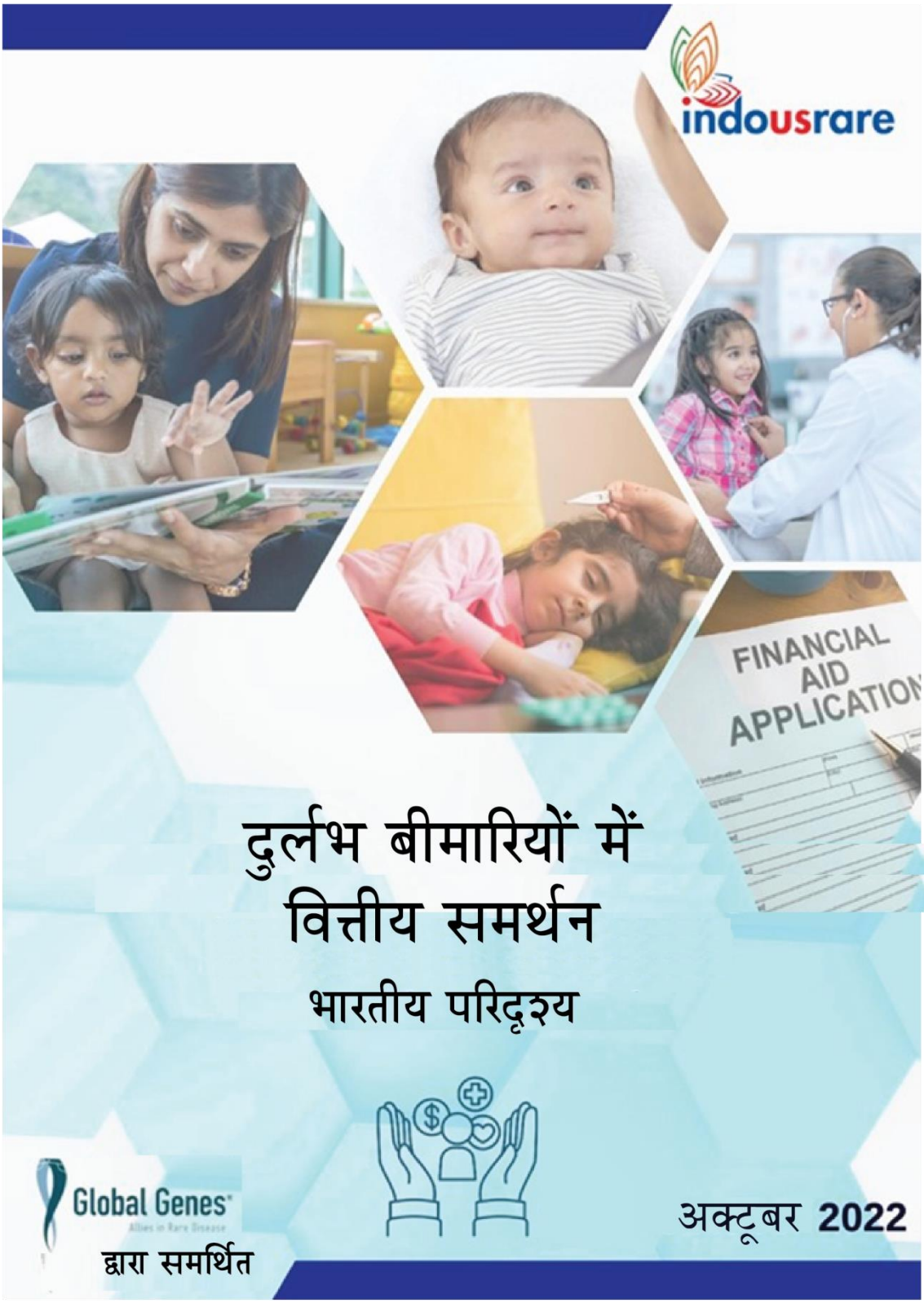


Translated from English to Hindi on 20 March 2023

विषय तालिका

विषय तालिका 2

कार्यकारी सारांश 3

- **लक्ष्य** 3
- **विधि** 3
- **मुख्य बिंदु** 3
- **अनुशंसाएं** 4

लक्ष्य और उद्देश्य 5

परिचय 6

क्रियाविधि 8

अध्ययन निष्कर्ष 9

साक्षात्कार निष्कर्ष 25

निष्कर्ष 27

अनुशंसाएं 29

संदर्भ 30

लेखकों की सूची 32

कार्यकारी सारांश

लक्ष्य

इस अध्ययन का लक्ष्य देश में वर्तमान परिदृश्य पर प्रकाश डालने वाली एक रिपोर्ट तैयार करने के लिए सर्वेक्षणों और हितधारक साक्षात्कारों के माध्यम से भारत में दुर्लभ रोग समुदाय के लिए वित्तीय योजनाओं की जागरूकता और पहुंच का आकलन करना है। दुर्लभ रोग समुदाय को लाभ पहुंचाने के लिए उत्पन्न की गई रिपोर्ट को व्यापक रूप से प्रकाशित किया जाएगा।

परियोजना में निम्नलिखित प्रदेय शामिल हैं:

1. साहित्य विश्लेषण, ऑनलाइन सर्वेक्षण और विभिन्न हितधारक समूहों के साथ संरचित साक्षात्कार के संयोजन के माध्यम से देश में उपलब्ध वित्तीय सहायता योजनाओं और इन योजनाओं तक पहुँचने में दुर्लभ रोग समुदाय के सामने आने वाली चुनौतियों के विस्तृत विश्लेषण वाली एक व्यापक रिपोर्ट। यह रिपोर्ट वर्तमान स्थिति को समझने के लिए एक महत्वपूर्ण संसाधन के रूप में काम करेगी क्योंकि यह दुर्लभ रोगों वाले रोगियों के लिए वित्तीय सहायता प्राप्त करने के तरीकों की जानकारी को सारांशित करती है। यह इंडोयूएसरेयर वेबसाइट और सोशल चैनलों से डाउनलोड करने के लिए स्वतंत्र रूप से उपलब्ध होगी और जनता को शिक्षित करने के लिए व्यापक रूप से प्रसारित की जाएगी।
2. भारत में उपलब्ध वित्तीय योजनाओं के बारे में जागरूकता पर एक लाइव-रिकॉर्डेड वेबिनार-शैली विशेषज्ञ पैनल चर्चा इंडोयूएसरेयर वेबसाइट पर प्रकाशित की जाएगी।
3. सूचनात्मक संसाधन: भारत में दर्लभ रोग रोगियों के लिए उपलब्ध वित्तीय संसाधनों की एक गैर-विस्तृत सूची इंडोयूएसरेयर वेबसाइट पर प्रकाशित की जाएगी।

विधि

जानकारी साहित्य विश्लेषणों, सर्वेक्षणों (सूचना अनुरोधों), और हितधारक साक्षात्कार के संयोजन के माध्यम से एकत्र की गई थी। दो अलग-अलग प्रकार के सूचना अनुरोधों को विभिन्न दुर्लभ रोग हितधारक प्रकारों को लक्षित करने के लिए डिज़ाइन और उपयोग किया गया था: 1) रोगी, रोगी अधिवक्ता, या देखभाल करने वाले और 2) भुगतानकर्ता, अनुदानकर्ता या स्वास्थ्य पेशेवर। वित्तीय योजनाओं की पहुंच और जागरूकता पर विविध हितधारकों के दृष्टिकोणों को पकड़ने के लिए ज़ूम का उपयोग करके संरचित साक्षात्कार आयोजित किए गए। हमें लगभग 40 हितधारकों से प्रतिक्रियाएँ मिलीं जिन्होंने रोगी समुदाय (रोगियों, देखभाल करने वालों और वकालत करने वाले पेशेवरों) के साथ-साथ कई स्वास्थ्य पेशेवरों, शोधकर्ताओं और अनुदानकर्ताओं का प्रतिनिधित्व किया।

मुख्य बिंदु

1. सभी रोगी उत्तरदाता भारत में दुर्लभ रोग समुदाय के सक्रिय सदस्य थे, जिनमें से लगभग 50% रोगी संगठनों के सदस्यों के रूप में अपनी बीमारी के समर्थन प्रयासों में शामिल थे। स्वास्थ्य पेशेवरों ने बताया कि रोगी वकालत करने वाले संगठन रोग-विशिष्ट जानकारी के महत्वपूर्ण स्रोतों के रूप में भी काम करते हैं।
2. आधे से अधिक उत्तरदाताओं को बाल चिकित्सा-प्रारंभिक दुर्लभ बीमारियाँ थीं और 10 वर्ष की आयु से पहले उनका निदान किया गया था। इस अध्ययन में रिपोर्ट की गई दुर्लभ रोगों में से 20% से कम वयस्क-प्रारंभिक प्रकार की थीं।

3. वित्तीय हित:
    1. सर्वेक्षण किए गए रोगियों में से आधे रोगियों के पास उनकी दुर्लभ बीमारी के लिए कोई स्वीकृत उपचार नहीं था, और लगभग सभी जिनके पास अनुमोदित चिकित्सा थी, उन्हें महंगे, दीर्घकालिक उपचार की आवश्यकता थी।
    2. सर्वेक्षण किए गए रोगियों में से किसी ने भी निदान या उपचार के लिए किसी भी स्रोत से वित्तीय सहायता प्राप्त करने की सूचना नहीं दी।
    3. स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों के अनुसार, रोगियों को वित्तीय कठिनाइयों का सामना करने के दो मुख्य कारण हैं 1) उच्च चिकित्सा लागत के कारण खर्च और 2) एक सटीक निदान की खोज करना।
4. मौजूदा योजनाओं के बारे में जागरूकता:
    1. अधिकांश रोगी अपनी दुर्लभ रोगों के लिए वित्तीय सहायता के लिए सरकारी योजनाओं से अनभिज्ञ थे। हमारा मानना है कि यह या तो इसलिए है क्योंकि उनकी दुर्लभ बीमारी को आधिकारिक तौर पर मान्यता प्राप्त सूची में शामिल नहीं किया गया था या क्योंकि वे सामाजिक-आर्थिक कारकों के कारण अपनी पात्रता के बारे में अनिश्चित थे।
    2. अधिकांश ने मानवीय पहुंच कार्यक्रमों सहित विशिष्ट दुर्लभ रोगों के लिए निजी धन की कमी की सूचना दी।
    3. स्वास्थ्य पेशेवरों ने वित्तीय जागरूकता में मुख्य अंतर की पहचान स्वास्थ्य देखभाल खर्चों को प्रबंधित करने और अच्छे स्वास्थ्य संबंधी निर्णय लेने की क्षमता के रूप में की है।
5. बीमा तक पहुंच:
    1. लगभग 95% रोगी अपने दुर्लभ निदान के कारण स्वास्थ्य बीमा का उपयोग करने में असमर्थ थे, और शेष कुछ निदान से पहले प्राप्त बीमा योजनाओं पर निर्भर थे।
    2. दावों में ज्यादातर शामिल हैं, अस्पताल में भर्ती होना और सर्जरी, इसके बाद दवा के खर्च। गैर-चिकित्सीय दावों को अधिकतर सहायक उपकरणों के लिए जिम्मेदार ठहराया गया था।

अनुशंसाएं

यह अध्ययन इस बात पर प्रकाश डालता है कि परिवारों पर मुख्य वित्तीय भार उपचार तक पहुँचने से संबंधित है। दर्लभ रोगों के लिए उत्कृष्टता केंद्रों की संख्या में वृद्धि, स्वदेशी और किफायती निदान और उपचार विकल्पों को बढ़ावा देने के लिए दुर्लभ रोग अनुसंधान में वृद्धि, और कॉर्पोरेट सामाजिक जिम्मेदारी (सीएसआर) दान के विकल्प के रूप में दुर्लभ रोगों को शामिल करने सहित विभिन्न सुधार उपायों का सुझाव दिया गया है।

देश की स्वास्थ्य सेवा प्रणाली के वर्तमान परिदृश्य और संसाधन-विवश प्रकृति को देखते हुए, जांचकर्ता राष्ट्रीय दर्लभ रोग नीति 2021 के हिस्से के रूप में सरकार द्वारा शुरू किए गए लागत प्रभावी स्क्रीनिंग और रोकथाम कार्यक्रमों के कार्यान्वयन में सुधार पर ध्यान केंद्रित करने की सलाह देते हैं। हम इसके लिए वकालत करते हैं और सभी उपलब्ध वित्तीय सहायता योजनाओं के बारे में जन जागरूकता में सुधार के लिए राष्ट्रीय स्तर पर बेहतर और अधिक व्यापक कार्यक्रमों का समर्थन करते हैं। ।

भारत में जीवन रक्षक उपचार की प्रतीक्षा कर रहे रोगियों के लिए देखभाल के विकल्प के रूप में नैदानिक परीक्षणों तक पहंच में सुधार करने की भी एक महत्वपूर्ण आवश्यकता है। हमारा मानना है कि देश में दर्लभ रोगों वाले लगभग 70 मिलियन रोगियों के शीघ्र निदान और उपचार तक पहुंच में तेजी लाने के लिए सीमा पार सहयोगी कार्यक्रम महत्वपूर्ण हैं।

लक्ष्य और उद्देश्य

इस अध्ययन का उद्देश्य भारत में दुर्लभ रोग समुदाय के लिए जागरूकता और वित्तीय योजनाओं की पहुंच का आकलन करना है ताकि देश में वर्तमान परिदृश्य पर प्रकाश डालते हुए एक रिपोर्ट तैयार की जा सके और मान्य जानकारी के प्रसार के लिए मार्ग प्रदान किया जा सके जिससे दुर्लभ रोग समुदाय को लाभ होगा।

इस परियोजना के मुख्य प्रदेय इस प्रकार हैं.

1. एक व्यापक रिपोर्ट जिसमें देश में उपलब्ध वित्तीय सहायता योजनाओं का विस्तृत विश्लेषण और साहित्य विश्लेषण, ऑनलाइन सर्वेक्षण और विभिन्न हितधारक समूहों के साथ संरचित साक्षात्कार के संयोजन के माध्यम से इन योजनाओं तक पहुँचने में दुर्लभ रोग समुदाय के सामने आने वाली चुनौतियाँ शामिल हैं। यह रिपोर्ट दुर्लभ रोगों वाले रोगियों के लिए वित्तीय सहायता तक पहुंचने के लिए मौजूदा स्थिति और रास्ते को समझने के लिए एक महत्वपूर्ण संसाधन के रूप में काम करेगी। यह इंडोयूएसरेयर वेबसाइट और सोशल चैनलों से डाउनलोड करने के लिए स्वतंत्र रूप से उपलब्ध होगी और जनहित में इसका व्यापक प्रचार-प्रसार किया जाएगा।

2. भारत में उपलब्ध वित्तीय योजनाओं के बारे में जागरूकता पर एक वेब पैनल चर्चा आयोजित की जाएगी।

3. सूचनात्मक संसाधन: भारत में दर्लभ रोग रोगियों के लिए उपलब्ध वित्तीय संसाधनों की एक गैर-विस्तृत सूची इंडोयूएसरेयर वेबसाइट पर उपलब्ध कराई जाएगी।

परिचय

सामान्य आबादी में दुर्लभ बीमारियां बहुत कम व्यक्तियों को प्रभावित करती हैं। हालांकि दुर्लभ रोगों का प्रसार कम है, लेकिन वे वैश्विक आबादी के काफी अनुपात को प्रभावित करतीं हैं। आज, लगभग 11,000 अलग-अलग दुर्लभ रोगों की पहचान की गई है, जिनमें से 95% मूल रूप से अनुवांशिक हैं।[1.] प्रत्येक बीमारी में अलग लक्षण होते हैं और विषमता अन्य रोगों को दर्शाती है। हालाँकि, रोगियों और उनके परिवारों के सामने आने वाली असंख्य चुनौतियाँ कुछ समानताओं को साझा करती हैं। उनके सामने सबसे बड़ी चुनौतियों में से एक वित्तीय भार है, जो प्रत्यक्ष या अप्रत्यक्ष रूप से जीवन के विभिन्न चरणों के दौरान उनके संघर्षों से जुड़ा है।

निदान: सबसे दुर्लभ रोग अनुवांशिक होते हैं। हालाँकि, आनुवंशिक उपकरण पेटी (जेनेटिक टूलबॉक्स) में प्रगति के बावजूद, रोग पैदा करने वाले वेरिएंट की पहचान करना चुनौतीपूर्ण बना हुआ है। निदान[1-3] प्राप्त करने में सात साल या उससे अधिक[1-3] समय लगता है। इस नैदानिक ओडिसी को मुख्य रूप से अप्रभावी नैदानिक प्रक्रियाओं, उपलब्ध परीक्षण किटों की कमी, परीक्षण के परिणामों की व्याख्या करने के लिए अपर्याप्त वैज्ञानिक ज्ञान, रोग प्रकार के कार्यात्मक लक्षण वर्णन, और एकाधिक और / या अतिव्यापी रोग स्थितियों[3-5] के लिए जिम्मेदार ठहराया जाता है। इसके अलावा, भारत जैसे तीसरी दुनिया के देशों में, कुशल निदान के लिए प्रमुख बाधाओं में जीनोम अनुक्रमण और विश्लेषण के लिए प्रोटोकॉल की कमी, कुछ भलीभांति प्रशिक्षित तकनीकी कर्मचारी, खराब बुनियादी ढाँचा, और नैदानिक प्रयोगशालाओं का समर्थन करने के लिए अपर्याप्त धन शामिल हैं।[6]

रोग जागरूकता और विशेष जानकारों /विशेषज्ञों की खोज: दुर्लभ रोग समुदाय के सामने आने वाली अगली चुनौती उनकी स्थिति के बारे में जागरूकता की कमी और उनके लक्षणों को प्रबंधित करने के ज्ञान की कमी है। चिकित्सकों को अक्सर लक्षणों से निपटने या पर्याप्त देखभाल प्रदान करने के लिए प्रशिक्षित नहीं किया जाता है और दुर्लभ रोगों वाले रोगियों के लिए उपचार रणनीतियों और सहायता सुविधाओं के बारे में अद्यतन जानकारी प्रदान नहीं की जाती है । रोगी अपनी स्थिति के बारे में बेहतर सलाह प्राप्त करने की उम्मीद में विभिन्न इलाकों में विशेष केंद्रों की यात्रा करते हैं। इससे आगे परीक्षण, चिकित्सक शुल्क और यात्रा व्यय होते हैं, जो सभी उनके व्यय को बढ़ाते हैं। हालांकि, ज्यादातर मामलों में, ये प्रयास विफल हो जाते हैं, जिससे रोगियों को बीमारी की पर्याप्त समझ के बिना अपनी स्थिति से निपटने के लिए मजबूर होना पड़ता है।

उपचार के लिए वित्तीय कठिनाइयाँ: एक बार निदान हो जाने के बाद, रोगी प्रभावी उपचार प्राप्त करने के लिए तत्पर रहते हैं। हालांकि, केवल 5% दुर्लभ रोगों का इलाज संभव है। भारत में, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय (एमओएचएफडब्ल्यू) ने अनुमान लगाया है कि यदि उपचार मौजूद है, तो लागत रू. 1.8 से 17 मिलियन तक होगी, जो कि अधिकांश लोग वहन नहीं कर सकते हैं। इसके विपरीत, संयुक्त राज्य अमेरिका में एक अध्ययन ने अनुमान लगाया कि 379 दुर्लभ रोगों का कुल आर्थिक भार 2019 में लगभग 997 बिलियन अमरीकी डॉलर था और यह लगातार बढ़ता रहेगा।[14]

दुर्लभ रोगों वाले रोगियों और उनके परिवारों द्वारा सामना किए जाने वाले खर्चों की समझ से स्वास्थ्य संबंधी निर्णय लेने वालों को रोगी की जरूरतों के अनुसार सर्वोत्तम तरीके से धन आवंटित करने के बारे में सूचित निर्णय लेने में सहायता मिलेगी।

दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति:

MoHFW ने दुर्लभ रोगों के रोगियों और उनके परिवारों का समर्थन करने के लिए दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति 2021[17] का मसौदा तैयार किया। आज तक, निम्नलिखित सहायता योजनाओं को लागू किया गया है।

- दुर्लभ रोगों के इलाज के लिए **राष्ट्रीय आरोग्य निधि (आरएएन) की अंब्रेला योजना के तहत रू. 200,000** तक के वित्त पोषण का प्रावधान, जिसमें एक बार इलाज की आवश्यकता होती है।[21,25–26.] इस योजना के माध्यम से, गरीबी रेखा से नीचे के परिवार और आयुष्मान भारत-प्रधान मंत्री जन आरोग्य योजना [एक स्वास्थ्य बीमा योजना, जिसका उद्देश्य गरीब और कमजोर परिवारों को माध्यमिक और तृतीयक देखभाल अस्पताल में भर्ती के लिए प्रति परिवार प्रति वर्ष 5 लाख रुपये का स्वास्थ्य कवर प्रदान करना है।] के तहत पात्र 40% आबादी सरकारी तृतीयक अस्पतालों से लाभान्वित हो सकती है।[14,17-18].

- आरएएन के बाहर किसी भी उत्कृष्टता केंद्र में उपचार के लिए किसी भी दुर्लभ बीमारी श्रेणी के लिए **रू.** 500,000 तक का समर्थन भी उपलब्ध है।[18].

ऊपर उल्लिखित योजनाओं के कार्यान्वयन के बावजूद, मई 2022 में केरल से एक समाचार रिपोर्ट ने निराशा व्यक्त की: "यह प्रावधान सभी प्रकार की दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित मरीजों के एक बड़े समुदाय के लिए फायदेमंद होता अगर यह राज्य में उत्कृष्टता केंद्र की कमी के लिए नहीं होता।" केरल के कई लोग योजनाओं के लाभार्थी नहीं बन पाए क्योंकि उनके राज्य में उत्कृष्टता केंद्र नहीं था[19]।

- विशेष आहार और हार्मोन उपचार जैसे कम लागत वाले उपचारों के लिए राज्य सरकार के समर्थन का उपयोग किया जा सकता है।

- इसके अलावा, सरकार ने व्यक्तियों के इलाज के लिए स्वैच्छिक जन-सहयोग के लिए एक डिजिटल प्लेटफॉर्म स्थापित करके एक वैकल्पिक वित्त पोषण तंत्र बनाने का प्रयास किया है, जिसे उत्कृष्टता केंद्र के माध्यम से एक्सेस किया जा सकता है।

जब मसौदे को लागू कयिा गया था, तो कई रोगयिों के परविार इस बात से खुश थे कि दुर्लभ बीमारी वाले उनके प्रयिजन पोर्टल में पंजीकृत हैं। हालांकि, म्यूकोपॉलीसैकरडिोससि-*1 (MPS-1)* से प्रभावति एक *9* वर्षीय लड़के का पति, जसि एक सार्वजनकि बस कंडक्टर बताया गया था, अपने बेटे को पोर्टल में पंजीकृत कराने में असमर्थ था क्योंकि ऐसा करने के लिए परीक्षणों और जाँचों के एक नए दौर की आवश्यकता होगी जनि पर रु. *60,000-70,000*[20] का खर्च आएगा.

क्रियाविधि

भारत में दुर्लभ रोग समुदायों के बीच वित्तीय योजनाओं की पहुंच और जागरूकता को समझने के लिए निम्नलिखित लक्ष्य प्रस्तावित हैं:

लक्ष्य 1. दुर्लभ रोगों के लिए वित्तीय सहायता के लिए विभिन्न योजनाओं की उपलब्धता और पहुंच का निर्धारण करना।

लक्ष्य 2. निष्कर्षों के आधार पर एक शैक्षणिक संसाधन तैयार करना।

लक्ष्य 3. भारत में दुर्लभ रोग समुदायों के बीच उपलब्ध वित्तीय योजनाओं के बारे में जागरूकता उत्पन्न करना।

इन लक्ष्यों को प्राप्त करने के लिए, हमने निम्नलिखित तीन पद्धतियों से युक्त एक बहु-आयामी रणनीति अपनाई:

1. **सूचना अनुरोध और सर्वेक्षण:** सभी दुर्लभ रोग हितधारकों पर विचार करके दो प्रकार के सूचना अनुरोधों का चयन किया गया था।

सूचना अनुरोधों में निम्नलिखित शामिल हैं:

ए. रोगियों, रोगी अधिवक्ताओं और देखभाल करने वालों के लिए 25 प्रश्नों वाले सूचना अनुरोध, जिन्हें तीन वर्गों में वर्गीकृत किया गया था:

i. सामान्य जानकारी: यह अनुभाग रोग के नाम, रोगी के साथ संबंध, लिंग और रोगी समर्थन गतिविधियों में भागीदारी से संबंधित सामान्य जानकारी एकत्र करता है।

ii. रोग का निदान और उपचार: यह अनुभाग बीमारी की शुरुआत में उम्र, निदान के लिए लिया गया समय, निदान के लिए खर्च की गई कुल लागत, दुर्लभ रोगों वाले रोगियों के परिवारों की प्राथमिकता रेटिंग और उपलब्ध उपचार (ओं) के प्रकार (ओं) पर डेटा एकत्र करता है।

iii. वित्तीय हित: यह अनुभाग उन बाधाओं पर डेटा एकत्र करता है जिनका परिवारों को स्वास्थ्य सेवा और इसकी सामर्थ्य तक पहुँचने में सामना करना पड़ता है, वित्तीय योजनाओं के बारे में जानने के लिए संचार के मौजूदा तरीके, और सामान्य रूप से, प्रतिवादी की वित्तीय हित को समझने का प्रयास करता है।

बी. दाताओं, अनुदानकर्ताओं और स्वास्थ्य पेशेवरों के लिए सूचना अनुरोध, जिसमें निम्नलिखित शामिल हैं:

iv. सामान्य जानकारी: यह अनुभाग उत्तरदाताओं के बारे में सभी सामान्य जानकारी, जैसे उनका नाम, ईमेल पता, डाक कोड, पेशा, नाम और संगठन प्रकार पर डेटा एकत्र करता है।

v. निदान और उपचार: यह अनुभाग मुख्य रूप से स्वास्थ्य पेशेवरों की राय को समझने के लिए डिज़ाइन किया गया था, विशेष रूप से किसी विशेष बीमारी के साथ उनके अनुभव से संबंधित, और यह समझने के लिए कि क्या उन्हें संगठनात्मक वित्त से संबंधित किसी विशिष्ट बाधा का सामना करना पड़ा। इसमें निदान तक पहुंचने का औसत समय, उपलब्ध उपचार के प्रकार, दुर्लभ रोगों वाले व्यक्तियों के परिवारों की प्राथमिकताएं और परिवारों द्वारा महसूस किए गए वित्तीय तनाव के अधिकतम बिंदु जैसे प्रश्न शामिल हैं।

vi. वित्तीय हित: इस अनुभाग को स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर के दृष्टिकोण से रोगी की वित्तीय स्थिति में अंतर्दृष्टि प्राप्त करने के लिए डिज़ाइन किया गया था। सवालों में स्वास्थ्य देखभाल की पहुंच और सामर्थ्य में दुर्लभ रोगों वाले व्यक्तियों के परिवारों द्वारा सामना की जाने वाली बाधाएं, उपलब्ध वित्तीय सहायता पर विवरण, वित्तीय योजना तक पहुंचने के लिए आवश्यक समय, वित्तीय कठिनाइयों का सामना करना और उसी के कारण शामिल थे।

हमने दुर्लभ बीमारी के लगभग 150 हितधारकों से संपर्क किया और कुल 32 प्रतिक्रियाएँ प्राप्त कीं। यह सर्वेक्षण दो लक्ष्यों को कवर करने के लिए आयोजित किया गया था: 1) दुर्लभ रोगों के लिए विभिन्न वित्तीय सहायता योजनाओं की उपलब्धता और पहुंच का निर्धारण करने के लिए और 2) सूचना अनुरोधों से हमारे निष्कर्षों के आधार पर एक शैक्षिक संसाधन बनाने के लिए।

2. **संरचित साक्षात्कार:** हमने लगभग 40-60 मिनट तक चलने वाले ऑनलाइन संरचित साक्षात्कार आयोजित किए, जिसका उद्देश्य निम्नलिखित दो प्रकार की वित्तीय योजनाओं की पहुंच और जागरूकता पर व्यक्तिगत दृष्टिकोण के बारे में प्रत्यक्ष जानकारी प्राप्त करना था।:

ए. रोगी या रोगी अधिवक्ता के साथ साक्षात्कार

बी. दुर्लभ रोग स्वास्थ्य पेशेवरों के साथ साक्षात्कार

सात रोगी/रोगी अधिवक्ताओं और तीन स्वास्थ्य पेशेवरों के साथ दस साक्षात्कार आयोजित किए गए। ये साक्षात्कार दो लक्ष्यों को कवर करने के लिए आयोजित किए गए थे: 1) दुर्लभ रोगों के लिए वित्तीय सहायता के लिए विभिन्न योजनाओं की उपलब्धता और पहुंच का निर्धारण करने के लिए और 2) हमारे निष्कर्षों के आधार पर एक शैक्षिक संसाधन बनाने के लिए।

अध्ययन निष्कर्ष

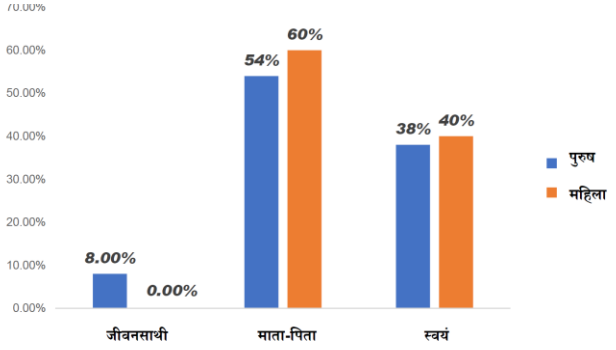
भारत में दर्लभ रोगों वाले रोगियों के परिवारों को भारी चुनौतियों का सामना करना पड़ता है। अत्यधिक लागत और उपचार तक आसान पहंच की कमी उन पर काफी वित्तीय भार डालती है, अक्सर पूरे परिवार के जीवन की बचत को खत्म कर देती है। दर्लभ बीमारी के उपचार के लिए आयातित दवाओं पर भारी निर्भरता है, जिससे ऐसे उपचारों की लागत बढ़ जाती है। इसके अलावा, ऊपरी व्यय, जैसे कि देखभाल करने वाले की नौकरियों का नुकसान, अस्पतालों कीयात्रा, पूरक दवाएं और विशेष आहार, अतिरिक्त व्यय हैं जिन पर बहुत कम विचार किया जाता है।

रोगियों, रोगी अधिवक्ताओं, और देखभाल करने वाले सूचना अनुरोधों से निष्कर्ष

1. सामान्य जानकारी

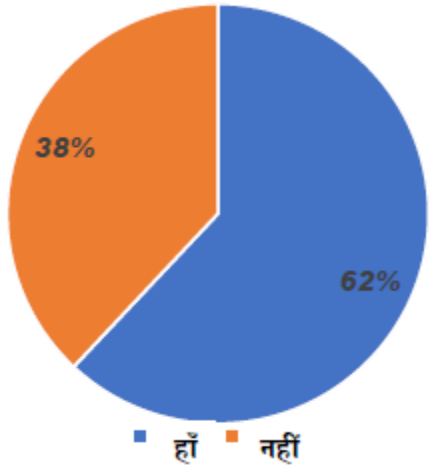
रोगी जनसांख्यिकी

अधिकांश सर्वेक्षण प्रतिभागी माता-पिता थे, जिनमें से 54% पुरुष थे और 60% महिलाएं थीं। रोगी की भागीदारी में 40% महिलाएं और 38% पुरुष शामिल थे, और प्रतिनिधित्व के साथ महिला भागीदारों की तुलना में पुरुष भागीदारों का प्रतिनिधित्व केवल 8% था।



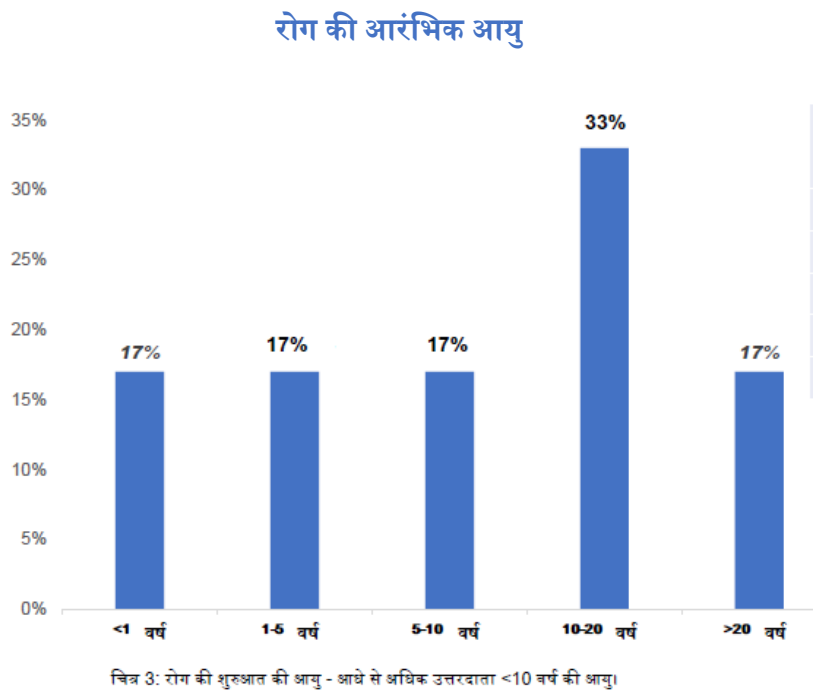
रोगी पक्ष समर्थन गतिविधियाँ

आधे से अधिक रोगी, रोगी परिवार और देखभाल करने वाले रोगी पक्ष समर्थन गतिविधियों में सक्रिय रूप से शामिल थे। लगभग 62% रोगी पक्ष समर्थन की गतिविधियों में शामिल थे, जबकि 38% रोगी / देखभाल करने वाले किसी भी रोगी पक्ष समर्थन समूहों (चित्र 2) से जुड़े नहीं थे।



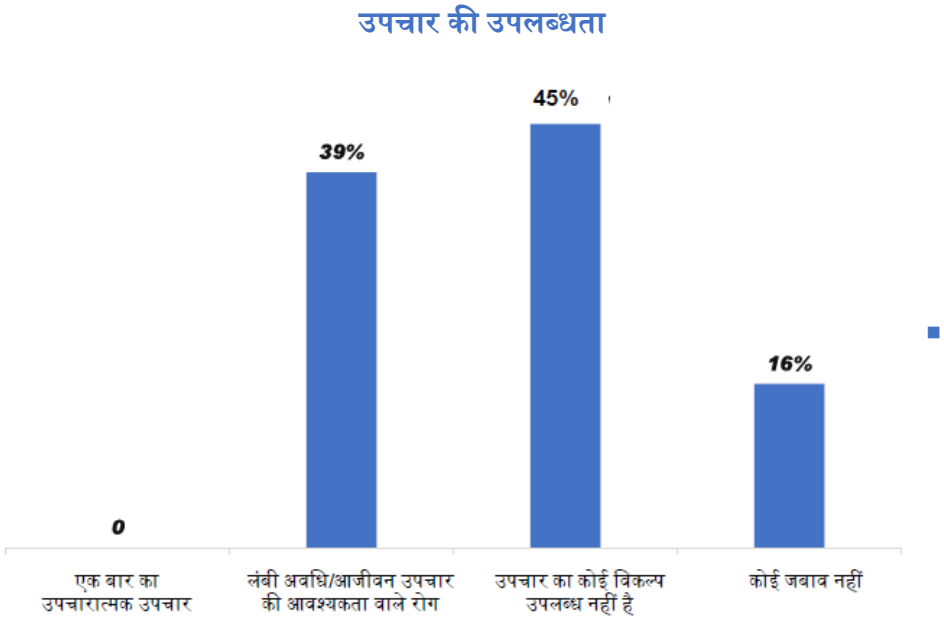
चित्र 2: रोगी वकालत गतिविधियाँ - आधे से अधिक रोगी/रोगी के परिवार/देखभाल करने वाले रोगी पक्षसमर्थन समूहों में सक्रिय रूप से शामिल थे

2. रोग का निदान और उपचार



चित्र 3: रोग की शुरुआत की आयु - आधे से अधिक उत्तरदाता <10 वर्ष की आयु।

सर्वेक्षण से, यह देखा गया कि 51% मामलों में बाल रोग की शुरुआत 1-10 वर्ष से कम आयु सीमा के साथ हुई थी। बीमारी की शुरुआत की माध्यक आयु 9 वर्ष थी, और औसत आयु 3.6 वर्ष थी (चित्र 3)।.

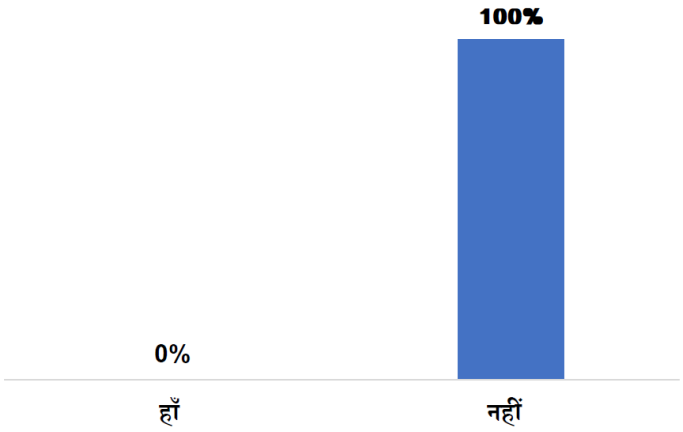


चित्र 4: उपलब्ध उपचार के प्रकार - लगभग आधे रोगियों के पास उनकी दुर्लभ बीमारी के लिए उपचार तक पहुंच नहीं थी।

लगभग आधे रोगियों के पास दुर्लभ रोगों के लिए कोई उपचार विकल्प उपलब्ध नहीं था। दुर्लभ रोगों वाले लगभग 44% रोगियों की उपचार तक पहुंच नहीं थी, और 39% को उच्च लागत वाले और दीर्घकालिक / आजीवन उपचार की आवश्यकता थी (चित्र 4)।

3. वित्तीय कल्याण

वित्तीय सहायता तक पहुंच



चित्र 5: वित्तीय सहायता तक पहुंच: किसी भी उत्तरदाता को दुर्लभ बीमारियों के इलाज के लिए वित्तीय सहायता नहीं मिली .

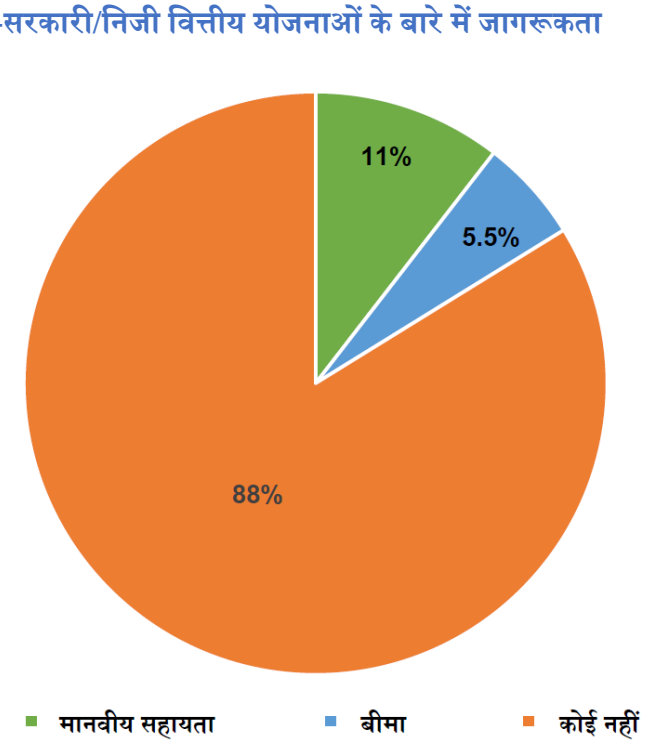
सभी उत्तरदाताओं ने कहा कि उनके निदान और उपचार यात्रा के दौरान उन्हें कोई वित्तीय सहायता प्रदान नहीं की गई (चित्र 5)।

सरकारी और गैर सरकारी वित्तीय योजनाओं के बारे में जागरूकता

सरकारी वित्तीय योजनाओं के बारे में जागरूकता	
कोई नहीं	83%
विकलांगों के लिए व्हीलचेयर और पेंशन	5.50%
5000000 रुपये तक दुर्लभ बीमारी का एक बार इलाज	5.50%
एम्स के तहत चिकित्सा निर्णय (जीओएमईडी) को सक्षम करने के लिए राज्य सरकार की योजनाएं, जीनोमिक्स और अन्य ओमिक्स उपकरण	5.50%

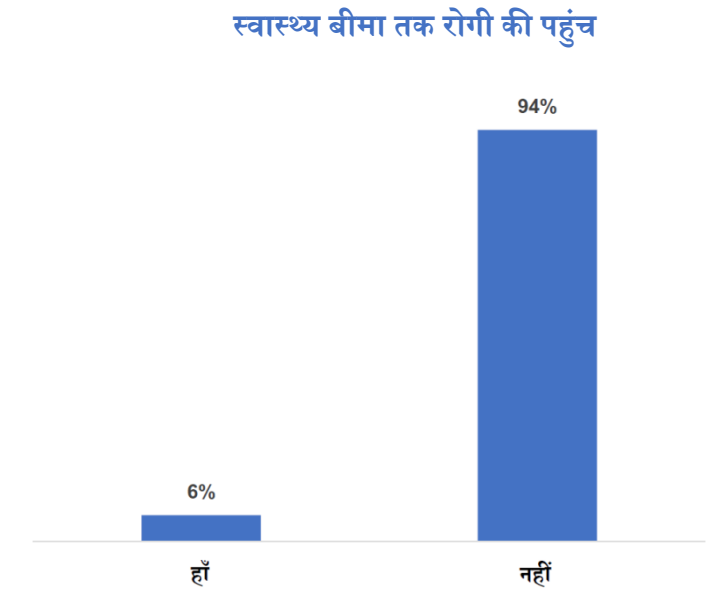
तालिका 1: अधिकांश उत्तरदाता किसी भी प्रकार की सरकारी वित्तीय योजनाओं से अनभिज्ञ थे।

अधिकांश उत्तरदाता किसी भी सरकारी वित्तीय योजना से अनभिज्ञ थे। केवल 6% प्रतिभागियों को विकलांगों के लिए व्हीलचेयर और पेंशन, एकमुश्त दुर्लभ रोग उपचार (50,00,000 रुपये तक) और अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (तालिका 1) के तहत राज्य सरकार की योजनाओं के बारे में पता था।



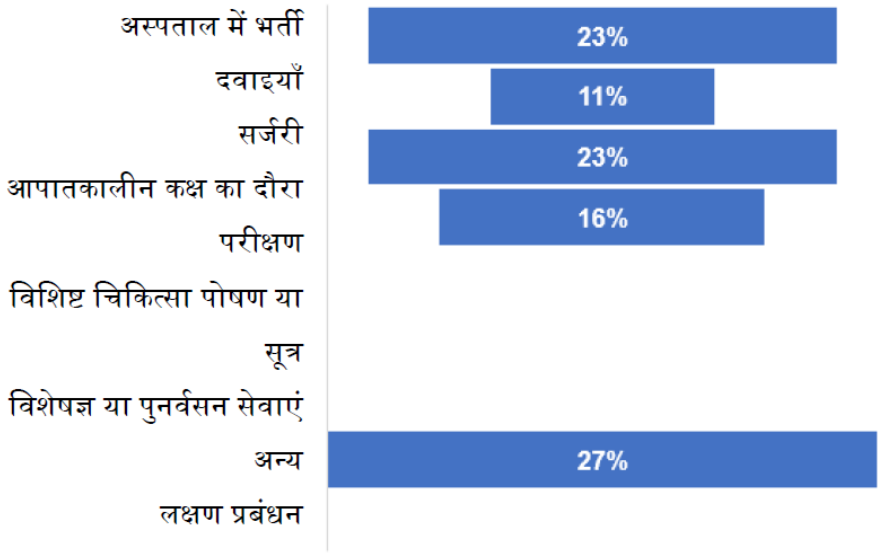
चित्र 6: अधिकांश रोगी किसी भी प्रकार की गैर-सरकारी/निजी वित्तीय योजनाओं से अनभिज्ञ हैं

उत्तरदाताओं में से, 88% किसी भी निजी वित्तीय योजना से अनजान थे, 11% ने मानवीय सहायता के बारे में जानकारी होने की सूचना दी, और 5.5% बीमा योजनाओं के बारे में जानते थे।



चित्र 7: अधिकांश रोगियों ने स्वास्थ्य बीमा तक पहुंच नहीं होने की सूचना दी।

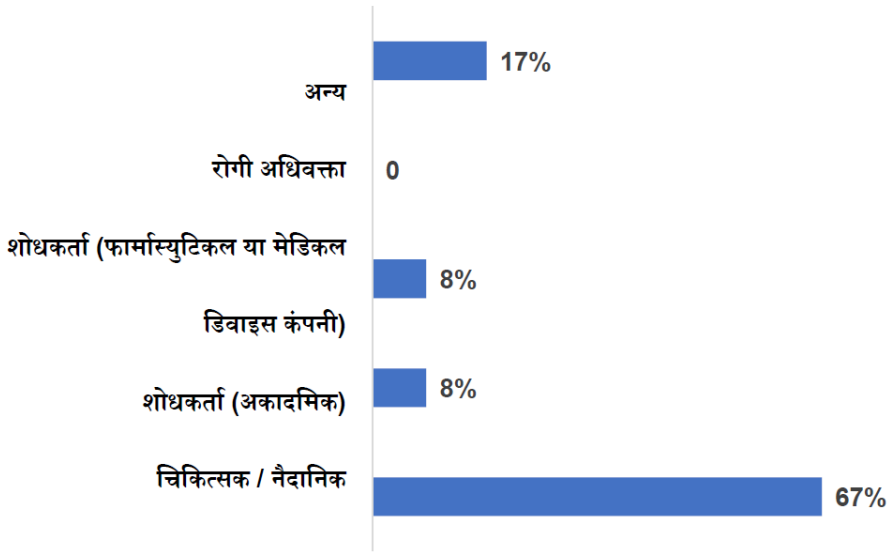
अधिकांश रोगियों (94%) ने जवाब दिया कि वे अपनी स्वास्थ्य स्थिति के कारण किसी भी प्रकार के स्वास्थ्य बीमा के लिए आवेदन करने के लिए अयोग्य थे, और यह कि उन्हें इलाज से संबंधित अधिकांश खर्चों के लिए अपनी जेब से भुगतान करना पड़ता था। केवल 6% उत्तरदाताओं के पास स्वास्थ्य बीमा था, बीमा पॉलिसी उनके दुर्लभ रोग निदान से पहले खरीदी गई थी(चित्र 7)।



चित्र 8:- अस्पताल में भर्ती होने और सर्जरी दावा किए गए चिकित्सा व्यय के प्रमुख स्रोत थे

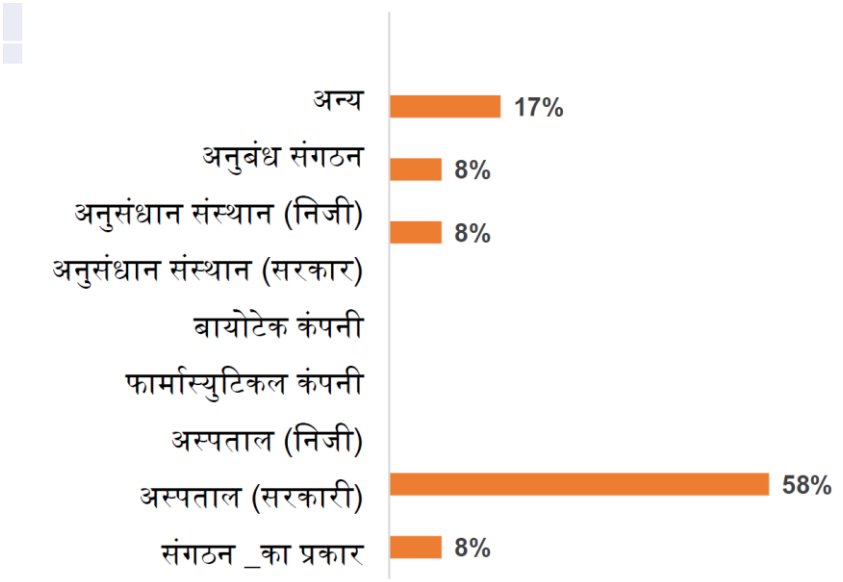
दुर्लभ रोगों वाले रोगियों के महत्वपूर्ण अनुपात (23%) को अस्पताल में भर्ती और सर्जरी के लिए मंजूरी मिली है। लगभग 16% रोगी आपातकालीन कक्ष में जाने का दावा करने में सक्षम थे, 11% ने दवाओं का दावा किया, और 27% ने अन्य चिकित्सा खर्चों का दावा किया। रिपोर्ट किए गए गैर-चिकित्सा खर्चों में शिक्षा और चिकित्सा उपकरण शामिल हैं।

दाताओं, अनुदानकर्ताओं और स्वास्थ्य पेशेवर सर्वेक्षणों से जानकारी



चित्र 9:-सर्वेक्षण के अधिकांश उत्तरदाता चिकित्सक थे

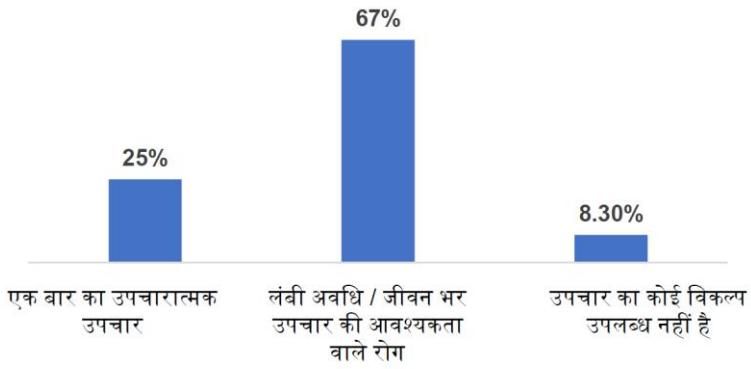
अधिकांश सर्वेक्षण उत्तरदाता (67%) चिकित्सक थे, इसके बाद फार्मास्युटिकल या अकादमिक शोधकर्ता (8%) और अन्य पेशे (17%) (चित्र 9)।



चित्र 10: संगठन का प्रकार: सर्वेक्षण के अधिकांश उत्तरदाता निजी अस्पतालों में कार्यरत चिकित्सक थे

अधिकांश प्रतिभागी (58%) निजी अस्पताल क्षेत्र में कार्यरत चिकित्सक थे, इसके बाद सरकारी अस्पतालों, अनुबंध संगठनों और अनुसंधान संस्थानों से 8% और अन्य क्षेत्रों से 17% (चित्र 10) थे।

उपचार के प्रकार



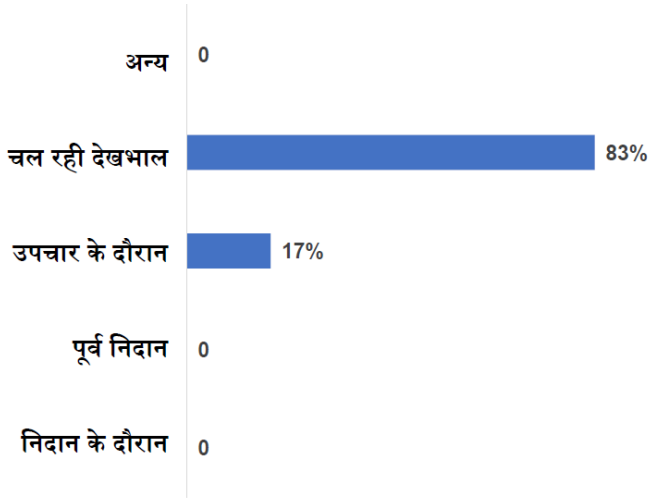
चित्र 11:-उपचार के प्रकार - अधिकांश रोगों के लिए उच्च लागत वाले दीर्घकालिक/आजीवन उपचार की आवश्यकता होती है

स्वास्थ्य पेशेवरों के बहुमत (67%) ने बताया कि दुर्लभ रोगों के लिए दीर्घकालिक या आजीवन उपचार की आवश्यकता होती है, जबकि 25% ने बताया कि ऐसी दुर्लभ बीमारियाँ थीं जिनके लिए एक बार उपचारात्मक उपचार की आवश्यकता होती थी। केवल 8% ने बताया कि उनके पास उपचार का कोई विकल्प नहीं है (चित्र 11)।

स्वास्थ्य पेशेवरों के अनुसार, 58% रोगियों को उच्च लागत वाले आजीवन उपचार की आवश्यकता होती है, और 42% को कम लागत वाले आजीवन उपचार की आवश्यकता होती है।|

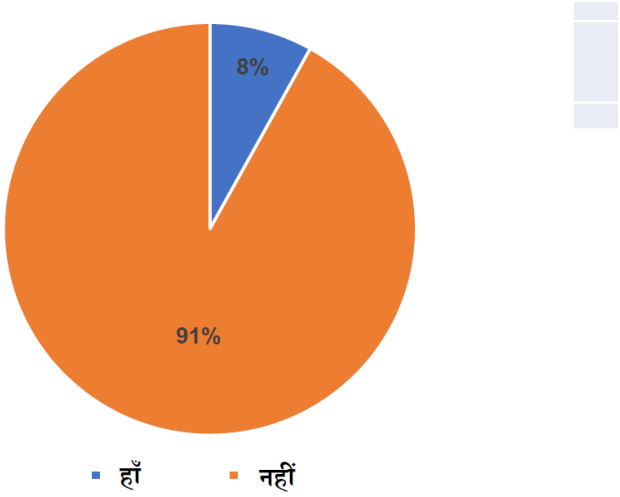
वित्तीय हित

सर्वेक्षण के दौरान, 83% स्वास्थ्य पेशेवरों ने बताया कि रोगियों पर अधिकतम वित्तीय तनाव निदान के बजाय उपचार के दौरान था, और 17% ने बताया कि चल रही देखभाल के दौरान अधिकतम वित्तीय तनाव महसूस किया गया था (चित्र 12)।



चित्र 12:-उपचार के दौरान परिवारों द्वारा आर्थिक तनाव का अधिकतम बिंदु महसूस किया जाता है

संस्थाओं द्वारा प्रदान की जाने वाली वित्तीय सहायता

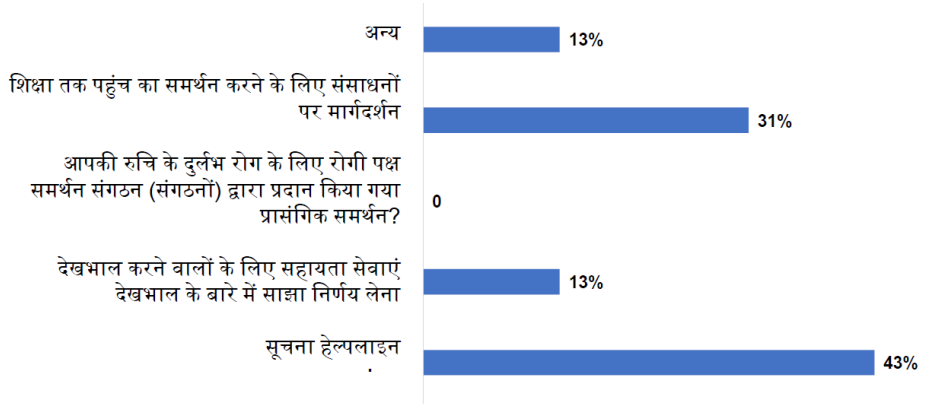


चित्र 13:- अधिकांश संगठन किसी भी प्रकार की वित्तीय सहायता प्रदान करने में असमर्थ थे

सर्वेक्षण के दौरान, 91% स्वास्थ्य पेशेवरों ने जवाब दिया कि उन्होंने दुर्लभ बीमारी के रोगियों को वित्तीय सहायता नहीं दी, जबकि 8% ने जवाब दिया कि उन्होंने वित्तीय सहायता प्रदान की (चित्र 13)।

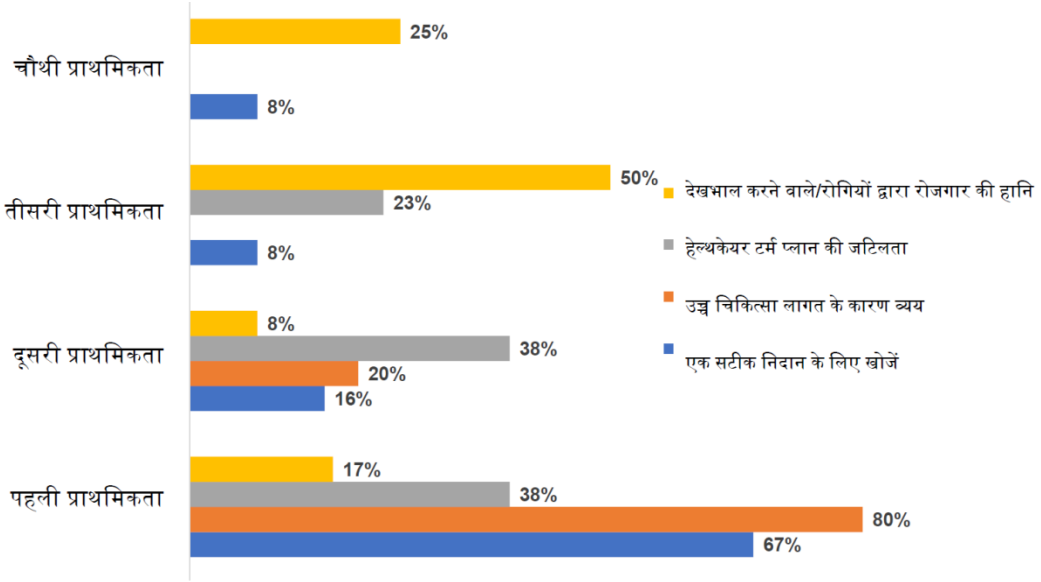
रोगी पक्ष समर्थन संगठनों द्वारा प्रदान की जाने वाली सहायता सेवाएँ

रोगी पक्ष समर्थन संगठनों द्वारा प्रदान की जाने वाली सेवाओं के प्रकारों पर उनकी राय के बारे में पूछे जाने पर, 43% पेशेवरों ने बताया कि उन्होंने सूचना हेल्पलाइन की पेशकश की, 13% ने सहायक सेवाओं के रूप में कार्य किया, 31% ने किसी विशेष दुर्लभ बीमारी के बारे में जानकारी प्राप्त करने के तरीके पर मार्गदर्शन प्रदान किया और 13% ने अन्य सहायता सेवाएँ प्रदान कीं (चित्र 14)।



चित्र 14 - सूचना हेल्पलाइन रोगी समर्थन संगठनों द्वारा प्रदान की जाने वाली एक प्रमुख सहायता सेवा है.

रोगियों द्वारा सामना की जाने वाली प्रमुख वित्तीय कठिनाइयाँ



चित्र 15 - उच्च चिकित्सा लागत के कारण व्यय रोगी की वित्तीय कठिनाई के प्रमुख कारणों में से एक थे।

स्वास्थ्य पेशेवरों को उन कारणों की पहचान करने के लिए कहा गया था जिनके कारण रोगियों को वित्तीय कठिनाइयों का सामना करना पड़ा। हमने प्रतिक्रियाओं को चार श्रेणियों (पहली से चौथी प्राथमिकता) में वर्गीकृत किया, जहां पहली प्राथमिकता बड़ी कठिनाइयों को दर्शाती है (चित्र 15)।

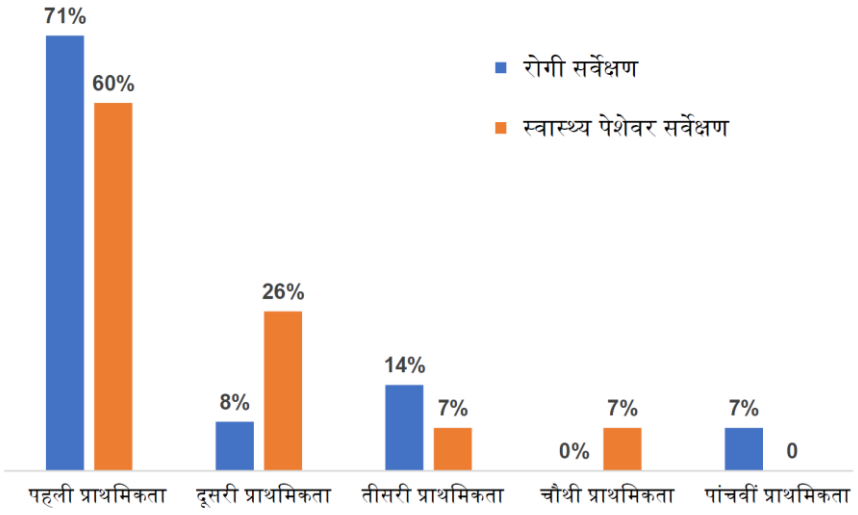
80% उत्तरदाताओं ने उच्च चिकित्सा लागत को वित्तीय कठिनाई का सबसे सामान्य कारण बताया। अक्सर भारत में, जहां कई रोगी मध्यम आय वाले परिवारों से आते हैं, मेडिकल बिल बचत पर भारी पड़ते हैं। इसी तरह, 67% उत्तरदाताओं ने एक बड़ी कठिनाई के रूप में एक सटीक निदान प्राप्त करने का प्रयास करते हुए उच्च लागत की पहचान की। देखभाल करने वालों और/या रोगियों के लिए रोज़गार का नुकसान परिवारों के वित्तीय भार में योगदान करने वाले एक अन्य कारक के रूप में उभरा है। एक कदम पीछे लेते हुए, चित्र 1 दिखाता है कि अधिकांश उत्तरदाता माता-पिता थे। भारत में, माताओं के लिए परिवार के बाकी सदस्यों की दैनिक दिनचर्या का समर्थन करने का चयन करना असामान्य नहीं है, जबकि पिता परिवार के लिए प्राथमिक कमाने वाले के रूप में कार्य करते हैं। आय के एक ही स्रोत के माध्यम से पूरे परिवार का पालन करना आम तौर पर चुनौतीपूर्ण होता है, खासकर तब जब परिवार का कोई सदस्य दुर्लभ बीमारी से पीड़ित हो। इसके अलावा, दुर्लभ रोगों वाले सभी रोगियों में रोजगार की क्षमता नहीं होती है, जो उन्हें आर्थिक रूप से और विवश कर देता है।

स्वास्थ्य पेशेवर और रोगी सर्वेक्षणों की प्रतिक्रियाओं की तुलना

1. दुर्लभ रोग परिवारों की प्राथमिकताएँ

हमने दुर्लभ रोग परिवारों के निदान और उपचार यात्रा के साथ कई कारकों का विश्लेषण किया ताकि वे प्राथमिकताओं और बाधाओं की बेहतर समझ प्रदान कर सकें।

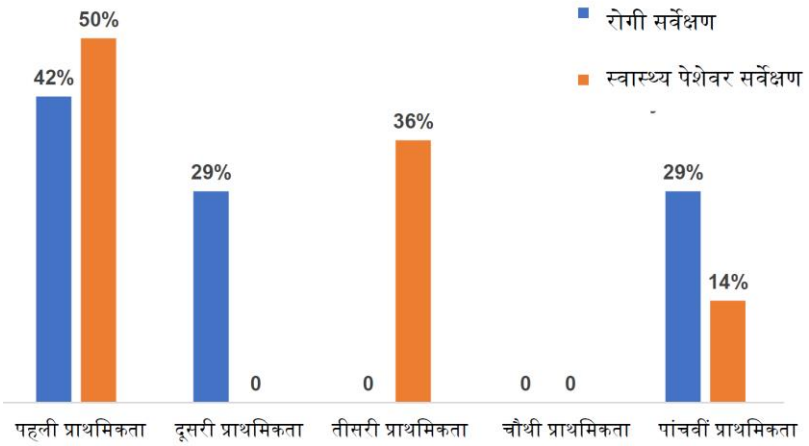
प्रारंभिक निदान या रोग के लिए स्क्रीनिंग



चित्र 16 ए- अधिकांश रोगियों ने शीघ्र निदान और स्क्रीनिंग को अपनी पहली प्राथमिकता बताया।

रोगियों और स्वास्थ्य पेशेवरों दोनों ने प्रारंभिक निदान और स्क्रीनिंग को प्राथमिक चिंताओं (71% रोगियों और 60% स्वास्थ्य पेशेवरों) के रूप में इंगित किया, यह दर्शाता है कि रोगियों और परिवारों के लिए शीघ्र निदान एक महत्वपूर्ण आवश्यकता है (चित्र 16 ए)।

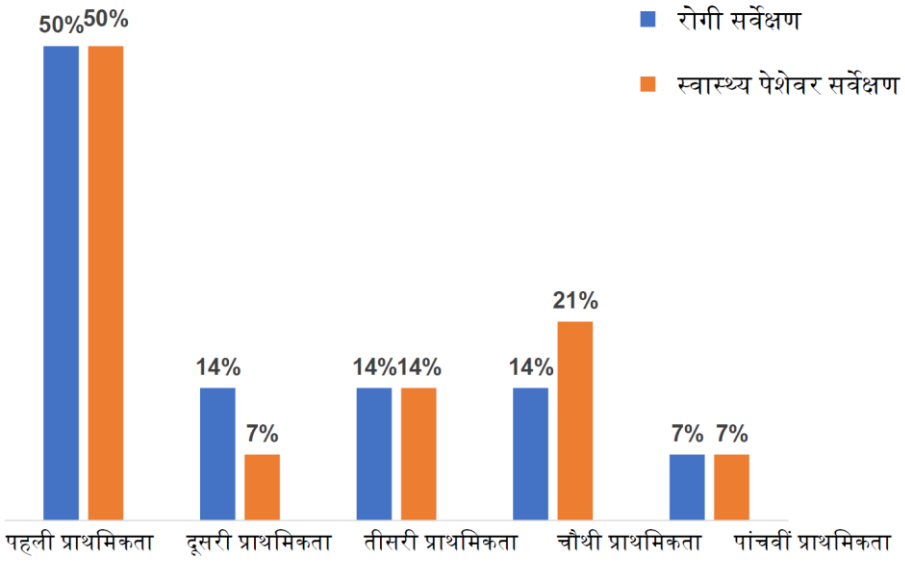
स्वास्थ्य देखभाल विशेषज्ञों तक पहुंच



चित्र 16 बी - आधे स्वास्थ्य पेशेवरों ने स्वास्थ्य सेवा विशेषज्ञों तक अपनी पहली प्राथमिकता के रूप में पहुँच का चयन किया

आधे स्वास्थ्य देखभाल विशेषज्ञों और 42% रोगियों ने संकेत दिया कि स्वास्थ्य देखभाल विशेषज्ञों तक पहुंच उनकी पहली प्राथमिकता थी। इसके विपरीत, लगभग 30% रोगियों ने इसे चिंता का विषय नहीं माना (चित्र 16बी)।

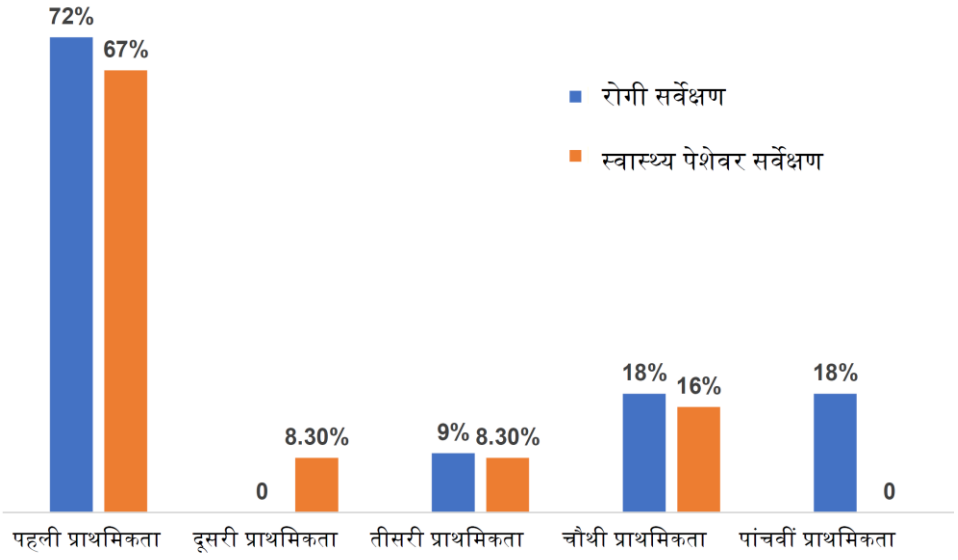
उपचारों और चिकित्साओं तक पहुंच



चित्र 16 सी - रोगियों और स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों दोनों में से लगभग 50% ने उपचार और चिकित्सा तक पहुंच को प्राथमिकता दी।

चित्र 17सी: रोगियों और स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों दोनों में से लगभग 50% ने उपचार और चिकित्सा तक पहुंच को प्राथमिकता दी।

वित्तीय सहायता तक पहुंच

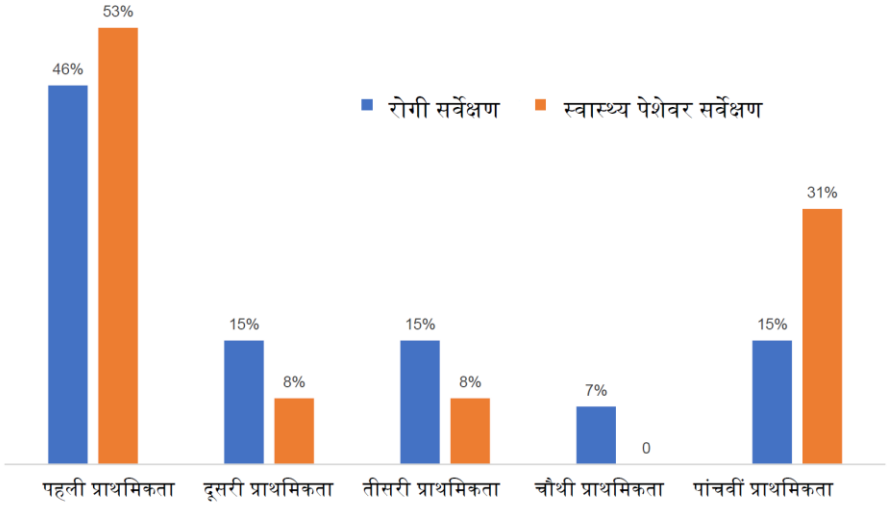


चित्र 16 डी - आधे से अधिक रोगियों और स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों ने वित्तीय सहायता तक पहुँच को अपनी पहली प्राथमिकता के रूप में चुना।

सर्वेक्षण किए गए आधे से अधिक रोगियों और स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों द्वारा वित्तीय सहायता तक पहुंच को एक प्रमुख चिंता के रूप में पहचाना गया (चित्र 16डी)।

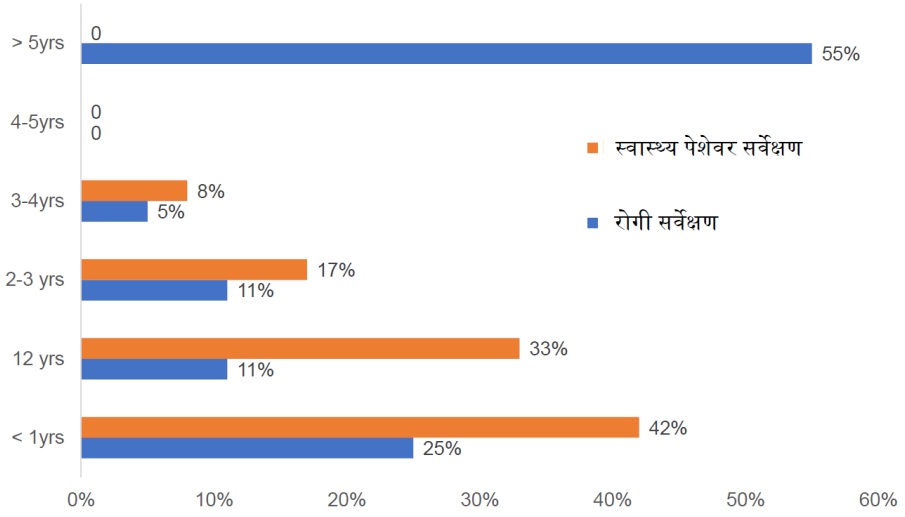
बेहतर स्वास्थ्य सेवा तक पहुंच

लगभग आधे स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों और रोगियों ने दुर्लभ रोगों वाले रोगियों के परिवारों के लिए पहली प्राथमिकताओं में से एक के रूप में स्वास्थ्य सेवा तक बेहतर पहुंच को प्राथमिकता दी।



चित्र 16ई लगभग आधे स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों और रोगियों ने दुर्लभ बीमारियों वाले व्यक्तियों के परिवारों के लिए प्राथमिक प्राथमिकता के रूप में स्वास्थ्य सेवा तक बेहतर पहुंच को प्राथमिकता दी।

2. निदान के लिए आवश्यक औसत समय



चित्र 17 - आधे से अधिक रोगियों ने प्रतिक्रिया दी कि निदान के लिए आवश्यक औसत समय 5 वर्ष से अधिक था।

अन्य रोगों की तरह दुर्लभ रोगों का जल्दी से निदान नहीं किया जा सकता है, और दुर्लभ रोगों के लिए नैदानिक यात्राओं वाले व्यक्तियों को परीक्षण की अनुपलब्धता और विशेषज्ञों तक सीमित पहुंच के कारण काफी लंबा समय लगता है। इसके अतिरिक्त, विशेष रूप से देश के दूरस्थ क्षेत्रों में पर्याप्त स्क्रीनिंग की कमी है (चित्र 17)।

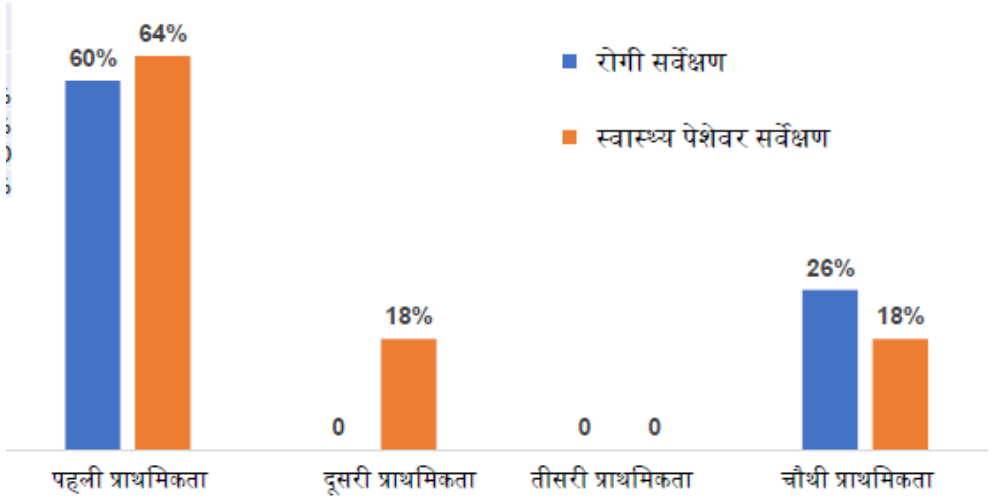
रोगों के बीच अंतर किए बिना, निदान के लिए आवश्यक औसत समय के बारे में प्रश्न की प्रतिक्रिया ने एक उल्लेखनीय विसंगति को उजागर किया। नतीजे बताते हैं कि 55% रोगियों ने बताया कि पूर्ण निदान प्राप्त करने में पांच साल से अधिक समय लगता है। हालांकि, 42% और 33% स्वास्थ्य पेशेवरों ने कहा कि एक पूर्ण निदान क्रमशः एक वर्ष और एक से दो वर्षों के भीतर किया जा सकता है। केवल 17% रोगियों ने निदान के 1 वर्ष से कम समय की सूचना दी। निदान के समय औसत आयु के संबंध में राय में भी अंतर था, जैसा कि तालिका 2 में संक्षेपित किया गया है।

3. निदान की माध्यिका और औसत आयु

सर्वेक्षण का प्रकार	माध्य आयु (वर्ष)	औसत आयु (वर्ष)
स्वास्थ्य पेशेवर सर्वेक्षण	3.5	2.3
रोगी सर्वेक्षण	2	3.6

तालिका 2 - निदान की औसत आयु के स्वास्थ्य पेशेवरों की राय रोगियों की तुलना में आधे से भी कम थी

4. स्वास्थ्य सेवा की पहुंच और सामर्थ्य में रोगी परिवारों द्वारा सामना की जाने वाली बाधाएं बीमा पहुंच

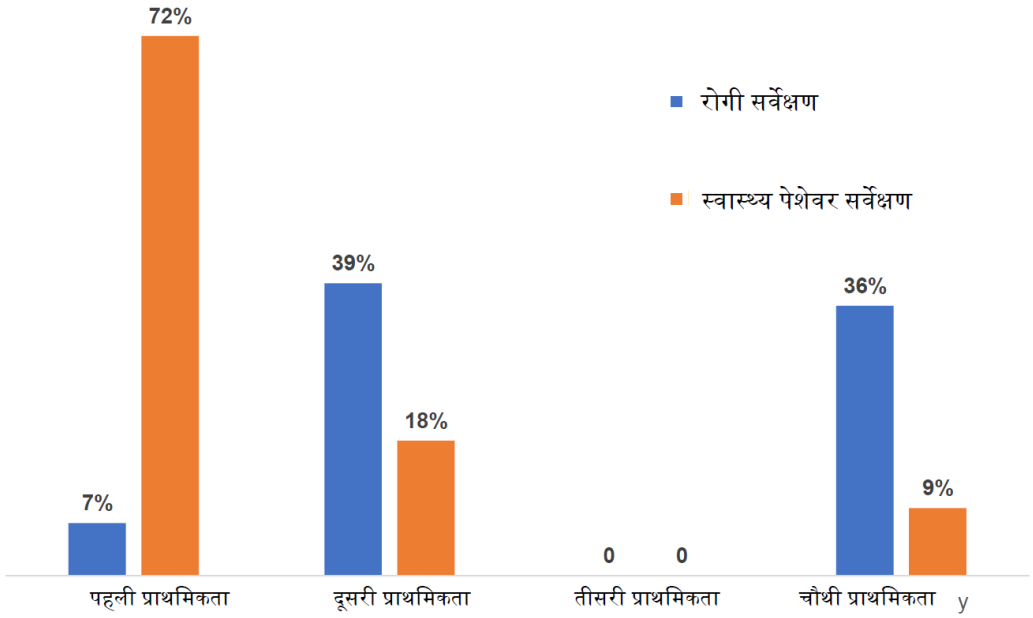


चित्र 18 ए - बीमा पहुंच - आधे से अधिक रोगियों और स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों ने बीमा तक पहुंच का चयन किया क्योंकि रोगी परिवार स्वास्थ्य देखभाल पहुंच और सामर्थ्य के संबंध में प्रमुख बाधाओं में से एक हैं।

लगभग 60% स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों और रोगियों ने स्वास्थ्य सेवा तक पहुँचने में बीमा पहुँच को प्राथमिक बाधा के रूप में सूचित किया(चित्र 18ए)।

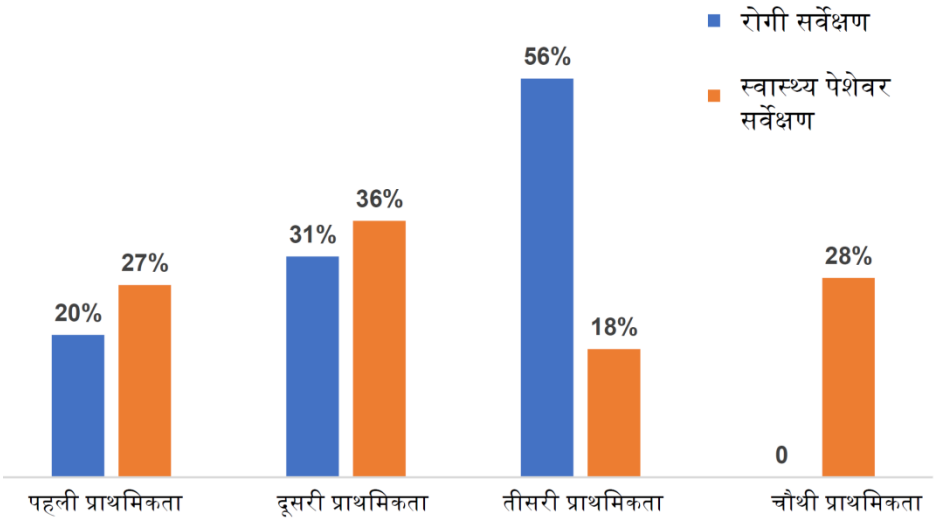
स्वास्थ्य देखभाल व्यय के कारण ऋण

अधिकांश स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों (72%) ने स्वास्थ्य देखभाल व्यय के कारण स्वास्थ्य सेवा तक पहुँचने में ऋण को पहली बाधा के रूप में सूचित किया , जबकि 39% रोगियों ने इसे दूसरी बाधा के रूप में मूल्यांकित किया। (चित्र 18बी)



चित्र 18बी - आधे से अधिक स्वास्थ्य पेशेवरों ने महसूस किया कि स्वास्थ्य देखभाल व्यय के कारण ऋण स्वास्थ्य देखभाल पहुंच और सामर्थ्य के संबंध में रोगी परिवारों द्वारा सामना की जाने वाली एक बड़ी बाधा थी।

जीवन यापन की लागत

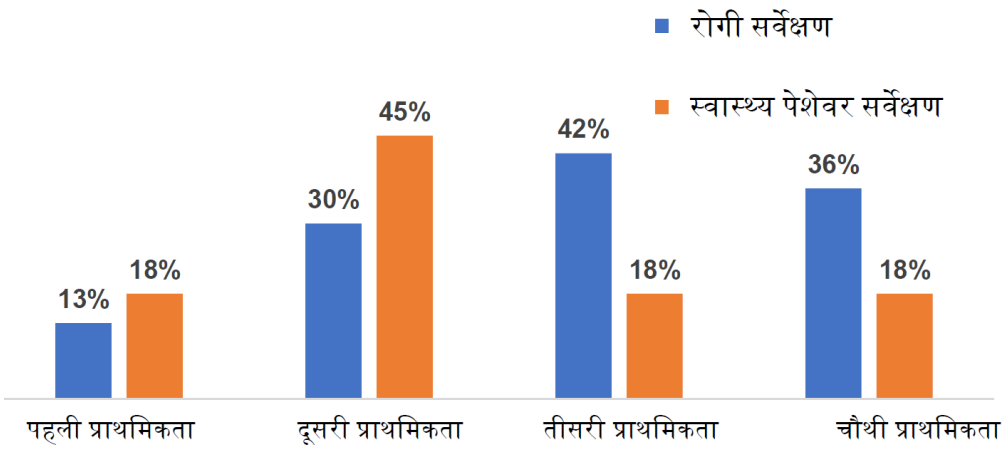


चित्र 18सी - आधे से अधिक उत्तरदाताओं ने दुर्लभ बीमारियों वाले मरीजों के लिए रहने की लागत को एक बड़ी बाधा नहीं माना।

आधे से अधिक उत्तरदाताओं ने दुर्लभ रोगों वाले रोगियों के लिए जीवन यापन की लागत को एक बड़ी बाधा नहीं माना। 36% स्वास्थ्य पेशेवरों की तुलना में, जिन्होंने इसे दूसरी सबसे बड़ी बाधा के रूप में मूल्यांकित किया, लगभग 56% रोगियों ने स्वास्थ्य सेवा तक पहुँचने में जीवन यापन की लागत को तीसरी सबसे बड़ी बाधा के रूप में मूल्यांकित किया। (चित्र 18सी)

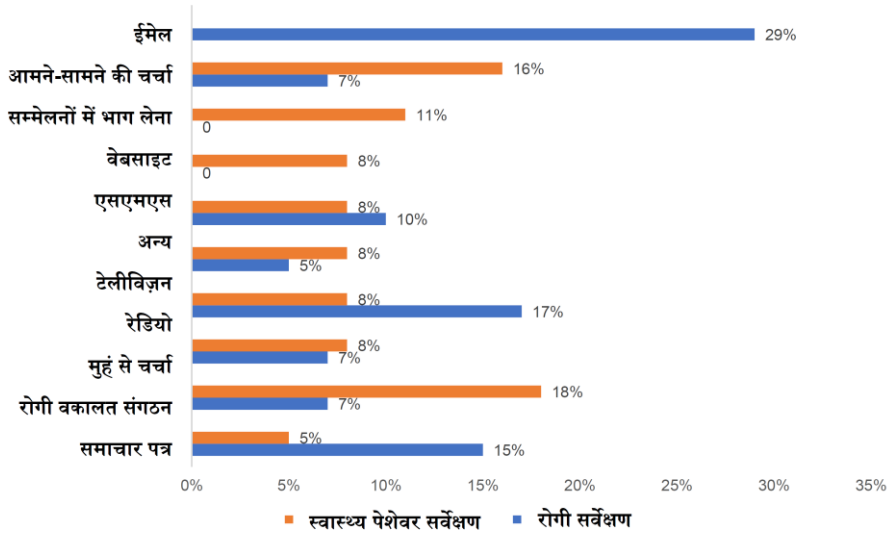
सामाजिक-सांस्कृतिक बाधाएं

आधे से भी कम रोगियों (42%) और स्वास्थ्य पेशेवरों (45%) ने सामाजिक-सांस्कृतिक बाधाओं को क्रमशः तीसरी और दूसरी प्राथमिकता के रूप में चुना, जो दर्शाता है कि सामाजिक-सांस्कृतिक बाधाएं स्वास्थ्य सेवा की पहुंच और सामर्थ्य के संबंध में सबसे कम प्राथमिकताओं में से एक हैं। (चित्र। 19डी)।



चित्र 18डी - आधे से भी कम रोगियों और स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों ने क्रमशः दूसरी या तीसरी प्राथमिकता के रूप में सामाजिक-सांस्कृतिक बाधाओं को चुना।

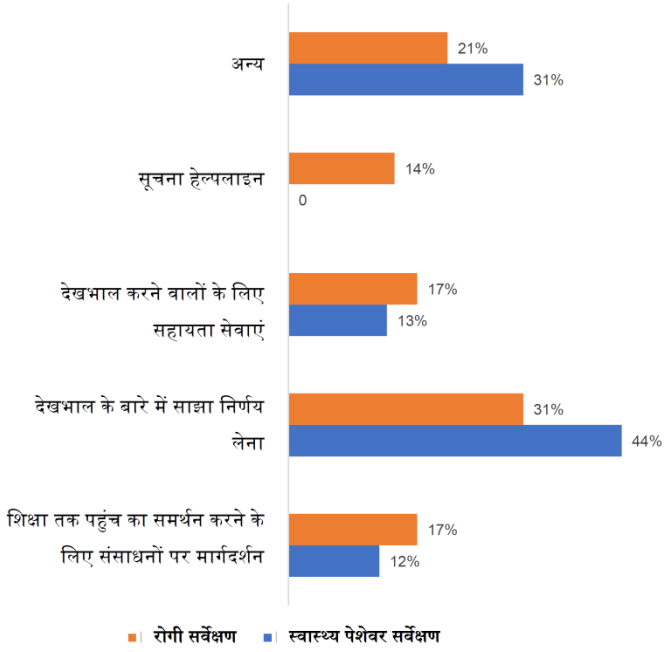
5. मौजूदा वित्तीय योजनाओं के बारे में संचार के तरीके



चित्र 19 - वित्तीय योजनाओं के बारे में जानकारी प्राप्त करने के लिए दुर्लभ बीमारियों वाले रोगियों के लिए संचार के प्रमुख तरीकों में से एक रोगी समर्थन संगठन हैं।

राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति जारी होने के बावजूद सरकारी सहायता योजनाओं को लागू करने के लिए कोई स्पष्ट दिशा-निर्देश नहीं हैं। कई परिवार अपने स्वास्थ्य देखभाल संबंधी अधिकारों से अनभिज्ञ रहते हैं और अपनी पात्रता स्थिति के बारे में अनिश्चित रहते हैं। रोगी सर्वेक्षण के परिणामों के अनुसार, संचार का सबसे महत्वपूर्ण स्रोत रोगी का पक्ष समर्थन करने वाले संगठन (29%) थे, इसके बाद वेबसाइट (17%) और ईमेल (15%) थे। इसके विपरीत, स्वास्थ्य पेशेवरों ने आमने-सामने की चर्चा (18%) को संचार के सबसे महत्वपूर्ण साधन के रूप में चुना, इसके बाद मौखिक (16%) और समाचार पत्रों/रेडियो (11%) (चित्र 20) को चुना।

6. रोगी पक्ष समर्थन संगठनों द्वारा प्रदान की जाने वाली सहायता का प्रकार



चित्र 20 - लगभग आधे स्वास्थ्य पेशेवरों ने बताया कि रोगी समर्थन संगठनों द्वारा दी जाने वाली प्राथमिक सहायता सूचना हेल्पलाइन है।

रोगी कापक्ष समर्थन करने वाले संगठन दुर्लभ रोगों वाले परिवारों की बीमारी के निदान से उपचार और प्रबंधन तक की यात्रा में सहायता करने में एक प्रमुख भूमिका निभाते हैं।

हमारे सर्वेक्षण में, रोगी परिवारों और स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों ने बताया कि इन संगठनों द्वारा प्रदान की जाने वाली प्रमुख सहायता सूचना हेल्पलाइन (चित्र 21) के माध्यम से प्रदान की गई थी।

साक्षात्कार निष्कर्ष

वित्तीय योजनाओं की जागरूकता और पहुंच का आकलन करने और रोगियों, देखभाल करने वालों, रोगी अधिवक्ताओं और स्वास्थ्य देखभाल पेशेवरों सहित विभिन्न दृष्टिकोणों से विशेषज्ञ राय एकत्र करने के लिए हितधारक साक्षात्कार आयोजित किए गए थे। सात रोगियों/रोगी अधिवक्ताओं/देखभाल करने वालों और तीन स्वास्थ्य पेशेवरों के साथ दस साक्षात्कार आयोजित किए गए (तालिका 3).

जिन विभिन्न हितधारकों का साक्षात्कार लिया गया, वे निम्नलिखित श्रेणियों से संबंधित थे:

क्रम संख्या	हितधारक	संख्या
1	रोगी	2
2	रोगी अधिवक्ता	5
3	हेल्थकेयर प्रोफेशनल (अकादमिक)	1
4	हेल्थकेयर पेशेवर (निजी)	2

तालिका 3 - साक्षात्कार में हितधारकों की संख्या की भागीदारी

मुख्य बिंदु 1

"सही डेटा था लेकिन चिकित्सक की ओर से दोष का पता लगाने में अनुभव की कमी के कारण हम निदान करने में सक्षम नहीं थे।."

श्री श्रेयांश श्रीवास्तव (पेशेंट फेशियो स्कैपुलोह्यूमरल मस्कुलर डिस्ट्रॉफी)

मुख्य बिंदु 2

"चिकित्सकों के प्रति डॉक्टरों का दृष्टिकोण अधिक सहानुभूतिपूर्ण होना चाहिए।."

श्री वसंत राव (मोटर न्यूरोन रोग के जीवनसाथी और रोगी अधिवक्ता)

मुख्य बिंदु 3

"सिर्फ इसलिए कि मेरे बच्चे में डीएमडी जीन है, स्वास्थ्य बीमा कंपनियों द्वारा उसके साथ असमान व्यवहार नहीं किया जाना चाहिए।"

श्री अंबरीश कपाड़िया (ड्यूचेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी रोग के पिता और रोगी अधिवक्ता)

साक्षात्कार से उभरने वाले प्रमुख विषय इस प्रकार थे:

1. **निदान और शामिल लागतों के लिए आवश्यक समय**

   निदान के लिए लिया गया कुल समय एक से पांच साल तक था। **18 में से केवल दो उत्तरदाताओं का निदान अपेक्षाकृत कम था, जबकि अन्य को रोग के उपप्रकार की पुष्टि करने वाली समस्याओं का** सामना करना पड़ा। अधिकांश साक्षात्कारकर्ताओं ने इस बात पर प्रकाश डाला कि निदान में देरी हुई क्योंकि दुर्लभ रोगों और कुछ उपयुक्त प्रयोगशाला सुविधाओं के निदान के लिए कोई मानक प्रोटोकॉल का पालन नहीं किया गया था।

2. **रोग के निदान और उपचार में शामिल लागतों के संबंध में स्वास्थ्य सेवा चिकित्सक से प्राप्त मार्गदर्शन का प्रकार**

अधिकांश साक्षात्कारकर्ताओं ने कहा कि जब उन्होंने अपना निदान प्राप्त किया, तो उन्हें इसमें शामिल लागतों पर कोई मार्गदर्शन नहीं मिला क्योंकि उस समय कोई उपचार विकल्प नहीं था। कुछ रोगियों को शामिल लागतों और नवीनतम नैदानिक परीक्षणों के बारे में सलाह मिली। कुछ ने इस बात पर प्रकाश डाला कि चिकित्सकों ने कहा कि दवा की कोई उम्मीद नहीं है, और संभावित जीवन प्रत्याशा का भी उल्लेख किया।

मुख्य बिंदु 4

"सरकार से पारदर्शिता अपेक्षित है और मरीजों को पता होना चाहिए कि किस प्रकार की वित्तीय और चिकित्सा सहायता उपलब्ध है।"

श्रीमती अनीता संतोष (ड्यूचेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी रोग की माता और रोगी अधिवक्ता)

3. **बीमारी के उपचार और प्रबंधन में शामिल लागत**

बीमारी के आधार पर साक्षात्कारकर्ताओं की प्रतिक्रियाएं अलग-अलग थीं, 120 यूएसडी/माह से लेकर 1,500 यूएसडी/माह तक। अधिकांश दुर्लभ रोगों का कोई इलाज नहीं है, लेकिन गौचर रोग जैसी रोगों के लिए, उपचार की लागत लगभग 36,000-50,000 अमेरिकी डॉलर है। कुछ रोगों में जीन थेरेपी उपचार उपलब्ध हैं, जिसकी लागत लगभग 2,500,000 अमेरिकी डॉलर है।.

मुख्य आकर्षण 5

"जन-सहयोग पर नजर रखने की जरूरत है।"

श्री इफ्तिखार एमडी जिया (गतिभंग रोग के पिता और रोगी अधिवक्ता)

4. **वित्तीय सहायता तक पहुंच**

सभी साक्षात्कारकर्ताओं ने उल्लेख किया कि उनकी किसी भी प्रकार की वित्तीय सहायता तक पहुंच नहीं है। कुछ लोगों ने किसी भी प्रकार के स्वास्थ्य बीमा के लिए आवेदन करने की कोशिश नहीं की है क्योंकि उन्हें लगता है कि वे अपनी अच्छी वित्तीय स्थिति के कारण वित्तीय सहायता के लिए अयोग्य हैं। कुछ उत्तरदाताओं के पास दुर्लभ बीमारी का निदान होने से पहले स्वास्थ्य बीमा था, जिसमें उनके कुछ अस्पताल में भर्ती और दवाएं शामिल थीं। साक्षात्कारकर्ता इस तथ्य को उजागर करना चाहते थे कि कोई भी दुर्लभ बीमारी स्वास्थ्य बीमा कंपनियों द्वारा कवर नहीं की गई थी, जो उनके परिवारों के लिए एक अतिरिक्त भार बन गई थी।.

मुख्य बिंदु 6

"सरकारों को दवाओं की लागत कम करने के लिए दुर्लभ बीमारियों के लिए स्वदेशी दवा विकास में निवेश करना चाहिए।"

श्रीमती अनीता संतोष (ड्यूचेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी रोग की माता और रोगी अधिवक्ता)

5. **रोगियों के लिए उपलब्ध सरकारी/गैर सरकारी योजनाओं के प्रकार**

अधिकांश साक्षात्कारकर्ता दुर्लभ रोगों वाले रोगियों के लिए उपलब्ध योजनाओं से अनभिज्ञ थे। उन्हें यह भी नहीं पता था कि इन योजनाओं को कैसे लागू किया जाए। उनमें से कुछ आरएएन जैसी योजनाओं के बारे में जानते थे, लेकिन उन्होंने उल्लेख किया कि पहुँच प्रक्रिया बेहद थकाऊ थी क्योंकि सभी रोगियों को इन योजनाओं को एक राष्ट्रीय उत्कृष्टता केंद्र के माध्यम से एक्सेस करना पड़ता था। कुछ उत्तरदाताओं को मानवीय पहुँच कार्यक्रमों के बारे में पता था, जो एक स्थायी विकल्प नहीं हैं।

6. **जन-सहयोग पर राय**

अधिकांश उत्तरदाताओं को क्राउडफंडिंग के बारे में पता था। कुछ के अनुसार, जन-सहयोग उन रोगों के लिए उपयुक्त है जिनके उपचार के विकल्प हैं लेकिन यह एक स्थायी विकल्प नहीं है। जन-सहयोग की सफलता दर कम है और एक्सेस प्रक्रिया काफी जटिल है। सरकार जन-सहयोग की प्रभावी निगरानी नहीं करती है।

7. **सरकार से अपेक्षित सहायता के प्रकार**

- दुर्लभ रोग या तो राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन या राज्य स्वास्थ्य मिशन का हिस्सा होनी चाहिए।

- सरकारी और निजी अस्पतालों के बीच कोई विभाजन नहीं होना चाहिए; उन्हें एकजुट तरीके से काम करना चाहिए। सरकारी नेतृत्व वाली प्रयोगशालाओं को निजी अस्पतालों में संचालित करने में सक्षम होना चाहिए।

- सरकार को प्रक्रियात्मक अनुमोदन के समय को कम करना चाहिए, अनुसंधान के लिए अधिक पारदर्शी दृष्टिकोण अपनाना चाहिए और दुर्लभ रोग क्षेत्रों में काम करने वाले वैज्ञानिकों के लिए वित्त पोषण को प्रोत्साहित करना चाहिए।

- उन्हें यह सुनिश्चित करने के लिए कानून भी पारित करने चाहिए कि दुर्लभ रोगों वाले सभी रोगियों को स्वास्थ्य बीमा द्वारा कवर किया जाए।

निष्कर्ष

1. रोगी समुदाय में सभी उत्तरदाताओं को भलीभांति सूचित किया गया था, लगभग 50% अपनी बीमारी के समर्थन के प्रयासों में सक्रिय रूप से शामिल थे, ज्यादातर एक रोगी संगठन के सदस्य के रूप में। स्वास्थ्य पेशेवरों ने यह भी बताया कि रोगी का पक्ष समर्थन करने वाले संगठन रोग-विशिष्ट जानकारी के महत्वपूर्ण स्रोतों के रूप में काम करते हैं।

2. आधे से अधिक उत्तरदाताओं को बाल चिकित्सा-प्रारंभिक दुर्लभ रोग थे और अधिकांश का निदान 10 वर्ष की आयु से पहले किया गया था। 20% से कम दुर्लभ रोग वयस्क-प्रारंभिक रोग थे ।

3. वित्तीय हित:

   ए. सर्वेक्षण किए गए आधे रोगियों के पास उनके दुर्लभ रोगों के लिए कोई स्वीकृत उपचार नहीं था, और उपचार विकल्पों वाले रोगों के लिए उच्च लागत, दीर्घकालिक उपचार की आवश्यकता थी।

   बी. सर्वेक्षण किए गए रोगियों में से किसी ने भी निदान या उपचार के लिए किसी भी स्रोत से वित्तीय सहायता प्राप्त करने की सूचना नहीं दी।

   सी. स्वास्थ्य सेवा पेशेवरों के अनुसार, उच्च लागत के कारण व्यय और एक सटीक निदान की खोज मुख्य कारण हैं जिससे रोगियों को वित्तीय कठिनाई का सामना करना पड़ता है।

4. मौजूदा योजनाओं के बारे में जागरूकता:

   ए. अधिकांश रोगी अपनी दुर्लभ रोगों के लिए वित्तीय सहायता के लिए सरकारी योजनाओं से अनभिज्ञ थे। हमारा मानना है कि यह या तो इसलिए है क्योंकि उनकी दुर्लभ बीमारी को आधिकारिक रूप से मान्यता प्राप्त सूची में शामिल नहीं किया गया था या क्योंकि वे सामाजिक-आर्थिक कारकों के कारण अपनी पात्रता के बारे में अनिश्चित थे।

   बी. अधिकांश ने मानवीय पहुंच कार्यक्रमों सहित विशिष्ट दुर्लभ रोगों के लिए निजी धन की कमी की सूचना दी।

   सी. स्वास्थ्य पेशेवरों ने वित्तीय जागरूकता में मुख्य अंतर को स्वास्थ्य देखभाल खर्चों का प्रबंधन करने और स्वस्थ स्वास्थ्य निर्णय लेने की क्षमता के रूप में पहचाना।

5. बीमा तक पहुंच:

   ए. दुर्लभ रोगों वाले लगभग 95% रोगी अपने दुर्लभ निदान के कारण स्वास्थ्य बीमा का उपयोग करने में असमर्थ थे; शेष कुछ निदान से पहले अधिग्रहीत बीमा योजनाओं पर निर्भर थे।

बी. दावों में ज्यादातर अस्पताल में भर्ती होना और सर्जरी शामिल हैं, इसके बाद दवा के खर्च आते हैं। गैर-चिकित्सीय दावों को अधिकतर सहायक उपकरणों के लिए जिम्मेदार ठहराया जाता है।

6. साक्षात्कार निष्कर्ष:

ए. जन सहयोग उन रोगों के लिए धन जुटाने के लिए उपयुक्त है जिनके उपचार के विकल्प हैं लेकिन यह एक स्थायी विकल्प नहीं हो सकता है।

बी. अधिकांश साक्षात्कारकर्ता दुर्लभ रोगों वाले रोगियों के लिए उपलब्ध योजनाओं से अनभिज्ञ थे।

सी. दुर्लभ रोगों को राष्ट्रीय स्वास्थ्य मिशन (NHM) या राष्ट्रीय एनएचएम में शामिल किया जाना चाहिए।

डी. धन प्राप्त करने की प्रक्रिया को और अधिक व्यवस्थित बनाकर इसमें सुधार करने का अनुरोध किया गया था।

ई. स्वदेशी औषधि विकास को विकसित करने की आवश्यकता पर प्रकाश डाला गया।एफ. जन सहयोग की सरकार द्वारा निगरानी की जानी चाहिए।

जी. स्वास्थ्य बीमा सभी के लिए उपलब्ध होना चाहिए।

अनुशंसाएं

यह अध्ययन इस बात पर प्रकाश डालता है कि परिवारों पर अधिकतम वित्तीय भारउपचार तक उनकी पहंच पर केंद्रित है। सधार के विभिन्न तरीकों का सझाव दिया गया है, जिसमें दर्लभ रोगों के लिए उत्कष्टता केंद्रों की संख्या बढ़ाना, स्वदेशी और किफायती नैदानिक और उपचार विकल्पों को बढ़ावा देने के लिए दर्लभ रोग अनुसंधान में वृद्धि करना और दुर्लभ रोगों को सीएसआर दान के विकल्प के रूप में शामिल करना शामिल है।

देश की स्वास्थ्य सेवा प्रणाली के वर्तमान परिदृश्य और संसाधन-विवश प्रकृति को देखते हुए, लेखक 2021 राष्ट्रीय दर्लभ रोग नीति के हिस्से के रूप में सरकार द्वारा शरू किए गए लागत प्रभावी स्क्रीनिंग और रोकथाम कार्यक्रमों के कार्यान्वयन में सधार पर ध्यान केंद्रित करने की सलाह देते हैं। हम सभी उपलब्ध वित्तीय सहायता योजनाओं के बारे में जागरूकता बढ़ाने के लिए राष्ट्रीय स्तर पर बेहतर और अधिक व्यापक कार्यक्रमों की अनुशंसा करते हैं।

इंडोयूएसरेयर ने भारत में दर्लभ रोग रोगियों के लिए उपलब्ध वित्तीय संसाधनों की एक गैर-विस्तृत सूची तैयार की है, जो नीचे दिए गए लिंक पर उपलब्ध है। अधिक योजनाओं के बारे में (https://www.indousrare.org/financialadvocacy/) जानकारी प्राप्त होने पर संसाधन सूची को अद्यतित किया जाएगा ।

रोग प्रबंधन दुर्लभ रोगों में महत्वपूर्ण भूमिका निभाता है क्योंकि दुर्लभ रोगों वाले 95% रोगियों को उपचार नहीं मिल पाता है। फिजियोथेरेपी और योग जैसे वैकल्पिक उपचार विकल्पों को मजबूत करना, दीर्घकालिक रोग प्रबंधन के लिए एक व्यवहार्य विकल्प हो सकता है। भौतिक चिकित्सा (फिजियोथेरेपी) सत्र सभी सामाजिक-आर्थिक समूहों के लिए महंगे और अवहनीय हैं। इसलिए, हम भौतिक चिकित्सा (फिजियोथेरेपी) सरकारी क्लीनिकों को मजबूत करने की सलाह देते हैं जो सब्सिडी प्रदान कर सकते हैं। यहां तक कि दुर्लभ रोगों वाले रोगियों को फिजियोथेरेपी के लिए विशेष योजना/प्रोत्साहन भी प्रदान किया जा सकता है।

भारत में जीवन रक्षक उपचार की प्रतीक्षा कर रहे रोगियों के लिए देखभाल के विकल्प के रूप में नैदानिक परीक्षणों तक पहंच में सधार करने की भी एक महत्वपूर्ण आवश्यकता है। हमारा मानना है कि देश में दर्लभ रोगों वाले लगभग 70 मिलियन रोगियों के शीघ्र निदान और उपचार तक पहुंच में तेजी लाने के लिए सीमा पार सहयोगी कार्यक्रम महत्वपूर्ण हैं।

Translated from English to Hindi on 20 March 2023

संदर्भ

1. दुर्लभ रोग तथ्य। https://globalgenes.org : पर उपलब्ध।
2. चौधरी, एम.सी. और सबरवाल, जी. (2019) "भारत में दुर्लभ रोग पारिस्थितिकी तंत्र में रोगी संगठनों की भूमिका: एक साक्षात्कार-आधारित अध्ययन," ऑर्फानेट जर्नल ऑफ रेयर डिजीज, https://doi.org/10.1186/s13023- 019-1093-6:पर उपलब्ध।
3. इसोनो, एम., कोकाडो, एम. और केटो, के. (2022) "दुर्लभ रोग रोगियों को सटीक निदान पाने में इतना समय क्यों लगता है? - वंशानुगत एंजियोएडेमा के रोगी के अनुभवों की गुणात्मक जांच," पीएलओएस वन . जी.के. पटेल द्वारा संपादित।, 17(3),पी. ई0265847. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0265847 पर उपलब्ध।
4. दुर्लभ रोग: हालांकि सीमित, उपलब्ध साक्ष्य चिकित्सा और अन्य लागतों को पर्याप्त रूप से इंगित कर सकते हैं। https://www.gao.gov/products/gao-22-104235 पर उपलब्ध।
5. बेनिटो-लोज़ानो, जे. एट अल. (2022) "दुर्लभ रोगों में नैदानिक प्रक्रिया: नैदानिक विलंब के साथ जुड़े निर्धारक," पर्यावरण अनुसंधान और सार्वजनिक स्वास्थ्य के अंतर्राष्ट्रीय जर्नल, पी. 6456. https://doi.org/10.3390/ijerph19116456 पर उपलब्ध।
6. दुर्लभ रोग जीनोमिक्स इंडिया - गार्जियन | दुर्लभ रोगों को समझने के लिए जीनोमिक्स - इंडिया एलायंस नेटवर्क (कोई तिथि नहीं)। http://guardian.meragenome.com/ पर उपलब्ध।
7. मोनाको, एल. एट अल. (2022) "दुर्लभ रोगों पर शोध: IRDiRC में दस साल की प्रगति एक चुनौती है," नेचर रिव्यूज़ ड्रग डिस्कवरी, 21(5), पीपी. 319–320. https://doi.org/10.1038/d41573-022-00019-z पर उपलब्ध।
8. ऑस्टिन, सी.पी. और अन्य. (2017) "दुर्लभ रोगों के अनुसंधान का भविष्य 2017-2017: एक आईआरडीआईआरसी परिप्रेक्ष्य," क्लिनिकल और ट्रांसलेशनल साइंस, 11(1), पीपी. 21-27. https://doi.org/10.1111/cts.12500 पर उपलब्ध।
9. ब्रेनर्स एनसाइक्लोपीडिया ऑफ जेनेटिक्स: दूसरा संस्करण 2. दूसरा संस्करण 2 (कोई तिथि नहीं)। पैगोन, आर. ए.
10. जेनकिंस, बी.डी. और अन्य (2021) "द 2019 यूएस मेडिकल जेनेटिक्स वर्कफोर्स: ए फोकस ऑन क्लिनिकल जेनेटिक्स," जेनेटिक्स इन मेडिसिन, 23(8), पीपी. 1458-1464. https://doi.org/10.1038/s41436-021-01162-5 पर उपलब्ध।.
11. चक्रवर्ती, एम. एट अल. (2022) "भारत में दुर्लभ रोग रोगी शायद ही कभी अंतरराष्ट्रीय अनाथ दवा परीक्षणों में शामिल होते हैं," पीएलओएस ग्लोबल पब्लिक हेल्थ। एन. मेहरा द्वारा संपादित, 2(8), पी. ई0000890. https://doi.org/10.1371/journal.pgph.0000890 पर उपलब्ध।
12. बैरियर्स-30-वर्ष-सर्वे-रिपोर्ट_ एफएनएल -2 (2020)। https://rarediseases.org/wp-content पर उपलब्ध।
13. जयकुमार, पी. (2020) 3,000 रुपये से शुरू होकर, जेनेटिक परीक्षण भारत में लोकप्रियता हासिल कर रहा है। https://www.businesstoday.in/industry/pharma/story/starting-at-rs-3000-genetic-testing-gains-popularity-in-india-263119-2020-07-04 पर उपलब्ध।

14. यांग, जी. एट अल. (2022) "2019 में संयुक्त राज्य अमेरिका में दुर्लभ बीमारी का राष्ट्रीय आर्थिक भार," दुर्लभ रोगों का ऑर्फानेट जर्नल, 17 (1)। https://doi.org/10.1186/s13023-022-02299-5 पर उपलब्ध।

15. पिंगली, वी. और दास, एन. (2021) "दुर्लभ रोगों को भी समर्थन की आवश्यकता है," विकल्प: जर्नल फॉर डिसीजन मेकर्स, 46(2), पीपी. 129–134. https://doi.org/10.1177/02560909211024554 पर उपलब्ध।

16. ब्रकनर-ट्डरमैन, एल. (2021) "दुर्लभ रोगों की महामारी विज्ञान महत्वपूर्ण है," जर्नल ऑफ द यूरोपियन एकेडमी ऑफ डर्मेटोलॉजी एंड वेनेरोलॉजी, 35 (4), पीपी. 783-784. https://doi.org/10.1111/jdv.17165 पर उपलब्ध।

17. स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय | भारत सरकार (2021). https://main.mohfw.gov.in/sites/default/files/Final+NPRD,+2021.pdf पर उपलब्ध।

18. "दुर्लभ रोगों के इलाज के लिए सरकार द्वारा पहल।" https://pib.gov.in/PressReleasePage.aspx?PRID=1846230 पर उपलब्ध।

19. कुरुविला, ए. (2022) केंद्रीय सहायता प्राप्त करने में असमर्थ दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगी... https://www.newindianexpress.com/cities/kochi/2022/may/23/patients-suffering-from-rare-diseases-unable-to-avail-central-aid-2456767.html पर उपलब्ध।

20. पाल, एस. (2022). दुर्लभ रोग भारत फाउंडेशन निधि के लिए केंद्र को लिखता है https://www.hindustantimes.com/cities/mumbai-news/rare-disease-india-foundation-writes-to-centre-for-funds-101646075206209.html पर उपलब्ध।

लेखकों की सूची

1. राम्या टी करूर एमएससी. इंडोयूएसरेयर प्रोजेक्ट एसोसिएट
2. सुश्री प्रीति कृष्णराज मैक्स प्लैंक इंस्टीट्यूट फॉर हार्ट एंड लंग रिसर्च, जर्मनी पीएचडी कर रही हैं। इंडोयूएसरेयर में इंटर्न
3. निशा वेणुगोपाल, पीएचडी. इंडोयूएसरेयर रिसर्च साइंटिस्ट, और प्रोग्राम मैनेजर
4. रीना करथा, एमएस, पीएचडी. इंडोयूएसरेयर के बोर्ड सदस्य और मिनेसोटा विश्वविद्यालय के ऑर्फ़न ड्रग रिसर्च सेंटर के सहायक प्रोफेसर और सहयोगी निदेशक
5. नारायणन गोविंदराजन, एम.एस. इंडोयूएसरेयर के बोर्ड सदस्य और बिगडेटा और एनालिटिक्स तकनीकों में अग्रणी
6. हर्ष राजसिम्हा, एमएस, पीएच.डी. इंडोयूएसरेयर के संस्थापक और अध्यक्ष