□□□□ □□□□□
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

□□□ □□□
□□□□f□□□ प्रश्न □ख□□ : 111
09 □□□□□, 2018 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

□□□□□□□ □□□□f□□□□

* 111. श्री □□□□ □□□□ f□□□
श्री □□□ □□□□□ □□□□□

क्या स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री यह बताने को कृपा करेगे किः

(क) क्या भारत म, विशेषकर जनजातीय क्षेत्रों म बड़ी संख्या म लोग सिकिल सेल एनिमिया और थेलेसिमिया सहित विरल आनुवंशिक रोगों से ग्रसित ह और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है तथा देश म विरल आनुवंशिक बीमारियों से पीड़ित लोगों को संख्या कितनी है;

(ख) क्या आनुवंशिक रोगों के निदान को दर अत्यंत कम है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है तथा इसके क्या कारण ह;

(ग) क्या सरकार ने विरल आनुवंशिक रोगों के संबंध म सावजनिक सहायता प्रणाली म व्याप्त कमियों को पहचान कर ली है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है;

(घ) क्या सरकार का इस प्रकार को बीमारियों के लिए कोई टीका विकसित करने का प्रस्ताव है, यदि हां, तो इसको अनुमानित लागत सहित तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और यह कब तक रोगियों को उपलब्ध हो पाएगा; और

(ङ) ऐसे रोगों के शीघ्र पहचान, उनका उपचार करने तथा अनुसंधान को बढ़ावा देने और इनके बारे म जागरूकता पैदा करने के लिए सरकार द्वारा क्या आवश्यक कदम उठाए गए ह?

□त□□
स□□स्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री (श्री जगत प्रकाश नड्डा)

(क) से (ङ): विवरण सदन के पटल पर रख दिया गया है।

f□□□□ 09 □□□□□, 2018 को पूछे जाने वाले लोक सभा तारां◌कित प्रश्न □□111 □□□त□र म उल्लिखित □□□□□

(क): अनुमान है कि विश्व भर म लगभग 6000-8000 विरल रोग विद्यमान ह। तथापि, सभी विरल रोग ग्रस्त रोगियों म से 80 प्रतिशत रोगी लगभग 350 विरल रोगों से ग्रस्त ह। अब तक लगभग 450 विरल रोग भारत म तृतीयक देखभाल अस्पतालों से अभिलेखित किए गए ह। विरल रोगों को विद्यमानता और व्याप्तता पर महामारी संबंधी आंकड़ों के अभाव के परिणामस्वरूप भारत म विरल रोगों के समस्या-भार को सीमा का अनुमान लगाना कठिन है। महामारी संबंधी आंकड़ों को इकट्ठा करने को जरूरत समझते हुए भारतीय चिकित्सा अनुसंधान परिषद ने हाल ही म थैलेसिमिया और सिकल सेल एनिमिया सहित कतिपय विरल रोगों के लिए 'भारतीय विरल रोग रजिस्ट्री' प्रारंभ को है।

भारत म लगभग 1,20,000 से 1,50,000 रोगी सिकल सेल एनिमिया रोग से ग्रस्त ह जिनम जनजातीय और अन्य पिछड़े समुदायों म इसको वाहक (कैरियर रेट) दर 20-35 प्रतिशत है। बीटा थैलेसिमिया मामलों को अनुमानित संख्या 1,00,000 से 1,20,000 है जिसको समूची जनसंख्या म वाहक दर 3-4 प्रतिशत है।

(ख): हिमोग्लोबिनोपैथीज (थैलेसिमिया, सिकल सेल रोग) विकारों को स्क्रीनिग, इनके नियंत्रण और प्रबंधन के लिए निदान सुविधाएं उपलब्ध ह। तथापि, भारत म अन्य विरल रोगों को निदान दर पर कोई अध्ययन नहों कराया गया है। अंतरराष्ट्रीय आंकड़ों से संकेत मिलता है कि विरल रोग के निदान म अनेकों वष का समय लग सकता है। हाल ही को रिपोट के अनुसार, सटीक निदान पाने के लिए अमेरिका म रोगियों को औसतन 7.6 वष और इंग्लड के रोगियों को औसतन 5.6 वष लगते ह।

(ग): विरल रोग विश्वभर म जनस्वास्थ्य प्रणालियों के लिए चुनौती बने हुए ह और भारत जैसे विकासशील देश म और भी विकराल स्थिति है। महामारी संबंधी आंकड़ों का अभाव, प्रत्येक विरल रोग के लिए अखिल भारत स्तर पर महामारी संबंधी अध्ययन संचालित करने म कठिनाई, विरल रोगों के निदान और प्रबंधन म चुनातियां, औषधियों और नैदानिक पद्धतियों के अनुसंधान और विकास म चुनौतियां, उपचार को अनुपलब्धता, विरल रोगों के उपचार के लिए औषधियों को अत्यधिक लागत आदि बड़ी चुनौतियाँ ह।

(घ): अधिकांश विरल रोग अनुवांशिक रोग ह और टीकाकरण द्वारा इनका उपचार संभव नहों है। इसके अतिरिक्त, विरल रोगों उपचार के लिए फिलहाल कोई टीका उपलब्ध नहों है। सिकल सेल एनिमिया जैसे कुछ रोगों म रूटीन आधार पर सुझाए गए टीकों के अतिरिक्त न्यूमोकोकल टीके से लाभ मिल सकता है। ये टीके राज्यों द्वारा निःशुल्क प्रदान किए जाते ह।

(ङ): हीमोग्लोबिनोपैथीज के निवारण और प्रबंधन के लिए व्यापक दिशा-निदश तैयार किए गए ह और इन्ह राज्यों के साथ साझा किया गया है। आईसीएमआर ने अपनी अग्रणी परियोजनाओं जैसे जय विज्ञान के माध्यम से भारत म हिमोग्लोबिनोपैथीज के समग्र निदान, प्रशिक्षण, जागरूकता और प्रबंधन के सभी पहलुओं को शामिल किया है और जनजातीय स्वास्थ्य फोरम परियोजनाओं के माध्यम से इसे महाराष्ट्र, गुजरात और मध्य प्रदेश के विशिष्ट जनजातीय समूहों म विस्तारित किया है। आईसीएमआर और अन्य सरकारी निधियन एजसियां भी विभिन्न इंट्रामूरल और एक्सट्रामूरल अनुसंधान कायक्रमों के माध्यम से इन क्षेत्रों म सक्रिय अनुसंधान को बढ़ावा देती ह।

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने भी विरल रोगों के प्रति व्यापक निदान को भारत को क्षमता म उत्तरोत्तर वृद्धि करने के लिए भारत म विरल रोगों के उपचार हेतु एक राष्ट्रीय नीति बनाई है। समग्र रूप से, इस नीति म विरल रोगों से ग्रस्त रोगियों के हित और स्वास्थ्य प्रणाली को निरंतरता के बीच संतुलन बनाने का प्रयास किया गया है। आईसीएमआर ने प्राथमिक प्रतिरोधक क्षमता म कमी (पीआईडी) के लिए नैदानिक सुविधाओं के सुधार हेतु और भारत म इनको व्याप्तता और पैटन को समझने के लिए प्राथमिक प्रतिरोध क्षमता म कमी (पीआईडी) के दो उत्कृष्टता केन्द्र-एक पीजीआईएमईआर, चंडीगढ़ म और एक आईसीएमआर-एनआईएम, मुंबई म स्थापित किए ह। एनएचएम के तहत राज्यों/संघ राज्य क्षेत्रों को भी थैलेसिमिया और सिकल सेल के निवारण, नियंत्रण और प्रबंधन के लिए सहायता दी जा रही है।

***