भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या: 1213

6 फरवरी, 2026 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति, 2021 का कार्यान्वयन

†1213. डॉ. बायरेड्डी शबरी:

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

(क) दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति, 2021 के समूह 3 (क) के अंतर्गत पंजीकृत रोगियों की रोग-वार और राज्य/संघ राज्य क्षेत्र-वार संख्या कितनी है;

(ख) देश में उक्त नीति के अंतर्गत कितने रोगियों को वित्तीय सहायता प्राप्त हुई है और प्रत्येक रोगी को कितनी राशि वितरित की गई है;

(ग) उक्त नीति के अंतर्गत कितने रोगियों को उपचार मिला है, कितने रोगियों ने 50 लाख रुपये की वित्तीय सहायता का लाभ उठा लिया है जिन्हें निरंतर या आजीवन चिकित्सा की आवश्यकता है और कितनों की मृत्यु उपचार के दौरान या वित्तीय सहायता की प्रतीक्षा करते हुए हुई है;

(घ) क्या सरकार ने लचीली वित्तीय सीमा के साथ राष्ट्रीय दुर्लभ रोग कोष के सृजन के संबंध में माननीय दिल्ली उच्च न्यायालय के हाल के निर्देशों के आलोक में 50 लाख रुपये की सीमा की पर्याप्तता की समीक्षा की है, यदि हाँ, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है; और

(ङ) प्रस्तावित राष्ट्रीय दुर्लभ रोग कोष की स्थापना और प्रचालन की वर्तमान स्थिति और संभावित समय-सीमा क्या है और इसकी स्थापना और प्रचालन में यदि कोई विलंब हो, तो इसके क्या कारण हैं?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री

(श्री प्रतापराव जाधव)

(क) से (ग) स्वास्थ्य राज्य का विषय होने के कारण, स्वास्थ्य सेवाएं प्रदान करने की प्राथमिक ज़िम्मेदारी राज्य सरकारों की है। हालाँकि, भारत में दुर्लभ रोगों से उत्पन्न चुनौतियों को कम करने के लिए, सरकार ने दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति (एनपीआरडी), 2021 बनाई है। इस नीति के तहत, एनपीआरडी, 2021 के अंतर्गत दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के उपचार के लिए प्रति रोगी 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है, जिसमें एनपीआरडी के अंतर्गत चिन्हित समूह 3 का रोग भी शामिल है। इस नीति के प्रारंभ से अब तक इसके अंतर्गत उत्कृष्टता केंद्रों की संख्या 8 से बढ़कर 15 हो गई है। आदिनांक,

एनपीआरडी के अंतर्गत 2800 से अधिक समूह 3 दुर्लभ रोगों के रोगियों का पंजीकरण हो चुका है। दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों का उपचार संबंधित उत्कृष्टता केंद्र (सीओई) की समर्पित दुर्लभ रोग समिति की अनुशंसाओं के आधार पर, मौजूदा दिशानिर्देशों के अनुसार, नामित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) के माध्यम से किया जाता है। जैसे ही उत्कृष्टता केंद्र द्वारा धन की मांग की जाती है, उन्हें मौजूदा सामान्य वित्तीय नियमावली (जीएफआर) के अनुसार अग्रिम धनराशि जारी कर दी जाती है।

(घ) एवं (ङ) दिल्ली उच्च न्यायालय के दिनांक 04.10.2024 के आदेश के माध्यम से सरकार को 50 लाख रुपये की सीमा और राष्ट्रीय दुर्लभ रोग कोष की पर्याप्तता के संबंध में विभिन्न निर्देश जारी किए गए थे। हालांकि, सर्वोच्च न्यायालय द्वारा दिनांक 09.12.2024 के अपने आदेश के माध्यम से इन निर्देशों पर रोक लगा दी है। अतः यह मामला उच्चतम न्यायालय में विचाराधीन है।

*****