

आवरण कथा

कैसे बनी 'पा'?

फिल्म निर्माता आर. बालाकृष्णन को प्रोजेक्टिंग रोग के बारे में पहले से न तो कोई जानकारी थी, और न ही वे ऐसे किसी दुर्लभ रोग पर कोई फिल्म बनाने की योजना बना रहे थे। दरअसल एक दिन एक फंशरन के दौरान वे बॉलिवुड के महानायक अमितabh बच्चन और उनके पुत्र अभिषेक बच्चन के साथ बैठे गपराप कर रहे थे। बाप-बेटे के बीच किसी बात पर गुरुत्वन होने लगी। बालाकृष्णन जिन्हें फिल्म इंडस्ट्री में लोग 'बच्ची' के नाम से पुकारते हैं, खासगरी से इस डिम्बरुन को सुनने लगे। उन्हें महसूस हुआ कि अभिषेक बच्चन अपने पिता से बेहद बेधर बंग से बात करते हैं। उनके अन्दर एक सम्पूर्ण और बहुमन्द का अहसास होते ही बालाकृष्णन के दिमाग में विचार बौधा कि क्यों न कोई ऐसी फिल्म बनायी जाए जिसमें अभिषेक बच्चन अमितabh बच्चन के बाद का किरदार निभारें। बस फिर क्या था, बालाकृष्णन ने इस आइडिया को लेकर अपने कुछ दोस्तों से डिम्बरुन किया। सोचा गया कि किस तरह अमितabh बच्चन को अभिषेक का बेटा बनाया जा सकता है और अभिषेक को उनका बाप। इसके लिए बॉलिवुड के कुछ बड़े मेकअप-आर्टिस्ट्स की सलाहें ली गईं। इसी बीच बालाकृष्णन के एक डॉक्टर दोस्त ने उन्हें प्रोजेक्टिंग रोग के विषय में बताया, जिसमें रोगी बच्चा 13 से 21 साल की उम्र तक ही जीवित रहता है और फिर एक दिन सबको रोता छोड़ इस दुनिया से चला हो जाता है। डॉक्टर दोस्त की ये गढ़ इस जानकारी ने बालाकृष्णन को बाप-बेटे की मोहकल और जुड़न पर एक बेहद भावुक और संवेदनशील फिल्म बनाने का आइडिया तो दिया ही, दुनिया को एक दुर्लभ बीमारी से परिचित कराने का विम्हा भी सौंप दिया। इसके बाद बालाकृष्णन ने इस रोग के बारे में कई

डॉक्टरों से लम्बी-लम्बी वीडियम कीं। इंटरनेट पर इस रोग के सम्बन्ध में मीडुड जानकारीयां पढ़ीं। और बस फिल्म की कहानी तैयार हो गई। बालाकृष्णन कहते हैं कि जब इस आइडिया को लेकर मैं अमितabh बच्चन से मिला तो पहले वे मेरा आइडिया सुन कर अचकचा गये, लेकिन जब मैंने उन्हें विस्वास दिलाया कि हम मेकअप के जरिए उन्हें 67 साल से 13 साल का बना देने लेंगे वह इस फिल्म में काम करने को राजी हो गये। खुद अमितabh बच्चन का कहना है कि इतने लम्बे फिल्मी करियर में यह भूमिका उनके लिए सबसे बड़ी चुनौती थी। बालाकृष्णन ने अमितabh बच्चन को प्रोजेक्टिंग रोग से पीड़ित 13 वर्षीय आरौ (अर्चिषेदे) बनाने के लिए इंटरनेशनल मेकअप आर्टिस्ट स्टीवन टुरगुप्पुस से सम्पर्क किया। वे अमितabh का मेकअप करने के लिए राजी हो गये। करीब तीन महीने का समय इस रिखर्ष में लगाया गया कि अमितabh का लुक अखिर कैसा होना चाहिए। अन्ततः जो मेकअप स्टीवन की टीम ने किया उसे देखकर खुद अमितabh बच्चन अपने आप को आईने में नहीं पहचान पाये और जब वे आरौ का रूप धर कर बेटे अभिषेक के सामने आये तो अभिषेक भी अपने पिता को नहीं पहचान सके। फिल्म की शूटिंग के दौरान हर शॉट देने से पहले अमितabh को मेकअप के कठिन और से घंटों गुजरना पड़ा। हर बार अमितabh के चेहरे को संतुलित और शुद्धीयार दिखाने के लिए, गिर को बड़ा और नसों से भर हुआ दिखाने के लिए, हाथों की नसों को उभारने के लिए जो मेकअप किया जाता था, उसमें करीब पांच घंटे लगते थे। शॉट के बाद मेकअप उतारने में भी दो घंटे लग जाते थे। अमितabh के मुंह में कंवल पांच दांत दिखाने के लिए



फिल्म 'पा' में प्रोजेक्टिंग रोग से ग्रस्त 13 वर्षीय बच्चे आरौ के किरदार में अमितabh बच्चन।

भी काही मेहनत की जाती थी। मेकअप आर्टिस्ट के सामने घंटी अमितabh को अपना मुंह खोल कर बैठना पड़ता था और एक बार मेकअप पूरा होने के बाद वे कुछ खा-पी भी नहीं सकते थे। इस फिल्म में अमितabh की मां का रोल विद्या बालन ने निभाया है। बालन के बारे में बात करते हुए बालाकृष्णन यह कहते नहीं भूलते कि यह इस दौर की बेहद मेथेवर और बेहतरीन अदाकारा हैं। 'पा' चार दिसम्बर को रिलीज हो रही है और जिस तरह दुर्लभ रोगों पर आधारित फिल्में 'तारे जमी पर' व 'गब्बरी' बॉलिवुड की बेहद सफल फिल्में रही हैं, उम्मीद की जा रही है कि 'पा' इसी कड़ी की अगली सफल फिल्म साबित होगी।

वे। फिर एक दिन इकरमुल ने कहा कि सबके घरो में शादियां होती हैं, क्या हमारी नहीं हो सकती? क्या हमें कोई अपने साथ नहीं रखेगा, हमारे साथ नहीं रहेगा? हमने कहा बच्चों नहीं। फिर हमने 20 साल की संजीवा की शादी के बारे में सोचना शुरू किया, क्योंकि उसका जिन बच्चियों के मुखावले थोड़ा कितना था। यही शादी के बाद अगर उसकी सन्तान भी हुई तो उसमें कोई डिफेक्ट नहीं होगा, लिहाजा उसकी शादी के लिए हमने सड़कका बुड़ना शुरू कर दिया। जल्दी ही यही के एक लड़के ने खुशी-खुशी संजीवा का हाथ धाम दिया। हालांकि हमें भी और

संजीवा के पति को भी मालूम है कि उसके जीवन के पंद साल ही बचे हैं, लेकिन वह अपनी पत्नी को बहुत प्यार करता है और उसके पार्श्वों को भी बहुत चाहता है। संजीवा आज अपने ससुराल में बहुत खुश है। जैसे जैसे रोग बढ़ रहा है इन बच्चों के हाथ पैर के जोड़ जकड़ने जा रहे हैं, लिहाजा अम इन्सानों की तरह हाथ पैर मोड़ना, चौड़ना, खोलना या नीचे बैठना इनके लिए मुश्किल होता जा रहा है। वह अपना ज्यादातर काम खाड़े होकर ही करते हैं। यह बच्चे बिल्कुल एलिचंस की तरह दिखते हैं और सामान्य

बच्चे जिस तरह लिखना-पढ़ना सीख सकते हैं, प्रोजेक्टिंग से ग्रस्त बच्चे ऐसा नहीं कर पाते। इनकी सीखने की क्षमता बहुत कम होती है। डॉ. शोखर कहते हैं, "इतने सालों के बाद भी हम बड़े लड़के इकरमुल खान को बस हस्ताक्षर बनाना ही सिखा पाते हैं क्योंकि उसकी हमेली और उर्गलियां नहीं मुड़ पाती। टीक से लिख पाना उनके बस की बात नहीं है। हम हर दिन इन बच्चों का पूरा मेकअप करते हैं और उनके सरीर में होने वाले अन्य रोगों पर नियंत्रण रखने की कोशिश करते हैं।" आने वाली फिल्म 'पा' ने दुर्लभ बीमारी प्रोजेक्टिंग

## हचिंसन-गिलफोर्ड प्रोजेरिया सिंड्रोम

यह एक ऐसी बीमारी है जिसमें शिशु अपने जीवनचक्र के दौरान बाल्यकाल, किशोरावस्था और युवावस्था के चरणों को पार कर वृद्धावस्था की तरफ अग्रसर होने की बजाय दो-तीन साल की उम्र में ही बुढ़ापे की तरफ बढ़ने लगता है और उसका जीवनचक्र 13 से 21 साल की उम्र में ही समाप्त हो जाता है।

**कारण** - यह रोग जीन-उत्परिवर्तन की वजह से होता है, जिसमें जीन में उपस्थित प्रोटीन लैमिन-ए में उत्परिवर्तन की वजह से कोशिका में

म्युक्सिनस की स्थिति बदल जाती है। प्रोजेरिया का कोई वंशानुगत कारण नहीं होता है।



▶▶ एस.बी. देवी चौरिटी होप में प्रोजेरिया बीमारी से पीड़ित अपने बच्चों के साथ रह रहा खान परिवार।

**लक्षण** - जीवन के पहले वर्ष से बच्चे के शरीर में वृद्धि की गति बेहद धीमी हो जाती है, या रुक जाती है। बेहद, संकुचित और झुर्रिबोधर हो जाता है। सिर पर बाल झड़ जाते हैं। भंभे और पलकें गांभ हो जाती हैं। कट्टी कमजोर और छोटी सी होती है। बेहदों के मुखाभंगे सिर का साइज बहुत बड़ा हो जाता है। शरीर पर खुले हुए कोमल भन्भे दिखने लगते हैं। जबड़ा छोटा होता है। शरीर की त्वचा सूखी, पपड़ीदार और पतली हो जाती है। चलना-फिरना बहुत कम परिधि में होने लगता है। खंन या तो झड़ जाते हैं या निकलते ही नहीं हैं।

**अन्य परेशानियां** - शरीर में इंसुलिन का बन्ना बंद होने से रोगी मधुमेह का शिकार हो जाता है। हाइपरटेंशन और हृदय की नड्डियां संकुचित होने से हार्ट अटैक या प्शाघात होता है, जिससे मरीज की अकाल मृत्यु हो जाती है।

**उपचार** - प्रोजेरिया अभी तक एक लाइलाज बीमारी है।



▶▶ एस.बी. देवी चौरिटी होप में खान परिवार के प्रोजेरिया पीड़ित बच्चों के शारीरिक परीक्षण का रिकार्ड रखा जा रहा है, ताकि रोग की वजह से अन्य अंगों में होने वाली क्षति का पता चल सके।

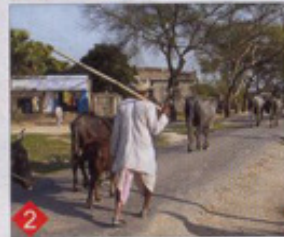
पर एक विस्तृत चर्चा छेड़ दी है। हर कोई जानने को उत्सुक है कि आखिर यह रोग क्या है? क्यों होता है और इसे रोका क्यों नहीं जा सकता? हालांकि फिल्म 'पा' में प्रोजेरिया से ग्रस्त 13 वर्षीय आरो की धूमिका में जिस प्रकार अविनाश बच्चन को बसा लेकर स्कूल खते, बैठते या अपनी मां के साथ घूम करते दिखाना गया है, दरअसल प्रोजेरिया के रोगी यह सब इतनी सुगमता से करने लायक नहीं रह जाते। न ही उनकी सम्बन्ध इतनी ही पाली है जैसी कि 'पा' के अविनाश बच्चन की है। उनके तो शरीर की वृद्धि-नति ही जन्म के बाद 10 से 24 महीने का होते होते कम होनी

शुरू हो जाती है।

डॉक्टरों की माने तो प्रोजेरिया रोग से ग्रस्त बच्चे अपने जन्म के समय से बड़े स्वस्थ और सुन्दर नजर आते हैं, लेकिन 10 से 24 माह का होने-होते उन्ने इस रोग के लक्षण उपरने शुरू हो जाते हैं। उनके शरीर की वृद्धि या तो रुक जाती है या बेहद कम हो जाती है। शरीर पर से बसा (फैट) कम होने लगता है, पचड़ी मांस से अलग होकर झूलने लगती है। पचड़ी शुरू, बेजान, झुर्रियों से भरी पपड़ीदार हो जाती है। सिर, भंभे व चलकों के ही नहीं, पूरे शरीर के बाल झड़ जाते हैं। इसके साथ ही इनके जोड़ों में जकड़न

आनी शुरू हो जाती है और घुटने, कोहनी, कमर, टंगलियां मोड़ने में कठिनाई बढ़ती चली जाती है। कमर के नीचे का हिस्सा डिस्ट्रोफेट होने लगता है। आमतौर पर इन बच्चों की जीवनयात्रा 8 से 21 वर्ष तकनी जाती है। डॉक्टर इनकी औसत उम्र 13 साल बताते हैं जो 'पा' के आरो की भी है।

तथ्य किमानी पोरतनियों के साथ ही प्रोजेरिया से ग्रस्त बच्चों में दिल की बीमारियां तेजी से बढ़नी शुरू हो जाती है। नड्डियों में खून का बहाव बधित होने से ज्यादातर बच्चों की मीन हार्ट-अटैक से ही होती है। इनमें हाइपरटेंशन (हाई बसड प्रेशर) होता



1. डॉ. शेखर चट्टोपाध्याय और उनके परिवार के सदस्य प्रोजेक्टिया रोग से पीड़ित खान परिवार को अपने परिवार का अंग समझते हैं। 2. बिहार में प्रोजेक्टिया पीड़ित खान परिवार का गाँव। 3. खान परिवार के प्रोजेक्टिया पीड़ित तीन बच्चे।

है। इसी की वजह से हार्ट अटैक या पक्षाघात होता है। इसके साथ ही इन्सुलिन न बनने के कारण यह बच्चे मधुमेह से भी पीड़ित होते हैं। रोग के रिसर्च में जुटे वैज्ञानिक और चिकित्सक मानते हैं कि यदि प्रोजेक्टिया रोग के कारणों का ठीक-ठीक पता लग सके और उन पर कब्ज़ा पाने में वे सफल हो गये तो हो सकता है कि मनुष्य में बूढ़ा होने के लिए विमोचक जीवन में परिवर्तन लाकर बुढ़ापे के लक्षणों पर ही रोक लगायी जा सके। यह भी हो सकता है कि मनुष्य कभी बूढ़ा ही न दिखे और उसकी उम्र को ज्यादा से ज्यादा बढ़ाया जा सके।

प्रोजेक्टिया के सम्बन्ध में अब तक की रिसर्च तो 90 फीसदी मरीजों में इस रोग का कारण जीन-उत्परिवर्तन ही पत्ती है। शरीर की कोशिकाओं में उपस्थित लैमिन-ए नामक प्रोटीन की संरचना में बदलाव के कारण कोशिकाओं में न्युक्लियस की स्थिति बिगड़ जाती है। दरअसल न्युक्लियस की स्थिति पर नियंत्रण रखने की जिम्मेदारी इसी प्रोटीन पर होती है। संरचना में गड़बड़ी होने पर यह न्युक्लियस पर अपना नियंत्रण खो देता है। कोशिकाओं में न्युक्लियस के हिलने ही मनुष्य में बुढ़ापे के लक्षण प्रकट होने शुरू होने लगते हैं और

धीरे-धीरे यह लक्षण बढ़ते चले जाते हैं। एकमापदर्श मानते हैं कि बच्चों में बुढ़ापे के यह लक्षण जीन में उत्परिवर्तन की वजह से उत्पन्न होते हैं। यह रोग वंशानुगत नहीं होता। अचानक ही हो जाता है। इसलिए यह एक पीढ़ी से दूसरी पीढ़ी में नहीं जाता। वंशानुगत न होने की दूसरी वजह यह भी है कि चूंकि इस रोग के मरीज औसतन 13-14 साल या ज्यादा से ज्यादा 21-24 साल तक ही जीवित रहते हैं लिहाजा आम मनुष्य के सामान न तो वह शादी कर पाते हैं और न ही बच्चे पैदा कर सकते हैं। अतः उनके ज़रिये यह रोग अगली पीढ़ी में पहुंचने का संकल ही पैदा नहीं होता है।

प्रोजेक्टिया रोग का पता सर्वप्रथम वर्ष 1886 में पला था जब इंग्लैंड के एक डॉक्टर जोनाथन हॉचिंसन ने वहाँ प्रकटित होने वाले एक जटिल रोग को इस रोग के सम्बन्ध में अपने विचार प्रकट किये थे। इसके बाद सन् 1897 में इंग्लैंड के ही दूसरे डॉक्टर हेन्रिटिया गिलफोर्ड ने इस बीमारी पर अपने विचार दिये। इसी कारण इस बीमारी को दोनों डॉक्टरों के नाम पर हॉचिंसन-गिलफोर्ड प्रोजेक्टिया सिंड्रोम के नाम से भी पुकारा जाता है। 'प्रोजेक्टिया' शब्द ग्रीक भाषा से आया है। इसका अर्थ है असामयिक बुढ़ाप। ग्रीक शब्द 'प्रो' का अर्थ है 'पहले' और 'जेरस' का मतलब 'बुढ़ापा'। यह बीमारी शरीर में उत्पन्न हुई एक फलक जेनेटिक स्थिति है। यह जेनेटिक स्थिति कभी कभी रेडियोएक्टिव तत्वों (जब बलाघट या एटमी हथियारों से उत्पन्न रेडियेशन) की वजह से भी पैदा हो जाती है। ऐसा नहीं है कि प्रोजेक्टिया का शिकार सिर्फ लड़के या सिर्फ लड़कियाँ ही हो सकती है। चूंकि जीन-उत्परिवर्तन किसी में भी प्रकट हो सकता है लिहाजा प्रोजेक्टिया रोग दोनों ही लिंगों में सामान प्रकार का विरासती देता है। दुनिया भर के वैज्ञानिक और चाल रोग विशेषज्ञ इस अत्यंत दुर्लभ बीमारी का लोह बूढ़पे में लगे हैं, लेकिन दुर्भाग्य से अभी तक उन्हें कोई सफलता नहीं मिल पायी है। पुनिवर्सिटी ऑफ आरोग्य चिल्ड्रेन हॉस्पिटल में बिल्डिंकल प्रोफेसर के रूप में कार्यरत अपने अपने चाल रोग विशेषज्ञ डॉ. एम्ब्रिसाम शर्मा बताते हैं कि यह लक्षण बीमारी है और रसतन अंकड़ों के अनुसार लगभग प्राचीन साख में से एक बच्चे में यह बीमारी पायी जाती है। इस पर अनुसंधान चल रहे हैं। यदि प्रोजेक्टिया की जड़ फकट में आ गई तो न सिर्फ बीमारी का इलाज बूढ़पे में मदद मिलेगी बल्कि इससे मनुष्य के बूढ़े होने की प्रक्रिया के भी राज खुल जायेगा और हो सकता है कि जीन परिवर्तन पर रोक लगा कर इनका ही जवानी को हमेशा-हमेशा के लिए बरकरार रखा जा सके। फिर तो 70 साल के बूढ़े भी 20 साल की मयतुलकी को प्रभावित करते सकत यही गुनगुनारोगी, 'अभी तो मैं जवान हूँ... अभी तो मैं जवान हूँ...' ■

पा...

# मैं ऐसा क्यों हूँ?



नसीब अंसारी

**आरो** अर्धे पिछे 13 साल का है, लेकिन 70-80 साल का बूढ़ा दिखता है। तुरीयों से परा उमरका संकेत, संकुचित चेहरा, नेक की तरह बहर निकली हुई बड़ी-बड़ी आंखें, चेहरे के मुकामने बड़ा का गिर जैसे का किसी दूसरे उमर का प्रती हो, जैसे कोई एलिफन्स। अर्धे के मुँह में पिछे चोप चल है। उमरके गिर पर काले का न्योनियां नहीं है। गिर खहित पूरे शरीर पर उप्पी हुई नीले-नीले नसे दिखायी देती है। उसकी आंखों पर न तो पारनें है न भौं। पतले-पतले हाव-पीर, जबड़े हुए खोड, किसी बरत से का ठीक से चल गयी सक्ता, खोल गयी सक्ता, कान नहीं का सक्ता, पङ-रीसख गयी सक्ता। सब उसको हील से देखने है, कुछ उमर पर हंसते है, कुछ मजकक टटाने

आयुष्मान भवः... जुग-जुग जियो... खलेस यू लॉग लाइफ... बड़े-बूढ़ों के इन्सान अपने लिए और अपने चहेतों की कामना करता है। सच पुछें तो से रही है। दुनियाभर में चिकित्सक की पूर्ति के लिए अनुसंधान में बुढ़ापे और उसके बाद मीत की अनुसंधान रंग भी लाए हैं। कई रोग असामयिक मीत के मुँह में डकेल से उसकी जिन्दगी के कई साल बड़े व्याधियां हैं, जिनका इलाज तो दूर पता नहीं चल पाया है। ऐसी ही एक को जवानी की दहलीज भी छूने नहीं आइने में देखता है तो डर जाता है... दिखते हैं, मैं ही इतना भयानक क्यों पकड़ कर पृछता है, 'पा... मैं ऐसा जाती है... वह क्या जवाब दें? कस लेते हैं... आंखें आसुंओं से भर जाती और... रोगग्रस्त और बदसूरत, पर उन्ही के कांधों पर जानी है...

भगवान तुम्हें मेरी भी उम्र दे दे... मे गाँड मुख से झरते थे आग्रीवाद बताते हैं कि के लिए हमेशा लम्बी से लम्बी उम्र आदमी में अमर होने की चाहत हमेशा और वैज्ञानिक इन्सान की इस इच्छा जुटे है कि किसी तरह वे इन्सान को दहलीज तक जाने से रोक लें। कई जो पहले लाइलाज थे और आदमी को देते थे, आज उनका इलाज मिल जाने गये हैं, लेकिन आज भी कुछ ऐसी की बात है. कारणों का भी ठीक-ठीक दुर्लभ बीमारी है प्रोजेरिया... जो इन्सान देती... जिससे पीड़ित बच्चा खुद को सोचता है कि दूसरे बच्चे कितने अच्छे दिखता हूँ... वह अपने पापा का कुरता क्यों हूँ?' पा की जुबान तालू से चिपक कर अपने बेटे को अपने सीने में छुपा है... क्योंकि उन्हें पता है कि चंद साल अपने जान से प्यारे लाइले की अर्धी

के निर्माता आर. बालकृष्णन ने भी एक दुर्लभ रोग, उसके लक्षणों, उससे पीड़ित मरीज की परेशानियों, उसकी और उससे जुड़े लोगों की मोहब्बत और यादगारों, रिश्तों व इलाज सम्बन्धी जर्जोरजहद को रंगीन चरित्रों के माध्यम से दुनिया को दिखाने की अनूठी कोशिश की है।

दरअसल इस दुर्लभ बीमारी को रोगी न सिर्फ भारत में मौजूद है, बल्कि बीते 15 वर्षों में जबसे इस रोग पर ध्यान देना शुरू हुआ है, दुनिया भर में इसके मरीजों का पता चिकित्सकों और वैज्ञानिकों को धीरे-धीरे चल रहा है। एक आंकड़े के अनुसार दुनिया भर में प्रोजेरीया रोग के 53 मरीज हैं, जबकि एक अन्य आंकड़े के मुताबिक यह संख्या पहले 48 थी, तीन मरीजों की मौत के बाद अब यह 45 रह गई है। प्रोजेरीया एक ऐसा रोग है जिसमें एक नन्हा बच्चा कुछ सालों के अन्दर ही बूढ़ा होकर मौत की आगोश में चो जाता है। उसकी उम्र इन्हीं तैजी से बढ़ती है और बुढ़ापे के लक्षण इतने झुगलपी होते हैं कि देखने वालों को आश्चर्य होता है। यह रोग न तो बंशानुगत होते हैं, न ही घुल के। प्रोजेरीया रोग जीन-उपरिचलन का नतीजा है। स्त्री की कोशिकाओं में उपस्थित जीन की संरचना में किसी कारणवश अचानक परिवर्तन हो जाने से यह रोग प्रकट होता है और फिर बच्चे को बुढ़ा होने और अकाल मौत से बचाया नहीं जा सकता।

बीते 15 सालों में अलजीरिया, अर्जेंटाइन, ऑस्ट्रेलिया, ऑस्ट्रिया, कनाडा, चीन, जपान, इंग्लैंड, फ्रांस, जर्मनी, इज्राइल, इटली, मैक्सिको, नीदरलैंड, पोलैण्ड, दक्षिण अफ्रीका, अमरीका, दक्षिण कोरिया, स्विटजरलैंड, तुर्की, यूएस, वेनेजुएला, विपतानाम, यूरोसलविया और भारत में प्रोजेरीया के रोगियों का पता चिकित्सकों को चल रहा है। कहा जाता है कि भारत में प्रोजेरीया रोग का निष्कार एक बच्चा मध्य प्रदेश में है, जबकि कोलकाता के एस.बी. देवी चैरिटी होम में फिलकल इस रोग के



कोलकाता के एस.बी. देवी चैरिटी होम के डॉ. शेखर चट्टोपाध्याय के साथ प्रोजेरीया रोग से पीड़ित 23 वर्षीय इकलमूल खान।



निष्कार एक ही परिवार के चार बच्चे अपना जीवन डॉक्टरों, नर्सों और अपने मां-बाप के हाथों में किराये रहे हैं। यह परिवार कोलकाता के इस चैरिटी होम तक बीसे पहुँचा, इसके पीछे बड़ी विलक्षण कहानी है। भारतीय मूल के स्विस डॉक्टर चंदन चट्टोपाध्याय करीब सात साल पहले भारत आये थे। अपनी टीम के साथ प्रमन के दौरान वे बिहार भी गये। वहाँ एक अत्यन्त ही गंभ्र में उन्होंने प्रोजेरीया रोग से ग्रस्त सात बच्चों को देखा, जो एक ही परिवार से सम्बन्धित थे। यह बच्चे किन्कूल बूढ़ों की तरह दिखते थे। छोटी और कजली कद-काठी, झुँकीदार संकटा और बूढ़ा चेहरा, ठीक से चलने या दोड़ने में कठिनाई महसूस करने वाले इन बच्चों को देखकर डॉ. चंदन का दिल

धीलकार कर उठा। स्विटजरलैंड में भी डॉ. चंदन चट्टोपाध्याय इस रोग के सम्बन्ध में रिश्तों कर रहे थे। इसके मरीजों की बड़े दुर्लभ होते हैं और उनकी उम्र बहुत कम होती है, लिहाजा इस रोग पर रिश्तों की रकूतार बेहद धीमी है। डॉक्टरों यह पता लगाने में तो सफल हो गये हैं कि यह बीमारी किस कारण से पैदा होती है, लेकिन यह कारण अचानक कैसे प्रकट हो जाता है और उसे बीसे कायम मोड़ा जा सकता है, यह अभी भी अज्ञात है। इस रोग को रोकने की कोई दवा, कोई इंजेक्शन, वैक्सिंग या प्रायोगिक अभी तक सम्भव नहीं हुआ है।

बिहार में इसके रोगी मिलने पर डॉ. चंदन चट्टोपाध्याय कापी उन्माहित थे। यह इस रोग के

है, कुछ सहानुभूति जलते हुए उसके दोस्त भी बन जाते हैं। स्कूल में आगे के बच्चों और मजाक उड़ाने वाली की बातें एक तरह हैं, पर आगे के पाप आगे से बहुत प्यार करते हैं। मां भी अपने एलियन-सरीखे बच्चे पर जान लुटाती है। उसके साथ खेलती है, नाचती है, गाती है। उसे खुश रखने की हर सम्भव कोशिश करती है। मां-बाप जानते हैं कि उनका लाइला बेटा आगे दुर्लभ और लाइलाज प्रोजेरेरिया रोग का शिकार है। इस रोग की वजह से आगे बहुत जल्द इस दुनिया को, अपने प्यारे मां-बाप को रोता छोड़ कर चला जाएगा। आगे के छोटे जीवन्मकाल के बारे में मालूम होने की वजह से उसके मां-बाप उस पर कम समय में बहुत खास प्यार लुटा देना चाहते हैं। खासतौर पर बाप-बेटे के प्यार में एकही-उतगली यह भावनाप्रधान कहानी है आगे वाली फिल्म 'पा' की, जिसमें सदी के महानायक 67 वर्षीय अभिनेता बचन ने प्रोजेरेरिया रोग के शिकार 13 वर्षीय आगे का किरदार निभाया है और बसुबी निभाया है। यही तारीख की बात यह है कि आगे को जान से ज्यादा प्यार देने वाले उसके पिता के किरदार में ही अभिनेता बचन को 32 वर्षीय सुपुत्र अभिषेक बचन। 4 दिसम्बर को इस फिल्म के रिलीज होने का इंतजार दर्शकों को बहुत बेकसारी से है। यह बेकसारी सिर्फ बाप को बेटे और बेटे को बाप के किरदार में देखने की ही नहीं है, 67 वर्षीय अभिनेता को 13 वर्ष का आगे बचाने वाले इंटरनेशनल मेकअप-आर्टिस्ट स्टीवन ह्यूम्पल के हाथों का कमाल देखने के लिए भी है और दुनिया की एक दुर्लभ बीमारी पर फिल्म बनाने की हिम्मत करने वाले फिल्म निर्माता आर. बालकृष्णन की कला के प्रति गहराई और इस रोग के विषय में उनके रिसर्च को देखने की भी है। बीते कुछ सालों के अन्दर ऐसी कई फिल्में बॉलिवुड ने दी हैं, जिनमें किसी न किसी दुर्लभ रोग से ग्रस्त किरदार हमारे सामने आये हैं। जुलाई 2008 में रिलीज हुई अमिर खान की फिल्म 'तारे जमी पर' की कहानी एक दुर्लभ बीमारी 'टाइपसीरिसिस' पर आधारित थी। फिल्म के मासूम हीरो दलील मसारी ने टाइपसीरिसिस से पीड़ित अठार साल के बच्चे इरान का किरदार इस फिल्म में बसुबी निभाया था। कहानी के मुताबिक इस बीमारी के चलते इरान का टेबलपमेंट अपनी उम्र के अन्य बच्चों की तुलना में काफी निम्न हुआ था। वह सुन तो था ही, लिखने कलम कई अक्षरों को उल्टा लिखा करता था। इन वजहों से उसके मां-बाप काफी परेशान रहते थे। वे सोचते थे कि इरान ऐसा जानबूझ कर या फिर साधारणहीनता करता है। उसके मन पढ़ने में नहीं, खेलने में ज्यादा लगता है। अखिर लंग आकर उन्होंने एक दिन नन्हें इरान को बॉर्डिंग स्कूल भेज दिया। दरअसल वे अपने बच्चे को रोग से पूरी तरह अनभिज्ञ थे। बॉर्डिंग स्कूल में इरान के



►► प्रोजेरेरिया रोग से पीड़ित नौ साल की ब्रिटिश बच्ची हेलेनी ओफिनस, जो अठार गुना तेजी से सुस्त होती और बढ़ रही है।

टीचर अमिर खान ने उसके रोग को समझ और बच्चे को मानसिक रूप से सहाय देने व प्रोत्साहन देने के साथ-साथ उसके मां-बाप को भी इस रोग के विषय में समझाने की सफल कोशिश की। 'तारे जमी पर' फिल्म ने दुनिया भर में तारीफें और अवार्ड कटोरे। वर्ष 2008 में ही अमिर खान की दूसरी फिल्म आयी 'गजनी'। गजनी भी दरअसल एक दुर्लभ रोग पर बनी फिल्म थी, जिसने भी खूब तारीफें बटोरीं। फिल्म के मायक संजय सिंघानिया के किरदार में अमिर खान ने मानव स्निग्धता में उत्कृष्ट विकास से पैदा हुए रोग 'एन्टरोरोइड एन्मीरिया' के मरीज की भूमिका बसुबी निभाई। यह एक ऐसा रोग होता है जिसमें मनुष्य को मेमरी-लॉस यानि भूल जाने की बीमारी होती है। वह अपना नाम, अपना घर, अपने लोग, अपना काम सब भूल सकता है। इसके लिए उसके परिवार को-बार-बार उसे सम्बन्धित चीजों और लोगों की खबर उसे दिलाने रहते हैं। यह रोग दुनिया के दुर्लभ रोगों की श्रेणी में आता है। अब अभिनेता बचन की कम्पनी एबी स्कॉट्स लिमिटेड के बैनर तले बनी और दिसम्बर में रिलीज होने वाली फिल्म 'पा'

बढ़ने की गति का अध्ययन और इस रोग के कारण बच्चे को होने वाली दुसरी परेशानियों और विभिन्न बीमारियों का अध्ययन करना चाहते थे, ताकि इस रोग के कारण उत्पन्न अन्य बीमारियों की रोकथाम कर में यशस्वी की उन्नत को बढ़ा सकें। उन्होंने बच्चों के परिवारों से बातचीत की। यह एक मुस्लिम खान परिवार था। जिसमें कुछ बच्चे तो बिल्कुल स्वस्थ और सामान्य थे पर उनके सल बच्चे प्रोजेक्टिया रोग से ग्रस्त थे। स्थानीय डॉक्टरों उन्हें जवाब दे चुके थे। जब डॉ. चंदन चट्टोपाध्याय ने बच्चों के पिता के सम्पत्ति रोग के अध्ययन सम्बन्धी अपनी मंशा रखी तो यह अपना एक बच्चा डॉ. चंदन चट्टोपाध्याय के साथ भेजने को राजी हो गये। डॉ. चंदन चट्टोपाध्याय इस 'बूढ़े बच्चे' को लेकर कोलकाता के एस.बी. देवी चैरिटी होम में अपने साथी डॉक्टर रोखर चट्टोपाध्याय के पास चले। यहां बच्चे की देखभाल सुकाय रूप से होनी शुरू हुई। डॉक्टरों की एक पूरी टीम ने यहां उस बच्चे को बुढ़ापे की तरफ डकेलने वाले तमाम कारकों का पता लगाने के लिए टेस्ट करवाए शुरू किये। इसी के साथ उसके थिल, फेफड़े, अंग्रे, जोड़ों, मसौ व शरीर के अन्य अंगों में हो रहे परिवर्तनों का भी रिकॉर्ड रखना शुरू किया गया। यह बच्चा यहां अपने मां-बाप से दूर था। यह किसी तरह के अवसाद या मां-बाप से विचोय का दुख न फल ले, लिहाजा डॉ. चंदन और डॉ. रोखर एक कर फिर बिहार जा पहुंचे। यहां उन्होंने इस पूरे परिवार को अपने चैरिटी होम में ही धर कर रहने के लिए राजी कर लिया। आज यह खान परिवार कोलकाता के एस.बी. देवी चैरिटी होम में रहते हैं। होम के जनरल मैजिस्ट्रेटी डॉ. रोखर चट्टोपाध्याय कहते हैं, "बच्चों के पिता को यह न लगे कि वह किसी की दया पर यहां जीवन-यापन कर रहे हैं, लिहाजा हमने उन्हें एक कमरों में 2000/- रुपये पर कांरी सिम्प्लिफिटी गार्ड काम पर रखवा दिया है। उनकी फनी और सची बच्चे यहां आराम से रहते हैं। हम उनकी देखभाल, इलाज वगैरह तो करते ही हैं, उनको धार्मिक रूप से हमेशा यह कह कर सहाय देते हैं और प्रोत्साहित करते हैं कि आप सब बिल्कुल ठीक हो, आपको कुछ नहीं हुआ है, आप अपना काम कर सकते हो, खेल सकते हो, धूमने जा सकते हो, वगैरह, वगैरह।"

डॉ. रोखर चट्टोपाध्याय इन बच्चों के बारे में हमसे प्यार पर बातचीत करते हुए बताते हैं कि इस खान परिवार के तीन बच्चे पहले ही असाधारण बौद्धिक क्षमता हो चुके हैं। खान साहब को मालूम है कि उनके बाकी चार बच्चे भी उनकी अंग्रेयों के समान बूढ़े होने-लेने एक दिन हार्ट-अटैक या पक्षाघात के कारण दम जोड़ देंगे। पिछले साल जून में जब उनकी 24 वर्षीय बड़ी बेटी का देहान्त यहां हुआ तो सारे बच्चे बेहद डिप्रेसन में चले गये थे। हमने उन्हें सांत्वना दी,



» एस.बी. देवी चैरिटी होम में प्रोजेक्टिया पीड़ित बच्चों की जांच करते निखर डॉक्टर चंदन चट्टोपाध्याय।

प्रोत्साहन दिया, उन्हें दूसरे राहों में घुमाने से गये ताकि उनकी हंसी वापस लौट सके। अभी हमारे पास प्रोजेक्टिया पीड़ित सबसे ज्यादा उम्र का इकरामुल खान है। इकरामुल की उम्र 23 साल हो चुकी है। उससे छोटी 20 साल की सोनीय है। फिर आरी हखर है जो 11 साल का है और सबसे छोटा बच्चा 7 साल का गुलाब शाह है। डॉक्टर रोखर चट्टोपाध्याय कहते हैं, "इस रोग का अभी तक हम कोई भी इलाज नहीं दे पाये हैं, लेकिन यहां लाकर इन बच्चों के जीवन को सुगम बनाने के लिए हम पूरी कोशिशें कर रहे हैं। हम उन्हें धार्मिक रूप से मजबूत करने के लिए उनकी कार्टूनिंग करते हैं, उनको यह विश्वास दिलाते हैं कि वे बिल्कुल ठीक हैं और दूसरे लोगों से अलग

नहीं हैं। यहां इन बच्चों को सबका प्यार मिलता है तो उन्हें उम्र तरह का डिप्रेसन नहीं होता जैसा कि उनके मांभ में उन्हे हुआ करता था। यहां उनकी बीमारी और उनके सुख को लेकर जब अन्य बच्चे छोड़ने से, या अपने साथ नहीं छिलाने से, तब वे खुद को उपेक्षित महसूस करते थे और अपने मां-बाप से पूछते थे कि हम ऐसे क्यों हैं? लेकिन यहां हम उन्हें यह एहसास ही नहीं होने देते कि वे कहीं से अलग हैं। हम उनके खाने पीने, खेलने और श्वासलौ पर जगह-जगह धूमने का पूरा इंतजाम करते हैं ताकि छोटी सी उम्र में वह जितनी दुनिया देख सकते हैं देख लें।"

डॉ. रोखर चट्टोपाध्याय आगे बताते हैं, "बड़ी बेटी की मौत के बाद सारे बच्चे बड़े गुमसुम से रहते

