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

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 2381
दिनांक 13 फरवरी, 2026 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी का उपचार

†2381. डॉ. बायरेड्डी शबरीः

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

(क) विगत पांच वर्षों के दौरान देश में स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (एसएमए) के आंध्र प्रदेश सहित राज्य-वार कितने मामले सामने आए हैं;

(ख) क्या सरकार यह मानती है कि आर्थिक रूप से कमजोर परिवारों के शिशु एसएमए जीन थेरेपी के लगभग 16 करोड़ रुपये प्रति इंजेक्शन की लागत के कारण इससे वंचित हैं और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है;

(ग) क्या दुर्लभ बीमारियों के लिए राष्ट्रीय नीति में एसएमए से पीड़ित शिशुओं के लिए आवश्यक अत्यंत महंगे जीवन रक्षक उपचार को पर्याप्त रूप से शामिल किया गया है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है;

(घ) क्या सरकार का एसएमए जीन थेरेपी के लिए वित्तीय सहायता, विशेष अनुमोदन या बातचीत के माध्यम से मूल्य निर्धारण तंत्र को लागू करने का विचार है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है; और

(ङ) सरकार द्वारा आंध्र प्रदेश सहित पूरे देश में एसएमए के लिए प्रारंभिक निदान, नवजात शिशु की जांच और आनुवंशिक परामर्श को मजबूत करने के लिए क्या कदम उठाए गए या उठाए जाने हैं?

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

(क) स्वास्थ्य राज्य का विषय होने के कारण, स्वास्थ्य सेवाएँ प्रदान करने की प्राथमिक जिम्मेदारी राज्य सरकारों की है। हालाँकि, भारत में दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के सामने आने वाली चुनौतियों को कम करने के लिए, सरकार ने राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 बनाई है। एनपीआरडी के तहत, आंध्र प्रदेश सहित पूरे देश से 2021 से अब तक 1125 से अधिक स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (एसएमए) रोगियों का पंजीकरण किया गया है।

(ख) एनपीआरडी के अंतर्गत अब तक 63 दुर्लभ बीमारियों की पहचान की गई है। स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी को समूह-III की दुर्लभ बीमारी के रूप में वर्गीकृत किया गया है, जिसका उपचार खर्च अत्यधिक है। दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित रोगियों की सहायता के लिए सरकार द्वारा उठाए गए कुछ कदम निम्नलिखित हैं:

- एनपीआरडी नामित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) के माध्यम से चिन्हित दुर्लभ रोगों के उपचार के लिए 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता सुलभ कराता है। एनपीआरडी के दिशानिर्देशों के अनुसार, प्रत्येक रोगी के उपचार और निधि आवंटन का निर्णय प्रत्येक सीओई में स्थित समर्पित दुर्लभ रोग समिति द्वारा नैदानिक परीक्षण के बाद, आय संबंधी किसी भी मानदंड पर ध्यान दिए बिना, मामले-दर-मामले आधार पर किया जाता है।

- दुर्लभ रोगों की दवाओं, औषधियों और विशेष चिकित्सा प्रयोजनों के लिए खाद्य पदार्थों (एफएसएमपी) को मौजूदा नियमों के अध्यधीन मूल सीमा शुल्क (बीसीडी) और एकीकृत वस्तु एवं सेवा कर (आईजीएसटी) से छूट दी गई है।

- दुर्लभ बीमारियों के लिए उच्च लागत वाली वित्तीय सहायता के लिए, सरकारी सहायता और वास्तविक उपचार लागत के बीच के अंतर को पाटने के लिए "दुर्लभ बीमारी के रोगियों के लिए क्राउड फंडिंग और स्वैच्छिक दान के लिए एक डिजिटल पोर्टल" भी शुरू किया गया है।

(ग) और (घ) रिट याचिका (सी) 5315/2020 में दिनांक 04.10.2024 के आदेश, और सीएम एपीएल. 19189/2020, 4237/2023 के द्वारा माननीय दिल्ली उच्च न्यायालय ने कुछ दुर्लभ बीमारियों के महंगे उपचार के लिए निर्धारित 50 लाख रुपये की सीमा की पर्याप्तता के संबंध में सरकार को कुछ निर्देश जारी किए थे। हालांकि, माननीय सर्वोच्च न्यायालय ने दिनांक 09.12.2024 की विशेष अनुमति याचिका (सी) संख्या 28777/2024 के आदेश द्वारा उस आदेश पर रोक लगा दी थी, जिसमें न्यायालय ने सरकार को एनपीआरडी की मौजूदा शर्तों और नियमों का पालन करने का निर्देश दिया था। अतः, यह मामला सर्वोच्च न्यायालय में न्यायाधीन है।

(ङ) सरकार, राज्य सरकारों को उत्कृष्टता केन्द्रों (सीओई) के माध्यम से लक्षित निवारक रणनीति के कार्यान्वयन के लिए प्रोत्साहित और समर्थन करती है। सरकार द्वारा उठाए गए कुछ कदम निम्नलिखित हैं:

- एनपीआरडी के तहत, दुर्लभ रोगों की रोकथाम और नियंत्रण के तरीकों के रूप में, उत्कृष्टता केन्द्र (सीओई) को प्रसवपूर्व स्क्रीनिंग, नवजात स्क्रीनिंग (निर्दिष्ट विकार), उच्च जोखिम स्क्रीनिंग (प्रसवपूर्व, नवजात शिशु और बच्चे) आदि करने का दायित्व सौंपा गया है।

- उत्कृष्टता केन्द्रों को दुर्लभ रोगों की स्क्रीनिंग, निदान और रोकथाम (प्रसवपूर्व निदान) के लिए रोगी देखभाल सेवाओं को सुदृढ़ करने हेतु उपकरण खरीदने के लिए 5 करोड़ रुपये तक की एकमुश्त वित्तीय सहायता भी दी जाती है।

******