

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

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 4625
28 मार्च, 2025 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर
दुर्लभ रोग से पीड़ित रोगियों का समय पर उपचार

4625. सुश्री प्रणिती सुशीलकुमार शिंदे:

श्री विशालदादा प्रकाशबापू पाटील:

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

- (क) क्या दुर्लभ रोग से पीड़ित अनेक रोगियों, विशेषकर लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर वाले बच्चों को समय पर उपचार की आवश्यकता होती है; और
- (ख) यदि हाँ, तो तत्संबंधी व्यौरा क्या है और सरकार द्वारा इस संबंध में क्या कदम उठाए जा रहे हैं?

उत्तर

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

(क) और (ख): स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 तैयार की है। इस नीति के तहत, लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर (एलएसडी) जैसे गौचर, पोम्पे और फैब्री रोगों सहित 63 विकारों को दुर्लभ रोगों के रूप में वर्गीकृत किया गया है। स्वास्थ्य राज्य का विषय होने के कारण, स्वास्थ्य सेवाएं प्रदान करने की प्राथमिक जिम्मेदारी राज्य सरकारों की है। हालांकि, भारत में दुर्लभ बीमारियों से उत्पन्न चुनौतियों को कम करने के लिए, एनपीआरडी, 2021 के तहत उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) में दुर्लभ रोगों के इलाज के लिए प्रति मरीज 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है। 13 उत्कृष्ट केंद्रों (सीओई) की पहचान की गई है, जो दुर्लभ बीमारियों के निदान, रोकथाम और उपचार के लिए प्रमुख विशिष्ट सरकारी अस्पताल हैं। सीओई को बुनियादी ढांचे को सुदृढ़ करने के लिए निधि भी प्रदान किया गया है। इसके अलावा, दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित व्यक्तियों के उपचार के लिए आयातित दवाओं या औषधियों, यदि इन्हें किसी व्यक्ति द्वारा निजी उपयोग के लिए या सीओई के माध्यम से दुर्लभ बीमारी के उपचार के लिए आयात किया जाता है, तो उस पर बुनियादी सीमा शुल्क (बीसीडी) और एकीकृत वस्तु एवं सेवा कर (आईजीएसटी) से पूर्ण छूट प्रदान की जाती है।
