UDNI
Undiagnosed
Diseases Network
INTERNATIONAL

نامعلوم نایاب بیماریاں

نامعلوم نایاب بیماریاں جدید طب کے سب سے مشکل مسائل میں سے ایک ہیں۔ اگرچہ ہر نایاب بیماری بہت کم لوگوں کو متاثر کرتی ہے، لیکن مجموعی طور پر یہ دنیا بھر میں لاکھوں افراد کو متاثر کرتی ہیں۔ ان میں سے بہت سے لوگوں کی بیماری کی تشخیص کئی سال کے علاج اور ٹیسٹ کے باوجود نہیں ہو پاتی۔

اس لمبے اور غیر یقینی سفر کو اکثر "تشخیصی سفر" (Diagnostic Odyssey) کہا جاتا ہے۔ یہ سفر کئی سال تک جاری رہ سکتا ہے اور اس میں غلط تشخیص، علاج میں تاخیر، اور مریضوں اور ان کے خاندانوں پر شدید ذہنی دباؤ شامل ہوتا ہے۔

اس مسئلے کی ایک بڑی وجہ یہ ہے کہ ان بیماریوں کی علامات کم اور مختلف ہوتی ہیں۔ بہت سی بیماریاں ایسی علامات کے ساتھ ظاہر ہوتی ہیں جو عام بیماریوں یا دیگر نایاب بیماریوں سے ملتی جلتی ہوتی ہیں، جس سے درست تشخیص کرنا مشکل ہو جاتا ہے اور غلط تشخیص کے امکانات بڑھ جاتے ہیں۔ اس کے علاوہ جدید تشخیصی سہولیات جیسے جینیاتی ٹیسٹنگ تک محدود رسائی اور ماہرین کی کمی بھی تشخیص میں تاخیر کا سبب بنتی ہے۔

حتیٰ کہ جدید جینیاتی ٹیسٹ بھی صرف تقریباً 10 میں سے 4 مریضوں میں تشخیص کر پاتے ہیں، جبکہ باقی 60 فیصد افراد بغیر تشخیص کے رہ جاتے ہیں۔ ایسے افراد کو ”نامعلوم بیماری کے ساتھ زندگی گزارنے والے لوگ“ کہا جاتا ہے۔

ان لوگوں کے لیے تشخیص نہ ہونا کئی مسائل پیدا کرتا ہے، جیسے غلط علاج، مدد کی سہولیات تک رسائی میں کمی، اور صحت کے نظام میں نظر انداز ہونے کا احساس۔ بغیر تشخیص کے مریض اکثر مناسب علاج اور اپنی بیماری کی پہچان حاصل کرنے میں مشکلات کا سامنا کرتے ہیں، اور یہ صورتحال کئی سال بلکہ پوری زندگی تک جاری رہ سکتی ہے۔

Undiagnosed Diseases Network International (UDNI) کا قیام 2014 میں ان مسائل کے حل کے لیے کیا گیا۔ یہ ایک عالمی نیٹ ورک ہے جس میں ڈاکٹرز، محققین اور مریضوں کے نمائندے شامل ہیں، جو مل کر نایاب اور نامعلوم بیماریوں کی بہتر تشخیص اور سمجھ کے لیے کام کرتے ہیں۔

UDNI کی خاص بات اس کا مشترکہ اور مختلف شعبوں پر مشتمل طریقہ کار ہے۔ پیچیدہ مریضوں کے کیسز کو مختلف ماہرین مل کر دیکھتے ہیں، جس سے بیماری کی اصل وجہ تلاش کرنے کے امکانات بڑھ جاتے ہیں۔ یہ نیٹ ورک نئی بیماریوں کی دریافت اور پرانی بیماریوں کے بارے میں علم بڑھانے میں بھی مدد دیتا ہے۔

آخر میں، نامعلوم نایاب بیماریاں ہمارے صحت کے نظام کی کمزوریوں کو ظاہر کرتی ہیں۔ UDNI جیسے اقدامات عالمی تعاون، تحقیق اور جدت کے ذریعے ان مسائل کو حل کرنے کی امید دلاتے ہیں۔ آگاہی بڑھانا، تحقیق کو فروغ دینا، اور جدید تشخیصی سہولیات تک سب کی رسائی کو یقینی بنانا ایسے اقدامات ہیں جن سے ہم دنیا بھر میں لاکھوں لوگوں کے اس مشکل سفر کو ختم کرنے میں مدد کر سکتے ہیں۔