**“किसी समाज की आत्मा का इससे बेहतर रहस्योद्घाटन नहीं हो सकता कि वह अपने बच्चों के साथ कैसा व्यवहार करता है।” नेल्सन मण्डेला 1995**

हम, दुनिया भर के बाल चिकित्सा और वयस्क जन्मजात हृदय समुदाय, बाल चिकित्सा कार्डियोलॉजी एवं हृदय शल्य चिकित्सा की 8वीं विश्व कांग्रेस के दौरान एक- दूसरे से साझा करने और एक- दूसरे से सीखने के लिए 27 अगस्त से सितंबर, 2023 तक वाशिंगटन, डी.सी., संयुक्त राज्य अमेरिका मे एकत्र हुए। हम बाल चिकित्सा एवं जन्मजात हृदय रोगों से पीड़ित सभी लोगों के स्वास्थ्य की सुरक्षा और बढ़ावा देने के लिए सभी सरकारों, सभी स्वास्थ्य एवं विकास एजेंसियों और विश्व अनुसंधान और शैक्षणिक समुदाय से तत्काल काईवाई का आहवान करते हैं। उस उद्देश्य की प्राप्ति तक, हम कार्रवाई का आव्हान करते हैं ।

# वाशिंगटन, डी.सी. ने बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोगों के वैश्विक बोझ को संबोधित करते हुए कार्रवाई करने का आह्वान (निवेदन) किया

## पृष्ठभूमि

दुनिया भर में हृदय रोग से पीड़ित बच्चों को भयानक और शर्मनाक उपेक्षा का सामना करना पड़ता है। बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोगों से बाल (शिशु) मृत्यु दर में जबरदस्त कमी केवल उच्च आय वाले देशों (HICs) तक ही सीमित है और निम्न व मध्यम आय वाले देश (LMICs) इस मामले में बहुत पीछे रह गये है। दुनिया भर में जन्म लेने वाले प्रत्येक 100 बच्चों में से एक को हृदय संबंधी विकृति, जन्मजात हृदय रोग (CHD) होता है। जन्मजात हृदय रोग (सीएचडी) से पीड़ित लगभग आधे बच्चों को जीवन भर चिकित्सीय सहायता की आवश्यकता होती है और एक चौथाई को जीवित रहने के लिए चिकित्सीय सहायता की आवश्यकता जीवन के पहले वर्ष में होती है।

निम्न व मध्यम आय वाले देश (LMICs)में जन्मजात हृदय रोग (CHD) के साथ पैदा हुए 90% लोगों को हृदय संबंधी चिकित्सा उपलब्ध नहीं है, जिससे इन बच्चो की या तो मृत्यु हो जाती है या ये विकलांग हो जाते हैं। उच्च आय वाले देशों (HICs) ने पचास साल पहले से ही इस पर जीत पाना शुरू कर दिया था। उच्च आय वाले देशों (HICs) में, चिकित्सा विज्ञान की प्रगति ने बचपन में जीवित रहने की दर को 1950 में अनुमानित 10% थी, को से बढ़ाकर 1990 के दशक तक 90% से अधिक कर दिया । यहां तक कि सबसे जटिल हृदय दोष वाले व्यक्ति भी अब अपने जीवन के पांचवें और छठे दशक तक पहुंच रहे हैं। इसके विपरीत, निम्न व मध्यम आय वाले देश (LMICs)में जन्मजात हृदय रोग (CHD) के साथ पैदा हुए बच्चों में रोग के लक्षण काफी अलग होते हैं। निम्न व मध्यम आय वाले देश (LMICs) में जन्मजात हृदय रोग (CHD) तेजी से नवजात शिशुओं में मृत्यु का एक प्रमुख कारण बनता जा रहा है। और जो जीवित बचते हैं, अगर इलाज न किया गया तो वो ज्यादा समय के लिए जीवित नहीं रह सकते है ।

यह समस्या जन्मजात हृदय रोग (CHD) तक ही सीमित नहीं है। वातरोग ग्रस्त ह्रदय रोग (RHD), एक रोकथाम योग्य गैर-संक्रामक रोग है, जो अफ्रीका मे बच्चों और युवा वयस्कों में अत्यन्त साधारण देखा जाने वाला रोग है और स्कूल–आयु वर्ग के 1.5–3% बच्चों में व्याप्त है। इनमे से 10% से अधिक पीड़ित व्यक्ति 12 महीनों में ही मर जाते है। वातरोग ग्रस्त हृदय रोग (RHD) मृत्यु दर और आर्थिक बोझ का मात्र एक महत्वपूर्ण कारण बनता जा रहा है। 2010 में यह अनुमान लगाया गया था कि यह आर्थिक बोझ 791 लाख से 2.37 अरब अमेरिकी डॉलर होगा।

निम्न व मध्यम आय वाले देश (LMICs) में बचपन में बाल चिकित्सा की अन्य समस्याएं भी जन्मजात हृदय रोग(CHD) के लिए प्रमुख कारण बनता है । ये बच्चे जीवित रहेंगे या नहीं और बड़े होकर अपनी पूर्ण मानवीय क्षमता तक पहुंच पाएंगे

या नहीं, यह काफी हद तक जन्म स्थान और उनके पूरे जीवनकाल में हृदय देखभाल उपचार पर निर्भर करता है। जहां अधिक व्यापक उपचार सुविधाओं की सख्त जरूरत है और इन बच्चों की मृत्यु को रोकने के लिए कार्यक्रम और जैसे ही वे वयस्कता में प्रवेश करें, उन्हें निरंतर देखभाल प्रदान करने की सख्त आवश्यकता है।

वैश्विक एजेंडा एसडीजी3 (SDG3) के अनुरुप विश्व स्तर पर बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोग को दूर करने की प्रगति में तेजी लाना है। हमारा मानना है कि बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोग, विशेष रूप से निम्न व मध्यम आय वाले देशो (LMICs) में लोगों की स्वास्थ्य स्थिति में मौजूदा सारी असमानताये, राजनीतिक, सामाजिक और आर्थिक रूप से अच्छी नहीं है, इसलिए यह सभी देशों के लिए चिंता की विषय है। अतः बच्चों की आजीवन भलाई के लिए दीर्घकालिक स्वास्थ्य में सहायता एक प्रमुख प्राथमिकता होनी चाहिए।

इसलिए हम विश्व समुदाय और प्रत्येक जिम्मेदार सरकार से बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोगों से पीड़ित सभी लोगों की जरूरतों को पूरा करने के लिए पर्याप्त वित्तीय सहायता एक प्रभावी नीति के अंतर्गत प्रदान करने का आव्हान करते हैं। इस उद्देश्य के लिए, हम सरकारों, बहुपक्षीय संगठनों (विश्व स्वास्थ्य संगठन, संयुक्त राष्ट्र बाल कोष, विश्व बैंक और अन्य), वित्तपोषकों, पेशेवर समाजों, अनुसंधान और शिक्षण संस्थानों, नागरिक समाज और निजी क्षेत्र को निम्नलिखित मुख्य कार्य करने की सिफारिश करते हैं:

**बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोगों(CHD) से पीड़ित लोगों की देखभाल करने की क्षमता बढ़ाना**

**2030 के लिये लक्ष्य:**

**बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोग(CHD) का समय पर निदान, उपचार और आजीवन देखभाल की सभी स्वास्थ्य प्रणालियों को मजबूत किया जाएगा और योजनाओं में निश्चित सुधार किया जाएगा।**

1. मध्यम व छोटे अस्पतालों में बाल और जन्मजात हृदय देखभाल की क्षमता बढ़ाने के लिए घरेलू और वैश्विक निवेश बढ़ावा देना।
2. यदि उपलब्ध हो तो निजी क्षेत्र की क्षमता और नवीनता का उपयोग डिजिटल, प्राथमिक देखभाल रोग-निदान और कार्य स्थानांतरण के क्षेत्रों में करें।
3. स्वास्थ्य मंत्रालय और क्षेत्रीय शैक्षणिक संस्थानों द्वारा प्रारंभिक रोग-निदान में सुधार के लिए स्थानीय परामर्श केन्द्रो का खोलना, हृदय रोग की निगरानी और आजीवन देखभाल करना। इसके लिए कम संसाधन वाली जगह में रोग-निदान और उपचार सुविधा का विकास करना।
4. विश्वविद्यालयों, गैर-सरकारी संगठनों (गैर-सरकारी संगठनों) और शिक्षण अस्पतालों को स्थानीय अस्पतालों की तकनीकी क्षमता और वित्तीय स्थिरता को बढ़ाने के लिए पहल, आवश्यक संसाधनों के विकास और प्रशिक्षण पर ध्यान केंद्रित करने के लिए बहु-वर्षीय साझेदारी करनी चाहिए।

**बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय मानव संसाधन का प्रोत्साहन करें**

**2030 के लिये लक्ष्य:**

**स्वास्थ्य कर्मी जन्मजात और आमवाती हृदय रोग (Rheumatoid Heart Disease, RHD) के बुनियादी संकेतों और लक्षणों को पहचानने में सक्षम होंगे। मान्यता प्राप्त बाल हृदय चिकित्सा प्रशिक्षण कार्यक्रम सभी देशों में होंगे।**

स्वास्थ्य, वित्त और शिक्षा मंत्रालय और क्षेत्रीय पेशेवर समुदाय परस्पर सहयोग से कार्य करे:

1. बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोग(CHD) संबंधी देखभाल में मानव संसाधन आवश्यकताओं का मूल्यांकन करें।

2. मान्यता प्राप्त बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय प्रशिक्षण, शिक्षा केंद्रों और कार्यक्रमों को विकसित करें, जिसमें विशेषज्ञ बाल हृदय चिकित्सा, नर्सों, दवा चिकित्सकों, औषध बनाने वाला फार्मासिस्टों, दवा विशेषज्ञों, और श्वसन चिकित्सकों इत्यादि की तकनीकी और संचालन क्षमता को विकसित करना शामिल हो।
3. नर्सिंग और बाल चिकित्सा हृदय देखभाल कर्मचारियों की संख्या में गिरावट को कम करने, कैरियर की संतुष्टि ऑर कौशलता बनाये रखना को बढ़ावा देने के लिए पर्याप्त भर्ती और प्रोत्साहन मिलना चाहिए। बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोग(CHD) कार्यबल को मजबूत करने की योजना विकसित करें।
4. मौजूदा बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोग(CHD)देखभाल पेशेवरों के करियर में सहारा दे और अगली पीढ़ी के लिए कार्यक्रम और समुचित करियर पथ बनाएं।

**आंकड़ों के अंतर को काम करना**

**2030 के लिये लक्ष्य:**

**बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोगों पर राष्ट्रीय स्वास्थ्य सर्वेक्षणों से आंकड़े एकत्र किया जाए और बीमारी के असर और बाल मृत्यु के कारणों के आंकड़ों को शामिल किया जाए।**

1. निम्न व मध्यम आय वाले देशो (LMICs) पर विशेष ध्यान देने के साथ, बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोग(CHD) पर विशेष सुझाव लाए । जन्मजात हृदय रोग(CHD) को सभी राष्ट्रीय बाल स्वास्थ्य, शल्य चिकित्सा, बीमारी का असर और मृत्यु के कारणों को सर्वेक्षणों में शामिल किया जाना चाहिए। राष्ट्रीय स्वास्थ्य मंत्रालयों, विश्व स्वास्थ्य संगठन और विश्व बैंक जैसे अंतरराष्ट्रीय संगठनों को रिपोर्ट किया जाना चाहिए।
2. जन्मजात हृदय रोग से होने वाली बाल मृत्य को रोकी जा सकने वाली चिकित्सा और अनुसंधान को एक महत्वपूर्ण योगदान के रूप में शामिल किया जाना चाहिए।
3. निम्न व मध्यम आय वाले देशो (LMICs) में बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोग(CHD) देखभाल प्रदाताओं द्वारा विशेष रूप से स्वास्थ्य नीति को सुधारने के लिए अनुसंधान के परिणाम, लागत का विश्लेषण और कम संसाधन में व्यवस्था से संबंधित विषयों का प्राथमिकता से प्रकाशन होना चाहिए।
4. कम लागत की लाभप्रद तकनीक और गुणवत्ता सुधार नीतियों के प्रयोग को प्राथमिकता दें, जिससे लागत को कम कर सके और कम संसाधन व्यवस्था में भी हृदय रोग से पीड़ित बच्चों के लिए अच्छा और व्यापक परिणामों दे सकते हैं।

**बाल चिकित्सा ऑर जन्मजात हृदय देखभाल के लिए भुगतान व्यवस्था**

**2030 के लिये लक्ष्य: बाल चिकित्सा और जन्मजात हृदय रोग की देखभाल को सर्वव्यापक स्वास्थ्य कवरेज और सामाजिक सुरक्षा प्लेटफार्मों में लाभ पैकेज में शामिल किया जाए, जिससे रोगियों को उनकी देखभाल से संबंधित तबाह करनेवाला खर्चों से बचाया जा सके।**

स्वास्थ्य, वित्त और शिक्षा मंत्रालय और क्षेत्रीय पेशेवर संगठनो का आपसी सहयोग:

1. निम्न व मध्यम आय वाले देशो (LMICs) में हृदय शल्य चिकित्सा और निश्चेतना देखभाल के पैमाने को हासिल करने के लिए घरेलू और अंतरराष्ट्रीय स्तर आर्थिक सहायता जुटाना।
2. हृदय रोग से पीड़ित व्यक्तियों और बच्चों के परिवारों को सहायता प्रदान करना, जो अप्रत्यक्ष रूप से चिकित्सा और तत उपरान्त देखभाल संबंधित खर्च से परेशान है, विशेष रूप से उन लोगों के लिए जो. गरीब है।
3. निम्न व मध्यम आय वाले देशो (LMICs) के अस्पतालों में वित्तीय तथ्यो को इकट्ठा करें । अस्पताल मानकीकृत मेट्रिक्स का उपयोग करके बच्चों की दिल की बीमारी की लागत का मानकीकृत मेट्रिक्स का उपयोग करके विश्लेषण करे।

4. सार्वजनिक और निजी स्वास्थ्य प्रदाताओं के बीच समान और पारस्परिक रुप सै लाभकारी कोष संबंधों को विकसित और मजबूत करना।
5. निम्न व मध्यम आय वाले देशो (LMICs) –अनुसंधान और डेटा संग्रह के लिए धन जुटाना।

**इनमें मायोकार्डिटिस कार्डियोमायोपैथी और कावासाकी जैसे रोगो को शामिल करना है।**

**बाल चिकित्सा हृदय देखभाल स्टाप के प्रशिक्षण के लिए ये सिफारिशे विश्व दृष्टिकोण ऑर लक्ष्यों के अनुरुप हैं। स्वास्थ्य संगठन द्वारा कार्रवाई का आह्वान: 18 मिलियन स्वास्थ्य कर्मियों की कमी को कम करना, और स्वास्थ्य के लिए मानव संसाधनों पर वैश्विक रणनीति बने: 2030 कार्यबल ।**