15 -ാം കേരള നിയമസഭ

14 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നം ഇല്ലാത്ത ചോദ്യം നം. 2255 **30-09-2025 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

അപൂർവ്വരോഗം പിടിപെട്ട കുട്ടിക്ക് ചികിത്സ

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ വി ജോയി		ശ്രീമതി വീണാ ജോർജ്ജ് (ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി)	
(എ)	അപൂർവ്വരോഗം പിടിപെട്ട കുട്ടിയുടെ ചികിത്സക്ക് നടപടി സ്വീകരിക്കണമെന്നാവശ്യപ്പെട്ട് സർപ്പിച്ച നിവേദനത്തിന്മേൽ അനന്തര നടപടികൾക്കായി കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാ മിഷൻ 19.06.2025-ൽ കെ.എസ്.എസ്.എം 467/2025/പി9 നമ്പർ പ്രകാരം ആരോഗ്യ കുടുംബക്ഷേമ വകുപ്പ് പ്രിൻസിപ്പൽ സെക്രട്ടറിക്ക് അയച്ച കത്തിന്മേൽ സത്വര നടപടി സ്വീകരിക്കുമോ; വ്യക്തമാക്കാമോ;	(എ)	അപൂർവ്വരോഗം ബാധിച്ച കുട്ടിയുടെ ചികിത്സക്ക് നടപടി സ്വീകരിക്കണമെന്നാവശ്യപ്പെട്ട് ശ്രീമതി. സജില കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാ മിഷന് സമർപ്പിച്ച അപേക്ഷ ആരോഗ്യകുടുംബക്ഷേമ വകുപ്പിൽ ലഭിച്ചിരുന്നു. പ്രസ്തുത അപേക്ഷയിൽ ആവശ്യപ്പെട്ടതുപോലെ ധനസഹായം നൽകാൻ സാധിക്കുമോ എന്നതിൽ കുട്ടിയുടെ രോഗാവസ്ഥയെ പരിഗണിച്ചുകൊണ്ട് നാഷണൽ ഹെൽത്ത് മിഷൻ റിപ്പോർട്ട് ലഭ്യമാക്കിയിട്ടുണ്ട്. ആയത് പ്രകാരം Selumetinib എന്ന മരുന്ന് ന്യൂറോഫൈബ്രോമറ്റോസിസ് എന്ന രോഗത്തിന് നൽകുന്നതായതിനാൽ കുട്ടിക്ക് പ്രസ്തുത രോഗമാണെന്ന് അനുമാനിക്കുന്നുവെന്നും നിലവിൽ KARE പദ്ധതിയിലൂടെ SMA രോഗചികിത്സ മാത്രമാണ് നൽകുന്നതെന്നും NHM പദ്ധതികൾ വഴി Selumetinib എന്ന മരുന്ന് വാങ്ങി നൽകാൻ സാധ്യമല്ലായെന്നും റിപ്പോർട്ട് ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. ദേശീയ അപൂർവരോഗ നയ പ്രകാരം ന്യൂറോഫൈബ്രോമറ്റോസിസ് എന്ന രോഗം അപൂർവരോഗങ്ങളുടെ ഗണത്തിൽ ഉൾപ്പെടുത്തിയിട്ടില്ലെന്നും ആരോഗ്യകിരണം പദ്ധതി വഴി അപേക്ഷ സമർപ്പിച്ചാൽ ടി രോഗത്തിനുള്ള ചികിത്സ ഉൾപ്പെടുത്താൻ കഴിയുമോയെന്നത് പരിശോധിക്കാവുന്നതാണെന്നും നാഷണൽ ഹെൽത്ത് മിഷൻ കാര്യാലയത്തിൽ നിന്നും അറിയിച്ചതിന്റെ അടിസ്ഥാനത്തിൽ ആരോഗ്യകിരണം പദ്ധതിയിൽ പ്രസ്തുത രോഗത്തിനുള്ള ചികിത്സ ഉൾപ്പെടുത്താനാകുമോയെന്നതിൽ സ്റ്റേറ്റ് ഹെൽത്ത് ഏജൻസിയോട് റിപ്പോർട്ട് ലഭ്യമാക്കാൻ ആവശ്യപ്പെട്ടിരിക്കുകയാണ്.
(ബി)	ഈ വിഷയത്തിന്മേൽ വിവിധ കാര്യാലയങ്ങളിൽ നിന്നും റിപ്പോർട്ട് ആവശ്യപ്പെട്ടിട്ടുള്ളതിന് മറുപടി	(ബി)	അപൂർവ്വരോഗവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട വിഷയമായതിനാൽ നാഷണൽ ഹെൽത്ത് മിഷന്റെ

	ലഭിച്ചിട്ടുണ്ടോ; ഇല്ലെങ്കിൽ മറുപടി നല്കുന്നതിനുള്ള കാലതാമസത്തെക്കുറിച്ച് വകുപ്പ് മേധാവികളോട് വിശദീകരണം ആവശ്യപ്പെട്ടുമോ; വ്യക്തമാക്കുമോ?		അഭിപ്രായവും വിശദീകരണവും അഭ്യർത്ഥിച്ചിരുന്നതിനെത്തുടർന്ന 11.09.2025-ലെ കത്തിലൂടെ ഇത് സംബന്ധിച്ചുള്ള വിശദീകരണം ലഭ്യമായിട്ടുണ്ട്. പ്രസ്തുത രോഗം അപൂർവ്വരോഗങ്ങളുടെ ഗണത്തിൽ ഉൾപ്പെടാത്തതിനാൽ കുട്ടിക്ക് സാമ്പത്തിക സഹായം അനുവദിക്കാൻ നാഷണൽ ഹെൽത്ത് മിഷന് നിർവ്വാഹമില്ലാത്തതിനാൽ ആരോഗ്യകിരണം പദ്ധതിയിൽ ഉൾപ്പെടുത്തി രോഗ ചികിത്സാ സഹായം നൽകാൻ സാധിക്കുമോയെന്നതിൽ സ്റ്റേറ്റ് ഹെൽത്ത് ഏജൻസിയിൽ നിന്ന് റിപ്പോർട്ട് ആവശ്യപ്പെട്ടിട്ടുണ്ട്.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ