ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ; ಅರಿವು ಮುಖ್ಯ

ಬಹುತೇಕ ಆನುವಂಶೀಯವಾಗಿ ಬರುವ ರಕ್ತಸಂಬಂಧಿ, ಚರ್ಮ ಸಂಬಂಧಿ ಕಾಯಿಲೆಗಳು 'ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳು' ಎಂದು ಗುರುತಿಸಲ್ಪಟ್ಟಿದ್ದು, 'ವಿರಳ ರೋಗಗಳ ಭಾರತೀಯ ಸಂಸ್ಥೆ (ಒಆರ್‌ಡಿಐ) ಜಾಗೃತಿ ಮೂಡಿಸುವ ದಿಟ್ಟ ಪ್ರಯತ್ನ ಮಾಡುತ್ತಿದೆ.

■ ಉಮಾ ಅನಂತ್

ಶಿವಮೊಗ್ಗದ ಬ್ಯಾಂಕ್ ಉದ್ಯೋಗಿ ತೌಸಿಫ್‌ಗೆ ಆನುವಂಶೀಯ ಕಾಯಿಲೆ. 'ವಿರಳ ರೋಗ' ಎಂದು ಪರಿಗಣಿತವಾದ ಈ ಕಾಯಿಲೆಯಿಂದಾಗಿ ತೌಸಿಫ್‌ಗೆ ಕಣ್ಣುಗಳು ಕಾಣುತ್ತಿಲ್ಲ, ಮುಖದ ಮೇಲೆ ಅನಗತ್ಯ ಚರ್ಮ ಬೆಳೆದು ಇತರರೊಂದಿಗೆ ಮಾತನಾಡಲು ಹಿಂಜರಿಕೆ. ಐದು ವರ್ಷದವರೆಗೆ ಚೆನ್ನಾಗಿಯೇ ಇದ್ದ ಆಮೇಲೆ ಸ್ವಲ್ಪ ಸ್ವಲ್ಪ ಆರೋಗ್ಯ ಸಮಸ್ಯೆ ಕಾಡಲಾರಂಭಿಸಿ 9 ವರ್ಷ ಆಗುವಾಗ ಈ ಸಮಸ್ಯೆ ತೀವ್ರವಾಯಿತು. ಈ ಆನುವಂಶೀಯ ಕಾಯಿಲೆ ಭಾರತದಲ್ಲಿ ಕೆಲವೇ ಕೆಲವು ಮಂದಿಗೆ ಇರುವಂಥದ್ದು. ಅಷ್ಟೇ ಅಲ್ಲದೆ ಇವರ ಕುಟುಂಬದಲ್ಲೇ ಐವರಿಗೆ ಈ ಸಮಸ್ಯೆ ಇದೆ ಎಂಬುದು ಗಮನಾರ್ಹ.

ಬೆಂಗಳೂರಿನ ಸಾಗರ್ ಅವರಿಗೆ ಸ್ಟಾರ್ ಗಾರ್ಡ್ಸ್ ಎಂಬ ವಿಚಿತ್ರ ಕಾಯಿಲೆ. ಇವರದ್ದೂ ಹೆಚ್ಚು ಕಡಿಮೆ ಕಣ್ಣಿಗೆ ಸಂಬಂಧಿಸಿದ್ದೇ ಸಮಸ್ಯೆ. ನೋಡಲು ಆರೋಗ್ಯವಂತನಾಗಿಯೇ ಕಾಣುವ ಸಾಗರ್‌ಗೆ ದೃಷ್ಟಿ ಸಮಸ್ಯೆ. ಇದೂ ಕೂಡ ಆನುವಂಶಿಕವಾಗಿದ್ದು, ವಿರಳ ರೋಗಗಳ ಸಾಲಿಗೆ ಸೇರುತ್ತದೆ. ಸಾಗರ್‌ನಲ್ಲಿ ಕಾಯಿಲೆ ಇದೆ ಎಂಬುದು ಬಹಳ ತಡವಾಗಿ ಗೊತ್ತಾಗಿದ್ದು, ಸಮಸ್ಯೆ ಉಲ್ಬಣವಾದಾಗ ಕಣ್ಣುಗಳನ್ನೇ ಕಳೆದುಕೊಳ್ಳಬೇಕಾದ ಪರಿಸ್ಥಿತಿ ಬಂದೊದಗಿತು.

ವಿರಳ ರೋಗಗಳು ಬರೀ ದೃಷ್ಟಿ, ಚರ್ಮಕ್ಕೆ ಸಂಬಂಧಿಸಿದ್ದಲ್ಲ. ಅದು ರಕ್ತದ ಸಮಸ್ಯೆಯಾಗಿಯೂ ಜನರನ್ನು ಕಾಡುತ್ತದೆ. ಈ ರೋಗಗಳ ಬಗ್ಗೆ ಜನರಲ್ಲಿ ಅರಿವು ಮೂಡಿಸಬೇಕು, ಯಾವ ಆಸ್ಪತ್ರೆಯಲ್ಲಿ ಇಂಥ ರೋಗಗಳಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಲಭ್ಯ ಎಂಬುದರ ಮಾಹಿತಿಯೂ ತಿಳಿದಿರಬೇಕು.

'ವಿರಳ ರೋಗಗಳು ಕೆಲವೇ ಮಂದಿಯನ್ನು ಬಾಧಿಸುತ್ತವೆ. ಅಮೆರಿಕದಲ್ಲಿ ಹತ್ತು ಸಾವಿರದಲ್ಲಿ ಐದು ಮಂದಿಗೆ ಈ ಸಮಸ್ಯೆ ಕಾಡಬಹುದು. ಆದರೆ ಭಾರತದಲ್ಲಿ ವಿರಳ ರೋಗಗಳಿಂದ ಬಳಲುವವರ ಸಂಖ್ಯೆ ಇನ್ನೂ ತಿಳಿದಿಲ್ಲ' ಎನ್ನುತ್ತಾರೆ ವಿರಳ ರೋಗಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿಯೇ ಇರುವ ಸಂಘಟನೆ ಒಆರ್‌ಡಿಐ (ಆರ್ಗನೈಸೇಷನ್ ಫಾರ್ ರೇರ್ ಡಿಸೀಸ್ ಇಂಡಿಯಾ) ದ ಕ್ಲಿನಿಕಲ್ ರಿಸರ್ಚ್ ವಿಭಾಗದ ವೈದ್ಯ ಡಾ. ಚೇತನ್ ದೇಸಾಯಿ.

'ರಕ್ತ ಸಂಬಂಧಿ ಕಾಯಿಲೆಗಳಾದ ತಲಸ್ಸೇಮಿಯಾ, ಸಿಕೆಲ್‌ಸೆಲ್ ಅನೀಮಿಯಾ, ಕಣ್ಣು ಸಮಸ್ಯೆ, ಚರ್ಮದ ಕಾಯಿಲೆ, ಮಾಂಸಖಂಡಗಳ ನಿಶ್ಯಕ್ತಿ' ಮುಂತಾದವು ಈ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಸಾಲಿಗೆ ಬರುತ್ತವೆ. ಇವೆಲ್ಲವೂ ಆನುವಂಶೀಯವಾಗಿದ್ದು, ಜನರಲ್ಲಿ ಅರಿವಿನ ಕೊರತೆಯೂ ಈ ಸಮಸ್ಯೆ ಪರಿಹಾರ ಕಾಣದಿರಲು ಕಾರಣವಾಗುತ್ತವೆ' ಎಂದು ವಿವರಿಸುತ್ತಾರೆ ಡಾ. ಚೇತನ್.

'ವಿರಳ ರೋಗಗಳಿಗೆ ಇಂಥದ್ದೇ ಎಂದು ಸೂಕ್ತ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಇಲ್ಲ. ಆದರೆ ಗರ್ಭಿಣಿಯಾದವಳು ಆಗಾಗ ತಪಾಸಣೆಗೊಳಗಾಗಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ. ಆನುವಂಶಿಕ ರೋಗ ತಜ್ಞರನ್ನೂ ಕಾಣಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ. ಮಗು ಹುಟ್ಟಿದ ಕೂಡಲೇ ಸಂಪೂರ್ಣ ತಪಾಸಣೆ ಮಾಡಿಸಿ ರಕ್ತಕ್ಕೆ, ಚರ್ಮಕ್ಕೆ ಸಂಬಂಧಿಸಿದ ಯಾವುದೇ ಕಾಯಿಲೆ ಇಲ್ಲದಿರುವ ಬಗ್ಗೆ ಖಚಿತವಾಗಿ ತಿಳಿದುಕೊಳ್ಳಬೇಕು. ಗ್ರಾಮೀಣ ಭಾಗದಲ್ಲಂತೂ ಜನ ಏನೇ ಸಮಸ್ಯೆ ಕಾಡಿದರೂ ವೈದ್ಯರನ್ನು ಕಾಣುವುದೇ ಇಲ್ಲ. ಇದಕ್ಕೆಲ್ಲ ಅರಿವಿನ ಕೊರತೆಯೇ ಕಾರಣವಾಗಿರುವುದರಿಂದ ವೈದ್ಯರ ಬಳಿ ಸಲಹೆ ಪಡೆದುಕೊಳ್ಳುವುದು ಒಳ್ಳೆಯದು' ಎಂದು ಸಲಹೆ ಕೊಡುತ್ತಾರೆ ಈ ವೈದ್ಯರು.

ಕಾಯಿಲೆ ಬರುವ ಮುನ್ನವೇ ಸಾಕಷ್ಟು ಮುಂಜಾಗ್ರತೆ ವಹಿಸುವುದು ಜಾಣತನ ಎನ್ನುವ ಅವರು, ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಕೊಡುವ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯೂ ಬಹಳ ದುಬಾರಿ. ರಕ್ತಕ್ಕೆ ಸಂಬಂಧಿಸಿದ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಎಲ್ಲ ಆಸ್ಪತ್ರೆಗಳಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯೂ ಸಿಗದು. ಕೆಲವೇ ಕೆಲವು ಆಸ್ಪತ್ರೆಗಳಲ್ಲಿ ಸಿಗುವ ಔಷಧಿಗಳೂ ಜನಸಾಮಾನ್ಯರಿಗೆ ಕೈಗೆಟಕುವಂಥದ್ದಲ್ಲ. ಅಲ್ಟ್ರಾಸೌಂಡ್, ಜನನ ಪೂರ್ವ ತಪಾಸಣೆ, ಸ್ಕ್ಯಾನಿಂಗ್ ಮೂಲಕ ಸಮಸ್ಯೆ ಪರಿಹರಿಸಿಕೊಳ್ಳಲು ಸಾಧ್ಯವಿದೆ.

ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ ಬಗ್ಗೆ ಜಾಗೃತಿ ಮೂಡಿಸುವ ಸಲುವಾಗಿ ಒಆರ್‌ಡಿಐ ಇತ್ತೀಚೆಗೆ 'ರೇಸ್ ಫಾರ್ 7' ಎಂಬ ಕಾರ್ಯಕ್ರಮವನ್ನು ಬೆಂಗಳೂರಿನಲ್ಲಿ ಹಮ್ಮಿಕೊಂಡಿತ್ತು.

'ಭಾರತದಲ್ಲಿ ಒಟ್ಟು 7000 ವಿರಳ ರೋಗಗಳನ್ನು ದಾಖಲಿಸಲಾಗಿದ್ದು, ಅಭಿಯಾನದ ಮೂಲಕ ಅರಿವು ಮೂಡಿಸುವತ್ತ ಒಆರ್‌ಡಿಐ ದಿಟ್ಟ ಹೆಜ್ಜೆ ಇಟ್ಟಿದೆ. ನಮ್ಮ ರಾಜ್ಯದಲ್ಲಿ ಹಲವಾರು ವರ್ಷಗಳಿಂದ ವೈದ್ಯಕೀಯ ತಜ್ಞರು ವಿರಳ ರೋಗಗಳಿಂದ ಬಳಲುವ ರೋಗಿಗಳ ಸ್ಥಿತಿಗತಿ ಬಗ್ಗೆ ಜಾಗೃತಿ ಮೂಡಿಸುವ ನಿಟ್ಟಿನಲ್ಲಿ ಶ್ರಮಿಸುತ್ತಿದ್ದಾರೆ. ಕಡಿಮೆ ವೆಚ್ಚದಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಕೊಡಿಸುವ ನಿಟ್ಟಿನಲ್ಲಿಯೂ ಪ್ರಯತ್ನಗಳು ನಡೆಯುತ್ತಿವೆ' ಎಂದು ಹೇಳುತ್ತಾರೆ ಒಆರ್‌ಡಿಐ ಮುಖ್ಯಸ್ಥ ಪ್ರಸನ್ನ ಶಿರೋಳ್.

ಮಾಹಿತಿಗೆ: **www.ordindia.org**

■