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

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 701
29 नवंबर, 2024 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति

701. श्री रॉबर्ट ब्रूस सी.

क्या स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री यह बताने की कृपा करेंगे कि:

(क) देश में दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों की संख्या कितनी है;

(ख) क्या राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति में दुर्लभ रोग के रोगियों के सभी समूहों को उपचार के लिए 50 लाख रुपए की वित्तीय सहायता का आश्वासन दिया गया था और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं;

(ग) देश में दुर्लभ रोग के कितने रोगियों को उक्त नीति के अंतर्गत सुनिश्चित वित्तीय सहायता प्राप्त हुई है; और

(घ) सरकार द्वारा देश में दुर्लभ रोग के रोगियों को वहनीय स्वास्थ्य देखभाल प्रदान करने के लिए क्या कदम उठाए गए हैं/उठाए जाने का प्रस्ताव है?

उत्तर
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री
(श्री प्रतापराव जाधव)

(क): भारतीय चिकित्सा अनुसंधान परिषद (आईसीएमआर) द्वारा संचालित दुर्लभ रोग एवं अन्य वंशानुगत विकारों के लिए राष्ट्रीय रजिस्ट्री (एनआरआरओआईडी) पोर्टल के आंकड़ों के अनुसार, देश में पहचानी गई दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित रोगियों की कुल संख्या 7414 है।

(ख) और (ग): दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति (एनपीआरडी), 2021 और उसके तहत तैयार दिशा-निर्देशों के अनुसार, तीनों समूहों में शामिल 63 पहचानी गई दुर्लभ बीमारियों में से किसी से पीड़ित और 12 उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) में से किसी के साथ पंजीकृत रोगियों को इलाज के लिए 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता

प्रदान की जाती है। रोगियों के मूल्यांकन और उपचार के लिए सीओई में दुर्लभ रोग समिति की सिफारिशों के आधार पर सीओई को धनराशि जारी की जाती है, आज तक, सीओई के माध्यम से एनपीआरडी, 2021 के तहत कुल 876 रोगियों को उपचार मिला है।

(घ): देश में दुर्लभ रोग के रोगियों को किफायती स्वास्थ्य परिचर्या उपलब्ध कराने के लिए सरकार द्वारा निम्नलिखित कदम उठाए गए हैं:

i. राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 के माध्यम से उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) में दुर्लभ रोगों के उपचार के लिए प्रति रोगी 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है।

ii. सरकार ने बारह उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) की पहचान की है जो दुर्लभ रोगों के निदान, रोकथाम और उपचार की सुविधाओं वाले विशिष्ट स्वास्थ्य परिचर्या के प्रमुख सरकारी अस्पताल हैं।

iii. निर्धारित किए गए दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के उपचार के लिए औषधियों, दवाओं और विशेष चिकित्सा प्रयोजनों के लिए खाद्य पदार्थों (एफएसएमपी) के आयात पर मूल सीमा शुल्क (बीसीडी) और एकीकृत माल एवं सेवा कर (आईजीएसटी) को राजस्व विभाग की क्रमश: दिनांक 29.03.2023 और 26.07.2023 की अधिसूचनाओं के अनुसार पूर्ण छूट प्रदान की गई है।

iv. स्वास्थ्य सेवा महानिदेशक की अध्यक्षता में तकनीकी विशेषज्ञों के साथ दुर्लभ रोग केंद्रीय तकनीकी समिति (सीटीसीआरडी) का गठन किया गया है, जो मामला-दर-मामला आधार पर दुर्लभ रोगों के संबंध में तकनीकी मार्गदर्शन प्रदान करेगी और एनपीआरडी, 2021 और इसके कार्यान्वयन से संबंधित मामलों का समाधान करेगी।

v. स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग ने दुर्लभ रोगों के लिए अनुसंधान गतिविधियों को सुव्यवस्थित करने के लिए दुर्लभ रोगों के उपचार विज्ञान पर अनुसंधान और विकास के लिए राष्ट्रीय संघ (एनसीआरडीटीआरडी) की स्थापना की है।

*****