

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

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 3547
21 मार्च, 2025 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ बीमारियों के लिए वित्तीय सहायता

3547. डॉ. प्रभा मल्लिकार्जुन:

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

- (क) क्या सरकार का दुर्लभ बीमारियों के रोगियों को वित्तीय सहायता देने का विचार है और यदि हाँ, तो अब तक वित्तीय सहायता प्रदान किए गए रोगियों का व्यौरा क्या है;
- (ख) सरकार द्वारा यह सुनिश्चित करने के लिए क्या उपाय किए गए हैं/किए जाने का प्रस्ताव है कि इन रोगियों, विशेष रूप से वे जो पहले से ही प्रारंभिक वित्तपोषण से लाभान्वित हो चुके हैं, को जीवन रक्षक चिकित्सा तक निर्वाध और निरंतर पहुंच प्राप्त हो; और
- (ग) इस वित्तपोषण अंतर को दूर करने और दुर्लभ बीमारी के रोगियों के लिए स्थायी समाधान स्थापित करने के लिए क्या समय-सीमा तय की गई है, क्योंकि उन्हें आजीवन उपचार की आवश्यकता होती है?

उत्तर

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

(क) से (ग): स्वास्थ्य राज्य का विषय है, इसलिए स्वास्थ्य सेवाएं प्रदान करने की प्राथमिक जिम्मेदारी संबंधित राज्य सरकारों की है। हालांकि, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय देश में समग्र स्वास्थ्य अवसंरचना और स्वास्थ्य सेवाओं को सुदृढ़ करने हेतु सहायता प्रदान करता है। दुर्लभ बीमारियों के संबंध में, राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 के तहत चिन्हित दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित रोगियों के इलाज के लिए नामित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) के माध्यम से प्रति मरीज 50 लाख रुपये तक का सहयोग प्रदान किया जाता है। इस अंतराल को कम करने के लिए, सरकार क्राउड फंडिंग को बढ़ावा देती है जिसके लिए स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने "दुर्लभ बीमारियों वाले रोगियों के लिए क्राउड फंडिंग और स्वैच्छिक दान के लिए डिजिटल पोर्टल" लॉन्च किया है।
