

राष्ट्रीय दुर्लभ रोग समिति

प्रलिस के लयः

[राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति](#), दुर्लभ रोग, राष्ट्रीय दुर्लभ रोग समिति

मेन्स के लयः

स्वास्थ्य सेवा प्रणाली पर दुर्लभ बीमारियों का प्रभाव, भारत में सार्वभौमिक स्वास्थ्य कवरेज से संबंधित पहल

चर्चा में क्यों?

हाल ही में दिल्ली उच्च न्यायालय ने केंद्र की **दुर्लभ रोग नीति** को प्रभावी ढंग से लागू करने हेतु **पाँच सदस्यीय पैनल की स्थापना कर दुर्लभ रोगों से पीड़ित रोगियों के समक्ष आने वाली चुनौतियों का समाधान करने के लिये सक्रिय पहल की है।**

- यह पैनल, जसै **राष्ट्रीय दुर्लभ रोग समिति** के रूप में जाना जाता है, का उद्देश्य यह सुनिश्चित करना है कि अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (All-India Institute of Medical Sciences- AIIMS), दिल्ली में नामांकित रोगियों को समय पर उपचार एवं नीति से लाभ मिल सके।
- इस पैनल का जनादेश प्रमुख रूप से **राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति, 2021** के कार्यान्वयन हेतु आवश्यक सभी कदम उठाना है।

दुर्लभ रोग (Rare Diseases):

- वर्गीकृत दुर्लभ रोगों की संख्या लगभग **6,000-8,000** है, लेकिन 5% से भी कम दुर्लभ रोगों का उपचार उपलब्ध है।
- उदाहरण: [लाइसोसोमल स्टोरेज डिसऑर्डर \(LSD\)](#), पोम्पे डिजीज़, [सिस्टिक फाइब्रोसिस](#), मस्क्युलर डिस्ट्रॉफी, [स्पाइना बफिडि](#), [हीमोफीलिया](#) आदि।
- लगभग 95% दुर्लभ रोगों का कोई स्वीकृत उपचार नहीं है और 10 में से 1 से कम रोगियों को रोग-वशिष्ट उपचार प्राप्त होता है।
- इनमें से 80% रोगों की उत्पत्ति **आनुवंशिक** होती है।
- इन रोगों की वभिन्न देशों में अलग-अलग परिभाषाएँ हैं। **जनसंख्या में ये रोग 10,000 में से 1 या 10,000 में से प्रति 6 में प्रचलित हैं।**
- हालाँकि एक 'दुर्लभ रोग' को कम व्यापकता वाली स्वास्थ्य स्थिति के रूप में परिभाषित किया जाता है जो सामान्य आबादी में अन्य प्रचलित रोगों की तुलना में लोगों की कम संख्या को प्रभावित करता है। दुर्लभ रोगों के कई मामले **गंभीर, पुराने और जानलेवा** हो सकते हैं।
- भारत में लगभग 50-100 मिलियन लोग दुर्लभ रोगों या विकारों से प्रभावित हैं। रिपोर्ट में कहा गया है कि **इन्डुर्लभ स्थिति वाले रोगियों में लगभग 80% बच्चे हैं** और उनमें से अधिकांश के **वयस्कता तक नहीं पहुँचने का प्रमुख कारण उच्च रुग्णता और मृत्यु दर है।**

राष्ट्रीय दुर्लभ रोग समिति:

- **परिचय:**
 - राष्ट्रीय दुर्लभ रोग समिति एक **पाँच सदस्यीय पैनल** है, इसकी स्थापना दिल्ली उच्च न्यायालय द्वारा दुर्लभ रोगों की नीति को लागू करने और रोगियों के लिये कुशल उपचार सुनिश्चित करने हेतु की गई है, ताकि दुर्लभ रोगों वाले रोगियों के सामने आने वाली चुनौतियों का समाधान करने के लिये मिलकर काम किया जा सके।
 - समिति में प्रासंगिक क्षेत्रों के विशेषज्ञ, जिनमें **चिकित्सा पेशेवर, नीति निर्माता और स्वास्थ्य देखभाल संस्थानों के प्रतिनिधि** शामिल हैं।
- **उत्तरदायित्व और उद्देश्य:**
 - **मामलों का आकलन:**
 - दिल्ली में एम्स में भर्ती मरीजों पर ध्यान देना।
 - चिकित्सा आवश्यकताओं को समझने और उपचार निर्धारित करने के लिये व्यक्तिगत मामलों का मूल्यांकन करना।

- नीतिका कार्यान्वयन:
 - नीतगित प्रावधानों को कार्रवाई में बदलने के लिये रणनीति और दशा-नरिदेश तैयार करना ।
- समन्वय और सहयोग:
 - चकितिसा समुदाय, चकितिसा प्रदाताओं और सरकारी एजेंसियों के बीच घनषिठ समन्वय की सुवधि प्रदान करना ।
 - दुर्लभ रोगों से संबंघति चुनौतियों का समाधान करने के लिये सहयोगी वातावरण प्रदान करना ।
- उपचार तक पहुँच:
 - दुर्लभ रोगों के मरीजों का समय पर इलाज सुनशिचति करना ।
 - आवश्यक चकितिसा और दवाओं की खरीद के लिये मार्ग प्रशस्त करना ।
 - नरिबाध उपचार सुनशिचति करने के लिये एक तार्ककि ढाँचा स्थापति करना ।

राष्ट्रीय दुर्लभ रोग नीति, 2021:

■ उद्देश्य:

- स्वदेशी अनुसंधान और औषधियों के स्थानीय उत्पादन में वृद्धि पर ध्यान देना ।
- दुर्लभ बीमारियों के उपचार की लागत कमी करके ।
- दुर्लभ रोगों की रोकथाम के लिये जाँच करना और उनका शीघ्रता से पता लगाना ।

■ नीतिके मुख्य प्रावधान:

- वर्गीकरण:
 - समूह 1: एक बार के उपचारात्मक उपचार के लिये उत्तरदायी रोग ।
 - समूह 2: दीर्घकालिक या आजीवन उपचार की आवश्यकता वाले रोग ।
 - समूह 3: रोगी के चयन के साथ उपलब्ध उपचार, उच्च लागत और चकितिसा में चुनौतियाँ ।

■ वित्तीय सहायता:

- राष्ट्रीय आरोग्य नधिके तहत अंबरेला योजना के अतरिकित NPRD-2021 में उल्लिखित किसी भी दुर्लभ रोग के किसी भी समूह से पीड़ित रोगियों और किसी भी उत्कृष्टता केंद्र (COE) में उपचार के लिये 50 लाख रुपए तक की आर्थिक सहायता का प्रावधान है ।
- समूह 1 के अंतरगत सूचीबद्ध दुर्लभ रोगों के लिये राष्ट्रीय आरोग्य नधिके अंतरगत 20 लाख रुपए तक की वित्तीय सहायता ।
 - राष्ट्रीय आरोग्य नधि, गरीबी की स्थिति की परवाह किये बिना प्रमुख जानलेवा रोगों से पीड़ित रोगियों को सहायता प्रदान करती है ।
- व्यक्तगत और कॉर्पोरेट योगदान के लिये एक डिजिटल प्लेटफॉर्म के माध्यम से उपचार के लिये स्वैच्छिक क्राउडफंडिंग ।

■ उत्कृष्टता केंद्र:

- आठ स्वास्थ्य सुवधियों को 'उत्कृष्टता केंद्र' के रूप में नामति करना ।
- नैदानिक/डायग्नोस्टिक सुवधियों के उन्नयन के लिये 5 करोड़ रुपए तक की एकमुशत वित्तीय सहायता प्रदान करना ।

■ राष्ट्रीय रजसिद्री:

- दुर्लभ रोगों की अस्पताल आधारित राष्ट्रीय रजसिद्री का नरिमाण करना ।
- अनुसंधान और वकिस उद्देश्यों के लिये व्यापक डेटा और परभाषाएँ सुनशिचति करना ।

■ चति का कारण:

- समूह 3 रोग के मरीजों के लिये स्थायी वतितपोषण की कमी ।
- दुर्लभ रोगों के लिये दवाओं की नषिधात्मक लागत ।
- दुर्लभ रोगों के लिये दवाओं के सीमति वैश्विक और घरेलू नरिमाता ।

UPSC सविलि सेवा परीक्षा, वगित वर्ष के प्रश्न

??????:

प्रश्न. भारत में 'सभी के लिये स्वास्थ्य' को प्राप्त करने के लिये समुचित स्थानीय सामुदायिक-स्तरीय स्वास्थ्य देखभाल का मध्यक्षेप एक पूरवापेक्षा है । व्याख्या कीजिये । (2018)

स्रोत: द हट्टि