

# अपने ही बच्चों की मौत का इंतजार

मस्क्यूलर डिस्ट्रॉफी नामक असाध्य रोग से पीड़ित बच्चे समय से पहले कमजोर, बूढ़े और मृत्यु का शिकार हो रहे

उत्तर प्रदेश के अधिकांश जिले इस समय एक ऐसे रोग की चपेट में हैं, जिसमें बच्चे उम्र से पहले ही बुढ़ा रहे हैं। उनका शरीर और मांसपेशियां कमजोर होती जा रही हैं, देह पर झुर्रियां पड़ रही हैं और शरीर धीरे-धीरे सिकुड़ता जा रहा है, जिन माता-पिता को अपने बच्चों को बड़ा और जवान होते देkhना था, वही अब उन्हें अपनी आंखों के सामने बूढ़ा और कमजोर होते देख रहे हैं। इस भयानक रोग का नाम है मस्क्यूलर डिस्ट्रॉफी, जो लाइलाज होने के साथ-साथ पूरी दुनिया में चिकित्सा विज्ञान के लिए एक बड़ी चुनौती है। इस रोग से पीड़ित बच्चे ज्यादा समय तक जीवित नहीं रहते और 15 से लेकर 18 वर्ष की आयु के बीच काल के गर्त में समा जाते हैं।

उत्तर प्रदेश के आजमगढ़ जिले में सगड़ी तहसील के बरौली गांव के निवासी रामाश्रय शुक्ल जनपद के एक इंटरमीडिएट कॉलेज में उपप्रधानाचार्य थे। मुंह के कैंसर के कारण उनकी मृत्यु हो गई। उनके बेटे सुशील शुक्ल, जो पिता की मौत के बाद मृतक आश्रित कोटे में इंटरमीडिएट विद्यालय में शिक्षक हो गए थे, अपने तीन बेटों 11 साल के आदर्श, 8 बरस के आदित्य और पांच वर्षीय ऋषि के साथ खुशहाल जीवन बिता रहे थे, लेकिन अचानक 2006 में बड़े बेटे

आदर्श को एक अजीब-सी बीमारी ने आ घेरा। पहले तो उसके पैरों की एड़ियां, फिर पंजे, घुटने और धीरे-धीरे पूरा शरीर ही कमजोर होने लगा। कल तक पूरे गांव में दौड़ लगाने वाला आदर्श अब घिसट-घिसटकर चलने लगा। अभी आदर्श का इलाज चल ही रहा था कि दूसरा बेटा आदित्य भी इस बीमारी की चपेट में आ गया। काफी भाग-दौड़ और उपचार के बाद सुशील शुक्ला थक-हारकर जुलाई, 2008 को लखनऊ के गांधी आयुर्विज्ञान संस्थान (पीजीआई) पहुंचे, वहां उन्हें पहली बार पता चला कि उनके बच्चों को

मृतप्राय लाश में बदल देने वाली यह बीमारी दरअसल मस्क्यूलर डिस्ट्रॉफी है और अब तक इस बीमारी का कोई इलाज नहीं खोजा जा सका है। अभी सुशील दो बच्चों के इलाज से जूझ ही रहे थे कि तीसरा बेटा ऋषि भी इसकी चपेट में आ गया। परिवार पर बैंक का 5 लाख रु. का कर्ज है और सहारा देने के लिए उम्मीद की एक किरण भी नहीं है। भीगी आंखों से अब ये माता-पिता वह दिन देखने के लिए अभिशाप्त हैं, जब उनकी उंगली पकड़कर चलना सीखने वाले बच्चे उनकी आंखों के सामने दुनिया से रुखसत होंगे।

आजमगढ़ के ही सगड़ी तहसील के बासूपार बनकट गांव के निवासी दंपती सुहैल अहमद और खुशीदा बेगम के पास घर के नाम पर एक टूटी-फूटी झोंपड़ी थी। सुहैल सिलाई कर घर की दाल-रोटी चलाते थे। लेकिन शायद यह संघर्ष काफी नहीं था, तभी उनके एक-दो नहीं, बल्कि पांच बेटे एक-एक करके इस लाइलाज बीमारी की चपेट में आ गए। 4 साल पहले बड़े बेटे मजहर की 15 वर्ष की आयु में मृत्यु हो गई थी, जबकि दूसरा बेटा अली हैदर इसी शुक्रवार को मौत के आगोश में समा गया। अब बाकी तीन बेटों पर भी धीरे-धीरे इस रोग का कहर बढ़ता जा रहा है। हर दवा, हर दुआ का सहारा लू चुके



**“स्टेम सेल ट्रांसप्लांट के माध्यम से इस बीमारी पर कुछ हद तक नियंत्रण किया जा सकता है।”**

**डॉ. बी.एस. राजपूत**  
सर्जन, ब्रीच कैंडी, मुंबई

सभी फोटो: सुधीर सिंह



## बीमारी का कहर

आजमगढ़ के बासूपुर गांव में सिलाई का काम करके दो वक्त की रोटी कमाने वाले सुहैल और खुशीदा के पांचों बच्चे इस असाध्य रोग की चपेट में आ गए। बड़े बेटे मजहर की 15 साल की आयु में मृत्यु हो गई और इस तस्वीर में अपने भाइयों के साथ बैठे अली हैदर की भी गत शुक्रवार को मौत हो गई। अब मां डबडबाई आंखों से बाकी बच्चों को देखती है।

इस दंपती के पास अब भविष्य की कोई उम्मीद नहीं बची है। ये बच्चे जिंदा लाश की तरह हैं। करवट बदलने के लिए भी इन्हें मां-बाप की जरूरत पड़ती है।

कुछ ऐसे ही स्थिति है मिर्जापुर जिले की लालगंज तहसील के बसही कला गांव निवासी जीत नरयान के घर की। जीत नरयान के चार बेटे 11 साल के दुर्गेश, 18 साल के सर्वेश, 14 साल के बृजेश और 11 वर्षीय सुशीला इस रोग से ग्रस्त हैं। पिता दिन भर मजदूरी करते हैं और मां प्रभावती बच्चों की देखभाल। उन्हें डर है कि कहीं पांचवां बेटा सात वर्षीय योगेश और पांच वर्षीय विटिया निर्मला भी इसकी चपेट में न आ जाएं। जब ये बच्चे हंसते हैं तो मां आंचल में मुंह छिपाकर सिसक उठती है। बुढ़ापे का सहारा ये बेटे खुद बूढ़े होते जा रहे हैं। बलिया जनपद के सुखपुरा निवासी हीरालाल गुप्ता के दो बेटे 15 साल का अभिषेक और 11 साल का अमन भी इसी असाध्य रोग के शिकार हैं। बच्चों के इलाज में सब कुछ गांवा चुके हीरालाल और उनकी पत्नी आशा को अब कोई आसरा नहीं दिखाई देता।

सबसे पहले 1860 ईस्वी में कुछ बच्चे इस रोग से पीड़ित पाए गए थे। उसके बाद फ्रेंच न्यूरोलॉजिस्ट म्यूस्लियन डेक्कन ने इससे ग्रस्त 13 बच्चों पर प्रयोग किए। उन्हीं के नाम पर इसका नाम डेक्कन मस्क्यूलर डिस्ट्रॉफी पड़ा। बाद में शोधों से पता चला कि यह रोग भी कई प्रकार का होता है। भारत में अधिकांश रोगी मस्क्यूलर डिस्ट्रॉफी के शिकार होते हैं। आजमगढ़ के मुख्य चिकित्सा अधिकारी बी.बी. सिंह कहते हैं कि यह एक जेनेटिक डिस्टॉर्डर है, जिसमें शरीर में प्रोटीन का निर्माण बंद हो जाता है। बच्चों में 3-5 वर्ष की अवस्था में इस रोग की शुरुआत होती है। पहले उनकी जमीन से उठने में परेशानी होती है। 7-10 साल में चलना मुश्किल हो जाता है और 10 वर्ष तक ये चलने-फिरने से लाचार हो जाते हैं। 17 से 20 वर्ष की आयु में इन बच्चों की मौत हो जाती है।

मुंबई के ब्रीच कैंडी अस्पताल के कंसल्टेंट ऑर्थोपेडिक एवं स्टेम सेल ट्रांसप्लांट सर्जन डॉ. बी.एस. राजपूत के अनुसार इस रोग को कुछ हद तक स्टेम सेल ट्रांसप्लांट के माध्यम से रोका जा सकता है, जिसमें बच्चे के एक किलोग्राम वजन पर 2 मिलियन स्टेम सेल ट्रांसप्लांट कराया जाता है। यह प्रक्रिया एक साल में चार बार होती है और इसमें 30 से 40 फीसदी बच्चे ठीक हो जाते हैं। लेकिन यह सौ फीसदी कारण नहीं है और इसमें लगभग 6 लाख रु. का खर्च है। बहुत महंगा होने के कारण यह इलाज आम आदमी की पहुंच से बाहर है। डॉ. राजपूत कहते हैं कि भारत से लेकर अमेरिका तक इस बीमारी पर शोध हो रहे हैं, लेकिन अभी तक इसका कोई भरोसेमंद इलाज नहीं खोजा जा सका है।

—सुधीर सिंह

## कोई उम्मीद नहीं

आजमगढ़ के बरौली गांव में मस्क्यूलर डिस्ट्रॉफी से पीड़ित बच्चे। इस गांव के एक मामूली स्कूल शिक्षक सुशील शुक्ला के तीनों बेटों इस बीमारी की चपेट में आ गए। वक्त के साथ उनके हाथ-पैर और पूरा शरीर कमजोर होता जा रहा है, देह पर झुर्रियां पड़ रही हैं और शरीर सिकुड़ रहा है। इलाज करवाने में परिवार पर पांच लाख रुपए का कर्ज चढ़ गया, लेकिन हाथ लगी सिर्फ निराशा।

