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

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 1135
08 दिसंबर, 2023 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति, 2017

1135. श्री सुधाकर तुकाराम श्रंगारे:
श्री नारणभाई काछड़िया:
श्री बिद्युत बरन महंतो:

क्या स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री यह बताने की कृपा करेंगे किः

(क) क्या सरकार ने विशेष रूप से महाराष्ट्र के संबंध में दुर्लभ रोगों के उपचार के साथ-साथ राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति, 2017 के कार्यान्वयन के लिए कोई संस्थागत रूपरेखा तैयार की है;
(ख) यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं;
(ग) क्या सरकार द्वारा यह सुनिश्चित करने के लिए कोई कदम उठाए गए हैं कि उक्त नीति का लाभ ऐसे दुर्लभ रोगों से पीड़ित अंतिम व्यक्ति तक पहुंचे; और
(घ) यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है?

उत्तर
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण राज्य मंत्री (डॉ. भारती प्रविण पवार)

(क) से (घ): स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने जुलाई, 2017 में दुर्लभ रोगों के उपचार हेतु एक राष्ट्रीय नीति (एनपीटीआरडी) तैयार की थी। हालांकि इस नीति के कार्यान्वयन में कतिपय चुनौतियां सामने आईं। परामर्श और सिफारिशों के आधार पर, दुर्लभ रोगों के उपचार हेतु राष्ट्रीय नीति पुन: तैयार करने का निर्णय लिया था और एक विशेषज्ञ समिति का गठन किया गया था । विशेषज्ञ समिति की रिपोर्ट के आधार पर सरकार ने मार्च 2021 में राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी) की शुरूआत की, जिसका उद्देश्य एकीकृत और व्यापक निवारक कार्यनीति के आधार पर दुर्लभ रोगों के मामलों और इनकी व्याप्तता को कम करना, संसाधन संबंधी अड़चनों को दूर करना और दुर्लभ रोगों के ऐसे रोगियों, जो एक बार के उपचार या अपेक्षाकृत कम लागत वाली चिकित्सा के लिए उपयुक्त हैं, के लिए किफायती स्वास्थ्य परिचर्या तक पहुंच दिलाना है। महाराष्ट्र में एक उत्कृष्टता केंद्र (सीओई) नामत् किंग एडवर्ड मेडिकल हॉस्पिटल, मुम्बई के साथ-साथ 12 उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) को अधिसूचित किया गया है। ये दुर्लभ रोगों के निदान, रोकथाम और उपचार की सुविधाओं के साथ विशिष्ट स्वास्थ्य परिचर्या के प्रमुख सरकारी अस्पताल हैं। यह सुनिश्चित करने के लिए कि उक्त नीति के लाभ सभी रोगियों तक समान रूप से उपलब्ध हों, एनपीआरडी, 2021 के तहत दुर्लभ रोगों के उपचार के लिए कोई

पक्षपात किए बिना प्रति रोगी 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है। इसके आलावा, भौगोलिक दृष्टि से और अधिक क्षेत्रों को शामिल करने के लिए सीओई की संख्या में भी वृद्धि की जा रही है। वर्तमान 12 उत्कृष्टता केंद्रों की सूची निम्नानुसार हैं:-

i. अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, नई दिल्ली
ii. मौलाना आज़ाद मेडिकल कॉलेज, नई दिल्ली
iii. संजय गांधी स्नातकोत्तर आयुर्विज्ञान संस्थान, लखनऊ
iv. पोस्ट ग्रेजुएट इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल एजुकेशन एंड रिसर्च, चंडीगढ़
v. डीएनए फ़िंगरप्रिंटिंग और डायग्नोस्टिक्स केंद्र, हैदराबाद
vi. किंग एडवर्ड मेडिकल हॉस्पिटल, मुंबई
vii. स्नातकोत्तर चिकित्सा शिक्षा एवं अनुसंधान संस्थान, कोलकाता
viii. इंदिरा गांधी अस्पताल के साथ मानव आनुवंशिकी केंद्र (सीएचजी), बेंगलुरु।
ix. अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, जोधपुर, राजस्थान
x. बाल स्वास्थ्य संस्थान एवं बच्चों के लिए अस्पताल, चेन्नई, तमिलनाडु
xi. श्री अविट्टम थिरुनल अस्पताल, सरकारी मेडिकल कॉलेज, तिरुवनंतपुरम, केरल
xii. अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, भोपाल, मध्य प्रदेश

राजस्व विभाग की दिनांक 29.03.2023 की अधिसूचना के माध्यम से दुर्लभ रोगों से पीड़ित व्यक्तियों के लिए आयातित औषधियों या दवाओं पर मूल सीमा शुल्क (बीसीडी) से पूर्णतः छूट का प्रावधान किया गया है, बशर्ते कि दुर्लभ रोग से पीड़ित किसी व्यक्ति द्वारा उक्त दुर्लभ रोग के उपचार हेतु व्यक्तिगत उपयोग के लिए इन औषधियों या दवाओं या विशेष चिकित्सीय प्रयोजन हेतु खाद्य पदार्थ (एफएसएमपी) की आवश्यकता में इनका आयात किया गया हो। इसके अलावा, दिनांक 26.07.2023 की अधिसूचना के द्वारा, एनपीआरडी 2021 के अंतर्गत सूचीबद्ध दुर्लभ रोगों के उपचार में प्रयुक्त दवाओं और एफएसएमपी पर एकीकृत माल और सेवा कर (आईजीएसटी) से छूट दी गई है, बशर्ते कि मौजूदा शर्तों के अध्यधीन व्यक्तिगत उपयोग के लिए इनका आयात किया गया हो।

दुर्लभ रोग के रोगियों के उपचार के लिए वित्त वर्ष 2021-22, 2022-23 और 2023-24 में उत्कृष्टता केंद्रों को क्रमशः 3.15 करोड़ रुपये, 34.99 करोड़ रुपये और 40 करोड़ रुपये की वित्तीय सहायता जारी की गई है। केईम, मुम्बई को वित्त वर्ष 2022-23 और 2023-24 के दौरान क्रमशः 1,99,70,876/- रुपये और 3.00 करोड़ रुपये प्रदान किए गए थे।

*****