊಳ್ಳಲು ಅಷ್ಟೇ ಅಲ್ಲ ಮಲಗಲು ಸಹ ಬೇರೆಯವರ ಬೆಂಬಲ ಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ. ಬೆನ್ನುಮೂಳೆಯ ಸ್ನಾಯು ಕ್ಷೀಣತೆ (**spinal muscula atrophy–SMA**) ಎಂಬ ಅಪರೂಪದ ಕಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುವ ನೀಶಾಗೆ ವರ್ಷವಿಡೀ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ ಅವಶ್ಯಕತೆ ಇದೆ. ಇದು ಆನುವಂಶಿಕ ಕಾಯಿಲೆಯಾಗಿದ್ದು, ಇದರಲ್ಲಿ ಬೆನ್ನುಹುರಿ ಮತ್ತು ಕಾಂಡದಲ್ಲಿನ ನರಕೋಶಗಳು ಸರಿಯಾಗಿ ಕಾರ್ಯನಿರ್ವಹಿಸದೇ ಇರುವ ಕಾರಣ ದೇಹವಿಡೀ ಸ್ನಾಯುಗಳು ದುರ್ಬಲಗೊಳ್ಳುತ್ತವೆ. ಇಷ್ಟು ನೋವಿನ ನಡುವೆಯೂ ಲವಲವಿಕೆಯಿಂದ ಇರುವ ನೀಶಾಗೆ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಯೊಂದು ಅಭಿಶಾಪ.

***

ಹಾಸನ ಮೂಲದ ವಿಶ್ವಾಸ್‌ಗೆ ವಿಚಿತ್ರ ರೋಗ. ದೈಹಿಕವಾಗಿ ಸದೃಢನಂತೆ ಕಂಡರೂ ಮಾನಸಿಕ ಯಾತನೆ ಆತನನ್ನು ಕಾಡುತ್ತಿತ್ತು. ಖಿನ್ನತೆ, ಮಾನಸಿಕ ಒತ್ತಡದಿಂದ ಬಳಲಿದಂತೆ ಕಂಡ ಅವನನ್ನು ಪರೀಕ್ಷೆಗೊಳಪಡಿಸಿದಾಗ ಆತನಿಗೆ ‘ಹಂಟಿಂಗ್ಟನ್’ ಎಂಬ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ ಇರುವುದು ಪತ್ತೆಯಾಯಿತು. ‘ಹಂಟಿಂಗ್ಟನ್ ಡಿಸೀಸ್’ ನರಸಂಬಂಧಿ ವ್ಯಾಧಿಯಾಗಿದ್ದು ಮೆದುಳಿನ ನರಗಳಲ್ಲಿ ಉಂಟಾಗುವ ದೌರ್ಬಲ್ಯಗಳಿಂದ ಬರುವ ಬಹಳ ಅಪರೂಪದ ರೋಗ. ಅಲ್ಲದೆ ಪಾರ್ಕಿನ್ಸನ್, ಡಿಮೆನ್ಶಿಯಾ, ಖಿನ್ನತೆ ಎಲ್ಲವೂ ಒಟ್ಟಾಗಿ ಸೇರಿದಾಗ ಈ ಕಾಯಿಲೆ ಬರುತ್ತದೆ.

ಇದೊಂದು ಆನುವಂಶೀಯ ಕಾಯಿಲೆಯಾಗಿದ್ದು, ಮೆದುಳಿನಲ್ಲಿರುವ ಜೀವಕೋಶಗಳು ನಿಧಾನವಾಗಿ ನಾಶವಾಗುತ್ತಾ ಹೋಗುವುದರಿಂದ ರೋಗಿಯಲ್ಲಿ ಚಲನಶೀಲತೆಗೆ ತೊಂದರೆಯಾಗಬಹುದು. ದೈಹಿಕ ಸಮಸ್ಯೆ ಜೊತೆಗೆ ಮಾನಸಿಕವಾಗಿಯೂ ವ್ಯಕ್ತಿ ಕುಗ್ಗಬಹುದು. ಯೋಚನಾಶಕ್ತಿ, ನೆನಪಿನ ಶಕ್ತಿಗೂ ತೊಂದರೆ ಉಂಟಾಗಬಹುದು. ಖಿನ್ನತೆ, ಕೀಳರಿಮೆ ಮುಂತಾದ ಮಾನಸಿಕ ಸಮಸ್ಯೆ ಜೊತೆಗೆ ದೈಹಿಕ ಸಾಮರ್ಥ್ಯವೂ ಕುಂದಬಹುದು. ದೈಹಿಕ ಸಮಸ್ಯೆಗಳಲ್ಲಿ ಮುಖ್ಯವಾಗಿ ನಡೆದಾಡಲು ಕಷ್ಟವಾಗಬಹುದು, ಅಂಗಾಂಗಗಳ ಚಲನೆಯಲ್ಲಿ ತೊಂದರೆ, ಕುಳಿತು, ನಿಂತು, ಓಡಾಡಿಕೊಂಡು ಮಾಡುವ ಕೆಲಸಕ್ಕೂ ಧಕ್ಕೆಯಾಗಬಹುದು, ಕಣ್ಣುಗಳ ಚಲನೆಯಲ್ಲೂ ತೊಂದರೆ, ದೈಹಿಕ ನಿಯಂತ್ರಣ ಹಾಗೂ ಕ್ಷಮತೆಗೆ ಅಸಮರ್ಥವಾಗಬಹುದು. ಇವೆಲ್ಲ ಹಂಟಿಂಗ್ಟನ್ ಕಾಯಿಲೆಯ ಲಕ್ಷಣಗಳು.

***

ಮೇಲಿನ ಎರಡೂ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಸಾಲಿಗೆ ಸೇರಿದಂಥವು. ಇಂತಹ ನೂರಾರು ಕಾಯಿಲೆಗಳು ಆನುವಂಶಿಕವಾಗಿ ಬರುವಂಥವು ಇದ್ದು, ದೇಶದಲ್ಲಿ ಕೋಟ್ಯಂತರ ಜನರನ್ನು ಬಾಧಿಸುತ್ತಿದೆ.

ಪ್ರಿಯಾನ್ ಕಾಯಿಲೆ (ನರ ಕ್ಷೀಣಗೊಳ್ಳುವುದು), ಕ್ರೂಟ್ಜ್‌ಫೆಲ್ಡ್ಟ್ ಜಾಕೋಬ್ ಕಾಯಿಲೆ (**CJD**) ಇದು ನರವೈಜ್ಞಾನಿಕ ಲಕ್ಷಣಗಳನ್ನು ಉಂಟು ಮಾಡುವ ಮೆದುಳಿನ ಕಾಯಿಲೆ. ಇದು ಸಾಮಾನ್ಯವಾಗಿ ಹಾನಿಕರವಲ್ಲದ