भारत सरकार

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग

लोक सभा

अतारांकित प्रश्न संख्या 838

दिनांक 26 जुलाई,2024 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

उत्कृष्टता केंद्रों की संख्या में वृद्धि

†838. श्री एस. जगतरक्षकन:

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

(क) क्या सरकार निधियों का बेहतर समन्वय और जिम्मेदारीपूर्ण उपयोग सुनिश्चित करते हुए दुर्लभ रोगों की मानक परिभाषा तैयार करने, बजटीय परिव्यय में वृद्धि करने, औषधि विकास और चिकित्सा के लिए निधियां समर्पित करने तथा उत्कृष्टता केन्द्रों (सीओई) की संख्या में वृद्धि करने पर विचार कर रही है;

(ख) यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है; और

(ग) यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं?

उत्तर

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में राज्य मंत्री

(श्रीमती अनुप्रिया पटेल)

(क) से (ग): कभी-कभार होने वाले रोग को प्राय: एक दुर्लभ रोग माना जाता है और विभिन्न देशों ने इसे व्यापता, या तो निरपेक्ष रूप में अथवा प्रति 10,000 आबादी में व्यापता, के संदर्भ में परिभाषित किया है। कोई देश अपनी आबादी, स्वास्थ्य परिचर्या प्रणाली और संसाधनों के संदर्भ में सबसे उपयुक्त तरीके से दुर्लभ बीमारी को परिभाषित करता है।

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय ने मार्च 2021 में दुर्लभ रोगों के संबंध में राष्ट्रीय नीति (एनपीआरडी) का कार्यान्वयन शुरू किया है, जिसका उद्देश्य एकीकृत और व्यापक निवारक कार्यनीति, संसाधनों पर दबाव के आधार पर दुर्लभ रोगों के मामलों और उनकी व्याप्तता को कम करना है और एक बार के उपचार या अपेक्षाकृत कम लागत वाले उपचार से ठीक

हो सकने वाले दुर्लभ रोगों से ग्रस्त रोगियों को सस्ती स्वास्थ्य परिचर्या तक पहुंच प्रदान करना है। एनपीआरडी, 2021 के तहत, एनपीआरडी, 2021 में उल्लिखित किसी भी उत्कृष्टता केंद्र (सीओई) में किसी भी प्रकार के दुर्लभ रोग से पीड़ित रोगियों को 50 लाख रुपये तक की वित्तीय सहायता प्रदान की जाती है। चालू वित्त वर्ष सहित पिछले तीन वर्षों में किया गया वित्तीय आवंटन निम्नानुसार है:

(लाख रुपए में)

वित्त वर्ष	**उपचार के लिए सामान्य अनुदान सहायता**			**पूंजीगत परिसंपत्तियों के सृजन के लिए अनुदान**		
	बजट प्राक्कलन	**संशोधित प्राक्कलन**	**अब तक किया गया व्यय**	**बजट प्राक्कलन**	**संशोधित प्राक्कलन**	**अब तक किया गया व्यय**
2022-23	2500	3500	3499	-	-	-
2023-24	9284	7400	7400	5000	3500	3500
2024-25	8241	-	2420	2000	-	-

औषध विकास और उपचार के संबंध में अनुसंधान कार्य स्वास्थ्य अनुसंधान विभाग (डीएचआर) और भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद (आईसीएमआर) का प्रमुख क्षेत्र है। भारतीय आयुर्विज्ञान अनुसंधान परिषद से प्राप्त इनपुट/आंकड़ों के अनुसार, 3 वर्षों के लिए 18,73,24,318/- रुपए के कुल बजट के साथ "दुर्लभ रोगों के संबंध में चिकित्सा विधान" के अंतर्गत औषध विकास संबंधी 19 परियोजनाएं चल रही हैं। आईसीएमआर द्वारा संबंधित केंद्रों को प्रथम वर्ष का 7,87,69,547/- रुपये का अनुदान पहले ही जारी किया जा चुका है। दुर्लभ रोगों में चिकित्सा विधान के विकास के लिए रुचि की अभिव्यक्ति (ईओआई) के माध्यम से उद्योग के साथ सहयोग भी शुरू किया गया है।

एनपीआरडी के तहत उत्कृष्टता के नए केंद्रों (सीओई) की पहचान और समावेशन एक सतत प्रक्रिया है जो स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय/राज्यों/संघ राज्य क्षेत्रों की आवश्यकता पर आधारित है और एनपीआरडी के तहत किसी संस्थान को सीओई के रूप में शामिल करने के लिए निर्दिष्ट पात्रता मानदंडों को पूरा करने के अध्यधीन है। प्रारंभ में 8 उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) की पहचान की गई थी, जिसमें अब 4 और सीओई को शामिल कर इसे बढ़ाकर 12 कर दिया गया है। दुर्लभ रोग के रोगियों के उपचार और उपकरणों के प्रापण आदि के लिए उपयोग करने हेतु सभी 12 सीओई को उनके पास रखने के लिए निधियां जारी की गई हैं।

*****