भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या: 827

07 फरवरी, 2025 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ रोग से पीड़ित रोगियों के उपचार के लिए वित्तीय सहायता

827. एडवोकेट गोवाल कागडा पाडवी:

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

(क) क्या सरकार ने वर्ष 2022 के मध्य में दुर्लभ रोगों के सभी रोगियों के उपचार हेतु 50 लाख रुपये की एकमुश्त वित्तीय सहायता की घोषणा की है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है;

(ख) क्या कम से कम तीन उत्कुष्टता केन्द्रों (सीओई) के लगभग 40 रोगियों ने 50 लाख रुपये की एकमुश्त वित्तपोषण सहायता का पूरा उपयोग कर लिया है और रोगियों तथा उनके परिवारों से बार-बार अनुरोध किए जाने के बावजूद विशेष रूप से लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर जैसे पुराने रोग के लिए वर्तमान में वे और सहायता की प्रतीक्षा कर रहे हैं और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा कया है;

(ग) क्या सरकार ने अत्यावश्यकता पर विचार करते हुए दुर्लभ रोगों के रोगियों को जीवन रक्षक चिकित्सा तक निर्वाध और निरंतर पहुंच सुनिश्चित करने के लिए कोई उपाय किए हैं और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा कया है; और

(घ) क्या सरकार इस अंतर को पाटने के लिए आपातकालीन वित्तपोषण तंत्र बनाने पर विचार कर रही है क्योंकि दुर्लभ रोग के रोगियों के लिए वर्तमान वित्तीय सहायता तंत्र में दीर्घकालिक निर्णय लेने की आवश्यकता है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा कया है?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री

(श्री प्रतापराव जाधव)

(क) से (घ): चूंकि स्वास्थ्य राज्य का विषय है अत: राज्य में स्वास्थ्य सेवाएं प्रदान करने की प्राथमिक जिम्मेदारी संबंधित राज्य सरकार की है। हालांकि, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय (एमओएचएफडब्ल्यू) देश में समग्र स्वास्थ्य अवसंरचना और स्वास्थ्य सेवाओं को मजबूत करने में सहायता प्रदान करता है। दुर्लभ रोगों के संबंध में, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय द्वारा चिन्हित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) के माध्यम से लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर सहित चिन्हित दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के उपचार हेतु राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 के तहत प्रति मरीज 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है। इस अंतर को पाटने के लिए, सरकार क्राउड फंडिंग को बढ़ावा देती है जिसके लिए स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने "दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के लिए क्राउड फंडिंग और स्वैच्छिक दान के लिए डिजिटल पोर्टल" लॉन्च किया है।

******