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

लोक सभा
अतारांकित प्रश्न संख्या: 3867
25 मार्च, 2022 को पूछे जाने वाले प्रश्न का उत्तर

दुर्लभ रोगों के लिए क्राउडफंडिंग

3867. श्री फ़िरोज़ वरुण गांधी:

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

(क) दुर्लभ रोगों के मरीजों के लिए क्राउडफंडिंग और स्वैच्छिक दान हेतु डिजिटल पोर्टल पर पंजीकृत रोगियों की कुल संख्या कितनी है;
(ख) क्या दुर्लभ रोगों से पीड़ित लोगों की बड़ी संख्या की तुलना में पंजीकरण कराने वालों की कुल संख्या बहुत कम है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है तथा इसके क्या कारण हैं;
(ग) उक्त पोर्टल के बारे में जागरूकता सृजित करने के लिए क्या उपाय किए गए हैं, ताकि यह सुनिश्चित किया जा सके कि रोगियों और दुर्लभ रोगों से पीड़ित लोगों के परिवारों को लाभ मिल सके;
(घ) इस पोर्टल के माध्यम से लाभार्थियों को हुए धन लाभ सहित पोर्टल पर भेजे गए दान की मामला-वार/धनराशि-वार कुल धनराशि कितनी है; और
(ड.) क्या इस निधि पोर्टल में उपार्जित धनराशि अप्रयुक्त रहती है और यदि हां, तो तत्संबंधी ब्यौरा क्या है तथा इन निधियों को उपचार हेतु उपयोग में लाने के लिए क्या कदम उठाए गए हैं?

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

(क) और (ख): आज की तारीख तक दुर्लभ रोगों के रोगियों के लिए क्राउडफंडिंग और स्वैच्छिक दान हेतु डिजीटल पोर्टल पर पंजीकृत रोगियों की कुल संख्या 253 है। राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति, 2021 के अनुसार, दुर्लभ रोगियों को तीन श्रेणियों में बांटा गया है तथा डिजीटल पोर्टल विशेषकर समूह 3 के दुर्लभ रोगियों के लिए है। इसलिए डिजीटल पोर्टल पर उपलब्ध डेटा केवल समूह 3 के दुर्लभ रोगियों से संबंधित है।

(ग) से (ड.): राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति (एनपीआरडी), 2021 जिसमें उन रोगों जिनके लिए कोई निश्चित उपचार उपलब्ध नहीं है, परंतु इसमें बहुत अधिक लागत और आजीवन थैरेपी शामिल है (समूह 3 के अंतर्गत सूचीबद्ध), से ग्रस्त रोगियों के लिए क्राउडफंडिंग के माध्यम से वित्तीय सहायता का प्रावधान है । यह मार्च, 2021 से पब्लिक डोमेन में पहले से ही है। स्वास्थ्य और परिवार कल्याण विभाग ने नीति के

जनादेश के अनुसार, दुर्लभ रोगों से ग्रस्त रोगियों के लिए क्राउडफंडिंग और स्वैच्छिक दान के लिए डिजीटल पोर्टल शुरू किया है। डिजीटल पोर्टल पर https://rarediseases.nhp.gov.in/. के माध्यम से पहुंचा जा सकता है। जिन दानों को पोर्टल तक पहुंचाया गया है उनकी कुल संख्या आज की तारीख तक 1,18,016 (केवल एक लाख अठारह हजार 16 रूपए) है । दानकर्ता के पास विभिन्न उत्कृष्टता केंद्र (सीओई) को दान करने तथा रोगियों को इन सीओई द्वारा उपचार कराने का विकल्प है। उत्कृष्टता केंद्र के पास अपने दुर्लभ रोग फंड है जिसका उपयोग सक्षम प्राधिकारी के अनुमोदन से किया जाता है।

****