

15 -ാം കേരള നിയമസഭ

11 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്രചിഹ്നമിട്ട ചോദ്യം നം. 478

08-07-2024 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്

ജനിതക വൈകല്യരോഗങ്ങൾ

ചോദ്യം	ഉത്തരം
<p align="center"> ശ്രീ. യു. എ. ലത്തീഫ് ശ്രീ. പി. കെ. ബഷീർ, ശ്രീ. മഞ്ഞളാംകുഴി അലി, ശ്രീ. പി. ഉബൈദുള്ള </p>	<p align="center"> ശ്രീമതി വീണാ ജോർജ്ജ് (ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി) </p>
<p>(എ)</p> <p>സംസ്ഥാനത്ത് കഴിഞ്ഞ മൂന്നു വർഷക്കാലത്തിൽ അപൂർവ്വ ജനിതക വൈകല്യരോഗങ്ങളായ സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അടോഫി, തലാസീമിയ, സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ എന്നിവ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്യപ്പെട്ടിട്ടുണ്ടോയെന്ന് വിശദമാക്കുമോ;</p>	<p>(എ)</p> <p>സംസ്ഥാനത്ത് കഴിഞ്ഞ മൂന്നു വർഷക്കാലത്തിൽ അപൂർവ്വ ജനിതക വൈകല്യ രോഗങ്ങളായ സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അടോഫി(SMA), തലാസീമിയ, സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ എന്നിവ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്യപ്പെട്ടിട്ടുണ്ട്. ജനിതക രോഗങ്ങൾ സ്കീനിംഗ് ചെയ്താണ് കണ്ടുപിടിക്കുന്നത്. മുൻപ് ഡയഗ്നോസ് ചെയ്ത സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അടോഫിയെ വീണ്ടും ജനറ്റിക് സ്കീനിംഗിന് വിധേയമാക്കി അവർക്ക് ജീൻ തെറാപ്പി നൽകാനുള്ള ശ്രമങ്ങൾ ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ട്. കൂടാതെ തലാസീമിയ, സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ എന്നീ രോഗങ്ങൾ കൂടുതലായും റിപ്പോർട്ട് ചെയ്യപ്പെട്ടത് ശിശുരോഗ വിഭാഗത്തിലാണ്.</p> <p>സംസ്ഥാനത്ത് അപൂർവ്വജനിതക രോഗമായ SMA അസുഖവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട് സർക്കാർ നൽകിയ പരസ്യത്തിന്റെ ഫലമായി, 241 എസ്.എം.എ രോഗികളിൽ നിന്ന് ലഭ്യമായ അപേക്ഷകൾ പരിശോധിച്ചതിൽ പന്ത്രണ്ട് വയസ്സിൽ താഴെയുള്ള എസ്.എം.എ ടൈപ്പ് 1, 2 ഉൾപ്പെട്ട 86 കുട്ടികൾക്ക് റിസ്ട്രിപ്റ്റം മരുന്ന് നൽകിയിട്ടുണ്ട്. കൂടാതെ ഹീമോഫിലിയ, സിക്കിൾ സെൽ അനീമിയ, തലാസീമിയ തുടങ്ങിയ രോഗബാധിതർക്കായി നടപ്പിലാക്കി വരുന്ന സമഗ്രവും വികേന്ദ്രീകൃതവുമായ പദ്ധതിയാണ് ആശാധാര. കേരളത്തിൽ ആശാധാര പദ്ധതിയിൽ ഇതുവരെ 3415 രോഗികൾ രജിസ്റ്റർ ചെയ്തിട്ടുള്ളതിൽ തലാസീമിയ കേസുകൾ 276ഉം, സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ കേസുകൾ 1022-മാണ്.</p>
<p>(ബി) പ്രസ്തുത രോഗങ്ങൾക്കുള്ള ചികിത്സാ സൗകര്യം നിലവിലുണ്ടോയെന്ന് വ്യക്തമാക്കുമോ;</p>	<p>(ബി) സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അടോഫി രോഗത്തിന് കോഴിക്കോട്, തിരുവനന്തപുരം മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിൽ ജനറ്റിക്സ് ക്ലിനിക്കുകൾ വഴി ചികിത്സ</p>

ലഭ്യമാണ്. എസ് എം എ രോഗബാധിതർക്കു വേണ്ടി എസ് എം എ ക്ലിനിക്ക് എസ് എ റ്റി ആശുപത്രിയിൽ പ്രവർത്തിക്കുന്നുണ്ട്. ഇതുവഴി രോഗബാധിതരായവരെ വിവിധ സ്പെഷ്യലിസ്റ്റ് ഡോക്ടർമാർ പരിശോധിക്കുകയും ചികിത്സ നിർണ്ണയിക്കുകയും ചെയ്യുന്നു. കൂടാതെ തലാസീമിയ, സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ എന്നീ രക്തജന്യ ജനിതകരോഗങ്ങൾക്ക് എസ് എ റ്റി ആശുപത്രിയിൽ ചികിത്സ നൽകി വരുന്നുണ്ട്. ഇവർക്കുവേണ്ട ബ്ലഡ് ട്രാൻസ്ഫ്യൂഷനും മറ്റ് അനുബന്ധ ചികിത്സകളും നടന്നുവരുന്നു.

ഇവയെല്ലാം ജനിതക അസുഖങ്ങളായതിനാൽ ഇവരുടെ ജനിതക നിർണ്ണയവും ജനിതക കൗൺസിലിംഗും ജനിതക ക്ലിനിക്ക് വഴി നടത്തിവരുന്നു.

തലാസീമിയ രോഗത്തിന് ബ്ലഡ് ട്രാൻസ്ഫ്യൂഷൻ, Iron Chelation എന്നിവയാണ് സാധാരണ നൽകാറുള്ളത്. അരിവാൾ രോഗത്തിന് ഹൈഡ്രോക്സി യൂറിയ, ബ്ലഡ് ട്രാൻസ്ഫ്യൂഷൻ, എക്സ്ട്രാക്ട് ട്രാൻസ്ഫ്യൂഷൻ എന്നിവയാണ് ചെയ്യാറ്. ഇതിലൂടെ സുഖപ്പെടുത്ത രോഗികൾക്ക് മജജ മാറ്റിവെക്കൽ കൂടി നടത്തേണ്ടതാണ്.

സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിൽ സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ രോഗത്തിന് ആവശ്യമായ ബ്ലഡ് ട്രാൻസ്ഫ്യൂഷനും മറ്റ് മരുന്നുകളും വിവിധ ചികിത്സാപദ്ധതികളിൽ ഉൾപ്പെടുത്തി കുട്ടികൾക്ക് നൽകുന്നുണ്ട്. തലാസീമിയ രോഗികൾക്ക് ആവശ്യമായ ബ്ലഡ് ട്രാൻസ്ഫ്യൂഷൻ, ശരീരത്തിലെ അയണിന്റെ അളവ് കുറയ്ക്കാനുള്ള മരുന്നുകൾ എന്നിവ വിവിധ ആരോഗ്യ സ്കീമുകളിൽ ഉൾപ്പെടുത്തി മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിൽ നൽകുന്നുണ്ട്. അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾ കാരണം ബുദ്ധിമുട്ടനുഭവിക്കുന്നവർക്ക് രോഗങ്ങൾ പ്രതിരോധിക്കാനും, നേരത്തെ കണ്ടെത്താനും, ചികിത്സകൾ ലഭ്യമായ സാഹചര്യങ്ങളിൽ അവ ലഭ്യമാക്കാനും, മരുന്നുകൾ കൂടാതെ സാധ്യമായ തെറാപ്പികൾ, സാങ്കേതിക സഹായ ഉപകരണങ്ങൾ ലഭ്യമാക്കുക, ഗൃഹകേന്ദ്രീകൃത സേവനങ്ങൾ ഉറപ്പുവരുത്തുക, മാതാപിതാക്കൾക്കുള്ള മാനസിക സാമൂഹിക പിന്തുണ ഉറപ്പ് വരുത്തുക തുടങ്ങിയവ ഉൾക്കൊള്ളിച്ചുകൊണ്ട് സംസ്ഥാന സർക്കാർ KARE എന്ന സമഗ്രപരിചരണ പദ്ധതി ഒരുക്കിയിട്ടുണ്ട്. ബ്ലൈൻഡ് മസ്തലാർ അടോഫി, gaucher, pompe മുതലായ അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾക്ക് മരുന്ന് ചികിത്സ നൽകി വരുന്നുണ്ട്. പൂർണ്ണമായി ചികിൽസിച്ചു

ദേശമാക്കുന്നതിനുള്ള മരുന്നുകൾ ലഭ്യമല്ലാത്തതിനാൽ തന്നെ disease modifying agents എന്ന ഗണത്തിലുള്ള മരുന്നുകളോടൊപ്പം കൃത്യമായ പരിചരണം, ഫിസിയോതെറാപ്പി മറ്റു ജീവിതനിലവാരം മെച്ചപ്പെടുത്തുന്നതിന് ഉതകുന്ന തെറാപ്പികൾ, Assistive devices എന്നിവയും നൽകി സഹായിക്കുന്ന മാർഗ്ഗങ്ങളാണ് ലോകത്താകമാനം അവലംബിക്കുന്നത്.

തിരുവനന്തപുരം SAT ആശുപത്രിയിൽ സർക്കാർ തലത്തിൽ ആദ്യമായി ഒരു SMA ക്ലിനിക്ക് വിവിധ ചികിത്സ വിഭാഗങ്ങളെ ഏകോപിപ്പിച്ചു രൂപീകരിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഇതിൽ പീഡിയാട്രിക് ന്യൂറോളജി, ജനറ്റിക്സ്, ഓർത്തോപീഡിക്സ്, പൾമണറി മെഡിസിൻ, ഫിസിക്കൽ മെഡിസിൻ & റീഹാബിലിറ്റേഷൻ എന്നീ വകുപ്പുകളിൽ നിന്നുള്ള വിദഗ്ദ്ധരെ ഉൾപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ട്. ഇവിടെ ഇത്തരത്തിൽ ഉള്ള കുട്ടികളുടെ രോഗനിർണയം, വിവിധങ്ങളായ ചികിത്സ എന്നിവ നൽകുന്നതിനുള്ള സൗകര്യങ്ങളും ഒരുക്കിയിട്ടുണ്ട്. കുട്ടികളുടെ രോഗ നിർണയത്തിനായും ഗർഭാവസ്ഥയിൽ തന്നെ രോഗം കണ്ടെത്തുന്നതിനുമുള്ള ജനറ്റിക് ടെസ്റ്റുകൾ ചെയ്യുന്നതിനുള്ള സൗകര്യങ്ങളും തിരുവനന്തപുരം Child Development Centre (CDC) യിൽ ലഭ്യമാക്കിയിട്ടുണ്ട്. ഹീമോഫീലിയ, സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ, തലസീമിയ എന്നിവ ബാധിതരായ രോഗികൾക്കായി പ്രത്യേക സ്ക്രീനിംഗ് സൗകര്യവും അവർക്ക് ആവശ്യമായ ചികിത്സാ സൗകര്യങ്ങളും 'ആശാധാര' പദ്ധതിയുടെ ഭാഗമായി മെഡിക്കൽ കോളേജുകൾ ഉൾപ്പെടെയുള്ള ആശുപത്രികളിൽ ലഭ്യമാക്കിയിട്ടുണ്ട്. കേരളത്തിൽ 'ആശാധാര' പദ്ധതിയിൽ ഇതുവരെ 3415 രോഗികൾ രജിസ്റ്റർ ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. ഇവർക്കുള്ള സമഗ്ര ചികിത്സ ലഭ്യമാക്കുന്നതിനായി എല്ലാ ജില്ലകളിലും ജില്ലാ ഡേകെയർ സെന്ററുകൾ (DDCC) ആരംഭിക്കുകയും അതിലേക്ക് മുഴുവൻ സമയം ഒരു patient Care Coordinator-നെ നിയമിക്കുകയും ഒരു ഡോക്ടറിന് നോഡൽ ഓഫീസറുടെ ചുമതല നൽകുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. രോഗികളുടെ രജിസ്ട്രേഷൻ, രോഗീ പരിചരണത്തിന്റെ ഭാഗമായുള്ള ബോധവൽക്കരണം, പരിശോധനകൾ എന്നിവ കൃത്യമായ ഇടവേളകളിൽ ലഭ്യമാക്കുക എന്നിവയാണ് പ്രധാനമായി ജില്ലാ ഡേകെയർ സെന്ററുകൾ ചെയ്തുവരുന്നത്. ഇത് കൂടാതെ ജില്ലയിൽ ലഭ്യമായ മറ്റു സേവനങ്ങൾ രോഗികൾക്ക് പ്രയോജനകരമായ രീതിയിൽ

ലഭ്യമാക്കുന്നതിനുള്ള ക്രമീകരണങ്ങളും DDCC ചെയ്യുന്നു.

(സി) പ്രസ്തുത രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കാവശ്യമായ എന്തെല്ലാം ക്രമീകരണങ്ങളാണ് ഏർപ്പെടുത്താനുദ്ദേശിക്കുന്നതെന്ന് വിശദമാക്കുമോ?

(സി) എസ്.എം.എ രോഗബാധിതരെ എസ് എം എ ക്ലിനിക് വഴിയും തലാസീമിയ, സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ രോഗബാധിതരെ പീഡിയാട്രിക് വിഭാഗം/ കോംപ്രിഹെൻസീവ് ഹീമോഫീലിയ സെന്റർ വഴിയും ചികിത്സ ഉറപ്പുവരുത്തുന്നതാണ്. ഇവർക്കുള്ള ജനിതക ടെസ്റ്റും ജനിതക കൗൺസിലിംഗും (Prenatal Diagnosis) ജനിതക ലാബ്, സി.ഡി.സി/ജനിതക ക്ലിനിക്/ Centre of Excellence വഴി ലഭ്യമാക്കുന്നതാണ്. ബ്ലൈനൽ മസ്കലാർ അടോഫി ബാധിതരായ കുട്ടികളുടെ മാതാപിതാക്കൾക്ക് ജനറ്റിക് കൗൺസിലിംഗ്, രോഗം കണ്ടെത്തുന്നതിനായി ടെസ്റ്റിംഗ് സൗകര്യം, ലഭ്യമായ മരുന്ന് ചികിത്സ, മരുന്നുകൾ കൂടാതെ സാധ്യമായ മറ്റ് തെറാപ്പികൾ, ഗൃഹകേന്ദ്രീകൃത സേവനങ്ങൾ, സഹായ ഉപകരണങ്ങൾ ലഭ്യമാക്കൽ, മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിൽ ICU സൗകര്യം, മാതാപിതാക്കൾക്കുള്ള പരിശീലനങ്ങൾ എന്നിവയും KARE പദ്ധതിയുടെ ഭാഗമായി നടപ്പിലാക്കിവരുകയാണ്. ഇതിന്റെ ഭാഗമായി സംസ്ഥാനത്ത് Chest physiotherapy, Gastrostomy, Feeding തുടങ്ങിയ വിഷയങ്ങളിൽ മാതാപിതാക്കൾക്കുള്ള പരിശീലനം നൽകിക്കഴിഞ്ഞു. SMA ബാധിതരായ കുട്ടികളിൽ നട്ടെല്ലിന്റെ വളവ് പരിഹരിക്കുന്നതിനുള്ള ചിലവേറിയ ഓപ്പറേഷനുകളും, സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിൽ നടത്തിവരുന്നു. 5 വയസ്സിന് താഴെയുള്ള SMA type-1 ബാധിതരായ കുഞ്ഞുങ്ങൾക്ക് ആരംഭിച്ച സൗജന്യ മരുന്ന് ചികിത്സ ഒരു വർഷം കൊണ്ട് 12 വയസ്സുവരെയുള്ള type-1, type-2 ബാധിതരായ മുഴുവൻ കുഞ്ഞുങ്ങൾക്കും നൽകാൻ സാധിച്ചിട്ടുണ്ട്. മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിലെ തീവ്രപരിചരണ വിഭാഗം ശക്തിപ്പെടുത്തി സർക്കാർ മേഖലയിൽ മികച്ച തീവ്രപരിചരണം ഉറപ്പുവരുത്തുന്നതിനുള്ള നടപടികളും ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ട്.

സംസ്ഥാനതലത്തിൽ തലാസീമിയ ചികിത്സയ്ക്കായി ചികിത്സാ മാർഗ്ഗനിർദ്ദേശങ്ങളും (treatment guidelines) തയ്യാറാക്കിവരുന്നു. മജജമാറ്റിവയ്ക്കൽ ശസ്ത്രക്രിയ ഉൾപ്പെടെയുള്ള ചികിത്സാ രീതികൾ നിലവിൽ മലബാർ കാൻസർ സെന്ററിൽ ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ട്. Blood transfusion, iron chelator ചികിത്സ തുടങ്ങിയവയും സർക്കാർ തലത്തിൽ നിലവിൽ ലഭ്യമാക്കിയിട്ടുണ്ട്.

ദേശീയ സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ മിഷന്റെ ഭാഗമായി വയനാട് ജില്ലയിലെ ആദിവാസി വിഭാഗം ഉൾപ്പെടെയുള്ള മുഴുവൻ ആളുകളിലും സിക്കിൾസെൽ അനീമിയ സ്ക്രീനിംഗ് ടെസ്റ്റുകൾ നടത്തിവരുന്നു. മുൻകാലങ്ങളിൽ നടത്തിയിട്ടുള്ള 1,21,076 ടെസ്റ്റുകൾക്ക് പുറമെ നിലവിൽ നടത്തിയിട്ടുള്ള 1,10,000 ടെസ്റ്റുകൾ ഉൾപ്പെടെ ആകെ 2,31,076 രോഗികളെ ഇതിനകം പരിശോധിച്ച് കഴിഞ്ഞിട്ടുണ്ട്. ഇവർക്ക് രോഗം മുർച്ഛിക്കാതിരിക്കുന്നതിന് Hydroxyurea, Folic acid എന്നീ മരുന്നുകളുടെ ചികിത്സ നൽകിവരുന്നുണ്ട്. കേന്ദ്ര പദ്ധതിയിലുൾക്കൊള്ളിച്ചിരിക്കുന്ന വയനാട് ജില്ല കൂടാതെ പാലക്കാട് ജില്ലയിലെ അട്ടപ്പാടി, മലപ്പുറം ജില്ലയിലെ നിലമ്പൂർ മേഖലകളിൽക്കൂടി രോഗസാധ്യത കണക്കിലെടുത്ത് സ്ക്രീനിംഗ് ടെസ്റ്റുകൾ വ്യാപിപ്പിക്കുവാനും തീരുമാനിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഈ മേഖലയിലുള്ളവർക്കും ഇതിനോടകം Hydroxyurea, Folic acid എന്നീ മരുന്നുകളുടെ ചികിത്സ നൽകിവരുന്നുണ്ട്. സിക്കിൾ സെൽ അനീമിയ ബാധിതർക്ക് ചികിത്സ ആവശ്യങ്ങൾക്ക് വയനാട് മാനന്തവാടി മെഡിക്കൽ കോളേജ് ആശുപത്രിയിൽ പ്രത്യേക വാർഡ് സൗകര്യവും സജ്ജമാക്കിയിട്ടുണ്ട്.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ