15 -ാം കേരള നിയമസഭ

2 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്രചിഹ്നമിട്ട ചോദ്യം നം. 20 **22-07-2021 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

ക്രൗഡ് ഫണ്ടിംഗ്

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ. മാണി. സി. കാപ്പൻ, ശ്രീ. മോൻസ് ജോസഫ്, ശ്രീ. പി. ജെ. ജോസഫ്, ശ്രീ. അനൂപ് ജേക്കബ്		**Shri K N Balagopal (ധനകാര്യ വകുപ്പ് മന്ത്രി)**	
(എ)	ചികിത്സയുടെയും മറ്റും പേരിൽ എത്തുന്ന ക്രൗഡ് ഫണ്ടിംഗ് സർക്കാർ നിരീക്ഷിക്കണമെന്ന ഹൈക്കോടതിയുടെ പരാമർശം സർക്കാരിന്റെ ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ടോ; വിശദമാക്കാമോ;	(എ)	ശ്രദ്ധയിൽപെട്ടിട്ടുണ്ട്. ചികിത്സയുടെയും മറ്റും പേരിൽ എത്തുന്ന ക്രൗഡ് ഫണ്ടിംഗ് വിഷയത്തിൽ ബഹു.കേരള ഹൈക്കോടതി WP(C) No.7984/2021 എന്ന കേസിൽ 09.07.2021 ലെ ഇടക്കാല ഉത്തരവിന്റെ അടിസ്ഥാനത്തിൽ 2021 ലെ അപൂർവ രോഗങ്ങൾക്കായുള്ള ദേശീയ നയം അനുസരിച്ച് സംസ്ഥാനത്ത് ഫണ്ടിംഗ് പ്ലാറ്റ്ഫോം സ്ഥാപിച്ചോ എന്നും ഇല്ലെങ്കിൽ, സംസ്ഥാനത്ത് അത്തരമൊരു പ്ലാറ്റ്ഫോം സ്ഥാപിക്കുന്നതിനുള്ള തടസ്സങ്ങൾ ഉണ്ടെങ്കിൽ അവ എന്താണെന്നും അപൂർവ രോഗങ്ങളാൽ ബുദ്ധിമുട്ടുന്ന രോഗികളുടെ ചികിത്സയ്ക്ക് ആവശ്യമായ ഫണ്ട് സൃഷ്ടിക്കുന്നതിനായി ഡിജിറ്റൽ ക്രൗഡ് ഫണ്ടിംഗ് പ്ലാറ്റ്ഫോം സ്ഥാപിക്കാൻ സംസ്ഥാന സർക്കാരിന് മുൻകൈയെടുക്കാൻ കഴിയുമോ എന്നും അവരുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി ഉദാരമായി സംഭാവന ചെയ്യുന്നവരുടെ താൽപ്പര്യങ്ങൾ സംരക്ഷിക്കുന്നതിനായി അപൂർവവും മറ്റ് രോഗങ്ങളും ബാധിച്ച രോഗികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി വലിയ തുക ശേഖരിക്കുന്നവരുടെ മേൽ സർക്കാർ എന്തെങ്കിലും നിയന്ത്രണം ചെലുത്തുന്നുണ്ടോ എന്നുമുള്ള വിവരം സംബന്ധിച്ച് സ്റ്റേറ്റ്മെന്റ് ഫയൽ ചെയ്യാൻ ആരോഗ്യ വകുപ്പ് ഡയറക്ടർക്ക് ആരോഗ്യ കുടുംബക്ഷേമ വകുപ്പിൽ നിന്നും നിർദ്ദേശം നൽകിയിട്ടുണ്ട്. കൂടാതെ അപൂർവ രോഗം ബാധിച്ച രോഗികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി ആരെങ്കിലും പണം സമാഹരിക്കുന്നുണ്ടോ, അങ്ങനെയാണെങ്കിൽ ടി വ്യക്തികളുടെ വിവരങ്ങൾ, അപ്രകാരം ഇതു വരെ സമാഹരിച്ച തുക എന്നിവ സംബന്ധിച്ച റിപ്പോർട്ട് സമർപ്പിക്കുവാനായി ബഹു: ഹൈക്കോടതി , ഡി.ജി.പി യോടും ടി രോഗികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി ഒരു ഡിജിറ്റൽ ക്രൗഡ് ഫണ്ടിംഗ്

			പ്ലാറ്റ്ഫോം സ്ഥിപിക്കാൻ മുൻകൈയെടുക്കുന്നത് സംബന്ധിച്ച് റിപ്പോർട്ട് സമർപ്പിക്കുവാൻ ലീഗൽ സർവീസസ് അതോറിറ്റിയ്ക്കും നിർദ്ദേശം നൽകിയിട്ടുണ്ട്.
(ബി)	നേരായ ഉറവിടത്തിൽ നിന്നും എത്തുന്ന പണം അർഹരായവർക്ക് ലഭിക്കുന്ന തരത്തിൽ സമഗ്രമായ നയരൂപീകരണം നടത്തുവാൻ നടപടി സ്വീകരിക്കുമോ;	(ബി)	ആരോഗ്യ കുടുംബക്ഷേമ വകുപ്പിൽ ഇതു സംബന്ധിച്ച് നടപടി സ്വീകരിച്ചുവരുന്നു .
(സി)	ക്രൗഡ് ഫണ്ടിനുമേൽ സർക്കാർ തലത്തിൽ നിയന്ത്രണം ഏർപ്പെടുത്തുന്നതിനായി നിയമനിർമ്മാണം പരിഗണനയിലുണ്ടോ; വിശദമാക്കാമോ?	(സി)	WP(C) No.7984/2021 എന്ന കേസിലെ ബഹു: കേരളാ ഹൈക്കോടതിയുടെ 09.07.2021 ലെ ഇടക്കാല ഉത്തരവ് പാലിച്ചുകൊണ്ട് 14/07/2021 ലെ സ.ഉ(സാധാ) നം 1475/2021/ആരോഗ്യം നമ്പർ സർക്കാർ ഉത്തരവ് പുറപ്പെടുവിക്കുകയും ആയതു പ്രകാരം ഒരു എക്സ്പെർട്ട് കമ്മിറ്റി രൂപീകരിക്കുവാനും റിപ്പോർട്ട് സമർപ്പിക്കുവാനും നിർദ്ദേശം നൽകിയിട്ടുണ്ട്.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ

GOVERNMENT OF KERALA

Abstract

Health & Family Welfare Department- Interim Order of the Hon'ble High Court dated in WP (C) 7984/2021 filed by Shri. Arif - Committee of expert doctors to submit report regarding administration of the drug 'Onasemnogene Abeparvovec' (Zolgensma) to Master Imran Mohammed - Constituted - Direction of Hon'ble High Court Complied with,-Orders issued.

HEALTH & FAMILY WELFARE (FW) DEPARTMENT

G.O.(Rt)No.1475/2021/H&FWD Dated,Thiruvananthapuram, 14/07/2021

Read: Interim Order dated 07/07/2021and 09.07.2021 in WP(C)7984/2021 filed by Shri. Arif.

ORDER

Shri. Arif filed WP(C) 7984/2021 before the Hon. High Court wherein the petitioner sought direction to the respondents to import the life saving drug "Onasemnogene Abeparvovec" known in the brand name of "Zolgensma" immediately and provide adequate and necessary medical treatment to the petitioner's son, Imran Mohammad who is suffering from 'Spinal Muscular Atrophy' and is presently undergoing medical treatment at Government Medical College Hospital, Kozhikode, to save his life.

2. The Hon'ble High Court of Kerala in its interim order dated 09.07.2021 has ordered that it is necessary to obtain an opinion on the following issues namely:

i) whether the drug 'Zolgensma' could be legitimately administered in India to a patient suffering from 'Spinal Muscular Atrophy Type 1';

ii) if so, what are the formalities for importing the drug and whether the drug has been found effective for treatment of patients below two years suffering from 'Spinal Muscular Atrophy Type 1' in the State or in the country;

iii) what are the protocols for administering the drug 'Zolgensma';

iv) could the drug 'Zolgensma' be administered to a patient who cannot be weaned off from ventilator and

v) is there any other alternative treatment for a patient below the age of two years and suffering from 'Spinal Muscular Atrophy Type 1'?

3. Therefore the Hon'ble High Court has directed the additional 9th respondent,

i.e., Director of Medical Education to constitute a committee under the Chairmanship of Dr. Thomas Mathew, Joint Director of Medical Education with the following members:-

1	Dr. Sreekumar,Superintendent, Institute of Mother and Child Health (IMCH) Kozhikode.
2	Dr. Shankar, Genetic Expert, Department of Pediatrics, Government Medical College, Thiruvananthapuram.
3	Dr. Ajithkumar V.T.,HOD of Pediatrics,IMCH, Kozhikode,
4	Dr. Mary Ipe,Professor of Paediatric Neurology, Government Medical College, Thiruvananthapuram,
5	Dr.Santhini,Expert of Emergency Care Unit, Government Medical College, Kozhikode
6	Dr. Jayakrishnan, Expert of Intensive Care Unit, IMCH, Kozhikode

4. In the circumstances the Director of Medical Education is directed to constitute a committee as mentioned in para 3 above and to submit the report on the points mentioned at para 2 above, to the Hon'ble High Court at the earliest, since the case is listed for next hearing on 21/7/2021.

(By order of the Governor)
Rajan Namdev Khobragade
Principal Secretary

To:

The Advocate General, Ernakulam(with C.L)
The Director of Medical Education, Thiruvananthapuram
The Director of Health Services, Thiruvananthapuram
Persons Concerned (through DME)
Accountant General(A&E)/Audit, Kerala
Stock File/Office Copy

Forwarded /By order

Signed by Arunima.g
Date: 14-07-2021 13:36:41
Reason: Approved
Section Officer