> ಚಿಕ್ಕವಯಸ್ಸಿನಲ್ಲೇ ಬೆನ್ನುಮೂಳೆಯ ಸ್ನಾಯು ಕ್ಷೀಣವಾಗುವ spinal muscula atrophyಗೆ ಒಳಗಾದ ಕಾರಣ ನನಗೆ ಇತರರಂತೆ ಸ್ವತಂತ್ರವಾಗಿ ಕೆಲಸ ಮಾಡಲು ಕಷ್ಟವಾಗುತ್ತಿದೆ. ಒಬ್ಬ ಉತ್ತಮ ವೈದ್ಯೆಯಾಗುವ ಮೂಲಕ ನನ್ನಂತೆ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗೆ ಒಳಗಾಗಿರುವವರಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡುವ ಬಯಕೆ ನನ್ನದು.
>
> **-ನೀಶಾ,**
>
> ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗೊಳಗಾಗಿರುವ ಎಂಬಿಬಿಎಸ್ ವಿದ್ಯಾರ್ಥಿನಿ

ಪ್ರೊಟೀನ್‌ಗಳಿಂದ ಬರುತ್ತದೆ. ಮೆದುಳಿನಲ್ಲಿನ ಅಂಗಾಂಶ ಹಾನಿಯಾಗಿ ಸ್ಪಂಜಿನಂತಹ ರಂಧ್ರಗಳನ್ನು ಉಂಟು ಮಾಡುವ ಬಹಳ ಅಪರೂಪದ ಕಾಯಿಲೆ ಇದು.

ಲುಂಬಾಗೊ ಎನ್ನುವುದು ಕೂಡ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಯೇ ಆಗಿದ್ದು, ಬೆನ್ನುಮೂಳೆಯ ಕೆಳಭಾಗ ಅಥವಾ ಸೊಂಟದ ಭಾಗದಲ್ಲಿ ನೋವು ಅಥವಾ ಅಸ್ವಸ್ಥತೆ ಉಂಟಾಗುವ ರೋಗ. ಇದೂ ಬಹಳ ಜನರನ್ನು ಹೈರಾಣಾಗಿಸುತ್ತಿದೆ.

ನಮ್ಮಲ್ಲಿ ಅರಿವಿನ ಕೊರತೆಯಿಂದ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ಬೆಳಕಿಗೆ ಬರುವುದೇ ಇಲ್ಲ. ಬಹುತೇಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ನಿರ್ದಿಷ್ಟವಾದ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯೂ ಇಲ್ಲ. ಹೀಗಾಗಿ ಮಕ್ಕಳಾದಿಯಾಗಿ ಎಲ್ಲ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ ರೋಗಿಗಳು ಜೀವನ ಪರ್ಯಂತ ಆರೋಗ್ಯ ತೊಂದರೆ ಎದುರಿಸಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ.

ನಿಖರ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಳಿಲ್ಲ

'ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ವ್ಯಾಪ್ತಿಯಲ್ಲಿ ಏಳು ಸಾವಿರಕ್ಕೂ ಅಧಿಕ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿವೆ. ಆನುವಂಶಿಕವೇ ಆಗಿದ್ದರೂ ಈ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ಗೋಚರಿಸಲು ಕನಿಷ್ಠ ಏಳು ವರ್ಷಗಳು ಬೇಕಾಗುತ್ತವೆ. ದೇಶದಲ್ಲಿ ಸುಮಾರು ಏಳು ಕೋಟಿ ಜನರು ಈ ಕಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿದ್ದಾರೆ. ಶೇಕಡ 5ರಷ್ಟು ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಮಾತ್ರ ನಿಖರ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಳು ಲಭ್ಯವಿವೆ. ಉಳಿದ ಶೇ. 95ರಷ್ಟು ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಪೂರಕ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಮಾತ್ರ ನೀಡಲು ಸಾಧ್ಯ' ಎಂದು ವಿವರಿಸುತ್ತಾರೆ ಬೆಂಗಳೂರಿನ ದಿ ಸೆಂಟರ್ ಫಾರ್ ಹ್ಯೂಮನ್ ಜೆನೆಟಿಕ್ಸ್‌ನಲ್ಲಿ ಪ್ರಮುಖ ಕ್ಲಿನಿಕಲ್ ವೈದ್ಯೆಯಾಗಿರುವ ಡಾ. ಮೀನಾಕ್ಷಿ ಭಟ್.

'ಕಳೆದ 15 ವರ್ಷಗಳಿಂದ 30 ಸಾವಿರಕ್ಕೂ ಅಧಿಕ ಮಂದಿಯಲ್ಲಿರುವ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡಿದ್ದೇನೆ. ಈ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಲಕ್ಷಣಗಳನ್ನು ಆಧರಿಸಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ. ನಿರ್ದಿಷ್ಟವಾದ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಸಿಗದೇ ಇರುವ ಕಾರಣ ಇದನ್ನು ಸಂಪೂರ್ಣ ಗುಣಪಡಿಸುವುದು ಬಹಳ ಕಷ್ಟ' ಎನ್ನುತ್ತಾರೆ ಈ ವೈದ್ಯರು.

ಅರಿವು ಅಗತ್ಯ

'ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗೆ ಸಾಮಾಜಿಕ ಆಯಾಮವೂ ಇದೆ. ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ ಇದ್ದವರು ಯಾರೂ ಇದರ ಬಗ್ಗೆ ಚರ್ಚೆ ಮಾಡಲ್ಲ. ಮದುವೆ ಸಮಯದಲ್ಲೂ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ ಅಡ್ಡಿಯಾಗುತ್ತದೆ. ಇದೊಂದು ಸಾಮಾಜಿಕ ಶಾಪ ಎಂದು ಭಾವಿಸುವವರೇ ಹೆಚ್ಚು. ಆದರೆ ಮಗು ತನ್ನದಲ್ಲದ ತಪ್ಪಿಗೆ ಜೀವನ ಪರ್ಯಂತ ನೋವು ಅನುಭವಿಸಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ. ಹೀಗಾಗಿ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ ಬಗ್ಗೆ ಜನರಲ್ಲಿ ಅರಿವು ಮೂಡಿಸಬೇಕು' ಎಂದು ಹೇಳುತ್ತಾರೆ ಭಾರತೀಯ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ ಸಂಸ್ಥೆ (ಒಆರ್‌ಡಿಐ)ಯ ಸಹ ಸಂಸ್ಥಾಪಕ ಪ್ರಸನ್ನ ಶಿರೋಳ್.

'ಇನ್ನು ಹೆತ್ತವರು ಕೂಡ ಪಶ್ಚಾತ್ತಾಪ ಪಡುತ್ತಲೇ ಇರುತ್ತಾರೆ. 'ಯಾಕೆ ನನ್ನ ಮಗುವಿಗೆ ಮಾತ್ರ ಈ ರೀತಿಯ ಕಾಯಿಲೆ ಬಂದಿದೆ, ನಾನೇನು ತಪ್ಪು ಮಾಡಿದ್ದೀನಿ' ಎಂದೆಲ್ಲ ಬೇಸರ ಪಟ್ಟುಕೊಳ್ಳುತ್ತಾರೆ. ಇದೇ ಕಾರಣಕ್ಕಾಗಿ ಒಆರ್‌ಡಿಐ ಮ್ಯಾರಥಾನ್ ಓಟ, ನಡಿಗೆ ಏರ್ಪಡಿಸಿ ಒಬ್ಬ ಮಗುವಿನಂತೆ ಹಲವಾರು ವಿಧದ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುವ ಅನೇಕ ಮಕ್ಕಳಿದ್ದಾರೆ ಎಂಬುದನ್ನು ಸಾಬೀತುಪಡಿಸುತ್ತದೆ. ಈಚೆಗೆ ಬೆಂಗಳೂರಿನಲ್ಲಿ ಏರ್ಪಡಿಸಿದ ಮ್ಯಾರಥಾನ್ ಓಟದ ಉದ್ದೇಶವೂ ಇದೇ ಆಗಿದೆ' ಎಂದು ವಿವರಿಸುತ್ತಾರೆ ಅವರು.

'ಥಲಸ್ಸೇಮಿಯಾದಂತಹ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ ಇರುವವರು ಆಗಾಗ ರಕ್ತ ವರ್ಗಾವಣೆ ಮಾಡಿಸಿಕೊಳ್ಳಬೇಕು. ಇದಕ್ಕೆ ಬೋನ್‌ಮಾರೊ ಟ್ರಾನ್ಸ್‌ಪ್ಲಾಂಟ್ ಒಂದು ದಾರಿ ಇದೆ. ಅಸ್ಥಿಮಜ್ಜೆ ಕಸಿಯಿಂದ ಥಲಸ್ಸೇಮಿಯಾವನ್ನು ಗುಣಪಡಿಸಬಹುದು. ಆದರೆ ಈ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ದುಬಾರಿ' ಎನ್ನುತ್ತಾರೆ ಅವರು.

'2021ರ ನ್ಯಾಷನಲ್ ಪಾಲಿಸಿ ಆಫ್ ರೇರ್ ಡಿಸೀಸ್ ಅಡಿಯಲ್ಲಿ, ಚಿಕಿತ್ಸೆ ನೀಡಬಹುದಾದ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಪ್ರತಿಯೊಬ್ಬ ರೋಗಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸಾ ವೆಚ್ಚಕ್ಕಾಗಿ 50 ಲಕ್ಷ ರೂ. ಪಡೆಯಬಹುದು. ಬೆಂಗಳೂರಿನ ಸೆಂಟರ್ ಆಫ್ ಎಕ್ಸಲೆನ್ಸ್ ಫಾರ್ ರೇರ್ ಡಿಸೀಸಸ್‌ನಲ್ಲಿ (ಸೆಂಟರ್ ಆಫ್ ಹ್ಯೂಮನ್ ಜೆನೆಟಿಕ್ಸ್ ಮತ್ತು ಇಂದಿರಾ ಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆ ಜಂಟಿಯಾಗಿ) ಕರ್ನಾಟಕದಾದ್ಯಂತದ 300 ಕ್ಕೂ ಹೆಚ್ಚು ಅಪರೂಪದ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ರೋಗಿಗಳು ಅಗತ್ಯ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಳನ್ನು ಪಡೆಯುತ್ತಿದ್ದಾರೆ. ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಕುಟುಂಬಗಳಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸಾ ಆಯ್ಕೆಗಳ ಬಗ್ಗೆ ಅರಿವು ಮೂಡಿಸುವುದು ಒಆರ್‌ಡಿಐಯ ಉದ್ದೇಶ' ಎಂದೂ ಹೇಳುತ್ತಾರೆ ಪ್ರಸನ್ನ.

ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಪತ್ತೆ ಕಷ್ಟ. ಚಿಕಿತ್ಸೆಯೂ ಸರಳವಲ್ಲ. ಕಾಯಿಲೆಯ ಜೊತೆಜೊತೆಗೇ ಜೀವನ ಸಾಗಿಸಬೇಕಾದ ಅನಿವಾರ್ಯತೆ. ಆದರೂ ಉತ್ತಮ ಜೀವನಶೈಲಿ, ಆಹಾರ ಪದ್ಧತಿ ರೂಢಿಸಿಕೊಂಡು ರೋಗಲಕ್ಷಣಕ್ಕೆ ತಕ್ಕಂತೆ ಸೂಕ್ತ ಚಿಕಿತ್ಸೆ (symptomatic treatment) ಪಡೆದರೆ ಸ್ವಲ್ಪಮಟ್ಟಿಗೆ ಸುಗಮ ಜೀವನ ನಡೆಸಬಹುದು.