>

Title: Need to provide adequate care, treatment and financial help to patients suffering from Lysosomal storage disease in the country.

***श्री गजानन ध. बाबर (मावल) :** मैं सरकार का ध्यान एक मुख्य बीमारी की ओर दिलाना चाहता हूं। लाइसोसोमल स्टोरेज बीमारी लगभग 45 जेनेटिक बीमारियों का एक समूह है। लाइसोसोम्स को शरीर का कूड़ेदान भी कहा जा सकता है तथा यह रोग 5000 जीवित व्यक्ति में से एक व्यक्ति को होता है। वर्तमान में केवल छः डिसऑडर्स ही उपचार योग्य है और इस बीमारी का खतरा गर्भधारण में 50 प्रतिशत तक होता है। बहुत सारे ऐसे परिवार हैं, जिनमें एक से अधिक बच्चे इससे प्रभावित हैं। उनको यह जानकर और भी दुख होता है कि इसका देश में समय पर इलाज, बचाव की सुविधाएं नहीं होने के कारण यह बीमारी अगले बच्चों में भी हो सकती है। इस बीमारी से ग्रस्त बच्चे जन्म के समय सामान्य दिखते हैं और डेढ़-दो साल के बाद इनमें संबंधित लक्षण दिखना आरंभ हो जाता है तथा समय पर इलाज करने से काफी रोगी सामान्य हो जाते हैं। लेकिन विडम्बना यह है कि देश के अधिकांश राज्यों में इस प्रकार की बीमारी की जांच सुविधाएं उपलब्ध नहीं हैं, जिसके कारण इन बीमारियों का शीघ्र एवं प्रभावी ढंग से निदान नहीं होता है। वर्तमान में एल.एस.डी. का उपचार करने के लिए छः प्रकार की रिप्लेसमेंट थेरेपी उपलब्ध है तथा इसके तहत गुड़गांव की एक दवा कंपनी में यह सुविधा उपलब्ध है। इस प्रकार के रोगी को यह थेरेपी देना काफी महंगा होता है। सरकार को इसमें ध्यान मुख्य रूप से रोगी को रोगमुक्त बनाने के लिए प्रभावी व्यवस्था कर रोगग्रस्त बच्चों को यह उपचार सामान्य मूल्य में दिलाने की आवश्यकता है और सरकार को एक कार्पस निधि निर्माण कर रोगी को प्रतिवर्ष इस निधि द्वारा सहायता प्रदान करनी चाहिए और सरकार परामर्शदात्री बोर्ड का गठन करें जो प्राथमिकता के आधार पर रोगी को उपचार एवं अन्य सहायता प्रदान करें तथा दवाइयों को ड्यूटी फ्री कर हरसंभव रियायत देना सरकार की जिम्मेदारी है एवं देश के सभी राज्यों में इसके लिए निदान केन्द्रों एवं सर्पोटिव केयर की व्यवस्था की जानी चाहिए।

वर्तमान में देश के अधिकांश राज्यों में यह सुविधा उपलब्ध नहीं होने के कारण जांच के नमूने अन्य शहरों और विदेशों में भेजे जाते हैं, जिसके कारण रोगी को अत्यधिक परेशानी व बीमारी बढ़ने का खतरा रहता है। सरकार को इसके लिए सुदृढ़ कार्य प्रणाली तैयार की जानी चाहिए जिससे इस बीमारी का जल्दी पता लगाकर निदान किया जा सके और रोगी को रोगमुक्त किया जा सके।