

## दुर्लभ रोग दविस 2024

### प्रलिस के लयि:

दुर्लभ रोग दविस, [दुर्लभ रोग](#), [वशिव सवासथय संगठन](#), [दुर्लभ रोगों के लयि राषट्रीय नीत 2021](#)

### मेन्स के लयि:

भारत में सारवभौमकि सवासथय कवरेज, सवासथय, दुर्लभ बीमारयिों से संबंघति पहल

[स्रोत: द हट्टि](#)

### चरचा में क्यो?

हाल ही में फरवरी के आखरिी दनि [दुर्लभ रोग](#) दविस मनाया गया। यह अंतरराषट्रीय जागरूकता दविस दुर्लभ रोगों और रोगयिों व उनके परजिनों पर उनके महत्त्वपूरण प्रभाव के बारे में जागरूकता बढाने के लयि समरपति है।

### दुर्लभ रोग दविस क्या है?

- दुर्लभ रोग दविस एक वशिव स्तर पर समन्वति आंदोलन है जो दुर्लभ बीमारयिों वाले व्यक्तयिों के लयिसामाजकि अवसर, सवासथय देखभाल, नदिन एवं उपचार तक पहुँच में समता सुनश्चिति करने की दशिा में समरपति है।
- दुर्लभ रोग दविस- 2024 का वषिय "Share Your Colours" है, जो सहयोग और समरथन पर बल देता है।
- इसकी स्थापना वर्ष 2008 में हुई थी और यह प्रतविरष 28 फरवरी (या लीप वर्ष में 29 फरवरी) को मनाया जाता था। दुर्लभ रोग दविस का समन्वय यूरोपीय दुर्लभ रोग संगठन (European Organisation for Rare Diseases- EURORDIS) और 65 से अधिक राषट्रीय गठबंधन रोगी संगठन भागीदारों द्वारा कयिा जाता है।
- यह स्थानीय, राषट्रीय और अंतरराषट्रीय स्तर पर दुर्लभ रोग के प्रबंधन कार्य के लयि एक केंद्र बट्टि के रूप में कार्य करता है, जसिमें व्यक्तयिों, परवारिों, देखभाल करने वालों, सवासथय देखभाल पेशेवरों, शोधकर्त्ताओं, नीत निरमाताओं, उद्योग प्रतनिधियिों तथा आम जनता को शामिल कयिा जाता है।

### दुर्लभ रोग क्या है?

- परचिय:**
  - दुर्लभ रोगों को सामान्य तौर पर मनुष्य में कभी-कभार होने वाली बीमारयिों के रूप में परभाषति कयिा गया है, जनिका प्रसार भन्नि-भन्नि देशों के बीच अलग-अलग होता है।
  - [वशिव सवासथय संगठन](#) दुर्लभ रोगों को प्रायः प्रत 1000 जनसंख्या पर 1 या उससे कम की व्यापकता के साथ जीवन पर्यंत दुर्बल करने वाली स्थतियिों के रूप में परभाषति करता है।
  - वभिन्नि देशों की अपनी-अपनी परभाषाएँ हैं; उदाहरण के लयि संयुक्त राज्य अमेरिका 200,000 से कम रोगयिों को प्रभावति करने वाली बीमारयिों को दुर्लभ मानता है, जबकि यूरोपीय संघ 10,000 लोगों में 5 से अधिक नहीं होने की सीमा निर्धारति करता है।
  - भारत में वर्तमान में कोई मानक परभाषा नहीं है, लेकिन [दुर्लभ रोगों के संगठन भारत \(Organisation of Rare Diseases India- ORDI\)](#) ने सुझाव दयिा है कि उस बीमारी को दुर्लभ रोग के रूप में परभाषति कयिा जाना चाहयि यदयिह 5,000 लोगों में से 1 या उससे कम को प्रभावति करता है।
- वैश्वकि दुर्लभ रोगों का बोझ:**
  - वशिवभर में 30 करोड़ लोग दुर्लभ बीमारयिों से प्रभावति हैं।
  - दुर्लभ बीमारयिों लगभग 3.5% से 5.9% आबादी को प्रभावति करती हैं।
  - 72% दुर्लभ बीमारयिों आनुवंशकि होती हैं, जनिमें से 7000 से अधिक में वभिन्नि वकिार और लक्षण देखने को मलिते हैं।
  - 75% दुर्लभ बीमारयिों बच्चों को प्रभावति करती हैं। जसिमें 70% दुर्लभ बीमारयिों की शुरुआत उन्हें बचपन में होती है।

- **दुर्लभ रोगों के लक्षण और प्रभाव:**
  - दुर्लभ बीमारियों विकारों और लक्षणों की व्यापक विविधता के साथ मौजूद होती हैं, जो न केवल बीमारियों के बीच, बल्कि एक ही बीमारी वाले रोगियों में भी भिन्न होती हैं।
  - दुर्लभ रोगों की दीर्घकालिक, प्रगतशील, अपेक्षणीय और जीवन-घातक प्रकृति रोगियों के जीवन की गुणवत्ता को महत्वपूर्ण रूप से प्रभावित करती है।
  - प्रभावी उपचार की कमी रोगियों और उनके परिवारों द्वारा सहे जाने वाले दर्द तथा पीड़ा को बढ़ा देती है।
- **दुर्लभ रोगों से ग्रस्त व्यक्तियों द्वारा सामना की जाने वाली चुनौतियाँ:**
  - वैज्ञानिक ज्ञान और गुणवत्तापूर्ण जानकारी की कमी के कारण नदिन में वलिंब।
  - उपचार और देखभाल तक पहुँच में असमानताओं के कारण सामाजिक तथा वित्तीय बोझ पड़ता है।
  - सामान्य लक्षण अंतरनिहित दुर्लभ बीमारियों को छपा सकते हैं, जिससे प्रारंभिक गलत नदिन (misdiagnosis) हो सकता है।
  - EURORDIS के अनुसार, दुर्लभ बीमारी के रोगियों को नदिन पाने में औसतन 5 वर्ष का समय लगता है।
    - दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित 70% लोग चकितिसा होने के पश्चात् पुष्टिकारक नदिन पाने के लिये 1 वर्ष से अधिक समय तक प्रतीक्षा करते हैं।
  - दुर्लभ बीमारी के संकेतों और लक्षणों की व्याख्या करने में चकितिसकों की जागरूकता तथा प्रशिक्षण की कमी नैदानिक चुनौतियों में योगदान करती है।

## भारत में दुर्लभ रोगों का परिदृश्य:

- **प्रभाव:**
  - भारत वैश्विक दुर्लभ रोग के मामलों में से एक तहार्ई का प्रतिनिधित्व करता है, जिसमें 450 से अधिक पहचानी गई बीमारियाँ शामिल हैं।
  - इस महत्वपूर्ण प्रसार के बावजूद, जागरूकता, नदिन और औषधविकस सीमिति होने के कारण भारत में दुर्लभ बीमारियों को वृहद स्तर पर अनदेखा कया जाता है।
  - अनुमानतः 8 से 10 करोड़ से अधिक भारतीय दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित हैं, जिनमें 75% से अधिक बच्चे हैं।
- **नीति और कार्यान्वयन में चुनौतियाँ:**
  - स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय ने वर्ष 2017 में दुर्लभ बीमारियों के लिये एक राष्ट्रीय नीति निर्माण कया, हालाँकि कार्यान्वयन चुनौतियों के परिणामस्वरूप वर्ष 2018 में इसे वापस ले लया।
  - दुर्लभ रोगों के लिये संशोधित प्रथम राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति की घोषणा वर्ष 2021 में की गई थी, लेकिन समस्याएँ अभी भी बनी हुई हैं, जिनमें दुर्लभ बीमारियों की अस्पष्ट परिभाषा भी शामिल है।
- **उपचार की पहुँच और वित्तपोषण:**
  - भारत में पहचानी गई कुल दुर्लभ बीमारियों में से 50% से भी कम का उपचार संभव है तथा मात्र 20 बीमारियों के लिये अनुमोदित उपचार उपलब्ध हैं।
  - अनुमोदित उपचारों तक पहुँच नामति उत्कृष्टता केंद्रों तक ही सीमिति है, जिनकी संख्या मात्र 12 है जो असमान रूप से वितरित हैं और इनमें अमूमन समन्वय की कमी होती है।
  - NPRD दशा-नरिदेश प्रति रोगी सीमिति वित्तीय सहायता प्रदान करते हैं जो संपूर्ण जीवन में बीमारियों के प्रबंधन और दीर्घावधि दुर्लभ बीमारियों के उपचार के लिये अपर्याप्त है।
- **वित्तीय सहायता के उपयोग से संबंधित चुनौतियाँ:**
  - हालाँकि दुर्लभ बीमारियों के उपचार हेतु बजट आवंटन में वृद्धि हुई है, वर्ष 2023-2024 के लिये संबद्ध वषिय हेतु 93 करोड़ रुपए का आवंटन कया गया है कति यह अभी भी अपर्याप्त है।
  - उत्कृष्टता केंद्रों के बीच नधि के उपयोग के संबंध में स्पष्टता का आभाव और असमानताएँ मौजूद हैं जो संसाधन आवंटन में अक्षमताओं को उजागर करती हैं।
    - हालाँकि रोगियों को तत्काल उपचार की आवश्यकता होती है कति उत्कृष्टता केंद्रों को आवंटित धनराशि का 51.3% हसिसा अपर्युक्त रहता है।
  - कुछ CoE आवंटित धन का अल्प उपयोग करते हैं जबकि अन्य केंद्र अपने आवंटित धन का शीघ्रता से उपभोग कर लेते हैं जिससे उपचार तक असमान पहुँच की स्थिति उत्पन्न होती है।
    - उदाहरणार्थ मुंबई ने 107 रोगियों में से केवल 20 का उपचार करते हुए अपने आवंटित धन का पूरा उपभोग कर लया जबकि दिल्ली ने अपने कुल आवंटित धन का 20% से भी कम हसिसा उपयोग कया।
  - उपचार के वित्तपोषण का बोझ अमूमन मरीजों और उनके परिवारों पर पड़ता है तथा सरकारी सहायता अपर्याप्त रह जाती है।
  - मरीज और समर्थनकर्त्ता दुर्लभ बीमारी के उपचार में सहायता के लिये केंद्र तथा राज्य दोनों सरकारों से सतत वित्त पोषण की मांग करते हैं।
    - मरीजों के लिये सतत वित्त पोषण महत्वपूर्ण है, वशिषकर उन लोगों के लिये जिन्होंने आवंटित धन का उपभोग कर लया है और उपचार जारी रखने के लिये संघर्ष कर रहे हैं।

## दुर्लभ बीमारियों के लिये राष्ट्रीय नीति (NPRD), 2021

- NPRD, 2021 का लक्ष्य दुर्लभ बीमारियों की व्यापकता और घटनाओं को कम करना है।
- इनके उपचार आवश्यकताओं के आधार पर दुर्लभ बीमारियों को तीन समूहों में वर्गीकृत कया गया है: समूह 1, समूह 2 और समूह 3
  - समूह 1: एक बार उपचार योग्य विकार।
  - समूह 2: अपेक्षाकृत अल्प उपचार लागत के साथ दीर्घकालिक/आजीवन उपचार की आवश्यकता वाले रोग।

- **समूह 3:** इसके अंतर्गत वे बीमारियाँ शामिल हैं जिनका निश्चित उपचार उपलब्ध है कति रोगी चयन और **उच्च उपचार लागत** के संबंध में चुनौतियाँ मौजूद हैं।
- NPRD, 2021 **राष्ट्रीय आरोग्य नधि** के तहत अंबरेला योजना के अतिरिक्त NPRD-2021 में उल्लिखित किसी भी दुर्लभ रोग के किसी भी समूह से पीड़ित रोगियों और किसी भी उत्कृष्टता केंद्र (COE) में उपचार के लिये 50 लाख रुपए तक की आर्थिक सहायता का प्रावधान करता है।
  - **RAN नरिदष्टि दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित रोगियों के लिये अधिकतम 20 लाख रुपए की वित्तीय सहायता प्रदान करता है।**

## आगे की राह

- नीति कार्यान्वयन में **स्पष्टता एवं स्थिरता प्रदान करने के लिये दुर्लभ बीमारियों की एक मानक परिभाषा** तैयार करना।
- दवा विकास, चिकित्सा एवं अनुसंधान का समर्थन करने हेतु दुर्लभ बीमारियों के लिये **समर्पित बजटीय परवियय बढ़ाना**।
  - दुर्लभ बीमारियों के लिये CoE की संख्या का वसितार करने साथ-साथ उनके बीच बेहतर समन्वय सुनिश्चित करना।
  - वंचित क्षेत्रों में पहुँच और आउटरीच में सुधार के लिये CoE के तहत उपग्रह केंद्र विकसित करना।
  - प्रभाव को अधिकतम करने एवं नधि उपयोग में असमानताओं को दूर करने के लिये नधियों का ज़िम्मेदारपूरण उपयोग बढ़ाना।
- दुर्लभ बीमारियों की सूची नरिमति करने के साथ-साथ एक राष्ट्रीय रजिस्ट्री एवं दुर्लभ बीमारियों का पता लगाने के लिये एक केंद्रीकृत प्रयोगशाला की भी आवश्यकता है।
- कफियाती दवाओं के उत्पादन को प्रोत्साहित करने के लिये **उत्पादन-लकिड प्रोत्साहन योजना** के तहत घरेलू दवा नरिमाताओं को प्रोत्साहित करना।
- **व्यापक दुर्लभ रोग देखभाल (CRDC)** मॉडल को लागू करना, इसका उद्देश्य आनुवंशिक एटयोलॉजी (जीन असामान्यता) से संदग्ध या प्रभावित रोगियों एवं परिवारों के बीच अंतर को कम करना है।
  - CRDC मॉडल अस्पतालों के लिये एक तकनीकी एवं प्रशासनिक रोडमैप स्थापित करता है।
- दुर्लभ रोग दवाओं तक कफियाती पहुँच सुनिश्चित करना, व्यावसायिक रूप से उपलब्ध दवाओं पर कर कम करना, रोगियों के लिये पहुँच बनाना।

## UPSC सविलि सेवा परीक्षा, वगित वर्ष के प्रश्न

**??????:**

प्रश्न. भारत में 'सभी के लिये स्वास्थ्य' लक्ष्य प्राप्त करने हेतु उचित स्थानीय समुदाय-स्तरीय स्वास्थ्य देखभाल हस्तक्षेप एक पूर्व शर्त है। व्याख्या कीजिये। (2018)