भारत सरकार
स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय
स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 1843
06 दिसंबर, 2024 को उत्तर देने के लिए

अनुवांशिक विकारों की व्यापकता

1843. श्री जी. लक्ष्मीनारायणः

क्या **स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण** मंत्री यह बताने की कृपा करेंगे किः

(क) गत पांच वर्षों के दौरान देश में अनुवांशिक विकारों से पीड़ित बच्चों (18 वर्ष से कम) और वयस्कों की राज्य-वार संख्या कितनी-कितनी है;

(ख) बच्चों में सर्वाधिक व्याप्त अनुवांशिक विकारों के प्रकार विशेषकर थैलेसीमिया, सिकल सेल रक्ताल्पता, डाउन सिंड्रोम और सिस्टिक फाइब्रोसिस का राज्य-वार ब्यौरा क्या है;

(ग) वंशानुगत विकारों के प्रबंधन और उपचार की अनूठी विधि (यूएमएमआईडी) योजना के अंतर्गत स्थापित किए गए निदान केन्द्रों की संख्या और उनके स्थान तथा देश में अनुवांशिक विकारों के प्रकार का राज्य/संघ राज्यक्षेत्र-वार ब्यौरा क्या है:

(घ) प्रत्येक राज्य में विशेषकर निदान केन्द्रों के माध्यम से राज्य/संघ राज्य क्षेत्र-वार कितनी अनुवांशिक जांच की गई और कितने व्यक्तियों को प्रशिक्षित किया गया;

(ङ) क्या सरकार की आन्ध्र प्रदेश सहित उच्च अनुवांशिक विकार व्याप्ति वाले राज्यों में अतिरिक्त निदान केन्द्र स्थापित करने की योजना है और देश में नए केन्द्रों अथवा नैदानिक प्रशिक्षण हेतु लंबित प्रस्तावों की स्थिति क्या है और यदि हां, तो तत्संबंधी राज्य/संघराज्यक्षेत्र-वार ब्यौरा क्या है; और

(च) आंध्र प्रदेश में उक्त परियोजना की वर्तमान स्थिति क्या है तथा कब तक पूरा होने की संभावना है?

उत्तर
स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री
(श्री प्रतापराव जाधव)

(क): भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद (ICMR) ने बताया है कि अस्पताल के ओपीडी में आने वाले दुर्लभ आनुवंशिक बीमारियों से पीड़ित विभिन्न रोगियों के डेटा को संभावित रूप से प्रलेखित करने के लिए नवंबर 2019 में दुर्लभ और अन्य वंशानुगत विकारों के लिए राष्ट्रीय रजिस्ट्री (NRROID) शुरू की गई थी। दुर्लभ आनुवंशिक बीमारियों से पीड़ित 13,186 रोगियों का आयु और राज्य-वार डेटा रजिस्ट्री में उपलब्ध है। रजिस्ट्री में नामांकित आनुवंशिक विकारों से पीड़ित बच्चों (18 वर्ष से कम) और वयस्कों का राज्य-वार वितरण अनुलग्नक 'क' में दिया गया है।

(ख): 24.11.2024 तक, राष्ट्रीय सिकल सेल एनीमिया उन्मूलन मिशन (NSCAEM) के अंतर्गत कुल 4,75,42,776 व्यक्तियों की जांच की गई है। प्रभावित राज्यों में की गई जांचों और जांच के माध्यम से पहचाने गए सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित व्यक्तियों का राज्यवार विवरण अनुलग्नक-ख में दिया गया है।

दुर्लभ और अन्य वंशानुगत विकारों के लिए राष्ट्रीय रजिस्ट्री थैलेसीमिया रोगियों के बारे में जानकारी एकत्र करती है, जिन्हें देश भर के 24 केंद्रों से नामांकित किया जाता है। रजिस्ट्री में नामांकित थैलेसीमिया रोगियों का राज्यवार वितरण अनुलग्नक ग में दिया गया है।

इसके अतिरिक्त, आईसीएमआर द्वारा वित्तपोषित बाल श्वसन रोग पर उन्नत अनुसंधान केंद्र ने देश भर के 4 संस्थानों से सिस्टिक फाइब्रोसिस रोगियों के बारे में जानकारी एकत्र की। उपर्युक्त परियोजना में (अस्पतालों के माध्यम से) नामांकित सिस्टिक फाइब्रोसिस रोगियों का राज्यवार वितरण अनुलग्नक घ में दिया गया है।

(ग): जैव प्रौद्योगिकी विभाग (DBT) ने सूचित किया है कि उसने तीन घटकों: डीबीटी-उम्मीद-निदान केंद्र (आनुवंशिक निदान केंद्र), प्रसवपूर्व और नवजात जांच के लिए आकांक्षी जिलों तक पहुंच, और सरकारी डॉक्टरों के बीच क्षमता निर्माण के लिए प्रशिक्षण केंद्र की स्थापना के माध्यम से देश में आनुवंशिक विकारों के बोझ को दूर करने के लिए वंशानुगत विकारों के प्रबंधन और उपचार के अद्वितीय तरीके (UMMID) योजना पहल शुरू की है। पहले चरण के हिस्से के रूप में शुरू में भारत भर में पांच प्रमुख अस्पतालों में डीबीटी-उम्मीद-निदान केंद्र स्थापित किए गए थे। वर्तमान में, उम्मीद पहल के दूसरे चरण में, डीबीटी-उम्मीद-निदान केंद्र नेटवर्क का विस्तार देश भर में 15 राज्यों/ संघ राज्य क्षेत्रों में 26 केंद्रों तक किया गया है, जिसमें विभिन्न भौगोलिक स्थानों के संस्थान शामिल हैं।

डीबीटी-उम्मीद-निदान केंद्रों की राज्यवार सूची अनुलग्नक ङ में दी गई है।

डीबीटी-उम्मीद-निदान केंद्र बीटा थैलेसीमिया, सिकल सेल रोग और अन्य हीमोग्लोबिनोपैथी, डाउन सिंड्रोम और अन्य एन्यूप्लोइडी, जन्मजात विकृतियां जैसे न्यूरल ट्यूब दोष और क्षेत्र में अपेक्षाकृत उच्च दर पर प्रचलित अन्य आनुवंशिक विकारों के लिए प्रसवपूर्व परीक्षण करते हैं। नवजात शिशु की जांच अपेक्षाकृत सामान्य उपचार योग्य आनुवंशिक चयापचय विकारों के लिए की जाती है, जिनमें जन्मजात हाइपोथायरायडिज्म, जन्मजात एड्रेनल हाइपरप्लासिया, गैलेक्टोसिमिया, बायोटिनिडेस की कमी, ग्लूकोज -6-फॉस्फेट डिहाइड्रोजनेज (G6PD) की कमी और क्षेत्र में अपेक्षाकृत उच्च दर पर प्रचलित अन्य उपचार योग्य आनुवंशिक चयापचय विकार शामिल हैं।

(घ): पहले चरण के तहत भारत में पांच प्रमुख अस्पतालों में डीबीटी-उम्मीद-निदान केंद्र स्थापित किए गए। प्रत्येक राज्य में, विशेष रूप से निदान केंद्रों के माध्यम से, राज्य/संघ राज्य क्षेत्र-वार आयोजित की गई आनुवंशिक स्क्रीनिंग और प्रशिक्षित व्यक्तियों की संख्या नीचे दी गई है:

निदान केन्द्र	**संस्थान/राज्य**	आनुवंशिक स्क्रीनिंग की संख्या	प्रशिक्षित जनशक्ति की संख्या
दिल्ली	- आर्मी हॉस्पिटल रिसर्च एंड रेफरल, दिल्ली	7500	4
	- लेडी हार्डिंग मेडिकल कॉलेज, दिल्ली	7255	11
राजस्थान	- अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), जोधपुर, राजस्थान	27618	22
तेलंगाना	- निजाम इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज, हैदराबाद, तेलंगाना	28284	7
पश्चिम बंगाल	- नील रतन सरकार हॉस्पिटल मेडिकल कॉलेज और अस्पताल, कोलकाता, पश्चिम बंगाल	28041	7

उपरोक्त के अलावा प्रशिक्षण घटक के अंतर्गत पूरे भारत में 60 चिकित्सकों को प्रशिक्षित किया गया है।

(ङ) और (च): वर्तमान में, उम्मीद पहल के दूसरे चरण में, डीबीटी-उम्मीद-निदान केंद्र नेटवर्क का विस्तार देश भर में 15 राज्यों/केंद्र शासित प्रदेशों के 26 केंद्रों तक किया गया है, जिसमें विभिन्न भौगोलिक स्थानों के संस्थान शामिल हैं।

आंध्र प्रदेश राज्य में, डीबीटी-उम्मीद-निदान केंद्र को 14 नवंबर, 2024 को तीन साल की अवधि के लिए श्री वेंकटेश्वर आयुर्विज्ञान संस्थान, तिरुपति, आंध्र प्रदेश में स्वीकृत किया गया है।

*****

अनुलग्नक-क

दुर्लभ एवं अन्य वंशानुगत विकारों के लिए राष्ट्रीय रजिस्ट्री (एनआरआरओआईडी) में नामांकित आनुवंशिक विकारों से पीड़ित बच्चों (18 वर्ष से कम) और वयस्कों का राज्य-वार वितरण

राज्य/संघ राज्य क्षेत्र	**18 वर्ष से अधिक**	**18 वर्ष से कम**
अंडमान निकोबार	0	2
आंध्र प्रदेश	92	497
अरुणाचल प्रदेश	3	20
असम	278	716
बिहार	70	536
चंडीगढ़	35	87
छत्तीसगढ	7	59
दादरा नगर हवेली	0	1
दमन दीव	1	1
दिल्ली	158	788
गोवा	2	3
गुजरात	55	301
हरियाणा	97	441
हिमाचल प्रदेश	28	113
जम्मू कश्मीर	12	84
झारखंड	18	150
कर्नाटक	285	833
केरल	41	167
लद्दाख	0	4
लक्षद्वीप	0	1
मध्य प्रदेश	79	357
महाराष्ट्र	287	913
मणिपुर	2	6
मेघालय	1	1
मिजोरम	0	1
नगालैंड	2	6
उड़ीसा	15	82
पुदुचेरी	3	17
पंजाब	115	353
राजस्थान	24	212
सिक्किम	0	7
तमिलनाडु	213	902
तेलंगाना	82	630
त्रिपुरा	0	22
उत्तर प्रदेश	324	1927
उत्तराखंड	16	67
पश्चिम बंगाल	81	453
कुल	**2426**	**10760**

अनुलग्नक-ख

प्रभावित राज्यों में की गई जांचों और जांच के माध्यम से पहचाने गए सिकल सेल एनीमिया से पीड़ित व्यक्तियों का राज्य-वार विवरण

राज्य का नाम	**कुल की गई** स्क्रीनिंग	**कुल** रोगग्रस्तों **की संख्या**
आंध्र प्रदेश	9,29,380	1706
असम	8,47,274	258
बिहार	11,976	1
छत्तीसगढ	1,44,11,035	25378
गुजरात	35,58,702	5740
झारखंड	21,98,507	2149
कर्नाटक	2,18,069	564
केरल	1,06,753	1167
मध्य प्रदेश	84,69,811	25307
महाराष्ट्र	49,91,803	19296
उड़ीसा	47,62,739	89324
राजस्थान	36,24,600	2947
तमिलनाडु	2,58,162	495
तेलंगाना	4,33,449	836
उत्तर प्रदेश	6,48,371	18
उत्तराखंड	1,64,532	2
पश्चिम बंगाल	1,907,613	5422
कुल	**4,75,42,776**	**1,80,610**

अनुलग्नक-ग

दुर्लभ एवं अन्य वंशानुगत विकारों के लिए राष्ट्रीय रजिस्ट्री (एनआरआरओआईडी) में नामांकित थैलेसीमिया रोगियों का राज्य-वार वितरण

राज्य/संघ राज्य क्षेत्र	**थैलेसीमिया से पीड़ित रोगियों की संख्या**
आंध्र प्रदेश	43
अरुणाचल प्रदेश	7
असम	544
बिहार	159
चंडीगढ़	26
छत्तीसगढ	7
दादरा नगर हवेली	1
दमन दीव	1
दिल्ली	237
गुजरात	31
हरियाणा	129
हिमाचल प्रदेश	31
जम्मू कश्मीर	3
झारखंड	25
कर्नाटक	155
केरल	4
मध्य प्रदेश	96
महाराष्ट्र	383
मणिपुर	1
मेघालय	0
उड़ीसा	12
पुदुचेरी	2
पंजाब	130
राजस्थान	19
तमिलनाडु	313
तेलंगाना	71
त्रिपुरा	4
उत्तर प्रदेश	493
उत्तराखंड	13
पश्चिम बंगाल	53
कुल योग	**2993**

अनुलग्नक- घ

आईसीएमआर द्वारा वित्तपोषित बाल श्वसन रोग उन्नत अनुसंधान केंद्र परियोजना में नामांकित (अस्पतालों के माध्यम से) सिस्टिक फाइब्रोसिस रोगियों का राज्य-वार वितरण

राज्य/संघ राज्य क्षेत्र	**सिस्टिक फाइब्रोसिस से पीड़ित रोगियों की संख्या**
दिल्ली	143
जम्मू कश्मीर	64
राजस्थान	34
तमिलनाडु	50
कुल योग	291

अनुलग्नक-ङ

केन्द्रों के माध्यम से, राज्य/संघ राज्य क्षेत्र-वार आयोजित की गई आनुवंशिक जांचों और प्रशिक्षित व्यक्तियों की संख्या।

निदान केन्द्र	**कुल**	**संस्थान/राज्य**
आंध्र प्रदेश	1	- श्री वेंकटेश्वर इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज, तिरुपति, आंध्र प्रदेश
असम	1	- असम चिकित्सा महाविद्यालय एवं अस्पताल, डिब्रूगढ़, असम
बिहार	1	- अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), पटना, बिहार
चंडीगढ़	1	- राजकीय चिकित्सा महाविद्यालय एवं अस्पताल, चंडीगढ़
छत्तीसगढ	1	-अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), रायपुर, छत्तीसगढ़
दिल्ली	2	-आर्मी हॉस्पिटल रिसर्च एंड रेफरल, दिल्ली -लेडी हार्डिंग चिकित्सा महाविद्यालय, दिल्ली
झारखंड	1	-राजेंद्र इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज (आरआईएमएस), रांची, झारखंड
जम्मू और कश्मीर	2	- राजकीय चिकित्सा महाविद्यालय, श्रीनगर, जम्मू और कश्मीर -शेर-ए-कश्मीर इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज, (एसकेआईएमएस), श्रीनगर, जम्मू और कश्मीर
कर्नाटक	2	-बेंगलुरू मेडिकल कॉलेज और रिसर्च इंस्टीट्यूट, बेंगलुरू, कर्नाटक -कमांड अस्पताल वायु सेना बेंगलुरू, बेंगलुरू, कर्नाटक
केरल	2	- राजकीय चिकित्सा महाविद्यालय, कोझीकोड, केरल - राजकीय चिकित्सा महाविद्यालय, तिरुवनंतपुरम, केरल
मिजोरम	1	-सिविल अस्पताल आइजोल, मिजोरम
मध्य प्रदेश	1	-अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), भोपाल, मध्य प्रदेश
महाराष्ट्र	4	-अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), नागपुर, महाराष्ट्र -महात्मा गांधी आयुर्विज्ञान संस्थान, सेवाग्राम , महाराष्ट्र - सशस्त्र सेना चिकित्सा महाविद्यालय, पुणे, महाराष्ट्र -राष्ट्रीय प्रजनन एवं बाल स्वास्थ्य अनुसंधान संस्थान (आईसीएमआर-एनआईआरआरएच), मुंबई, महाराष्ट्र
उड़ीसा	1	-अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), भुवनेश्वर, ओडिशा
राजस्थान	2	-सवाई मान सिंह चिकित्सा महाविद्यालय, जयपुर, राजस्थान - अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), जोधपुर, राजस्थान
तेलंगाना	1	- निजाम इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज, हैदराबाद, तेलंगाना
उत्तर प्रदेश	4	-किंग जॉर्ज चिकित्सा विश्वविद्यालय, लखनऊ, उत्तर प्रदेश -अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), गोरखपुर, उत्तर प्रदेश -अलीगढ़ मुस्लिम विश्वविद्यालय, उत्तर प्रदेश - इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज (आईएमएस), बीएचयू, वाराणसी, उत्तर प्रदेश
उत्तराखंड	1	-अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), ऋषिकेश, उत्तराखंड
पश्चिम बंगाल	1	-नील रतन सरकार अस्पताल चिकित्सा महाविद्यालय और अस्पताल, कोलकाता, पश्चिम बंगाल
कुल	30	

*****