भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या: 4193

20 दिसंबर, 2024 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति

4193. डॉ. दग्गुबाती पुरंदेश्वरी:

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

(क) दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति की प्रमुख विशेषताएं क्या हैं;
(ख) उक्त नीति के अंतर्गत पहचाने गए दुर्लभ रोगों की कुल संख्या और रोगियों को दी गई सहायता के आंकड़े क्या हैं;
(ग) विगत तीन वर्षों के दौरान दुर्लभ बीमारियों के उपचार के लिए कितना बजट आबंटित और उपयोग किया गया; और
(घ) दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति के अंतर्गत विशेषकर आन्ध्र प्रदेश में लाभान्वित हुए रोगियों की संख्या संबंधी आंकड़े क्या हैं?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री

(श्री प्रतापराव जाधव)

(क): स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने मार्च, 2021 में दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति (एनपीआरडी) शुरू की। एनपीआरडी, 2021 की प्रमुख विशेषताएं इस प्रकार हैं:

- दुर्लभ रोगों की पहचान की गई है और उन्हें नीचे दिए गए 3 समूहों में वर्गीकृत किया गया है:

  समूह 1: एकबारगी रोग निवारक उपचार से ठीक होने वाले विकार।

  समूह 2: अपेक्षाकृत कम उपचार लागत वाले दीर्घकालिक/आजीवन उपचार की आवश्यकता वाले रोग।

  समूह 3:- ऐसे रोग जिनके लिए निश्चित उपचार उपलब्ध तो हैं लेकिन इनमें इष्टतम लाभ के लिए उपयुक्त रोगी का चयन, अत्यधिक लागत और आजीवन चिकित्सा अनुपालन जैसी चुनौतियां भी हैं।

- अब तक 12 (बारह) उत्कृष्टता केंद्र (सीओई) चिह्नित किए गए हैं, जो दुर्लभ रोगों के निदान, रोकथाम और उपचार की सुविधाओं से युक्त विशिष्ट स्वास्थ्य परिचर्या वाले प्रमुख सरकारी अस्पताल हैं। उत्कृष्टता केंद्रों की सूची अनुलग्नक में है।
- दुर्लभ रोगों के इलाज हेतु वित्तीय सहायता प्राप्ति के लिए रोगी अपने नजदीकी या किसी भी उत्कृष्टता केंद्र में पंजीकृत होने के लिए जा सकता है।
- स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने व्यक्ति विशेष के उपयोग के लिए तथा सीओई के माध्यम से दुर्लभ रोगों के लिए आयातित दवाओं पर वस्तु एवं सेवा कर (जीएसटी) तथा मूल सीमा शुल्क पर व्यय विभाग से छूट प्राप्त की है।
- नीतिगत परिकल्पनानुसार, स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग ने दुर्लभ रोगों के संबंध में अनुसंधान गतिविधियों को सुव्यवस्थित करने के लिए दुर्लभ रोगों संबंधी राष्ट्रीय चिकित्सा विज्ञान अनुसंधान एवं विकास संघ (एनसीआरडीटीआरडी) की स्थापना की है।

(ख): वर्तमान में, दुर्लभ रोगों के संबंध में केंद्रीय तकनीकी समिति (सीटीसीआरडी) की सिफारिश पर दुर्लभ रोंगों के लिए राष्ट्रीय नीति के तहत 63 दुर्लभ रोग शामिल किए गए हैं। दुर्लभ रोगों के लिए अधिसूचित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) में उपचार के लिए प्रति रोगी 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है।

(ग): चालू वित्त वर्ष सहित पिछले तीन वर्षों के दौरान दुर्लभ रोगों के उपचार हेतु आवंटन तथा उपयोग किया गया बजट निम्नानुसार है:

(लाख में रु.)

वित्तीय वर्ष	उपचार हेतु सामान्य सहायता अनुदान		
	बजन अनुमान	संशोधित अनुमान	आदिनांक व्यय
2022-23	2500	3500	3499
2023-24	9284	7400	7400
2024-25	8241	-	4337

(घ): नीति के आरंभ से अब तक, देशभर में एनपीआरडी के तहत कुल आठ सौ छिहत्तर (876) रोगियों को लाभ प्राप्त हुआ है। राज्यवार डेटा उपलब्ध नहीं हैं, क्योंकि एनपीआरडी के प्रावधानों के अनुसार, वित्तीय सहायता उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) को उपलब्ध कराई जाती है न कि राज्य सरकारों को। रोगी अपनी सुविधा के अनुसार देश में किसी भी सीओई से संपर्क कर सकते हैं।

अनुलग्नक

उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) की सूची

1. अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, नई दिल्ली
2. मौलाना आज़ाद मेडिकल कॉलेज, नई दिल्ली
3. संजय गांधी स्नातकोत्तर आयुर्विज्ञान संस्थान, लखनऊ
4. स्नातकोत्तर चिकित्सा शिक्षा और अनुसंधान संस्थान, चंडीगढ़
5. डीएनए फ़िंगरप्रिंटिंग और डायग्नोस्टिक्स केंद्र, निज़ाम आयुर्विज्ञान संस्थान, हैदराबाद
6. किंग एडवर्ड मेडिकल अस्पताल, मुंबई
7. स्नातकोत्तर चिकित्सा शिक्षा और अनुसंधान संस्थान, कोलकाता
8. मानव आनुवंशिकी केंद्र (सीएचजी) इंदिरा गांधी अस्पताल, बेंगलुरु
9. बाल स्वास्थ्य संस्थान और बच्चों के लिए अस्पताल (आईसीएच और एचसी), चेन्नई
10. अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), जोधपुर
11. श्री अवित्तम थिरुनल अस्पताल (एसएटी), सरकारी मेडिकल कॉलेज, तिरुवनंतपुरम
12. अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, भोपाल

*****