



## **IORD's World Rare Disease Day-2020**

**You are not alone as we all are one!**

That's the takeaway from Indian Organisation for Rare Diseases (IORD) conference on 'Raising the Awareness: Prevention of Rare Diseases' in Hyderabad, India that summed up the World Rare Disease Day-2020 event.

Doctors, survivors, expert speakers, healthcare staff, patients' organisations, RD patients, researchers, policymakers, RD volunteers, parents and students took part in large numbers for IORD's conference on 'Raising the Awareness: Prevention of Rare Diseases' at Indira Priyadarshini Auditorium, Hyderabad, India, on 28 February.

While inaugurating the IORD's conference on World Rare Disease Day, Eatela Rajender, Minister of Medical & Health and Family Welfare, Telangana state reiterated the government's committed support to the cause of Rare Disease prevention, as it's known to affect between 6-8% general populations.

With most rare diseases linked to the genetic factor, he informed the participants at the packed auditorium that the Telangana state has made available prenatal diagnostic testing facilities at 42 centres for early diagnosis of rare diseases.

"Shortly, the Telangana government will also roll out mobile diagnostic prenatal diagnostic testing facilities," he said.

While highlighting the issue of consanguineous marriages and its link with rare diseases, he called for systemic social change to tackle its fallout and sought active participation of private players to contribute to the cause of rare disease awareness & prevention.

Delivering the keynote address, IORD CEO and President Dr Ramaiah Muthyala, appealed for a special extension of Arogyasri health insurance scheme for patients for an estimated 20-lakh RD patients suffering from rare diseases in Telangana.

"The government can actively promote the manufacturing of orphan drugs for rare disease patients by providing incentives to pharmaceutical companies. It should also allow them to take up repurposing of drugs that help rare disease patients find a cure with existing drugs," he said.

In her address, Dr K Gayatri, vice president, IORD, pointed out the role of collective responsibility for prevention and awareness about rare diseases, especially those that have an abnormal genetic link.

Representing the Central Drugs Standard Control Organization - the national regulatory body for Indian pharmaceuticals and medical devices - Ms Annam Visala, Deputy Drugs Controller (I), said that a clear definition of what constitutes a rare disease is still eluding in India.

"However, under a new regulation, orphan drugs can be manufactured now in India if the disease population is 5 lakh," he told the delegates.

It is significant to note that the classification of any drug as an orphan drug enables pharmaceutical companies to waive off mandatory clinical trials.

## **KEY EVENT HIGHLIGHTS**

- In the run-up to the conference, over 100 children battling various rare diseases showed their sporting spirit by taking part in a series of talent-based activities at Public Gardens before the conference. From quizzing, spot painting competition, bowling, dartboard game, basketball to a game of ring toss, the RD children showcased their talent and romped home with prizes.
- Even when you are a man of science, a rare disease is a great leveller that makes your existing knowledge insufficient to understand it. Former ISRO scientist and University of Hyderabad faculty Dr Syed Maqbool Ahmed narrated his quest & three-year struggle for arriving at the rare disease diagnosis for his daughter through gene sequencing done in Switzerland in 2011 that cost him his job.
- Young inmates from Theresa Divya from Theresa Rehabilitation Centre for Intellectually Challenged proved how rare diseases cannot limit human potential with their wonderfully crafted choreography on stage.
- Dr Srinivas Namineni from Rainbow hospital busted many myths and misconceptions about rare diseases in his enlightening talk.
- Renowned ophthalmologist Dr Muralidhar Ramappa enlightened the delegates about various rare eye diseases and steps needed to be taken for their timely diagnosis.
- Your belief in your dream makes it a reality. You must believe in it because the world needs your dreams. When 27-year-old Harteij Bhartesh realised he had to battle Hodgkin's lymphoma, he knew exactly what he had to do to come out with flying colours. The Hodgkin's lymphoma survivor's documentary, followed by his motivational lecture at the IORD event as to how he fought back and became a long-distance biker, gave the participants an adrenalin rush.
- Everything in life is about perspective. Is the water glass half-full? Yes, it is for Mrs Geeta. Her only child Mihir - on a ventilator for seven years - suffers from four Rare Diseases Severe Giant Hairy

Nevus, Neurofibromatosis Type 1, MoyaMoya Syndrome and Kyphoscoliosis. Her inspiring documentary 'Help Mihir' showed how she battled the system for her 12-year-old son.

- Expert speakers V. Ramarao, general secretary for Haemophilia Society of India, Hyderabad and Dr Gupta highlighted the rising cost of anti-haemophilic Factor and injection prices for patients suffering from multiple sclerosis respectively. Telangana Muscular Dystrophy chapter too lent their support.
- The volunteers from Hyderabad based Jeedimetla Effluent Treatment Limited (JETL) lent their expertise in organising sports & games for the RD children.

By:

Ramaiah Muthyala



<https://www.youtube.com/watch?v=xtxWwqn0Vku>

<https://www.youtube.com/watch?v=oCSIBTMBPQc&feature=youtu.be>

<https://www.youtube.com/watch?v=IMOKIb7gvoI&feature=youtu.be>

<https://newsmeter.in/iord-asks-telangana-to-include-rare-diseases-under-arogya-sree/>

<https://www.vaartha.com/tag/world-rare-disease-day/>

<https://www.devdiscourse.com/article/health/895076-hyderabad-observes-world-rare-disease-day>

<https://www.thehansindia.com/telangana/hyderabad-health-minister-eatala-rajender-says-need-to-maintain-data-on-rare-diseases-608524>

<https://www.aninews.in/news/national/general-news/hyderabad-observes-world-rare-disease-day20200228232818>

<https://www.eenadu.net/latestnews/Etela-Speech-at-public-gardens-hyderabad/1600/120028427>



# Centre removes data on rare diseases prevalence

Those suffering from such ailments hit by lack of info

**KANWARA GARAPATI IDC HONOLULU, FEB. 27**

How many cases of rare diseases India has? No one knows. This is because the new policy of the Union health ministry has removed the earlier prevalence rate of 6 per cent. The 2017 Rare Diseases Policy took the prevalence rate and estimated that but they found that the numbers were very high. The new policy has been implemented in time and latest document.

This has hit the patients with rare diseases like the haemophilia, sickle cell anaemia, psoriasis, stroke, ataxia, Huntington's disease, Gaucher's disease, cystic fibrosis, Huntington's disease, and many others. It is identified by the patient groups. Efforts were on with the government to create a list of rare diseases. Efforts were on with the government to create a list of rare diseases. Efforts were on with the government to create a list of rare diseases.

Rare Disease	Prevalence Rate
USA	6.4
Europe	5.0
Canada	5.0
Japan	4.0
South Korea	4.0
Australia	1.0
Taiwan	1.0

There is lack of lack of epidemiological data on rare diseases which makes it difficult to understand the exact burden of rare diseases. The new Rare Disease Policy of setting up National Registry under Indian Council of Medical Research.

The orphan drugs that are used for treating rare diseases are very costly. The only help for patients are the orphan drugs which have come as a boon to understanding the disease. The orphan drug groups are government groups that are orphan drug groups that are orphan drug groups.

# JAC warns against NPR in state

**DC CORRESPONDENT HYDRABAD, FEB. 27**

The Telangana JAC has taken a strong stand against the NPR process. The JAC has warned against the NPR process. The JAC has warned against the NPR process.

The Joint Action Committee (JAC) has taken a strong stand against the NPR process. The JAC has warned against the NPR process. The JAC has warned against the NPR process.

Sharma... were... The... Ashish... (100)... with... the... and I... it is... her... Ma... have... and... that... by... said... P



'వరల్డ్ రేర్ డిసీజెస్ డే' కార్యక్రమంలో మాట్లాడుతున్న మంత్రి ఈటల రాజేందర్

# గ్రామాలకు సంచార ల్యాబ్లు

■ కొత్తగా 42 వ్యాధి

నిర్ధారణ కేంద్రాలు

■ వైద్యారోగ్యశాఖ మంత్రి ఈటల

హైదరాబాద్ సిటీబ్యూరో, నమస్తే తెలంగాణ: వైద్యరంగంలో తెలంగాణ రాష్ట్రం దేశానికే దిక్కుచిగా మారనుందని, వ్యాధులు వచ్చాక చికిత్స చేయడంకంటే వ్యాధులే రాకుండా అడ్డుకట్టవేసే దిశగా నివారణ చర్యలను ముమ్మరం చేసిందని రాష్ట్ర వైద్యారోగ్యశాఖ మంత్రి ఈటల రాజేందర్ తెలిపారు. నాంపల్లి పబ్లిక్ గార్డెన్స్ లోని ఇందిరా ప్రియదర్శిని ఆడిటోరియంలో శుక్రవారం నిర్వహించిన 'వరల్డ్ రేర్ డిసీజెస్ డే' కార్యక్రమాన్ని ప్రారంభించిన అనంతరం ఆయన మాట్లాడుతూ.. అర్బన్ హెల్త్ సెంటర్లను, 135 వ్యాధినిర్ధారణ కేంద్రాలను ఏర్పాటుచేశామని, వ్యాధులను ఆరంభ దశలోనే గుర్తించి నివారణ చర్యలు తీసుకుంటున్నారని తెలిపారు. కొత్తగా 42 ప్రాంతాల్లో వ్యాధినిర్ధారణ కేంద్రాలను

ప్రారంభించనున్నామని, గ్రామాల్లో సంచార ల్యాబ్ల సేవలను అందుబాటులోకి తెచ్చేందుకు సన్నాహాలు చేస్తున్నామని చెప్పారు. ప్రపంచంలో 40 కోట్లకుపైగా, దేశంలో 7 నుంచి 8 కోట్లమంది రేర్ డిసీజెస్ బాధితులున్నారుని, పేదరికంతో సరైన అవగాహన లేక ఇబ్బంది పడుతున్నారని తెలిపారు. కొత్త ఒరవడులకు రూపకల్పన చేయాలని ఇటీవల సీఎం కేసీఆర్ తెలిపారని, అనేక సంక్షేమ పథకాలతో తల్లులు, శిశువుల ఆరోగ్యాన్ని కాపాడుతున్నామన్నారు. నల్లగొండ జిల్లా ఫ్లోరైడ్ నీటి బాధితులతోపాటు రాష్ట్రవ్యాప్తంగా రూ.40 వేల కోట్లతో మంచినీటి సౌకర్యాన్ని ఏర్పాటుచేసిన ఘనత తెలంగాణ సర్కార్ దేనన్నారు. మందుల తయారీకి ఫార్మా కంపెనీలకు ఇన్సెన్టివ్స్ ఇవ్వాలని, అరుదైన వ్యాధుల బాధితులకు ఆరోగ్యశ్రీ పథకం వర్తియచేయాలని ఇండియన్ ఆర్గనైజేషన్ ఫర్ రేర్ డిసీజెస్ సంస్థ మంత్రికి విజ్ఞప్తి చేసింది. కార్యక్రమంలో డాక్టర్లు విశాల, ముత్యాల రామయ్య, నిర్వాహకులు సనావుల్లా, చౌదరి, శ్రీనివాస్, కృష్ణ పాల్గొన్నారు.

**BUY 2**

**GET 1**

**FREE**



# Crowdfunding Is Not A Viable Solution For Rare Disease Treatment, Say Experts

## Fund woes hit rare disease patients

Anetha Didiyala @timesgroup.com

The draft of the National Policy for Rare Diseases introduced by Union government on January 11 was much debated in medical circles due to the suggestion of using crowdfunding as a method of addressing funding issues. Even as the world observes World Rare Disease Day, several patient groups and experts from the city say that the Centre's suggestion is hardly a solution, given the huge cost of medicines and support infrastructure involved. "It is like saying if you have a problem, beg for it and solve it yourself. Crowdfunding is a wrong premise for a policy, especially for funding. The fact is that it is entirely dependent on people's individual mood to donate and therefore, not a sustainable model," said Syed Sultana, management committee member, Indian Organisation of Rare Diseases (IORD) adding that government must earmark a basic fund to start with. As per IORD, of the 400 US, Food and Drug Administration approved orphan drugs (to

### THE PRICE OF RARITY

**WHAT IS A RARE DISEASE?**  
A rare disease is a health condition that has a low prevalence and affects a small number of people. The most common conditions include haemophilia, thalassaemia, sickle-cell anaemia and primary immunodeficiency in children, auto-immune diseases, and lysosomal storage disorders

**10Cr** people in India suffer from rare diseases (RD)  
**25%** of global RD patients are from India  
**6.5L** people in Hyderabad suffer from rare diseases  
**Only 1 in 10** people with rare diseases receive targeted treatment in India



**BETTER TOMORROW:** Participants perform at a rare disease awareness program held at India Priyadarshini auditorium on Friday.

### Crohn's disease sees rise in state

Anetha Didiyala @timesgroup.com

One of the rare diseases which is on a definitive rise in the state and many other parts of south India country is the Crohn's disease a type of inflammatory bowel disease (IBD). While Telangana alone has 1,231 identified patients, actual numbers are estimated to be higher. The ambiguity is numbers has been attributed to lack of awareness and misdiagnosis.

Crohn's disease is complicated to diagnose, especially in a country where infectious diseases are still prevalent. Misdiagnosis or delayed diagnosis often leads to health complications," read an official statement from Helmsley Charitable Trust, which has partnered with the research wing of city based Asian Institute of Gastroenterology.

The numbers have been on a constant rise in the last decade and among professionals in the city, said Dr Rupa Banerjee, head Emerging Nations consortium on IBD.

The symptoms include abdominal pain, nausea, diarrhoea, bleeding from rectum, weight loss, and fatigue. While some people may be symptom free most of their lives, others have chronic symptoms that never go away.



trast rare diseases), only a handful are available in India. Also, prohibitive cost adds to less availability. "In such cases, a delay of a few hours when a drug is needed can mean death. It seems like government is washing its hands off through crowdfunding," said Karimulla Shaik, who lost a child to spinal muscular atrophy.

Lasting voluntary crowdfunding as an option, the draft policy stated, "Keeping in view the resource constraint and competing health priorities, it will be difficult for government to fully finance treatment of high cost rare diseases."

### WORLD RARE DISEASE DAY

state governments set up a MediFund with seedfunding. Various companies and NGOs could organize fund-raising events help. Every rupee raised through donation must be matched by three rupees by the government," said Nidhi Gupta, who is launching a patients support group for Crohn's diseases in Hyderabad and runs a group in Singapore. They also suggested that tax-incentives can also be provided to individual and corporate donors.



### CLEAN-UP ACT: FROM GARB

A dumpyard on Road No 36, Jubilee Hills, has been Park, which has ample green cover, was blown o

**36.2** square metres Area of the park  
One of tallest water cascades in the city  
Scheduled completion based on a

The area attracts a large number of people due to the presence of the Peddamma temple and many clothing stores. The park will serve as a recreation and halting point for temple-goers and shoppers.

### Auto driver gets life for killing wife

Hyderabad: An auto driver from Pataudharif was awarded life sentence on Friday in a dowry death case. The accused, Ajaanagou Naresht, had set his wife ablaze in 2016. Police said that Naresht used to harass his wife regularly. In February 2016, during a quarrel Naresht hit her with a pestle. Then he poured kerosene and set her ablaze.



## రాష్ట్రవ్యాప్తంగా

42 రోగ నిర్ధారణ కేంద్రాలు

### మంత్రి ఈటల రాజేందర్

నారాయణగూడ, న్యూస్టుడే: తల్లి గర్భంలో ఉండగానే శిశువుకు ఏ సమస్య ఉందో గుర్తించేందుకు త్వరలోనే రాష్ట్రవ్యాప్తంగా 42 రోగ నిర్ధారణ పరీక్షా కేంద్రాలు, గిరిజన ప్రాంతాల్లో మొబైల్ ల్యాబ్ సౌకర్యాలను అందుబాటులోకి తీసుకురానున్నట్లు రాష్ట్ర ఆరోగ్యశాఖ మంత్రి ఈటల రాజేందర్ తెలిపారు. ఇండియన్ ఆర్గనైజేషన్ ఆఫ్ రేర్ డిసీజెస్ (ఐఓఆర్డీ) ఆధ్వర్యంలో శుక్రవారం హైదరాబాద్ లో 'ప్రపంచ అరుదైన వ్యాధుల దినోత్సవం' నిర్వహించారు. ఈ సందర్భంగా 'అరుదైన వ్యాధుల నివారణ, అవగాహన' అంశంపై జరిగిన సదస్సులో ఈటల మాట్లాడుతూ.. అరుదైన వ్యాధిగ్రస్తుల్లో ఆత్మస్థైర్యాన్ని పెంపొందించడానికి ఐఓఆర్డీ ప్రత్యేక ఉపశమన కేంద్రాలను ఏర్పాటు చేసి అందిస్తున్న సేవలను కొనియాడారు.

# బతుకుపై ఆశ.. వైద్యానికి లేదు భరోసా!

- చికిత్స ఖర్చులను భరించే శక్తి లేదు
- అరుదైన రోగాల బాధితుల ఆవేదన



### న్యూఢిల్లీ, వారాణసి నగరం

కడలేని దుస్థితి వారిది. వేడికి హిమ శిలలు తరిగిపోయినట్లు. కండర క్షీణ తతో బాధపడే బాధితుల శరీరంలోని కండరాలు కూడా క్రమంగా కరిగిపోతుం టాయి. నాలుగు ముద్దులు కడుపులోకి పోవాలన్నా, మంచినీళ్లు తాగాలన్నా.. సహాయతులు ఉండాలి. నిలబడటం కూడా కష్టమే. కొందరు పుట్టుకతోనే జన్మపరమైన సమస్యలను ఎదుర్కొం టుంటే.. ఇంకొందరూ వైకల్యానికి గురై మంచం పట్టినట్లు. కొన్ని స్వచ్ఛంద సంస్థలు ఈ అరుదైన వ్యాధిగ్రస్తుల్లో

అత్యున్నతస్థాయి పెంపొందించి, వ్యాధు లపై అవగాహన కల్పిస్తూ, ఉపశమ నాన్ని అందించే ప్రయత్నం చేస్తు న్నాయి. కానీ ప్రభుత్వం నుంచి వైద్యప రంగా ఏలాంటి సహాయం అందడం లేదని బాధితులు చెబుతున్నారు. శుక్ర వారం నగరంలోని పబ్లిక్ గార్డెన్స్ లో ఇండియన్ ఆర్గనైజేషన్ ఫర్ రూరల్ డివలప్ మెంట్ (ఐ.ఆర్.డి) సంస్థ ఆధ్వర్యంలో 'ప్రపంచ అరుదైన వ్యాధిగ్రస్తుల దినో త్సవం' నిర్వహించారు. ఈ సంద ర్భంగా వివిధ ప్రాంతాల నుంచి తరలి వచ్చిన బాధితుల్లో పలువురిని 'న్యూఢి టిల్లీ' కదిలించింది.

### అమ్మానాన్నల తర్వాత నా పరిస్థితి ఏంటో..

#### - పి.శ్రీనివాస్, ఇటాలియాపట్నం మండలం

ఇరవై ఏళ్ల వరకు పూర్తి ఆరోగ్యంగా ఉన్నాను. ఆ తర్వాత నాకు కండర క్షీణత వ్యాధి(మస్క్యూ లర్ డిస్ట్రఫీ) వచ్చింది. చికిత్స చేయించుకుండా మంటే ఖర్చుతో కూడుకున్నది. అమ్మానాన్నలు యాదయ్య, పద్మమ్మ ఇద్దరూ కూలిలే. ఇప్పుడే ఉన్నదంతా నా కోసం ఖర్చు చేశారు. వారిప్పటికే వయోధికులయ్యారు. తరవాత నా పరిస్థితి ఏంటా అని ఆలోచిస్తేనే భయంగా ఉంది. ఫిజియోథెరపీ చేయించు కుండామంటే ఖర్చుతో కూడుకున్నది. మరో సోదరుడు నాలాంటి బాధితుడే.



### ఒక ఇంజక్షన్ రూ.16 వేలు..

#### - శ్రీనివాస్, సుప్రజ, షణ్ముక్ తల్లిదండ్రులు

మాది న్యూ జోయిన్ పల్లి. మా ఆబ్బాయి ది.షణ్ముక్ కుమార్ ఎంపీఎస్ఎ (ఎంజైమ్ డెఫిషియన్సీ) వ్యాధితో బాధపడుతున్నాడు. శరీరంలో ఎంజైమ్స్ పెరగడానికి ప్రతి రెండు వారాలలోసారి ఇంజక్షన్ ఇవ్వాలి ఉంటుందని వైద్యులు చెప్పారు. ఒక్క ఇంజక్షన్ ధర రూ.16 వేలు ఉంది. అదీ అమెరికా నుంచి తెప్పించాలి. అంత భరించే శక్తి మాకెళ్ళింది. ఇంజక్షన్ ఇవ్వకపోతే శరీరంలోని ఒక్కో అవయవం ఒత్తిడికి గురై పని చేయడం మానేస్తుందని వైద్యులు చెప్పారు. కళ్ల ముందే బాలు దుస్థితిని చూడలేకపోతున్నాం. ప్రభుత్వం అడుకోవాలి.



### ఇంట్లో ముగ్గురికే ఇదే సమస్య..

#### - మల్లికార్జున్, చేవెళ్ల మండలం

ఇరవై ఏళ్లుగా కండర క్షీణత వ్యాధితో బాధప డుతూ మంచం పట్టాను. మా ఇంట్లో అయిదు గురు అన్నాడమ్మలం. ముగ్గురికే ఇదే సమస్య. పెద్దన్న ఒక్కరే మమ్మల్ని చూస్తారు. మాది లైతు కుటుంబం. నాన్న అందుడు. ఆమ్మ వృద్ధు రాయి. మమ్మల్ని చూసుకుంటూ ఇంటి పప్పునే ఉంటుంది. పౌష్టికాహారం, ఫిజియోథెరపీకి ఆర్థిక ఇబ్బందులు ఎదు రవుతున్నాయి. ప్రభుత్వం బహున్న పింఛన్ సరిపోవడం లేదు.



### ఎత్తుకొని తీసుకెళ్లాలి..

#### - శోభ, ఆరేవగిరి

పదేళ్ల వయస్సులో నడుస్తూ.. కిందపడి పోయా. ఆ తర్వాత నిలబడలేని స్థితి. నిమ్మి వైద్యులు ఈ వ్యాధికి మందు లేదని తేల్చి చెప్పేశారు. అమ్మానాన్నలు సోమలక్ష్మి, వెంక న్నలు కూలిలు. నాకిప్పుడు 24 ఏళ్లు. ఇప్ప డికీ నాన్న నన్ను ఎత్తుకుని తీసుకెళ్తాడు. ● మెడల బంగారం, పుస్తకాల తాడు నుంచి చెవి కమ్మల వరకు ఉన్నదంతా అమ్మి దీర్ఘక వైద్యం చేయిం చేయమే ప్రయత్నం చేశాం అని అమె తల్లి సోమలక్ష్మి ఆవేదన వ్యక్తం చేశారు. తమ మరో మహిళ కూడా ఇదే రోగంతో మంచం మీదు న్నాడు. వైసలైక మందులు ఇప్పించలేని దుస్థితి.



### తెలంగాణలోనే 20 లక్షల మంది బాధితులు..

#### - సయ్యద్ సమీయుల్లా, ఐఐఐటీ సమస్యయకర్త

సాధారణ రోగాలు మందులకు నయమ వుతాయి. కానీ అరుదైన వ్యాధులకు ఉపశ మనమే తప్పా.. శాస్త్రతమైన పరిష్కారాన్ని చూపించే మందులు, వాళ్ళిస్తు లా లేదు. ప్రభుత్వంలోనూ ఈ బాధితులను ఆదుకోవడానికి ప్రత్యేక విధానం లేదు. ఒక్క తెలంగాణలోనే దాదాపు 20 లక్షల మంది అరుదైన వ్యాధుల బాధితులు ఉన్నారు. సరైన వైద్య సౌకర్యాలు లేక ఏటా బాధితుల్లో చాలా మంది మరణిస్తున్నారు. ప్రభుత్వం దీనిపై విధా నపరమైన నిర్ణయం తీసుకోవాలి అవసరం ఎంతైనా ఉంది.



# నిత్యం జీవన్మరణం!

**ముండి జబ్బులతో దేశంలో 9 కోట్ల మంది, రాష్ట్రంలో 20 లక్షల మంది పోరాటం ఆరోగ్యశ్రీ పరిధిలో చేర్చాలంటూ వేడుకోలు • అరుదైన వ్యాధులపై నేడు అవగాహన కార్యక్రమం**

**ఈనాడు, హైదరాబాద్:** సాధారణ ఆనారోగ్య లక్షణాలతో వేరు, లక్షల రూపాయలు ఖర్చవుతున్న ఈ రోజుల్లో ఎవరికైనా అరుదైన వ్యాధులు సోకితే... నిత్యం జీవన్మరణం పోరాటమే. ప్రపంచ ఆరోగ్య సంస్థ నిర్వచనం ప్రకారం.. అరుదైన వ్యాధి అంటే రోగిని బలహీనపరిచి, జీవిత కాలం వేధిస్తుంది. సిస్టిక్ ఫైబ్రోసిస్, థలసేమియా, హీమోఫిలియా, సికిల్ సెల్ ఆనీమియా, ప్రైమరీ ఇమ్యూనోడెఫిసియన్సీ, ఆటో ఇమ్యూన్ డిసీజ్, మస్క్యూలర్ డిస్ట్రోఫీ తదితర అరుదైన వ్యాధులకు చికిత్సకు రూ.లక్షల్లో వెచ్చించాల్సి రావడంతో అయా కుటుంబాలు వీధి నపడుతున్నాయి. దేశంలో ఏడు వేలకు పైగా అరుదైన వ్యాధులతో బాధపడుతున్నవారు సుమారు తొమ్మిది కోట్ల మంది, తెలంగాణలో సుమారు 20 లక్షల మంది ఉన్నట్లు అంచనా. అరుదైన వాటిలో అయిదు శాతం కంటే తక్కువ వ్యాధులకే కచ్చితమైన చికిత్స అందుబాటులో ఉంది. అయినా వ్యయం భరించలేక ఒక శాతం మందికి మించి చికిత్స చేయించుకోలేని స్థితి. నాలుగేళ్లకోసారి అవగాహన ప్రచారం చేసేందుకు ఫిబ్రవరి 29వ తేదీని ప్రపంచ అరుదైన వ్యాధుల దినంగా ప్రకటించారు. మన దేశంలో మాత్రం ఏడాది ఫిబ్రవరి 28నే నిర్వ

హిస్తున్నారు. హైదరాబాద్లోని ఇందిరా ప్రయత్న శిల్పి ఆడిటోరియంలో శుక్రవారం దీనిపై ప్రత్యేక కార్యక్రమం నిర్వహిస్తున్నారు. దేశంలో అరుదైన వ్యాధిగ్రస్తులకు ప్రత్యేకంగా చికిత్స అందించే విధానంపై ముసాయిదా తీర్మానాన్ని ఇటీవలే కేంద్ర ప్రభుత్వం తెరపైకి తెచ్చింది. త్వరలోనే దీన్ని అమ

ల్లోకి తీసుంది. దీనిపై భారత అరుదైన వ్యాధుల నివారణ సంస్థ అధ్యక్షుడు ముక్త్యాల రామయ్య మాట్లాడుతూ, ఏడాది అవగాహన కార్యక్రమాలు నిర్వహించాలన్నారు. తాము విస్తృత ప్రచారం చేస్తున్నామని, ప్రభుత్వం కూడా బోధన చూపి ఈ వ్యాధులను ఆరోగ్యశ్రీలో చేర్చాలని కోరారు.

## 15వేల మందికి కరోనా పరీక్షలు

**ఈనాడు, హైదరాబాద్:** ప్రపంచ దేశాల్లో కొవిడ్ 19(కరోనా) వైరస్ ఉధృతి నేపథ్యంలో తెలంగాణలోనూ అప్రమత్తత కొనసాగించాలని రాష్ట్ర వైద్యఆరోగ్యశాఖ అధికారులు జారీచేసింది. వైసీ, హాంకాంగ్, జపాన్, దక్షిణ కొరియా, థాయిలాండ్, సింగపూర్, మలేషియా, వియత్నాం, ఇండోనేషియా, నేపాల్, ఇరాన్, ఇటలీ దేశాల నుంచి వచ్చే ప్రయాణికులను శంషాబాద్ విమానాశ్రయంలో ధర్మల్ స్క్రానింగ్ ద్వారా తప్పక పరీక్షలన జరపాలని పేర్కొంది. అనుమానితులకు అవసరమైన ప్రాథమిక పరీక్షలనూ అక్కడే నిర్వహించాలని

అదేశించింది. ఇప్పటి వరకూ బుధవారం(26) నాటికి శంషాబాద్ విమానాశ్రయంలో 15,029 మందిని పరీక్షించి, 293 మంది అనుమానితులను గుర్తించారు. వీరిలో 108మందికి కరోనా వైరస్ పరీక్షలు నిర్వహించగా, 107 మందిలో వైరస్ లేదని నిర్ధారణ అయింది. మరో పవితం వెళ్లడవ్వాలి ఉంది. పరీక్షలన జరపాల్సిన దేశాల సంఖ్య పెరగడంతో ఆమేరకు ప్రయాణికుల సమాచారాన్ని సేకరిస్తున్నారు. వారు ఇక్కడ వెళ్లక కూడా వ్యాధి లక్షణాలు కనిపిస్తే వెంటనే ఆసుపత్రులను సంప్రదించేలా అవగాహన కల్పిస్తున్నారు.