

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

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 3284
07 अगस्त, 2026 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति, 2021 के अंतर्गत उपयोग न की गई निधि

†3284. श्री जयन्त बसुमतारी:

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

- (क) क्या सरकार ने वर्तमान और पूर्ववर्ती वित्तीय वर्षों के लिए दुर्लभ (रेयर) रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति (एन.पी.आर.डी.) 2021 के अंतर्गत उपयोग न की गई निधि के संबंध में कोई औपचारिक निर्णय लिया है और यदि हाँ, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं;
- (ख) क्या इस निधि का भविष्य में उपयोग करने, पुनर्आवंटित करने या व्यपगत होने देने का प्रस्ताव है और यदि हाँ, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है तथा भविष्य में उपयोग करने, पुनर्आवंटित करने या व्यपगत होने देने के लिए प्रस्तावित निधि की मात्रा कितनी है और इसमें प्रत्येक के क्या कारण हैं और ऐसे निर्णयों का नियमन किन नियमों द्वारा होता है;
- (ग) क्या सरकार उन रोगियों को सहायता प्रदान करने के लिए उपयोग न की गई निधि के तत्काल उपयोग की अनुमति देगी, जिन्होंने एक बार की सहायता राशि समाप्त कर ली है और यदि हाँ, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं;
- (घ) क्या सरकार इस संबंध में निधि की उपलब्धता के बावजूद उपचार नहीं किए जाने के संबंध में उत्तरदायित्व स्वीकार करती है और यदि हाँ, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है; और
- (ङ) सरकार द्वारा जीवन रक्षक देखभाल के लिए निर्धारित निधि के पूर्ण उपयोग को सुनिश्चित करने के लिए कौन से समयबद्ध उपाय किए जा रहे हैं?

उत्तर

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

(क) से (घ): दुर्लभ रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति (एनपीआरडी), 2021 ने वित्त वर्ष 2023-24 के लिए संशोधित अनुमान (आरई) का लगभग 98.80%, वित्त वर्ष 2024-25 के लिए 97.60% और वित्त वर्ष 2025-26 के लिए 98.90% का उपयोग कर लिया है। वित्त वर्ष 2026-27 में, अभी तक बजट अनुमान (बीई) का लगभग 39.08% पहले ही उपयोग कर लिया गया है। प्रत्येक उत्कृष्टता केंद्र (सीओई) में रोगियों

की मामला-दर-मामला आधार पर नैदानिक जांच के बाद, समर्पित दुर्लभ रोग समिति की सिफारिश के आधार पर उत्कृष्टता केंद्रों को जारी की गई एकमुश्त राशि को आगामी वर्ष में आगे बढ़ाया जाता है।

एनपीआरडी के तहत 50 लाख रुपये की सीमा से अधिक वित्तीय सहायता प्रदान करने का मामला माननीय उच्चतम न्यायालय में विचाराधीन है, जिसमें सरकार को नीति के प्रचलित दिशानिर्देशों का अनुपालन करने का निर्देश दिया गया है।

(ड): एनपीआरडी के तहत निधि का पूर्ण उपयोग सुनिश्चित करने के लिए सरकार द्वारा उठाए गए कुछ उपाय इस प्रकार हैं:

- एनपीआरडी के तहत पहचानी गई दुर्लभ बीमारियों की संख्या 51 से बढ़कर 63 हो गई है, जिससे इस नीति के तहत अधिक रोगियों को लाभ मिल सकेगा।
- वर्ष 2021 में नीति की शुरुआत के बाद से उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) की संख्या 8 से बढ़कर 16 हो गई है, जिससे उपचार की भौगोलिक पहुंच और सुलभता बढ़ी है।
- समूह 1 दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित रोगियों के उपचार का शीघ्र पता लगाने के लिए सीओई को प्रत्यारोपण सुविधाकेंद्रों को आउटसोर्स करने में सक्षम बनाने हेतु नीति के दिशानिर्देशों में संशोधन किया गया है।
