

## विश्व थैलेसीमिया दिवस पर आयोजित कार्यक्रम में माननीय अध्यक्ष का भाषण

---

सर गंगा राम अस्पताल, दिल्ली द्वारा विश्व थैलेसीमिया दिवस कार्यक्रम का आयोजन यह दर्शाता है कि यहाँ के डॉक्टर्स, पदाधिकारी और स्टाफ के सदस्य जनसामान्य के स्वास्थ्य को लेकर अत्यंत जागरूक और जिम्मेदार हैं। मैं इसके लिए आपको साधुवाद देता हूँ।

मैं इस अवसर पर सर गंगा राम को अपनी विनम्र श्रद्धांजलि अर्पित करता हूँ। यह अस्पताल कई वर्षों से जरूरतमन्द एवं कमजोर वर्ग के लोगों का निःशुल्क इलाज कर रहा है। इसके लिए भी मैं आपकी सराहना करता हूँ। स्वास्थ्य के क्षेत्र में सेवा और सरोकार का बहुत महत्व है। मैं आपके सेवा भाव का सम्मान करता हूँ।

“विश्व थैलेसीमिया दिवस” ऐसा विशेष दिवस है, जब हम इस वैश्विक स्वास्थ्य समस्या पर विचार-विमर्श करते हैं। थैलेसीमिया आज भारत सहित दुनिया के कई देशों में एक गंभीर स्वास्थ्य समस्या है। इसके निदान के लिए कई वर्षों से डॉक्टर्स कम्युनिटी काम कर रही है।

अंतर्राष्ट्रीय थैलेसीमिया दिवस (आईटीडी) 2023 का विषय 'बी अवेयर, शेयर, केयर: स्ट्रेन्थनिंग एजुकेशन टू ब्रिज दि थैलेसीमिया केयर गैप' है।

थैलेसीमिया की गंभीरता का अंदाजा इस बात से लगाया जा सकता है कि दुनिया भर में लगभग 300 मिलियन यानि 30 करोड़ लोग थैलेसीमिया से प्रभावित हैं। इनमें से लगभग 5 लाख लोग इस बीमारी से गंभीर रूप से पीड़ित हैं।

हमारे सामने सबसे बड़ी समस्या यह है कि इनमें से करीब 80% लोग निम्न और मध्यम आय वाले देशों में रहते हैं। और अधिकतर देशों में स्वास्थ्य का ढांचा आज भी अच्छा नहीं है। और आज भारत का हमेशा से यह मानना रहा है कि एक देश की स्वास्थ्य समस्या दूसरे से जुड़ी होती है। जितनी जल्दी दुनिया एक हुई है, उतनी ही जल्दी आज बीमारियों की भी कोई सीमा नहीं रही है।

कोरोना के समय पर हमने देखा है। भारत ने कोरोना से लड़ने के लिए भी विश्व के करीब 150 देशों की सहायता की है।

**सर्वे भवन्तु सुखिनः। सर्वे सन्तु निरामयाः।**

## सर्वे भद्राणि पश्यन्तु। मा कश्चित् दुःख भाग्भवेत् ॥

यानि सभी सुखी रहे, सभी निरोगी रहे, सभी का कल्याण हो और किसी को कोई दुःख ना हो, ये हमारा मूल दर्शन है।

दुनिया में और हमारे समाज में थैलेसीमिया पीड़ित लोगों की बड़ी संख्या है। इसे ध्यान में रखते हुए हमें इस बीमारी के बारे में अधिक से अधिक जागरूकता का प्रसार करना और अधिक से अधिक लोगों को थैलेसीमिया के बारे में शिक्षित करने की जरूरत है।

आज भी, वैश्विक स्तर पर बीटा-थैलेसीमिया वाले 70% से अधिक रोगियों को समय पर और पर्याप्त मात्रा में रक्त/ब्लड नहीं मिल पाता है।

थैलेसीमिया से पीड़ित लोगों में अन्य बीमारियाँ होने की आशंका भी होती है। लेकिन दुनिया भर में लगभग 90% थैलेसीमिया रोगियों को मल्टी-डिसिप्लिनरी केयर और एक्सपर्ट की सुविधा नहीं मिल पाती है। इस कारण थैलेसीमिया के साथ ही लोगों में दूसरी बीमारियों का लेवल बढ़ जाता है।

इस रोग और बढ़ती मृत्यु दर का प्रमुख कारण हीमोग्लोबिनोपैथी, विशेष रूप से बीटा थैलेसीमिया और सिकल सेल रोग भारत में सबसे आम सिंगल जीन विकार हैं और इनसे हमारी स्वास्थ्य सेवा प्रणाली पर काफी बोझ बढ़ रहा है।

यह चिंताजनक है कि भारत में थैलेसीमिया मेजर से पीड़ित बच्चों की संख्या सबसे अधिक है। बीटा थैलेसीमिया से पीड़ित 42 मिलियन यानि 4 करोड़ 20 लाख बच्चों में लगभग 1 से 1.5 लाख बच्चे भारतीय हैं। देश में हर साल थैलेसीमिया मेजर से ग्रस्त लगभग 10 से 15 हजार बच्चे पैदा होते हैं। इसी के साथ हमारे देश में बड़ी संख्या में बच्चे सिकल सेल रोग से भी ग्रस्त हैं। जिससे इसकी गंभीरता बढ़ जाती है।

स्वास्थ्य कर्मियों की जिम्मेदारी है कि इस रोग विशेष के बारे में जनसामान्य में जागरूकता और शिक्षा का प्रचार करें। लोगों को यह समझाने की आवश्यकता है कि थैलेसीमिया होने पर भी यदि सही समय पर और उचित उपचार दिया जाए, तो इस पर नियंत्रण संभव है।

बेहतर स्वास्थ्य के प्रति लोगों को जागरूक करने, स्वास्थ्य देखभाल के क्षेत्र से जुड़ी खामियों को दूर करने तथा स्वास्थ्य जगत में नई पहलों की शुरुआत करने में शिक्षा की महत्वपूर्ण भूमिका है। शिक्षा के माध्यम से ही हम स्वास्थ्य और जीवन की गुणवत्ता में सुधार कर सकते हैं, सामाजिक सौहार्द की भावना को बढ़ावा दे सकते हैं और देश पर बढ़ रहे

अनेक रोगों के बोझ को कम कर सकते हैं। इससे आने वाले वर्षों में हमारी स्वास्थ्य प्रणाली मजबूत होगी।

थैलेसीमिया से ग्रस्त लोगों तक निरंतर सही और अपडेटेड जानकारी पहुँचे, ताकि वे अपनी स्थिति को बेहतर ढंग से समझ सकें और समुचित देखभाल व इलाज से स्वस्थ हो सकें।

इसी के साथ हमारे समाज में रक्तदान को लेकर लोगों में जो भ्रांतियाँ हैं, उन्हें भी दूर किया जाना चाहिए। अधिक से अधिक लोगों को समय समय पर स्वेच्छा से रक्तदान के लिए आगे आना चाहिए। यह जागरूकता भी समाज में होनी चाहिए।

रक्तदान कर हम किसी जरूरतमंद व्यक्ति का जीवन बचा सकते हैं। और अति आवश्यक होने पर आपके एक बार के रक्तदान से 3 लोगों तक का जीवन बचाया जा सकता है।

देश में हर दिन अनेक लोग होते हैं जिन्हें अस्पतालों में रक्त की जरूरत होती है। कई बार किसी का एक्सीडेंट जाता है, किसी की सर्जरी होती है, कोई कैंसर से पीड़ित होता है या कोई किसी दूसरी बीमारी से जूझ रहा होता है। इन सभी व्यक्तियों को यदि समय पर रक्त मिल जाए, तो इनका जीवन बचाया जा सकता है।

रक्त सामान्यतः आज भी आर्टिफिशियल नहीं बनाया जाता है, और जब किसी भी व्यक्ति को अस्पताल में रक्त की आवश्यकता होती है, तब किसी का दान किया हुआ रक्त ही जरूरतमंद के चढ़ता है।

रक्तदान का क्या महत्व होता है, ये हमें तब समझ आता है जब किसी का कोई परिजन अस्पताल में भर्ती हो, और उन्हें रक्त की जरूरत पड़ती है। उस स्थिति में वह व्यक्ति किसी ना किसी से संपर्क करने की कोशिश करता है कि कहीं ना कहीं से अरेंजमेंट हो जाए। उस वक्त ज्यादातर लोग समझ पाते हैं कि रक्तदान कितना जरूरी है।

ओ नेगेटिव, AB नेगेटिव जैसे कुछ ब्लड ग्रुप्स बहुत कम लोगों में मिलते हैं। इसलिए जब कई बार ऐसे लोगों को रक्त की जरूरत होती है, तो रक्त आसानी से नहीं मिल पाता है। इसलिए ऐसे सभी स्वस्थ लोगों को रक्तदान करना चाहिए, जिनका ब्लड ग्रुप दुर्लभ प्रकार का है।

2047 तक सिकल सेल एनीमिया का उन्मूलन करने के लिए एक मिशन चलाने की घोषणा अभी इसी वर्ष के बजट में माननीय वित्त मंत्री, श्रीमती निर्मला सीतारमण जी ने की है।

16वीं लोक सभा के दौरान, पटियाला से माननीय सांसद और हृदयरोग विशेषज्ञ डॉ. धर्मवीर गांधी ने थैलेसीमिया निवारण विधेयक, 2018 पुरः स्थापित किया था, जो गैर सरकारी सदस्यों द्वारा प्रस्तुत विधेयक था। इस विधेयक का उद्देश्य थैलेसीमिया के कारण होने वाली जीवनभर की पीड़ा और कष्टों को ध्यान में रखते हुए, नवजात बच्चों में थैलेसीमिया रोग के प्रसार को रोकने के संबंध में जागरूकता बढ़ाना और उससे संबंधित विषयों का उपबंध करना था।

आपको ज्ञात होगा कि मध्य भारत के विदर्भ क्षेत्र, विशेष रूप से जनजातीय आबादी वाले क्षेत्र में सिकल सेल बीमारी बड़े पैमाने पर फैली हुई है और कुछ जनजातीय समूहों में इसके फैलने की दर लगभग 35% तक है। इस मुद्दे को और देश में इसी प्रकार की अन्य बीमारियों के फैलने को ध्यान में रखते हुए, चंद्रपुर में भारतीय चिकित्सा अनुसंधान परिषद (आईसीएमआर) - हीमोग्लोबिनोपथी अनुसंधान, प्रबंधन और नियंत्रण केंद्र (सीआरएमसीएच) की स्थापना की गई है।

हमारे माननीय प्रधानमंत्री श्री नरेंद्र मोदी जी ने 11 दिसंबर 2022 को सीआरएमसीएच का शुभारंभ किया। मुझे विश्वास है कि यह केंद्र देश में हीमोग्लोबिनोपथी के क्षेत्र में अनुसंधान के अग्रणी संस्थान के रूप में कार्य करेगा तथा शिक्षण, नवोन्मेषी अनुसंधान और प्रौद्योगिकीय विकास का उत्कृष्ट केंद्र बनकर रोगियों को अत्यधिक लाभान्वित करेगा।

मुझे यह जानकर खुशी हुई कि थैलेसीमिया के इलाज और इससे प्रभावित लोगों की देखभाल के लिए विकसित किये गए दो अभिनव उत्पादों के क्लिनिकल ट्रायल पूरे हो गए हैं और उन्हें एफडीए (फूड एंड ड्रग एडमिनिस्ट्रेशन) और ईएमए (यूरोपीय मेडिसिन एजेंसी) द्वारा स्वीकृति भी मिल गई है।

भारत में हीमोग्लोबिन मोलिक्यूल संबंधी बीमारियाँ एक बड़ी सार्वजनिक स्वास्थ्य समस्या है। इसकी सफलतापूर्वक रोकथाम के लिए केवल रोग के इलाज ही नहीं अपितु उसके कारण और निवारण पर भी ध्यान दिए जाने की आवश्यकता है। मुझे विश्वास है कि हर प्रकार से परस्पर सहयोग करके हम प्रभावी रूप से थैलेसीमिया पर काबू पा सकते हैं।

मुझे विश्वास है कि इन कदमों से हमारी आने वाली पीढ़ियाँ बेहतर और स्वस्थ जीवन का आनंद ले पाएँगी।

इस अवसर पर, मैं अपने देश के सभी नागरिकों से थैलेसीमिया के विरुद्ध अभियान में शामिल होने की अपील करता हूँ। हम सब मिलकर दुनिया भर में थैलेसीमिया से पीड़ित लाखों लोगों के जीवन को बेहतर बना सकते हैं। हमें एकजुट होकर थैलेसीमिया के बारे में लोगों को जागरूक करना होगा ताकि थैलेसीमिया से पीड़ित हर व्यक्ति को इलाज संबंधी सुविधाएं मिल सकें।

मैं एक बार फिर सभी आयोजकों को बधाई देता हूँ और उनके सभी भावी प्रयासों के लिए अपनी शुभकामनाएं देता हूँ। धन्यवाद।

---