



ಅರಿವೇ ಗುರು

ಡಾ| ಗಿರೀಶ್ ಕಟ್ಟ

ಪ್ರಾಧ್ಯಾಪಕರು ಮತ್ತು ಮುಖ್ಯಸ್ಥರು
ಮೆಡಿಕಲ್ ಜೆನೆಟಿಕ್ ವಿಭಾಗ
ಕಸ್ತೂರ್ಬಾ ಆಸ್ಪತ್ರೆ, ಮಣಿಪಾಲ

ಪ್ರತಿ ಫೆಬ್ರವರಿ 28ರಂದು ವಿಶ್ವದಾದ್ಯಂತ ಅತಿ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ದಿನ (Rare disease day) ವಾಗಿ ಆಚರಿಸಲಾಗುತ್ತಿದೆ. ಈ ಸಂದರ್ಭದಲ್ಲಿ ಈ ದಿನದ ಮತ್ತು ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಮಹತ್ವದ ಬಗ್ಗೆ ಈ ಲೇಖನ.

'ಅತಿ ವಿರಳಕಾಯಿಲೆ' ಎಂದರೇನು ?

ಸುಮಾರು ಎರಡು ಸಾವಿರ ಮಂದಿಯಲ್ಲಿ ಒಬ್ಬರಲ್ಲಿ ಕಾಣಬರುವ ಕಾಯಿಲೆಗಳನ್ನು 'ಅತಿ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ' ಗಳು ಎಂದು ಪರಿಗಣಿಸಲಾಗುತ್ತಿದೆ.

ಸುಮಾರು 7,000-10,000 ಇಂತಹ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿವೆಯೆಂದು ಒಂದು ಅಂದಾಜು. ಅಂದರೆ ನೀವೇ ಊಹಿಸಿ; ಒಟ್ಟಾಗಿ ಎಷ್ಟು ಜನರಲ್ಲಿ ಇಂತಹ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ಇರಬಹುದು? ಒಂದು ಲೆಕ್ಕಾಚಾರದ ಪ್ರಕಾರ ಭಾರತದಲ್ಲಿ ಸುಮಾರು 7ರಿಂದ 9 ಕೋಟಿ ಜನರು ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರಬಹುದು.

ವಿರಳಕಾಯಿಲೆಗಳ ಮಹತ್ವವೇನು?

ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ಬಹು ಅಪರೂಪ ಎಂದು ಪರಿಗಣಿಸಲ್ಪಡುವುದರಿಂದ ಇವುಗಳ ಬಗ್ಗೆ ಅಧ್ಯಯನ, ಸಂಶೋಧನೆ, ಪತ್ತೆ, ಚಿಕಿತ್ಸೆ, ಶಿಕ್ಷಣ, ಆರೈಕೆ ಹಾಗೂ ಔಷಧಗಳ ಉತ್ಪಾದನೆ ಬಹಳ ಅಲಕ್ಷ್ಯಕ್ಕೆ ಒಳಗಾಗಿರುತ್ತವೆ. ಇದರಿಂದ ಇವು ಸರಕಾರದ ಅಥವಾ ಸಾರ್ವಜನಿಕರ ಗಮನಕ್ಕೆ ಬಾರದೆ, ತೊಂದರೆಗೊಳಗಾದ ಕುಟುಂಬಗಳು ಸೂಕ್ತ ಆರೈಕೆಗಾಗಿ ಆಸರೆಯನ್ನು

ವಿಶ್ವ ಅತೀ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ದಿನಾಚರಣೆ



ಹುಡುಕುತ್ತಾ ಇರಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ. ಅಲ್ಲದೇ ಈ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಪತ್ತೆ, ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ ವೆಚ್ಚವು ಜನಸಾಮಾನ್ಯರ ಕೈಗೆಟಕದೇ ರೋಗಿಗಳು ಬಹಳಷ್ಟು ಕಷ್ಟವನ್ನು ಎದುರಿಸಬೇಕಾಗುತ್ತದೆ. ಈ ನಿಟ್ಟಿನಲ್ಲಿ ಜನಜಾಗೃತಿಯ ಸಲುವಾಗಿ ವಿಶ್ವ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ದಿನವನ್ನು ಆಚರಿಸಲಾಗುತ್ತಿದೆ.

ಪರಿಗಣಿಸಬಹುದು. ಹೋಲಿಕೆಗಾಗಿ, ಮಧುಮೇಹ, ರಕ್ತದೊತ್ತಡ, ಪಾರ್ಶ್ವವಾಯು, ಅಸ್ತಮಾ, ಖಿನ್ನತೆಗಳನ್ನು ಸಾಮಾನ್ಯವಾಗಿ ಕಂಡುಬರುವ ಕಾಯಿಲೆಗಳೆಂದು ಲೆಕ್ಕಿಸಲಾಗುತ್ತದೆ.

ಅತಿ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ಯಾವುವು ?

ಮಸ್ಕುಲರ್ ಡಿಸ್ಟ್ರೋಫಿ (Muscular Dystrophy), ಥಲಸೀಮಿಯಾ, (Thalassemia), ಸ್ಪಿನಲ್ ಮಸ್ಕುಲರ್ (Spinal Muscular atrophy), ಹಿಮೋಫಿಲಿಯಾ (Hemophilia), ಅಕೊಂಡ್ರೋ ಪ್ಲೇಸಿಯಾ (A chondroplasia), ಹುಟ್ಟು ಕಿವುಡು ಮುಂತಾದವುಗಳು ಸಾಮಾನ್ಯವಾಗಿ ಕಂಡುಬರುವ ಅತಿ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳಾಗಿವೆ. ಈಗಾಗಲೇ ಬೆರಳೆಣಿಕೆಯಷ್ಟೇ ಮಂದಿಯನ್ನು ಪೀಡಿಸುವ ಸಹಸ್ರಾರು ಕಾಯಿಲೆಗಳನ್ನೂ ಅತಿ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳೆಂದು

ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಕಾರಣವೇನು ?

ಸುಮಾರು ಶೇ.80ರಷ್ಟು ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ಗುಣತಂತುಗಳ ದೋಷದಿಂದ ಉಂಟಾಗುತ್ತವೆ. ಇವುಗಳು ಅನುವಂಶೀಯವಾಗಿರಬಹುದು ಅಥವಾ ಕುಟುಂಬದಲ್ಲಿ ಮೊದಲ ಬಾರಿಗೆ ಕಂಡುಬರಬಹುದು. ಇತರವು ಸೋಂಕು ಅಥವಾ ಬೇರೆ ಕಾರಣಗಳಿಂದ ಉತ್ಪತ್ತಿಯಾಗಬಹುದು. ಉದಾಹರಣೆ: ಚಿಕನ್ ಗುನ್ಯ, ಆನೆಕಾಲು, ಸಂಧಿವಾತ ಮತ್ತು ಮಂಗನ ಕಾಯಿಲೆ ಇತ್ಯಾದಿ.

ಮುಂದಿನ ಪುಟಕ್ಕೆ

ಈ ಲೇಖನದಲ್ಲಿರುವ ವಿಚಾರಗಳ ಬಗ್ಗೆ ಹೆಚ್ಚಿನ ಮಾಹಿತಿಗಳಿಗಾಗಿ ಸಂಪರ್ಕಿಸಿ:

ಮುಖ್ಯಸ್ಥರು,
ಮೆಡಿಕಲ್ ಜೆನೆಟಿಕ್ ವಿಭಾಗ, ಕೆಎಂಸಿ ಆಸ್ಪತ್ರೆ, ಮಣಿಪಾಲ



ವಿಶ್ವ ಅತೀ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ದಿನಾಚರಣೆ

ಹಿಂದಿನ ಪುಟದಿಂದ

ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ನಿರ್ಲಕ್ಷ್ಯಕ್ಕೆ ಒಳಗಾಗುತ್ತವೆ?

ಈ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ಬಹಳಷ್ಟು ವಿರಳವಾಗಿರುವುದರಿಂದ ಪರಿಣತ ವೈದ್ಯರೂ ಅಷ್ಟೇ ವಿರಳವಾಗಿ ಲಭ್ಯರಿರುತ್ತಾರೆ. ವೈದ್ಯರಲ್ಲಿ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಅನುಭವವೂ ಕಡಿಮೆಯಾಗಿದ್ದು ಅವುಗಳ ಪತ್ತೆ ಹಚ್ಚುವಿಕೆ ಇನ್ನಷ್ಟು ಕ್ಲಿಷ್ಟಕರವಾಗಿರುತ್ತದೆ. ಈ ರೋಗಗಳಿಗೆ ಬೇಕಾಗುವ ಪ್ರಯೋಗಾಲಯದ ಸೌಲಭ್ಯಗಳು ಇನ್ನಷ್ಟು ದುರ್ಲಭವಾಗಿರುತ್ತವೆ. ಅಂದರೆ ಇವುಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ಅಭಿವೃದ್ಧಿಪಡಿಸುವಲ್ಲಿ ಔಷಧೀಯ ಕಂಪನಿಗಳು ಯಾವುದೇ ರೀತಿಯ ಉತ್ಸುಕತೆ ತೋರಿಸುವುದಿಲ್ಲ. ಇದರಿಂದ ಈ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸಾ ವೆಚ್ಚ ಮುಗಿಲು ಮುಟ್ಟುವಂತಿದ್ದು, ಸಾಮಾನ್ಯರ ಕೈಗೆಟುಕುವುದಿಲ್ಲ. ಇತ್ತೀಚೆಗೆ ಪತ್ತೆಯಾಗಿರುವ ಗಾಷೆ (Gaucher) ಕಾಯಿಲೆ, ಹರ್ಲ್ ಸಿಂಡ್ರೋಮ್, ಫೇಬ್ರಿ ಕಾಯಿಲೆ ಮತ್ತು ಈಗಷ್ಟೇ ಪ್ರಸ್ತುತಪಡಿಸಲಾದ ಜೀನ್ ಥರಪಿ (ಸ್ಪೈನಲ್ ಮಸ್ಕುಲರ್ ಅಟ್ರೋಫಿ) ಇದಕ್ಕೆ ಉದಾಹರಣೆಗಳು. ಇದಲ್ಲದೇ ಈ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ತುತ್ತಾದ ರೋಗಿಗಳು ಹಾಗೂ ಅವರ ಕುಟುಂಬಗಳು ಸಾಮಾಜಿಕವಾಗಿ ಮೂಲೆಗುಂಪಾಗುವ ಸಾಧ್ಯತೆಗಳೂ ಇವೆ.

ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಪತ್ತೆ ಎಕೆ ಅವಶ್ಯ ?

ಈಗಾಗಲೇ ನೀವು ಅತಿ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಗೊಳಗಾದವರ ಬವಣೆಯನ್ನು ಊಹಿಸಿರಬಹುದು. ತನಗೆ ಅಥವಾ ತನ್ನ ಮಗುವಿಗೆ ಉಂಟಾದ ಅನಾರೋಗ್ಯದ ಬಗ್ಗೆ ಯಾವುದೇ ಮಾಹಿತಿ ಅಥವಾ ಮುಂದಿನ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ ಬಗ್ಗೆ ನಿರ್ದೇಶನವಿಲ್ಲದಾಗ ಇಂತಹ ಕುಟುಂಬಗಳು ದಿಕ್ಕು ತೋಚದಂತಾಗುತ್ತವೆ. ಇಂತಹ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳನ್ನು ಕೆಲವೊಮ್ಮೆ ಬಹಳಷ್ಟು ಸುಲಭವಾಗಿ ಗುಣಪಡಿಸಬಹುದು (ಉದಾಹರಣೆಗೆ ಬಯೋಟಿನ್ ಕೊರತೆಯನ್ನು ಕೇವಲ ಒಂದು ಗುಳಿಗೆಯನ್ನು ದಿನ ನಿತ್ಯ ಸೇವಿಸುವುದರಿಂದ ರೋಗಿಗಳು ಸಂಪೂರ್ಣವಾಗಿ ಗುಣಮುಖರಾಗಬಹುದು). ಇನ್ನು ಕೆಲವು ವೇಳೆ ರೋಗ ನಿವಾರಣೆಯಿಂದ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಇಲ್ಲದೇ ಇರುವ ಬಗ್ಗೆ ನಿಖರ ಮಾಹಿತಿ ದೊರೆತು, ವೈದ್ಯರ ಬಳಿಗೆ ವ್ಯರ್ಥ ಯಾತ್ರೆಗಳು ಕೊನೆಗೊಳ್ಳಬಹುದು ಹಾಗೂ ಅನವಶ್ಯಕ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಳನ್ನು ನಿಲ್ಲಿಸಬಹುದು. ಇಷ್ಟಲ್ಲದೇ ಹಲವಾರು ಜೆನೆಟಿಕ್ ಕಾಯಿಲೆಗಳನ್ನು ಮುಂದಿನ ಮಗುವಿನಲ್ಲಿ ಅಥವಾ ಮುಂದಿನ ಪೀಳಿಗೆಯಲ್ಲಿ ಮರುಕಳಿಸುವ ಬಗ್ಗೆ ನಿರ್ದಿಷ್ಟ ಮಾಹಿತಿ ಹಾಗೂ ಅಗತ್ಯ ಉಪಕ್ರಮಗಳ ಬಗ್ಗೆ ಅವಶ್ಯ ಮಾರ್ಗಗಳು ತೋರಬಹುದು. ಹೀಗಾಗಿ ನಿಖರ ರೋಗ ನಿವಾರಣೆ ಅತ್ಯಗತ್ಯ.

ತಾರತಮ್ಯ ಸರಿಯಲ್ಲ

ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳಿಂದ ಬಳಲುವುದೇ ಸಮಸ್ಯೆಯಾಗಿರುವಾಗ, ಅದರ ಬಗ್ಗೆ ತಾರತಮ್ಯ ಸಲ್ಲದು. ಇದು ಸರಕಾರದಿಂದ, ಸಮಾಜದಿಂದ, ಔಷಧೀಯ ಸಂಸ್ಥೆ ವಿಮಾ ಕಂಪನಿಗಳು ಹಾಗೂ ಕಡೆಗೆ ವೈದ್ಯಕೀಯ ಕ್ಷೇತ್ರದಿಂದಲೂ ಅಸಮಂಜಸವಾದ ನಡೆ. ಈಗಾಗಲೇ ಮುಂದುವರಿದ ದೇಶಗಳು ಆರೋಗ್ಯ ವಿಮೆಯಲ್ಲಿ ಸಮತೋಲನ ಕಾಯುಕ್ಲೋಳು ಈ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಬಗ್ಗೆ ಭೇದಭಾವ ತೋರದಂತೆ ಸೂಚನೆಗಳನ್ನು ನೀಡಿವೆ. ಆದರೆ ನಮ್ಮ ದೇಶವನ್ನೂ ಈ ನಿಟ್ಟಿನಲ್ಲಿ ಹಿಂದಿದೆ. ಔಷಧೀಯ ಕಂಪನಿಗಳಿಗೆ ಸಂಶೋಧನೆಗೆ ತಗಲುವ ಖರ್ಚು ಅತ್ಯಧಿಕವಾಗಿದ್ದು ಅವುಗಳಿಗೆ ಸರಕಾರದಿಂದ ಸವಲತ್ತುಗಳು ಹಾಗೂ ಉತ್ತೇಜನ ಅತ್ಯಗತ್ಯ. ವೈದ್ಯರಿಗೂ ಅತೀ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಬಗ್ಗೆ ತಿಳಿಣ್ಣು ಹಾಗೂ ಕ್ಷಪ್ತ ಸಮಯಕ್ಕೆ ಸರಿಯಾದ ವೈದ್ಯರ ಅಭಿಪ್ರಾಯ ಪಡೆದುಕೊಳ್ಳುವುದು ಈ ನಿಟ್ಟಿನಲ್ಲಿ ಸರಿಯಾದ ಹೆಜ್ಜೆಗಳು.

ಜೆನೆಟಿಕ್ಸ್ ತಜ್ಞರಲ್ಲಿ ಸಮಾಲೋಚನೆ

ಬಹಳಷ್ಟು ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ಜೆನೆಟಿಕ್ ಹಿನ್ನೆಲೆಯಲ್ಲಿ ಸಂಭವಿಸುವುದರಿಂದ ಸಮರ್ಪಕವಾದ ವೈದ್ಯರಲ್ಲಿ ಹಾಗೂ ವೈದ್ಯಕೀಯ ಜೆನೆಟಿಕ್ಸ್ ತಜ್ಞರಲ್ಲಿ ಚರ್ಚೆ ಮತ್ತು ಸಮಾಲೋಚನೆ ಬಹಳ ಅಗತ್ಯ. ಅವರು ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಬಗ್ಗೆ ಮಾಹಿತಿ, ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ ಲಭ್ಯತೆ, ಮುಂದಿನ ಮಕ್ಕಳಲ್ಲಿ ಮರುಕಳಿಸುವ ಸಾಧ್ಯತೆ, ಅದನ್ನು ತಡೆಗಟ್ಟುವತ್ತ ಸಮರ್ಪಕ ಹೆಜ್ಜೆಗಳು ಹಾಗೂ ವೈದ್ಯಕೀಯ ಕ್ಷೇತ್ರದಲ್ಲಿ ಆ ಕಾಯಿಲೆಯ ಬಗ್ಗೆ ಇತ್ತೀಚಿನ ಸಂಶೋಧನಾ ಅಧ್ಯಯನಗಳು ಮುಂತಾದವುಗಳ ಬಗ್ಗೆ ಖಚಿತ ಮಾರ್ಗದರ್ಶನ ನೀಡಬಲ್ಲರು.

ಇತ್ತೀಚಿನ ಹೆಜ್ಜೆಗಳು

ಅತೀ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳು ಇತ್ತೀಚೆಗಷ್ಟೇ ಜನರ, ಸರಕಾರದ ಗಮನವನ್ನು ಸೆಳೆಯುತ್ತಿವೆ. ಸಂಘ-ಸಂಸ್ಥೆಗಳು, ವೈಜ್ಞಾನಿಕ ಪ್ರಯತ್ನಗಳು, ಸರಕಾರದ ಹೆಜ್ಜೆಗಳನ್ನು ನಾವೀಗ ಗಮನಿಸಬಹುದು. ಸರಕಾರವೂ ಈಚೆಗೆ ರಾಷ್ಟ್ರೀಯ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ಧೋರಣೆಯನ್ನು ಹೊರತಂದಿದೆ. ನೀವು ಉತ್ಸುಕರಾಗಿದ್ದಲ್ಲಿ ಈ ಚಟುವಟಿಕೆಗಳಲ್ಲಿ ಭಾಗವಹಿಸಲು ನಮ್ಮ ವಿಭಾಗವನ್ನು ಸಂಪರ್ಕಿಸಬಹುದು ಅಥವಾ ORDI (www.ordindia.in), Orphanet (www.orpha.net) ಸಂದರ್ಶಿಸಬಹುದು.

