‘कोडा’चे कोडे सोडवणारी ‘श्वेता’

‘कोड म्हणजे कॉस्मेटिक डिसऑर्डर नाही’

‘वर्ल्ड हेल्थ ऑर्गनायझेशनने ‘कोडा’ला ‘कॉस्मेटिक डिसऑर्डर’ म्हणून घोषित केले आहे. यामुळे कोडावरील उपचार कोणत्याही इन्श्युरन्स कव्हरमध्ये येत नाहीत. त्यामुळे कोडाला ‘कॉस्मेटिक डिसऑर्डर’ न म्हणता ‘नॉन कम्युनिकेबल डिसीज’ म्हणण्यात यावे,’ अशी मागणी डॉ. माया तुळपुळे यांनी गेल्या पाच वर्षांपासून सरकारकडे लावून धरली आहे. मात्र, अद्याप त्यांच्या मागणीवर निर्णय झालेला नाही. ‘व्हीपॉक’ या जागतिक संघटनेतर्फेही ही मागणी लावून धरण्यात आली आहे. या संस्थेच्या त्या उपाध्यक्ष आहेत.

‘नितळ’ सिनेमा ते यू-ट्यूब चॅनेल

कोडाबद्दल जागृती करायची हा मायाताईंचा ध्यास इतका तीव्र होता, की २००६मध्ये त्यांनी नितळ या कोडाविषयी जागृती करणाऱ्या सिनेमाची निर्मिती अक्षरशः पदराला खार लावून केली. आता माया तुळपुळेंनी संस्थेचे यू-ट्यूब चॅनेलही सुरू करण्याचा निर्णय घेतला आहे.

कोड म्हणजे रंगद्रव्याच्या कमतरतेने आलेले पांढरे डाग. हे अजिबात व्यंग नाही. समाजातील गैरसमज दूर करणे, कोड असणाऱ्या व्यक्तींना समाजाच्या मुख्य प्रवाहात सामील करून घेणे, त्यांच्यातील न्यूनगंड दूर करणे यासाठी सतत प्रयत्नशील आहे.

– डॉ. माया तुळपुळे, संस्थापिका, श्वेता संस्था

असे गोरे आहेत. कोणीच त्यांच्याकडे वळून पाहत नाहीये. ‘कोडा’चा बाऊ केला जात नाही. कालांतराने त्या भारतात परतल्या त्या ही नवी दृष्टी घेऊनच. ही दृष्टी समाजाला मिळावी यासाठी त्यांनी श्वेता संस्थेची स्थापना केली. संस्थेच्या पहिल्याच सभेला अडीचशे जण आले. आपण जे करू पाहतो आहोत, त्या कार्याची समाजाला

ओळख संस्थांची

किती गरज आहे, याची पहिली जाणीव तुळपुळे यांना या सभेत झाली. संस्थेच्या माध्यमातून वैयक्तिक, सामाजिक आणि जागतिक या तीन स्तरांवर कामाला सुरुवात झाली.

कोड असणाऱ्या व्यक्तीचे समुपदेशन करणे, उपचार देणे, विशिष्ट प्रकारच्या मेकअपची माहिती देणे आदी कामे संस्थेतर्फे नियमित केली जातात. कोड असणाऱ्या तरुण मुलामुलींची लग्न जमत नसल्याचे त्यांच्या लक्षात आले. याचे कारण म्हणजे वधुवरसूचक मंडळांमध्ये कोड असणाऱ्या व्यक्तींचा समावेश व्यंग असणाऱ्या कॅटेगिरीत केला जात असे किंवा मग नावच नोंदवू नका, असे सांगितले जाई. यावर उपाय म्हणून तुळपुळे पुण्यातील वधूवर मंडळांच्या संचालकांना जाऊन भेटल्या. त्यांना कोड हे व्यंग नाही हे समजून सांगितले. अखेरीस रोहिणी वधुवर सूचक मंडळात पहिल्यांदा कोड असणाऱ्या उपवर वधूवरांची नोंद ‘कमी अधिक उणिवा’ या सदरात केली गेली. त्यानंतर त्यांनी स्वतःच ‘श्वेता’च्या माध्यमातून वधूवर सूचक मंडळ सुरू केले. आता या मंडळाचे काम देशपातळीवर पोहोचले आहे.

आयुर्वेदात कोडाला श्वेतकुष्ठ म्हटल्याने कोड म्हणजे कुष्ठरोग असा चुकीचा समज अनेकांचा असतो. असे कोडाविषयीचे प्रचलित गैरसमज दूर करण्यासाठी त्यांनी ‘पांढरे डाग - कारणे आणि उपचार’ ही पुस्तिका त्यांनी प्रसिद्ध केली. इंडियन मेडिकल असोसिएशनच्या अध्यक्षपदी असताना त्यांनी जे त्वचारोगतज्ज्ञ नाहीत, अशा डॉक्टरांसाठी कोडाची माहिती देणारी पुस्तिका केली. संस्थेतर्फे जनजागृतीसाठी सायकल रॅली, ‘रन फॉर व्हिटिलिएगो’, परिसंवाद, विविध उपक्रमांचे आयोजन केले जाते. ‘रंग मनाचे’ नावाचा वार्षिकांकही काढला जातो. कोडावरील आधुनिक उपचार सर्वांना वाजवी दरात घेता यावेत यासाठी विविध शहरांत उपचारांसाठीचे मशिन विविध दात्यांच्या मदतीने देण्याचा उपक्रम हाती घेतला आहे. ‘कोडाविषयी जागरूकता’ यावर इटलीतल्या मिलान येथे २०१०मध्ये पहिली जागतिक परिषद झाली. या परिषदेत श्वेता संस्थेची विशेष दखल घेण्यात आली.