15 -ാം കേരള നിയമസഭ

3 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നം ഇല്ലാത്ത ചോദ്യം നം. 2050 **11-10-2021 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി പോലുള്ള അപൂർവ രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സ

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ. പി. ടി. തോമസ് , ശ്രീ എം വിൻസെൻറ് , ശ്രീ . ഷാഫി പറമ്പിൽ , ശ്രീ. എൽദോസ് പി. കുന്നപ്പിള്ളിൽ		Smt Veena George (ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി)	
(എ)	സംസ്ഥാനത്ത് സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി പോലുള്ള അപൂർവ രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി സർക്കാർ തലത്തിൽ പ്രത്യേക ഫണ്ട് രൂപീകരിക്കുമോ; വ്യക്തമാക്കാമോ;	(എ)	സാമൂഹ്യ നീതി വകുപ്പിന്റെ കീഴിലുള്ള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷ മിഷൻ നടപ്പിലാക്കുന്ന 'വി കെയർ' പദ്ധതി വിപുലപ്പെടുത്തി അപൂർവ്വ രോഗബാധിതരായ കുട്ടികളുടെ ചികിത്സക്കായുള്ള ഫണ്ട് സ്വരൂപിക്കുന്നതിനായുള്ള പദ്ധതി സർക്കാർ പരിശോധിച്ചു വരുന്നുണ്ട്. അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗമായ പോംപി ഡിസീസുമായി ബന്ധപ്പെട്ട WP (C) നമ്പർ 21897/2016 കേസിന്റെ വിധിന്യായത്തിനെതിരെ സർക്കാർ ഫയൽ ചെയ്ത WA നമ്പർ 2151/2017 കേസിലെ ഇടക്കാല ഉത്തരവിൻ പ്രകാരം അപൂർവ രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി ആരോഗ്യ വകുപ്പ് പ്രിൻസിപ്പൽ സെക്രട്ടറിയുടെ പേരിൽ ഒരു അക്കൗണ്ട് ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ട്.
(ബി)	എസ്.എം.എ. രോഗത്തിനുള്ള മരുന്നുകൾക്ക് നികുതിയിളവ് പ്രഖ്യാപിച്ച സാഹചര്യത്തിൽ ഉയർന്ന വിലയുള്ള മരുന്ന് രോഗികൾക്ക് മിതമായ വിലയിൽ ലഭ്യമാക്കുന്നതിനായി സബ്സിഡി അനുവദിക്കാൻ നടപടി സ്വീകരിക്കുമോ;	(ബി)	മെഡിക്കൽ കോളേജ് തിരുവനന്തപുരം, കോഴിക്കോട് എന്നിവിടങ്ങളിൽ Multi Disciplinary Team of Doctors നെ SMA യ്ക്ക് വേണ്ടി രൂപീകരിക്കാൻ തീരുമാനിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഇവ ജനിതക രോഗങ്ങൾ ആകയാൽ ഗർഭാവസ്ഥയിൽ തന്നെ അസുഖം കണ്ടെത്തുന്നതിനുള്ള ജനിതക പരിശോധനകൾ, ആവശ്യപ്പെടുന്നത് പ്രകാരം ഇത്തരത്തിലുള്ള കുടുംബങ്ങൾക്ക് ലഭ്യമാക്കുന്നതിനുള്ള സൗകര്യം തിരുവനന്തപുരം എസ്.എ.റ്റി ആശുപത്രി മുഖാന്തിരം ലഭ്യമാക്കാൻ ആലോചിക്കുന്നു.
(സി)	സ്റ്റേറ്റ് എൻ.എച്ച്.എം. പ്രോജക്ടുകളിൽ എസ്.എം.എ. ചികിത്സ ഉൾപ്പെടുത്താൻ നടപടികൾ സ്വീകരിക്കുമോ;	(സി)	മെഡിക്കൽ കോളേജ് തിരുവനന്തപുരം, കോഴിക്കോട് എന്നിവിടങ്ങളിൽ Multi Disciplinary Team of Doctors നെ SMA യ്ക്ക് വേണ്ടി രൂപീകരിക്കാൻ തീരുമാനിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഇവ ജനിതക രോഗങ്ങൾ ആകയാൽ ഗർഭാവസ്ഥയിൽ തന്നെ അസുഖം കണ്ടെത്തുന്നതിനുള്ള ജനിതക പരിശോധനകൾ,

			ആവശ്യപ്പെടുന്നത് പ്രകാരം ഇത്തരത്തിലുള്ള കുടുംബങ്ങൾക്ക് ലഭ്യമാക്കുന്നതിനുള്ള സൗകര്യം തിരുവനന്തപുരം എസ്.എ.റ്റി ആശുപത്രി മുഖാന്തിരം ലഭ്യമാക്കാൻ ആലോചിക്കുന്നു.
(ഡി)	വിദേശ രാജ്യങ്ങളിൽ അനുമതി കിട്ടിയ എസ്.എം.എ. മരുന്നുകളുടെ ബയോസിമിലർ തന്മാത്ര ഇന്ത്യയിൽ നിർമ്മിക്കുന്നതിന് ഫാർമസ്യൂട്ടിക്കൽ കമ്പനികളുമായി ചേർന്ന് പദ്ധതി ആവിഷ്കരിക്കാൻ കേന്ദ്രസർക്കാരിനോട് ആവശ്യപ്പെടുമോ; വ്യക്തമാക്കാമോ?	(ഡി)	നിലവിൽ പരിശോധിച്ചിട്ടില്ല.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ