പതിനഞ്ചാം കേരള നിയമസഭ

പതിനാലാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്രചിഹ്നമിടാത്ത ചോദ്യം നമ്പർ: 2204 **30-09-2025-ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

<u>സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി ബാധിതരുടെ ചികിത്സാ സഹായം</u>

<u>ചോദ്യം ഉന്നയിച്ച അംഗങ്ങൾ</u> **<u>മറുപടി നൽകിയ മന്ത്രി</u>**

ശ്രീ. രമേശ് ചെന്നിത്തല

ശ്രീ. കെ. മുരളീധരൻ
(ആരോഗ്യ - ദേവസ്വം വകുപ്പ് മന്ത്രി)

(എ) അപൂർവ രോഗമായ സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി ബാധിതർക്കായി കേരളം ആരംഭിച്ച കെ. എ. ആർ. ഇ. (കേരള എഗൈൻസ്റ്റ് റെയർ ഡിസീസസ്) പ്രോഗ്രാം എന്താണെന്നും ഇതിലൂടെ എത്ര കുട്ടികൾക്ക് മരുന്ന് നൽകാനായെന്നും വിശദീകരിക്കാമോ;

<u>മറുപടി:</u> അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾ കാരണം ബുദ്ധിമുട്ടനുഭവിക്കുന്നവർക്ക് രോഗങ്ങൾ പ്രതിരോധിക്കുക, നേരത്തെ കണ്ടെത്തുക, ചികിത്സകൾ ലഭ്യമായ സാഹചര്യങ്ങളിൽ അവ ലഭ്യമാക്കുക, മരുന്നുകൾ കൂടാതെ സാധ്യമായ തെറാപ്പികൾ, സാങ്കേതിക സഹായ ഉപകരണങ്ങൾ ലഭ്യമാക്കുക, ഗൃഹകേന്ദ്രീകൃത സേവനങ്ങൾ ഉറപ്പുവരുത്തുക, മാതാപിതാക്കൾക്കുള്ള മാനസിക സാമൂഹിക പിന്തുണ ഉറപ്പ് വരുത്തുക തുടങ്ങിയവ ഉൾക്കൊള്ളിച്ചുകൊണ്ട് സംസ്ഥാനസർക്കാർ ഒരുക്കിയ ഒരു സമഗ്രപരിചരണ പദ്ധതിയാണ് KARE (Kerala United Against Rare Diseases). തിരുവനന്തപുരം എസ്.എ.റ്റി ആശുപത്രിയിൽ ഒരു എസ്.എം.എ ക്ലിനിക്ക് വിവിധ ചികിത്സ വിഭാഗങ്ങളെ ഏകോപിപ്പിച്ച് രൂപീകരിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഇതിൽ പീഡിയാട്രിക് ന്യൂറോളജി, ജനറ്റിക്സ്, ഓർത്തോപീഡിക്സ്, പൾമണറി മെഡിസിൻ, ഫിസിക്കൽ മെഡിസിൻ & റീഹാബിലിറ്റേഷൻ എന്നീ വകുപ്പുകളിൽ നിന്നുള്ള വിദഗ്ധരെ ഉൾപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ട്. ഇവിടെ ഇത്തരത്തിൽ ഉള്ള കുട്ടികളുടെ രോഗനിർണ്ണയം വിവിധങ്ങളായ ചികിത്സ എന്നിവ നൽകുന്നതിനുള്ള സൗകര്യങ്ങളും ഒരുക്കിയിട്ടുണ്ട്. കൂടാതെ കുട്ടികളുടെ രോഗനിർണ്ണയത്തിനായും ഗർഭാവസ്ഥയിൽ തന്നെ രോഗം കണ്ടെത്തുന്നതിനുള്ള സൗകര്യങ്ങൾ തിരുവനന്തപുരത്ത് CDC യിലൂടെയും ഒരുക്കിയിട്ടുണ്ട്.

എസ്.എം.എ അസുഖവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട് സർക്കാർ നൽകിയ പരസ്യത്തിന്റെ ഫലമായി നിലവിലെ കണക്ക് അനുസരിച്ച് 290 എസ്.എം.എ രോഗികളിൽ നിന്ന് അപേക്ഷ ലഭിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഇതിൽ പന്ത്രണ്ട് വയസ്സിൽ താഴെയുള്ള എസ്.എം.എ ടൈപ്പ്- 1, 2 ഉൾപ്പെട്ട 107 കുട്ടികൾക്ക് റിസ്ഡിപ്ലാം മരുന്ന് നൽകിയിട്ടുണ്ട്. അതുകൂടാതെ SMA, gaucher, pompe, Growth hormone മുതലായ അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾക്കുമുള്ള മരുന്ന് ചികിത്സയും നൽകി വരുന്നുണ്ട്.

(ബി) ഭാരിച്ച ചെലവ് വരുന്ന ഈ രോഗികളുടെ തുടർ ചികിത്സ ഉറപ്പുവരുത്താൻ സർക്കാർ നടപ്പിലാക്കിയ വിഷുകൈനീട്ടം, ക്രൗഡ് ഫണ്ടിംഗ് എന്നിവയിലൂടെ എത്ര രൂപ നാളിതുവരെ സ്വരൂപിച്ചെന്നും ഇതിന്റെ ഭാഗമായി നൽകിയ ചികിത്സയുടേയും വിവരങ്ങൾ വിശദമാക്കാമോ;

<u>മറുപടി:</u> 30.09.2025 വരെയുള്ള കാലയളവിൽ 34,50,44,750/- രൂപ സ്വരൂപിച്ചിട്ടുണ്ട്.

(സി) മരണനിരക്ക് 60 ശതമാനത്തിനു മുകളിൽ ഉള്ള ഈ രോഗത്തിന് മരുന്ന് തുടർച്ചയായി ലഭിക്കുന്ന സാഹചര്യം ഉറപ്പുവരുത്താനും ചികിത്സ മുടങ്ങിയാൽ മാസങ്ങൾക്കുള്ളിൽ രോഗാവസ്ഥ മൂർച്ഛിച്ച് കുഞ്ഞുങ്ങൾ മരിക്കുന്ന അവസ്ഥ ഒഴിവാക്കുന്നതിനുമായി ബന്ധപ്പെട്ട വകുപ്പുകളുമായി യോജിച്ച് ഒരു ബഡ്ജറ്റ് ലൈൻ കൊണ്ടുവരുന്ന കാര്യം സർക്കാർ പരിഗണിക്കുമോ; ഇവർക്കാവശ്യമായ മരുന്നുകൾ കൃത്യമായി വിതരണം ചെയ്യുന്നതിന് നടപടി സ്വീകരിക്കുമോ; വ്യക്തമാക്കാമോ?

<u>മറുപടി:</u> നാളിതുവരെ ടി കുട്ടികൾക്ക് മരുന്നിന് മുടക്കം ഒന്നും വരുത്തിയിട്ടില്ല. മരുന്ന് കമ്പനികളുമായി ചർച്ച നടത്തി കമ്പോളവിലയേക്കാൾ താഴ്ന്ന നിരക്കിൽ മരുന്ന് സർക്കാർ തലത്തിൽ വാങ്ങുന്നതിനും ചികിത്സ മുടങ്ങാതെ തുടർന്നുകൊണ്ടുപോകുന്നതിനും നാളിതുവരെ സാധിച്ചിട്ടുണ്ട്. ചികിത്സ മുടങ്ങിയാൽ 60 ശതമാനം വരെ ശൈശവകാലഘട്ടത്തിൽ തന്നെ മരണം സംഭവിക്കാവുന്ന SMA Type-1 ബാധിതരായ കുട്ടികളിൽ കഴിഞ്ഞ രണ്ട് വർഷമായുള്ള സർക്കാരിന്റെ ഇടപെടലിന്റെ ഭാഗമായി ശിശുമരണനിരക്ക് 5 ശതമാനത്തിന് താഴെയായി കുറയ്ക്കുവാൻ സാധിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഇവർക്കാവശ്യമായ മരുന്നുകൾ കൃത്യമായി വിതരണം ചെയ്യുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ സ്വീകരിച്ചിട്ടുമുണ്ട്.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ