15 -ാം കേരള നിയമസഭ

2 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നം ഇല്ലാത്ത ചോദ്യം നം. 1570 **28-07-2021 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ എൻ എ നെല്ലിക്കുന്ന് , ശ്രീ. യു.എ.ലത്തീഫ്, ശ്രീ എ കെ എം അഷ്റഫ്, ശ്രീ. അബ്ദുൽ ഹമീദ് പി		Smt Veena George (ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി)	
(എ)	അപൂർവ്വ ജനിതകവൈകല്യരോഗമായ സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി രോഗം സംസ്ഥാനത്ത് റിപ്പോർട്ട് ചെയ്തിട്ടുണ്ടോയെന്ന് വിശദമാക്കാമോ;	(എ)	ഉണ്ട്. ഏകദേശം 117 സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി രോഗികൾ ഇപ്പോഴത്തെ കണക്ക് പ്രകാരം നിലവിൽ ഉണ്ട്.
(ബി)	ഇതിനാവശ്യമായ ചികിത്സാ സൗകര്യം സംസ്ഥാനത്ത് നിലവിലുണ്ടോയെന്ന് വ്യക്തമാക്കുമോ;	(ബി)	സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി (SMA) സംബന്ധിയായ അസുഖങ്ങൾ ഉള്ള കുട്ടികൾക്ക് വിവിധ സ്പെഷ്യലിസ്റ്റുകളുടെ ചികിത്സ ആവശ്യമാണ്. ശ്വാസകോശ സംബന്ധമായ അസുഖങ്ങളും അസ്ഥി സംബന്ധമായ അസുഖങ്ങളുമാണ് ഇവർ പ്രധാനമായും നേരിടുന്നത്. ഇതിനു ഫലപ്രദമായ ചികിത്സ സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിൽ ലഭ്യമാണ്. അസുഖമുള്ള കുട്ടിയുടെ കുടുംബത്തിനു ജനിതക കൗൺസിലിംഗിന് വിധേയമാക്കി ബോധവൽക്കരിച്ച് തുടർ ഗർഭധാരണങ്ങളിൽ ഗർഭ സമയത്ത് തന്നെ രോഗ നിർണ്ണയം നടത്തി അസുഖം സ്ഥിരീകരിച്ച ചികിത്സാ നടപടികൾ സ്വീകരിക്കാവുന്നതാണ്. ഈ അസുഖത്തിന് നിലവിൽ ലഭ്യമായ ഏറ്റവും ഫലപ്രദമായ മരുന്ന് സോൾജെൻസ്മ എന്ന മരുന്നാണ്. ഇത് ഇന്ത്യയിൽ ലഭ്യമല്ല. എന്നിരുന്നാലും പ്രത്യേക അഭ്യർത്ഥന പ്രകാരം ടി മരുന്ന് വിദേശത്ത് നിന്നും വരുത്താവുന്നതാണ്. മരുന്ന് ലഭ്യമാകുന്നതനുസരിച്ച് ചികിത്സ നൽകുന്നതിനുള്ള സൗകര്യങ്ങൾ ലഭ്യമാണ്. ജീൻ തെറാപ്പി എന്ന നൂതന സാങ്കേതിക വിദ്യ അധിഷ്ഠിതമായി പ്രവർത്തിക്കുന്നതിനാൽ ഇതിന്റെ ഒരു ഡോസ് മാത്രമേ ചികിത്സയ്ക്ക് ആവശ്യമായി വരുന്നുള്ളു. രോഗ നിർണ്ണയം നേരത്തെ നടത്തി,പ്രാരംഭ ഘട്ടത്തിൽ മരുന്ന് ലഭ്യമായാൽ SMA-യെ ചെറുക്കുവാൻ സാധിക്കുന്നതാണ്.
(സി)	ഇതിന്റെ ചികിത്സയ്ക്കാവശ്യമായ എന്തെല്ലാം	(സി)	മെഡിക്കൽ കോളേജ് തലത്തിൽ SMA രോഗ

	ക്രമീകരണങ്ങളാണ് ഏർപ്പെടുത്താൻ ഉദ്ദേശിക്കുന്നതെന്ന് വിശദമാക്കുമോ?		ബാധിതരായ കുട്ടികൾക്ക് വിവിധ സ്പെഷ്യാലിറ്റി ക്ലിനിക്കുകളുടെ സേവനം ആവശ്യമായി വരുന്നതിനാൽ (പ്രധാനമായും ശ്വാസകോശ സംബന്ധമായതും അസ്ഥി സംബന്ധമായതും) ഇതെല്ലാം ഏകോപിപ്പിച്ച് മൾട്ടി ഡിസിപ്ലിനറി സ്പെഷ്യാലിറ്റി ക്ലിനിക്കുകൾ തുടങ്ങുന്ന കാര്യം പഠിച്ചുകൊണ്ടിരിക്കുകയാണ്. SMA ബാധിച്ച കുട്ടികളുടെ മാതാപിതാക്കൾക്ക് ജനിതക കൗൺസിലിംഗ് ഏർപ്പെടുത്താൻ ഉദ്ദേശിക്കുന്നുണ്ട്. സോൾജൻസ്മയുടെ ഉപയോഗത്തെക്കുറിച്ച് ആരോഗ്യ പ്രവർത്തകർക്കും മാതാപിതാക്കൾക്കും ബോധവത്കരണം നൽകുന്നുണ്ട്.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ