भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या: 3407

07 अगस्त, 2026 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ रोगों के लिए वित्तीय सहायता

3407. श्री ओमप्रकाश भूपालसिंह उर्फ पवन राजेनिंबालकरः

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

(क) राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति, 2021 के समूह-3 (क) के अंतर्गत शामिल ऐसे रोगियों, जिन्होंने 50 लाख रुपए तक की एकमुश्त वित्तीय सहायता की निर्धारित सीमा का पूर्ण उपयोग कर लिया है, की रोग-वार तथा राज्य/संघ राज्यक्षेत्र-वार संख्या क्या है;

(ख) क्या सरकार ने आजीवन उपचार की आवश्यकता वाले रोगियों के लिए निरंतर वित्तीय सहायता की जरूरत का कोई आकलन किया है, यदि हाँ, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है;

(ग) क्या सरकार के विचाराधीन ऐसा कोई प्रस्ताव है, जिसके माध्यम से राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति, 2021 के अंतर्गत उपलब्ध एकमुश्त वित्तीय सहायता की सीमा समाप्त कर चुके उच्च जोखिम वाले रोगियों के उपचार की निरंतरता सुनिश्चित की जा सके, यदि हाँ, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है; और

(घ) ऐसे रोगियों का निर्बाध उपचार सुनिश्चित करने के लिए सरकार द्वारा क्या कदम उठाए गए हैं?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री

(श्री प्रतापराव जाधव)

(क) आज की तारीख तक, समूह 3(क) वाली दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित लगभग 155 रोगियों ने एनपीआरडी के तहत प्रदान की गई ₹50 लाख की वित्तीय सहायता का उपयोग कर लिया है। उत्कृष्टता केंद्र (सीओई) वार विवरण संलग्न है।

(ख) और (ग) स्वास्थ्य एक 'राज्य' विषय होने के कारण, स्वास्थ्य परिचर्या सेवाएँ प्रदान करने की प्राथमिक ज़िम्मेदारी राज्य सरकारों की है। तथापि, दुर्लभ रोगों से उत्पन्न चुनौतियों का उपशमन करने के लिए, दुर्लभ

रोगों के लिए राष्ट्रीय नीति (एनपीआरडी), 2021 के तहत नामित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) में अभिज्ञात दुर्लभ रोगों के उपचार के लिए प्रति रोगी ₹50 लाख तक की वित्तीय और चिकित्सा सहायता प्रदान की जाती है। उच्च लागत वाले दुर्लभ रोगों के लिए वित्तीय सहायता हेतु, "दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के लिए क्राउड फंडिंग और स्वैच्छिक दान हेतु डिजिटल पोर्टल" शुरू किया गया है। संसाधनों की सीमितता को ध्यान में रखते हुए, आवंटित संसाधनों से सर्वोत्तम परिणाम प्राप्त करने के लिए जन स्वास्थ्य के परस्पर प्रतिस्पर्धी हितों में संतुलन बनाए रखना आवश्यक है। ऐसे रोगियों के निरंतर उपचार के संबंध में, मामला भारत के माननीय उच्चतम न्यायालय के समक्ष विचाराधीन है।

(घ) दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के निरंतर उपचार को सुनिश्चित करने के लिए सरकार द्वारा निम्नलिखित कदम उठाए गए हैं:

- दुर्लभ रोगों से पीड़ित व्यक्तियों द्वारा व्यक्तिगत उपयोग या उत्कृष्टता केन्द्रों (सीओई) के माध्यम से आयातित दवाओं, औषधियों और विशेष चिकित्सा प्रयोजनों के लिए खाद्य पदार्थों (एफएसएमपी) पर मूल सीमा शुल्क (बीसीडी) और एकीकृत वस्तु एवं सेवा कर (आईजीएसटी) से पूर्ण छूट।
- नीति आयोग की "दुर्लभ रोगों के लिए दवाएं और खुराक: निर्माताओं के साथ जुड़ाव" समिति चुनिंदा दुर्लभ रोगों के लिए खुराक के रूपों (छोटे अणुओं) के स्वदेशी निर्माण को बढ़ावा देती है। परिणामस्वरूप, कुछ दवाएं भारतीय बाजार में आयातित संदर्भ सूचीबद्ध दवा (आरएलडी) की कीमत के 1/10वें भाग पर उपलब्ध हैं।
- भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद (आईसीएमआर) का दुर्लभ रोगों के लिए स्वदेशी चिकित्सा कार्यक्रम अध्ययन स्थलों को सीधे वित्त पोषण करके नैदानिक विकास के लिए स्वदेशी चिकित्सा को आगे बढ़ाता है, जिससे अंततः देश में किफायती दवाओं की उपलब्धता सुनिश्चित होती है।

अनुलग्नक

एनपीआरडी के तहत प्रदान की गई 50 लाख रुपये की वित्तीय सहायता का अधिकतम उपयोग कर चुके समूह 3(क) दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों की सीओई-वार संख्या:

क्र.सं.	उत्कृष्टता केंद्र (सीओई)	₹50 लाख की एकमुश्त वित्तीय सहायता का उपयोग कर चुके समूह 3 (क) के रोगियों की संख्या
1.	अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, नई दिल्ली	25
2.	मौलाना आजाद मेडिकल कॉलेज, नई दिल्ली	4
3.	संजय गांधी स्नातकोत्तर आयुर्विज्ञान संस्थान, लखनऊ	22
4.	निज़ाम आयुर्विज्ञान संस्थान, हैदराबाद में डीएनए फिंगरप्रिंटिंग और निदान केंद्र	10
5.	किंग एडवर्ड मेडिकल अस्पताल, मुंबई	6
6.	स्नातकोत्तर चिकित्सा शिक्षा और अनुसंधान संस्थान, कोलकाता	26
7.	इंदिरा गांधी अस्पताल के साथ मानव आनुवंशिकी केंद्र (सीएचजी), बेंगलुरु	32
8.	बाल स्वास्थ्य संस्थान और बाल अस्पताल (आईसीएच एंड सीएच), चेन्नई	15
9.	अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एआईआईएमएस), जोधपुर	6
10.	श्री अवित्तम तिरूनल अस्पताल (एसएटी), गवर्नमेंट मेडिकल कॉलेज, तिरूवनंतपुरम	9
	कुल	**155**

*****