Need to constitute a ?Rare Disease Treatment Fund? to extend financial help to patients suffering from rare diseases.-laid

डॉ. श्रीकांत एकनाथ शिंदे (कल्याण) : Spinal Muscular Atrophy (SMA) और Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) जैसी दुर्लभ बीमारियाँ गंभीर स्वास्थ्य संकट हैं, जो बच्चों और उनके परिवारों के लिए जीवनभर का संघर्ष बन जाती हैं । ये बीमारियाँ 5 वर्ष से कम उम्र के बच्चों को प्रभावित करती हैं, लेकिन इनका इलाज इतना महंगा है कि एक सामान्य परिवार इसे वहन नहीं कर सकता ।SMA और DMD के इलाज के लिए उपलब्ध Gene Therapy और दवाएँ Zolgensma, Nusinersen और Risdiplam हैं, लेकिन इनकी कीमत करोड़ों में है । उदाहरण के लिए, Zolgensma ₹17.5 करोड़ में आती है, Nusinersen ₹ 87 लाख की है, और Risdiplam ₹6.2 लाख प्रति बोतल है । इसके अलावा, इन दवाओं के import पर 12% GST लगाया जाता है, जिससे इनका खर्च और भी बढ़ जाता है ।मेरा सरकार से आग्रह है कि SMA-DMD जैसी Rare Diseases के इलाज के लिए एक समर्पित "Rare Disease Treatment Fund" बनाए, जिससे जरूरतमंद परिवारों को वित्तीय सहायता मिल सके । साथ ही, इन दवाओं को "Essential Medicines" की सूची में डालकर इनकी कीमत को नियंत्रित किया जाए और इनके import पर GST को पूरी तरह से माफ किया जाए । यह सिर्फ एक स्वास्थ्य का मुद्दा नहीं, बल्कि एक मानवीय संवेदना का विषय है ।