# अनडायग्नोज़्ड (बिना पहचान वाली) दुर्लभ बीमारियाँ

अनडायग्नोज़्ड दुर्लभ बीमारियाँ आधुनिक चिकित्सा की सबसे मुश्किल चुनौतियों में से एक हैं। हर एक दुर्लभ बीमारी भले ही कम लोगों को प्रभावित करती हो, लेकिन मिलकर ये दुनिया भर में लाखों लोगों को प्रभावित करती हैं। इन में से बहुत से लोगों को सालों तक डॉक्टरों के पास जाने और कई जांच कराने के बाद भी सही बीमारी का पता नहीं चल पाता।

इस लंबे और अनिश्चित सफर को "डायग्नोस्टिक ओडिसी" कहा जाता है। यह कई सालों तक चल सकता है और इसमें अक्सर गलत इलाज, देरी से सही उपचार, और मरीज व उनके परिवार पर मानसिक तनाव शामिल होता है।

मुख्य समस्या यह है कि इन बीमारियों के लक्षण बहुत अलग-अलग और अस्पष्ट होते हैं। कई बार इनके लक्षण आम बीमारियों जैसे लगते हैं, जिससे सही पहचान करना मुश्किल हो जाता है और गलत निदान (misdiagnosis) की संभावना बढ़ जाती है। इसके अलावा, उन्नत जांच सुविधाओं (जैसे जीनोमिक टेस्टिंग) की कमी और विशेषज्ञ डॉक्टरों की कमी भी सही निदान में बाधा बनती है।

सबसे आधुनिक जेनेटिक टेस्ट भी लगभग 10 में से सिर्फ 4 मरीजों में ही बीमारी की पहचान कर पाते हैं। यानी करीब 60% लोग बिना निदान के रह जाते हैं—इन्हें "People Living with Undiagnosed Diseases (PLWUD)" कहा जाता है।

इन लोगों के लिए बिना निदान के जीवन बहुत कठिन होता है। उन्हें अक्सर गलत इलाज मिलता है, सही सहायता नहीं मिलती और उनकी बीमारी को पहचान भी नहीं मिलती। कई बार यह स्थिति सालों, दशकों या पूरी जिंदगी तक बनी रहती है।

इन्हीं समस्याओं को हल करने के लिए 2014 में "Undiagnosed Diseases Network International (UDNI)" की स्थापना की गई। यह एक अंतरराष्ट्रीय नेटवर्क है जिसमें डॉक्टर, शोधकर्ता और मरीजों के प्रतिनिधि मिलकर काम करते हैं। इसका उद्देश्य दुर्लभ और अनडायग्नोज़्ड बीमारियों की पहचान और समझ को बेहतर बनाना है। UDNI की खास बात इसका सहयोगात्मक (collaborative) और बहु-विषयक (multidisciplinary) तरीका है। इसमें अलग-अलग क्षेत्रों के विशेषज्ञ मिलकर जटिल मामलों का अध्ययन करते हैं, जिससे सही कारण पता चलने की संभावना बढ़ जाती है। साथ ही यह नेटवर्क नई बीमारियों की खोज और पुरानी बीमारियों के बारे में ज्ञान बढ़ाने में भी मदद करता है।

अंत में, अनडायग्नोज़्ड दुर्लभ बीमारियाँ हमारे स्वास्थ्य व्यवस्था की कमियों को दिखाती हैं। UDNI एक महत्वपूर्ण प्रयास है जो अंतरराष्ट्रीय सहयोग, शोध और नई तकनीकों के जरिए इन कमियों को दूर करने की दिशा में काम कर रहा है। जागरूकता बढ़ाना, अनुसंधान को आगे बढ़ाना और सभी के लिए जांच सुविधाओं तक समान पहुंच सुनिश्चित करना—ये ऐसे कदम हैं जो हम सभी मिलकर उठा सकते हैं, ताकि लाखों लोगों की इस लंबी "डायग्नोस्टिक ओडिसी" को खत्म किया जा सके।