

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

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 2116
10 दिसंबर, 2021 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ रोगों का उपचार

2116. डॉ. जयंत कुमार राय:
श्री भोला सिंह:
श्री विनोद कुमार सोनकर:
डॉ. सुकान्त मजूमदार:
श्रीमती संगीता कुमारी सिंह देव:
श्री राजा अमरेश्वर नाईक:

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

- (क) क्या सरकार का विचार दुर्लभ रोगों के उपचार के लिए क्राउड फंडिंग के लिए एक डिजिटल प्लेटफॉर्म स्थापित करने का है;
- (ख) यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं;
- (ग) क्या सरकार के पास दुर्लभ रोगों की व्यापकता और संबंधित रुग्णता/मृत्यु दर के संबंध में कोई विस्तृत आंकड़ा है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है और यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं;
- (घ) क्या सरकार ने दुर्लभ रोगों के उपचार के लिए राष्ट्रीय नीति अधिसूचित की है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है; और
- (ङ.) दुर्लभ रोगों से पीड़ित गरीब रोगियों को वित्तीय सहायता प्रदान करने के लिए सरकार द्वारा अन्य क्या कदम उठाए जा रहे हैं?

उत्तर

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

(क) और (ख): स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग ने राष्ट्रीय विरले रोग नीति, 2021 के नियमानुसार विरले रोगों से ग्रसित रोगियों के लिए एक मुश्त निधियन और स्वैच्छिक दान हेतु एक डिजिटल पोर्टल की शुरूआत की है। <https://rarediseases.nhp.gov.in/> के माध्यम से इस डिजिटल पोर्टल तक पहुंचा जा सकता है।

(ग): आईसीएमआर ने एक राष्ट्रीय रजिस्टर की शुरुआत की है जिसमें विरले और अन्य आनुवांशिक विकारों के महामारी विज्ञान संबंधी आंकड़े एकत्रित किए जा रहे हैं। दिनांक 31 अक्टूबर, 2021 तक कुल 4001 विरले रोगों (स्टोरेज़ डिसऑर्डर, स्मॉल मेटा बोन इनबोर्न एरर ऑफ मेटा बोलिज़म, प्राथमिक रोग प्रतिरक्षा अभाव विकार, स्केलेटल डिस्प्लेसिया, न्यूरो मैस्क्युलर डिसऑर्डर, हिमोग्लोबिनोपैथीज़ तथा ब्लीडिंग डिसऑर्डर) के मामलों के आंकड़े एकत्रित किए गए हैं।

(घ): राष्ट्रीय विरले रोग नीति, 2021 (नीति) तैयार कर ली गई है और इसे सार्वजनिक रूप से अपलोड कर दिया गया है। इस नीति को वेबसाइट <https://main.mohfw.gov.in/documents/policy> पर प्राप्त किया जा सकता है।

(ङ.): विरले रोगों से पीड़ित रोगियों को वित्तीय सहायता उपलब्ध कराने के संबंध में राष्ट्रीय विरले रोग नीति, 2021 के अंतर्गत परिकल्पित प्रावधानों के आधार पर यह बताया गया है कि एक मुश्त प्रशामक उपचार (समूह-1 के अंतर्गत सूचीबद्ध) की अपेक्षा वाले रोगों/विकारों के लिए, केवल पात्र लाभार्थियों के लिए आरएएन की समग्र योजना के अंतर्गत वित्तीय सहायता अर्थात् 20 लाख रु. तक की राशि केंद्र सरकार द्वारा प्रदान की जाएगी। दीर्घकालिक/संपूर्ण जीवनकालिक उपचार की अपेक्षा वाले रोग जिनमें उपचार की लागत (समूह-2 के अंतर्गत सूचीबद्ध) कुछ कम है, के लिए राज्य सरकारों द्वारा वित्तीय सहायता प्रदान करना परिकल्पित है। वे रोग जिनके लिए निश्चित उपचार उपलब्ध है परंतु इसमें बहुत अधिक लागत और जीवनकालिक थेरेपी (समूह-3 के अंतर्गत सूचीबद्ध) लगती है, यह नीति ऐसे रोगियों के लिए व्यक्तिगत और कॉर्पोरेट दानकर्ताओं से स्वैच्छिक दान आमंत्रित करने के लिए एक डिजिटल मंच का सर्जन करके सहायता उपलब्ध कराती है। दानकर्ताओं के लिए विभिन्न उत्कृष्टता केंद्रों (सीओई) को दान करने तथा इन सीओई द्वारा रोगियों के उपचार के लिए दान किए जाने का विकल्प होगा। इस निधि का उपयोग एक विकेंद्रित तरीके से किया जाना होगा अर्थात् प्रत्येक उत्कृष्टता केंद्र (सीओई) के अपने विरला रोग कोष होंगे जिनका उपयोग संबंधित प्रभारी के अनुमोदन से किया जाना होगा।
