**भारत सरकार**

**स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय**

**स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग**

**लोक सभा**

**अतारांकित प्रश्न संख्या: 817**

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

## दुर्लभ बीमारियों के लिए सस्ती दवाएं

**817. डॉ. के. सुधाकर:**

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

(क) क्या सरकार का ध्यान इस बात पर गया है कि देश में बड़ी संख्या में ऐसी दुर्लभ बीमारियां हैं जिनके लिए रोगी दवाइयां खरीदने में असमर्थ हैं और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा कया है;

(ख) सरकार द्वारा यह सुनिश्चित करने के लिए उठाए गए/उठाए जाने वाले कदमों का ब्यौरा क्या है कि दुर्लभ बीमारियों के लिए दवाइयां पीड़ित व्यक्तियों के लिए कम कीमत पर उपलब्ध हों;

(ग) सरकार द्वारा देश में नवजात शिशुओं के लिए आनुवंशिक रूप से होने वाले दुर्लभ रोगों की जांच की संख्या में वृद्धि करने के संबंध में क्या कदम उठाए गए हैं/उठाए जाने का विचार है;

(घ) क्या सरकार द्वारा ऐसे परिवारों को दवाओं की खरीद के लिए कोई सहायता दी जाती है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है;

(ङ) क्या प्रधानमंत्री जन औषधि केन्द्रों के माध्यम से दुर्लभ बीमारी की दवाओं और कैंसर जैसी गंभीर परिचर्या के लिए दवाओं को शुरू करने की कोई योजना है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है; और

(च) क्या प्रधानमंत्री आयुष्मान भारत योजना के अंतर्गत आनुवांशिक रूप से दुर्लभ और अन्य दुर्लभ बीमारियों के लिए पर्याप्त कवर प्रदान किया जाता है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है?

**उत्तर**

**स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री**

**(श्री प्रतापराव जाधव)**

(क) से (च): भारत में दुर्लभ रोगों से उत्पन्न चुनौतियों को कम करने के लिए सरकार द्वारा दिनांक 30.3.2021 को दुर्लभ बीमारियों के लिए राष्ट्रीय नीति (एनपीआरडी) अधिसूचित की गई। नीति में विभिन्न पहलुओं को

शामिल किया गया है जैसे कि चिह्नित उत्कृष्ट केंद्रों के माध्यम से दुर्लभ रोगों के इलाज के लिए वित्तीय सहायता; निवारण योजना के लिए व्यापक जागरूकता पैदा करने, विवाह पूर्व, विवाह के बाद, गर्भधारण से पहले और गर्भधारण के बाद की जांच को शामिल करने वाली निवारक रणनीति; दुर्लभ रोगों से पीड़ित बच्चों के जन्म को रोकने के लिए परामर्श कार्यक्रम; दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों को सस्ती स्वास्थ्य परिचर्या उपलब्ध करवाना आदि। एनपीआरडी और अन्य संबंधित परिपत्रों का विवरण स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय (एमओएचएफडब्ल्यू) की वेबसाइट नामत: https://mohfw.gov.in पर उपलब्ध है। एनपीआरडी 2021 के अंतर्गत चिह्नित 63 दुर्लभ रोगों के लिए दुर्लभ रोग से पीड़ित रोगियों के उपचार के लिए स्वास्थ्य एवं परिवार कल्याण मंत्रालय द्वारा चिह्नित उत्कृष्ट केंद्र (सीओई) को 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है।

यह सुनिश्चित करने के उद्देश्य से कि दुर्लभ रोगों से प्रभावित व्यक्तियों के लिए दवाइयाँ कम कीमत पर उपलब्ध हों, राजस्व विभाग, वित्त मंत्रालय व्यक्तिगत उपयोग के लिए या सीओई के माध्यम से, दुर्लभ रोग के उपचार के लिए प्रयुक्त दवाओं या औषधियों या विशेष चिकित्सा प्रयोजनों के लिए खाद्य (एफएसएमपी) के आयात पर क्रमशः मूल सीमा शुल्क (बीसीडी) और एकीकृत माल और सेवा कर (आईजीएसटी) से पूर्ण छूट प्रदान करता है। इसके अलावा, फार्मास्यूटिकल्स के लिए उत्पादन से जुड़ी प्रोत्साहन योजना के तहत आर्फन दवाओं सहित विभिन्न उत्पाद श्रेणियों के घरेलू विनिर्माताओं को वित्तीय प्रोत्साहन प्रदान किए जाते हैं।

राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी) और प्रधानमंत्री आयुष्मान भारत योजना भारत सरकार की दो अलग-अलग योजनाएं हैं। नीति के प्रावधानों के अनुसार वर्तमान में दुर्लभ रोगों के लिए दवाइयां उत्कृष्ट केंद्र (सीओई) द्वारा प्रदान की जाती हैं।

******