भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या: 5660

दिनांक 04 अप्रैल, 2025 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

विरल रोगों का उपचार

†5660. श्री विशालदादा प्रकाशबापू पाटीलः

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

(क) क्या सरकार ने विरल (रेयर) रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति 2021 के तहत 12 उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) को 143.19 करोड़ रुपये आवंटित किए हैं और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है;

(ख) क्या लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर के 577 पात्र रोगियों में से केवल 100 रोगियों का ही उपचार हो रहा है, यदि हां, तो इसके क्या कारण हैं और सरकार द्वारा इस संबंध में क्या सुधारात्मक कदम उठाए गए हैं/उठाए जाने का विचार है;

(ग) क्या हंटर, हर्लर, पोम्पे और फैब्री रोगों से पीड़ित ऐसे रोगियों को सीओई द्वारा उपचार से बाहर रखा जा रहा है जिनके पास डीसीजीआई द्वारा अनुमोदित उपचार हैं और जिनके सिद्ध परिणाम प्राप्त हुए हैं और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और इसके क्या कारण हैं;

(घ) उक्त प्रत्येक स्थिति के लिए उपचार किए गए रोगियों की वर्तमान संख्या कितनी है; और

(ङ) क्या सरकार की उपर्युक्त बीमारियों के उपचार ढांचे में और अधिक पात्र रोगियों को शामिल करने की कोई योजना है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री

(श्री प्रतापराव जाधव)

(क): सरकार ने राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 के तहत मरीजों के इलाज के लिए नामित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) को 191.87 करोड़ रुपये आवंटित किए हैं। इलाज के लिए धन का वर्ष-वार आवंटन **अनुलग्नक-I** में दिया गया है।

(ख): जी, नहीं

(ग): हंटर, हर्लर, फैब्री और पोम्पे रोगों को एनपीआरडी के तहत उपचार से बाहर नहीं रखा गया है।

(घ): एनपीआरडी के तहत उपचार प्राप्त करने वाले लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर (एलएसडी) से पीड़ित रोगियों की संख्या के बारे में जानकारी **अनुलग्नक II** में दी गई है।

(ङ): स्वास्थ्य राज्य का विषय है, इसलिए स्वास्थ्य परिचर्या सेवाएँ प्रदान करने की प्राथमिक जिम्मेदारी राज्य सरकारों की है। हालाँकि, भारत में दुर्लभ रोगों से उत्पन्न चुनौतियों को कम करने के लिए, राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 के तहत पहचाने गए दुर्लभ रोगों के उपचार के लिए 13 नामित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) के माध्यम से प्रति मरीज 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता की सुविधा प्रदान की जाती है। इस नीति के तहत बनाए गए दिशा-निर्देशों के अधीन सीओई की संस्थागत दुर्लभ रोग समिति की सिफारिश के आधार पर उपचार प्रदान किया जाता है। इसके अलावा, वित्तीय वर्ष 2025-26 के लिए, रोगियों के उपचार के लिए 264 करोड़ रुपये का बजट आवंटित किया गया है, जो पिछले वर्षों के बजट आवंटन की तुलना में वृद्धि को दर्शाता है।

*****

अनुलग्नक I

राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 के अंतर्गत दुर्लभ रोगों के उपचार के लिए सीओई को वर्ष-वार निधि आवंटन:

(करोड़ रुपये में)

वित्तीय वर्ष	आवंटित निधि
2022-23	35.00
2023-24	74.00
2024-25	82.87
कुल	**191.87**

अनुलग्नक II

एनपीआरडी, 2021 के तहत उपचार प्राप्त करने वाले लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर (एलएसडी) से पीड़ित रोगियों की संख्या:

क्र. सं.	एनपीआरडी के तहत एलएसडी के प्रकार	रोगियों की संख्या
1.	गौचर रोग	287
2.	हर्लर सिंड्रोम (एमपीएस टाइप 1)	65
3.	हंटर सिंड्रोम (एमपीएस टाइप 2)	76
4.	पोम्पे रोग	64
5.	फैब्री रोग	20
6.	एमपीएस IV ए	87
7.	एमपीएस VI	25
8.	सिस्टीनोसिस	33
9.	वोलमैन रोग	2
	कुल	**659**

*****