

പതിനാറാം കേരളനിയമസഭ

രണ്ടാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്രചിഹ്നമിടാത്ത ചോദ്യം നമ്പർ: 169

12-10-2026-ൽ മറുപടിയിൽ

അപൂർവ്വ രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സ

ചോദ്യം ഉന്നയിച്ച അംഗങ്ങൾ

ശ്രീ. മുഹമ്മദ് മുഹസിൻ

മറുപടി നൽകിയ മന്ത്രി

ശ്രീ. കെ. മുരളീധരൻ

(ആരോഗ്യ - ദേവസ്വം വകുപ്പ് മന്ത്രി)

(എ) ഇന്റർനാഷണൽ ക്ലാസിഫിക്കേഷൻ ഓഫ് ഡിസീസസ് (ICD) ലിസ്റ്റിൽ ഉൾപ്പെട്ട ഏതൊക്കെ രോഗങ്ങൾ കേരളത്തിൽ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്തിട്ടുണ്ടെന്നും എത്ര രോഗികൾ നിലവിൽ ഈ വിഭാഗങ്ങളിൽ ചികിത്സയിലുണ്ടെന്നും വിശദമാക്കുമോ;

മറുപടി: ഇന്റർനാഷണൽ ക്ലാസിഫിക്കേഷൻ ഓഫ് ഡിസീസസ് (ICD) ലിസ്റ്റിൽ ഉൾപ്പെട്ട ഏതൊക്കെ രോഗങ്ങൾ കേരളത്തിൽ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്തിട്ടുണ്ട് എന്ന വിവരം ഈ വിഭാഗത്തിൽ ലഭ്യമല്ല. സെന്റർ ഓഫ് എക്സലൻസ് ഫോർ റെയർ ഡീസിസ്സ് (COE), -SAT ആശുപത്രിയിൽ ആരംഭിച്ചത് 2023 ജനുവരിയിലാണ്. അന്നുമുതൽ ഈ വിഭാഗത്തിൽ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്തതും, നാഷണൽ റെയർ ഡീസിസ്സ് പോളിസിയിൽപ്പെട്ടതുമായ രോഗങ്ങളുടെ കണക്ക് ഇതോടൊപ്പം അനുബന്ധമായി ചേർക്കുന്നു.

ഇന്റർനാഷണൽ ക്ലാസിഫിക്കേഷൻ ഓഫ് ഡിസീസസ് ICD-10 പട്ടിക G12.1 - other inherited SPINAL MUSCULAR ATROPHY എന്ന കാറ്റഗറിയിൽ ഉൾപ്പെടുത്തി SMA Type-1, SMA Type-2 എന്നീ രോഗമുള്ള 127 കുട്ടികൾക്ക് കേരളത്തിൽ ചികിത്സ നൽകുന്നുണ്ട്.

(ബി) പ്രസ്തുത രോഗികളെ സഹായിക്കുന്നതിന് സംസ്ഥാനത്ത് നിലവിലുള്ള പദ്ധതികൾ ഏതൊക്കെയാണെന്നും ഏതൊക്കെ ആശുപത്രികളെയാണ് സെന്റർ ഓഫ് എക്സലൻസ് പട്ടികയിൽ ഉൾപ്പെടുത്തിയിട്ടുള്ളതെന്നും വിശദമാക്കുമോ?

മറുപടി: അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾ ബാധിച്ച വ്യക്തികൾക്ക് സമഗ്രമായ ചികിത്സയും പരിചരണവും ഉറപ്പാക്കുന്നതിനായി സംസ്ഥാന സർക്കാർ ആരംഭിച്ച പദ്ധതിയാണ് Kerala United Against Rare Diseases (KARE). ദേശീയ അപൂർവ്വ രോഗ നയം (National Policy for Rare Diseases), 2021-ലെ മാർഗ്ഗനിർദ്ദേശങ്ങൾ അനുസരിച്ച്, അപൂർവ്വ രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയും പരിചരണവും ഏകോപിപ്പിക്കുന്നതിനായി തിരുവനന്തപുരം SAT Hospital-ൽ വിവിധ ചികിത്സാ വിഭാഗങ്ങളെ ഏകോപിപ്പിച്ചുകൊണ്ട് സർക്കാർ തലത്തിൽ Spinal Muscular Atrophy (SMA) Clinic ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ട്.

KARE പദ്ധതിയുടെ ഭാഗമായി Spinal Muscular Atrophy (SMA), Gaucher Disease, Pompe Disease തുടങ്ങിയ അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾക്ക് ആവശ്യമായ മരുന്ന് ചികിത്സയും തുടർപരിചരണവും ലഭ്യമാക്കുന്നതിനുള്ള സംവിധാനങ്ങൾ സംസ്ഥാനത്ത് നടപ്പിലാക്കി വരുന്നു. SMA രോഗികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി Neurology, Paediatrics, Genetics, Pulmonology, Physiotherapy തുടങ്ങിയ വിവിധ ചികിത്സാ വിഭാഗങ്ങളുടെ ഏകോപനം ഉറപ്പാക്കുന്നതിനാണ് SMA Clinic പ്രവർത്തിക്കുന്നത്.

ദേശീയ അപൂർവ്വ രോഗ നയം, 2021 പ്രകാരം Centre of Excellence (CoE) ആയി അംഗീകരിക്കപ്പെട്ട സ്ഥാപനങ്ങളുടെ പട്ടികയിൽ തിരുവനന്തപുരം SAT Hospital ഉൾപ്പെട്ടിട്ടുണ്ട്.

ഈ ആശുപത്രിയിൽ അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾക്ക് വിവിധയിനം ചികിത്സകൾ, ജനിറ്റിക് കൗൺസിലിംഗ്, ജനിതക ലാബ്, ഗർഭസ്ഥ ശിശുക്കൾക്കുള്ള ജനിതകരോഗനിർണ്ണയം എന്നീ സൗകര്യങ്ങൾ ലഭ്യമാണ്. ഇത്തരം രോഗികൾക്ക് വേണ്ടി വരുന്ന അടിയന്തിര ചികിത്സയും, അനുബന്ധ ചികിത്സകളും കേരളത്തിലെ എല്ലാ മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിലും, ജില്ലാ ആശുപത്രികളിലും ലഭ്യമാണ്.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ

Annexure

CoE REGISTERED PATIENTS DIAGNOSIS YEAR WISE

SL NO	DIAGNOSIS	CASES IN 2023	CASES IN 2024	CASES IN 2025	CASES IN 2026
1	ACHONDROPLASIA	1	3	4	1
2	ALAGILLE SYNDROME	1	1	1	
3	ANTI CaspR 2 antibody positive	1			
4	APLASTIC ANEMIA	1			
5	BEHCETS DISEASE C/O VASCULITIS SACROLITIS	1			
6	BRAIN TUMOUR		1		
7	BRUTONS AGAMMAGLOBULINEMIA	1			
8	CONSISTENT WITH METABOLIC FATTY LIVER DISEASE	1			
9	CYSTIC FIBROSIS	1		4	1
10	DMD/BMD GENE MUTATION	1	0	0	
11	DUCHINE MUSCULAR DYSTROPHY	8	8	6	7
12	FABRY DISEASE	1	1	2	1
13	GABA TRANSIMINASE DEFICIENCY	1	0	0	
14	GAUCHER DISEASE	5	2	4	
15	GLYCOGEN STORAGE DISEASE	0	1	0	1
16	GM1 GANGLIOSIDOSIS	1		0	
17	HEREDITARY ANGIONEUROTIC EDEMA	2		3	
18	HERIDATARY ANGIO ECTIMA	0	1	0	4

19	HUNTER SYNDROME	8	2	1	1
20	HYPEROXALURIA	1		0	
21	HYPEROXALURIA PRIMARY TYPE I CKD 5	1		0	
22	DYSTONIA		1	0	
23	INFLAMMATORY MYOPATHY		1	0	
24	IPEX SYNDROME	1	0	1	
25	ISOLEUCINE PATHWAY DEFECT	1	0	0	
26	LOCOMOTOR DISABILITIES	1	0	0	
27	MAPLE SYRUP URENE DISEASE	1	0	1	
28	MARSHALL SMITH SYNDROME	1	0	0	
29	MEDULLARY NEPHROCALCINOSIS	1	0	0	
30	METHIL MALONIC ACIDEMIA	1	0	0	
31	MITOCHONDRIAL HEPATOPATHY	2	0	0	
32	MORGUIO SYNDROME		2	0	
33	MPS	1	0	4	
34	MPS 1	5	1	0	
35	MPS IV	1	0	0	
36	MPS IV WITH C V ANOMALY	1	0	0	
37	MPS TYPE VI	1	0	0	
38	MUCOLIPIDOSIS	1	0	0	
39	MUCOPOLYSACCARIDO SIS	1	1	0	
40	MUSCULAR DISEASE	2	0	0	
41	NEONATAL CHOLECTASIS	1	0	0	

42	NEUROFIBROMITOSIS	0	3	2	6
43	NOONAN SYNDROME	3		4	10
44	OSTEOPETROSIS	1	1	0	1
45	POLGMUTATION MITOCHONDRIAL	2	0	0	
46	POMPE DISEASE	6	1	2	3
47	PRADER WILLI SYNDROME	2	2	10	7
48	PRIMARY HYPEROXALUREA	5	3	0	1
49	SEVERE CONGENITAL NEUTROPENIA		1	0	
50	SIALIDOSIS	1	0	0	
51	SMD	1	0	0	
52	SPINAL MUSCULAR ATROPHY	105	48	9	6
53	SWCAH	2	0	0	
54	TUBEROUSSCLORISIS	1	0	0	
55	TURNER SYNDROME	4	10	17	28
56	WILSON DISEASE	3	1	1	5
57	X LINKED AGAMMAGLOBILINEMIA	2	3	0	
58	X LINKED COMBINED IMMUNODEFICIENCY	1	0	0	
59	X LINKED HYPOPHOSPHATEMIC RICKETS / CUTANEUS MASTOCYTOSIS	1		1	
60	NEIMINN PICK		1	0	
61	NEPHROPATHIC CYSTONOSIS		1	3	
62	MYELODYSPLASTIC SYNDROME		1	0	
63	HYPER IGD SYNDROME		2	0	
64	HYPOPITUITARISM		1	0	1

65	LEUKODYSTROPHY		1		
66	CHOLESTEROL ESTER STORAGE DISEASE / LAL D		1		
67	KOWARSKI SYNDROME		1		1
68	BAG 3 MUTATION CARDIOMYOPATHY		1		
69	ANTI MOG ANTIBODY RELATED DEMYLINATION		1		
70	COMMON VARIABLE IMMUNODEFICIENCY		1		1
71	LIVER TRANSPLANT		1		
72	PROPIONIC ACIDEMIA		1	1	0
73	BONE MARROW TRANSPLANT		1	1	0
74	HYPERINSULINEMIA		1		
75	LSD		3		
76	SYNDROME CONDITION DNAJC3 GENE MUTATION		1		
77	BARDET BIEDL SYNDROME		1	1	0
78	BH4 DEFICIENT HYPERPHENYL ANINEMIA TYPE C			1	
79	CHAPLES SYNDROME			1	
80	CHOLESTEROL ESTER STORAGE DISEASE			1	
81	CHRONIC GRANULOMATOSIS DISEASE			1	
82	COMBINED PITUITARY HORMONE DEFICIENCY			4	
83	CONGENITAL SUCROSE LYSOMATOSE DEFICIENCY			1	1
84	CULLER JOHNS SYNDROME			1	

85	CVID			1	
86	EPIDERMOLYSIS BULLOSA			2	
87	FANCONI ANEMIA			1	
88	GROWTH HORMONE DEFICIENCY			22	24
89	GLUTARIC ACIDURIA			1	1
90	HIGHPER AMMONIA			1	
91	HURLER SYNDROME			2	
92	HUS			1	
93	HYPOCHONDOPLASIA			1	1
94	HYPOGAMMA GLOBULENIMIA			1	
95	IMMUNO DEFICIENCY DISORDER			2	
96	LARON DWARFISM			1	
97	LEUCOCYTE ADHESION DEFICIENCY			1	
98	MONOGENETIC SLE			1	
99	OSTEOGENESIS IMPERFECTA			5	
100	PHENYLKETUNURIA			2	
101	PIK 3 CA RELATED OVER GROWTH SPECTRUM CONFIRMED			1	
102	RUSSEL SILVER SYNDROME			1	1
103	SARCOGLYCANOPATHY LGMD			1	
104	SP 15 MICRO DELETION			1	
105	TRAPS			3	
106	SUB ACUTE ONSET PALLIDO			1	
107	PYRAMID SYNDROME			1	

108	WEIDMANN STERNER SYNDROME			1	
109	ADRENOLEUCODYSTROPHY				1
110	BIOTIN THIAMINE RESPONSIVE				1
111	CLASSICAL HODGKINS LYMPHOMA				1
112	CROHNS DISEASE				1
113	DIAMOND BLACK FAN ANEMIA				1
114	DRAVET SYNDROME				1
115	HOMOCYSTINURIA				1
116	HYPERCHOLESTEROLEMIA				1
117	KABUKI SYNDROME				1
118	MOED TYPE A				1
119	MPS IV				1
120	MSUD				1
121	MUSCULAR DYSTROPHY				1
122	NEURODEVELOPMENTAL DISORDER WITH DYSMORPHIC LIMB ANOMALIES				1
123	NEUROFIBROMITOSIS				1
124	PANHYPOPITUATARISM				1
125	PFIC TYPE 3				1
126	PFIC TYPE 7				1
127	PITUITARY STALK INTERRUPTION SYNDROME				2
128	PLEXIFORM NEUROFIBROMA				1
129	PNH				1

130	PONTOCEREBELLAR HYPOPLASIA				1
131	PRIMARY HYPEROXALUREA TYPE II				2
132	SMITH MAGENIS SYNDROME				1
133	SPINAL MUSCULAR ATROPHY				1
134	TYROSINEMIA TYPE I				1
135	WISKOTT ALDRICH SYNDROME				1
136	VERY EARLY ONSET IBD				1
137	X LINKED ALPORT SYNDROME				1