RARE DISEASE DAY

EXNETISIVE MEDIA COVERAGE ON RARE DISEASE DAY AWARNESS

जयपुर 01-03-2025

रेयर डिजीज इंडिया फाउंडेशन का सेमिनार, वक्ता बोले...

जन्मजात विकार का पता नहीं लगने से अपंगता का खतरा बढ़ा

जयपुर| इस समय दुनिया में हर साल चार लाख बच्चे नए म्यूटेशन के साथ पैदा हो रहे हैं। जागरूकता के अभाव के कारण हर साल जन्मजात विकार के साथ पैदा होने वाले 79 लाख बच्चों में से 50 प्रतिशत बच्चों में विकार का सही कारण पता नहीं लग पाता है। ऐसे में बच्चों में हमेशा के लिए अपंगता का खतरा अधिक बढ़ जाता है। रेयर डिजीज इंडिया फाउंडेशन की ओर से रेयर डिजीज-डे पर जागरूकता बढ़ाने के लिए एक महत्वपूर्ण सेमिनार हुई, जिसमें हेल्थ वर्कर्स और परिजनों को इन बीमारियों से जुड़ी जानकारी दी गई। मुख्य अतिथि एवं जेके लोन हॉस्पिटल के अधीक्षक डॉ. कैलाश मीणा ने कहा कि दुर्लभ बीमारियों के इलाज को और बेहतर बनाने के लिए सरकार की पूरी सहायता कर रही है। राज्य सरकार ने सेंटर ऑफ एक्सीलेंस की स्थापना के लिए 22 करोड़ रुपए तथा बाल संबल योजना के तहत 50 करोड़ का बजट स्वीकृत किया है। विशिष्ट अतिथि डॉ. कुसुम देवपुरा ने कहा कि दुर्लभ बीमारियों के उपचार में नई संभावनाएं सामने आई हैं।

डीएनए में बदलाव से ही रेयर डिजीज का खतरा

नोडल सेंटर फॉर रेयर डिजीज, जेके लोन हॉस्पिटल के इंचार्ज डॉ. प्रियांशु माथुर ने बताया कि हमारे डीएनए का सिर्फ 2 प्रतिशत हिस्सा ही सक्रिय रहता है और इसी में बदलाव होने या कुछ अनुपस्थित होने पर जेनेटिक बीमारी होती है। इस हिस्से की सटीक जांच के लिए अब एग्जोम सीक्वेंस तकनीक आ गई है। अगर उसमें कोई बदलाव आता है तो उससे किस तरह की जेनेटिक बीमारी हो सकती है। इसकी सही पहचान के लिए हाई रिस्क स्क्रीनिंग, कोर फंक्शनल एनबीएस, हियरिंग स्क्रीनिंग, सीसीएचडी जैसे टेस्ट करवाने चाहिए। रेयर डिजीज इंडिया फाउंडेशन के निदेशक डॉ. सौरभ सिंह ने कहा कि देश में दुर्लभ बीमारियों के प्रति जागरूकता बढ़ाई जा रही है और इसी क्रम में 'वॉक फॉर रेयर' का आयोजन किया गया।

Seminar held to raise awareness on Rare Disease Day

TDG NETWORK
JAIPUR

On the occasion of Rare Disease Day, the Rare Disease India Foundation organized an important seminar aimed at increasing awareness about rare diseases. The seminar provided crucial information to health workers and parents about these disorders, which affect a significant portion of the population worldwide. Currently, four lakh children are born with new mutations every year globally. In India alone, approximately 4% of the population is suffering from some form of rare disease. Unfortunately, due to a lack of awareness, the exact cause of the disorder remains unidentified in 50% of the 79 lakh children born with congenital disorders each year. This increases the risk of permanent disabilities among these children.

Dr. Kailash Meena, Superintendent of JK Lone Hospital and the chief guest of the event, emphasized the government's commitment to supporting the treatment of rare diseases. He mentioned that the state government had approved a budget of Rs 22 crore for the establishment of a Center of Excellence and Rs 50 crore under the Bal Sambal Yojana. These initiatives are aimed at providing better treatment options for children suffering from rare diseases. Special guest Dr. Kusum Devpura, Head of the Department of Pediatric Medicine at JK Lone Hospital, highlighted the progress made in the treatment of rare diseases in recent years. She pointed out that recent research has opened new avenues for the treatment of these disorders, offering hope to those affected. Dr. Priyanshu Mathur, In-charge of Nodal Center for Rare Diseases, JK Lone Hospital, said that congenital disorders are the fifth biggest cause of death of newborn children in the country. For its correct identification, tests like High Risk Screening, Core Functional NBS, Hearing Screening, CCHD should be done. A Rare Disease Clinic is organized every Thursday in the hospital, where children suffering from rare diseases are given proper treatment.

Dr. Saurabh Singh, Director of Rare Disease India Foundation, said that his organization is working with doctors, health workers, policy makers and parents to raise awareness about rare diseases across the country. In this sequence, 'Walk for Rare' was organized, in which more than 200 people participated and gave the message of spreading awareness in the society. On this occasion, Dr. Lokesh Agarwal gave information about the schemes related to rare diseases from the Government of India and the State Government.

देश की 4 प्रतिशत आबादी किसी न किसी दुर्लभ बीमारी से ग्रसित

रेयर डिजीज इंडिया फाउंडेशन की ओर से आयोजित सेमिनार में एक्सपर्ट्स ने दी जानकारी

जयपुर।

इस समय दुनिया में हर साल चार लाख बच्चे नए म्यूटेशन के साथ पैदा हो रहे हैं। जागरूकता के अभाव के कारण हर साल जन्मजात विकार के साथ पैदा होने वाले 79 लाख बच्चों में से 50 प्रतिशत बच्चों में विकार का सही कारण पता नहीं लग पाता है। ऐसे में बच्चों में हमेशा के लिए अपंगता का खतरा कहीं अधिक बढ़ जाता है। सिर्फ भारत देश की बात करें तो हमारी 4 प्रतिशत आबादी किसी न किसी दुर्लभ बीमारी से ग्रसित है। रेयर डिजीज इंडिया फाउंडेशन की ओर से रेयर डिजीज डे के मौके पर जागरूकता बढ़ाने के लिए एक महत्वपूर्ण सेमिनार आयोजित किया गया, जिसमें हेल्थ वर्कर्स और पेरेंट्स को इन बीमारियों से जुड़ी अहम जानकारी दी गई।

कार्यक्रम के मुख्य अतिथि एवं जेके लोन हॉस्पिटल के अधीक्षक डॉ. कैलाश मीणा ने कहा कि दुर्लभ बीमारियों के इलाज को और बेहतर बनाने के लिए सरकार की ओर से पूरी सहायता दी जा रही है। राज्य सरकार ने सेंटर ऑफ एक्सीलेंस की स्थापना के लिए 22 करोड़ रुपये तथा बाल संबल योजना के तहत 50 करोड़ रुपये का बजट स्वीकृत किया है। इससे दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित बच्चों को उचित उपचार मिल सकेगा। विशिष्ट अतिथि डॉ. कुसुम देवपुरा, प्रमुख, पीडियाट्रिक मेडिसिन विभाग, जेके लोन हॉस्पिटल, ने कहा कि दुर्लभ बीमारियों के उपचार में हाल के वर्षों में महत्वपूर्ण प्रगति हुई है। हाल ही में हुए शोध से इन बीमारियों के इलाज में नई संभावनाएं सामने आई हैं।

देश में नवजात बच्चों की मृत्यु का पांचवां सबसे बड़ा कारण जन्मजात विकार -

नोडल सेंटर फॉर रेयर डिजीज, जेके लोन हॉस्पिटल के इंचारी डॉ. प्रियांशु माथुर ने बताया कि देश में जन्मजात विकार नवजात बच्चों की मृत्यु का पांचवां सबसे बड़ा कारण है। इसकी सही पहचान के लिए हाई रिस्क स्क्रीनिंग, कोर फंक्शनल एनबीएस, हियरिंग स्क्रीनिंग, सीसीएचडी जैसे टेस्ट करवाने चाहिए। अस्पताल में हर गुरुवार को रेयर डिजीज क्लिनिक लगाया जाता है, जहां दुर्लभ बीमारियों से ग्रसित बच्चों को समुचित उपचार दिया जाता है।

रेयर डिजीज इंडिया फाउंडेशन के निदेशक डॉ. सौरभ सिंह ने कहा कि उनकी संस्था डॉक्टरों, हेल्थ वर्कर्स, पॉलिसी मेकर्स और अभिभावकों के साथ मिलकर पूरे देश में दुर्लभ बीमारियों के प्रति जागरूकता बढ़ाने का कार्य कर रही है। इसी क्रम में 'वॉक फॉर रेयर' का आयोजन किया गया, जिसमें 200 से अधिक लोगों ने भाग लेकर समाज में जागरूकता फैलाने का संदेश दिया। इस अवसर पर डॉ. लोकेश अग्रवाल ने भारत सरकार और राज्य सरकार द्वारा दुर्लभ बीमारियों से संबंधित योजनाओं की जानकारी दी।

RELEASE OF UNIVERSAL NEW BORN SCREENING POSTER

जनजागरूकता अभियान 'नवजात स्क्रीनिंग मिशन' की शुरुआत

जयपुर @ पत्रिका. लिविंग रेयर की ओर से शुरू किए गए जनजागरूकता अभियान 'नवजात स्क्रीनिंग मिशन राजस्थान' का बुधवार को मुख्यमंत्री भजनलाल शर्मा ने पोस्टर विमोचन कर शुभारंभ किया। सौम्या माथुर और राजीव मिश्रा ने बताया कि इस अभियान का उद्देश्य राज्यभर में नागरिकों को नवजात स्क्रीनिंग के महत्व के प्रति जागरूक करना है।

डॉ. प्रियांशु माथुर ने बताया कि राजस्थान में प्रतिवर्ष 16 लाख से अधिक शिशुओं का जन्म होता है, जिनमें से कई शिशु जन्म के समय छिपी हुई, लेकिन इलाज योग्य बीमारियों से ग्रसित हो सकते हैं। जन्म के तुरंत बाद की गई स्क्रीनिंग जांच से इन बीमारियों का समय पर पता लगाकर जीवनभर की जटिलताओं से बचा जा सकता है।