



। शांघायची आंतरराष्ट्रीय लुपस परिषद ।

डॉ. श्रीकान्त वाघ

‘हजारो मैलांच्या प्रवासासाठी एक पाऊल पुढे टाकू या’ या अर्थाच्या चिनी म्हणीचे ब्रीदवाक्य घेऊन शांघायला गेल्या आठवड्यात आंतरराष्ट्रीय लुपस परिषद भरली होती. सुमारे ४५ देशांतून हजारएक डॉक्टर आणि चीन तसेच इतर देशांतून सुमारे ५०० रुग्ण तिथे जमले होते. भारतातून आम्ही सहा डॉक्टर होते. चीनची मेडिकल असोसिएशन तसेच शांघायचे न्हुमॅटॉलॉजी सेंटर आणि इतरांनीही ही भव्य परिषद आंतरराष्ट्रीय कन्व्हेंशन सेंटरला घेतली होती.

‘लुपस’ म्हणजे लॅटिन भाषेत लांडगा. लांडग्याच्या लबाडीने नकळत हा आजार रुग्णांचे आयुष्य खात राहतो. त्वचेवर लालसर पुरळ (Erythema) उठून शरीरातील बहुतेक सर्व अवयवांमध्ये (Systemic) त्याचे परिणाम दिसतात. म्हणून त्याला शास्त्रीय परिभाषेत Systemic Lupus Erythematosus (SLE) असे म्हणतात. अठराव्या शतकात वेगवेगळ्या त्वचारोगांना लुपस म्हणत असत. सन १८७२ मध्ये प्रथम कापोसीने या आजाराचे वर्णन प्रसिद्ध केले. आज सव्वाशे वर्षांनंतरही ते वर्णन योग्य असल्याचे दिसून येते. पेरूमध्ये ख्रिस्तपूर्व नवव्या शतकातील सांगाड्यात हा आजार सापडला आहे. इजिप्तची राणी क्लिओपात्रा, पहिली एलिझाबेथ राणी याही लुपसच्या रुग्ण, आपल्या ३५०० वर्षापूर्वीच्या आयुर्वेदातील ‘आम’ ही कल्पना या आजाराशी साधारण मिळतीजुळती आहे.

डॉक्टरांच्या परिषदा नेहमीच भरतात. पण रुग्णांचे संमेलन ही कल्पना अनोखी होती. जगात ५० लाखांहून अधिक लोकांना हा आजार आहे. परंतु समाजामध्ये त्याविषयी जाणीव नाही. दर दोन हजार लोकसंख्येला एक असे प्रमाण धरले तर भारतातही या आजाराचे पाच एक लाख तरी रुग्ण असावेत. जगात दरवर्षी लाखभर नव्या

लोकांना हा आजार होतो. त्यांच्यापैकी ९०% रोगी २०-४० वयोगटातील स्त्रिया असतात. वेगवेगळ्या प्रकारच्या सुरुवातीला सध्याशा वाटणाऱ्या लक्षणांमुळे रोग्याला आपल्याला काय होत आहे, ते समजत नाही. एवढेच काय बहुतेक डॉक्टरांनाही या आजाराची नीटशी माहिती नसते. त्यामुळेच आंतरराष्ट्रीय लुपस फौंडेशनने १० मे हा जागतिक लुपस दिवस म्हणून साजरा करण्याचे ठरविले आहे.

लुपस हा मूलतः प्रतिकार शक्तीचा आजार आहे. एड्समध्येही प्रतिकारशक्ती कमी असते. पण ती विषाणूमुळे लुपसमध्ये काही अनुवंशिक बिघाडांसोबत बाह्य कारणांचा समन्वय होऊन आंतरिक प्रतिकारशक्ती बिघडते, अॅलर्जीमुळे सर्दी होणे, त्वचेला खाज उठणे या शरीराला नको असलेल्या बाह्य घटकांना शरीराबाहेर घालविण्याच्या शरीराच्या प्रतिक्रिया आहेत. काटा रुतून राहिला की तेथे जी सूज येते, ती त्या काट्याला बाहेर काढून टाकण्याची प्रतिक्रिया आहे. शरीरातील जुन्या पेशीही अशाच शरीराबाहेर टाकल्या जातात. शरीराबाहेरून येणाऱ्या गोष्टींचा प्रतिकार करणारी यंत्रणा शरीरातील घटक जेव्हा शरीरातील स्वतःच्याच इतर घटकांविरुद्ध वापरू लागतात तेव्हा लुपस आणि त्यासारखे इतर आजार उत्पन्न होतात. एकाच घरातले लोक आपसात भांडून एकमेकांच्या जिवावर उठतात किंवा आपला पाळलेला कुत्रा आपल्याला चावतो, तसाच हा प्रकार आहे. ही सार्वदेहिक प्रक्रिया असल्यामुळे शरीरातील अनेक यंत्रणा एकाच वेळी बिघडतात. जीर्ण, वाढत जाणाऱ्या, कुरतडणाऱ्या जखमांचा विकार असा लुपसचा शब्दार्थ. यात एकाच वेळी त्वचा, सांधे, स्नायू, हाडे, मूत्रपिंड, मेंदू, रक्तवाहिन्या, हृदय असे अनेक अवयव रोगग्रस्त होतात. म्हणूनच लुपसची गणना ग्रीक पुराणातल्या

डॉ. श्रीकान्त वाघ - न्हुमॅटॉलॉजिस्ट

एम.बी.बी.एस. (मुंबई), एम.डी. (मेडिसिन), एम.एससी. न्हुमॅटॉलॉजी (युके), बी.ए.एम.एस., एम.ए.एससी. (चिकित्सा), एम.ए. (संस्कृत) एम.ए. (संगीत)

तेजस अपार्टमेंट्स, १०७८ शुक्रवार पेठ, टिळक रस्ता, हिराबाग, पुणे ४११ ००२.

● फोन : (०२०) २४४७ ८९९३, ९७६३४ ०७२२९, ८४४६४ ०५०५०

● Email : sywagh@yahoo.co.in ● Web : www.arthritis-india.com ● You Tube : Dr. Shrikant Wagh

‘हायड्रा’ नावाच्या राक्षसाशी करतात. या राक्षसाला अनेक डोकी असून त्यातले एखादे कापले की तेथे आणखी दोन-तीन डोकी उगवत असत. म्हणूनच त्याला नाश करणे अशक्य होत असे. रावणासारखाच हा राक्षस असावा. त्याला मारण्यासाठी शेवटी रामालाच अमोघ अस्त्र वापरावे लागले.

चोवीस मे रोजी, गुरुवारी सकाळी नऊला रुग्ण परिषदेचे मोठ्या दिमाखात उद्घाटन झाले. परिषदेचे अध्यक्ष शुनले यांनी जागतिक लुपस फौंडेशन, तसेच १० मेचा जागतिक लुपस दिवस याविषयी माहिती सांगितली. जोन मेरिल हे फौंडेशनचे सदस्यही तेथे आले होते. त्यानंतर लुपसच्या सर्वसाधारण माहितीचे एक तासाभराचे सत्र झाले. भाषा हा चीनमधला यक्षप्रश्न. मेरिल इंग्रजीत बोलायचे, एक दुभाषी मुलगी तेच चिनी भाषेत सांगे. मग मेरिल पुन्हा बोलत. सर्वच सत्रांमध्ये हा प्रकार झाला. त्यामुळे भाषण थांबत थांबत चाले; पण रुग्ण मात्र अगदी उत्साही होते. या लुपस काँग्रेससाठी फुलपाखराचे बोधचिन्ह होते. आजार नियंत्रणात आल्यानंतरही उपचार सुरू ठेवून वैद्यकीय सल्ल्याने फुलपाखरासारखे स्वच्छंदी राहता आले पाहिजे म्हणूनच असे वेगवेगळे मदतगट असतात. लुपसच्या संघटनाही रुग्णांना वैद्यकीय, तसेच इतर मदत करण्यास तत्पर असतात.

दुपारच्या सत्रात देशोदेशीच्या रुग्णांमधील फरक, तसेच इतर सामान्य माहितीचा समावेश होता. लुपसची बरीचशी लक्षणे त्वचेवर दिसतात. यात वेगवेगळ्या प्रकारचे पुरळ, फोड आणि जखमांचा समावेश होतो. दुपारच्या सूर्यप्रकाशाने हे फोड वाढतात. विशेषतः गालावरचे पुरळ हे उन्हात गेल्यावर लाल होते, चुरचुरते. कधीकधी जखमांच्या जागी पांढरे डागही पडतात. हातांवर, कानामागच्या त्वचेवरही असे फोड येऊ शकतात. केळ गळणे, तोंडात फोड येणे हेही लुपसचे महत्त्वाचे लक्षण आहे. तोंडातले फोड दुखत अथवा झोंबत नाहीत. ७०-७५ टक्के रुग्णांना सांधेदुखी असते. विशेषतः हातांच्या बोटांचे व मनगटांचे सांधे सुजतात आणि कधी कधी वाकडेही होतात. पण असे सांधे उपचारांनी सरळही होऊ शकतात. स्नायूंच्या सुजेमुळे हात, पाय, मांड्या दुखणे, अशक्तपणा वाटणे, खाली बसले तर आधाराशिवाय उठता न येणे असे प्रकार होतात. याखेरीज छातीत, हृदयाभोवती किंवा फुफ्फुसाभोवती तसेच पोटात पाणी होणे हेही लुपसचे एक

लक्षण आहे. पचनासंबंधीच्या तक्रारीही उद्भवू शकतात.

आशिया खंडात ५०-७५ टक्के लुपस रुग्णांना मूत्रपिंड विकार असतो आणि तेच लुपसमधील मृत्यूचे महत्त्वाचे कारण आहे. त्यासाठी आता उत्तम उपचारही उपलब्ध आहेत. त्यासाठी रुग्णपरिषदेत तासाभराचे स्वतंत्र सत्र होते. तेथे हाँगकाँगचे डॉ. चॅन यांचे भाषण व प्रश्नोत्तरे झाली. मूत्रपिंडाचा आजार तपासणी केल्यानंतर समजतो. मूत्रपिंडाचा छोटा तुकडा काढून त्याची प्रतवारी करतात आणि मगच उपचारांची दिशा ठरते. या आजारात वेगवेगळ्या प्रकारच्या रक्ताच्या आणि इतर तपासण्या सुरुवातीला, तसेच उपचार सुरू असताना वारंवार कराव्या लागतात. त्याविषयीही एक सत्र शेवटच्या दिवशी होते. हे सगळेच प्रकरण खर्चिकही आहे. त्यामुळेच कुटुंबियांचा आधार, संस्थांकडची मदत आवश्यक ठरते.

शरीरातील पेशींच्या आवरणात फॉस्फोलिपिड असते. शरीरातून त्याविरुद्ध प्रतिकार सुरू झाला की, लुपसमध्ये मोठा गंभीर प्रसंग उद्भवतो. या अॅप्ला सिंड्रोमचे जनक ग्रॅहम ह्यूजेस यांचे भाषण यांच्याशी बोलण्याची व त्यांचे भाषण ऐकण्याची सुवर्णसंधी या परिषदेत मिळाली. वेगवेगळ्या रक्तवाहिन्या बंद होऊन बोटे काळीनिळी होण्यापासून ते अर्धे अंग लुळे पडण्यापर्यंत कोणतीही लक्षणे या आजारात असू शकतात. याचेच एक महत्त्वाचे लक्षण म्हणजे, वारंवार होणारे गर्भपात. अशा रुग्णांपैकी १५-२०% रुग्ण या अॅप्लाच्या असतात म्हणून अॅप्ला, तसेच गर्भारपण आणि लुपस याविषयी दोन सत्रे परिषदेत होती. न्यू जर्सीच्या डॉ. रॉबर्ट लाहिता यांनी स्वतः रुग्णांच्या प्रश्नांना उत्तरे दिली. या लाहितांनी लुपसवर पुस्तके लिहिली आहेत. त्यांचे पुस्तक म्हणजे लुपसची ज्ञानेश्वरीच. गेल्या वर्षी मे मला बंगळूरला भेटले होते. फारच छान भाषण देतात.

मेंदूचे, मज्जातंतूचे आणि मनाचे दोष हाही लुपसमधला एक अवघड प्रकार आहे. प्रदीर्घकाळ अनिश्चित पद्धतीने वेगवेगळ्या शरीरयंत्रणा बिघडवणाऱ्या या आजारामुळे रुग्ण आणि त्याचे कुटुंबीय यांच्या मनात सतत एक भीती राहते. चेहऱ्यावरचे आणि अंगावरचे व्रण, स्टिरॉइडमुळे वाढलेले वजन, औषधांमुळे गळणारे केस आणि आजाराचे लक्षण असलेला थकवा यामुळे नैराश्य, घरकोंबडेपणा आणि त्यातून येणारी विकलांगता असे दुष्टचक्र सुरू राहते. यातून सुटण्याचा आणि चांगले आरोग्य राखण्याचा एकमेव मार्ग

म्हणजे व्यायाम. तो न केल्यास हाडे विरळ होऊन फ्रॅक्चरचाही धोका असतो. हल्ली उपचारांमध्ये खूपच सुधारणा झाल्यामुळे जवळ जवळ ८५ टक्के रोगी १५ वर्षांपेक्षा अधिक काळ जगतात. या कालावधीत व्यायामाने शरीर टिकवले तरच अकाली हृदयविकाराचे धोके टळू शकतात. परिषदेत रोज दुपारी दोन तास शारीरिक आणि मानसिक आरोग्याचे शिबिर असे. त्यात व्यायामासोबत ताई ची आणि योगासनेही शिकवत.

उपचारांनी आजार नियंत्रणात आल्यावर थोडीशी औषधे सुरु ठेवून साधारणपणे नेहमीसारखे जगता आले पाहिजे. जून २००६ च्या ब्रिटिश मेडिकल जर्नलमध्ये एका रुग्णाने अशीच स्वतःची कथा लिहिली होती. परिषदेत रुग्णांचीही भाषणे झाली. पंधरा वर्षे लुपसी झगडून गेली तीन वर्षे औषधांशिवाय निरोगी असलेल्या मिहॉंग जंग या बाई या आता एका कोरियन मार्केटिंग कंपनीच्या सीईओ आहेत. त्यांनी एक कोरियन म्हण सांगितली. 'तुम्हाला एखादी गोष्ट टाळता येत नसेल तर तिचा आनंद उपभोगा.' कोरियात डॉक्टरांवर विश्वास ठेवण्याची पद्धत कमी आहे. तरीही अॅलोपॅथीतच या आजाराची वैज्ञानिक माहिती आहे. म्हणून एक डॉक्टर आवडला नाही तर दुसऱ्या डॉक्टरकडे जा. पण वैदूकडे जाऊन अंगारे-धुपारे करू नका, असे त्या मोठ्या तळमळीने सांगत होत्या. तिकडे त्या एक लुपस संघटना (www.luisa.org) चालवितात. चीनमध्ये लुपस फोरम चीनी भाषेमध्ये एक त्रैमासिक प्रसिद्ध करते. 'लुपसमध्ये नव्या उपचारांमुळे नवी आशा' अशा शीर्षकाचा लेख त्यात होता. युरोप आणि अमेरिकेत अशा बऱ्याच

संस्था आहेत. त्या वेबसाईटवर (www.lupus.org, www.rheumatology.org, www.elefrheumanet.org) भरपूर माहिती देतात. अमेरिकेत ८० टक्के लोकांना लुपस प्रतिकारशक्तीच्या विकाराची माहिती असते, इंडोनेशियातही सूर्यफुलाचे बोधचिन्ह घेतलेली 'यायासान लुपस' नावाची संघटना आहे. (www.lupus.indonesia.org) श्रीमती तायरा सावित्री या तिच्या अध्यक्षा आहेत. त्याही या क्षेत्रात मोठे काम करीत आहे. ग्रीसच्या ऱ्हुमॅटॉलॉजी असोसिएशनच्या सचिवही भेटल्या. तिकडे १० कोटी लोकसंख्येला लुपसचा उपचार करू शकणारे ३०० ऱ्हुमॅटॉलॉजिस्ट आहेत. आपल्याकडे भारतात एकूण जेमतेम १०० सुद्धा नाहीत. त्यामुळेच लोकांमध्ये आणि डॉक्टरांमध्येही जाणीवेचा अभाव ही मोठी समस्या आहे. आजार झाल्यापासून त्याचे निदान होईपर्यंत महिनोन् महिने व्यर्थ जातात आणि भरून येऊ शकणारी हानी होते.

लुपसविषयी जनजागृतीसाठी २५ तारखेला हू आंग यू नदीकिनारी 'लुपससाठी जग चालते' असे घोषवाक्य घेऊन प्रभातफेरी निघाली. काळा टी-शर्ट, पांढरी टोपी आणि हातात फलक या वेषात अनेक रुग्ण आणि डॉक्टर चालत होते. मुंबईचे शांघाय होत असताना लुपसची जाणीव आपल्या महाराष्ट्रात आणि भारतात केव्हा निर्माण होईल याचेच माझ्या मनात विचार येत होते.

