Samay Paribartan December

স্বাস্থ্য

আধুনিক মেডিকেল সায়েন্সে এখনও এমন অনেক অদ্ভুত রোগ আছে যার কোনও সঠিক চিকিৎসা নেই। এ রকম একটি অদ্ভুত রোগের নাম প্রোজেরিয়া। এই জিন ঘটিত রোগে মানুষের শরীরে অকাল বার্ধক্য নেমে আসে। রোগটি নিয়ে এখন গোটা বিশ্বে গবেষণা চলছে। সম্প্রতি বলিউডে এই প্রোজেরিয়া রোগীদের ওপর বেস করে একটি ছবি নির্মিত হয়েছে। এই ছবিতে একজন প্রোজেরিয়া রোগীর ভূমিকায় অভিনয় করতে দেখা যাবে বলিউডের বিগ বি অমিতাভ বচ্চনকে। ছবিটি নিয়ে ইতিমধ্যেই হইচই পড়ে গেছে। আর বালকি পরিচালিত 'পা' নামে এই ছবিটি ডিসেম্বরেই মুক্তি পেতে চলেছে। তবে ইতিমধ্যেই প্রশ্ন উঠে গেছে ছবিতে অমিতাভ বচ্চনকে প্রোজেরিয়া রোগী হিসাবে যে ভাবে দেখানো হয়েছে তা কতটা বাস্তবসম্মত? এই প্রশ্ন যিনি তুলেছেন তিনি এই কলকাতারই একটি স্বেচ্ছাসেবী প্রতিষ্ঠানের কর্ণধার। গোটা ভারতবর্ষের মধ্যে একমাত্র এই প্রতিষ্ঠানটি দীর্ঘদিন ধরে প্রোজেরিয়া রোগীদের নিয়ে কাজ করে আসছে। ভারতের তথা বিশ্বের সবচেয়ে বড় প্রোজেরিয়া আক্রান্ত পরিবারটি এদেরই তত্ত্বাবধানে আছে বিগত কয়েক বছর ধরে। প্রোজেরিয়া কী? প্রোজেরিয়া রোগীদের নিয়ে তাদের বিশাল কর্মকাণ্ডের কথা জানতে আমরা হাজির হয়েছিলাম কলকাতার শোভাবাজার অঞ্চলে অবস্থিত এস বি দেবী চ্যারিটেবল হোমের জেনারেল সেক্রেটারি শেখর চট্টোপাধ্যায়ের কাছে। কোনও সংবাদ মাধ্যমে এই প্রথম প্রোজেরিয়া রোগীদের নিয়ে তাঁদের কর্মকাণ্ডের কথা বিস্তারিত ভাবে জানিয়েছেন তিনি।

প্রোজেরিয়া রোগীদের সঙ্গে শেখর চট্টোপাধ্যায়।

প্রোজেরিয়া একপ্রকার জেনেটিক ডিসঅর্ডার। সাদা বাংলায় একে অকাল বার্ধক্য বলা যায়। এর সায়েন্টিফিক নাম হাচিনসন গিলফোর্ড প্রোজেরিয়া সিনড্রোম। হাচিনসন একজন বৈজ্ঞানিকের নাম। তাঁর নাম অনুসারেই এই রোগের বৈজ্ঞানিক নামকরণ করা হয়েছে। ১৮৮৬ খ্রিস্টাব্দে এক গবেষণায় হাচিনসন আবিষ্কার করেছিলেন এই রোগে মানুষের বয়স লাফিয়ে লাফিয়ে বেড়ে যায়। এ রকম রোগী গোটা বিশ্বে এখন গুটিকয়েক আছে। গিলফোর্ড ১৯০৬ খ্রিস্টাব্দে বৈজ্ঞানিক গবেষণার মাধ্যমে জানতে পারলেন একই বাবা-মায়ের দু'জন সন্তান প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত হতে পারে যদি তারা যমজ হয়। সম্ভবত আফ্রিকার কোনও একটি দেশ থেকে তিনি দু'জন প্রোজেরিয়া আক্রান্ত রোগীর সন্ধান পেয়েছিলেন, যাদের ওপর গবেষণা চালিয়ে তিনি এই সিদ্ধান্তে উপনীত হয়েছিলেন। এই ভাবে গত দু'শো বছর ধরে গোটা বিশ্বে প্রোজেরিয়া নিয়ে গবেষণামূলক কাজ চলছে। এর মধ্যে ব্যাপক ভাবে কাজ করছে আমেরিকা। এরপর ইউরোপের কয়েকটি দেশেও এর ওপরে কাজ শুরু হয়।

গোটা বিশ্বে প্রোজেরিয়ার আক্রান্ত রোগীর সংখ্যা এই মুহূর্তে ৪৫জন। এর আগে সংখ্যাটা ছিল ৪৮। কিন্তু তিনজন মারা যাওয়ার পর এখন সংখ্যাটা এসে দাঁড়িয়েছে ৪৫। সানফ্রান্সিসকোর প্রোজেরিয়া ওয়ার্ল্ড ফাউন্ডেশনের হিসাব অনুযায়ী এটাই সর্বশেষ পরিসংখ্যান। ভারতবর্ষে এই সংখ্যাটা ছিল সাত। এরা সবাই একই পরিবারের সদস্য। গোটা বিশ্বে এটিই সবচেয়ে বড় প্রোজেরিয়া আক্রান্ত পরিবার। বিহারের এই পরিবারটির সাতটি বাচ্চার মধ্যে পাঁচটিই প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত ছিল। এর মধ্যে তিনজন মারা গেছে। একটি বাচ্চা স্বাভাবিক। আর একটি মেয়ে যার বিয়ে হয়ে গেছে সে প্রোজেরিয়ার জিন কেরিয়ার। ইতিমধ্যে তার একটি বাচ্চাও হয়েছে। প্রোজেরিয়া থ্যালাসেমিয়া রোগের মতো দুটো জিনের মিলনেতে হয়। বাবা-মা দুজনেই জিন কেরিয়ার হলে সন্তানের প্রোজেরিয়া হওয়ার সম্ভাবনা থাকে। এই পরিবারটি ছাড়াও হরিদ্বারে দুটি প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত রোগীর খবর মিলেছে সম্প্রতি।

প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত রোগীরা সাধারণত ১৫-১৭ বছর বাঁচে। এই বয়সটা ওদের কাছে ৭০-৮০ বছরের সমান। একজন সাধারণ মানুষ যেমন বার্ধক্যে মারা যায় এরাও ঠিক সেই ভাবেই মারা যায়। সাধারণ বাচ্চারা যেমন ১৮ বছর বয়স পর্যন্ত বৃদ্ধি পায় এদের ক্ষেত্রে সাত বছরের পর বৃদ্ধি থেমে যায়। সেটা পাঁচফুট হোক বা তিনফুট। সাধারণত দেড় বছর বয়েসের পর থেকে এদের শরীর ডিফর্ম হতে শুরু করে। এরপর একটা সময় আসে যখন এরা আর পা মুড়ে বসতে পারে না। হাতও সাধারণত ভাঁজ করার মতো অবস্থায় থাকে না। সবথেকে প্যাথেটিক ব্যাপার হল এরা বসে মলমূত্র ত্যাগ করতে পারে না। সব কিছুই এদের দাঁড়িয়ে করতে হয়। বয়স্ক মানুষদের মতো এদের স্পাইনাল কর্ড বেঁকে যায়। কলার বোন ক্ষয়ে যায়। এবং সবচেয়ে মজার ব্যাপার ৭ বছরের পর এদের বয়স লাফিয়ে ৪৫-এ পৌঁছে যায়। এই সময়টা এদের জীবনে রিস্ক পিরিওড। শরীরের ভিতর এই বিশাল পরিবর্তনটা ওরা সহ্য করতে পারে না। সেই সময় ওদের হসপিটালাইজড করতে হয়। এদের কৈশোর, যৌবন এক ঝটকায় বার্ধক্যে গিয়ে পৌঁছায়। এরপর তাদের প্রতি ১ বছরে ১০ বছর করে বয়স বেড়ে যায়। এটা বাড়তে বাড়তে একসময় ১৫ বছর বয়সে ৮০-৯০-এ পৌঁছে যায়। এবং এদের শরীরের সমস্ত কিছুই একজন সত্যিকারের ৯০ বছরের মানুষের মতোই হয়ে যায়।

প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত রোগীদের গড় ওজন হয় সাধারণত ১২-১৫ কিলো। এবং বয়স বাড়ার সঙ্গে সঙ্গে এটা আস্তে আস্তে কমতে থাকে। এরা সাধারণত বিরিয়ানি খেতে খুব ভালবাসে। এ ছাড়া রসগোল্লাও এদের খুব প্রিয়। সন্দেশ খেতে চায় না কারণ মুখে জড়িয়ে যায় বলে। এদের হাড় খয়ে যায় বলে চোয়ালটা মাথার জয়েন্ট থেকে খুলে যায়। ফলে খাওয়ার সময় এদের চোয়ালটা পুরো ঘোরে এবং দাঁতের পাটিগুলো মুখের মধ্যে জড়িয়ে যায়। এ জন্য এরা সাধারণত কারও সামনে খায় না। স্বাভাবিক মানুষের মতো এরা শুতেও পারে না। আর এদের চোখের পাতা পুরোটা পড়ে না। কারণ এদের আই বলটা এত বড় যে পুরো চোখটা ঢাকতে পারে না। তাই ঘুমোবার সময়েও এদের চোখের পাতা খোলা থাকে। এদের কথাও পরিষ্কার হয় না। অনেকটা ফাঁকা কলসির ভেতর মুখ রেখে কথা বললে যেরকম আওয়াজ বেরোয় সেরকম।

এদের থেকে অন্য কারোর শরীরে রোগ ছড়িয়ে পড়ার কোনও সম্ভাবনাই নেই। এদের সংস্পর্শে থাকা সম্পূর্ণ নিরাপদ। এর কোনও নির্দিষ্ট ওষুধ বা চিকিৎসা নেই। সাধারণ ওষুধেই এদের চিকিৎসা করা হয়। সর্দি, কাশি, নিউমোনিয়ায় আক্রান্ত হয়ে সাধারণত এদের মৃত্যু হওয়ার সম্ভাবনা থাকে।

ভারতবর্ষে প্রথমে প্রোজেরিয়া রোগীদের ওপর কাজ শুরু করেন কলকাতায় সুইস ডাক্তার ডাঃ চন্দন চট্টোপাধ্যায়। ডাঃ চট্টোপাধ্যায় মূলত একজন চাইল্ড স্পেশালিস্ট। কলকাতার ইনস্টিটিউট অফ চাইল্ড হেলথ্-এ তিনি বছর দুয়েক বিনা পারিশ্রমিকে কাজ করেছিলেন। ঠিক সেই সময় একজন প্রোজেরিয়া রোগীর সন্ধান পাওয়া যায়। ইনস্টিটিউট অফ চাইল্ড হেলথ-এর রেসিডেন্সিয়াল ইনচার্জ ডাঃ প্রিয়াঙ্কর পাল-এর আশ্রয়ে সেই প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত রোগী চিকিৎসার জন্য ভর্তি হয়। ডাঃ প্রিয়াঙ্কর পাল তখন বিষয়টি নিয়ে ডাঃ চট্টোপাধ্যায়ের সঙ্গে আলোচনা করেন। এরপর ইনস্টিটিউট অফ চাইল্ড হেলথ-এর ডিরেক্টর ডাঃ অপূর্ব ঘোষকে ডেকে পাঠানো হয় রোগীটিকে পরীক্ষা করার জন্য। পরীক্ষার পর তিনজন ডাক্তারই একমত হন যে এটা প্রোজেরিয়া। প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত বাচ্চাটি এখানে নিউমোনিয়ার সমস্যা নিয়ে ভর্তি হয়েছিল। এদের যেটা সবথেকে মারণদায়ী রোগ। বিহারের একটি প্রত্যন্ত গ্রাম থেকে এই বাচ্চাটিকে নিয়ে তার বাবা-মা এখানে এসেছিল। ডাক্তাররা তাদের এ রকম আরও বাচ্চা আছে কিনা জানতে চাইলে তারা বলে না, তাদের এই একটাই বাচ্চা এ রকম। তখন ডাক্তাররা এই বাচ্চাটিকে গবেষণার জন্য নিজেদের কাছে রাখতে চাইলে তার বাবা-মা রাজি হয় না।

বিশ্বের সবচেয়ে বড় প্রোজেরিয়া আক্রান্ত পরিবারের তিন সদস্য।

ঠিক সেই সময়ে এস বি দেবী চ্যারিটেবল হোমের জেনারেল সেক্রেটারি শেখর চট্টোপাধ্যায়কে ডেকে পাঠানো হয় এদের বাবা-মাকে বুঝিয়ে রাজি করাবার জন্য। শেখরবাবু বাচ্চাটির বাবা-মাকে বুঝিয়ে বলে যে তোমাদের বাচ্চার যে রোগটা হয়েছে সেটা সারবার নয়। কিন্তু চোখের সামনে বাচ্চাটা যাতে ঢিল ঢিল করে মরে না যায় সেটা আমরা চেষ্টা করব। তখন তার বাবা-মা শেখরবাবুর কাছে ভেঙে পড়ে এবং কাঁদতে কাঁদতে বলে যে তাদের এ রকমও আরও বাচ্চা আছে বাড়িতে। এবং তারা আরও বলে এই ভাবে তারা সন্তানের অকাল মৃত্যু দেখবে না বলে আত্মহত্যা করার সিদ্ধান্ত নিয়েছে। এর সব থেকে বড় কারণ যে গ্রামে এরা থাকে সেখানে এরা প্রায় একঘরে হয়ে পড়েছে। গ্রামের লোক এদের দেখতে পারে না। সব সময় গালিগালাজ করে। কারণ এরা নাকি শয়তানের জন্ম দিয়েছে। ভগবানের অভিশাপ আছে এদের ওপরে। এদের মুখ দেখলে দিন খারাপ যায়। এই সব কারণে এরা ঘরের এককোণে পড়ে থাকত। দিনের বেলা বাইরে বেরতে পারত না। সন্ধে নামলে তখন প্রস্রাব, পায়খানা করতে যায়। গ্রামের মানুষ এদের এমন বয়কট করে রেখেছিল যে কোনও সামাজিক অনুষ্ঠানে এরা যেতে পারত না। এবং একসময় গ্রাম ছেড়ে চলে যাওয়ারও ফতোয়া দেওয়া হয়। এই সব কারণেই তারা সিদ্ধান্ত নিয়েছে জীবনটাকে শেষ করে দেওয়ার।

এই পরিস্থিতি থেকে শেখরবাবু তাঁর কাজ শুরু করেন। তিনি প্রথমেই তাদের বুঝিয়ে বলেন, তোমাদের বাচ্চারা কেউ শয়তান বা অপদেবতা নয়। আর পাঁচটা সাধারণ মানুষের মতোই ওরাও মানুষ। ওরা কোনও ভিন্ গ্রহের বাসিন্দা নয়। ওদের শরীরে এমন একটা জিনিস কম আছে যার জন্য ওরা এ রকম। শেখরবাবুর কথায়, 'এদের বড় মেয়েটি এতটাই সেনসেটিভ ছিল যে, সে বলে আমি জানি, আমাদের জন্য বাবা-মায়ের খুব কষ্ট। তাই আমরা ঠিক করেছিলাম আমরা সবাই মিলে মরে যাব। কিন্তু তোমার সঙ্গে কথা বলার পর আবার আমাদের বাঁচতে ইচ্ছে করছে। কিন্তু দুঃখের বিষয় গত বছর সেই মেয়েটিও মারা গেছে। তার কথা বলতে গেলে এখনও আমার চোখ ফেটে জল আসে'।

প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত এই মেয়েটির নাম ছিল রেহানা। প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত রোগীদের মধ্যে রেকর্ড সময় প্রায় ২৪ বছর সে বেঁচেছিল। রেহানা মারা যাওয়ার পর মানসিক ভাবে ভেঙে পড়েছিলেন শেখরবাবু। শেখরবাবুকে এরা সকলেই বাবা বলে ডাকে। বিহারের যে প্রত্যন্ত গ্রামে এরা থাকে সেখানে এদের জন্য পাকা বাড়ি বানিয়ে দিয়েছেন তিনি। এদের মধ্যে একটি মেয়ে যে প্রোজেরিয়ার জিন কেরিয়ার হলেও স্বাভাবিক তার বিয়ে দিয়েছেন। এখন এরা শেখরবাবুর পরিবারেরই অবিচ্ছেদ্য অঙ্গ হয়ে উঠেছে। শেখরবাবুর স্ত্রী, মেয়েরাও এদের আপন করে নিয়েছে। প্রোজেরিয়ার আক্রান্ত ২টি বাচ্চাই এখন বাবা-মায়ের সঙ্গে এখানে বাস করছে। কিন্তু দিনের বেলায় এরা জনসমক্ষে আসে না। কারণ মানুষ এদের দেখার জন্য হুড়োহুড়ি শুরু করে দেয়। এদের শরীরে মাংস বলে কিছু নেই। শুধু হাড়ের উপর চামড়া সাজানো। তাই পড়ে গেলেই এদের হাড়গোড় ভেঙে যাবে। সাধারণ মানুষের ত্বক যেমন স্পাইনের সঙ্গে জোড়া থাকে এদের সেগুলো স্পাইন থেকে ছেড়ে গেছে। এদের কলার বোন নেই। তাই স্বভাবতই এদের অদ্ভুত দর্শন দেখতে লাগে।

বিহারের যে প্রত্যন্ত গ্রামে এরা থাকে সেখানে এদের ওপর লাগা সামাজিক কলঙ্ক দূর করার জন্য শেখরবাবুরা সেখানে গিয়ে দীর্ঘদিন কটিয়েছেন। সাধারণ মানুষকে বুঝিয়েছেন, এটা কোনও ভগবানের অভিশাপ নয়। এটা কোনও ছোঁয়াচে রোগও নয়। শেখরবাবুর কথায় — আমরা যখন ওখানে গিয়ে ওদের সঙ্গে থাকতে শুরু করলাম মানুষ অবাক হয়ে গেল। তাদের মনের কুসংস্কারটা আস্তে আস্তে কেটে গেল। এখন আর এদের কেউ একঘরে করে রাখে না। ওরা এখন বুঝতে পেরেছে মানুষের আর পাঁচটা রোগের মতো এটাও একটা রোগ।

প্রোজেরিয়ার জিনবাহক মেয়েটির সঙ্গে যার বিয়ে হয়েছে সে একেবারে সুস্থ স্বাভাবিক। সব কিছু জেনেই ছেলেটি এই মেয়েটিকে বিয়ে করেছে। এদের বিয়েও শেখরবাবু নিজে দাঁড়িয়ে থেকে দিয়েছেন। ছেলেটিও শেখরবাবুকে বাবা বলে ডাকে। বিয়ের পর শেখরবাবু ছেলেটিকে বলেছিলেন দু'বছর তোমরা কোনও সন্তানের জন্ম দিও না। ছেলেটি কথা রেখেছিল। সে সৌদি আরবে কাজ নিয়ে চলে যায়। এরপর সেখান থেকে ফিরে এসে সে সন্তানের জন্ম দিয়েছে। সেই সন্তান এখনও সুস্থ, স্বাভাবিক আছে।

এখন শেখরবাবুরা যে বিষয়টার ওপর জোর দিয়েছেন সেটা হল আরও বেশিদিন এদের কী ভাবে বাঁচিয়ে রাখা যায়। শেখরবাবুর কথায়, এদের এজিং প্রসেসটা স্লো ডাউন করলে তবেই সেটা সম্ভব। এর ওপরেই আমরা এখন গবেষণা করছি। এর সায়েন্টিফিক দিকটা দেখছেন ডাঃ চন্দন চট্টোপাধ্যায় আর সোসাল দিকটা দেখছি আমি। এদের সাধারণ রোগের চিকিৎসা করছেন শিশুরোগ বিশেষজ্ঞ ডাঃ প্রিয়াঙ্কর পাল। সাধারণ ট্রিটমেন্টটা হচ্ছে এখানেই।

'পা' ছবিতে প্রোজেরিয়া রোগীর ভূমিকায় অমিতাভ বচ্চনের চরিত্র নিয়ে ইতিমধ্যে প্রশ্ন উঠে গেছে।

আর গবেষণার পুরো কাজটাই হচ্ছে সুইজারল্যান্ডের বাসেল চাইল্ড হসপিটালের জেনেটিক ল্যাবরেটরিতে। সেই গবেষণার ফলশ্রুতিতে ২০০৫-এ আবিষ্কার করা হয় মানুষের কোন জিনটা খারাপ। এর আগে এটা কেউ বের করতে পারেনি। এর আগে গবেষণায় জানা যায় LAMIN নামে একটা জিন খারাপ। কিন্তু LAMIN তো অনেক আছে, তার মধ্যে কোনটা খারাপ কী ভাবে জানা যাবে। আমরা সেই কাজটাই করতে পেরেছি। আমাদের গবেষণায় জানা গেছে LAMIN AC জিনটা খারাপ। আমরা এটা রিভিউ এর জন্য লন্ডনে ব্রিটিশ জেনেটিক জার্নালে পাঠাই। ওরা আবার বিশ্বের ২৫টা জায়গায় রিভিউ করার জন্য এটা পাঠায়। বিদেশিদের ধারণা আছে ভারত আর কী গবেষণা করবে। আমরা যেহেতু কোটি কোটি টাকা খরচা করি সব আমরাই করছি। আমাদের এই গবেষণার কাজ দেখে ইউ কে-র রুলাই ইউনিভার্সিটির ভাইস চ্যান্সেলার আমাদের ফোন করে জানিয়েছিলেন আমরাও প্রোজেরিয়া নিয়ে রিসার্চ করতে চাইছি। দু'জন পি এইচ ডি-র স্টুডেন্টকে আপনাদের কাছে পাঠাতে চাই আপনাদের কাজকর্ম দেখতে। ওরা কলকাতায়

প্রোজেরিয়া রোগীদের সঙ্গে মেলামেশায় কোনও বাধা নেই।

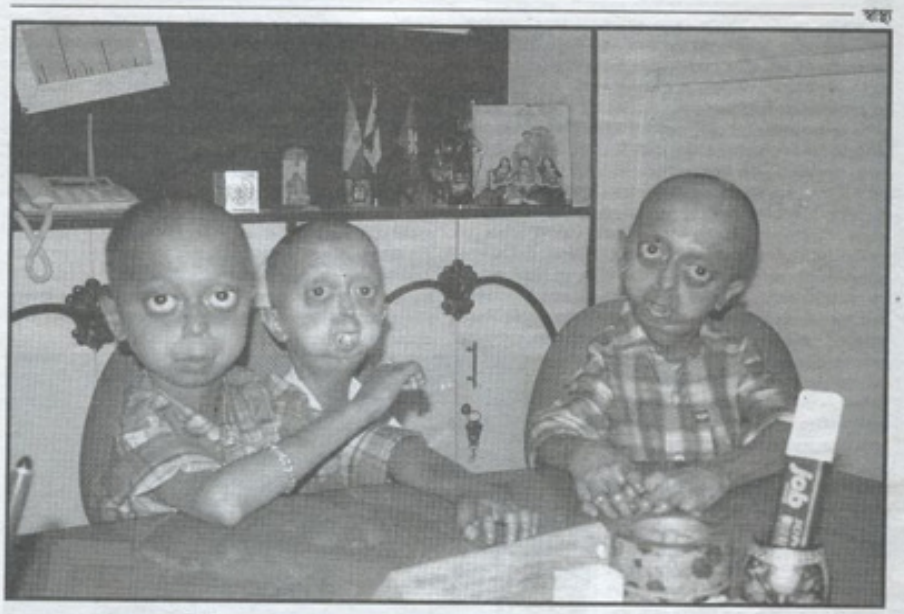
এসে আমাদের কাজকর্ম দেখে গিয়েছিল। এ ছাড়া বি বি সি-তে এই কাজের ওপর আমার সাক্ষাৎকার নেওয়া হয়েছিল। আর লন্ডনের চ্যানেল ফোর আমাদের নিয়ে একটা ডকুমেন্টারি বানিয়েছিল।

সুস্থ, স্বাভাবিক মানুষও এদের সঙ্গে খুব অমানবিক ব্যবহার করে। এই ব্যাপারটা শেখরবাবুকে মানসিক পীড়া দেয়। এমন কি ডাক্তাররাও এদের সঙ্গে অমানবিক আচরণ করতে ছাড়ে না। চিকিৎসার জন্য হাসপাতালে ভর্তির প্রয়োজন পড়লে ডাক্তাররাও ঝাঁপিয়ে পড়ে মোবাইলে এদের ছবি তুলতে হুড়োহুড়ি লাগিয়ে দেয়। একশ্রেণির সংবাদমাধ্যমের ওপরেও তাঁর ক্ষোভ চেপে রাখেননি শেখরবাবু। অনেকেই এদের জামা খুলে দেখতে চায়। যেন এরা কোনও চিড়িয়াখানার জানোয়ার। শেখরবাবুর প্রশ্ন, এইসব শিক্ষিত মানুষদের কাছে কী আর একটু মানবিকতা আশা করা যায় না?

শেখরবাবুর জানালেন বলিউডে প্রোজেরিয়ার ওপর যে ছবিটা তৈরি হয়েছে সেটা কতটা বাস্তব সম্মত হবে সে ব্যাপারে আমার সন্দেহ আছে। এখানে অমিতাভ বচ্চন প্রোজেরিয়া রোগীর ভূমিকায় অভিনয় করছেন। কিন্তু অমিতাভজীর যা হাইট সাধারণত প্রোজেরিয়া রোগীরা অতটা লম্বা হয় না। জানি না ছবিতে কী ভাবে ওঁনার চরিত্রটা রাখা হয়েছে। প্রোজেরিয়া রোগীদের ওপর আমার কাজকর্ম নিয়ে অমিতাভজী অবহিত আছেন। উনি এ ব্যাপারে আমাকে মেসেজে অভিনন্দন জানিয়েছেন।

প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত যে পরিবারটির কথা এই প্রতিবেদনে উল্লেখ করা হয়েছে তারা বিহারের ছাপড়া জেলার বাসিন্দা। বাবা ও মায়ের নাম বিসুল খান (৪৮) ও রাজিয়া (৪৫)। প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত তিন মেয়ে গুড়িয়া (১৪) রুবিনা (১৪) ও রেহানা (২৪) মারা গেছে। এখন জীবিত দুই ছেলে ইক্রামুল (২০) ও আলি হুসেন (১১) প্রোজেরিয়ায় আক্রান্ত। জীবিত দুই মেয়ের মধ্যে সজ্জিলা (২০) প্রোজেরিয়ার জিন কেরিয়ার হলেও স্বাভাবিক। বিয়ের পর তার একটি বাচ্চাও হয়েছে। সবচেয়ে ছোট মেয়ে চান্দা (৯) এখনও পর্যন্ত স্বাভাবিক।

শেখর চট্টোপাধ্যায় এস বি দেবী চ্যারিটি হোম (ক্যালকাটা প্রোজেক্ট বাসেল, সুইৎজারল্যান্ড)-এর জেনারেল সেক্রেটারি। আজ থেকে প্রায় কুড়ি বছর আগে ১৯৯১ সালে মূলত চারটি উদ্দেশ্য নিয়ে এই এস বি দেবী চ্যারিটি হোম গড়ে উঠেছিল। এর মধ্যে অন্যতম হল গরীব মানুষকে বিনা পয়সায় চিকিৎসা পরিষেবা দেওয়া। এ ছাড়া এদের বহুমুখী কর্মকাণ্ড এত বিস্তৃত যে এই স্বল্প পরিসরে তার বর্ণনা দেওয়া প্রায় অসম্ভব। এদের স্টাডিজ অ্যান্ড রিসার্চ প্রোগ্রামের অন্তর্ভুক্ত একটি বিষয় প্রোজেরিয়া নিয়ে শেখরবাবু দীর্ঘদিন কাজ করে আসছেন। শুধু কলকাতা বা পশ্চিমবঙ্গে নয়, গোটা ভারতবর্ষের মধ্যে এটাই একমাত্র প্রতিষ্ঠান যারা ব্যাপক ভাবে প্রোজেরিয়া রোগীদের নিয়ে কাজ করছে।



বিরল প্রোজেরিয়া রোগীদের নিয়ে এখন চিকিৎসকদেরই কৌতূহলের শেষ নেই

প্রোজেরিয়া এক অদ্ভুত রোগ। এই জিন ঘটিত রোগে মানুষের শরীরে অকাল বার্ধক্য নেমে আসে। গোটা বিশ্বে হাতে গোনা কয়েকজন মাত্র প্রোজেরিয়া রোগীর সন্ধান পাওয়া গেছে। এই অদ্ভুত রোগটা নিয়ে মানুষের কৌতূহলের অন্ত নেই। সম্প্রতি নির্মিত বলিউডের হিন্দি ছবি 'পা' সেই কৌতূহলের পারদ আরও বাড়িয়ে দিয়েছে। প্রোজেরিয়া কী? বিশ্বের সবচেয়ে বড় প্রোজেরিয়া আক্রান্ত পরিবারটিকে নিয়ে যারা কাজ করছে তাদের সঙ্গে কথা বলে এই বাস্তবধর্মী প্রতিবেদনটি লিখছেন **সর্বেন্দু পোড়েল**।