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

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 1247
दिनांक 09 फरवरी 2024 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ बीमारी के रोगियों का नामांकन

1247: डॉ. शशि थरूर:

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

(क) देश के उत्कृष्टता केंद्रों मे नामांकित दुर्लभ रोगों के कितने रोगी हैं;
(ख) विगत तीन वर्षों के दौरान और चालू वर्ष में आज की तिथि तक देश भर में विभिन्न उत्कृष्टता केन्द्रों द्वारा आवंटित और उपयोग की गई निधि का वर्ष-वार ब्यौरा क्या है;
(ग) क्या वर्ष 2023 में दिल्ली उच्च न्यायालय द्वारा राष्ट्रीय दुर्लभ रोग आयोग के गठन के बाद से इसकी नियमित बैठकें आयोजित की गई हैं; और
(घ) यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं?

उत्तर
स्वास्थ्य और परिवार कल्याण राज्य मंत्री (डॉ भारती प्रविण पवार)

(क): दुर्लभ रोग के रोगियों जिनका उपचार संभव है, उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) में पंजीकृत किए जाते हैं। अदिनांक, 12 सीओई द्वारा दिए गए आंकड़ों के अनुसार कुल 2420 रोगी पंजीकृत हैं ।

(ख): राष्टीय दुर्लभ रोग नीति, 2021, दिनांक 30.03.2021 को शुरू की गई थी। पिछले तीन वर्षो और आदिनांक वर्तमान वर्ष के दौरान देश भर में विभिन्न उत्कृष्टता केंद्रों को जारी की गई वित्तीय सहायता का वर्षवार व्यौरा अनुलग्नक में है।

(ग) और (घ): रिट याचिका संख्या. 5315/2020 और अन्य संबंधित याचिकाओं के मामले में माननीय दिल्ली उच्च न्ययालय के दिनांक 15.05.2023 के आदेश के अनुपालन में, स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय द्वारा स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग के सचिव और आईसीएमआर के महानिदेशक की अध्यक्षता में एक राष्ट्रीय दुर्लभ रोग समिति (एनआरडीसी) गठित की गई। इस समिति के गठन के बाद से अब तक बारह (12) बैठकें आयोजित की जा चुकी हैं।

अनुलग्नक

सीओई-वार व्यय विवरण

वित्त वर्ष 2021-22

क्र.सं.	सीओई का नाम	जारी वित्तीय सहायता वित्त वर्ष 2021-22 में (रु. में)	उपयोग की गई राशि (रु. में)
1.	इंदिरा गांधी अस्पताल, बेंगलुरु के साथ मानव आनुवंशिकी केंद्र (सीएचजी)	3,00,00,000	3,00,00,000
2.	अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, नई दिल्ली	15,00,000	8,93,993

वित्त वर्ष 2022-23

क्र.सं.	सीओई का नाम	जारी वित्तीय सहायता वित्त वर्ष 2022-23 में (रु. में)	उपयोग की गई राशि (रु. में)
1.	निजाम इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज, हैदराबाद के साथ डीएनए फिंगरप्रिंटिंग और निदान केंद्र	4,38,47,943	6,21,690
2.	किंग एडवर्ड मेडिकल अस्पताल, मुंबई	1,99,70,876	1,67,45,652
3.	संजय गांधी पोस्ट ग्रेजुएट इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज, लखनऊ	3,40,00,000	3,40,00,000
4.	पोस्ट ग्रेजुएट इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल एजुकेशन एंड रिसर्च, चंडीगढ़	3,92,95,360	1,04,20,101
5.	इंस्टीट्यूट ऑफ चाइल्ड हेल्थ एंड हॉस्पिटल फॉर चिल्ड्रन (आईसीएच एवं सीएच), चेन्नई	4,94,63,018	3,98,60,000
6.	इंदिरा गांधी अस्पताल, बेंगलुरु के साथ मानव आनुवंशिकी केंद्र (सीएचजी)	5,38,45,000	5,38,45,000
7.	अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, नई दिल्ली	7,88,29,854	7,55,98,991
8.	इंस्टीट्यूट ऑफ पोस्ट ग्रेजुएट मेडिकल एजुकेशन एंड रिसर्च, कोलकाता	1,66,40,000	1,63,28,822
9.	मौलाना आजाद मेडिकल कॉलेज, नई दिल्ली	1,40,10,000	शून्य*

*एमएएमसी, दिल्ली को 1,40,10,000/- रुपये की वित्तीय सहायता स्वीकृति आदेश दिनांक 20.03.2023 के तहत जारी की गई थी, जो 24.03.2023 को उनके खाते में परिलक्षित हुई थी। जैसा कि वित्त वर्ष 31 मार्च तक बंद हो जाता है, उत्कृष्टता केंद्र ने पूरी राशि को अगले वित्त वर्ष यानी 2023-24 तक आगे बढ़ा दिया.

नोट: वित्तीय वर्ष 2022-23 की अव्ययित शेष राशि को सीओई द्वारा रोगियों के निरंतर उपचार के लिए आगे बढ़ाया गया है। केवल आईसीएच एंड एचसी, चेन्नई ने सीएफआई में 96,03,018/- रुपये की अव्ययित शेष राशि को सरेंडर किया था।

<u>वित्त वर्ष 2023-24</u>

क्र.सं.	सीओई का नाम	वित्त वर्ष 2023-24 में जारी वित्तीय सहायता (रु. में)	उपयोग की गई धनराशि (रु. में) तिथि के अनुसार	उपचार जारी रखने के लिए उपलब्ध शेष (रु. में) तिथि के अनुसार
1.	अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, नई दिल्ली	35,00,00,000	7,25,76,446	28,12,60,424
2.	मौलाना आजाद मेडिकल कॉलेज, नई दिल्ली	3,00,00,000	77,56,644	3,62,53,356
3.	संजय गांधी पोस्ट ग्रेजुएट इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज, लखनऊ	3,00,00,000	2,51,84,272	2,13,23,307
4.	पोस्ट ग्रेजुएट इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल एजुकेशन एंड रिसर्च, चंडीगढ़	3,00,00,000	2,75,51,952	24,48,048
5.	इंस्टीट्यूट ऑफ पोस्ट ग्रेजुएट मेडिकल एजुकेशन एंड रिसर्च, कोलकाता	3,00,00,000	2,73,48,738	29,62,440
6.	किंग एडवर्ड मेडिकल अस्पताल, मुंबई	3,00,00,000	3,00,00,000	28,29,968
7.	निजाम इंस्टीट्यूट ऑफ मेडिकल साइंसेज, हैदराबाद के साथ डीएनए फिंगरप्रिंटिंग और निदान केंद्र	3,00,00,000	27,20,726	7,05,05,527
8.	इंदिरा गांधी अस्पताल, बेंगलुरु के साथ मानव आनुवंशिकी केंद्र (सीएचजी)	9,00,00,000	1,61,96,912	7,38,03,088
9.	अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, जोधपुर	3,00,00,000	91,17,801	2,08,82,199
10.	इंस्टीट्यूट ऑफ चाइल्ड हेल्थ एंड हॉस्पिटल फॉर चिल्ड्रन (आईसीएच एवं सीएच), चेन्नई	3,00,00,000	3,00,00,000	शून्य
11.	श्री अविट्टम थिरुनल अस्पताल (सैट), गवर्नमेंट मेडिकल कॉलेज, तिरुवनंतपुरम	3,00,00,000	53,00,000	2,47,00,000