भारत सरकार

विज्ञान और प्रौद्योगिकी मंत्रालय

बायोटेक्नोलॉजी विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या 2014

जिसका उत्तर 29/11/2019 को दिया जाना है

यूएमएमआईडी

2014. श्री एस. रामलिंगम:

श्री श्रीरंग आप्पा बारणे:

डॉ. हिना विजयकुमार गावीत:

श्री विनायक भाऊराव राऊत:

डॉ. कलानिधि वीरास्वामी:

श्री ए. राजा:

श्री डी.एन.वी. सेंथिलकुमार एस.:

श्री मन्ने श्रीनिवास रेड्डी:

श्री हेमन्त पाटिल:

क्या विज्ञान और प्रौद्योगिकी मंत्री यह बताने की कृपा करेंगे कि:

(क) क्या सरकार इस बात से अवगत है कि सहजात और आनुवंशिक जेनेटिक रोग भारत में महत्वपूर्ण स्वास्थ्यगत संकट बन रहे हैं और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और इस संबंध में क्या सुधारात्मक कार्रवाई की गई है;

(ख) देश में प्रत्येक वर्ष जन्म लेने वाले आनुवंशिक रोगों से ग्रस्त बच्चों की राज्य/संघ राज्यक्षेत्र-वार अनुमानित संख्या कितनी है;

(ग) क्या सरकार ने नवजात बच्चों में जेनेटिक रोग की समस्या से निपटने के लिए ''आनुवंशिक विकृति के प्रबंधन और उपचार की विशिष्ट प्रविधि'' (यूएमएमआईडी-'उम्मीद') पहल शुरू की है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और इसके उद्देश्य, लक्ष्य और विशेषताएं क्या हैं;

(घ) इसके निर्धारित लक्ष्यों, स्वीकृत/जारी की गई धनराशि का तमिलनाडु सहित राज्य/संघ राज्यक्षेत्र-वार ब्यौरा क्या है और उक्त पहल के पहले चरण में ग्रामीण क्षेत्रों सहित कितने राष्ट्रीय आनुवंशिक रोग प्रशासनिक (एनआईडीएएन-'निदान') केन्द्र/प्रशिक्षण केंद्र स्थापित किए जाएंगे;

(ङ) क्या सरकार ने ग्रामीण क्षेत्रों में उन जिलों की संख्या की पहचान की है जहां ये केन्द्र शुरू किए जाएंगे और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और इस पहल से कितने लोगों को लाभ मिलेगा; और

(च) आनुवंशिक विकृतियों के कारण उत्पन्न होने वाले रोगों के उपचार और रोकथाम में भावी पीढ़ी की सहायता के लिए सरकार द्वारा आगे क्या कदम उठाए गए हैं**?**

उत्तर

स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्री; विज्ञान और प्रौद्योगिकी मंत्री; तथा पृथ्वी विज्ञान मंत्री

(डॉ. हर्ष वर्धन)

(क) और (ख) जी हां**,** भारत में जन्मजात और वंशानुगत आनुवंशिक रोग स्वास्थ्य के क्षेत्र में एक भारी

बोझ है। 'कम्युनिटी जेनेटिक्स' (2002;5(3):192-6) जर्नल में प्रकाशित आंकड़ों के आधार पर देश में प्रत्येक वर्ष कंजनाईटल मैलफोरमेशन के साथ अनुमानित 495,000, जी6 पीडी की कमी के साथ 390,000, डाउन सिंड्रोम के साथ 21,400, बीटा-थैलेसीमिया के साथ 9,000, सिकल सेल रोग के साथ 5,200, और एमिनो एसिड विकारों के साथ 9760 शिशु पैदा होते हैं। इन तथ्यों को ध्यान में रखते हुए, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय, भारत सरकार द्वारा जून 2017 में दुर्लभ रोगों के उपचार के लिए राष्ट्रीय नीति की घोषणा की गई। हालाँकि, सुधार तथा प्रभावी कार्यान्वयन के लिए उपलब्ध नई सूचना और अद्यतनों (अपडेट्स) के आलोक में केंद्र सरकार ने इस नीति की समीक्षा करने का निर्णय लिया है और 18.12.2018 की राजपत्र अधिसूचना के माध्यम से इस नीति को केंद्र सरकार द्वारा संशोधित नीति जारी होने तक या अगले आदेश तक जो भी पहले हो, स्थगित रखा गया है।

(ग) जी हां, बायोटेक्नोलॉजी विभाग (डीबीटी), भारत सरकार ने हाल ही में आनुवंशिक विकारों के प्रबंधन तथा उपचार की विशिष्ट पद्धति (यूएमएमआईडी-'उम्मीद') पहल को i) सरकारी अस्पताल जहां रोगी बड़ी संख्या में आते हैं, में आनुवंशिक नैदानिक इकाई स्थापित करने, ii) मानव आनुवंशिकी के क्षेत्र में कुशल चिकित्सक तैयार करने, और iii) व्यापक नैदानिक देखभाल (निदान, प्रबंधन, बहु-विषयक देखभाल, परामर्श, प्रसवपूर्व परीक्षण) प्रदान करने के लिए कुछ महत्वाकांक्षी जिलों में वंशानुगत आनुवांशिक बीमारियों के निदान के लिए गर्भवती महिलाओं और नवजात शिशुओं की प्रमुख स्तर पर जांच करने के उद्देश्य से आरंभ किया है।

(घ) और (ड.) उम्मीद पहल के तहत, निम्नलिखित परियोजनाओं को एक प्रमुख पहल के रूप में मंजूरी दी गई है:

(i) पांच आनुवंशिक प्रयोगशालाएं - निम्नलिखित सरकारी अस्पतालों में एनआईडीएएन (निदान) केंद्रों (राष्ट्रीय आनुवांशिक रोग व्यवस्था केंद्र नेटवर्क) को निदान, प्रबंधन, बहु-विषयक देखभाल, परामर्श, प्रसवपूर्व परीक्षण सहित समग्र चिकित्सीय देखभाल प्रदान करने के लिए मंजूरी दी गई है।

क्र.सं.	राज्य	कार्यान्वयन करने वाले संस्थान	स्वीकृत राशि (करोड़ रुपये में)	जारी की गई राशि (करोड़ रुपए में)
1.	पश्चिम बंगाल	एनआरएस मेडिकल कॉलेज, कोलकाता	1.50	0.81
2.	राजस्थान	एम्स, जोधपुर	1.47	1.15
3.	दिल्ली	आर्मी हॉस्पिटल रिसर्च एंड रेफरल, नई दिल्ली	1.41	1.08
4.	दिल्ली	लेडी हार्डिंग मेडिकल कॉलेज, नई दिल्ली	4.58	2.19
5.	तेलंगाना	एनआईएमएस, हैदराबाद	1.58	1.19

(ii) सरकारी अस्पतालों में कार्यरत चिकित्सकों को जैव रासायनिक आनुवंशिकी, साइटोजेनेटिक्स, आणविक आनुवंशिकी, नैदानिक आनुवांशिकी और समग्र चिकित्सीय देखभाल में प्रशिक्षण प्रदान करने के लिए निम्नलिखित संस्थानों/अस्पतालों में सात प्रशिक्षण केंद्रों को समर्थन दिया गया है।

क्र.स.	राज्य	कार्यान्वयन करने वाले संस्थान	स्वीकृत राशि (करोड़ रु. में)	जारी की गई राशि (करोड़ रुपए में)
1.	तमिलनाडु	मद्रास मेडिकल मिशन, चेन्नई	0.48	0.28
2.	उत्तर प्रदेश	एसजीपीजीआईएमएस, लखनऊ	3.95	1.48
3.	तेलंगाना	सीडीएफडी, हैदराबाद	3.95	1.48
4.	दिल्ली	एम्स, नई दिल्ली	4.41	1.68
5.	दिल्ली	एमएएमसी, नई दिल्ली	4.41	1.55
6.	महाराष्ट्र	एनआईआईएच, मुम्बई	3.95	1.48
7.	तमिलनाडु	सीएमसी, वेल्लोर	3.93	1.73

(iii) कार्यक्रम के तहत, प्रत्येक जिले में वंशानुगत आनुवंशिक रोगों के निदान के लिए निदान, प्रबंधन, बहु-विषयक देखभाल, परामर्श, जन्मपूर्व परीक्षण सहित व्यापक नैदानिक देखभाल प्रदान करने के लिए प्रतिवर्ष 10,000 गर्भवती महिलाओं और 5000 नवजात शिशुओं की जांच हेतु सात महत्वाकांक्षी जिलों नामत: मेवात, हरियाणा; यादगीर, कर्नाटक; हरिद्वार, उत्तराखंड; वाशिम और नंदुरबार, महाराष्ट्र; रांची, झारखंड; श्रावस्ती, उत्तर प्रदेश की पहचान की गई है।

(च) उम्मीद पहल के माध्यम से स्थापित निदान केंद्र तथा प्रशिक्षित चिकित्सक देश भर में आनुवांशिक विकारों के कारण होने वाले रोगों के उपचार और रोकथाम की आवश्यकता को पूरा करेंगे।

****