□□□□ □□□□□
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

□□□ □□□
अतारांकित प्रश्न □ख□□: 728
23 □□□□, 2021 □□ □□□□□□□□□□प्रश्न □□ □त्त□

दुलभ रोगों के संबंध म नीति

728. श्री प्रताप सिम्हा:
श्री □□□□□□□□ □□□ □□□□:
श्री □□.□□.□□□□ □□□:
□□. □□□ □□. □□□□:
श्री वी.के. श्रीकंदन:
श्री बी.वाई राघवेन्द्र:
श्री तेजस्वी सूया:

क्या स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्री यह बताने को कृपा करगे कि:

(□) क्या सरकार दुलभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति को अंतिम रू□ □□□□□ □□□□□□□ □□□□□□ □□□□□ □□ □□□ □□□□ □□□□ □□□□□□ □□□□□ क□□ □□
(□) इसके उद्देश्य क्या ह और इसको वतमान स्थिति क्या है;
(□) नीति के मसौदे के लिए प्राप्त सुझावों को कुल संख्या राज्य/संघ राज्य क्षेत्र-□□□ □□□□□ □□
(□) □□□□□ द्वा□□ कितने दुलभ रोगों को मान्यता दी गई है और ऐसी बीमारियों से पीड़ित लोगों, विशेष रूप से निम्न आय वग के लोगों को सहायता करने का प्रस्ताव क्या है;
(□) क□□ □□□□□ का विचार इस नीति के लिए बढ़ा हुआ बजट आवंटित करने और आयुष्मान भारत के □□□□□ □□□□ □□□□ □□□□□□ □□ □□□□□□ प्र□□□ □□□□□□ □□□□□ □□□□□ □□□□□□ □□□□□ क□□ □□ और आयुष्मान भारत के माध्यम से प्रदान को जाने वाली सहायता को व्यवहायता क्या है; □□
(□) क्या सरकार दुलभ रोगों के लिए अनुसंधान और विकास और उपचार के लिए एक राष्ट्रीय □□□□□□□ □□□□□□ □□□□□□ □□□□□ □□ □□□ □□□□ □□□□ □□□□□□ □□□□□ क□□ □?

<u>□त्त□</u>

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण राज्य □त्री (□□. □□□□□ प्र□□□ □□□□)

(□): □□ष्ट्रीय □□□□□ □□□ □□□□, 2021 (नीति) तैयार को गई है और इसे सावजनिक कायक्षेत्र म डाला गया □□□□ □□□□ □□ □□□□□□ http://main.mohfw.gov.in/documents/policy □प्राप्त □□□□ □□ □□□□ □□

(ख): इस नीति का उद्देश्य विरला रोगों के साथ जन्म बच्चों के बचाव के लिए एक एकीकृत और व्यापक निवारक नीति जिसम जागरूकता सृजन, □□□□□□□, □□□□□□□□□, □□□□□□□□ □□ □□□□□□ □□□□ जांच और परामश कायक्रम सम्मिलित ह, के आधार पर विरला रोगों की घटनाओं और उपस्थिति को कम □□□□, □□□ □□□□□ों □र प्रतिबंध तथा स्वास्थ्य परिचया प्राथमिकताओं के भीतर □□□□□ □□□ों □□□□□□ रोगियों के लिए वहनीय स्वास्थ्य परिचया तक सुगम पहुँच बनाना है।

(ग): प्रारूप नीति के लिए कुल प्राप्त सुझावों की संख्या 279 है। राज्य/संघ राज्य क्षेत्र-□□□ □□□□□ों □□□ □□□□□□

(□): नीति के अनुरूप वर्गीकृत विरला रोगों की संख्या अनुलग्नक-□ □□□□□□□ □□

□□ □□□□ □□□□□ □□□□□ □□□ों □□□□□□ □□□□□ों □ी □□□□□ □□□□□□ □□लिए की गई पहल निम्नानुसार □:

i. राष्ट्रीय आरोग्य निधि की प्रमुख योजना के तहत केंद्र सरकार द्वारा 20 लाख रु. तक की वित्तीय सहायता ऐसे विरला रोगों के उपचार के लिए उपलब्ध कराई जाती है जिनम एक मुश्त उपचार (□□□-1 के अंतगत सूचीबद्ध रोग) की आवश्यकता होती है। ऐसी वित्तीय सहायता के लाभार्थी बीपीएल परिवारों तक ही सीमित नहीं होग अपितु इसे लगभग 40% □□□ □□□□□ □□ विस्तारित किया जाएगा जो केवल सरकारी तृतीयक अस्पतालों म अप□□□□□□□ □□प्र□□□□□त्री जन आरोग्य योजना के नियमानुसार पात्र ह।
ii. □□ज□ □□□□□ □□□□□ला रोगों से पीड़ित रोगियों की सहायता के लिए विचार कर सकती ह जिन्ह □□□□□ □□□□ □□□□ □□□□□□ □□□□□□ □□□□□ □□□□ □□□ □□□□□□ □□□ □□□□ □□□□ कायकलापों (समूह-2 के अंतगत सूचीबद्ध रोग) से प्रबंधित किया जा सकता है।
iii. □□□□□ □□□□□ □□□□□ों □□ समुदाय/जनसंख्या के लिए अधिकतम स्वास्थ्य लक्ष्य प्राप्त करने हेतु उपलब्ध संसाधनों की प्राथमिकता निर्धारित करने की आवश्यकता को ध्यान म रखते हुए, □□□□□ विरला रोगों के रोगियों की उपचार लागत म योगदान करने के लिए स्वैच्छिक □□क्ति□ □□□ □□□□□□ □□□□□□ओं □□ □□ डिजिटल मंच स्थापित करके एक वैकल्पिक निधियन तंत्र तैयार करने □□ प्र□□□ □□□□□
iv. उपचार हेतु अधिकतम स्वैच्छिक निधियन:- संसाधन संबंधी अड़चनों और स्वास्थ्य संबंधी प्राथमिकताओं के अनुरूप काय करने के मद्देनज़र, □□□□□ □□□□□ □□□□□ □□□□ □□□□ □□□□ □□□□□□□ों □□□□□□□ □□□□□ □□तया वित्त पोषित करना कठिन होगा। हालांकि इस अंतर को ऐसे अधिसूचित अस्पतालों को एक साथ लाने के लिए एक डिजिटल मंच का सृजन करके पूरा किया □□ □□□□ □,जहां ऐसे रोगी एक मुश्त उपचार प्राप्त कर रहे ह अथवा उपचार हेतु आते ह, □□□ □□□□□□ □□क्ति□ अथवा निगमित दानकता ऐसे रोगियों के उपचार हेतु सहायता करने के इच्छुक □□□□□□ □□□□□□□□□ □□□□□ ऑन लाईन प्रणाली द्वारा रोगियों, □□ों □□□□ □□□□□ □, उपचार की अनुमानित लागत और दान/अंशदान हेतु बक खाता का विवरण से संबंधी सूचना साझा □□□□दानकता किसी विशिष्ट अस्पताल म रोगियों का विवरण और दान राशि का विवरण देख सकगे। इससे समाज के विभिन्न भागों से दानकताओं को राशि दान करने म सहायता होगी, □□□□

[illegible], [illegible]-3 [illegible], [illegible] [illegible] किया जाएगा। इस डिजिटल मंच के माध्यम से कारपोरेट सेक्टर कंपनियों को उदारता [illegible]-[illegible] करने के लिए प्रोत्साहित करने उनके साथ सम्मेलनों का आयोजन किया जाएगा। [illegible] ([illegible]) [illegible] 2014 ([illegible]) [illegible] हाउसेज़ को अंशदान हेतु प्रोत्साहित करने के लिए अनुरोध किया जाएगा। निवारक स्वास्थ्य परिचया सहित स्वास्थ्य परिचया को प्र[illegible], [illegible] अनुसूची म सूचीबद्ध किया गया है।

रोगी को उपचार लागत को पहले इस निधि से पूरा किया जाएगा। उपचार लागत को पूरा करने के उपरांत [illegible]

([illegible]): [illegible], [illegible]-[illegible] आयुष्मान भारत के तहत प्रधानमंत्री जन आरोग्य योजना के अनुरूप पात्र ह, [illegible] रोगों के उपचार के लिए सरकारी अस्पतालों अथवा सुपर-स्पेशियलिटी सुविधाओं/सरकारी तृतीयक अस्पतालों म उपचार हेतु वित्तीय सहायता राष्ट्रीय आरोग्य निधि (आरएएन) [illegible] प्रदान को जा रही है। विरला रोगों के लिए चालू वित्तीय वष 2021-22 [illegible] 25 [illegible] रु. [illegible]

([illegible]): [illegible], 2021 विरला रोगों के लिए राष्ट्रीय अनुसंधान एवं विकास परिसंघ [illegible] प्रावधान करती है जिसम विरला रोगों से संबंधित अनुसंधान एवं विकास, प्रौद्योगिकी अंतरण और थेराप्यूटिक्स का स्वदेशीकरण को सम्मिलित करना आवश्यक है। [illegible] स्वास्थ्य अनुसंधान [illegible] ([illegible]) द्वारा किया जाएगा जिसम आईसीएमआर एक सदस्य के रूप म होगा।

□□□ग्र□-□

भारत म विरला रोगों को उपस्थिति अथवा उपस्थितिदर जिसका उपयोग अन्य देशों के द्वारा किया जाता है के संबंध म विरला रोगों को परिभाषित करने के लिए महामारी विज्ञान संबंधी आंकडों को कमी का सामना करना पड़ता है। इसके लिए आईसीएमआर के द्वारा देश म ऐसे कद्रों को शुरूआत करके एक अस्पताल आधारित राष्ट्रीय विरला रोग पंजीकरण को शुरूआत को गई है जिसम विरला रोगों को डायग्नोसिस और प्रबंधन सम्मिलित है। इससे विरला रोगों के लिए सवाधिक आवश्यक महामारी विज्ञान संबंधी आंकड़े प्राप्त □□ □□□□

□□□ □□ □□ष्ट्री□ □□□□□ □□□ □□□□, 2021 के प्रयोजनाथ ऐसे आंकड़े उपलब्ध ह, □□□□क□□□□□□ □□□□□ □□□ □□□ □□ □□□□ज्ञों द्वा□□ निम्नलिखित विकार समूहों को पहचान और वर्गीकरण किया गया है:

□□□1: □□ □श□ □□□□□ □□□□□ □□प्र□ □□□□ □□□□□□

□) हीमेटोपॉइटिक स्टेम सेल ट्रांसप्लांटेशन (एचएससीटी) से उपचार के प्रतिसंवेदी विकार –

i. ऐसे लाइसोसोमल स्टोरेज डिसॉडर (एलएसडी) जिनके लिए एंजाइम रीप्लेसमट थरैपी (ईआरटी) फिलहाल उपलब्ध नहीं है और आयु के प्रथम 02 वषों के भीतर टाई-I □□□□□□□□□□□□□□□□□□□□ (□□□□□□) □□ □□□□ रूप

ii. सक्त न्यूरोलॉजीकल लक्षणों को शुरूआत से पहले एड्रीनोल्यूकोडायस्ट्राफी (प्रारंभिक चरणों म)

iii. इम्यून डेफिशिएंसी विकार जैसे सीवियर कम्बाइंड इम्युनोडेफिशिएंसी (एससीआईडी), क्रो□□□ ग्रै□□□□□□ □□□, विस्कॉट एल्ड्रीच सिंड्रोम आदि

iv. ओस्टीयोपेट्रोसिस

v. □□□□□□ □□□□□□□

ख) अंग प्रत्यारोपण के प्रति संवेदी विकार

i) □□□□ प्र□□□□□□□ – □□□□□□□□ □□□□ □□□:

□. □□□□□□□□□□□□,

□. □□□□ □□□□□□□ □□□□त्र□, □□□□□ □□□□ □□□□□□, या हेपेटोसेल्यूलर कार्सनोमा के लिए उच्च जोखिम या पर्याप्त सिरोसिस का लक्षण या लिवर की शिथिलता या यकृत की उत्त□□□ □□□□□□ □□□□□ □□□□□□□ □□□□□ □□□□□ (□□□□□□) I, III □□ IV

□. □□□□□□□ (□□□ □□□□ □त्र □□□),

□. □□□□ □त्र □□□□□,

□. □□□□□ □□□□□□□□

ii) □ब्र प्र□□□□□□-

क. फेफड़ों की बीमारी

ख. ऑटोसोमल रिसेसिव पॉलीसिस्टिक किडनी डिजीज (एआरपीकेडी),

□. ऑटोसोमल प्रमुख पॉलीसिस्टिक गुदा रोग (एडीपीकेडी) आदि

iii) जिगर और गुद के संयुक्त प्रत्यारोपण की आवश्यकता वाले रोगियों □□ □□ □□□□□ □□□□ □□ □□□□ □□, □□□ □□ धन की वही उच्च□□ □□□□ □□□□ □□□ □□□□ □□(□□□ □□□□□□ □□□□□□ एसिड्यूरिया को संयुक्त जिगर और गुदा प्रत्यारोपण की आवश्यकता □□□□ □□ □□□□ □)□□□

□□□ 2: □□□□□□□□ / □□□□□ □□□□□ □□ □□□□□□ □□□□□□ □□□□ □□□□□ □□ □□□□□ □□ □□□□ □□□□ □□□□ □□□□लाभ को साहित्य म प्र□□□ किया गया है और इनम वार्षिक या अधिक लगातार निगरानी की आवश्यकता □□□□ □□

क) विशेष आहार फ़ार्मुलों या विशेष चिकित्सीय प्रयोजनों (एफएसएमपी) के लिए □□□ □□□□ □□□□□ प्र□□□ □□□□□

i) फीनाइलकीटोनयूरिया (पीकेयू)

ii) □□-पीकेयू हाइपरफेनिलानिनमिया की स्थिति

iii) □□□ □□□□ □त्र □□□ (□□□□□□□)

iv) □□□□□□□□□□□ □□□□ 1 □□ 2

v) होमोसिस्टीनयूरिया

vi) □□□□ □त्र □□□□□ □□□

vii) ग्लूटेरिक एसिड्यूरिया टाइप 1 और 2

viii) [illegible]

ix) [illegible]

x) [illegible]

xi) ल्यूसीन संवेदनशील हाइपोग्लाइसीमिया

xii) [illegible]

xiii) [illegible]

xiv) [illegible]

ख) विकार जो चिकित्सा के अन्य रूपों (हार्मोन / विशिष्ट दवाओं) के [illegible]

i) [illegible] 1 [illegible]

ii) ओस्टियोजेनेसिस इम्परफेक्टा - [illegible]

iii) सिद्ध जीएच की कमी के लिए ग्रोथ हॉर्मोन थेरेपी, प्रेडर विली सिंड्रोम और टनर सिंड्रोम, [illegible] सिंड्रोम

iv) [illegible]- [illegible]

v) प्राथमिक इम्यून डेफिशिएंसी डिसऑर्डर –इंटरावीनस इम्युनोग्लोबुलिन थेरेपी (आईवीआईजी) रिप्लेसमट [illegible]: [illegible]-लिंक्ड अगैमाग्लोबुलिनमिया आदि।

vi) [illegible], [illegible], [illegible], फेनाइलएसीटेट (यूरिया चक्र विकार), [illegible] [illegible] ([illegible], [illegible])

vii) [illegible] - [illegible] ([illegible]), [illegible] हाइड्रॉक्सोकोबालामिन इंजेक्शन (30मि.ग्रा./मि.ली. सूत्र - भारत म उपलब्ध नहीं है और इसलिए यदि [illegible])

viii) [illegible]-खंड म बड़े न्यूट्रल एमिनोएसिड, [illegible], सेपरोप्टेरियन और सिद्ध क्लीनिकल प्रबंधन म अन्य ऐसे मोलेक्यूल्स।

समूह 3: ऐसे रोग जिनके लिए निश्चित उपचार उपलब्ध है, [illegible], [illegible] लाभ के लिए इष्टतम रोगी का चयन चुनौतीपूर्ण है।

3 □) □र□□वेज के आधार पर निम्न विकारों के लिए अच्छे दीघकालिक परिणामों □□□□□□ □□□ □□□□□□

1. □□□□ □□□ (प्र□□□ I □□ III {महत्वपूण न्यूरोलॉजिकल इम्पे□□□□□ □□□□□□))

2. □□□□ /□ड्रोम [□□□□□□□□□□□□□□□□□□□ (□□□□□□□) □□□□ I] (□□□न्द्रि□ रूप)

3. हंटर /सड्रोम (□□□□□□□ II) (क्षी□ रूप)

4. □□□□□□□ □□ □□प्र □□□□□ (□□□□□□□□□□ □□ □□□□□□□□□□ □रूप □□□□□□□□□ □□□□□□ □□□□□□□)□

5. महत्वपूण अंत अंग क्षति से पहले निदान /कया गया □ब्र □□□

6. □□□□□□ □ □□□□ □□□ □□□□ □□□□□□□□□□□□□ □□□□□□□

7. □□□□□□□□ □ □ □□□ □□□□ □□□□□□□□□□□□□ □□□□□□□

8. □□□न्दि□ /□ब्र□□□ □□□□□ □□□□□

3 □) □□स्र□□□□□ □□□□□□ □□□□□ □□□□□□□□ □□□□□ □□ □□□□ □हु□ □□□□ □□□ □ □□ □□ □□□□□□

□□ □□□□द□ □□ □□□□□ /□□□ जा रहा है या कम संख्या म रोगियों पर /कया गया है

1. सिस्टिक /फब्रोसिस (पोटशिएटर)

2. डचेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी (□□□□□ □□□□□□□□□□□□□, □□□□□□)

3. स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (एंटीसिन ऑलीगोन्यूकलेटाइड, □ड्र□□□□□ □□□□□ □□□□□□□ □□□□) □□□□

4. □□न□□ □□□

5. हाइपोफोस्फे/टसिया

6. न□□□□□ □□□□□ □□□□प□□□□□□□

□□□ 1, समूह 2 और समूह 3 के अंतगत रोगों को सूची अंतिम नहीं है और तकनीको समिति द्वारा अद्यतन वैज्ञानिक आंकड़ों के आधार पर आवधिक तौर पर इनको समीक्षा को जाएगी।

*****