भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

राज्य सभा

दिनांक अतारांकित प्रश्न संख्या: 1087

दिनांक 28 जुलाई, 2026 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ बीमारियों के इलाज की अत्यधिक लागत

1087 # श्रीमती फूलो देवी नेतमः

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

(क)क्या यह सच है कि देश में स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी (एसएमए), एमियोट्रोफिक लेटरल स्क्लेरोसिस/मोटर न्यूरॉन रोग तथा मायस्थेनिया ग्रेविस सहित अनेक दुर्लभ बीमारियों के उपचार पर प्रतिवर्ष करोड़ों रुपये का व्यय आता है, जो सामान्य नागरिकों की सामर्थ्य से बाहर है;

(ख)'राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी)'के अंतर्गत पात्र रोगियों को प्रदान की गई ₹50 लाख की एकमुश्त वित्तीय सहायता की वर्तमान स्थिति क्या है तथा विगत दो वर्षों के दौरान इससे लाभान्वित हुए रोगियों की संख्या कितनी है; और

(ग) क्या सरकार जीवनरक्षक दवाओं पर लगाए गए सीमा शुल्क तथा जीएसटी से पूर्ण छूट प्रदान करने पर विचार कर रही है?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्यमंत्री

(श्री प्रतापराव जाधव)

(क) स्पाइनल मस्क्युलर एट्रोफी (एसएमए) को राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 के तहत एक दुर्लभ रोग के रूप में चिन्हित किया गया है, जिसके उपचार में उच्च-लागत वाली थेरेपी शामिल हो सकती हैं। तथापि, एमियोट्रोफिक लैटरल स्क्लेरोसिस/मोटर न्यूरॉन रोग और मायस्थीनिया ग्रेविस इस नीति के तहत शामिल नहीं हैं।

(ख) एनपीआरडी, 2021 के तहत, इस नीति के अंतर्गत पहचान की गई दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित रोगियों के उपचार के लिए मौजूदा दिशानिर्देशों के अनुसार ₹50 लाख तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है। यह निधि नामित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) में दुर्लभ रोग समिति की अनुशंसा के आधार पर जारी की जाती है। पिछले दो वर्षों के दौरान इस नीति के तहत 1700 से अधिक रोगियों को लाभ मिला है।

(ग) सरकार पहले से ही नीति के तहत पहचान की गई दुर्लभ बीमारियों के उपचार के लिए दवाओं, औषधियों और विशेष चिकित्सीय प्रयोजनों के लिए खाद्य (एफ़एसएमपी) पर, व्यक्तिगत उपयोग या नामित उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) के माध्यम से उपयोग हेतु, मौजूदा नियमों के अधीन, मूल सीमा शुल्क (बीसीडी) और एकीकृत वस्तु एवं सेवा कर (आईजीएसटी) से पूर्ण छूट प्रदान करती है।

*****