

**GOVERNMENT OF INDIA
MINISTRY OF HEALTH AND FAMILY WELFARE
DEPARTMENT OF HEALTH AND FAMILY WELFARE**

**RAJYA SABHA
STARRED QUESTION NO. 154
TO BE ANSWERED ON THE 6TH AUGUST, 2024**

NATIONAL SICKLE CELL ANAEMIA ELIMINATION MISSION

154 DR. ASHOK KUMAR MITTAL:

Will the Minister of Health and Family Welfare be pleased to state:

- (a) the current status of implementation of the National Sickle Cell Anaemia Elimination Mission launched in 2023, including details of screening conducted and counselling provided in affected tribal regions;
- (b) the steps being taken to improve access to modern medications, including hydroxyurea and other disease-modifying therapies, for patients with Sickle Cell Disease (SCD), particularly in tribal and rural areas;
- (c) whether Government is considering initiatives to promote research in gene therapy and other advanced treatments for SCD in the country, if so, the details thereof; and
- (d) the measures being implemented to strengthen healthcare infrastructure, improve early diagnosis and enhance community engagement to combat SCD?

**ANSWER
THE MINISTER OF HEALTH AND FAMILY WELFARE
(SHRI JAGAT PRAKASH NADDA)**

- (a) to (d) A Statement is laid on the Table of the House.

**STATEMENT REFERRED TO IN REPLY TO RAJYA SABHA
STARRED QUESTION NO. 154 * FOR 6TH AUGUST, 2024**

(a) National Sickle Cell Anaemia Elimination Mission (NSCAEM) has been launched by Hon'ble Prime Minister from Madhya Pradesh on 1st July, 2023. The objectives of the Mission are provision of affordable, accessible and quality care to all Sickle Cell Diseased patients, reduction in the prevalence of Sickle Cell Disease (SCD) through awareness creation, targeted screening of 7 crore people till year 2025-26 in the age group of 0-40 years in affected districts of tribal areas and counselling through collaborative efforts of central ministries and State governments. Ministry of Health and Family Welfare (MoHFW) has launched a National Sickle cell portal i.e. <https://sickle.nhm.gov.in> where achievement of screening can be accessed. As on 31.07.2024, a total of 3,85,09,466 population in the 17 identified States have been screened and uploaded on the portal by States.

Under NSCAEM, screenings are conducted at all health facilities from District Hospitals upto Ayushman Arogya Mandir (AAMs) level. Patients living with SCD are provided with the following services/ facilities for improving their quality of life through AAMs;

- Follow-up of diseased individuals at frequent intervals.
- Counseling regarding lifestyle management, pre-marriage and pre-natal decisions.
- Nutritional supplementation support through distribution of folic acid tablets.
- Conducting yoga and wellness sessions.
- Management of crisis symptoms and referral to higher facilities.

Through Ministry of Tribal Affairs (MoTA), awareness and counseling material have been developed. IEC and media activities are adopted for propagation of awareness of disease, screening and management. State Governments have to play an important role in implementation of mission activities.

(b) & (c) Hydroxyurea has been included in National Health Mission (NHM) Essential Drugs List at Sub-Health Centres, Primary Health Centres (PHC)/ Urban PHC, Community Health Centres (CHC) and District Hospitals to address the issue of access to medicine. Under NHM, financial support is provided for the procurement of Hydroxyurea, to reduce the out-of-pocket expenditure borne by sickle cell anaemia patients.

Council of Scientific and Industrial Research (CSIR) has been actively promoting research in gene editing therapies for advanced treatment options for SCD through its program on Sickle Cell Mission which was undertaken at one of the constituent laboratories of CSIR namely CSIR-Institute of Genomics and Integrative Biology (IGIB), Delhi from 2017-2023.

(d) For early diagnosis, facilities for screening for age 0-40 years as well as counselling are available at all level of health facilities from district hospitals till AAMs. NHM supports towards establishment of Integrated Center for Hemoglobinopathies & hemophilia (ICHH) in District Hospitals in co-ordination with state Health Departments, procurement of screening kits and SCD cards.

MoHFW has devised the cost norms for establishment of Centres of Excellence on SCD funded by MoTA in various states.

ICMR-National Institute of Research In Tribal Health (NIRTH), Jabalpur has provided training to master trainers on diagnosis of SCD in states where SCD is prevalent.

भारत सरकार
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

राज्य सभा
तारांकित प्रश्न संख्या: 154
06 अगस्त, 2024 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

राष्ट्रीय सिक्कल सेल एनीमिया उन्मूलन मिशन

*154. डा. अशोक कुमार मित्तल:

क्या स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री यह बताने की कृपा करेंगे कि:

- (क) वर्ष 2023 में शुरू किए गए राष्ट्रीय सिक्कल सेल एनीमिया उन्मूलन मिशन के कार्यान्वयन की वर्तमान स्थिति क्या है और इस मिशन के अंतर्गत प्रभावित जनजातीय क्षेत्रों में की गई जांच और प्रदान किए गए परामर्श का व्यौरा है;
- (ख) विशेष रूप से जनजातीय और ग्रामीण क्षेत्रों में सिक्कल सेल रोग (एससीडी) के रोगियों के लिए हाइड्रोक्सीयूरिया और अन्य रोग-संशोधक उपचारों (डिसीज़ मोडिफ़ाइंग थेरेपी) सहित आधुनिक दवाओं तक पहुंच में सुधार के लिए क्या कदम उठाए जा रहे हैं;
- (ग) क्या सरकार देश में सिक्कल सेल रोग के लिए जीन थेरेपी और अन्य उन्नत उपचारों में अनुसंधान को बढ़ावा देने संबंधी पहल पर विचार कर रही है, यदि हां, तो तत्संबंधी व्यौरा क्या है; और
- (घ) सिक्कल सेल रोग से निपटने के लिए स्वास्थ्य सेवा के बुनियादी ढांचे को मजबूत करने, शीघ्र निदान में सुधार करने और सामुदायिक सहभागिता बढ़ाने के लिए क्या उपाय किए जा रहे हैं?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री (श्री जगत प्रकाश नड्डा)

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

06 अगस्त, 2024 के लिए राज्य सभा तारांकित प्रश्न सं. 154 के उत्तर में उल्लिखित विवरण

(क): राष्ट्रीय सिक्ल सेल एनीमिया उन्मूलन मिशन (एनएससीएईएम) माननीय प्रधानमंत्री जी द्वारा 1 जुलाई, 2023 को मध्य प्रदेश से शुरू किया गया है। इस मिशन के उद्देश्य केंद्रीय मंत्रालयों और राज्य सरकारों के सहयोगी प्रयासों के द्वारा सभी सिक्ल सेल रोगियों के लिए किफायती, सुलभ और गुणवत्तापरक स्वास्थ्य परिचर्या का प्रावधान करना, जागरूकता पैदा करके सिक्ल सेल रोग की व्याप्तता में कमी लाना, जनजातीय क्षेत्रों के प्रभावित जिलों में 0-40 वर्ष के आयु वर्ग में वर्ष 2025-26 तक 7 करोड़ लोगों की लक्षित जांच करना तथा चिकित्सा परामर्श देना है। स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने राष्ट्रीय सिक्ल सेल पोर्टल <https://sickle.nhm.gov.in> शुरू किया है जिस पर जांच (स्क्रीनिंग) की उपलब्धि देखी जा सकती है। दिनांक 31.7.2024 की स्थिति के अनुसार, 17 चिह्नित राज्यों में कुल 3,85,09,466 लोगों की जांच की गई है और राज्यों द्वारा इसे पोर्टल पर अपलोड किया गया है।

एनएससीएईएम के तहत, जिला अस्पतालों से लेकर आयुष्मान आरोग्य मंदिर (एएएम) स्तर तक के सभी स्वास्थ्य सुविधा केंद्रों में जांच की जाती है। एससीडी से ग्रस्त रोगियों को उनके जीवन की गुणवत्ता में सुधार लाने के लिए एएएम के माध्यम से निम्नलिखित सेवाएं/ सुविधाएं प्रदान की जाती हैं:

- छोटे-छोटे अंतरालों पर रोग ग्रस्त व्यक्तियों का अनुवर्ती उपचार
- जीवन शैली के प्रबंधन, पूर्व-विवाह और प्रसव पूर्व लिए जाने वाले निर्णयों में परामर्श
- फोलिक एसिड गोलियों का वितरण करके पोषणात्मक अनुपूरक आहार संबंधी सहायता
- योग और आरोग्यता से जुड़े सत्रों का आयोजन
- संकटकालीन लक्षणों का प्रबंधन और उच्चतर सुविधा केंद्रों में रेफरल

जनजातीय कार्य मंत्रालय (एमओटीए) द्वारा जागरूकता और परामर्श से संबंधित सामग्री तैयार की गई है। रोग, स्क्रीनिंग (जांच) और इसके प्रबंधन के बारे में जागरूकता फैलाने के लिए आईईसी और मीडिया संबंधी गतिविधियां अपनाई गई हैं। राज्य सरकारों को मिशन के क्रियाकलापों के कार्यान्वयन में महत्वपूर्ण भूमिका निभानी होती है।

(ख) और (ग): हाइड्रोक्सीयूरिया को उप स्वास्थ्य केंद्रों, प्राथमिक स्वास्थ्य केंद्रों (पीएचसी) / शहरी पीएचसी, सामुदायिक स्वास्थ्य केंद्रों (सीएचसी) और जिला अस्पतालों में राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन (एनएचएम) की अनिवार्य औषधि सूची में शामिल किया गया है ताकि दवाओं की उपलब्धता की समस्या न रहे। एनएचएम के तहत, हाइड्रोक्सीयूरिया की खरीद के लिए वित्तीय सहायता दी जाती है, ताकि सिक्ल सेल एनीमिया के रोगियों की जेब से होने वाले खर्च को कम किया जा सके।

वैज्ञानिक और औद्योगिक अनुसंधान परिषद (सीएसआईआर) सिक्कल सेल मिशन पर अपने एक कार्यक्रम के माध्यम से एससीडी के लिए उन्नत उपचार विकल्पों के तौर पर जीन सुधार (जीन एडिटिंग) में अनुसंधान को सक्रिय रूप से बढ़ावा देती रही है। यह कार्यक्रम सीएसआईआर की एक संघटक प्रयोगशाला नामतः सीएसआईआर-जीनोमिक्स एंड इंटीग्रेटिव बायोलॉजी (आईजीआईबी), दिल्ली में 2017-2023 के बीच शुरू किया गया था।

(घ): शीघ्र निदान के लिए 0-40 वर्ष के आयु वर्ग के व्यक्तियों की स्क्रीनिंग तथा उन्हें परामर्श देने की सुविधाएं जिला अस्पताल से लेकर एएएम तक सभी स्तर के सुविधा केंद्रों में उपलब्ध हैं। एनएचएम राज्य स्वास्थ्य विभागों के साथ तालमेल करके जिला अस्पतालों में हीमोग्लोबिनोपैथीज और हीमोफीलिया (आईसीएचएच) हेतु एकीकृत केंद्र की स्थापना, स्क्रीनिंग किटों की खरीद और एससीडी कार्डों के लिए सहायता प्रदान करता है।

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने जनजातीय कार्य मंत्रालय द्वारा विभिन्न राज्यों में वित्तपोषित एससीडी संबंधी उत्कृष्टता केंद्रों की स्थापना के लिए लागत के मानदंड बनाए हैं।

आईसीएमआर-राष्ट्रीय जनजातीय स्वास्थ्य अनुसंधान संस्थान (एनआईआरटीएच), जबलपुर ने एससीडी की व्याप्तता वाले राज्यों में मास्टर ट्रेनर्स को एससीडी के निदान का प्रशिक्षण दिया है।

MR. CHAIRMAN: First Supplementary; Dr. Ashok Kumar Mittal.

डा. अशोक कुमार मित्तल: महोदय, आपने मुझे प्रश्न पूछने का अवसर दिया, इसके लिए आपका धन्यवाद।

सिकल सेल एनीमिया बीमारी की न तो कोई वैक्सिनेशन है, न कोई प्रिवेंटिव इलाज है और न ही कोई कारगर इलाज है। सरकार ने बजट में घोषणा की है कि हम 2047 तक सिकल सेल बीमारी को भारत से खत्म कर देंगे। सर, 2047 वर्ष भारत को विकसित भारत बनाने का भी है। जब तक हमारा देश विकसित भारत नहीं बनेगा, क्या हम इस बीमारी से लाखों ट्राइबल बच्चों की जान को जाने देंगे, जबकि हमारी माननीया राष्ट्रपति जी भी ट्राइबल एरिया से आती हैं? मेरा मंत्री जी से प्रश्न है कि जब हम कोरोना बीमारी को 2 वर्ष में खत्म कर सकते हैं, तो आप सिकल सेल बीमारी को खत्म करने के लिए इतना लंबा, 23 वर्ष का समय क्यों ले रही हैं?

श्री सभापति: माननीय मंत्री जी।

श्रीमती अनुप्रिया पटेल: चेयरमैन सर, मैं सिकल सेल एनीमिया डिजीज के बारे में भी थोड़ा सा बताना चाहती हूँ। सर, यह एक इन्हेरीटेड रेड ब्लड सेल्स डिसऑर्डर है, जिसमें जीन के म्यूटेशन के कारण एटिपिकल हीमोग्लोबिन बनता है और उसके कारण जो हमारे आरबीसीज़ होते हैं, वे सिकल शेप्ड हो जाते हैं। They lose their normal shape. That is when they become sticky. They clog the blood vessels and block the oxygen supply. India has the largest tribal population; 8.6 per cent of our population which is, approximately, Translating to 7 crores. यह बीमारी ट्राइबल पॉपुलेशन में ही वाइडस्प्रेड है। हालांकि अब माइग्रेशन के चलते नॉन ट्राइबल ग्रूप्स में भी यह सीमित रूप में दिखने लगी है। हमारी सरकार ने यह संकल्प लिया कि हम 2047 तक सिकल सेल एनीमिया को खत्म करेंगे और अपनी ट्राइबल पॉपुलेशन, जिसमें 7 करोड़ लोग हैं, उनके जीवन के महत्व को समझते हुए वर्ष 2023 में प्रधान मंत्री जी ने शहडोल, मध्य प्रदेश से इसे लांच किया। सर, हमारी 7 करोड़ की जो आबादी है, उसकी हम स्क्रीनिंग कर रहे हैं। हमने 7 करोड़ का जो टारगेट लिया है, उसमें स्टेट्स के साथ मिलकर इस स्क्रीनिंग को आगे बढ़ा रहे हैं। इसमें 3 करोड़, 85 लाख से ज्यादा की स्क्रीनिंग हम कर चुके हैं। इसमें सिकल सेल डिजीज के 1,55,458 कंफर्म्ड केसेज आए हैं और 10 लाख से ऊपर सिकल सेल ट्रेट्स वाले आए हैं। इनके ट्रीटमेंट के लिए स्टेट्स के साथ मिलकर हमने एक पूरी योजना तैयार की है। स्टेट्स स्क्रीनिंग करने के बाद, जितने भी लोग स्क्रीन किए होते हैं, उनके सिकल सेल कार्ड्स बनाए जाते हैं। उसके बाद, उन कार्ड्स की बेसिस पर जो स्टेट्स है, वह या तो कैरियर है, सिकल सेल डिजिज्ड है या नॉर्मल है, हम उनको लाइफस्टाइल मैनेजमेंट पर काउंसलिंग सर्विसेज देते हैं, क्योंकि इसका अभी परमानेंट क्योर नहीं है, हालांकि हम इसके एडवांस्ड ट्रीटमेंट ऑप्शंस पर भी रिसर्च कर रहे हैं। इसके साथ-साथ, जो जरूरी ड्रग्स हैं, जैसे, हाइड्रोक्सीयूरिया, वह भी हमने हमारे सब सेंटर्स से लेकर पीएचसी और डिस्ट्रिक्ट

होस्पिटल्स में अवेलेबल करा रखी है। यह जो ड्रग है, we initiate the treatment of these patients. We put them on hydroxyurea. काउंसलिंग के साथ ड्रग्स और तमाम लाइफस्टाइल मैनेजमेंट के जो अन्य तरीके हैं, योग और फॉलो अप, यह सब कुछ हम करते हैं, ताकि हम उनके जीवन को बचा सकें।

MR. CHAIRMAN: Second supplementary, Dr. Ashok Kumar Mittal.

डा. अशोक कुमार मित्तल: आपने जो कहा, वह सब जवाब में है। मेरा प्रश्न था कि हम इस बीमारी को eliminate करने के लिए इतना ज्यादा समय क्यों ले रहे हैं। दूसरा मेरा प्रश्न था....

श्री सभापति: डा. साहब, मैं इस दिवस पर मध्य प्रदेश गया था। आपकी चिंता है कि इतने साल क्यों लग रहे हैं। इसमें कितनी counseling करनी पड़ती है - शादी कैसे न हो, अगर गलती से शादी हो जाए, तो conception हो, यह सब युद्ध स्तर पर हो रहा है। मैं माननीय मंत्री जी से कहूंगा कि इस विषय पर यदि आप एक पेपर सर्कुलेट करेंगे, तो जानकारी होगी कि समय लगना इसमें unavoidable है। वरना एक को हो गया, उसने आगे शादी कर ली, तो मामला आगे होता जाता है। एक category के लोग आपस में शादी न करें। The hon. Minister knows more about it. मैं उस कार्यक्रम में आधे दिन रहा। मैंने लोगों से इस विषय पर व्यापक चर्चा की। प्रधान मंत्री जी पिछले साल गए थे, इस साल मैं नजदीक के जिले में गया था। माननीय मंत्री जी, आप बोलिए।

डा. अशोक कुमार मित्तल: सर, मेरा question है।

श्री सभापति: अभी इस पर मंत्री जी अपनी बात कह लें, then, you will get to put your supplementary. Now, hon. Minister.

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री (श्री जगत प्रकाश नड्डा): सभापति जी, जैसा माननीय मंत्री जी ने विस्तृत जवाब दिया है और आपने भी उस पर प्रकाश डाला है। आप जो समयावधि की बात कह रहे हैं, उसमें सबसे पहली बात यह है कि यह genetic disorder के कारण होता है। दूसरी बात यह कि जिसे हो जाता है, उसे lifelong रहता है। जब तक उसकी आयु है, तब तक वह जीवन भर इसके साथ रहता है। इसलिए हम कह दें कि हम eliminate कर देंगे - यानी उसे उसका पूरा जीवन तो जीना है, तो हमें उसको देखना ही पड़ेगा। तीसरी बात यह कि ऐसे शर्क्स, महिला या पुरुष, उसका विवाह किसी Sickle cell से ग्रसित व्यक्ति के साथ न हो, अन्यथा यह आगे भी propagate होगा। यह awareness का भी प्रोग्राम है। सबसे पहली बात तो screening की है। हमने screening के लिए एक बहुत ambitious plan लिया है कि हम 7 करोड़ लोगों की screening करेंगे और 7 करोड़ लोगों में से 3 करोड़, 85 लाख लोगों की स्क्रीनिंग हो चुकी है और 1 लाख से ज्यादा लोगों को कार्ड distribute हो

गए हैं। दूसरा, इसको facilitate करने के लिए सेंटर्स चाहिए। अब हम लोगों ने इस facility को आरोग्य मंदिर तक पहुंचा दिया है, यानी sub-centre level तक पहुंचा दिया है, where we can get the facility of screening, where we get the facility of medication, and where we get the facility of counselling. इस तरीके से awareness लाना बहुत आवश्यक है और awareness आने से ही हम इसकी रोकथाम कर सकेंगे। मुझे लगता है कि this is the only way and if this is the only way, this is the shortest way.

MR. CHAIRMAN: Second supplementary, Dr. Ashok Kumar Mittal.

डा. अशोक कुमार मित्तल: सर जिस प्रकार Corona एक महामारी थी, वैसे ही Sickle cell disease भी आदिवासी बच्चों के लिए महामारी है। पांच वर्ष से कम आयु के बच्चे इससे affect ज्यादा होते हैं। हमारे देश में डेढ़ लाख से दो लाख बच्चे Sickle cell disease से पैदा होते हैं और क्योंकि इसका कोई permanent treatment नहीं है, इसमें blood transfusion की ज़रूरत रहती है और stem cell treatment ही इसका उपाय है जैसा कि मंत्री जी ने अभी बताया है।

मेरा प्रश्न है कि जब 70 प्रतिशत मरीजों को donors नहीं मिल पाते हैं, तो blood banks को transfusion की limited availability के कारण और tribals की socio-economic condition को देखते हुए सरकार blood transfusion और blood banks की availability बढ़ाने के लिए क्या कारगर उपाय कर रही है?

श्री जगत प्रकाश नड्डा: सभापति जी, मुझे ऐसा लग रहा है कि माननीय सदस्य Sickle cell और Thalassemia के बारे में पूछ रहे हैं। सर, thalassemia में RBC का बनना बंद हो जाता है, उसके लिए transfusion की ज़रूरत होती है। वह एक अलग प्रश्न है। This is related to Sickle cell where hemoglobin disorder हो जाता है और hemoglobin disorder होने के कारण उसकी performance और उसके जीवन पर life-threatening हो जाती है। जिसको हम सारी जिन्दगी दवा देकर normal जिन्दगी जीने की व्यवस्था कर सकते हैं, इसलिए इस प्रोग्राम के तहत ऐसे महानुभावों को ढूँढ़ना, जो इस बीमारी से ग्रसित हैं, उनके लिए मुफ्त दवाई की व्यवस्था करना, जीवन भर व्यवस्था करना और आगे वे किसी और को transmit न करें, इसकी व्यवस्था करना - यही हम इसमें कर रहे हैं।

MR. CHAIRMAN: Supplementary number three, Dr. Kanimozhi NVN Somu.

DR. KANIMOZHI NVN SOMU: Sir, lots of people in our country are prone to take over the painkillers over-the-counter to combat the pain during the disorders, including the sickle cell disease. This is a big problem. It is a big issue also. The Government should stop it

and take some measures. I would like to know from the hon. Minister, through you, Sir, whether the Government has plans to provide free distribution of appropriate medicines to those suffering from sickle cell disease. If so, the total amount allocated for the free supply for medicines. Sir, as already mentioned, there is an allocation of fund for them, but is it going to be given free or is it only going to be a financial support given by them? I would like to know this.

श्रीमती अनुप्रिया पटेल: सर, वैसे तो मैंने पहले ही स्पष्ट कर दिया था and I would like to repeat, Sir. We provide support to the States for the testing kits, for screening, for the issue of the Sickle Cell Disease Cards, as well as for ensuring the availability of the basic drugs, which is Hydroxyurea, so also Prophylactic, Penicillin and vaccinations. अभी तक हमने एसईडी के पेशेन्ट्स आइडेंटिफाई किए, confirmed cases 1,55,458 हैं। इसमें से हम 62,188 SED patients को as informed by the States, they have been put on hydroxyurea treatment. Under NHM, Sir, we have a component for the management of Hemoglobinopathies, Thalassemia and Sickle Cell Disease. Under NHM, we provide financial support for all the things I have mentioned before. And, for the financial year 2024-25, Rs.231.22 crores have already been disbursed to the States and free medication is being provided at all levels of health facilities, namely, Ayushman Arogya Mandir, PHC, CHC as well as the district hospitals. Under NHM, we also support the establishment of the Integrated Centre for Hemoglobinopathies and Hemophilia in the district hospitals and the other things that I have said, for the procurement of the testing kits, SED cards and the availability of basic funds.

श्री सभापति: सप्लीमेटरी नंबर 4. डा. सुमेर सिंह सोलंकी।

डा. सुमेर सिंह सोलंकी: धन्यवाद, माननीय सभापति महोदय। नर्मदे हरा। हमारे देश के करोड़ों आदिवासी भाइयों और बहनों के लिए यह प्रश्न बहुत महत्वपूर्ण है। देश के अंदर हमारे 7 करोड़ आदिवासी भाइयों और बहनों को स्क्रीनिंग करने का जो लक्ष्य रखा गया है, उसमें से 3 करोड़, 85 लाख भाइयों और बहनों का परीक्षण किया गया है, उसके लिए माननीय प्रधान मंत्री जी को और माननीय मंत्री जी को मैं धन्यवाद देना चाहता हूं। माननीय सभापति महोदय, मैं आपके माध्यम से माननीय मंत्री जी से यह जानना चाहता हूं कि जो जनजाति और आदिवासी बंधु सिक्कल सेल एनीमिया रोग से ग्रस्त पाए गए हैं, उनके लिए सरकार कौन-कौन से उपाय कर रही है?

श्री सभापति: माननीय मंत्री जी, मैंने पहले ही कहा था कि एक comprehensive note circulate कराइए।

श्रीमती अनुप्रिया पटेल: सर, वैसे तो मैं सारी बातें बता चुकी हूं, but I can repeat. देश में ट्राइबल आबादी में सिकल सेल डिजीज पाई जाती है। उसके मैनेजमेंट के लिए सबसे पहला कदम स्क्रीनिंग करना है। हमने सात करोड़ लोगों की स्क्रीनिंग का लक्ष्य बनाया है। हम 3 करोड़, 85 लाख से ज्यादा की स्क्रीनिंग कर चुके हैं। 1 लाख, 55 हजार से अधिक confirmed Sickle Cell Disease patients पाए गए हैं। हम 1 करोड़, 29 लाख से अधिक सिकल सेल कार्ड्स डिस्ट्रिब्यूट कर चुके हैं। ये कार्ड्स किसी भी व्यक्ति का स्टेटस बताते हैं। वह carrier है, diseased या वह नार्मल है, उसके कार्ड के स्टेटस के हिसाब से अगर वह diseased है, तो हम उसे ट्रीटमेंट पर डालते हैं। ट्रीटमेंट के कई पक्ष हैं। उसे ड्रग्स देने के साथ-साथ उसके पूरे लाइफ स्टाइल मैनेजमेंट के बारे में उसे समझाना, योगा के महत्व के बारे में समझाना, pre-marital or pre-conceptual counselling करना, जैसा माननीय मंत्री जी ने समझाया कि हम कार्ड्स की मैचिंग करते हैं to see that जो prospective couple हैं, उनके जो child who can be born, उसकी क्या possibility है, of carrying a trait or being born with a disease. ये सारे प्रयास हम इन केसेज के मैनेजमेंट के लिए करते हैं और अभी हमें इसे लाइफ लांग चलाना पड़ता है। हम रेग्युलर कांउसलिंग और फोलो-अप करते हैं और हर स्थिति में पेशेन्ट की देखरेख करते हैं।

MR. CHAIRMAN: Now, fifth supplementary, Shrimati Mausam Noor.

SHRIMATI MAUSAM NOOR: Sir, through you, I would like to ask the hon. Minister, is it true that there is a shortage of the drug Hydroxyurea which is used in treatment of sickle cell anaemia at primary healthcare centres across India? If yes, please state the specific steps being taken by the Government to ensure adequate stocks of Hydroxyurea at healthcare centres across various states. Thank you.

SHRIMATI ANUPRIYA PATEL: Sir, no such information has been received from any State. In case there is any specific complaint about a place or a State that the hon. Member has, she can give it to me in writing, and we will get it examined. But, there is no shortage of the drugs at the Subcenter, PHC, CHC, or at the District hospital level. We have supported the States. We have given Rs. 231.22 crores towards the availability of drugs, along with the testing- screening kits and the SCD cards and 62,188 patients as reported by the States have been put on Hydroxyurea treatment.

MR. CHAIRMAN: Question No. 155