15 -ാം കേരള നിയമസഭ

2 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നം ഇല്ലാത്ത ചോദ്യം നം. 1573 **28-07-2021 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി എന്ന അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗം

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ. ടി. വി. ഇബ്രാഹിം		Smt Veena George (ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി)	
(എ)	സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി എന്ന അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗം പിടിപെട്ട എത്ര കുട്ടികൾ കേരളത്തിലുണ്ടെന്ന് കണ്ടെത്തിയിട്ടുണ്ടോ;	(എ)	ഏകദേശം 117 സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി രോഗികൾ ഇപ്പോഴത്തെ കണക്ക് പ്രകാരം കേരളത്തിലുണ്ട്.
(ബി)	ഇതിന്റെ ചികിത്സക്കുള്ള സോൾ ജെൻസ്മ (zolgensma)എന്ന മരുന്ന് നമ്മുടെ നാട്ടിൽ ലഭ്യമാണോയെന്നറിയിക്കുമോ;	(ബി)	സോൾജെൻസ്മ എന്ന മരുന്ന് നമ്മുടെ നാട്ടിൽ ലഭ്യമല്ല.
(സി)	പതിനെട്ട് കോടി രൂപയോളം വിലവരുന്ന മരുന്നിന്റെ വിലയുടെ വലിയഭാഗം ഇറക്കുമതി തീരുവയും, ജി.എസ്.ടി യുമാണെന്നിരിക്കെ ഈ മരുന്നിന്റെ തീരുവ ഒഴിവാക്കുന്നതിന് കേന്ദ്ര സർക്കാരുമായി ബന്ധപ്പെട്ട് നടപടി സ്വീകരിക്കുമോ?	(സി)	ചരക്കു സേവന നികുതി നിയമത്തിലെ വകുപ്പ് 11 പ്രകാരം ചരക്കു സേവന നികുതി കൗൺസിലിന്റെ ശിപാർശയോടു കൂടി മാത്രമേ വിദേശത്തു നിന്നും ഇറക്കുമതി ചെയ്യുന്ന വില കൂടിയ മരുന്നുകളിൽ ചുമത്തുന്ന ചരക്കു സേവന നികുതിയിൽ ഇളവു നൽകുവാൻ സാധിക്കുകയുള്ളൂ.സമാനമായ ഒരു കേസിൽ ഇക്കാര്യം ബഹു. മുഖ്യമന്ത്രി കേന്ദ്ര സർക്കാരിന്റെ ശ്രദ്ധയിൽ കൊണ്ടുവന്നിട്ടുണ്ട്

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ