भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या: 4813

दिनांक 28 मार्च, 2025 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ बीमारियों के लिये दवा का विकास

4813. श्रीमती संजना जाटवः

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

(क) क्या सरकार ने इस तथ्य का संज्ञान लिया है कि दुर्लभ रोगों के प्रति जागरूकता, निदान और दवा के विकास के मामले में हमारा देश विश्व में सबसे निचले पायदान पर है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है; और

(ख) इस बात को ध्यान में रखते हुए कि 8 से 10 करोड़ भारतीय किसी न किसी दुर्लभ बीमारी से पीड़ित हैं और इस सन्दर्भ में देश की रैंक में सुधार लाने के लिये सरकार द्वारा क्या सुधारात्मक कदम उठाए गए हैं/उठाए जाने का विचार है?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री

(श्री प्रतापराव जाधव)

(क) और (ख): इस प्रश्न में स्पष्टता का अभाव है कि दुर्लभ बीमारियों के मुद्दों पर देशों की रैंकिंग किस आधार पर की जाती है और दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित भारतीयों की संख्या के बारे में डेटा का स्रोत क्या है। हालाँकि, भारत में दुर्लभ बीमारियों से उत्पन्न चुनौतियों को कम करने के लिए, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 तैयार की है। इस नीति में दुर्लभ बीमारियों से संबंधित सभी पहलुओं जैसे कि उपचार, जागरूकता, निदान, अनुसंधान और विकास आदि के लिए वित्तीय सहायता को पर्याप्त रूप से शामिल किया गया है। एनपीआरडी के ब्यौरे और अन्य संबंधित परिपत्र स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय (एमओएचएफडब्ल्यू) की वेबसाइट **https://mohfw.gov.in** पर उपलब्ध है।

******