പതിമൂന്നാം കേരളനിയമസഭ

പത്താം സമ്മേളനം

1. നക്ഷത്രചിഹ്നമിട്ട നിയമസഭാ

ചോദ്യം നം.363 — 03.02.2014 ൽ മറുപടിക്ക്

ജനിതക വൈകല്യരോഗങ്ങൾ ബാധിച്ചവരുടെ ചികിത്സയും പുനരധിവാസവും

ചോദ്യം	മറുപടി
ശ്രീ.എം.ഉമ്മർ ശ്രീ.സി.മോയീൻകുട്ടി ശ്രീ.പി.ബി. അബ്ദുൾ റസാക് ശ്രീ.പി.കെ ബഷീർ :	ശ്രീ.വി.എസ്.ശിവകുമാർ (ആരോഗ്യവും കുടുംബക്ഷേമവും ദേവസ്വവും വകുപ്പ് മന്ത്രി)
എ) ജനിതക വൈകല്യരോഗങ്ങൾ ബാധിച്ച പാവപ്പെട്ടവരുടെ ചികിത്സയ്ക്കും പുനരധിവാസത്തിനും ഏർപ്പെടുത്തിയിട്ടുള്ള സംവിധാനങ്ങൾ വിശദമാക്കുമോ?	എ) കേരളത്തിൽ നവജാതശിശുക്കളുടെ ചില പ്രധാന ജനിതകരോഗങ്ങൾ കണ്ടുപിടിക്കുന്നതിനുള്ള സ്ക്രീനിംഗ് പ്രോഗ്രാം 2013 ഫെബ്രുവരി 23 ന് ആരംഭിക്കുകയുണ്ടായി. തിരഞ്ഞെടുക്കപ്പെട്ട 44 സർക്കാർ ആശുപത്രികളിൽ ജനിക്കുന്ന കുഞ്ഞുങ്ങൾക്കാണ് പ്രസ്തുത ടെസ്റ്റുകൾ ചെയ്യുന്നത്. (അഞ്ച് മെഡിക്കൽ കോളേജുകൾ ഉൾപ്പെടെ) നാല് മെറ്റബോളിക് ജനിതക രോഗങ്ങളാണ് ടെസ്റ്റ് ചെയ്യുന്നത്. കേരളത്തിൽ വയനാട് ജില്ലയിലെ ആദിവാസി വിഭാഗങ്ങളിലും വയനാടൻ ചെട്ടി വിഭാഗത്തിലും പാലക്കാട് ജില്ലയിൽ അട്ടപ്പാടി മേഖലയിലെ ആദിവാസികൾക്കും, മലപ്പുറം ജില്ലയിലെ നിലമ്പൂർമേഖലയിലെ ആദിവാസികളിലും കണ്ടുവരുന്ന ജനിതകരോഗമായ സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ (അരിവാൾ രോഗം) രോഗത്തിന് ആരോഗ്യവകുപ്പ് എൻ.ആർ.എച്ച്.എം വഴി ഒരു പ്രോജക്ട് നടപ്പിലാക്കി വരുന്നുണ്ട്. ഇതിന്റെ ഭാഗമായി രോഗമുള്ളവരെ കണ്ടെത്താനായി സ്ക്രീനിംഗും രക്ത പരിശോധനയും നടത്തിവരുന്നുണ്ട്. രോഗമുള്ളവർക്ക് സിക്കിൾസെൽ അനീമിയക്കുള്ള

	ചികിത്സയും അതോടൊപ്പം എല്ലാ മാസവും പോഷകാഹാര കിറ്റും വിതരണം ചെയ്യുന്നുണ്ട്. ഇവരുടെ ചികിത്സയ്ക്ക് ആവശ്യമായ പ്രത്യേക ക്ലിനിക്കുകൾ ഈ മേഖലകളിലെ ആരോഗ്യ സ്ഥാപനങ്ങളിൽ നടത്തിവരുന്നുണ്ട് ആരോഗ്യവകുപ്പ് എൻ.ആർ.എച്ച്.എം പദ്ധതിയിൽ ഉൾപ്പെടുത്തി ഫണ്ട് ലഭ്യമാക്കി പട്ടികവർഗ്ഗ ക്ഷേമ വകുപ്പിന്റെയും തദ്ദേശ സ്വയംഭരണ സ്ഥാപനങ്ങളുടേയും സഹകരണത്തോടെ കോഴിക്കോട് മെഡിക്കൽ കോളേജിന്റെ സാങ്കേതിക മേൽനോട്ടത്തിലാണ് ഈ പ്രോജക്ട് നടപ്പിലാക്കി വരുന്നത്. ഡോക്ടർമാർക്കും മറ്റ് വിവിധ വിഭാഗം ജീവനക്കാർക്കുമുള്ള പരിശീലന പരിപാടികൾ, ഈ രോഗത്തിന്റെ പരിശോധനയ്ക്ക് ആവശ്യമായ ലബോറട്ടറി സംവിധാനം ഒരുക്കൽ, ചികിത്സയ്ക്കുള്ള മരുന്ന് ലഭ്യമാക്കൽ, [illegible] ക്യാമ്പ് നടത്തൽ, ചികിത്സ ലഭ്യമാക്കൽ, പോഷണകിറ്റ് വിതരണം തുടങ്ങിയ കാര്യങ്ങൾ ഇതിന്റെ ഭാഗമായി നടന്നുവരുന്നു.ഹീമോഫീലിയ രോഗത്തിനുള്ള മരുന്ന് കാരുണ്യ ഫാർമസി വഴി ലഭ്യമാക്കി പ്രധാന ജില്ലാ/ജനറൽ ആശുപത്രികൾ വഴി സൗജന്യമായ ചികിത്സ ലഭ്യമാക്കിവരുന്നുണ്ട്.കൂടാതെ ജനിതക വൈകല്യരോഗങ്ങൾ ഉൾപ്പെടെ എല്ലാത്തരം രോഗങ്ങൾക്കും സൗജന്യ ചികിത്സ സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിൽ ലഭ്യമാണ്.
ബി) ഹീമോഫീലിയപോലുള്ള രോഗങ്ങളാൽ ദുരിതമനുഭവിക്കുന്നവർക്ക് ആവശ്യമായ മരുന്നുകൾ ആശുപത്രികളിൽ ലഭ്യമാക്കിയിട്ടുണ്ടോ?	ബി) ഹീമോഫീലിയ പോലുള്ള രോഗങ്ങളുള്ളവർക്ക് ആവശ്യമായ മരുന്നുകൾ സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജ് ആശുപത്രിയിൽ ലഭ്യമാണ്. കൂടാതെ ഹീമോഫീലിയ രോഗചികിത്സയ്ക്ക് വേണ്ട മരുന്നുകൾ ജില്ല/ജനറൽ ആശുപത്രികൾ വഴി നൽകുന്നുണ്ട്. ഈ മരുന്നുകൾ മെഡിക്കൽ സർവ്വീസ് കോർപ്പറേഷന്റെ കീഴിലുള്ള കാരുണ്യ ഫാർമസി വഴിയാണ് ആശുപത്രികളിൽ ലഭ്യമാക്കുന്നത്. ഈ മരുന്നുകൾ

			രോഗികൾക്ക് സൗജന്യമായാണ് നൽകുന്നത്. സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ രോഗം കണ്ട് വരുന്ന മേഖലകളിലെ ആശുപത്രികളിലും മറ്റ് ആരോഗ്യസ്ഥാപനങ്ങളിലും ഇതിന്റെ ചികിത്സയ്ക്കാവശ്യമായ മരുന്നുകൾ ലഭ്യമാക്കിയിട്ടുണ്ട്.
സി	പ്രസ്തുതരോഗത്തിനെതിരെ ഉപയോഗിക്കുന്ന വിലകുറഞ്ഞ മരുന്നുകൾ ഗുണത്തേക്കാളേറെ ദോഷങ്ങൾ ഉണ്ടാക്കുന്നതായ ആക്ഷേപം ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ടോ? മേൽ സാഹചര്യത്തിൽ ആവശ്യമായ ഫലം നൽകുന്ന മരുന്നുകൾ പാവപ്പെട്ടവർക്ക് സൗജന്യമായി നൽകുവാൻ നടപടി സ്വീകരിക്കുമോ?	സി	ഹീമോഫീലിയ രോഗത്തിനെതിരെ സാധാരണയായി ഉപയോഗിച്ചുവരുന്നത് ഫാക്ടർ 8 എന്ന മരുന്നാണ്. എന്നാൽ അത്യാവശ്യ ഘട്ടങ്ങളിൽ പ്രസ്തുത മരുന്ന് ലഭ്യമല്ലാതിരുന്നാൽ രക്തത്തിൽ നിന്നും വേർതിരിച്ചെടുക്കുന്ന പ്രസിപ്പിറ്റേറ്റ് നൽകാറുണ്ട്.രക്ത ഘടകങ്ങൾ ഉപയോഗിക്കുമ്പോൾ ചില സന്ദർഭങ്ങളിൽ ദോഷഫലങ്ങൾ ഉണ്ടാകാറുണ്ട്. അതിനാൽ തന്നെ ഒഴിവാക്കാനാകാത്ത സാഹചര്യത്തിൽ മാത്രമേ സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിൽ പ്രസിപ്പിറ്റേറ്റ് ഉപയോഗിച്ച് വരുന്നുള്ളൂ. കാരുണ്യ ബെനവലന്റ് ഫണ്ടിലൂടെ 2 ലക്ഷം രൂപ വരെ വിലയുള്ള മരുന്നുകൾ ഹീമോഫീലിയ രോഗികൾക്ക് സൗജന്യമായി നൽകി വരുന്നു.കൂടാതെ സാമൂഹിക നീതി (ഡി) വകുപ്പിൽ നിന്നുള്ള 01.04.2013-ലെ ജി.ഒ.(ആർ.ടി) നം. 158/2013/സാ.നീ.വ. നമ്പർ ഉത്തരവ് പ്രകാരം ഹീമോഫീലിയ രോഗികളുടെ ആവശ്യങ്ങളെക്കുറിച്ച് പഠിക്കുന്നതിന് മെഡിക്കൽ വിദ്യാഭ്യാസ ഡയറക്ടർ ചെയർമാനായി 6 അംഗ കമ്മിറ്റി രൂപീകരിച്ച് ഉത്തരവായിട്ടുണ്ട്.പ്രസ്തുത കമ്മിറ്റി കൂടുതൽ ആനുകൂല്യങ്ങൾ നൽകുന്നത് സംബന്ധിച്ച് ശുപാർശകൾ സാമൂഹ്യ നീതി വകുപ്പിന് സമർപ്പിച്ചിട്ടുണ്ട്.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ