15 -ാം കേരള നിയമസഭ

13 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നം ഇല്ലാത്ത ചോദ്യം നം. 3989 **17-03-2025 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

ഹീമോഫീലിയ രോഗികൾക്ക് എമിസിസുമാബ് ചികിത്സ

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ. പി.പി. സുമോദ്, ശ്രീ. തോട്ടത്തിൽ രവീന്ദ്രൻ, ശ്രീമതി ഒ എസ് അംബിക, ശ്രീ. ആന്റണി ജോൺ		ശ്രീമതി വീണാ ജോർജ്ജ് (ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി)	
(എ)	ഹീമോഫീലിയ ചികിത്സാ മരുന്നുകൾക്ക് ആഗോളതലത്തിൽ ലഭ്യതക്കുറവ് അനുഭവപ്പെടുന്ന ഗൗരവകരമായ സാഹചര്യം കണക്കിലെടുത്ത് സംസ്ഥാനത്ത് ആരോഗ്യമന്ത്രിയുടെ നേതൃത്വത്തിൽ ഉന്നതതല യോഗം ചേർന്നിട്ടുണ്ടോയെന്ന് അറിയിക്കുമോ;	(എ)	ആഗോളതലത്തിൽ ഹീമോഫീലിയ മരുന്നുകളുടെ കുറവുകൾ സംബന്ധിച്ച വിഷയങ്ങൾ ചർച്ച ചെയ്യുന്നതിനായി ആരോഗ്യമന്ത്രിയുടെ അധ്യക്ഷതയിൽ ഒരു ഉന്നതതല യോഗം 2025 ജനുവരി 17 ന് ചേർന്നിട്ടുണ്ട്.
(ബി)	രാജ്യത്താദ്യമായി ഹീമോഫീലിയ ചികിത്സയ്ക്കായി നൂതനമായ "എമിസിസുമാബ് പ്രൊഫൈലാക്സിസ്" എന്ന പദ്ധതി ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ടോ; വിശദമാക്കാമോ;	(ബി)	ഉണ്ട്, ഹീമോഫീലിയ ബാധിതരായ ആളുകൾക്ക് രക്തത്തിൽ കുറവുള്ള ക്ലോട്ടിംഗ് ഘടകം ഫാക്ടർ 8 മുൻകൂട്ടി കൃത്യമായ ഇടവേളകളിൽ നൽകുന്ന ചികിത്സയാണ് പ്രൊഫിലക്സിസ് ചികിത്സ. എന്നാലിപ്പോൾ ആഗോള തലത്തിൽ പ്രചാരം നേടി വരുന്ന നൂതനമായ ചികിത്സയാണ് എമിസിസുമാബ് പോലുള്ള നോൺ ഫാക്ടർ റീപ്ലേസ്മെന്റ് ചികിൽസ. ഫാക്ടർ ഘടകങ്ങളേക്കാൾ സൗകര്യപ്രദമായ ഈ ചികിത്സ മാസത്തിൽ ഒന്നോ രണ്ടോ തവണ മാത്രം തൊലിപ്പുറത്ത് നൽകേണ്ടുന്ന ഇൻജെക്ഷൻ ആണ്. ഒപ്പം ചികിത്സയിലുള്ളവർക്ക് അപകടങ്ങൾ മൂലമല്ലാതെയുള്ള രക്തസ്രാവം ഉണ്ടാകുന്നില്ലായെന്നത് ജീവിത നിലവാരം മെച്ചപ്പെടുത്തുന്ന ചികിത്സയായി ഇതിനെ മാറ്റുന്നു. രാജ്യത്ത് ആദ്യമായി 18 വയസ്സിന് താഴെയുള്ള പ്രൊഫൈലക്സിസ് ആവശ്യമുള്ള മുഴുവൻ കുട്ടികൾക്കും എമിസിസുമാബ് പ്രൊഫിലക്സിസ് ചികിത്സ ആരംഭിച്ചത് കേരളത്തിലാണ്.
(സി)	'എമിസിസുമാബ്' കുട്ടികൾക്കും മുതിർന്നവർക്കുമായി നിലവിൽ എത്ര പേർക്ക് നൽകി വരുന്നുണ്ടെന്നും ആയതിന് കഴിഞ്ഞ വർഷം മാത്രം ചെലവഴിച്ച തുക എത്രയെന്നും വെളിപ്പെടുത്താമോ;	(സി)	256 കുട്ടികൾക്കും, 68 മുതിർന്നവർക്കുമായി ആകെ 11,15,25,607/- രൂപ കഴിഞ്ഞ വർഷം ചെലവഴിച്ചിട്ടുണ്ട്.
(ഡി)	ഹീമോഫീലിയ രോഗികളുടെ പരിചരണചികിത്സയും ഉറപ്പാക്കുന്ന "ആശാധാര" പദ്ധതിയുടെ പുരോഗതി	(ഡി)	ഹീമോഫീലിയ, സിക്കിൾ സെൽ അനീമിയ, തലാസീമിയ തുടങ്ങിയ രോഗബാധിതർക്കായി

	അറിയിക്കുമോ?		നടപ്പിലാക്കി വരുന്ന സമഗ്രവും വികേന്ദ്രീകൃതവുമായ പദ്ധതിയാണ് 'ആശാധാര'. കേരളത്തിൽ ആശാധാര പദ്ധതിയിൽ ഇതുവരെ 3551 രോഗികൾ രജിസ്റ്റർ ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. ഇവർക്കുള്ള Comprehensive ചികിത്സ ലഭ്യമാക്കുന്നതിനായി എല്ലാ ജില്ലകളിലും ജില്ലാ ഡേകെയർ സെന്ററുകൾ (DDCC) ആരംഭിക്കുകയും അതിലേക്ക് ഒരു മുഴുവൻ സമയ patient Care Coordinator നെ നിയമിക്കുകയും ഒരു ഡോക്ടറിന് നോഡൽ ഓഫീസറുടെ ചുമതല നൽകുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. രോഗികളുടെ രജിസ്ട്രേഷൻ, രോഗീ പരിചരണത്തിന്റെ ഭാഗമായുള്ള ബോധവൽക്കരണം, പരിശോധനകൾ എന്നിവ കൃത്യമായ ഇടവേളകളിൽ ലഭ്യമാക്കുക, കുട്ടികൾക്കുള്ള പ്രൊഫൈലാക്സിസ് നടത്തുക എന്നിവയാണ് പ്രധാനമായി ജില്ലാ ഡേകെയർ സെന്ററുകൾ ചെയ്തുവരുന്നത്. ഇതു കൂടാതെ ജില്ലയിൽ ലഭ്യമായ സേവനങ്ങൾ ഫിസിയോതെറാപ്പി ഉൾപ്പെടെ രോഗികൾക്ക് പ്രയോജനകരമായ രീതിയിൽ ലഭ്യമാക്കുന്നതിനുള്ള ക്രമീകരണങ്ങൾ നടത്താനും DDCC ശ്രമിച്ചുവരുന്നു. ആശാധാര പദ്ധതിയുടെ ഭാഗമായി പതിനെട്ട് വയസ്സുവരെയുള്ള കുട്ടികൾക്ക് നൂതന ചികിത്സാമാർഗ്ഗമായ monoclonal antibody എമിസിസുമാബ് പ്രൊഫിലാക്സിസിലേക്ക് മാറ്റാൻ സാധിച്ചു. ഈ ചികിത്സ കേരള സംസ്ഥാനത്തെ ഹീമോഫീലിയ കെയറിലെ ഒരു വലിയ പരിവർത്തനമാണ്. ആയത് ഇത് severe - Hemophilia A ബാധിച്ച കുട്ടികളുടെ ജീവിതനിലവാരം മെച്ചപ്പെടുത്തുന്നതിന് വളരെയധികം സഹായിച്ചിട്ടുണ്ട്.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ