भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या 806

दिनांक 07 फरवरी, 2025 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ रोगों का वर्गीकरण

806. श्री पुट्टा महेश कुमार:

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

(क) सम्पूर्ण देश में दुर्लभ रोगों के रूप में वर्गीकृत रोगों की सूची का ब्यौरा क्या है;
(ख) सम्पूर्ण देश, विशेषकर आन्ध्र प्रदेश में दुर्लभ रोगों की रोकथाम और उपचार संबंधी अनुसंधान के प्रयोजनार्थ प्रस्तावित, निर्माणाधीन और वर्तमान में कार्यशील अनुसंधान निकायों /प्राधिकरणों की राज्य/संघ राज्यक्षेत्रवार सूची क्या है;
(ग) क्या सरकार ने सम्पूर्ण देश में दुर्लभ बीमारियों की रोकथाम और उपचार के संबंध में कोई अनुसंधान कार्य शुरू किया है;
(घ) यदि हां, तो विगत पांच वर्षों के दौरान सम्पूर्ण देश, विशेषकर आन्ध्र प्रदेश में ऐसे कार्यक्रमों/पहलों के प्रयोजनार्थ वित्तपोषण के तहत आवंटित और उपयोग की गई निधि का राज्य/संघ राज्यक्षेत्रवार ब्यौरा क्या है; और
(ङ) क्या सरकार ने देश में दुर्लभ बीमारियों के संबंध में जागरूकता बढ़ाने के लिए कोई कदम उठाए हैं और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री

(श्री प्रतापराव जाधव)

(क) राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 के अनुसार, देश में 63 बीमारियों की पहचान दुर्लभ रोगों के रूप में की गई है। वर्गीकृत दुर्लभ रोगों की सूची स्वास्थ्य मंत्रालय की वेबसाइट https://mohfw.gov.in पर उपलब्ध है।

(ख) से (घ) एनपीआरडी, 2021 के अधिदेश के अनुसार, स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग (डीएचआर) ने देश में अनुसंधान कार्यकलापों को कारगर बनाने के लिए दुर्लभ रोगों के उपचार पर अनुसंधान और विकास के लिए एक राष्ट्रीय संघ (एनसीआरडीटीआरडी) का गठन किया है। डीएचआर के तहत भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद (आईसीएमआर) ने निम्नलिखित पहल की हैं:

i. आईसीएमआर का दुर्लभ रोगों संबंधी बाह्य कार्यक्रम टास्क फोर्स, जिसका कुल बजट 16,00,73,899 रुपये है।

ii. आईसीएमआर ने दुर्लभ रोगों के लिए स्वदेशी उपचार विकसित करने के लिए "दुर्लभ रोगों के लिए चिकित्सा" आह्वान के तहत दवा विकास पर 19 परियोजनाएं शुरू की हैं, जिसका कुल बजट 18,73,24,318 रुपये है।

iii. आईसीएमआर राष्ट्रीय दुर्लभ और अन्य वंशानुगत विकारों की रजिस्ट्री (एनआरआरओआईडी)।

(ङ) दुर्लभ रोगों के बारे में जागरूकता बढ़ाने के लिए, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय समय-समय पर कार्यशालाएं, संगोष्ठी, सेमिनार आदि आयोजित करता है।

*****