भारत सरकार

(जनजातीय कार्य मंत्रालय)

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न सं. †3433

उत्तर देने की तारीख 09.08.2021

जनजातीय आबादी में सिकल सेल रोग

†3433. श्री प्रताप चंद्र षडङ्गी:

क्या जनजातीय कार्य मंत्री यह बताने की कृपा करेंगे कि:

(क) क्या यह सच है कि सिकल सेल बीमारी ज्यादातर जनजातीय आबादी में पाई जाती है;

(ख) यदि हां, तो सिकल सेल बीमारी की राज्य-वार घटनाएं कितनी हैं; और

(ग) सरकार द्वारा इस बीमारी के उन्मूलन के लिए उठाए गए कदमों का ब्यौरा क्या है?

उत्तर

जनजातीय कार्य राज्यमंत्री

(श्रीमती रेणुका सिंह सरुता)

(क): सिकल सेल रोग मध्य, पश्चिमी और दक्षिणी भारत में जनजातीय आबादी को कुप्रभावित करने वाला एक प्रमुख आनुवंशिक रक्त-विकार है।

(ख): जनजातीय कार्य मंत्रालय ने आईसीएमआर के सहयोग से जनजातीय विद्यार्थियों की स्क्रीनिंग के लिए राज्यों को निधियां प्रदान की थी। सिकल सेल के लक्षणों की घटनाओं के निर्धारण (मैपिंग) करने के लिए जैव प्रौद्योगिकी विभाग के सहयोग से राज्यों में कार्यशालाएं आयोजित की गईं हैं। विभिन्न राज्यों द्वारा सूचित सूचना के अनुसार जांच किये गए 1,13,83,664 व्यक्तियों में से लगभग 8.75% (9,96,368) पॉजिटिव (लक्षण ग्रस्त - 949057, रोगग्रस्त - 47311) पाये गये हैं। राज्य-वार विवरण **अनुलग्नक 1** में है। तथापि, जनजातीय आबादी के बीच सिकल सेल रोग की राज्यवार विद्यमानता की दर निश्चित रूप से ज्ञात नहीं है क्योंकि ऐसा कोई डेटाबेस संकेंद्रित रूप से नहीं रखा जाता है। आईसीएमआर द्वारा किए गए कुछ अध्ययनों से पता चलता है कि देश भर में इस रोग का प्रसार 5-34% है (गुजरात की राज्य सरकार द्वारा प्रकाशित सिकल सेल एनीमिया नियंत्रण कार्यक्रम पर दस्तावेज़ के अनुसार)।

(ग): सार्वजनिक स्वास्थ्य राज्य का विषय है और स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय सिकल सेल सहित स्वास्थ्य संबंधी सभी मुद्दों के लिए एक क्षेत्रीय (सेक्टोरल) मंत्रालय है। राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन ने सिकल सेल रोग सहित 'हीमोग्लोबिनोपैथी' की रोकथाम और बचाव के लिए एक व्यापक दिशानिर्देश तैयार किये हैं और इसे राज्यों में प्रचारित किया है; इसमें प्रसव पूर्व निदान, परामर्श और बीमारी से उत्पन्न होने वाली जटिलताओं की रोकथाम और उनके इलाज के लिए प्रारंभिक शीघ्र उपचार केंद्रों की स्थापना शामिल है। वर्तमान में बीमारी का कोई स्थायी इलाज नहीं है। यद्यपि, बीमारी के अच्छे रोकथाम प्रबंधन के साथ, बीमारी से पीड़ित लोगों के जीवन की गुणवत्ता और जीवन काल में सुधार के लिए रोग की गहनता और जटिलताओं को कम किया जा सकता है। जनजातीय कार्य मंत्रालय द्वारा स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग के परामर्श से सिकल सेल रोग पर परामर्शी प्रचारित/परिचलित की गई है, जिसमें सिकल सेल लक्षणों (वाहक) वाले लोगों के लिए विवाह पूर्व परामर्श के दिशानिर्देश (प्रोटोकॉल) हैं। स्क्रीनिंग सहित सिकल सेल एनीमिया से निपटने के लिए अनुदान मांगने वाले राज्यों को कुल लगभग 60.00 करोड़ रुपये निर्मुक्त किए गए हैं। निर्मुक्त की गई निधि का राज्य-वार विवरण **अनुलग्नक 2** में दिया गया है।

जनजातीय मामलों के मंत्रालय द्वारा शुरू की गई विभिन्न परियोजनाओं का विवरण निम्नानुसार है:

(i) जनजातीय आबादी में एससीडी या लक्षणों वाले व्यक्तियों का डेटाबेस बनाने के लिए; इन व्यक्तियों को कल्याणकारी योजनाओं, रोग-विशिष्ट स्वास्थ्य सेवाओं और मान्य स्वास्थ्य सूचनाओं से जोड़ने के लिए और डेटा-संचालित नीति अंतर्दृष्टि और कार्यनीतिक जानकारी के लिए पिरामल स्वास्थ्य प्रबंधन एवं अनुसंधान संस्थान के सहयोग से सिकल सेल रोग सहायता कॉर्नर (https://scdcorner.in/) विकसित किया गया है । अन्य बातों के साथ-साथ एससीडी डेटा के संकलन के संबंध में इस मामले को दिनांक 18.06.2021 के अर्धशासकीय पत्र के माध्यम से राज्य स्तर पर मुख्य सचिव (सचिवों) के उठाया गया है ।

(ii) एमओटीए के टीआरआई डिवीजन ने, सिकल सेल रोग पर सर गंगा राम अस्पताल को एक शोध अध्ययन कार्यक्रम को मंजूरी दी है, जिसमें संगठन द्वारा मेडिकल कॉलेजों में प्रशिक्षकों के प्रशिक्षण के लिए एससीडी पर ग्रंथ तैयार करना और हीमोग्लोबिनोपैथी और हीमोफिलिया के लिए जिला अस्पतालों और एकीकृत केंद्रों में चिकित्सा अधिकारियों के प्रशिक्षण के लिए मॉड्यूल तैयार करना अपेक्षित है परियोजना में प्रशिक्षकों के प्रशिक्षण के लिए 4-5 कार्यशालाएं भी शामिल होंगी। आज की तारीख में, सर गंगा राम अस्पताल ने मसौदा मॉड्यूल तैयार किए हैं और इनकी जांच तकनीकी विशेषज्ञ समूह (टीईजी) द्वारा की गई है, जिसमें क्षेत्र के विशेषज्ञ शामिल हैं। ये मॉड्यूल अब स्वास्थ्य सेवा महानिदेशालय (डीजीएचएस), स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय को उनकी टिप्पणियों के लिए भेज दिए गए हैं।

(iii) महाराष्ट्र के नंदुरबार जिले में एकीकृत सिकल सेल एनीमिया अनुसंधान कार्यक्रम "आई-एससीएआरपी": टीआरआई डिवीजन ने यह परियोजना स्वामी विवेकानंद योग अनुसंधान संस्थान, एस-व्यास विश्वविद्यालय, बैंगलोर और इन्फोमेड, अहमदाबाद को दी है। इस परियोजना का प्रथम उद्देश्य सिकल सेल एनीमिया रोग को ठीक करने के लिए प्राकृतिक चिकित्सा और योगिक विधियों का अन्वेषण करना है और यह जारी है।

(iv) टीआरआई ने टीआरआई ओडिशा को जनजातीय उप योजना क्षेत्र में सिकल सेल एनीमिया की मैपिंग की एक परियोजना, राज्य के जनजातीय समुदायों के बीच दी है और ओडिशा की जनजातीय समुदायों के बीच सिकल सेल एनीमिया पर इसके अनुभवजन्य अध्ययन और अपने निष्कर्ष, का एक संग्रह आरएमआरसी, ओडिशा के सहयोग से निष्पादित किया जाना है।

(v) टीआरआई तेलंगाना के लिए 'सिकल सेल एनीमिया और थैलेसीमिया प्रभावित रोगियों के लिए निदान, आईईसी और न्यूट्री सहायता' एक परियोजना है और इसे पीरामल फाउंडेशन और एससीडी परियोजना पर एमओटीए के साथ काम करने वाले अन्य संगठनों के परामर्श से किया जाना है।

(vi) टीआरआई डिवीजन ने आगे की मैपिंग की एक परियोजना दी है,
जनजातीय समुदायों के बीच सिकल सेल एनीमिया की मैपिंग, डेटा के संकलन का संयोजन, सिकल सेल पर काम करने वाले संगठनों की मैपिंग, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय के साथ समन्वय में सिकल सेल पर मास्टर प्रशिक्षकों का डेटा बेस, डेटा साझाकरण तंत्र और रक्त-बैंकों की उपलब्धता की मैपिंग' नामक एक परियोजना एनटीआरआई को दे दी गई है।

सिकल सेल रोग को तभी समाप्त किया जा सकता है जब जन जागरूकता अभियान शुरू किया जाए और स्कूलों और कॉलेज स्तर पर राज्यों, निर्वाचित प्रतिनिधियों, शिक्षकों और चिकित्सा कर्मचारियों की भागीदारी हो। स्वास्थ्य के एसटीसी घटक का प्रभावी ढंग से उपयोग सुनिश्चित करने के लिए मंत्रालय में समर्पित स्वास्थ्य प्रकोष्ठ की स्थापना की गई है। मंत्रालय ने राज्यों से बुनियादी ढांचे के लिए- रेडी रेकनर और जनजातीय मामलों के सचिव से राज्यों के मुख्य सचिवों को एक पत्र के अनुसार वित्त पोषण के लिए प्रस्ताव तैयार करने के लिए कहा है । मंत्रालय ने दिव्यांग व्यक्तियों के अधिकारिता विभाग के साथ एससीडी रोगियों को जारी दिव्यांगता प्रमाण पत्र के मुद्दे को भी उठाया है, जिन्होंने अधिसूचित किया है कि 80% से अधिक दिव्यांगता के लिए दिव्यांगता प्रमाण पत्र 3 साल के लिए वैध होगा।

9 अगस्त 2021 को पूछे जाने वाले लोकसभा अतारांकित प्रश्न संख्या 3433 के भाग (ख) के उत्तर में संदर्भित अनुलग्नक 1

राज्यों में सिकल सेल की विद्यमानता की जांच पर अद्यतन जानकारी

राज्य का नाम	जांच किए गए लोगों की कुल संख्या				
	लक्षण	बीमारी	सामान्य	कुल	सामान्य का प्रतिशत
आंध्र प्रदेश	57	-	94718	94775	99.94
अरुणाचल प्रदेश	108	-	155923	156031	99.93
असम	एनआर	एनआर	एनआर	0	
बिहार	03	00	2933	2936	99.90
छत्तीसगढ़	21267	590	151036	172893	87.36
गोवा	एनआर	एनआर	एनआर	0	-
गुजरात	729561	29266	7886101	8644928	91.22
हिमाचल प्रदेश	-	-	432	432	100.00
जम्मू और कश्मीर	एनआर	एनआर	एनआर	0	-
झारखंड	09	03	288	300	96.00
कर्नाटक	एनआर	एनआर	एनआर	0	-
केरल	2042		146138	148180	98.62
मध्य प्रदेश	611	312	385365	386288	99.76
महाराष्ट्र	169191	14141	1188426	1371758	86.64
मणिपुर	एनआर	एनआर	एनआर	0	-
मेघालय	एनआर	एनआर	एनआर	0	-
मिजोरम	एनआर	एनआर	एनआर	0	-
नागालैंड	--		2700	2700	100.00
ओडिशा	25461	2999	102101	130561	78.20
राजस्थान	--		1800	1800	100.00
सिक्किम	एनआर	एनआर	एनआर	0	-
तमिलनाडु	एनआर	एनआर	एनआर	0	-
तेलंगाना	617	-	22775	23392	97.36
त्रिपुरा	68	0	245947	246015	99.97
उत्तर प्रदेश	0	0	105	105	100.00
उत्तराखंड	0	0	282	282	100.00
पश्चिम बंगाल	62	-	226	288	78.47
कुल	949057	47311	10387296	11383664	91.25

एनआर : सूचित नहीं किया गया

अनुलग्नक 2

9 अगस्त 2021 को पूछे जाने वाले लोकसभा अतारांकित प्रश्न संख्या 3433 के भाग (ग) के उत्तर में संदर्भित अनुलग्नक 2

जांच (स्क्रीनिंग) सहित सिकल सेल एनीमिया से निपटने के लिए राज्यों को निर्मुक्त निधियों का दर्शाने वाला विवरण

(लाख रूपए में)

क्र.सं.	राज्य का नाम	सिकल सेल के लिए स्वीकृत निधि					
		2014-15	2015-16	2016-17	2017-18	2018-19	2019-20
1	आंध्र प्रदेश	0.00	-	-	233.00	-	-
2	असम	-	-	-	-	-	-
3	अरुणाचल प्रदेश	100.00	150.00	-	-	-	-
4	बिहार	-	-	10.00	10.00	-	-
5	छत्तीसगढ़	249.60	-	300.00	-	-	90.00
6	गोवा	-	-	-	-	-	-
7	गुजरात	-	-	-	-	-	-
8	हिमाचल प्रदेश	-	25.00	-	-	-	-
9	जम्मू और कश्मीर	-	-	-	-	-	-
10	झारखंड	200.00	-	-	-	-	-
11	कर्नाटक	200.00	51.00	-	-	-	-
12	केरल	-	23.00	-	-	-	-
13	मेघालय	300.00	-	-	-	-	-
14	मिजोरम	-	80.00	-	3.00	-	-
15	महाराष्ट्र	100.00	-	-	-	-	-
16	मध्य प्रदेश	1000.00	350.00	-	-	56.5	-
17	मणिपुर	200.00	150.00	-	-	-	-
18	नागालैंड	50.00	-	-	-	-	-
19	ओडिशा	-	700.00	-	-	-	-
20	राजस्थान	300.00	53.27	-	-	-	200.00
21	सिक्किम	-	6.50	-	-	-	-
22	तमिलनाडु	-	-	27.20	-	-	-
23	त्रिपुरा	-	50.00	50.00	-	-	-
24	तेलंगाना	100.00	126.87	-	-	-	-
25	उत्तराखंड	-	-	-	-	-	-
26	उत्तर प्रदेश	20.00	-	-	-	-	-
27	पश्चिम बंगाल	-	250.00	150.00	-	-	-
	कुल	2819.60	2015.64	537.20	246.00	56.5	290.00

*****