പതിനാലാം കേരള നിയമസഭ

പതിനെട്ടാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്രചിഹ്നമിട്ട ചോദ്യം നം.*18 — 03.02.2020 ൽ മറുപടിക്ക്

ജനിതക രോഗങ്ങൾ ബാധിച്ചവർക്കുള്ള ചികിത്സ

ചോദ്യം ശ്രീ.ആർ. രാമചന്ദ്രൻ ,, ചിറ്റയം ഗോപകുമാർ ശ്രീമതി ഇ.എസ്.ബിജിമോൾ ശ്രീ.മുഹമ്മദ് മുഹസിൻ പി.		ഉത്തരം കെ.കെ. ശൈലജ ടീച്ചർ (ആരോഗ്യവും സാമൂഹ്യനീതിയും വനിത-ശിശു വികസനവും വകുപ്പമന്ത്രി)	
(എ)	ഹീമോഫീലിയ രോഗികൾക്കുള്ള സൗജന്യ മരുന്നും ചികിത്സയും ഉറപ്പാക്കുന്നതിന് വിദഗ്ധ ചികിത്സാ പ്രോട്ടോക്കോൾ തയ്യാറാക്കുന്നതിനായി രൂപീകരിച്ച രത്തൻ ഖേൽക്കർ കമ്മിറ്റിയുടെ പ്രവർത്തനം ഏത് ഘട്ടത്തിലാണെന്ന് വിശദീകരിക്കാമോ;	(എ), (ബി), (സി) & (ജി)	ഹീമോഫീലിയ രോഗികൾക്കുള്ള സൗജന്യ മരുന്നും ചികിത്സയും ഉറപ്പാക്കുന്നതിന് വിദഗ്ധ ചികിത്സാ പ്രോട്ടോക്കോൾ തയ്യാറാക്കുന്നതിനായി രത്തൻ ഖേൽക്കർ കമ്മിറ്റി രൂപീകരിച്ചിട്ടില്ല. എന്നാൽ ഹീമോഫീലിയ രോഗികൾക്ക് മെച്ചപ്പെട്ട ചികിത്സാ സഹായം നൽകുന്നതുമായി ബന്ധപ്പെട്ട പ്രൊപ്പോസൽ തയ്യാറാക്കാൻ ഉദ്യോഗസ്ഥരെ ചുമതലപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ട്. ഇതു സംബന്ധിച്ച ചർച്ചകൾ നടന്നു വരുന്നു.
(ബി)	പ്രസ്തുത സമിതിയിലെ അംഗങ്ങൾ ആരൊക്കെ എന്ന് വ്യക്തമാക്കാമോ; സമിതിയിൽ ഹീമോഫീലിയ രോഗികളുടെയോ അവരുടെ സംഘടനയുടെയോ പ്രതിനിധിയായി ആരെയെങ്കിലും ഉൾപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ടോ; ഇല്ലെങ്കിൽ അതിനുള്ള നടപടി സ്വീകരിക്കുമോ;		
(സി)	ഹീമോഫീലിയ രോഗികൾക്ക് കാരുണ്യ ഫാർമസി വഴി സൗജന്യമായി മരുന്ന് (ഫാക്ടർ 8,9) വിതരണം ചെയ്യുന്ന നിലവിലെ സംവിധാനം 2020 മാർച്ച് മാസത്തോടുകൂടി പൂർണ്ണമായും അവസാനിക്കുമെന്നതിനാൽ ഏപ്രിൽ മുതൽ തന്നെ ഖേൽക്കർ സമിതി റിപ്പോർട്ട് പ്രകാരമുള്ള പുതിയ ചികിത്സാ പദ്ധതി നടപ്പിലാക്കാൻ നടപടിയെടുക്കുമോ;		
(ജി)	ഖേൽക്കർ സമിതി ഈ വിഷയം പരിഗണിക്കുന്നുണ്ടോ; ഇല്ലെങ്കിൽ സമിതിയുടെ പരിഗണനാ വിഷയത്തിൽ ഇതുകൂടി ഉൾപ്പെടുത്താൻ നടപടിയെടുക്കുമോ എന്ന് അറിയിക്കുമോ?		
(ഡി)	ഇല്ലെങ്കിൽ പുതിയ പദ്ധതി നിലവിൽ വരുന്നതുവരെ കാരുണ്യ ഫാർമസി മുഖേനയുള്ള നിലവിലെ മരുന്ന് വിതരണ സംവിധാനം നിലനിർത്താൻ നടപടികൾ സ്വീകരിക്കുമോ;	(ഡി)	2020 മാർച്ച് 31 വരെ കാരുണ്യ ഫാർമസികൾ മുഖേന മരുന്നു വിതരണം ചെയ്യുന്നതാണ്.

(ഇ)	കേരളത്തിലെമ്പാടും കാരുണ്യ ഫാർമസി മുഖേന ലഭിച്ചുകൊണ്ടിരുന്ന ഫാക്ടർ വിതരണം നിലവിൽ തടസ്സപ്പെട്ടിട്ടുള്ളത് ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ടോ; അതിനുള്ള കാരണം വിശദീകരിക്കാമോ; പരിഹാര നടപടികൾ സ്വീകരിക്കുമോ;	(ഇ)	കേരളത്തിലെമ്പാടും കാരുണ്യ ഫാർമസി മുഖേന ലഭിച്ചുകൊണ്ടിരുന്ന ഫാക്ടറുകളുടെ വിതരണം നിലവിൽ തടസ്സപ്പെട്ടിട്ടില്ല. ഹീമോഫീലിയ രോഗബാധിതരായ 1058 രോഗികൾക്ക് കാരുണ്യ ബനവലന്റ് ഫണ്ടിൽ ഉൾപ്പെടുത്തി ആന്റി ഹീമോഫിലിക് ഫാക്ടർ കേരള മെഡിക്കൽ സർവീസസ് കോർപ്പറേഷൻ വഴിയാണ് സംഭരിച്ച് വിതരണം ചെയ്യുന്നത്. തുടർ ചികിത്സാർത്ഥം ശരാശരി പ്രതിമാസം 4502 unit ഫാക്ടർ 08, 463 യൂണിറ്റ് ഫാക്ടർ 09, 680 യൂണിറ്റ് FEIBA എന്നിങ്ങനെയാണ് മരുന്നുകൾ ആവശ്യമായി വരുന്നത്. ആനുകാലികമായി മദ്ധ്യ കേരളത്തിൽ ടി മരുന്നുകൾക്ക് നേരിയ ദൗർലഭ്യം നേരിട്ടിട്ടുണ്ട്. മറ്റു രോഗാവസ്ഥകളിൽ നിന്നും വിഭിന്നമായി ചികിത്സയിൽ കഴിയുന്ന രോഗിയുടെ ശാരീരിക നിലയിൽ ഉണ്ടാകുന്ന ഏറ്റക്കുറച്ചിലുകൾക്ക് ആനുപാതികമായി അനന്യ സാധാരണമായുണ്ടാകുന്ന അടിയന്തിര അത്യാഹിതങ്ങൾ (ആന്തരിക അവയവങ്ങൾ, സന്ധികൾ, തലച്ചോർ എന്നിവിടങ്ങളിൽ ഉണ്ടാകുന്ന രക്തസ്രാവം) നിയന്ത്രണവിധേയമാക്കാൻ മെഡിക്കൽ സർവീസസ് കോർപ്പറേഷന്റെ കരുതൽ ശേഖരത്തിനു കഴിയാതെ വരുന്നതും, പുതിയതായി കൂടുതൽ രോഗികൾ ഈ ഗണത്തിലേക്ക് ചേർക്കപ്പെടുന്നതും, തുടർ ചികിത്സയിലിരിക്കുന്ന രോഗിക്ക് ശസ്ത്രക്രിയ പോലുള്ള ചികിത്സ നൽകേണ്ട അവസരങ്ങളിൽ അപ്രതീക്ഷിതമായി ഉണ്ടാകുന്ന കണക്കുകൂട്ടലുകൾക്കതീതമായ ആവശ്യകതയും, മരുന്നു കമ്പനിയുടെ ഭാഗത്തു നിന്നും മരുന്നു വിതരണവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട കാലവിളംബവും മേൽ അവസ്ഥാവിശേഷത്തിന് കാരണമായിട്ടുണ്ട്. മേൽ വിഷയം സർക്കാർ മെഡിക്കൽ സർവീസസ് കോർപറേഷന്റെയും മരുന്നു വിതരണ കമ്പനിയുടെയും ശ്രദ്ധയിൽപ്പെടുത്തുകയും അടിയന്തിര നടപടികൾ കൈക്കൊള്ളുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. നിലവിൽ (30.01.2020) മെഡിക്കൽ സർവീസസ് കോർപ്പറേഷന്റെ പക്കൽ 534 എണ്ണം FEIBA, 5947 എണ്ണം ഫാക്ടർ-8, 1672 എണ്ണം ഫാക്ടർ-9 എന്നിവയുടെ കരുതൽ ശേഖരം ഉണ്ട്.
(എഫ്)	ആജീവനാന്ത ചികിത്സ ആവശ്യമായതും ഇൻഷ്വറൻസ് പരിരക്ഷ പോലും അന്യമായതുമായ ഹീമോഫീലിയ ഉൾപ്പെടെയുള്ള അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗങ്ങൾ ബാധിച്ചവരുടെ ചികിത്സ,	(എഫ്)	രക്ത സംബന്ധമായ രോഗങ്ങളായ ഹീമോഫീലിയ, സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ, തലസീമിയ, നാഡീ വ്യൂഹ വ്യവസ്ഥയുമായി ബന്ധപ്പെട്ട ഗുരുതര അവസ്ഥകളായ മൾട്ടിപ്പിൾ സ്ലീറോസിസ്,

	മരുന്ന് വിതരണം എന്നിവയ്ക്കായി എല്ലാ വർഷവും ആരോഗ്യ ബഡ്ജറ്റിൽ ഒരു നിശ്ചിത തുക വകയിരുത്താൻ എന്തെങ്കിലും നിർദ്ദേശം നിലവിലുണ്ടോ എന്ന് വ്യക്തമാക്കുമോ;		പാർക്കിൻസൺസ് രോഗം എന്നിവ 2016 ലെ അംഗപരിമിതരുടെ അവകാശ നിയമപ്രകാരം വൈകല്യങ്ങളായി ഉൾപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ട്. 2015 -ലെ ഭിന്നശേഷി സെൻസസ് പ്രകാരം ഈ വിഭാഗത്തിൽപ്പെട്ട 7168 വ്യക്തികളുടെ പുനരധിവാസത്തിനായി വൈകല്യ നിയന്ത്രണ പദ്ധതി തയ്യാറാക്കുന്നതിനു വേണ്ടി കേരളാ സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാ മിഷന് 2019-20 ബഡ്ജറ്റിൽ 300 ലക്ഷം രൂപ വകയിരുത്തിയിട്ടുണ്ട്. നാഷണൽ ഹെൽത്ത് മിഷനുമായി ചേർന്ന് പദ്ധതികൾക്ക് രൂപം നൽകി വരുന്നു.

Hari

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ