भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या 3155

दिनांक 09 अगस्त, 2024 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

राष्ट्रीय दुर्लभ रोग संबंधी नीति 2021

†3155. श्री गौरव गोगोई:

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

(क) देश में विभिन्न प्रकार की दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित रोगियों की राज्य/संघ राज्यक्षेत्र-वार संख्या कितनी है;

(ख) क्या सरकार राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति 2021 के कार्यान्वयन में लंबे समय से निष्क्रियता का औचित्य बनाएगी और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है;

(ग) क्या दिल्ली उच्च न्यायालय ने 2023 में इसके कार्यान्वयन की निगरानी के लिए एक समिति गठित की थी और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है; और

(घ) क्या सरकार ने राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति 2021 के अंतर्गत उल्लिखित उत्कृष्टता केंद्रों के बीच समन्वय सुनिश्चित करने के लिए कोई कदम उठाए हैं और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री

(श्रीमती अनुप्रिया पटेल)

(क): भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद (आईसीएमआर) दुर्लभ और अन्य वंशानुगत विकारों संबंधी राष्ट्रीय रजिस्ट्री (एनआरआरओआईडी) के पोर्टल का रखरखाव करती है। वर्ष 2019 से आईसीएमआर रजिस्ट्री में नामांकित रोगियों की कुल संख्या 13,479 है। रजिस्ट्री में नामांकित दुर्लभ रोग से पीड़ित रोगियों की राज्य/संघ राज्य क्षेत्रवार संख्या **अनुलग्नक** में दी गई है।

(ख): सरकार ने मार्च, 2021 में राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी) शुरू की और नीति के कार्यान्वयन के लिए उठाए गए अन्य कदम निम्नानुसार हैं:

- दुर्लभ रोग से पीड़ित रोगियों के लिए वित्तीय सहायता को वर्ष 2022 में 20 लाख रुपये प्रति रोगी से बढ़ाकर 50 लाख रुपये तक किया गया।

- दुर्लभ रोग से पीड़ित रोगियों के उपचार के लिए वित्तीय वर्ष 2021-22, 2022-23, 2023-24 और 2024-25 के दौरान (अब तक) सीओई को क्रमशः 3.15 करोड़ रुपये, 34.99 करोड़ रुपये, 74.00 करोड़ रुपये और 24.20 करोड़ रुपये की वित्तीय सहायता जारी की गई है। इसके अलावा, रोगी परिचर्या सेवाओं को मजबूत करने के लिए उपकरणों की खरीद हेतु सीओई को 35.00 करोड़ रुपये भी जारी किए गए हैं।
- दुर्लभ रोगों से संबंधित मामलों के बारे में तकनीकी जानकारी प्रदान करने के लिए वर्ष 2021 में दुर्लभ रोगों के संबंध में केंद्रीय तकनीकी समिति (सीटीसीआरडी) का गठन किया गया है।
- सीटीसीआरडी की सिफारिश पर एनपीआरडी, 2021 के तहत 14 और दुर्लभ बीमारियों की पहचान की गई और उन्हें जोड़ा गया है।
- सीटीसीआरडी की सिफारिश पर दुर्लभ रोगों के निदान और उपचार के लिए पहुंच बढ़ाने हेतु नीति में सूचीबद्ध 8 सीओई के अलावा वर्ष 2021 से दुर्लभ रोगों के संबंध में 4 और सीओई की पहचान की गई।
- माननीय दिल्ली उच्च न्यायालय के निर्देशों पर राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति के कार्यान्वयन के लिए 'राष्ट्रीय दुर्लभ रोग समिति' (एनआरडीसी) का भी गठन किया गया है।
- वर्ष 2021 में स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग (डीएचआर) के तहत राष्ट्रीय दुर्लभ रोग में अनुसंधान और उपचार संघ (एनसीआरटीआरडी) का गठन किया गया।
- स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने सीओई के माध्यम से दुर्लभ रोगों के लिए व्यक्तिगत उपयोग के लिए आयातित दवाओं पर माल और सेवा कर (जीएसटी) और मूल सीमा शुल्क पर व्यय विभाग से छूट प्राप्त की है।
- वर्ष 2022 में दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के लिए क्राउड फंडिंग और स्वैच्छिक दान के लिए डिजिटल पोर्टल लॉन्च किया गया।

(ग): माननीय दिल्ली उच्च न्यायालय के निर्देशों पर सचिव, स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग (डीएचआर) की अध्यक्षता में एक राष्ट्रीय दुर्लभ रोग समिति का गठन किया गया है तथा इसमें सयुक्त सचिव (दुर्लभ रोग), स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय और महा निदेशक (आईसीएमआर) सहित 6 सदस्य हैं। समिति का अधिदेश राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति, 2021 के कार्यान्वयन के लिए आवश्यक सभी कदम उठाना है, जिसमें दुर्लभ रोगों के लिए उपचार और दवाओं के स्वदेशीकरण के लिए आवश्यक कदम उठाने की सिफारिश की गई है। अब तक, समिति की 13 बैठकें आयोजित की जा चुकी हैं।

(घ): नीति के अंतर्गत की गई परिकल्पना के अनुसार, देश में दुर्लभ रोगों की रोकथाम और उपचार के प्रयासों को समकालिक बनाने और सभी उत्कृष्टता केन्द्रों के साथ समन्वय करने के लिए नोडल सीओई के रूप में अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), नई दिल्ली के साथ उत्कृष्टता केन्द्र संघ (सीओई) का सृजन किया गया था। तकनीकी विशेषज्ञों के साथ स्वास्थ्य सेवा महानिदेशक की अध्यक्षता में स्वास्थ्य सेवा महानिदेशालय के अधीन दुर्लभ रोगों के संबंध में एक केन्द्रीय तकनीकी समिति (सीटीसीआरडी) का गठन किया गया है। इसका अधिदेश मामला-दर-मामला आधार पर दुर्लभ रोग के मामलों पर तकनीकी मार्गदर्शन प्रदान करना और राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति से संबंधित मामलों को हल करना और इसका कार्यान्वयन करना है।

दिनांक 09.08.2024 को उत्तर के लिए लोक सभा अतारांकित प्रश्न संख्या 3155 के उत्तर के भाग (क) में संदर्भित अनुलग्नक

आईसीएमआर रजिस्ट्री में नामांकित दुर्लभ रोग रोगियों की राज्य/संघ राज्य क्षेत्र-वार संख्या

क्र.सं.	राज्य	दुर्लभ रोग से पीड़ित रोगियों की संख्या
1	उत्तर प्रदेश	1976
2	महाराष्ट्र	1387
3	कर्नाटक	1275
4	तमिलनाडु	1201
5	असम	898
6	दिल्ली	879
7	आंध्र प्रदेश	684
8	तेलंगाना	661
9	पश्चिम बंगाल	642
10	बिहार	608
11	गुजरात	464
12	पंजाब	460
13	मध्य प्रदेश	440
14	हरियाणा	413
15	झारखंड	251
16	राजस्थान	236
17	केरल	234
18	जम्मू कश्मीर	130
19	चंडीगढ़	122
20	हिमाचल प्रदेश	113
21	ओडिशा	112
22	उत्तराखंड	80
23	छत्तीसगढ़	66
24	गोवा	43
25	त्रिपुरा	26
26	अरुणाचल प्रदेश	22
27	मणिपुर	13
28	नागालैंड	10
29	पुदुचेरी	8
30	सिक्किम	7
31	मेघालय	6
32	लद्दाख	4
33	अंडमान निकोबार	2
34	लक्षद्वीप	2
35	मिजोरम	2
36	दादरा नगर हवेली	1
37	दमन दीव	1
	कुल	13,479

****