भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या: 4610

28 मार्च, 2025 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय कोष

†4610. श्री बैजयंत पांडाः

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

(क) वित्तीय वर्ष 2024-25 और 2025-26 के लिए दुर्लभ रोगों हेतु राष्ट्रीय कोष (एनएफआरडी) के लिए आवंटित की गई निधि का ब्यौरा क्या है;

(ख) देश में वर्तमान में दुर्लभ रोगों के रूप में वर्गीकृत विकारों की कुल संख्या कितनी है;

(ग) क्या सरकार दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के लिए किसी विशिष्ट योजना के माध्यम से वित्तीय सहायता प्रदान करती है और यदि हां, तो ऐसी योजनाओं का ब्यौरा क्या है; और

(घ) दुर्लभ रोगों के उपचार और निदान के लिए स्थापित ग्यारह उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) की स्थिति क्या है और इन केंद्रों पर उपचार प्राप्त करने वाले रोगियों की संख्या कितनी है?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री

(श्री प्रतापराव जाधव)

(क) से (घ): स्वास्थ्य राज्य का विषय होने के कारण, स्वास्थ्य सेवाएं प्रदान करने की प्राथमिक जिम्मेदारी राज्य सरकारों की है। हालांकि, भारत में दुर्लभ रोगों से उत्पन्न चुनौतियों को कम करने के लिए स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 तैयार की है। नीति में 63 विकारों को शामिल किया गया है जिन्हें दुर्लभ रोगों के रूप में वर्गीकृत किया गया है। एनपीआरडी, 2021 के तहत पहचान किए गए 13 उत्कृष्ट केंद्रों (सीओई) के माध्यम से दुर्लभ रोगों के इलाज के लिए प्रति मरीज 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है। निधि का आवंटन एनपीआरडी के तहत किया जाता है और दुर्लभ रोगों के लिए कोई राष्ट्रीय कोष (एनएफआरडी) नहीं है। एनपीआरडी और अन्य संबंधित परिपत्रों का विवरण मंत्रालय की वेबसाइट https://mohfw.gov.in पर उपलब्ध है। आदिनांक पहचान की गई दुर्लभ रोगों के लिए सीओई में लगभग 1000 मरीज पंजीकृत हैं। वित्त वर्ष 2024-25 और वित्त वर्ष 2025-26 में दुर्लभ रोगों के लिए क्रमशः 118.82 करोड़ और 299.59 करोड़ रुपये आवंटित किए गए हैं।

*****