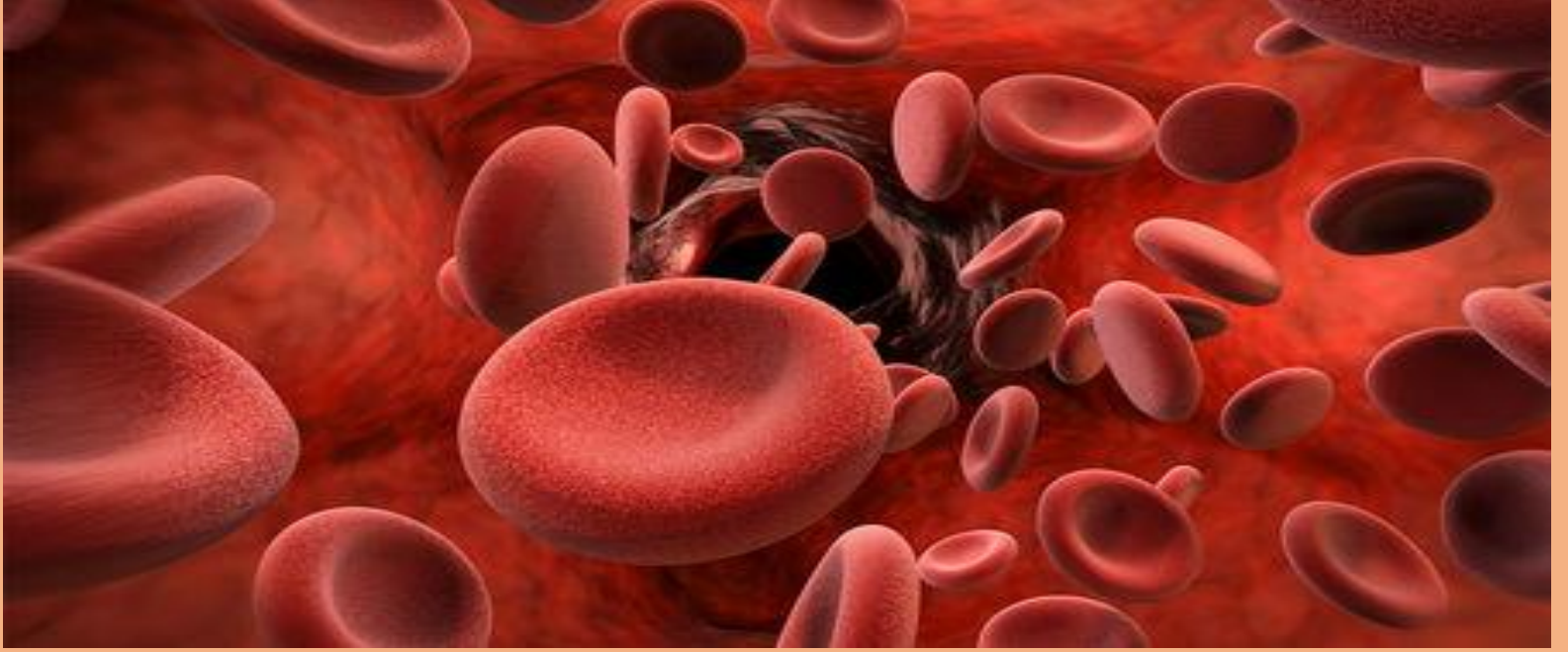


# राष्ट्रिय रक्तजन्य रोग व्यवस्थापन रणनीतिक योजना

२०७८-२०८७



नेपाल सरकार  
स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय  
स्वास्थ्य सेवा विभाग  
उपचारात्मक सेवा महाशाखा

## विषयसूची

### Contents

|  |    |
|--|----|
| १. पृष्ठभूमि.....  | १  |
| २. राष्ट्रिय रक्तजन्य रोग व्यवस्थापन को रणनीतिक निर्माणको लागि अवलम्बन गरिएको प्रक्रिया..... | २  |
| ३. रणनीतिको औचित्य.....  | ४  |
| ४. समस्या र चुनौती.....  | ४  |
| ५. निर्देशक सिद्धान्तहरू (Guiding Principles).....   | ५  |
| ६. भावी सोच ,ध्येय, रणनीतिक उद्देश्यहरू ( Vision, Mission, Strategic Objectives).....        | ६  |
| ७. रणनीति र कार्यनीति.....   | ६  |
| ८. कार्ययोजना.....   | १० |
| ९. लक्ष्य (Target).....  | २८ |
| १०. साझेदार संस्था तथा निकायको भूमिका.....   | २८ |
| ११. वित्तीय श्रोत :.....   | ३० |
| १२. अनुगमन र मुल्यांकन.....  | ३० |
| अनुसूची-१.....   | ३२ |
| अनुसूची- २.....  | ३९ |
| अनुसूची-३.....   | ४० |
| अनुसूची-४.....   | ४२ |
| अनुसूची -५.....  | ४३ |
| अनुसूची-६.....   | ४४ |
| अनुसूची-७.....   | ४५ |

## १. पृष्ठभूमि

नेपालको संविधानले आधारभूत स्वास्थ्य सेवालाई नागरिकको हकको रूपमा अङ्गीकार गरेको छ। राष्ट्रिय स्वास्थ्य नीति २०७६ ले नसर्ने रोगहरूको रोकथाम र नियन्त्रणका लागि व्यक्ति, परिवार, समाज तथा सम्बन्धित निकायलाई जिम्मेवार बनाउदै एकीकृत स्वास्थ्य प्रणालीको विकास र विस्तार गर्ने नीति अवलम्बन गरेको छ। राष्ट्रिय स्वास्थ्य नीतिको बुँदा न ६.१२.४ ले अनुवांशिक रोगहरूको रोकथाम तथा उपचारका लागि उपयुक्त पद्धतिको विकास गर्ने प्रतिवद्धता जाहेर गरेको छ। त्यसैगरी पन्ध्रौं योजना (२०७६/७७ — २०८०/८१) अन्तर्गत स्वास्थ्यको रणनीति र कार्यनीतिको बुँदा नम्बर ८ मा सामुदायिक स्वास्थ्य प्रणालीमा एकीकृत तरिकाबाट सर्ने र नसर्ने रोगहरू र जनस्वास्थ्य विपद व्यवस्थापन तयारि र प्रतिकार्यको कार्यनीतिको बुँदा नम्बर ३ मा वंशाणुगत रोगहरू जस्तै सिकल सेल एनिमिया र थालेसिमियाको जनसंख्यामा आधारित समस्याको निदान र उपचार कार्यहरूको कार्य योजना तयार गरिनेछ भन्ने कुरा उल्लेख छ। स्वास्थ्य सम्बन्धी संवैधानिक व्यवस्था राष्ट्रिय नीति तथा पन्ध्रौं योजनाको मर्म बमोजीम रक्तजन्य रोगहरूको रोकथाम, नियन्त्रण तथा उपचार सेवाको गुणस्तर सुधार गर्दै समुदायको पहुँच सुनिश्चित गर्नको लागि यो रणनीतिक योजना तयार गरिएको छ।

नेपाल लगायत विश्वभरमा सर्ने रोग, नसर्नेरोग र Emerging and Re-emerging रोगहरू र विश्व महाव्याधि) को समस्या व्याप्त छ। नसर्ने रोगहरूमा एकातिर मधुमेह, कार्डियोभास्कुलर, दिर्घकालिन श्वासप्रश्वासको समस्या र क्यान्सर रोगहरू छन् भने अर्कोतिर वंशाणुगत रोगहरू छन्। रगत सम्बन्धि रोगहरू पनि कुनै वंशाणुगत रूपमा सर्नसक्ने खालका छन् भने कुनै समयमा निदान गरि उपचार गर्दा निको हुने वा जटिलता हुनबाट रोक्न सकिने खालका छन्। वंशाणुगत रोगहरू कुनै छिटपुट रूपमा मात्रै रहेका छन् जसको क्लिनिकल व्यवस्थापन गरे पुग्छ भने कतिपय जनस्वास्थ्य समस्याको रूपमा रहेका छन् र यी समस्याहरू रोकथाम गर्न सकिने खालका छन्। यस्तै रोकथाम गर्न सकिने रोगहरू मध्ये हेमोग्लोबिन सम्बन्धि रोगहरू (Hemoglobinopathy) मा मुख्यतया सिकल सेल र थालासेमिया

बढी छन् । विश्वभरिमा हेमोग्लोबिनोप्याथी (सिकल सेल रोग, बिटा थालासेमिया ) जनस्वास्थ्य समस्याको रूपमा रहेको छ। हेमोग्लोबिन सम्बन्धि रोगहरू विश्वका ७१% (१९५) राष्ट्रहरूमा समस्याका रूपमा छन्। विश्व स्वास्थ्य संगठनको सन् २००८ मा प्रकाशित बुलेटिन अनुसार विश्वका २२९ देशहरूमध्ये ७१% देशमा हेमोग्लोबिन सम्बन्धि विकार महत्वपूर्ण समस्याको रूपमा रहेको छ। वार्षिक ३३०,००० शिशुहरू यी समस्याबाट ग्रसित भएर जन्मिने गर्दछन् । जसमध्ये ८३% सिकल सेल र १७% थालासेमियाबाट प्रभावित हुन्छन् । पांच वर्ष मुनिका ३.४% बच्चाहरूको मृत्यु हेमोग्लोबिन सम्बन्धि विकारबाट हुने गर्दछ । विश्वभरमा ७% गर्भवती महिला यी रोगहरूका बाहक हुने गर्दछन् भने १% दम्पति जोखिममा छन्। नेपालमा सामान्यतया वंशाणुगत रूपमा देखा पर्ने रक्तजन्य रोगहरू सिकल सेल एनिमिया, थालासेमिया, हेमोफिलिया (अनुसूची १ मा विस्तितमा समावेश छ) जस्ता रोगहरू रहेका छन् । अन्य रक्तजन्य रोगहरूमा विभिन्न खाले रक्तअल्पता जस्तै; Iron Deficiency Anemia, Aplastic anemia, भिटामिन B१२ को कमीले हुने रक्तअल्पता (Vitamin B१२ Deficiency Anemia), रक्त क्यान्सर (Blood Cancer), Thrombotic Disorder, Bleeding and Coagulation Disorder, Immuno Deficiency Syndrome) छन् । यी रोगहरूलाई समयमा नै पहिचानगरि विज्ञबाट प्रचलित Standard Protocol अनुसार उपचार गर्न आवश्यक छ । यीनीहरूको रजिस्ट्री बनाई तथ्यांकमा आधारित कार्यक्रम राष्ट्रिय रूपमा कार्यान्वयन गर्न आवश्यक छ।

## २. राष्ट्रिय रक्तजन्य रोग व्यवस्थापन को रणनीतिक निर्माणको लागि अवलम्बन गरिएको प्रक्रिया

उपलब्ध मार्ग निर्देशक दस्तावेजहरू र तथ्य तथ्यांकको अध्ययन र विश्लेषण गरी राष्ट्रिय रक्तजन्य रोगहरूको सम्बन्धमा सबै सरोकारवालाहरूसँग राय/परामर्श लिई यस विषयमा कार्यरत दक्ष तथा अनुभवी, वरिष्ठ विषय विज्ञहरू र प्राविधिक कार्य समूह सगंको विभिन्न चरणबद्ध छलफलबाट परिष्कृत गर्दै मस्यौदालाई अन्तिम रूप प्रदान गरिएको छ ।

यस क्रममा सहभागीहरूको कार्यानुभव, राष्ट्रिय नीति, ऐन, नियम, नियमावली र निर्देशिका, राष्ट्रिय तथा अन्तर्राष्ट्रिय दस्तावेजहरूको अध्ययन गरि ति दस्तावेजहरूले राज्यलाई सृजना गरेका दायित्व पुनरावलोकनका साथै सेवा संचालन अनुभव तथा व्यक्तिगत अनुभवका आधारमा छलफल गरि छलफलमा उठेका राय, सल्लाह तथा सुझावहरू लाई समेटी मुख्य बुदाहरू टिपोट गरिएको थियो ।

- पहिलो चरणमा मन्त्रालय र विभाग स्तरमा कार्यरत महाशाखा तथा शाखा प्रमुख, विषय विज्ञसंग बैठक गरि रक्तजन्य रोगहरूको व्यवस्थापन सम्बन्धि राष्ट्रिय रणनीति निर्माणको छलफल गरिएको थियो ।
- दोश्रो चरणमा मन्त्रालय तथा विभागस्तरमा कार्यरत महाशाखा तथा शाखा प्रमुख, स्वास्थ्य व्यवस्थापकहरू तथा प्राविधिक कार्य समुह संगको बैठकमा रक्तजन्य रोगहरूको व्यवस्थापन सम्बन्धि राष्ट्रिय रणनीतिको खाका तयार गरि समीक्षा गरिएको थियो ।
- तेस्रो चरणमा मन्त्रालय तथा विभागस्तरमा कार्यरत महाशाखा तथा शाखा प्रमुख, प्राविधिक कार्य समुह तथा विषय विज्ञहरूसंगको बैठकमा रक्तजन्य रोगहरूको व्यवस्थापन सम्बन्धि छलफल गरि राष्ट्रिय रणनीतिको खाका तयार गरिएको थियो ।
- चौथो चरणमा विभागस्तरीय महानिर्देशक र विभिन्न महाशाखाका निर्देशक तथा मन्त्रालयका शाखा प्रमुख सहित विषय विज्ञहरूसंगको बैठकमा रक्तजन्य रोगहरूको व्यवस्थापन सम्बन्धि छलफल गरि राष्ट्रिय रणनीतिको खाकालाई अन्तिम रूप दिई तयार गरिएको थियो ।
- रक्तजन्य रोगहरूको रणनीतिक कार्ययोजना निर्माण प्रक्रियामा योगदान गर्ने व्यक्तिहरूको नामावली अनुसूची ६ मा उल्लेख गरिएको छ ।

रक्तजन्य रोगहरूको सेवामा समान पहुँच र गुणस्तरीय सेवा साथै यसका समस्या चुनौतीहरूलाई सम्बोधन गर्ने गरि संघ प्रदेश र स्थानीय तहको समन्वय र सहकार्यमा कार्यन्वयन गर्ने प्रतिबद्धता सहित यो“ राष्ट्रिय रक्तजन्य रोग व्यवस्थापन रणनीतिक” योजना तयार गरिएको हो ।

### ३. रणनीतिको औचित्य

नेपालमा रक्तजन्य विकार (**Blood Related Disorders**) हरुमध्ये हेमोग्लोबिनोप्याथी एक प्रमुख जनस्वास्थ्य समस्याको रूपमा देखा परेको छ । प्रभावकारी रोकथाम र जनचेतना अभिवृद्धि द्वारा यस रोगको भार कम गर्ने प्रयास भैरहेको छ । यसको प्रभावकारी कार्यान्वयनका लागि सङ्घ, प्रदेश र स्थानीय तहसम्म सम्पूर्ण स्वास्थ्य संरचनामा प्राविधिक र व्यवस्थापकिय क्षमता अभिवृद्धि गर्न जरुरी देखिन्छ । नेपालको संविधानले प्रत्याभूत गरेको निःशुल्क आधारभूत स्वास्थ्य सेवा तथा आकस्मिक स्वास्थ्य सेवा पाउने हक रक्तजन्य रोगबाट प्रभावितहरुका लागि पनि सुनिश्चित गर्न रक्तजन्य समस्याको रोकथाम, नियन्त्रण र उपचार सेवालार्ई नियमित, प्रभावकारी, गुणस्तरीय तथा सर्वसुलभ तुल्याउन आवश्यक देखिन्छ । हालसम्म रक्तजन्य समस्या रोकथाम र नियन्त्रणका लागि नेपालमा राष्ट्रिय स्तरको रणनीति नभएको अवस्थामा यस सम्बन्धि सेवामा नागरिकको पहुँच स्थापित गर्न राष्ट्रिय स्तरको रणनीतिको व्यवस्था गर्न वान्छनीय भएकोले यो रणनीति तयार गरिएको हो । यो रणनीति तयार भए पश्चात रक्तजन्य रोग व्यवस्थापन सम्बन्धि विद्यमान समस्या तथा चुनौतिहरु सम्बोधन गर्न तथा स्वास्थ्य संस्थाहरुबाट यी सेवा प्रवाहकारी रूपमा प्रवाह गर्न सहज हुने छ । रक्तजन्य रोगहरुको भार घटाउन जनचेतनामा अभिवृद्धि, रोगको रोकथाम र व्यवस्थापनका लागि यो रणनीतिक योजना सहयोगी हुनेछ । यस प्रकार रक्तजन्य रोग सम्बन्धि रुग्णता र मृत्यु दर घटाउन यो रणनीतिले सहयोग पुर्याउने छ । संघिय, प्रादेशिक तथा स्थानीय स्तरका स्वास्थ्य व्यवस्थापकहरु लगायत अन्य सरोकारवाला निकाय तथा व्यक्तिहरुले यो निर्देशिकाको प्रयोग गर्ने छन् ।

### ४. समस्या र चुनौती

रक्तजन्य रोगहरुको उपलब्ध तथ्यांक प्राय जसो जनसंख्यामा आधारित नभई अस्पतालमा मात्र आधारित छन् । वर्तमान राष्ट्रिय नीति र योजनाले रक्तजन्य रोगहरुलाई सम्बोधन गरेका छन् तर कार्यान्वयन संयन्त्र सहितको रनानियिक कार्ययोजनाको अभाव छ । । समुदाय स्तर देखि केन्द्र सम्मका स्वास्थ्य

संस्थाहरूले प्रदान गर्ने सेवाहरूको स्पष्ट खाका छैन भने कार्यरत जनशक्तिमा रक्तजन्य रोगहरूको रोकथाम, नियन्त्रण, निदान, उपचार सम्बन्धी थप तालिम र अभिमुखिकरणको आवश्यकता छ र निदान सामग्री तथा उपचारका लागि आवश्यक श्रोत र साधन पनि पर्याप्त मात्रामा उपलब्ध छैनन् विशिष्टकृत अस्पतालहरूमा पनि रक्तजन्य रोगहरू सम्बन्धी सेवाहरू प्रयास छैनन् । प्रभावकारी औषधी, भ्याक्सिन तथा सुरक्षित रक्त संचार सेवाको पनि कमी छ । केहि अस्पतालमा कार्यरत चिकित्सकहरूको पहलमा गरिएका अध्ययन/अनुसन्धान अनुसार सिकल सेल एनिमिया लगायत अन्य हेमोग्लोबिनोप्याथीहरूको कारणले पांच वर्ष मुनिका बच्चा, किशोरकिशोरी तथा गर्भवती महिलामा हुने मृत्यु दर बढीरहेको देखिन्छ । नवजात शिशुहरूको स्क्रीनिंग, पैरवी र खोज अनुसन्धान, अनुवांशिक परिक्षण र परामर्श, स्वास्थ्यकर्मीलाई तालिम र प्रोटोकलको निर्माण साथै विद्यालय, समुदाय, स्वास्थ्य संस्था, मिडिया र संघ संस्था लगायतका स्थानमा जनचेतनामुलक कार्यक्रमहरूको संचालन गर्नु पर्ने आवश्यकता छ । स्वास्थ्य संस्थाहरूबाट प्रवाह हुने स्वास्थ्य सेवाको गुणस्तर सुधार गर्नुपर्ने र गुणस्तरीय सेवामा आमजनसमुदायको पहुँच सुनिश्चित गर्नु चुनौतिपूर्ण छ

## ५. निर्देशक सिद्धान्तहरू (Guiding Principles)

१. गुणस्तरीय स्वास्थ्य सेवाको सर्वव्यापी, सर्वशुलभ पहुँच, अविच्छिन्न पर्याप्तता र व्यापकता ।
२. प्रभावित समुदायलाई लक्षित विशेष कार्यक्रम ।
३. सङ्घ, प्रदेश र स्थानीय तहमा एकीकृत र तथ्यमा आधारित, जनसंख्यामा केन्द्रित क्रियाकलापहरूको कार्यान्वयन ।
४. रक्तजन्य रोग सम्बन्धि गुणस्तरीय स्वास्थ्य सेवालाई सर्वशुलभ पहुँचको सुनिश्चितता ।

## ६. भावी सोच ,ध्येय, रणनीतिक उद्देश्यहरू ( Vision, Mission, Strategic Objectives)

### ६.१ भावी सोच (Vision)

सिकल सेल एनेमिया, थालासेमिया, हेमोफिलिया लगायत अन्य रक्तजन्य रोग भएका बिरामीहरूको स्वास्थ्य सेवामा समान पहुँच र गुणस्तरीय सेवा ।

### ६.२ ध्येय (Mission)

सिकल सेल एनेमिया, थालासेमिया, हेमोफिलिया लगाएतका रक्तजन्य रोगहरूको रोकथाम, नियन्त्रण, तथा उपचार व्यवस्थापन कार्यक्रम सङ्ग, प्रदेश र स्थानीय तहसम्म विस्तार गर्ने ।

### ६.३ रणनीतिक उद्देश्य (Strategic Objectives)

१. रक्तजन्य रोगसँग सम्बन्धित सेवामा सबै नागरिकको पहुँच सुनिश्चित गर्न स्थानीय तहसम्म सेवा विस्तार गर्नु ।
२. रक्तजन्य रोगको रोकथाम, नियन्त्रण तथा उपचार व्यवस्थापनसेवाको गुणस्तर सुधार गर्नु ।
३. रक्तजन्य रोगबाट हुने बिरामीदर र मृत्युदर घटाउने ।

## ७. रणनीति र कार्यनीति

१. सिकल सेल एनेमिया, थालासेमिया, हेमोफिलिया लगायतका रक्तजन्य रोगहरू सँग सम्बन्धित स्वास्थ्य सेवालार्ई सङ्ग, प्रदेश र स्थानीय तहका स्वास्थ्य कार्यक्रमहरूसँग एकीकृत गरि सेवाको सुनिश्चितता गर्ने ।
२. स्वास्थ्य संस्थाहरूको क्षमतामा अभिवृद्धि गरी रक्तजन्य रोगहरूको स्क्रीनिंग, प्रयोगशाला र निदानात्मक क्षमता र आपूर्ति व्यवस्थापनमा सुदृढीकरण गर्ने ।
३. आम जनसमुदायको सहभागितामा जनचेतनामुलक क्रियाकलाप मार्फत रक्तजन्य रोग रोकथाम, निदान र उपचार सेवामा समतामुलक पहुँच सुनिश्चित गर्ने ।





| रणनीति  | कार्यनीति   |
|---|---|
| <p>१. सिकल सेल एनिमिया, थालासेमिया, हेमोफिलियालगायतका रक्तजन्य रोगहरु सँग सम्बन्धित स्वास्थ्य सेवालाई सङ्घ, प्रदेश र स्थानीय तहका स्वास्थ्य कार्यक्रमहरूसँग एकीकृत गरि सेवाको सुनिश्चितता गर्ने ।</p> | <p>१.१ सम्पूर्ण स्वास्थ्य संस्थामा रक्तजन्य रोग व्यवस्थापन सेवालाई विस्तार गरिनेछ।</p>  |
| <p>२. स्वास्थ्य संस्थाहरुको क्षमतामा अभिवृद्धि गरी रक्तजन्य रोगहरुको स्क्रीनिंग, प्रयोगशाला र निदानात्मक क्षमता र आपूर्ति व्यवस्थापनमा सुदृधिकरण गर्ने ।</p>  | <p>२.१ रक्तजन्य रोगहरुको निदान तथा परामर्श सेवालाई तहगत स्वास्थ्य संस्थाहरुबाट प्रभावकारी रूपमा सेवा उपलब्ध गरिनेछ ।</p> <p>२.२. प्रारम्भिक चरणमा समस्या पहिचान र स्क्रीनिंग जांच गरिनेछ।</p> <p>२.३. रक्तजन्य रोगको रोकथाम र नियन्त्रण कार्यक्रम निर्माण र सुदृधिकरण गरिनेछ ।</p> <p>२.४ सबै स्वास्थ्य संस्थाहरुमा कार्यरत जनशक्तिको क्षमता अभिवृद्धि गरिनेछ ।</p> |
| <p>३. आम जनसमुदायको सहभागितामा जनचेतनामुलक क्रियाकलाप मार्फत रक्तजन्य रोग रोकथाम, निदान र उपचार सेवामा समतामुलक पहुँच सुनिश्चित गर्ने ।</p>   | <p>३.१ रक्तजन्य रोगहरुको व्यवस्थापनका लागि सरोकारवालासंग समन्वय गरी व्यापक जनचेतना मुलक क्रियाकलाप संचालन गरिनेछ ।</p>  |

| रणनीति | कार्यनीति   |
|--------|---|
|        | ३.२ रक्तजन्य रोगहरुको राष्ट्रिय स्तरको Registry तयार गरिनेछ । |

## ८. कार्ययोजना

| कार्यनीति  | क्रियाकलाप   | कार्यान्वयन अवधि (आ.व.)   | कार्यान्वयन गर्ने निकाय   | सहयोगी निकाय                           |
|--|--|---|---|--|
| रणनीति १ : सिकल सेल एनिमिया, थालासेमिया, हेमोफिलियालगायतका रक्तजन्य रोगहरू सँग सम्बन्धित स्वास्थ्य सेवालार्ई सङ्घ, प्रदेश र स्थानीय तहका स्वास्थ्य कार्यक्रमहरूसंग एकीकृत गरि सेवाको सुनिश्चितता गर्ने । |  |   |   |  |
| १.१ सम्पूर्ण स्वास्थ्य संस्थामा रक्तजन्य रोग व्यवस्थापन सेवालार्ई विस्तार गरिनेछ।  | <p>१.१.१ स्थानीय तह अन्तर्गतका स्वास्थ्य संस्थाहरूमा लक्षण तथा चिन्हहरू पहिचान सेवा, परामर्श सेवा र प्रेषण सेवा संचालन गर्ने ।</p> <p>१.१.२. समुदायमा रक्तजन्य रोगहरू सम्बन्धित जनचेतना मुलक कायक्रमहरू संचालन गर्ने</p> <p>१.१.३. सातै प्रदेशका जिल्ला स्थित अस्पतालहरूमा रोग पहिचान , आधारभूत निदान,</p> | <p>१.१.१- १.१.३: २०७८/०७९.</p> <p>१.१.३.-१.१.४: २०७८/०७९</p> <p>१.१.५: २०७८/०७९ देखि २०८६/८७ सम्म</p> | <p>१.१.१- १.१.३: स्वास्थ्य सेवा विभाग, प्रदेश, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, स्थानीय तह</p> <p>१.१.३.-१.१.५ : स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय</p> | संघिय स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय |

|  |  |  |   |  |
|--|--|--|---|--|
|  | <p>परामर्श सेवा, उपचार सेवा र प्रेषण सेवा संचालन गर्ने।</p> <p>१.१.४. प्रदेश स्थित २०० शैयाका जनरल अस्पतालमा हिमाटोलोजी बिभाग स्थापना गरी सेवा संचालन गर्ने ।</p> <p>१.१.५. सङ्घ अन्तर्गतका सबै जनरल अस्पतालमा बिभाग स्थापना गरी सेवा संचालन गर्ने ।</p> <p>१.१.६.केन्द्रमा अत्याधुनिक हिमाटोलोजी अस्पताल स्थापना गरी सेवा संचालन गर्ने।</p> |  |   |  |
|  | <p>१.१.२ स्वास्थ्य संस्थाबाट प्रवाहित रक्तजन्य रोगहरुको गुणस्तर सुनिश्चित गर्ने ।</p>  | <p>१.१.२:<br/>२०७८/०७९<br/>२०८२ /०८३</p> | <p>१.१.२: स्वस्थ्य सेवा विभाग, उपचारात्मक सेवा,</p> | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय,</p> |

|  |  |   |  |   |
|--|--|---|--|---|
|  |  |   | प्रदेश, महाशाखा, स्थानीय तह,   |   |
|  | <p>१.१.३ रक्तजन्य रोगहरूको हरेक स्वास्थ्य संस्थाबाट स्तरीय उपचार पद्धतीको निर्माण गरी विभिन्न तहमा प्रभावकारी क्लिनिकल, प्रयोगशाला, निदान र उपचारको व्यवस्था गर्ने ।</p> | <p>१.१.३ :<br/>२०७८/०७९देखि<br/>२०८४/०८५ सम्म</p> | <p>१.१.३: स्वस्थ्य सेवा विभाग, उपचारात्मक सेवा महाशाखा</p>   | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा</p>  |
| <p>२. रणनीति: स्वास्थ्य संस्थाहरूको क्षमतामा अभिवृद्धि गरि रक्तजन्य रोगहरूको स्क्रीनिंग, प्रयोगशाला र निदानात्मक क्षमता र आपूर्ति व्यवस्थापनमा सुदृधिकरण गर्ने ।</p> |  |   |  |   |
| <p>२.१ रक्तजन्य रोगहरूको निदान तथा परामर्श सेवालार्ई तहगत स्वास्थ्य संस्थाहरूबाट प्रभावकारी रूपमा उपलब्ध गरिनेछ ।</p>  | <p>२.१.१: Iron deficiency anemia (IDA), Vitamin B12 Deficiency Anemia को निम्न अनुसारको परिक्षण गर्ने;<br/>Complete Blood Cell Count (CBC), Peripheral Blood</p>         | <p>२.१.१:<br/>२०७८/०७९देखि<br/>२०८६/०८७ सम्म</p>  | <p>२.१.१: संघिय अस्पताल, राष्ट्रिय जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, प्रादेशिक</p> | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा,</p> |

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
|  | <p>Smear (PBS), Reticulocyte count, साथै IDA- Iron profile and Vit.B 12 को लागि serum B12 level test गर्ने र परामर्श सेवाहरू ( जस्तै Dietary counseling, रोगको व्यापकता बढी भएको क्षेत्रमा अनुवांशिक परामर्श दिने   वाहक पहिचान गर्ने, जांच गरि रोगी बच्चा जन्माउने दरलाई कम गर्ने   रक्तजन्य रोग सम्बन्धिको जानकारी दिनकोलागी व्यापक सामुदायिक सहभागिता बढाउन कम्तिमा प्रदेश स्तरीय अस्पतालबाट सेवाको सुनिश्चित गर्ने  </p> |  | <p>जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला,<br/>स्थानिय पालिका,</p> |  |
|--|--|--|--|--|

|  |   |  |   |   |
|--|---|--|---|---|
|  | <p>२.१.२. सिकल सेल एनिमिया, बिटा थालासेमियाको परिक्षण (Sickling Test/ Sickle solubility test Hemoglobin Electrophoresis, complete Blood Cell Count (CBC), Peripheral Blood Smear (PBS), Reticulocyte count, HPLC (High Performance Liquid Chromatography), Genetic testing (DNA Testing, गर्भावस्थामा आमाको जांच वा बच्चाको Amniotic fluid जांचको व्यवस्था गरिनेछ, र परामर्श सेवा Sickle and B-thalasemia को लागि अनुसूची २ बमोजिको -Genetic test</p> | <p>२.१.२: २०७८/०७९देखि २०८६/०८७ सम्म</p> | <p>२.१.२: राष्ट्रिय जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला, संघिय अस्पताल, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, प्रादेशिक जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला</p> | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, राष्ट्रिय जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला,</p> |
|--|---|--|---|---|



|  |  |   |   |  |
|--|--|---|---|--|
|  | कम्तिमा प्रदेश स्तरीय अस्पता<br>बाट सेवाको सुनिश्चितता गर्ने ।   |   |   |  |
|  | २.१.३: Leukemia को लागि<br>निम्न अनुसारको परिक्षणको<br>व्यवस्था गर्ने; PBS, Bone<br>Marrow Aspiration/ Bone<br>marrow Biops आवश्यकता<br>अनुशार flow Cytrometry,<br>Cytogenetic, FISH, PCR र<br>परामर्श सेवा; अनुसूची ४<br>बमोजिम (समयमा बिरामीको<br>निदान गरि स्तरीय उपचार पद्धती<br>अनुसार उपचारको सुनिश्चितता<br>गर्ने । | २.१.३:<br>२०७८/०७९देखि<br>२०८६/०८७ सम्म | २.१.३: राष्ट्रिय<br>जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला,<br>संघिय अस्पताल, प्रादेशिक<br>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या<br>मन्त्रालय, प्रादेशिक<br>जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या<br>मन्त्रालय, उपचारात्मक<br>सेवा महाशाखा, राष्ट्रिय<br>जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला |

|  |   |  |   |  |
|--|---|--|---|--|
|  | <p>२.१.४ हेमोफिलियाको लागि निम्न अनुसारको अनुवांशिक परिक्षणको व्यवस्था गर्ने;</p> <p>Coagulation Profile, BT, CT, APTT, Platelets count, Factor VIII and IX, ESSAY, Inhibitor test, Genetic testing र तल उल्लेख अनुसारको बिरामीलाई परामर्श सेवाको सुनिश्चितता गर्ने;</p> <p>Self-care को बारेमा जानकारी गराउने, सामान्य चोटपटक वा चोटपटक बिना नै जोर्नी तथा शरिरका मांशपेशीहरू सुन्निएको अवस्थामा साथै काटेको ठाउँमा लामो समयसम्म रगत बगिरहेमा तुरुन्त स्वास्थ्य संस्थामा जान</p> | <p>२.१.४:</p> <p>२०७८/०७९ देखि</p> <p>२०८६ /०८७ सम्म</p> | <p>२.१.४: राष्ट्रिय जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला, संघिय अस्पताल, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, प्रादेशिक अस्पताल, प्रादेशिक जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला, स्थानिय पालिका,</p> | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा</p> |
|--|---|--|---|--|

|   |  |  |   |  |
|---|--|--|---|--|
|   | सल्लाह दिने परामर्श सेवालाई प्रभावकारी ढंगले संचालन गर्ने ।  |  |   |  |
| २.२. प्रारम्भिक चरणमा समस्या पहिचान र स्क्रीनिंग जांच गर्ने । | २.२.१ रोग व्यापकता धेरै भएको स्थानमा सम्पूर्ण जनसंख्याको स्क्रीनिंग गर्ने र बाहक आमाको बच्चामा लक्षित स्क्रीनिंग र गर्भवती महिलाको स्क्रीनिंग संगसंगै परामर्श सेवा सुनिश्चित गर्ने ।                 | २.२.१:<br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८४/०८५ सम्म | २.२.१: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, स्थानिय पालिका, |
|   | २.२.२ रक्तजन्य रोगहरुका विरामी र अभिभावकलाई शिक्षा, पर्याप्त पोषण र पानीको मात्रा, रोग निरोधात्मक एन्टिबायोटिक र मलेरिया प्रतिरोधीको प्रयोग, फोलिक एसिड पुरक, विभिन्न भ्याक्सिनको प्रयोग, अविच्छिन्न | २.२.२:<br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८४/०८५ सम्म | २.२.२: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा,                 |

|  |  |   |  |  |
|--|--|---|--|--|
|  | मेडिकल फलोअप, जटिलताको प्रारम्भिक पहिचान र व्यवस्थापन गर्ने ।  |   |  |  |
| २.३. रक्तजन्य रोगको रोकथाम र नियन्त्रण कार्यक्रम निर्माण र सुदृढीकरण गर्ने । | २.३.१ रक्तजन्य रोगहरुलाई नसर्ने रोग र आमा तथा शिशु सुरक्षा कार्यक्रमको दायरा भित्र समावेश गर्ने ।                              | २.३.१:<br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८४/०८५ सम्म  | २.३.१: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा                                  | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, |
|  | २.३.२. रक्तजन्य रोगको रोकथाम, पर्याप्त पूर्वाधार, उपकरण र औषधी र शोध अनुसन्धानका क्षेत्रमा श्रोत बिनियोजनका लागि पैरवी गर्ने । | २.३.२.<br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८६ /०८७ सम्म | २.३.२. प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, प्रादेशिक स्वास्थ्य निर्देशनालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, |
|  | २.३.३ एकीकृत बहुक्षेत्रीय र बहुविध्यात्मक समूह जसमा स्वास्थ्य र सामाजिक कार्यकर्ता, शिक्षक, अभिभावक र सम्बन्धित                | २.३.३:<br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८६ /०८७ सम्म | २.३.३: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, प्रादेशिक स्वास्थ्य निर्देशनालय, स्थानिय                        | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, |

|  |   |  |   |   |
|--|---|--|---|---|
|  | गैर सरकारी संस्था सहभागी गराई सेवा प्रवाह, कार्यक्रम कार्यान्वयन र अनुगमन गर्ने ।   |  | पालिका, स्वास्थ्य शाखा, शिक्षा शाखा, महिला स्वास्थ्य स्वयं सेविका, गैर सरकारी संस्था                |   |
|  | २.३.४ रक्तजन्य रोगको रोकथाम तथा प्रभावकारी व्यवस्थापनका लागि अन्तर्राष्ट्रिय संघ संस्थाहरुलाई परिचालन गर्ने, साझेदार र सरोकारवालाहरुबीच प्रभावकारी सम्पर्क, सहकार्य, र समन्वय गर्ने । | २.३.४:<br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८६ /०८७ सम्म    | २.३.४: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा                   | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा   |
| २.३ सबै स्वास्थ्य संस्थाहरुको भौतिक पूर्वाधारहरु न्युनतम मापदण्ड अनुसार परिमार्जन गरी लागु गर्ने । | २.३.१.श्रोत परिचालन र जनचेतना अभिवृद्धिका लागि पैरवी:<br>उपयुक्त पूर्वाधार, उपकरण , आपूर्ति र औषधी लगायतका  | २.३.१.<br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८६ /०८७<br>सम्म | २.३.१. प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा ,स्वास्थ्य संस्था | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय |

|                                       |  |                                     |   |   |
|---------------------------------------|--|-------------------------------------|---|---|
|                                       | आवश्यक सामग्रीको उपलब्धताको सुनिश्चितता गर्ने ।  |                                     |   |   |
|                                       | २.३.२ Blood and Blood Component को लागि कम्तिमा प्रदेश स्तरका प्रयोगशालाको क्षमतामा अभिवृद्धि गरि blood component तयार गर्ने ।           | २.३.२: २०७८/०७९ देखि २०८६ /०८७ सम्म | २.३.२: राष्ट्रिय जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, प्रादेशिक जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, स्थानिय पालिका |
|                                       | २.३.३ कम्तिमा प्रादेशिक अस्पतालमा Hemoglobin Electrophoresis, Coagulometer, Five parts coulter counter लगायतका सामग्रीहरु उपलब्ध गर्ने । | २.३.३: २०७८/०७९ देखि २०८६ /०८७ सम्म | २.३.३: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, प्रादेशिक अस्पताल, प्रादेशिक जनस्वास्थ्य प्रयोगशाला                | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा                 |
| २.४ सबै स्वास्थ्य संस्थाहरुमा कार्यरत | २.४.१ सबै स्वास्थ्य संस्थाका प्रयोगशालाका स्वास्थ्य  | २.४.१: २०७८/०७९ देखि                | २.४.१: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय,  | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक                              |

|                                    |  |                                     |  |  |
|------------------------------------|--|-------------------------------------|--|--|
| जनशक्तिको क्षमता अभिवृद्धि गर्ने । | कर्मीहरुलाई Haemoglobin Electrophoresis, Sickling test, Sickle Solubility Test, Peripheral Blood Smear, Reticulocyte Count , Coagulation Profile सम्बन्धि तालिम प्रदान गर्ने । | २०८६ /०८७ सम्म                      | प्रादेशिक स्वास्थ्य तालिम केन्द्र,   | सेवा महाशाखा, राष्ट्रिय स्वास्थ्य तालिम केन्द्र  |
|                                    | २.४.२ अनुवांशिक परामर्श तालिम (Genetic Counselling Training) सम्पूर्ण चिकित्सक तथा अन्य स्वास्थ्यकर्मीहरुलाई प्रदान गर्ने ।  | २.४.२: २०७८/०७९ देखि २०८४ /०८५ सम्म | २.४.२: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, प्रादेशिक स्वास्थ्य तालिम केन्द्र | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, राष्ट्रिय स्वास्थ्य तालिम केन्द्र |
|                                    | २.४.३ स्वास्थ्यकर्मीको दक्षता, तालिम, र अनुसन्धानलाई सुदृढीकरण गर्न साझेदारी   | २.४.३: २०७८/०७९ देखि २०८६ /०८७ सम्म | २.४.३: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, प्रादेशिक स्वास्थ्य तालिम         | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक   |

|   |  |  |   |  |
|---|--|--|---|--|
|   | निकायलाई परिचालन गरि क्षमता अभिवृद्धि गर्ने।   |  | केन्द्र स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा  | सेवा महाशाखा, राष्ट्रिय स्वास्थ्य तालिम केन्द्र  |
| <b>३. रणनीति:</b> आम जनसमुदायको सहभागितामा जनचेतनामुलक क्रियाकलाप मार्फत रक्तजन्य रोग व्यवस्थापन सेवामा समतामुलक पहुँच सुनिश्चित गर्ने। |  |  |   |  |
| <b>३.१</b> रक्तजन्य रोगहरुको व्यवस्थापनका लागि सरोकारवाला संग समन्वय गरी व्यापक जनचेतना मुलक क्रियाकलाप संचालन गर्ने।                   | <b>३.१.१</b> राष्ट्रिय स्वास्थ्य शिक्षा, सूचना तथा सञ्चार केन्द्रको संयोजकत्वमा स्तरिय IEC/BCC सामग्रीहरुको निर्माण गरी हरेक स्वास्थ्य संस्थामा उपलब्ध गराउने साथै उक्त सामग्रीहरु रेडियो टेलिभिजन र पत्रपत्रिकाको मार्फत प्रचार प्रसार गर्ने। | <b>३.१.१:</b><br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८४ /०८५ सम्म | <b>३.१.१:</b> राष्ट्रिय स्वास्थ्य शिक्षा, सूचना तथा सञ्चार केन्द्र, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा, स्वास्थ्य संस्था, स्थानीय संचार केन्द्र | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, राष्ट्रिय स्वास्थ्य शिक्षा, सूचना तथा सञ्चार केन्द्र, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, |
|   | <b>३.१.२</b> रक्तजन्य रोगहरु सम्बन्धि अनुवांशिक रोगका बाहक व्यक्ति वा दम्पतिको   | <b>३.१.२:</b><br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८४ /०८५ सम्म | <b>३.१.२:</b> प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, प्रादेशिक स्वास्थ्य   | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा,   |



|   |  |   |  |  |
|---|--|---|--|--|
|   | <p>पहिचान गरि उनीहरुको हुनेवाला सन्तानमा यी रोगहरुको सम्भावना बारे अनुसूची २,३ र ४ बमोजीम जानकारीमा अभिवृद्धि गराउने ।</p> <p>समाजमा रहेका रक्तजन्य रोग सम्बन्धिको गलत धारणाहरु; जस्तै भेदभाव, कलङ्क र लान्छना हटाउन जनसमुदायमा जनचेतनामुलक कार्यक्रम संचालन गर्ने ।</p> |   | <p>निर्देशनालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा, महिला स्वास्थ्य स्वयं सेविका, सरोकार निकाय</p> |  |
| <p>३.१.३ साझेदारी र सामाजिक प्रभाव मार्फत स्थानीय तहले रक्तजन्य रोगहरुको बारेमा जनचेतना अभिवृद्धि गर्न समुदायका व्यक्तिलाई स्क्रीनिंगमा</p> | <p>३.१.३:<br/>२०७८/०७९ देखि<br/>२०८४ /०८५ सम्म</p>   | <p>३.१.३: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, राष्ट्रिय स्वास्थ्य शिक्षा, सूचना तथा सञ्चार केन्द्र,</p> | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा</p>                               |  |

|  |   |  |  |   |
|--|---|--|--|---|
|  | <p>सहभागी गराउन स्वास्थ्यकर्मी, अभिभावक, बिरामी, प्रभावित व्यक्ति, गैर सरकारी संस्थाहरु र मिडिया संगको साझेदारीलाई सुनिश्चित गर्ने ।</p>      |  | <p>स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा, स्वास्थ्य संस्था</p>  |   |
|  | <p>३.१.४ सिकल सेल एनिमिया, थालासेमिया र हेमोफिलिया सम्बन्धिको अध्ययन माध्यमिक विद्यालय स्तरको पाठ्यक्रममा समावेश गर्ने ।</p>                  | <p>३.१.४:<br/>२०७८/०७९ देखि<br/>२०८४ /०८५ सम्म</p> | <p>३.१.४: पाठ्यक्रम विकास महाशाखा, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा, शिक्षा शाखा</p> | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, शिक्षा तथा खेलकुद मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा</p> |
|  | <p>३.१.५ विश्व Sickle Cell Day (June 19), Haemophilia Day (April 17), World Thalesemia Day (May 8) जस्ता दिवसहरु जनचेतनामुलक कार्यक्रमहरु</p> | <p>३.१.५:<br/>२०७८/०७९ देखि<br/>२०८२ /०८३ सम्म</p> | <p>३.१.५: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा, स्वास्थ्य संस्था</p>                     | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा, स्थानिय पालिका</p>              |

|  |  |   |  |  |
|--|--|---|--|--|
|  | सहित विभिन्न तहहरूमा विधिगत रूपमा मनाउने   |   |  |  |
|  | ३.१.६. स्थानिय तहहरूमा महिला स्वास्थ्य स्वयंसेविका, आमा समूह सहित युवा क्लब तथा अन्य संस्थाहरू संग समन्वय गरी समुदाय स्तरमा रक्तजन्य रोगसम्बन्धी जनचेतनामा अभिवृद्धि गर्ने | ३.१.६:<br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८६ /०८७ सम्म | ३.१.६: स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा,स्वास्थ्य संस्था,<br>राष्ट्रिय स्तरका गैरसरकारी संस्था, महिला स्वास्थ्य स्वयं सेविका, सरोकार निकाय | उपचारात्मक सेवा महाशाखा, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, |
| ३.२ रक्तजन्य रोगहरूको राष्ट्रिय स्तरको Registry तयार गर्ने । | ३.२.१ जोखिमयुक्त विशेष समुहका व्यक्तिहरूमा स्क्रीनिंग गरी सिकल सेल एनिमिया, थालासेमिया लगायत अन्य हेमोग्लोबिनोपाथीको पहिचान गर्ने ।  | ३.२.१:<br>२०७८/०७९ देखि<br>२०८२ /०८३ सम्म | ३.२.१: प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय,स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा,स्वास्थ्य संस्था  | स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा            |

|   |  |   |  |
|---|--|---|--|
| <p>३.२.२. रोगको प्रारम्भिक चरणमा पहिचान र व्यवस्थापन गरि तथ्यांक संकलन, निगरानी (surveillance) र अनुसन्धान, सामुदायिक शिक्षा, स्थानीय निकायसंग साझेदारी गर्ने ।</p> | <p>३.२.२. २०७८/०७९ देखि २०८४ /०८५ सम्म</p> | <p>३.२.२. प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा,स्वास्थ्य संस्था</p>             | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा</p> |
| <p>३.२.३ Blood Bank बाट Dispatch भएको रक्तजन्य रोगहरुको स्थिति रेकर्ड गर्ने ।</p>   | <p>३.२.३ २०७८/०७९ देखि २०८२ /०८३ सम्म</p>  | <p>३.२.३ Red-Cross, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा, स्वास्थ्य संस्था</p>  | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा</p> |
| <p>३.२.४ राष्ट्रिय स्तरमा रक्तजन्य रोगीहरुको अनुसूची ५ बमोजिम IHMIS मा समावेश गरि रेकर्ड राख्ने साथै अनुसूची ६ बमोजिम बार्षिक सूचक अनुगमन गर्ने ।</p>               | <p>३.२.४: २०७८/०७९ देखि २०८२ /०८३ सम्म</p> | <p>३.२.४.IHMIS शाखा, प्रादेशिक स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, स्थानिय पालिका, स्वास्थ्य शाखा, स्वास्थ्य संस्था</p> | <p>स्वास्थ्य तथा जनसंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा</p> |



## ९. लक्ष्य (Target)

दिर्घकालिन विकास लक्ष्य सन् २०३० भावना अनुरूप विक्रम संवत् २०८६/०८७ सम्ममा निम्न लक्ष्यहरू पुरा हुने छन् ।

- ९.१ प्रवावित क्षेत्रहरूमा विक्रम संवत् २०८४/०८५ भित्रमा शूक्ष्म सर्वेक्षण (micro mapping) संचालन गरि रक्तजन्य रोगहरूको रोगीदर पत्ता लगाउने ।
- ९.२ प्रवावित क्षेत्रका नवजात शिशुहरूको स्क्रीनिंग (screening) कार्यक्रम २०८१/०८२ सम्ममा संचालन गरी आ. व. रक्तजन्य रोगहरूको रोगीदर पत्तालगाउने ।
- ९.३ हरेक स्वास्थ्य संस्थाबाट रक्तजन्य रोगहरूको उपचारको लागि राष्ट्रिय स्वास्थ्य बिमा मार्फत सेवाको सुनिश्चित गर्ने ।
- ९.४ रणनीतिक अवधि भरमा सिकल सेल एनिमिया रोग लाग्ने दरमा ५० प्रतिशतले कमि गर्ने ।
- ९.५ हेमोफिलिया रोग लाग्ने दरमा ५० प्रतिशतले कमि गर्ने ।
- ९.६ थालासेमिया रोग लाग्ने दरमा ५० प्रतिशतले कमि गर्ने ।

## १०. साझेदार संस्था तथा निकायको भूमिका

- रक्तजन्य रोगको रोकथाम तथा गुणस्तरीय सेवाका लागी दातृ निकाय अन्तर्राष्ट्रिय समुदायसँग साझेदारी र सहयोग लिने गर्ने, साझेदार र सरोकारवालाहरू बिच प्रभावकारी सम्पर्क, सहकार्य, र समन्वय गर्ने ।
- रक्तजन्य रोगको रोकथाम, पर्याप्त पूर्वाधार, उपकरण र औषधी र शोध अनुसन्धानका क्षेत्रमा श्रोत बिनियोजनका लागि पैरवी गर्ने ।
- राष्ट्रिय नीति निर्माण र सुदृधिकरणका लागि प्राविधिक र सामाग्री सहयोग प्रदान गर्ने साथै अनुगमन र मुल्यांकनलाई सहयोग गर्ने ।

- स्वास्थ्यकर्मीको दक्षता, तालिम, र अनुसन्धानलाई सुदृढिकरण गर्न साझेदारीलाई प्रोत्साहन र सहयोग गर्ने ।
- अध्ययन अनुसन्धान देशभरका नेपाली जनतामा रक्तजन्य विकार / रोग (थालासेमिया, सिकल सेल रोग र हेमोफिलिया) सम्बन्धि Incidence and Prevalence अध्ययन गर्नुपर्ने ।

## ११. वित्तीय श्रोत

संघ, प्रदेश र स्थानीय तह मार्फत विनियोजित सरकारी श्रोत, वैदेशिक सहयोगका साथै निजि तथा गैर सरकारी क्षेत्रबाट गरिने लगानी एवं प्रादेशिक तथा स्थानीय सरकारको समेत लागत सहभागितामा सिकल सेल, थालेसिमिया, हेमोफिलिया आदि रक्त जन्य रोगहरूको कार्यन्वयनका लागि वित्तीय श्रोत हुनेछन् । स्वास्थ्य विमा मार्फत यस्ता बिरामीलाई निःशुल्क रक्तजन्य रोगहरूको सेवा दिन सकिन्छ । थालेसिमिया र अन्य Transfusion Dependent Thalessemia र हेमोफिलियालाई पनि बिपन्न नागरिक औषधी उपचार कोष निर्देशिकामा समावेश गर्न आवश्यक छ । जनशक्तिको क्षमता अभिवृद्धि का लागि सम्बन्धित सरोकार निकाय संग समन्वय सुनिश्चित गरिने छ ।

बिपन्न नागरिक कोषबाट उपलब्ध गराउने सीमित रकमबाट सिकल सेल एनिमिया, थालेसेमिया, हेमोफिलियाका बिरामीलाई उपचार गर्न पर्याप्त बजेटको अभाव हुदा प्रभावकारी उपचार भएको छैन । तसर्थ रक्तजन्य रोगको निःशुल्क औषधी उपचार र त्यसका निमित्त पर्याप्त बजेटको व्यवस्था गरिनु पर्छ ।

## १२. अनुगमन र मुल्यांकन

रणनीति र कार्ययोजनाको मुल्यांकन :

यस रणनीति र कार्ययोजनाको कार्यन्वयन अनुगमन र मूल्यांकनका लागि सारोकारवाला विज्ञहरू सम्मिलित सम्बन्धित टोलीले कार्ययोजनामा दिइएका कार्ययोजना प्रयोग गरि शुरुमा ५ वर्षमा (वि.स.२०७८-२०८४) स्वास्थ्य तथा जनशान्खिकिय सर्वेक्षण प्रतिवेदन र स्वास्थ्य संस्था सर्वेक्षण प्रतिवेदन लगायत अन्य प्रतिवेदनहरू समेतका आधारमा ८ वर्षमा मुल्यांकन गरिने छ । मूल्यांकनको लागि अनुसन्धानात्मक कार्यविधि अपनाइने छ । त्यस्तो मुल्यांकनबाट प्राप्त सुझावहरू अनुरूप यस रणनीति र कार्ययोजनालाई परिमार्जन गर्न सकिने छ । कार्ययोजना संचालनको अन्तिम वर्षमा यसका



उपलब्धिहरूको पूर्ण मुल्यांकन गरिने छ । कार्ययोजनामा उल्लेख भए अनुसार राष्ट्रिय रक्तजन्य रोग व्यवस्थापन रणनीतिक २०७८ को कार्यान्वयन अवस्थाको अनुगमन र मूल्यांकन स्वास्थ्य तथा जनशंख्या मन्त्रालय, उपचारात्मक सेवा महाशाखा र जनस्वास्थ्य विज्ञको संयुक्त समूहले समय समयमा एकिकृत मुल्यांकन गर्ने छन् ।

## अनुसूची-१

### प्राविधिक शब्दावली

#### सिकल सेल एनेमिया

सिकल सेल एनेमिया / रोग (Sickle Cell Disorder) रगतमा हेमोग्लोबिनको बनावटमा वंशाणुगत रूपमा गडबढीका कारण हुने अनुवांशिक अवस्था हो । सिकल सेल रोग हेमोग्लोबिनको बिटा चेनको छैटौँ स्थानमा रहेको glutamic acid लाई valine भन्ने एमिनो एसिडले प्रतीस्थापन गर्दा हुन्छ । यो रोग भएका व्यक्तिमा असाधारण प्रकृतिको **Hemoglobin S** का अणुहरू हुन्छन् जसले सामान्य रातो रक्त कोषलाई हसिया वा अर्धचन्द्र आकारको स्वरूपमा परिवर्तन गर्छ ।

रातो रक्तकोषको आकार परिवर्तन भई सिकल अथवा हँसियाको रूप लिने हुनाले यसलाई सिकलसेल एनेमिया भनिन्छ । सिकल सेल ट्रेट भनेको यस्तो अवस्था हो जसमा व्यक्तिले आफ्नो आमा वा बुबा मध्ये कुनै एकबाट सिकल सेल जिन वंशाणुगत रूपमा प्राप्त गर्छ तर सिकल सेल रोगको कुनै लक्षण देखिदैन । रक्तकोषको आयु सामान्यतया १२० दिनको हुन्छ तर हँसिया आकारको रक्तकोष २०/२२ दिनमै मर्ने गर्दछन् । सिकल सेल एनेमिया भएका बिरामीहरूको गोलाकार रक्तकणिकाहरू छिटोछिटो नष्ट भई रक्त सञ्चारमा अवरोध उत्पन्न हुन्छ, जसले गर्दा बिरामीको रगतमा अक्सिजनको कमी हुनगर्ई शरिरका विभिन्न भित्री अंगहरूमा नोक्सानी पुगनुका साथै मस्तिष्कघात, शरीरमा पिडा, अन्य रोगहरूको संक्रमण, जन्डिसको लक्षण देखिने, पत्थरी, फोक्सोमा समस्या, मृगौलामा खराबी, लिंग उत्तेजित हुँदा पिडा हुने, फियो वा कलेजोमा रक्त सञ्चारमा अवरोध आदि जस्ता विभिन्न रोगका लक्षणहरू देखा पर्दछन् ।

#### थालासेमिया (अपुष्ट रक्तकोष रोग)

थालासेमिया रोगमा रातो रक्तकोषमा हुने सामान्य हेमोग्लोबिनको स्थानमा विकृत हेमोग्लोबिनको सृजना हुन्छ यसले गर्दा सामान्य रातो रक्तकोषको आयु ११० देखि १२० बाट घटेर १० देखि १५ दिन सम्मको मात्र हुन पुग्दछ, परिणाम स्वरूप शरीरमा रगतको मात्रामा पटक पटक कमी आउँदछ । यस

रोगका बिरामीहरूमा शारीरिक र मानसिक विकाश राम्रो संग हुन पाउँदैन । थालेसिमिया धेरै प्रकारका भएपनि जनस्वास्थ्यको हिसावले थालासेमियालाई अल्फा र बिटा गरि दुई मुख्य प्रकारमा विभाजन गरिएको छ । बिटा थालासेमियालाई थालासेमिया मेजर (Transfusion dependent thalessemia), Thalessemia intermedia र थालासेमिया माइनर (ट्रेट ) मा विभाजन गरिएको छ ।

## हेमोफिलिया

रगतमा हुने रगत जम्ने पदार्थ (Clotting Factor) को कमीले हुने वंशाणुगत रोगलाई हेमोफिलिया भनिन्छ । Clotting Factor एकप्रकारको प्रोटीन हो जसले रक्तश्रावलाई नियन्त्रण गर्छ । प्रति दश हजार जनसंख्यामा एकजना व्यक्ति यस रोगबाट प्रभावित हुने गर्दछन् । Clotting Factor VIII को कमी हुनुलाई हेमोफिलिया “A” भनिन्छ भने Factor IX को कमी हुनुलाई हेमोफिलिया “B” भनिन्छ । यी रोगीहरूमा सामान्य भन्दा अधिक समयसम्म रक्तश्राव हुने गर्दछ । यो रोगबाट साधारणतया पुरुषहरू प्रभावित हुन्छन् भने महिला बाहेक हुन्छन् । नेपालमा जनसंख्याको अनुपातमा करिब ३००० जना हेमोफिलियाका बिरामी अनुमान गरीए पनि करिब ७०० जना मात्र नेपाल हेमोफिलिया सोसाइटीमा आबद्ध छन् । हेमोफिलिया panethnic रूपमा सबै जात जाति र वंशमा पाइएको छ ।

## अन्य रक्तजन्य रोगहरू

हेमोग्लोबिनोप्याथी बाहेक अन्य रक्त अल्पताहरू (Iron deficiency, Vitamin B<sub>12</sub> deficiency etc ) हेमोफिलिया बाहेक अन्य Coagulation disorders, अस्वभाविक रगत जम्ने रोगहरू (Thrombotic disorders) रगत जन्य क्यान्सर र अन्य रगत सम्बन्धि रोगहरू को संख्या उल्लेख्य मात्रामा छ ।

हेमोग्लोबिन (**Haemoglobin**): रातो रक्त कोशिका भित्रको आइरन युक्त प्रोटीन हो जसले फोक्सोबाट तन्तु र शरीरका अंगहरूमा अक्सिजन र तन्तुहरूबाट फोक्सोमा कार्बन-डाइअक्साइडलाई पुऱ्याउने काम गर्छ ।

**Haemoglobinopathy:** हेमोग्लोबिन अणुको असामान्य उत्पादन वा असामान्य संरचनाले गर्दा हुने विकारहरूको समूह हो जुन वंशाणुगत रूपमा हुने गर्दछ । विकारहरूको यो समूहमा, सिकल सेल एनीमिया, थालासेमिया लगायत अन्य वंशाणुगत रूपमा सार्ने खालका हेमोग्लोबिन सम्बन्धि रोगहरू पर्दछन् ।

**Gene:** वंशाणुको आधारभूत भौतिक र कार्यात्मक एकाइ हो जसले क्रोमोजोममा निश्चित स्थान (लोकस) ओगटेको हुन्छ ।

**Genetics:** अनुवांशिकता र जीन सम्बन्धिको अध्ययन ।

**Autosomal recessive:** अनुवांशिक रोग हुनको लागि लुकेका अधिल्लो पुस्ताबाट अर्को पुस्तामा सर्नसक्ने खालको रोग ।

**X-Linked recessive:** एक अनुवांशिक अवस्था, जसमा X क्रोमोजोममा भएको जीनमा उत्परिवर्तन हुन्छ ।

**Pedigree:** पारिवारिक इतिहासको मानकीकृत प्रतीकहरू प्रयोग गरी बनाइएको एक रेखाचित्र जसले परिवारका सदस्यहरू बीचको सम्बन्ध देखाउँछ र कुन व्यक्तिहरूमा निश्चित अनुवांशिक रोगजनक रूपहरू, लक्षणहरू, र परिवार भित्रका रोगहरू साथै महत्त्वपूर्ण स्थितिहरू छन् भनेर संकेत गर्दछ ।

**Mendelian:** Gregor Mendel को अनुवांशिकताको सिद्धान्त संग सम्बन्धित, जस अनुसार जिनको इकाईहरूबाट एक निश्चित नियम अनुसार शान्ततीहरूमा रोग सर्ने गर्दछ ।

**Inheritance:** अनुवांशिक जानकारी आमाबाबुबाट बच्चालाई हस्तान्तरण गर्ने प्रक्रिया हो जसको कारणले गर्दा एउटै परिवारका सदस्यहरूमा समान विशेषताहरू हुने गर्दछ ।

**Sickle Cell Disease:** रातो रक्त कोशिकामा हुने हेमोग्लोबिनको HbS जीनमा उत्परिवर्तन भइ रातो रक्त कोशिकाहरूको आकार असामान्य अर्धचन्द्राकार र साना रक्तनलीहरू अवरुद्ध हुने वंशाणुगत रोग

।

**Thalassemia:** वंशाणुगत रूपमा सर्न सक्ने एक प्रकारको रक्त विकार जसमा शरीरले हेमोग्लोबिन नामक प्रोटीन पर्याप्त मात्रामा बनाउन सक्दैन ।

**Beta thalassemia:** वंशाणुगत रूपमा सर्ने एक प्रकारको थालासेमिया जसमा हेमोग्लोबिनको ग्लोबुलिन (Globulin) बिटा जिन (HbB) खराब हुने गर्दछ ।

**TDI (Transfusion Dependent Thalassemia):** थालासेमिया रोगको गम्भीर प्रकार हो जसमा नियमित रूपमा रक्तक्षेपण आवश्यक पर्दछ ।

**Sickle cell trait (Carrier):** कुनै रोग होइन तर यो हुनु भनेको सिकल सेल जीनको बाहक हुनु हो । बाहक रोगी नभएपनि बाहकले बाहक वा रोगी संग बिहे गर्दा सन्ततिहरु रोगी हुन सक्छन ।

**Beta thalassemia minor:** वंशाणुगत रूपमा सर्ने बिटा थालासेमियाको बाहक जसमा बुवा वा आमा मध्ये एकजना बाट मात्रै हेमोग्लोबिनको HbB जिनको खराबी सन्ततिमा देखिन्छ । बिटा थालासेमिया minor सामान्य अवस्थामा लक्षण रहित हुन्छन ।

**Sickle-Beta double heterozygus:** सिकल सेल र बिटा थालासेमिया दुवै एकै व्यक्तिलाई भएको अवस्था ।

**Mutation:** जीवित जीवको कोशिकाको अनुवांशिक सामग्री (जीनोम) मा परिवर्तन हुनु हो जुन स्थायी हुन्छ र कोशिकामा प्रसारित हुन सक्छ ।

**Panethnic:** सबै जातीय समूहहरूको वा सबै जातीय पृष्ठभूमिका मानिसहरू सम्बन्धित । उदाहरण: हेमोफिलिया

**Ethnic:** भन्नाले सामान्य जातीय, राष्ट्रिय, जनजाति, धार्मिक, भाषिक, वा सांस्कृतिक उत्पत्ति वा पृष्ठभूमि अनुसार वर्गीकृत मानिसहरूको ठूलो समूहको वा सम्बन्धित । Ethnic रूपमा प्रभावित रोग सिकल सेल एनिमिया र बिटा थालासेमिया हुन् ।

**Prenatal Diagnosis:** गर्भमावास्थामा रहेको भ्रूणको अनुवांशिक परीक्षण र अन्य परीक्षण गर्ने प्रक्रिया हो ।

**Newborn Screening:** नवजात शिशुमा विकास, अनुवांशिक र मेटाबोलिक विकारहरूको खोजि गर्ने प्रक्रिया हो जसले गर्दा विकारहरूको लक्षणहरू विकास हुनु अघि उपचार गर्न सकिन्छ ।

**Cascade screening:** वंशाणुगत अवस्थाको लागि जोखिममा रहेका व्यक्तिहरूको पहिचानको गर्ने व्यवस्थित प्रक्रिया हो । यसमा रोगजनक अवस्थसँग सम्बन्धित व्यक्तिको पहिचान र त्यसपछि उसको/उनको जोखिममा रहेका जैविक आफन्तहरूको अनुवांशिक परीक्षण गरिन्छ ।

**Family Screening:** परिवारका सदस्यहरूमा वंशाणुगत रोग पत्ता लगाउन गरिने जाँच प्रक्रिया

**Screening:** लक्षण देखिनु अघिनै रोगहरू खोजि गर्ने परीक्षणलाई Screening भनिन्छ ।

**Population screening:** जनसंख्या स्क्रिनिङ्ग भनेको सम्पूर्ण जनसंख्या वा जनसंख्याको उप-समूहमा एक विशेष विशेषताको (trait) व्यापकताको मूल्याङ्कन गर्ने प्रक्रिया हो ।

**Adolescent Screening:** किशोरावस्थाको स्वास्थ्य जाँच गर्ने विधि जसमा शारीरिक, सामाजिक, र भावनात्मक वृद्धि र विकासको मूल्याङ्कन गर्ने गरिन्छ ।

**Antenatal Screening:** रक्त विकारको उच्च जोखिममा रहेका गर्भावस्थाका गर्भवती महिलालाई पहिचान गर्ने प्रक्रिया हो ।

**Medical Termination of pregnancy:** चिकित्सा-निर्देशित औषधीहरू प्रयोग गरी गर्भपतन गराउने प्रक्रिया ।

**Sequencing:** जिनको पूर्ण रूपमा बनावट तयार गर्ने कार्यलाई Sequencing भनिन्छ ।

**Amniocentesis:** एक चिकित्सा प्रक्रिया हो जुन मुख्य रूपमा क्रोमोजोमका असामान्यताहरू र भ्रूण संक्रमणहरूको साथसाथै लिंग निर्धारणको लागि प्रयोग गरिन्छ । यस प्रक्रियामा, एम्नियोटिक थैलीमा रहेको Amniotic fluid को नमूना जाँच गरिन्छ ।

**Chorionic villus sampling:** Chorionic villus को नमूना लिने र क्रोमोजोमका असामान्यताहरूको लागि FISH वा PCR को प्रयोग गरि परीक्षण गर्ने प्रक्रिया ।

**Iron Chelation:** आइरनलाई bind गरेर शरीरबाट आइरन कणहरू उत्सर्जन गराउने विधि ।

**Non-transfusion dependent Thalassemia:** थालासेमियाको प्रकार जसमा बाँचनको लागि आजीवन नियमित blood transfusion आवश्यकता छैन, यद्यपि निश्चित क्लिनिकल लक्षणको अवस्थाहरूमा blood transfusion आवश्यक पर्न सक्छ ।

**Alpha Thalassemia:** अल्फा ग्लोबिनहरू बनाउन नियन्त्रण गर्ने एक वा धेरै जीनहरू अनुपस्थित वा दोषपूर्ण हुने थालासेमियाको प्रकार ।

**HbH disease:** अल्फा थैलासेमिया को एक रूप हो जसमा अल्फा ग्लोबिन चेन को कम गठन (४ वटा जिन हरू मध्ये ३ वटा जिनको अनुपस्थिति) को कारण मध्यम गम्भीर एनीमिया विकसित हुन्छ ।

**Cooley's anaemia:** बिटा थालासेमिया मेजरको अर्को नाम, मोनोजेनिक वंशाणुगत हेमोग्लोबिन विकारहरू मध्ये एक हो जुन हेमोग्लोबिन उत्पादनको मार्गमा बीटा-ग्लोबिन चेनको अभावबाट उत्पन्न हुन्छ ।

**सिकल सेल हेमोग्लोबिन (HbS):** भन्नाले सिकल सेल रोगीहरूमा हुने सिकल हेमोग्लोबिन हो । जसमा हेमोग्लोबिनको बिटा चेनको छैटौँ स्थानमा रहेको Glutamic Acid एमिनो एसिड लाई valine ले प्रतिस्थापन गर्छ ।

**हेमोग्लोबिन -E (HbE):** सम्बन्धि एक सामान्य, वंशाणुगत रगत विकार हो जसमा हेमोग्लोबिनको बीटा चेनको २६ औँ स्थानमा रहेको Gultamic acid एमिनो एसिडलाई lysine ले प्रतिस्थापन गर्छ ।

**G6PD deficiency:** G६PD कमी एक अनुवांशिक विकार हो जसले प्रायः पुरुषहरूलाई असर गर्छ र यो तब हुन्छ जब शरीरमा ग्लुकोज-६-फस्फेट डिहाइड्रोजेनेज (G६PD) नामक इन्जाइम पर्याप्त हुँदैन ।

**World sickle cell day:** सार्वजनिक ज्ञान र सिकल सेल रोगको बुझाइ बढाउन र यो रोगको बारेमा वकालत गर्न June 19 मा मनाइने अन्तराष्ट्रिय दिवस ।

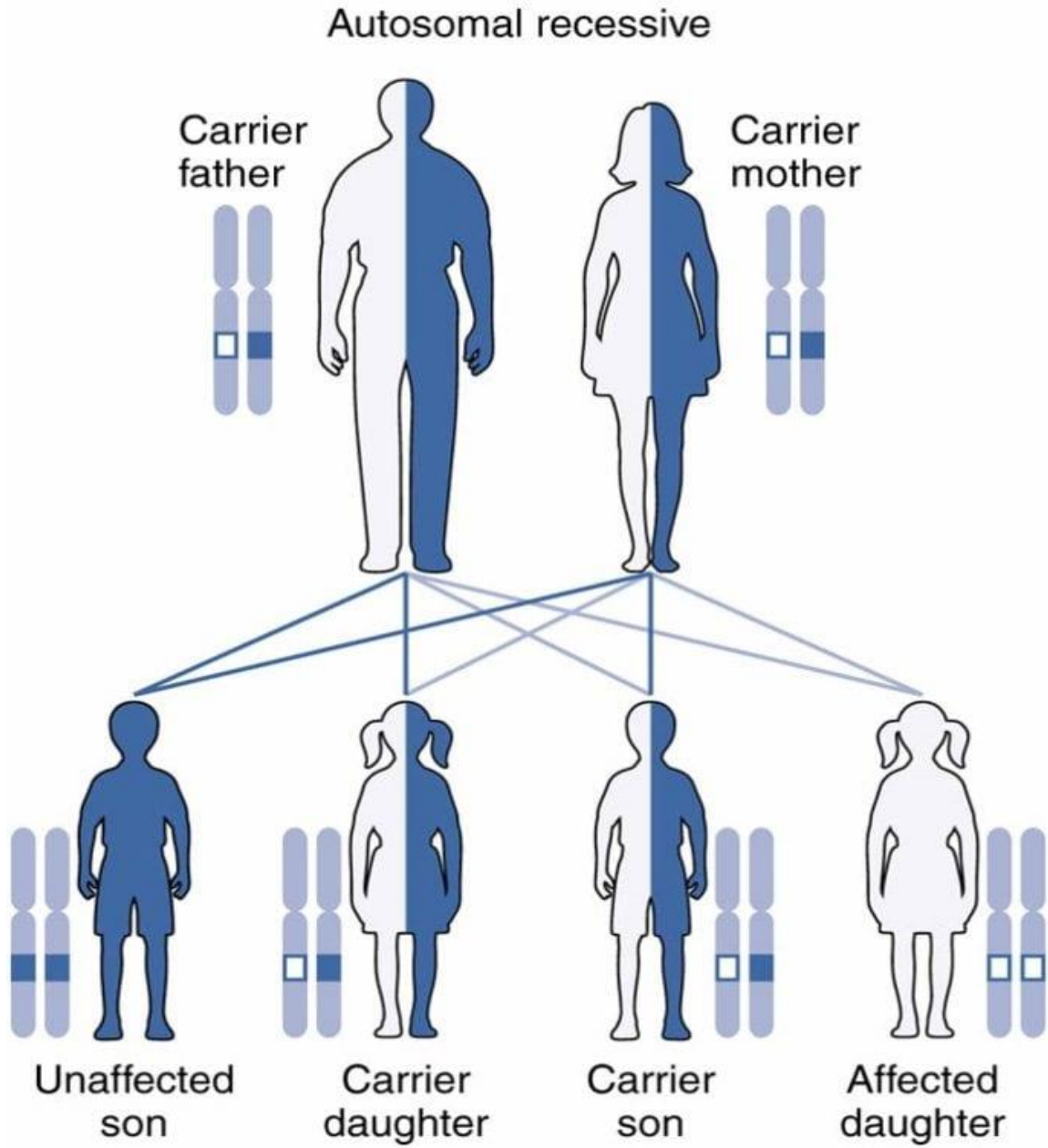
**World thalassemia day:** सार्वजनिक ज्ञान र थालासेमिया रोगको बुझाइ बढाउन र यो रोगको बारेमा वकालत गर्न May 8 मा मनाइने अन्तराष्ट्रिय दिवस ।

**World hemophilia day:** सार्वजनिक ज्ञान र हेमोफिलिया रोगको बुझाइ बढाउन र यो रोगको बारेमा वकालत गर्न April 17 मा मनाइने अन्तराष्ट्रिय दिवस ।



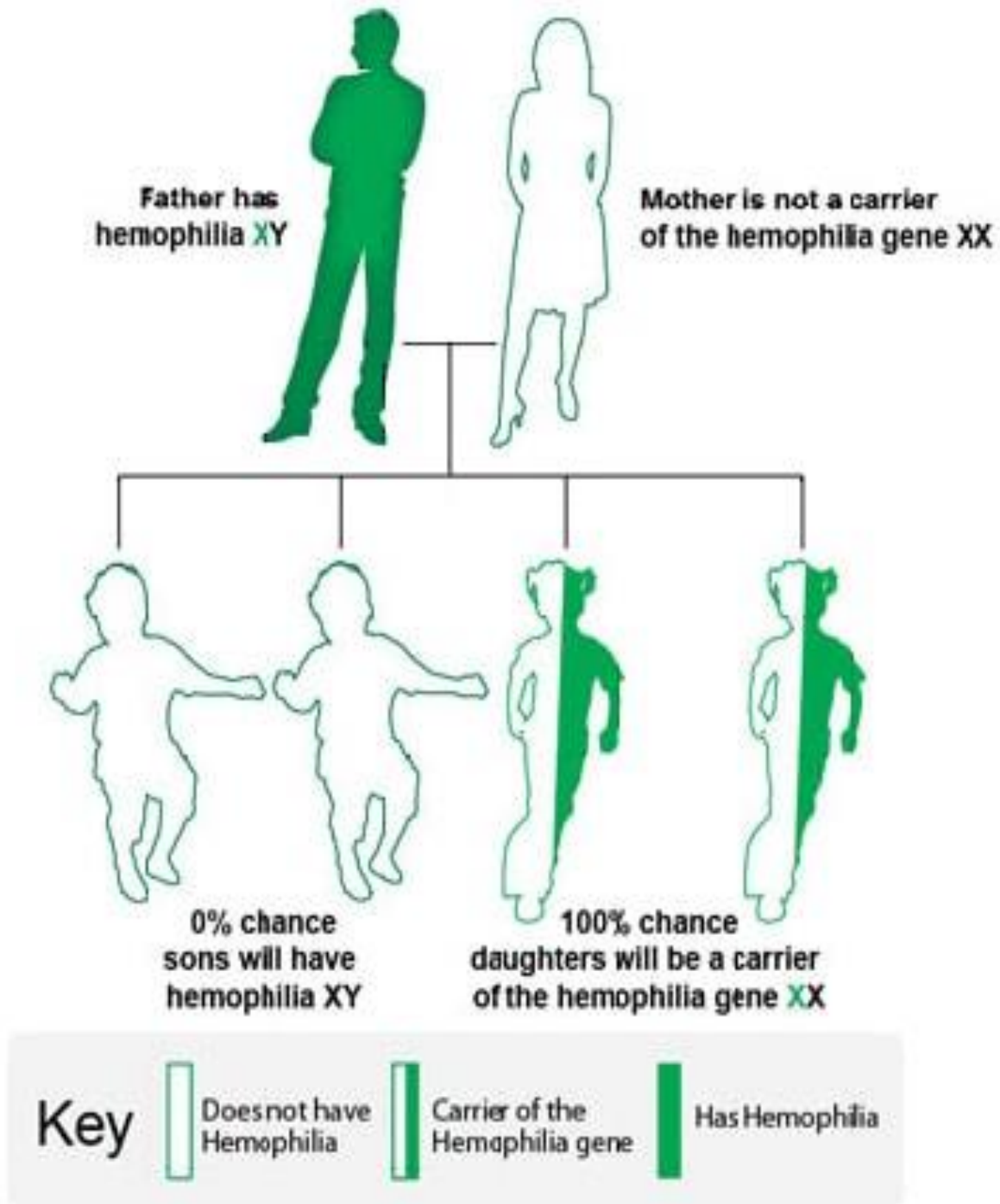
अनुसूची- २

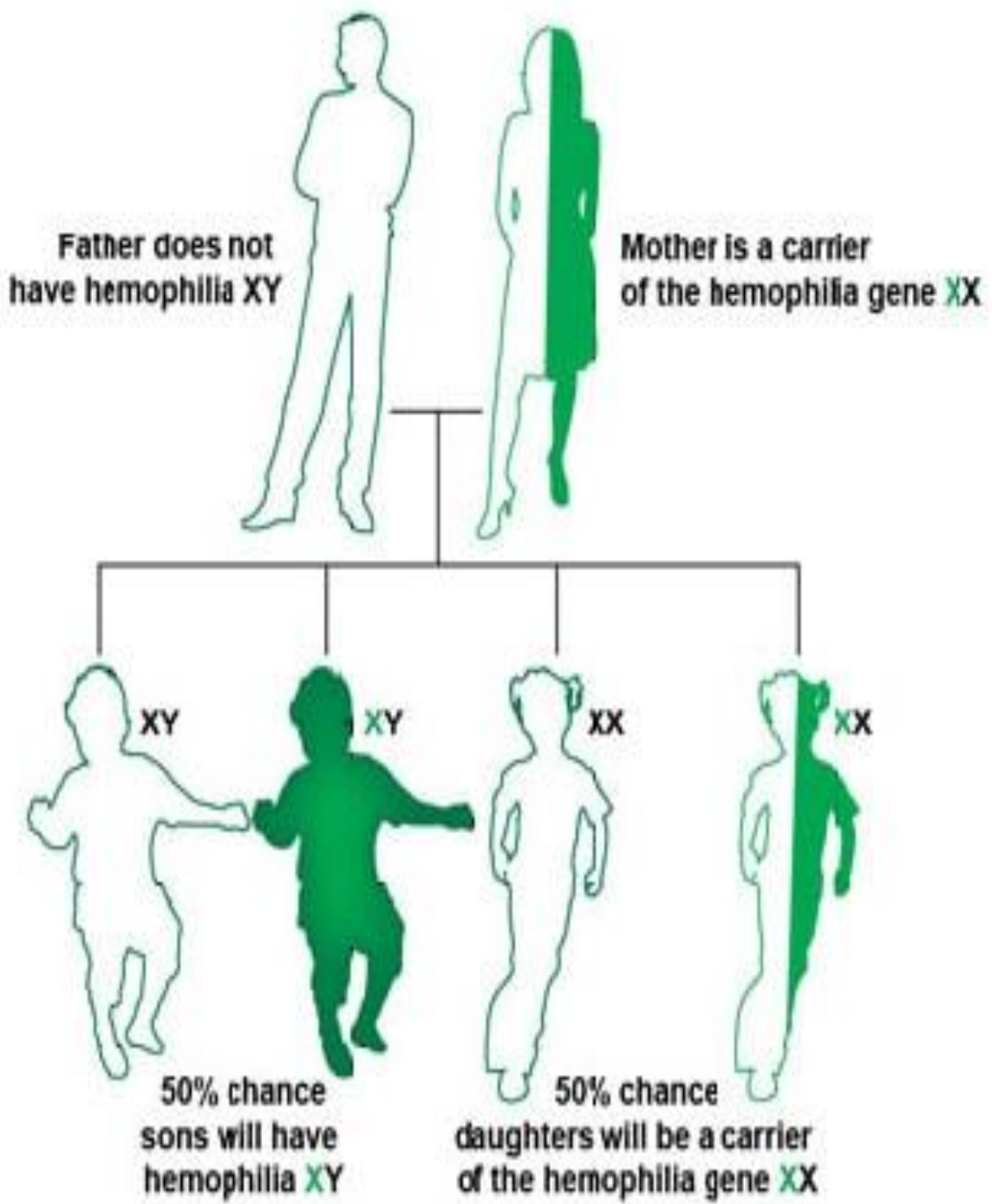
सिकल सेल र बिटा थालासेमिया सने तरिका



अनुसूची-३

हेमोफिलिया सने तरिका (X-linked recessive)





**Key**

|   |                          |   |                                |   |                |
|---|--------------------------|---|--------------------------------|---|----------------|
|  | Does not have Hemophilia |  | Carrier of the Hemophilia gene |  | Has Hemophilia |
|---|--------------------------|---|--------------------------------|---|----------------|

अनुसूची-४  
सिकल/थालासेमिया कुण्डली

| विवाह पूर्व तलको सिकल/थालासेमिया कुण्डली मिलाउनुहोला । |      |     |                                    |  |  |  |                                       |                      |
|--|------|-----|------------------------------------|--|--|--|---------------------------------------|----------------------|
| क्र. सं.   | बुवा | आमा | जन्मने सन्ततीहरूको सम्भावित अवस्था |  |  |  | वैवाहिक परामर्श                       |                      |
| १  |      |     |                                    |  |  |  | सबै सामान्य                           | विवाह गर्न मिल्ने    |
| २  |      |     |                                    |  |  |  | ५०% सामान्य<br>५०% वाहक               | विवाह गर्न मिल्ने    |
| ३  |      |     |                                    |  |  |  | ५०% सामान्य<br>५०% वाहक               | विवाह गर्न मिल्ने    |
| ४  |      |     |                                    |  |  |  | सबै वाहक                              | विवाह गर्न मिल्ने    |
| ५  |      |     |                                    |  |  |  | सबै वाहक                              | विवाह गर्न मिल्ने    |
| ६  |      |     |                                    |  |  |  | २५% सामान्य<br>२५% बिरामी<br>५०% वाहक | सोच विचार गर्नुपर्ने |
| ७  |      |     |                                    |  |  |  | ५०% बिरामी<br>५०% वाहक                | विवाह गर्न नमिल्ने   |
| ८  |      |     |                                    |  |  |  | ५०% बिरामी<br>५०% वाहक                | विवाह गर्न नमिल्ने   |
| ९  |      |     |                                    |  |  |  | सबै बिरामी                            | विवाह गर्न नमिल्ने   |

|  |   |               |  |   |               |
|--|---|---------------|--|---|---------------|
|  | → | सामान्य पुरुष |  | → | सामान्य महिला |
|  | → | वाहक पुरुष    |  | → | वाहक महिला    |
|  | → | बिरामी पुरुष  |  | → | बिरामी महिला  |

## अनुसूची -५

IHMIS मा रिपोर्टिंग गर्न पर्ने रक्तजन्य रोगहरुको सूचक

१ Sickle cell disease

- SS
- SB
- SC

२ Sickle cell trait

३ Beta thalassemia major ( Transfusion Dependent Thalassemia / Cooley's Anaemia)

४ Beta thalassemia intermedia

५ Thalassemia minor (Trait)

६ Haemoglobin E Trait

७ Haemoglobin E Disease

८ Haemoglobin D Trait

९ G6PD Deficiency

१० Haemoglobin SE Disease

११ Haemoglobin H Disease

१२ Other Haemoglobinopathy

## अनुसूची-६

### रक्तजन्य रोगहरुको बार्षिक सूचक (Indicators)

१. Indicator for patient care: the annual affected new births in the absence of prevention- the potential increase in patients and their need in blood, medications, laboratory and other services, including manpower planning.
२. Indicator for carrier screening: this requires prior epidemiological information on carrier rates and carrier distribution. A screening policy is derived from such information such as premarital screening of the whole population or ante-natal screening according to the annual number of pregnancies in at risk groups. This indicator will help in planning appropriate laboratory services.
३. Indicator for the number of carriers expected for counselling and information. This information is derived from annual number of carriers detected in screening.
४. Indicator for the need of expert services such as risk assessment and genetic counselling. This is the annual number of carriers couples detected and the pregnancies to carrier couples.
५. Indicator for prenatal diagnosis the annual number of at risk pregnancies.

अनुसूची-७

विभिन्न चरणको छलफलमा उपस्थित व्यक्तिहरुको नामावली

प्राविधिक कार्य समूहको विवरणः

| क्र.स. | नाम                     | पद                          | संस्था  |
|--------|-------------------------|-----------------------------|---|
| १      | डा. दिपेन्द्र रमण सिंह  | महानिर्देशक                 | स्वास्थ्य सेवा विभाग                            |
| २      | डा. पवन जंग रायमाझी     | निर्देशक                    | उपचारात्मक सेवा महाशाखा                         |
| ३      | डा. विवेक कुमार लाल     | निर्देशक                    | परिवार कल्याण महाशाखा                           |
| ४      | डा. चुमनलाल दास         | निर्देशक                    | इपिडिमियोलोजी तथा रोग नियन्त्रण महाशाखा         |
| ५      | श्री गोमा देवी निरौला   | निर्देशक                    | नर्सिङ तथा सामाजिक सुरक्षा मन्त्रालय            |
| ६      | डा. सुनिल राज शर्मा     | निर्देशक                    | रा.स्वा.शि.सू.स.के                              |
| ७      | डा. रुद्र मारासिनी      | निर्देशक                    | व्यवस्थापन महाशाखा                              |
| ८      | श्री भूवन प्रसाद काफ्ले | प्रमुख लेखा<br>नियन्त्रक    | स्वास्थ्य सेवा विभाग                            |
| ९      | डा. गुणनिधी शर्मा       | बरिष्ठ स्वास्थ्य<br>प्रशाशक | स्वास्थ्य तथा जनशंख्या मन्त्रालय                |
| १०     | डा. प्रकाश बुढाथोकी     | शाखा प्रमुख                 | उपचारात्मक सेवा महाशाखा                         |
| ११     | डा. नरेन्द्र कुमार खनाल | शाखा प्रमुख                 | उपचारात्मक सेवा महाशाखा                         |
| १२     | डा. पोमावती थापा        | शाखा प्रमुख                 | उपचारात्मक सेवा महाशाखा                         |
| १३     | डा. राजन पाण्डे         | चिफ कन्सल्टेन्ट<br>फिजिसिएन | हेड अफ डिपार्टमेन्ट अफ मेडिसिन भेरी<br>होस्पिटल |
| १४     | डा. रेखा मानन्धर        | ब.क.प्याथोलोजिस्ट           | स्वास्थ्य सेवा विभाग                            |

|    |                         |                           |   |
|----|-------------------------|---------------------------|---|
| १५ | डा. निरज कुमार सिंह     | हेमाटोलोजिस्ट             | वीर अस्पताल   |
| १६ | डा. अमित श्रेष्ठ        | क्लिनिकल<br>हेमाटोलोजिस्ट | नेपाल क्यान्सर अस्पताल                              |
| १७ | श्री सुशिल नेपाल        | क.अधिकृत                  | स्वास्थ्य सेवा विभाग                                |
| १८ | डा. माधव लम्साल         | शाखा प्रमुख               | रा.स्वा.ता.के                                       |
| १९ | श्री. शम्भु निरौला      | कानून अधिकृत              | स्वास्थ्य सेवा विभाग                                |
| २० | श्री रवी मिश्री         | ब.ज.अ                     | स्वास्थ्य तथा जनशंख्या मन्त्रालय                    |
| २१ | श्री उमा कुमारी रिजाल   | न.अ                       | उपचारात्मक सेवा महाशाखा                             |
| २२ | डा. प्रकाश पाण्डे       | डेन्टल सर्जन              | उपचारात्मक सेवा महाशाखा                             |
| २३ | श्री कमलेश कुमार मिश्र  | ज.स्वा.नि                 | उपचारात्मक सेवा महाशाखा                             |
| २४ | श्री नारायण अर्याल      | ना.सु                     | स्वास्थ्य सेवा विभाग                                |
| २५ | श्री प्रेम काजी महर्जन  | उपसचिव                    | स्वास्थ्य सेवा विभाग                                |
| २६ | श्री मातृका शर्मा दाहाल | सि.अ.हे.ब                 | स्वास्थ्य सेवा विभाग                                |
| २७ | श्री सुशान शाही         | ज.स्वा.नि                 | स्वास्थ्य सेवा विभाग                                |
| २८ | श्री जनक थापा           | कार्यकारी निर्देशक        | नेपाल पब्लिक हेल्थ रिसर्च एण्ड डेभलपमेन्ट<br>सेन्टर |
| २९ | श्री सलिना थापा         | प्रोजेक्ट अफिसर           | नेपाल पब्लिक हेल्थ रिसर्च एण्ड डेभलपमेन्ट<br>सेन्टर |
| ३० | श्री आरती धोju श्रेष्ठ  | प्रोजेक्ट अफिसर           | नेपाल पब्लिक हेल्थ रिसर्च एण्ड डेभलपमेन्ट<br>सेन्टर |