

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

लोक सभा  
अतारांकित प्रश्न संख्या: 765  
दिनांक 07 फरवरी, 2025 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ रोग कार्यक्रम के शुरू होने में विलंब

765. श्री नवसकनी के.:

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

- (क) क्या सरकार ने दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति, 2021 के अंतर्गत वर्ष 2024 में 974 करोड़ रुपए का कार्यक्रम शुरू करने की योजना बनाई थी;
- (ख) यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है;
- (ग) क्या अभी तक इसकी अपेक्षित शुरुआत नहीं हुई है;
- (घ) यदि हां, तो ऐसे विलंब के क्या कारण हैं और इसके कार्यान्वयन में तेजी लाने के लिए सरकार द्वारा क्या कदम उठाए गए हैं/उठाए जाने का प्रस्ताव है; और
- (ङ) सरकार लाइसोसोमल स्टोरेज विकार सहित दुर्लभ रोग के रोगियों के उपचार में विलंब, जिससे उनके स्वास्थ्य और जीवित रहने की संभावनाएं प्रभावित हो सकती हैं, के प्रतिकूल प्रभाव को कम करने के लिए किस प्रकार की योजना बना रही है?

उत्तर

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

(क) से (ङ): स्वास्थ्य राज्य का विषय है, इसलिए स्वास्थ्य सेवाएं प्रदान करने की प्राथमिक जिम्मेदारी संबंधित राज्य सरकारों की है। तथापि, भारत में दुर्लभ रोगों से उत्पन्न चुनौतियों को कम करने के लिए, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय (एमओएचएफ़डबल्यू) ने दिनांक 30.3.2021 को राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी) अधिसूचित की। इस नीति के तहत दुर्लभ रोगों की 63 श्रेणियों की पहचान की गई है जिन्हें आगे तीन समूहों में विभाजित किया गया है। लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर (एलएसडी) समूह तीन के विकार हैं जिनमें गौचर, पोम्पे और फैब्री रोग जैसे रोग शामिल हैं। एलएसडी के लगभग 700 रोगी एनपीआरडी के तहत 12 सीओई (नवंबर 2024 तक) में पंजीकृत हैं। एनपीआरडी के तहत, नीति के तहत पहचाने गए 63 दुर्लभ रोगों में से किसी से पीड़ित रोगियों के उपचार के लिए प्रति रोगी 50 लाख रुपए तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है।

\*\*\*\*\*