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

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 5592
27 मार्च, 2026 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

बच्चों में ड्यूशेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी (डीएमडी)

†5592. श्री दीपेन्द्र सिंह हुड्डाः

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

(क) क्या सरकार के पास विगत पांच वर्षों के दौरान ड्यूशेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी (डीएमडी) के कारण मरने वाले बच्चों की संख्या के संबंध में आंकड़े हैं, यदि हां, तो तत्संबंधी वर्ष-वार और राज्य/संघ राज्यक्षेत्र-वार ब्यौरा क्या है और यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं;

(ख) देश में डीएमडी से पीड़ित बच्चों की राज्य/संघ राज्यक्षेत्र-वार अनुमानित संख्या कितनी है; और

(ग) क्या सरकार ने देश में डीएमडी से निपटने के लिए कोई समयबद्ध रूपरेखा तैयार की है और किफायती उपचार की उपलब्धता और उपचार केन्द्रों की स्थापना जैसी क्या उपलब्धियां प्राप्त की गई हैं और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है?

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

(क) और (ख): भारतीय चिकित्सा अनुसंधान परिषद (आईसीएमआर) द्वारा अनुरक्षित दुर्लभ और अन्य वंशानुगत विकारों के राष्ट्रीय रजिस्ट्री (एनआरआरओआईडी) से प्राप्त आंकड़ों के अनुसार, वर्ष 2019 से अब तक देश भर के 23 केंद्रों में लगभग 4749 ड्यूशेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी (डीएमडी) रोगियों को पंजीकृत किया गया है। रजिस्ट्री में कुल 184 डीएमडी रोगियों को मृत घोषित किया गया है। इस आंकड़े का राज्य/संघ राज्य क्षेत्र-वार वितरण **अनुलग्नक** में दिया गया है।

(ग) स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय द्वारा निर्मित, दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति (एनपीआरडी), 2021 के अंतर्गत डीएमडी को दुर्लभ रोग की श्रेणी में रखा गया है। स्वास्थ्य राज्य का विषय होने के कारण, स्वास्थ्य सेवाएँ प्रदान करने की प्राथमिक जिम्मेदारी राज्य सरकारों की है। हालांकि, भारत में दुर्लभ रोगों से उत्पन्न चुनौतियों को कम करने के लिए, यह नीति नामित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) में विनिर्दिष्ट दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के उपचार के लिए वित्तीय और चिकित्सकीय सहायता प्रदान करती है। डीएमडी की समस्या के समाधान के लिए निम्नलिखित उपाय पहले ही किए जा चुके हैं:

• एनपीआरडी द्वारा दुर्लभ रोगों के उपचार के लिए प्रदान की जाने वाली वित्तीय सहायता की सीमा प्रति रोगी 20 लाख रुपये से बढ़ाकर 50 लाख रुपये कर दी गई है। सीओई की दुर्लभ रोग समिति नैदानिक परीक्षण के बाद मामला-दर-मामला आधार पर उपचार और निधि आवंटन का निर्णय लेती है।

• एनपीआरडी की स्थापना के बाद से, सीओई की संख्या 8 से बढ़कर 15 हो गई है और नीति के अंतर्गत शामिल किए गए दुर्लभ रोगों की संख्या 51 से बढ़कर 63 हो गई है।

• वित्त मंत्रालय मौजूदा नियमों के अध्यधीन अधिकांश दवाओं, औषधियों और विशेष चिकित्सा प्रयोजन के खाद्य पदार्थों (एफएसएमपी) को मूल सीमा शुल्क (बीसीडी) और एकीकृत वस्तु एवं सेवा कर (आईजीएसटी) से छूट प्रदान करता है।

• कुछ भारत में विनिर्मित दवाएं आयातित संदर्भ-सूचिबद्ध दवाओं की कीमत के 1/10वें हिस्से पर उपलब्ध हो गई हैं। जैसाकि नीति आयोग द्वारा 'दुर्लभ रोगों के लिए दवाएं और खुराक के रूप: निर्माताओं के साथ जुड़ाव' के संबंध में गठित समिति के माध्यम से का उद्देश्य घरेलू निर्माताओं के साथ मिलकर विनिर्दिष्ट ऑर्फन दवाओं के स्वदेशी विकास और विपणन को गति देना है।

• औषधि विभाग ने औषधियों के लिए 'उत्पादन-आधारित प्रोत्साहन' योजना का कार्यान्वयन शुरू कर दिया है, जिसके तहत दुर्लभ रोगों की दवाओं सहित विभिन्न उत्पाद श्रेणियों के घरेलू उत्पादन के लिए चयनित निर्माताओं को वित्तीय प्रोत्साहन प्रदान किया जाता है।

अनुलग्नक

वर्ष 2019 से एनआरआरओआईडी में नामांकित डीएमडी रोगियों की राज्य/संघ राज्य क्षेत्र-वार संख्या

राज्य/संघ राज्य क्षेत्र	रोगियों की संख्या
उत्तर प्रदेश	911
कर्नाटक	547
पश्चिम बंगाल	428
तमिलनाडु	342
बिहार	300
दिल्ली	286
आंध्र प्रदेश	255
राजस्थान	219
मध्य प्रदेश	209
तेलंगाना	201
हरियाणा	197
केरल	153
महाराष्ट्र	149
पंजाब	147
गुजरात	77
ओडिशा	58
झारखंड	51
हिमाचल प्रदेश	44
असम	42
जम्मू कश्मीर	33
उत्तराखंड	31
छत्तीसगढ़	25
त्रिपुरा	15
चंडीगढ़	13
पुदुचेरी	7
लद्दाख	3
मणिपुर	3
नागालैंड	2
मिजोरम	1
कुल योग	**4749**

स्रोत: भारतीय चिकित्सा अनुसंधान परिषद द्वारा अनुरक्षित दुर्लभ और अन्य वंशानुगत विकारों के लिए राष्ट्रीय रजिस्ट्री (एनआरआरओआईडी)।

वर्ष 2019 से एनआरआरओआईडी में मृत डीएमडी रोगियों का राज्य/ संघ राज्य क्षेत्रवार विवरण

राज्य/संघ राज्य क्षेत्र	रोगियों की संख्या
कर्नाटक	77
पश्चिम बंगाल	25
आंध्र प्रदेश	24
उत्तर प्रदेश	11
असम	7
बिहार	7
तमिलनाडु	5
तेलंगाना	5
हरियाणा	4
केरल	4
महाराष्ट्र	4
राजस्थान	3
पंजाब	2
छत्तीसगढ	1
दिल्ली	1
झारखंड	1
मध्य प्रदेश	1
ओडिशा	1
त्रिपुरा	1
कुल	**184**

स्रोत: भारतीय चिकित्सा अनुसंधान परिषद द्वारा अनुरक्षित दुर्लभ और अन्य वंशानुगत विकारों के लिए राष्ट्रीय रजिस्ट्री (एनआरआरओआईडी).

*****