राजस्थान सरकार

सामाजिक न्याय एवं अधिकारिता विभाग

क्रमांक : एफ. 15 (3) (237) सा.सु./मु.आ. बाल सम्ब. योजना/2024/ 25079 जयपुर, दिनांक: 05-12-2024

मुख्यमंत्री आयुष्मान बाल सम्बल योजना 2024

दिशा–निर्देश

दुर्लभ बीमारियों से पीड़ित बालक/बालिकाओं को राहत देने के लिये मुख्यमंत्री आयुष्मान बाल सम्बल योजना की घोषणा की गई है, जिसके क्रम में मुख्यमंत्री आयुष्मान बाल सम्बल योजना दिशा–निर्देश–2024 निम्नानुसार जारी किये जाते हैं–

1. **योजना का नाम:** इस योजना का नाम **"मुख्यमंत्री आयुष्मान बाल सम्बल योजना"** होगा।
2. **योजना का विस्तार:** यह योजना संपूर्ण राजस्थान राज्य में लागू होगी।
3. **परिभाषा:** जब तक कोई बात अन्यथा प्रतीत नहीं हो तब तक निम्नानुसार दी गई परिभाषाऐं ही इन दिशा–निर्देशों के निर्वचन (Interpretation) हेतु अन्तिम होगी:–

I. **'राज्य सरकार'** से तात्पर्य राजस्थान सरकार से अभिप्रेत है।

II. **'विभाग'** से तात्पर्य राजस्थान सरकार के सामाजिक न्याय एवं अधिकारिता विभाग से अभिप्रेत है।

III. **'आयुक्त/निदेशक'** से तात्पर्य विभाग के आयुक्त/निदेशक से अभिप्रेत है।

IV. **'प्रभारी अधिकारी'** से तात्पर्य तत्समय विभाग के निदेशालय में योजना के क्रियान्वयन अधिकारी से अभिप्रेत है।

V. **'सक्षम चिकित्साधिकारी'** से तात्पर्य केन्द्र सरकार द्वारा घोषित अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), जोधपुर एवं राज्य सरकार द्वारा घोषित जे.के. लोन अस्पताल, जयपुर में पदस्थापित अधिकृत सक्षम चिकित्सा अधिकारी/प्राधिकारी से है चाहें उसकी रैंक या वेतनमान कुछ भी हो, से अभिप्रेत है।

VI. **'जिलाधिकारी'** से तात्पर्य सामाजिक न्याय एवं अधिकारिता विभाग के जिले में नियुक्त/पदस्थापित किसी भी अधिकारी से है चाहे उसका पद या वेतनमान कुछ भी हो, से अभिप्रेत है।

VII. **'दुर्लभ बीमारी'** से तात्पर्य ऐसी बीमारियों से है जिन्हें स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय, भारत सरकार द्वारा **दुर्लभ बीमारियों के लिये राष्ट्रीय नीति 2021** में अंकित सूची की बीमारियों में सम्मिलित किया गया है, से अभिप्रेत है। उक्त बीमारियों की सूची "परिशिष्ट अ" पर संलग्न है। उक्त सूची में स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय, भारत सरकार द्वारा भविष्य

Signature valid
Digitally signed by Bachchesh Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

RajKaj Ref No.: 12231205

Scanned with CamScanner

Scanned with CamScanner

में संशोधन (नवीन बीमारी जोडे जाने/सूची में से किसी बीमारी को हटाये जाने) किये जाने पर संशोधित सूची मान्य होगी।

VIII. **'दुर्लभ बीमारी से पीड़ित बालक/बालिका'** से तात्पर्य ऐसे बालक/बालिका से है जिनकी आयु 18 वर्ष से कम है एवं स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय, भारत सरकार की **दुर्लभ बीमारियों के लिये राष्ट्रीय नीति 2021** के तहत सूचीबद्ध बीमारी से पीड़ित हो, से अभिप्रेत है।

IX. **'पालनकर्ता'** से तात्पर्य ऐसे व्यक्ति से है जो योजनान्तर्गत परिभाषित दुर्लभ बीमारी से पीड़ित बालक/बालिका के पालन–पोषण, इलाज एवं अन्य आवश्यक सुविधाओं की पूर्ति के दायित्वों का निवर्हन कर रहा हो, से अभिप्रेत है।

4. उद्देश्य:

I. राज्य के ऐसे बालक/बालिका जो दुर्लभ बीमारी से पीड़ित है, को समुचित ईलाज, देखभाल एवं अन्य आवश्यक सुविधाओं की पूर्ति के लिए राज्य सरकार की ओर से आर्थिक सहायता प्रदान किये जाने के प्रावधान को सुनिश्चित करना।

II. दुर्लभ बीमारी से पीड़ित ऐसे बालक/बालिका एवं उनके परिवारों को समय पर पात्रतानुसार निरन्तर आर्थिक सहायता उपलब्ध करवाकर उन्हें सम्बल प्रदान करना।

5. अनुदान पात्रता एवं शर्तें :

I. बालक/बालिका की उम्र 18 वर्ष से कम होनी चाहिए।

II. आवेदक राजस्थान राज्य का मूल निवासी हो अथवा तीन वर्ष से अधिक समय से राज्य में निवासरत हो, का प्रमाण पत्र। (जनाधार से प्रमाणीकरण होने पर पृथक से इन दस्तावेजों को अपलोड करने की आवश्यकता नहीं होगी।)

III. योजनान्तर्गत सक्षम चिकित्सा अधिकारी द्वारा दुर्लभ बीमारी से पीड़ित होने के प्रमाणन के आधार पर ऐसे बालक/बालिका आर्थिक सहायता के पात्र होंगे।

IV. दुर्लभ बीमारी से पीड़ित बालक/बालिका योजनान्तर्गत वर्णित अनुदान/आर्थिक सहायता के अतिरिक्त भारत सरकार व राज्य सरकार की अन्य योजनाओं के तहत् लाभ के पात्र हो सकेंगें।

V. दुर्लभ बीमारी से पीडित बालक/बालिका को देय आर्थिक सहायता निम्नांकित परिस्थितियों में निरस्त की जा सकेगी–

1. बालक/बालिका का उक्त बीमारी से स्थायी रूप से ठीक हो जाने की स्थिति में।
2. बालक/बालिका की मृत्यु होने की स्थिति में।

VI. दुर्लभ बीमारी से पीड़ित बालक/बालिका के माता–पिता/पालनकर्ता के लिए आय सीमा लागू नहीं होगी।

6. पालनकर्ता को बदलना ::

I. पालनकर्ता की मृत्यु या बालक/बालिका का परित्याग किये जाने की स्थिति में जिलाधिकारी द्वारा नवीन पालनकर्ता (परिवार के निकटतम सम्बन्धी) नियुक्त किया जा

Signature valid
Digitally signed by Badhanesh Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

Scanned with CamScanner

सकेगा। नवीन पालनकर्ता नियुक्त किये जाने हेतु जिलाधिकारी के स्तर पर ऑनलाईन पोर्टल के माध्यम से नवीन पालनकर्ता को नियुक्त किया जावेगा। इसके लिए बालक/बालिका का नाम नवीन पालनकर्ता के जनाधार में जुडवाना अनिवार्य होगा। पोर्टल पर पालनकर्ता की वांछित जानकारी/सूचना जनाधार नम्बर के माध्यम से अद्यतन की जावेगी।

II. पालनकर्ता की मृत्यु या बालक/बालिका का परित्याग किये जाने की स्थिति में नवीन पालनकर्ता को दुर्लभ बीमारी से पीड़ित बच्चों हेतु स्वीकृत एवं किसी कारण से अवितरित राशि नवीन नियुक्त पालनकर्ता को दी जावेगी।

7. प्राधिकृत अधिकारीः

I. योजनान्तर्गत दुर्लभ बीमारी के प्रमाणन हेतु केन्द्र सरकार द्वारा घोषित अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), जोधपुर एवं राज्य सरकार द्वारा घोषित जे.के. लोन अस्पताल, जयपुर में पदस्थापित सक्षम अधिकारी/प्राधिकारी अधिकृत होंगे।

II. दुर्लभ बीमारी से पीड़ित बच्चों के प्रमाणन करने के सम्बन्ध में दुर्लभ बीमारी के प्रमाणन हेतु अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), जोधपुर एवं जे.के. लोन अस्पताल, जयपुर के सक्षम अधिकारी/प्राधिकारी का निर्णय अंतिम होगा।

8. अनुदान/आर्थिक सहायता एवं शर्तेः

I. दुर्लभ बीमारी से पीड़ितों को आर्थिक सहायता/अनुदान उपलब्ध कराने के लिये दुर्लभ बीमारी निधि का सामाजिक न्याय एवं अधिकारिता विभाग के अधीन गठन किया जायेगा। इस निधि में राज्य सरकार से अनुदान, क्राउड फण्डिंग, दान दाताओं से प्राप्त राशि एवं CSR से प्राप्त राशि को जमा किया जा सकेगा।

II. दुर्लभ बीमारी से पीड़ित बालक/बालिका को रू. 50 लाख तक का उपचार निधि से निःशुल्क उपलब्ध कराया जायेगा। इस वित्तीय सीमा को क्राउड फण्डिंग से प्राप्त राशि की सीमा तक बढ़ाया जा सकेगा। इस हेतु सामाजिक न्याय एवं अधिकारिता विभाग द्वारा दुर्लभ बीमारी निधि से चिकित्सा शिक्षा विभाग/Centre of Excellence को उपचार व्यय की राशि का पुनर्भरण किया जायेगा।

III. दुर्लभ बीमारी से पीड़ित बालक/बालिका को 5 हजार रू. प्रतिमाह/प्रति बालक/बालिका दुर्लभ बीमारी निधि से देय होगा।

IV. पालनकर्ता की मृत्यु या बालक/बालिका का परित्याग किये जाने की स्थिति में सम्बन्धित जिलाधिकारी द्वारा तीन माह के भीतर नवीन पालनकर्ता को नियुक्त करना होगा एवं नवीन पालनकर्ता को लम्बित स्वीकृत राशि जारी की जावेगी।

V. आर्थिक अनुदान/सहायता राशि GoI/GoR द्वारा घोषित Centre of Excellence में ही उपचार प्राप्त करने अथवा प्रमाणित करने पर ही उपलब्ध करायी जायेगी।

9. आवेदन एवं प्रमाणीकरण प्रक्रियाः

I. पालनकर्ता द्वारा बालक/बालिका के दुर्लभ बीमारी [illegible] जनाधार नम्बर से ई–मित्र अथवा स्वयं की एस.एस.ओ. आईडी से बायोमैट्रिक [illegible] के माध्यम से ऑनलाइन आवेदन किया जायेगा।

Signature valid
Digitally signed by Badrilal Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

RajKaj Ref No.: 12231205

Scanned with CamScanner

II. आवेदनकर्ता एवं बालक/बालिका की सामान्य/पारिवारिक जानकारी आधार एवं जनाधार पोर्टल से प्राप्त की जावेगी एवं जो वांछित सूचना/दस्तावेज (Confirmatory Genetic Report of the Disease and Doctors Prescription, Undertaking by the Parent) पोर्टल से प्रमाणित/उपलब्ध नहीं होंगे, को पोर्टल पर अपलोड करवाना होगा।

III. आवेदनकर्ता द्वारा आवेदन सबमिट करने पर जनाधार में उपलब्ध/अंकित जिले के आधार पर स्वतः ही आवेदन सम्बंधित जिले के मुख्य चिकित्सा एवं स्वास्थ्य अधिकारी की आईडी पर अग्रेषित/प्रदर्शित होगा। मुख्य चिकित्सा एवं स्वास्थ्य अधिकारी द्वारा आवेदन सही पाये जाने की स्थिति में आवेदक द्वारा किये गये चुनाव अनुसार प्राधिकृत चिकित्सा संस्थान (अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), जोधपुर अथवा जे.के. लोन अस्पताल, जयपुर) को अग्रेषित किया जायेगा।

IV. बालक/बालिका के चिकित्सकीय परीक्षण हेतु प्राधिकृत चिकित्सा संस्थान में सक्षम प्राधिकृत चिकित्सा अधिकारी के समक्ष उपस्थित होने के लिये तिथि एवं समय की सूचना आवेदनकर्ता को पोर्टल के माध्यम से एसएमएस द्वारा भिजवाई जायेगी।

V. आवेदनकर्ता द्वारा चिकित्सकीय परीक्षण हेतु दी गई समयावधि में उपस्थित नहीं होने की स्थिति में 7 दिवस, 15 दिवस एवं 25 दिवस में अस्पताल में बालक/बालिका के चिकित्सकीय परीक्षण हेतु उपस्थित होने के लिये पोर्टल द्वारा स्वतः ही स्मरण पत्र/एसएमएस भिजवाया जावेगा। इसके उपरान्त भी पालनकर्ता द्वारा उपस्थित नहीं होने पर आवेदन पत्र अस्थाई निरस्त कर दिया जावेगा। जिसे आवेदनकर्ता के निवेदन पर सम्बन्धित जिले के मुख्य चिकित्सा एवं स्वास्थ्य अधिकारी के माध्यम से प्राधिकृत चिकित्सा अधिकारी द्वारा रोल बैक किया जा सकेगा।

VI. बालक/बालिका के दुर्लभ बीमारी से पीड़ित होने का प्रमाणन की स्थिति में प्राधिकृत चिकित्सा अधिकारी द्वारा आवेदन पत्र स्वीकृत कर दुर्लभ बीमारी से पीड़ित होने का ऑनलाइन प्रमाण पत्र जारी किया जावेगा। ऑनलाइन प्रमाण पत्र का प्रारूप **"परिशिष्ट ब"** पर संलग्न है।

VII. उक्त ऑनलाइन प्रमाण पत्र के आधार पर पोर्टल द्वारा स्वतः ही भुगतान स्वीकृति आदेश जारी होगा।

VIII. बालक/बालिका के दुर्लभ बीमारी से पीड़ित होने का प्रमाणन नहीं होने की स्थिति में मय स्पष्ट कारण प्राधिकृत चिकित्सा अधिकारी द्वारा आवेदन को निरस्त किया जा सकेगा।

IX. प्राधिकृत चिकित्सा अधिकारी द्वारा आवश्यक जांच रिपोर्ट चाहे जाने की स्थिति में आवेदन को अधिकतम 01 माह तक होल्ड किया जा सकेगा।

X. मुख्य चिकित्सा एवं स्वास्थ्य अधिकारी स्तर से तीन बार से अधिक बार आवेदन निरस्त किये जाने पर आवेदक द्वारा पुनः आवेदन करने पर ऐसे आवेदन पोर्टल पर अलग से प्रदर्शित होंगे एवं सीधे ही प्राधिकृत चिकित्सा अधिकारी स्तर पर प्रदर्शित होंगे।

Signature valid

Digitally signed by Bachanesh Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

RajKaj Ref No.: 12231205

Scanned with CamScanner

10. वार्षिक सत्यापन प्रक्रिया :

I. पालनकर्ता द्वारा स्वयं एवं बालक/बालिका के जीवित होने का वार्षिक सत्यापन प्रतिवर्ष माह नवम्बर–दिसम्बर में ई–मित्र अथवा ब्लॉक/जिला कार्यालय के माध्यम से करवाना अनिवार्य होगा।

II. पालनकर्ता द्वारा यदि सामाजिक सुरक्षा पेंशन, योजनान्तर्गत बायोमेट्रिक/ओटोपी प्रमाणीकरण करवा लिया गया है एवं एपीआई से इसकी सूचना पोर्टल पर प्राप्त हो जाती है, तो पालनकर्ता को पृथक से पोर्टल पर बायोमेट्रिक/ओटोपी प्रमाणीकरण की आवश्यकता नहीं होगी।

III. इसी प्रकार यदि पालनकर्ता द्वारा नवम्बर–दिसम्बर माह में पी.डी.एस./राशन बायोमेट्रिक/ओटोपी प्रमाणीकरण करवा लिया गया है एवं एपीआई से इसकी सूचना पोर्टल पर प्राप्त हो जाती है, तो पालनकर्ता को पृथक से पोर्टल पर बायोमेट्रिक/ओटोपी प्रमाणीकरण की आवश्यकता नहीं होगी।

IV. दुर्लभ बीमारी से पीड़ित बालक/बालिका द्वारा विगत 3 माह में एक बार प्राधिकृत चिकित्सा संस्थान (एम्स जोधपुर अथवा जे.के. लॉन जयपुर) में ओपीडी/आईपीडी की सेवा ली गयी हो एवं सम्बन्धित चिकित्सक के द्वारा पोर्टल पर प्रिस्क्रिप्शन/डिस्चार्ज रिपोर्ट अद्यतन किये जाने की स्थिति में पृथक से बायोमेट्रिक/ओटोपी प्रमाणीकरण की आवश्यकता नहीं होगी। इसके लिये API के माध्यम से सम्बन्धित पोर्टल को लिंक किया जायेगा।

V. योजनान्तर्गत ऐसे पालनकर्ता/बालक/बालिका जिनके अंगुलियों के बायोमेट्रिक नहीं आने/होने अथवा आधार में दर्ज मोबाईल नम्बर बंद/उपलब्ध नहीं होने की स्थिति में मुख्य चिकित्सा एवं स्वास्थ्य अधिकारी/विभागीय जिलाधिकारी/अधिकृत अधिकारी के स्वयं के मोबाईल नम्बर पर ओटीपी प्राप्त कर वार्षिक सत्यापन किया जा सकेगा।

VI. योजनान्तर्गत पालनकर्ता/बालक/बालिका के शारीरिक रूप से सक्षम नहीं होने की स्थिति में जिले मे मुख्य चिकित्सा एवं स्वास्थ्य अधिकारी/विभागीय जिलाधिकारी/अधिकृत अधिकारी द्वारा आवेदक के घर पर जाकर वार्षिक सत्यापन किया जावेगा।

VII. पालनकर्ता/बालक/बालिका द्वारा निर्धारित समयावधि में वार्षिक सत्यापन नहीं करवाने की स्थिति में अगले वर्ष के माह जनवरी से भुगतान रोक दिया जायेगा जो कि वार्षिक सत्यापन होने/कराने के पश्चात एरियर सहित भुगतान किया जायेगा।

11. स्वीकृति एवं भुगतान प्रक्रियाः

I. आवेदन पत्र में बालक/बालिका के दुर्लभ बीमारी से पीड़ित होने के प्रमाणन के पश्चात पोर्टल द्वारा स्वतः ही प्रशासनिक एवं वित्तीय स्वीकृति जारी होगी।

II. दुर्लभ बीमारी से पीडित बालक/बालिका का भुगतान दुर्लभ बीमारी कोष से किया जाएगा।

III. पोर्टल पर जारी वित्तीय स्वीकृति के क्रम में ई–बिल संबंधित प्रभारी/अधिकारी के ई–साइन विधि अथवा सर्वर सर्टिफिकेशन के माध्यम से [illegible] पर हर महीने की एक निश्चित तारीख (यथा सम्भव हर [illegible] को) केंद्रीयकृत

Signature valid
Digitally signed by Bachlanesh Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

RajKaj Ref No.: 12231205

Scanned with CamScanner

प्रणाली के माध्यम से स्वतः तैयार बिल द्वारा अनुदान/आर्थिक सहायता का भुगतान पालनकर्ता के जनाधार में दर्ज बैंक खाते में डी.बी.टी के माध्यम से किया जायेगा।

IV. प्रत्येक माह में भुगतान हेतु कितनी राशि की आवश्यकता है, का डाटा पोर्टल पर प्रदर्शित करवाया जावेगा।

V. नवीन पोर्टल को IFMS प्रक्रिया से लिंक किया जायेगा।

VI. समस्त प्रक्रिया यथा आवेदन, प्रमाणीकरण के विभिन्न स्तर, स्वीकृति के स्तर तथा भुगतान के स्तर पर आवेदनकर्ता के मोबाईल नं. पर एस.एम.एस. द्वारा जानकारी प्रेषित की जावेगी।

VII. आवेदनकर्ता के आवेदन से भुगतान प्रक्रिया की ऑडिट ट्रेल संधारित की जावेगी जिससे आवेदक अपनी प्रमाणीकरण, स्वीकृति तथा भुगतान सम्बन्धी जानकारी पोर्टल पर जनाधार नम्बर/आवेदन क्रमांक अंकित कर सकेगा।

12. योजना की मॉनीटरिंग :

योजना के क्रियान्वयन एवं मॉनीटरिंग की कार्यवाही हेतु आयुक्त/निदेशक, सामाजिक न्याय एवं अधिकारिता विभाग राज्य स्तर पर नोडल अधिकारी होंगें।

13. नियमों में शिथिलता:

इन नियमों की व्याख्या व दुर्लभ प्रकरणों में शिथिलता के लिये आयुक्त/निदेशक, सामाजिक न्याय एवं अधिकारिता विभाग अधिकृत होंगे।

उक्त दिशा निर्देश वित्त विभाग की आई.डी. संख्या 162402019 दिनांक 03.12.2024 से प्राप्त अनुमोदन उपरान्त जारी किये जा रहे है।

(बचनेश कुमार अग्रवाल)
निदेशक एवं संयुक्त शासन सचिव

क्रमांक : एफ. 15 (3) (237) सा.सु./मु.आ. बाल सम्ब. योजना/2024/25080-100 जयपुर, दिनांक: 05-12-2024

प्रतिलिपि निम्न को सूचनार्थ एवं पालनार्थ:-

1. निजी सचिव, अतिरिक्त मुख्य सचिव, माननीय मुख्यमंत्री कार्यालय, शासन सचिवालय, जयपुर।
2. विशिष्ट सहायक, माननीय मंत्री महोदय, सान्याअवि, राजस्थान, जयपुर।
3. निजी सचिव, अति. मुख्य सचिव/प्रमुख शासन सचिव/शासन सचिव, सामाजिक न्याय एवं अधिकारिता विभाग/वित्त विभाग/चिकित्सा एवं स्वास्थ्य विभाग/चिकित्सा शिक्षा विभाग/ग्रामीण विकास विभाग/ पंचायतीराज विभाग/गृह/स्कूल शिक्षा/उच्च शिक्षा/तकनीकी शिक्षा/महिला एवं बाल विकास विभाग/सूचना प्रौद्योगिकी एवं संचार विभाग, शासन सचिवालय, राज.।
4. निजी सचिव, आयुक्त/निदेशक, चिकित्सा एवं स्वास्थ्य सेवायें, राजस्थान, जयपुर।
5. निजी सचिव, आयुक्त, बाल अधिकारिता विभाग, राजस्थान, जयपुर।

Signature valid
Digitally signed by Bachanesh Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

RajKaj Ref No.: 12231205

CS Scanned with CamScanner

Scanned with CamScanner

6. निजी सचिव, आयुक्त, निदेशालय विशेष योग्यजन, राजस्थान, जयपुर।
7. निजी सहायक, मुख्य रजिस्ट्रार (जन्म–मृत्यु) एवं निदेशक एवं संयुक्त शासन सचिव, आर्थिक एवं सांख्यिकी विभाग, राजस्थान, जयपुर।
8. महालेखाकार, लेखा एवं हक, राजस्थान, जयपुर।
9. समस्त संभागीय आयुक्त, ...।
10. समस्त जिला कलेक्टर, ...।
11. उप शासन सचिव, वित्त, वित्त व्यय–2, शासन सचिवालय, राज.।
12. निदेशक, अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान (एम्स), जोधपुर।
13. प्रभारी अधिकारी जे.के. लोन अस्पताल, जयपुर।
14. वित्तीय सलाहकार, सान्याअवि, मुख्यावास।
15. समस्त अतिरिक्त / संयुक्त निदेशक / उपनिदेशक / सहायक निदेशक, सान्याअवि, मुख्यावास।
16. समस्त मुख्य चिकित्सा एवं स्वास्थ्य अधिकारी, ...।
17. संयुक्त निदेशक, (आई.टी.), सान्याअवि, मुख्यावास को विभागीय वेबसाईट पर अपलोड करने एवं ऑनलाइन आवेदन व भुगतान हेतु पोर्टल निर्मित करवाने हेतु प्रेषित।
18. समस्त संयुक्त / उप निदेशक / सहायक निदेशक सान्याअवि, ...।
19. समस्त सहायक निदेशक, जिला बाल संरक्षण इकाई एवं बाल अधिकारिता विभाग,...................।
20. समस्त ब्लॉक सामाजिक सुरक्षा अधिकारी, सान्याअवि, ...।
21. आदेश पत्रावली।

निदेशक एवं संयुक्त शासन सचिव

Signature valid

Digitally signed by Bachanesh Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

RajKaj Ref No.: 12231205

Scanned with CamScanner

(प्रारूप–"अ")

राष्ट्रीय नीति के तहत् सूचीबद्ध दुर्लभ बीमारियों का नाम (NPRD)		
क्र.सं.	**दुर्लभ बीमारी**	
1.	Adrenoleukodystrophy	एड्रिनोल्यूकोडिस्ट्राफी
2.	Immune deficiency disorders like Severe Combined Immunodeficiency (SCID), Chronic Granulomatous Disease, Wiskott-Aldrich Syndrome	गंभीर संयुक्त प्रतिरक्षा कमी (एससीआईडी), क्रोनिक ग्रैन्यूलोमेटस बीमारी, विस्कॉट–ऑल्ड्रिच सिंड्रोम, X– लिंक्डएगामाग्लोबुलिनेमिया आदि
3.	Osteopetrosis	ऑस्टियोपेट्रोसिस
4.	Fanconi Anemia	फैनकोनी एनीमिया
5.	Tyrosinemia	टाइरोसीनीमिया
6.	Glycogen Storage Disorders (GSD) I, III and IV	ग्लाइकोजन भंडारण विकार (जीएसडी) I, III और IV
7.	Maple Syrup Urine Disease (MSUD)	मेपल सिरप यूरिन रोग
8.	Urea Cycle Disorders	यूरिया चक्र विकार
9.	Organic Acidemias	ऑर्गैनिक एसिडेमियास
10.	Autosomal Recessive Polycystic Kidney Disease (ARPKD)	ऑटोसोमल रिसेसिव पॉलिसिस्टिक किडनी रोग (एआरपीकेडी)
11.	Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease (ADPKD)	ऑटोसोमल डॉमिनेंट पॉलिसिस्टिक किडनी रोग (एडीपीकेडी)
12.	Laron Syndrome	लारोन सिंड्रोम
13.	Glanzmann Thrombasthenia	ग्लैंजमैन थ्रोम्बैसथेनिया रोग
14.	Congenital Hyperinsulinemic Hypoglycemia (CHI)	जन्मजात हाइपरइंसुलिनेमिक हाइपोग्लाइसीमिया (सीएचआई)
15.	Familial Homozygous Hypercholesterolemia	पारिवारिक होमोज़ाइगस हाइपरकोलेस्ट्रोलेमिया
16.	Mannosidosis	मैनोसिडोसिस
17.	XY Disorder of Sex Development due to 5 Alpha Reductase Deficiency, partial androgen insensitivity syndrome	XY लिंग विकास विकार 5 –अल्फा रिडक्टेस की कमी के कारण एवं आंशिक एण्ड्रोजन असंवेदनशीलता सिंड्रोम
18.	Primary Hyperoxaluria - Type 1	प्राथमिक हाइपर ऑक्साल्यूरिया – प्रकार 1
19.	Phenyl ketonuria (PKU)	फेनिलकेटोन्यूरिया (पीकेयू)
20.	Non-PKU Hyperphenylalaninemia	गैर–पीकेयू हाइपरफेनिलालनीमिया
21.	Homocystinuria	होमोसिस्टिनुरिया
22.	Glutaric Aciduria Type 1 and 2	ग्लूटारिक एसिडुरिया प्रकार 1 और 2
23.	Methylmalonic Acidemia	मिथाइलमलोनिक एसिडेमिया

Signature valid
Digitally signed by Bachanesh Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

Scanned with CamScanner

24.	Propionic Acidemia	प्रोपियोनिक एसिडेमिया
25.	Isovaleric Acidemia	आइसोवलरिक एसिडेमिया
26.	Leucine Sensitive Hypoglycemia	ल्यूसीन संवेदनशील हाइपोग्लाइसीमिया
27.	Galactosemia	गैलेक्टोसेमिया
28.	Glucose-Galactose Malabsorption	ग्लूकोज–गैलेक्टोज अवशोषण विकार
29.	Severe Food Protein Allergy	सीवियर फूड प्रोटीन एलर्जी
30.	Osteogenesis Imperfecta	ऑस्टियोजेनेसिस इम्परफेक्टा
31.	Growth Hormone Deficiency	वृद्धि हार्मोन की कमी (आनुवंशिक)
32.	Prader-Willi Syndrome	प्रेडर–विली सिंड्रोम
33.	Turner Syndrome	टर्नर सिंड्रोम
34.	Noonan Syndrome	नूनन सिंड्रोम
35.	Cystic Fibrosis	सिस्टिक फाइब्रोसिस
36.	Mitochondrial Disorders	माइटोकॉन्ड्रियल विकार
37.	Acute Intermittent Porphyria	एक्यूट इंटरमिटेंट पोर्फिरिया
38.	Wilson's Disease	विल्सन रोग
39.	Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH)	जन्मजात एड्रिनल हाइपरप्लासिया (सीएएच)
40.	Neonatal Onset Multisystem Inflammatory Disease (NOMID)	नियोनेटल ऑनसेट मल्टीसिस्टम इन्फ्लेमेटरी डिजीज (एनओएमआईडी)
41.	Gaucher Disease	गोचर रोग
42.	Hurler Syndrome (Mucopolysaccharidosis I)	हर्लर सिंड्रोम (म्यूकोपॉलीसैकेरिडोसिस I)
43.	Hunter Syndrome (Mucopolysaccharidosis II)	हंटर सिंड्रोम (म्यूकोपॉलीसैकेरिडोसिस II)
44.	Pompe Disease	पॉम्पे रोग
45.	Fabry Disease	फैब्री रोग
46.	MPS IVA (Morquio Syndrome A)	एमपीएस IV ए (मॉर्क्वियो सिंड्रोम ए)
47.	MPS VI (Maroteaux-Lamy Syndrome)	एमपीएस VI (मारोटॉक्स–लैमी सिंड्रोम)
48.	Duchenne Muscular Dystrophy	डुचेन मस्कुलर डिस्टॉफी
49.	Spinal Muscular Atrophy	स्पाइनल मस्कुलर एट्रोफी
50.	Wolman Disease	वोल्मन रोग
51.	Hypophosphatasia	हाइपोफॉस्फेटेसिया
52.	Neuronal Ceroid Lipofuscinosis	न्यूरोनल सेरॉइड लिपोफस्किनोसिस
53.	Hypophosphatemic Rickets	हाइपोफॉस्फेटेमिक रिकेट्स
54.	Atypical Hemolytic Uremic Syndrome (AHUS)	एटिपिकल हीमोलिटिक यूरेमिक सिंड्रोम (एएचयूएस)
55.	Cystinosis	सिस्टिनोसिस
56.	Hereditary Angioedema	वंशानुगत एंजियोएडेमा

Signature valid
Digitally signed by Bachanesh Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

RajKaj Ref No.: 12231205

Scanned with CamScanner

प्रारूप–"ब"

Office of the Nodal Centre for Rare Disease,Department of Pediatric Medicine, S.M.S. Medical College & attached Sir Padampat Institute of Neonatology & Pediatric Health, Jaipur

Certificate

S. No. ………….. Dated………….

This is to certify that ……………………………….…. Son/daughter of ………………………………………………………..Date of birth ....…............ resident of .... ………………………………

……………………………………...

……………………………………………………………………………………........................

UID No. ……………………………………………………., is suffering from ……………………………………………………, which is a Rare Disease as per National Policy for Rare Diseases and included in Group …… of National Policy for Rare Diseases 2021.

( )
In-charge Nodal Centre for Rare Disease,
State Nodal Officer for Rare Disease,
Department of Pediatric Medicine,
SMS Medical College, Jaipur
Rajasthan

Signature valid
Digitally signed by Badhanesh Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

RajKaj Ref No.: 12231205

Scanned with CamScanner

प्रारूप–''ब''

Office of the Centre of Excellence for Rare Disease, All India Institute of Medical Sciences, Jodhpur

Certificate

S. No. ………….. Dated…………

This is to certify that …………………………………..… Son/daughter of ………………………………………………………………… Date of birth ....….. resident of .... ………………………………

……………………………………..

………………………………………………………………………………….........................

UID No. ....…………………………………………………., is suffering from …………………......………………………………………, which is a Rare Disease as per National Policy for Rare Diseases and included in Group …… of National Policy for Rare Diseases 2021.

( )
In-charge Centre of Excellence for Rare Disease,
All India Institute of Medical Sciences, Jodhpur,
Rajasthan

Signature valid

Digitally signed by Bachanesh Kumar Agrawal
Designation : Director
Date: 2024.12.05 14:26:51 IST
Reason: Approved

RajKaj Ref No.: 12231205

Scanned with CamScanner