□□□ □□□□

स□स्थ्य और परिवार कल्या□ □त्रा□□

स□स्थ्य और परिवार कल्या□ ि□□□

□□ □□

अतारांकित प्रश्न □ख□ 936

07.02.2020 □ □□□□□□□□□प्रश□ □ □त□□

राष्ट्रीय दुलभ रोग नीति

936. **श्री□□□ □□□क्षी □□□□**
श्री सय्यद ईमत्याज □□ि□
श्री संजय सदाशिवराज मांडलिकः
श्री श्री□□ □प□ □□□□
श्री □□□द्दी□ □□□□
श्री ि□द्□□ □□□ □□□□
श्री गजानन कीतिकरः
श्री □□□ □प□□
श्री □□□ □ल□□□□

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

(□) क□ □□□□ □□ म दुलभ बीमारियां के उपचार के लिएएक मसौदा राष्ट्रीय नीति पर काम कर रहा है और उक्त नीति पर सभी हितधरकों के विचारों को आमंत्रित किया है और □ि□ □□,□□ □त□□□ ब्यौरा क्या है और इसके उद्देश्य, लक्ष्य और मुख्य विशेषताएं क□ □ और इसको अंतिम रूप देने, □ि□□□□ □□ □□□न्□□□ □लिए क्या समय-□□□ □□ □ □□ □;

(□) क□ □□□□□□ ि□ि□ □□□ि□□□ □□□ 2 □□ □ □ □□तक के बच्चों को वित्तीय सहायता प्रदान करती है जो गरीब और निम्न आय वग के परिवारों के लिए अपयाप्त है और □ि□ □□,□□ □त□□□ ब्यौरा क्या है और निम्न आय वग के परिवारों के लिए □□क्ष □ि□शे□□ □□□,ि□□ □□□ □□□□ □□ □□□□□□□□□ का आवश्यकता वाले दुलभ रोगों □□□ि□□ □□□□□□ □□□ि□□□ किस तरीके से सुरक्षा सुनिश्चित करेगी;

(ग) क्या दुलभ बीमारियां के इलाज हेतु [illegible] गराब लोगां के इलाज के लिए [illegible] प्र[illegible] ब्यौरा क्या है इसम केन्द्र और राज्यां [illegible] कितनी है और पिछले तीन वर्षां और चालू वर्ष के दौरान दुलभ [illegible] निधि [illegible];

([illegible]) क्या सरकार दुलभ बीमारियां से संबंध्ति रुग्णता/मृत्यु दर [illegible] क्या कारण ह; [illegible]

(ङ) क्या सरकार को विभिन्न योजनाओं के तहत दुलभ बीमारियां [illegible] 15 लाख को सहायता प्रदान करने के लिए [illegible] डेटा बेस बनाने का प्रस्ताव किया [illegible] ब्यौरा क्या है?

[illegible]

स[illegible]स्थ[illegible] और परिवार कल्या[illegible] (श्री [illegible]श[illegible])

([illegible])[illegible]([illegible]): [illegible]राष्ट्रीय [illegible] रू[illegible] [illegible]/[illegible] क्षेत्रों [illegible] हितधारकों [illegible] टिप्पणियां/[illegible] 15.2.2020 [illegible] प्र[illegible] [illegible]स्वास्थ्य [illegible] निवारात्मक [illegible] प्र[illegible] [illegible]रू[illegible] [illegible]क्र[illegible] [illegible] स्वास्थ्य [illegible] प्रतिस्पर्द्धि प्र[illegible] [illegible]-[illegible] प्रतिसंवेदी [illegible] स्वास्थ्य [illegible]

[illegible] श[illegible] रू[illegible] व्यक्तियों [illegible], [illegible] प्रयोजनाथ [illegible] ([illegible]) [illegible] जिन्हे विशेषज्ञों द[illegible] [illegible] स्वास्थ्य [illegible] प्रतिस्पर्द्धि प्र[illegible] प्र[illegible] उद्देश्य [illegible]ज्ञों द[illegible] [illegible]

[illegible] निम्नलिखित प्र[illegible]:

i. [illegible] ([illegible]-I [illegible]) [illegible] न्द्र [illegible] राष्ट्रीय [illegible] म्ब्रे[illegible] स[illegible] 15 [illegible] रू[illegible] प्र[illegible] लाभार्थियों [illegible] ([illegible]) [illegible] 40 प्रतिशत [illegible] प्र[illegible]त्री [illegible] स[illegible] त्र [illegible]

ii. [illegible] जिन्ह [illegible] क्षा [illegible] द् [illegible] ([illegible]-II [illegible])।

iii. [illegible]/[illegible] स्वास्थ्य [illegible] प्र[illegible] [illegible] ट् [illegible] प्र[illegible] ग्रस्त [illegible] स्वैच्छिक व्यक्तियों [illegible] स[illegible] त्र [illegible] प्र[illegible]

iv. [illegible] राष्ट्रीय रजिस्ट्री [illegible] उद्देश्य [illegible] विविध [illegible], [illegible] द् [illegible] प्र[illegible]

[illegible], राष्ट्रीय [illegible] म्ब्रे[illegible] स[illegible] 1.1.2019 [illegible] स[illegible] प्रति [illegible] हे [illegible] परिवारों [illegible] 15 [illegible] रू[illegible] प्र[illegible] 2019-20 [illegible] राष्ट्रीय [illegible] म्ब्रे[illegible] स[illegible] 100 [illegible] रू[illegible]

<u>राष्ट्रीय □□ग□ □□□ □ा □म्ब्र□□ स□ा□ □□□□□ □□□□□ □□□□ □□□□ □□□ □□ □□है□□ □□□□□ □□□ा □ा □□□</u>

<u>□□□ 1:</u> □□ □□□□□ □□□□□ □□□□□ □□प्रति □□□ा □□□□□

(□) हामेटोपॉइटिक स□□ □□ ट्रांसप्लांटेशन (□□□□□□□ा) □□□□□□ □□प्रतिसंवेदा □□□□ -

- (□) □□□□□□□□□□□□ स□□□□ □□□□□ (□□□□□□□) □□□□□ □□□ □□□□□ राप्लेसमट □□□□ (□□□□ा) □□□□□□ □□□□ब□ □□ा□□□□□□ □□□□□□प्र□□ 02 □□ा □□□□□□ □□□□-म□□□□□□ा□□□□□□□□□□ (□□□□□□) □□ □□□□ रू□
- (□) □ख□ न□□□□□□□□ □क्ष□ा □ा □रू□□ □□□□□□ड्रि□□ल□□□□□□स्ट्राफा (प्र□□□ □□□ा □)
- (□) □म□□ □□□□□□□ □□□□□ □□□□□□□□□ □म□□□□ □म□□□□□□□□□□ (□□□□□□□□), क्रोनिक ग्रेन्□□□□□□ □□□, □स□□□ एल्ड्रीच □ड्रा□ □□
- (□) ओस्टायोपेट्रोसिस
- (□) □□□□□□ □□□□□□
- (□) □न□, □□ □□□ □□, □□ □□□□□ा □□□□ द्□□□ □□□□□ □□ □□□□□ □□□□ □□ □□□□□□ □□□ □□□□□□

क) अंग प्रत्यारोपण □□प्रति संवेदा □□□□

i) लिवर प्रत्यारोपण - □□□□□□ □□□□ □□□:

□. टामरोसिनेमिया,

□. □□□□ □□□□□□ □□त्र□, □ल□ा□□ □□□□ □□□□□□, □□ □□□□□ल□लर कार्सिनोमा के लिए उच्च जोखिम या पयाप्त सिरोसिस □□ □क्ष□ या लिवर को शिथिलता या □□□ □ा □त□□त□□ विफलता के कारण ग्लाइकोजन भंडारण विकार (जीएसडी) I, III □□ IV

□. □□□□□□□ (□□□ □□□□ □त्र □□□),

□. यूरिया चक्र विकार,

□. □□□□□ एसर्डिमिया

ii) वृक्क प्रत्यारोपण-

□. फेब्री का बीमारी

□. ऑटोसोमल रिसेसिव पॉलीसिस्टिक किडनी डिजीज (□□□□□□□),

सी। ऑटोसोमल प्रमुख पॉलीसिस्टिक गुदा रोग (□□□□□□□) □ि□

iii) □□□□ □□ □□ □□□□क□ प्रत□□□□□ □ी आवश्यकता वाले रोगियों को भी लिया □□ □□□□ □□□ि□ □□ □ी □□ी □च□□□ □□□□ □□□□ □□□ □□□□ □□ (□□□□ □ी ि□□□□□ □□ि□ एसिड्यूरिया को संयुक्त जिगर और गुदा प्रत्यारोपण की आवश्यकता हो सकती है) आदि

□□□ 2: □ी□□□ी□ / □□□□□ □□□□□ □ी □□श□□□□ □□□□□□□ □ □□□ □□□□□ □ी □□क्ष□□□ □□ □□□□ □□□□ □□□□ □□□ □□ □□ि□त□ □ □स□□□□ ि□□□ □□□ □□□□ □□□ वार्षिक या अधिक लगातार निगरानी की आवश्यकता है:

क) विशेष चिकित्सीय प्रयोजनों (□□□□□□□□) के लिए विशेष आहार फ़ार्मुलों या खाद्य के साथ प्रबंधित विकार

i) फीनाइलकीटोनयूरिया (□□□□)□

ii) □□-पीकेयू हाइपरफेनिलालनिनमिया की स्थिति

iii) □□□□ ि□□□ □ूत्र □□□ (□□□□□□□)

iv) □□□□ि□□ि□□□ □□□□ 1 □□ 2

v) होमोसिस्टिनयूरिया

vi) □ि□□□ □क्र □□□□□ □□□

vii) ग्लूटेरिक एसिड्यूरिया टाइप 1 □□ 2

viii) मिथाइल मैलिक एसिडिमिया

ix) प्रोि□□□ि□□ एसिडि□□□

x) □□□□□ि□□ एसिडिमिया

xi) ल्यूसीन संवेदनशील हाइपोग्लाइसीमिया

xii) □□क□□ि□□□

xiii) ग्लूकोज गैलेक्टोज □□□□ब□□ब□□

xiv) गंभीर खाद्य प्रोटीन एलर्जी

□) विकार जो चिकित्सा के अन्य रूपों (हार्मोन / विशिष्ट दवाओं) के लिए उत्तरदायी ह

i) □□□□ि□□ि□□□ □□□□ 1 के लिए एनटीबीसी

ii) ओस्टोजेनेसिस इम्परफेक्टा - ि□□□□स□□□ट□ □□□□

iii) ि□द्ध □□□□ की कमी के लिए ग्रोथ हॉर्मोन थेरेपी, प्रेडर विली सिंड्रोम और टनर सिंड्रोम, अन्य (तकनीकी समिति द्वारा मामले के आधार पर तय किया जाना)

iv) ि□से□□ □□□ब्र्ि□□- □ग□□□□ □□□□□ □□□

v) प्राथमिक इम्यून डेफिशिएंसी डिसऑर्डर -□□□□□□□ □म□□□ग□□ि□□ □□□□ (□ □□□ □ □□□) रिप्लेसमेंट उदा। एक्स-लिंक्ड अगैमाब्लोबुलिनमिया आदि।

vi) सोडियम बेंजोएट, □□□ि□□, ि□□□□□□, □ी□□□□□□□□□ (यूरिया चक्र विकार), □□ि□ग□□ मेगाविटामिन थेरेपी (कार्बनिक एसिडिमिया, □□□टोकॉन्ड्रियल विकार)

vii) □न्□ - एक्यूट आंतरायिक पोरफाइरिया के लिए हेमिन (□□□ी□ि□□), □च□ □□□□ हाइड्रॉक्सोकोबालामिन इंजेक्शन (30ि□.ग्रा./ि□.□ी. □त्र - भारत म उपलब्ध नहीं है और इसलिए यदि आयात किया गया तो महंगा है)

viii) अन्य (यदि कोई हो) तकनीकी समिति द्वारा □□□□ □□ □□□□□ □ □□□ □□ □□ ि□□□ □□□□ □□

□□□ 3: ऐसे रोग जिनके लिए निश्चित उपचार उपलब्ध है, लेकिन लाभ के लिए इष्टतम □□□□ □□ □□□ □□□□□□□ □□□□□ □ि□□ □□□□ □□□□ □□□□ □□□ आजीवन चिकित्सा □ी □ □श□□□□ □□

3 □) □स□□□□ के आधार पर निम्न विकारों के लिए अच्छे दीर्घकालिक परिणामों के लिए □□□ि□ □□□□ □□□□ □

1. □□□□ □□□ (प्र□□□ I □ □ III {महत्वपूर्ण न्यूरोलॉजिकल □म□□□□□ □□ि□□□))

2. □□□ सिंड्रोम [म्□कोपॉलीसैकर्रासिोसर्सिस (□□□□□□) □□□□ I] (□□न्द्रि□ रू□)

3. हंटर सिंड्रोम (MPS II) (क्षीण रूप)

4. पोम्पे रोग का शीघ्र निदान (शिशु अवस्था और देर से शुरू होना)

5. □□त□□□ □□ □□ क्षी□ □□□□□निदान किया गया। □ब्री □□□

6. स्पाइनल मस्कुलर एट्रो□ी

7. □□□□□□ □ □□□□

8. □□□□□□ VI

3 □) निम्र्नलिखित विकारों के लिए जिनके लिए उपचार का लागत बहुत अधिक है और या तो लंबे समय तक साहित्य का इंतजार किया जा रहा है या कम संख्या म रोगियों पर किया □□□ □□

1. □□ल□□ □□□

2. □□□□□□□स□□□ि□□□

3. न्यूरोनल सेरॉयड लिपोफ्यूि□□□ि□□

4. सिस्टिक फाइब्रोसिस

5. डचेन मस्कुलर डिस्ट्रॉफी

****