15 -ാം കേരള നിയമസഭ

16 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നം ഇല്ലാത്ത ചോദ്യം നം. 2167 **05-02-2026 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

പീഡിയാട്രിക് പാലിയേറ്റീവ് കെയർ

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ. ഇ കെ വിജയൻ, ശ്രീ ജി എസ് ജയലാൽ , ശ്രീ. ഇ. ടി. ടൈസൺ മാസ്റ്റർ , ശ്രീ. പി. ബാലചന്ദ്രൻ		**ശ്രീമതി വീണാ ജോർജ്ജ് (ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി)**	
(എ)	ജീവൻതന്നെ അപകടത്തിലാക്കുന്ന, ദീർഘകാല രോഗങ്ങളുള്ള ഒട്ടേറെ കുട്ടികൾ നമ്മുടെ നാട്ടിലുണ്ടെന്നത് ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ടോ; ഇത്തരം കുട്ടികളുടെയും അവരുടെ മാതാപിതാക്കളുടെയും കാര്യത്തിൽ വലിയ ശ്രദ്ധ വേണമെന്നത് ഗൗരവമായി പരിഗണിക്കുന്നുണ്ടോ; വ്യക്തമാക്കാമോ;	(എ)	ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ട്. ഇത്തരം കുട്ടികൾക്കായി വിവിധ പ്രത്യേക ചികിത്സാ പദ്ധതികൾ സർക്കാർ ആവിഷ്കരിച്ച് നടപ്പിലാക്കിവരുന്നു. കുട്ടികളിൽ ജീവൻ അപകടത്തിലാക്കുന്ന വൃക്കരോഗങ്ങൾ, രക്തസംബന്ധമായ രോഗങ്ങൾ, കുട്ടികളിലെ പ്രമേഹം, നാഡീ സംബന്ധമായ (ന്യൂറോളജിക്കൽ) രോഗങ്ങൾ, ചില ജനിതക അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾ, വൈകല്യങ്ങൾ എന്നിവ ഉൾപ്പെടെയുള്ള ദീർഘകാല രോഗങ്ങൾക്കായി ചികിത്സാ സൗകര്യങ്ങളും, മാതാപിതാക്കൾക്കുള്ള ബോധവത്കരണവും കൗൺസിലിംഗ് പിന്തുണയും സർക്കാർ സംവിധാനങ്ങളിലൂടെ ലഭ്യമാക്കി വരുന്നു. കൂടാതെ, ഇത്തരം കുട്ടികൾക്കായി പ്രത്യേക ഒ.പി. (സ്പെഷ്യാലിറ്റി ഒ.പി.) വഴിയുള്ള ചികിത്സാ സേവനങ്ങളും ഒരുക്കിയിട്ടുണ്ട്.
(ബി)	ജീവന് ഭീഷണിയായ രോഗങ്ങളുള്ള കുട്ടികൾക്ക് നിത്യേന വിലകൂടിയ മരുന്നുകൾ ആവശ്യമായി വരുന്നത് ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ടോ; ഇത്തരം കുട്ടികളുടെ ചികിത്സാച്ചെലവ് ലഘൂകരിക്കുന്നതിന് സഹായകരമാകുന്ന പദ്ധതികൾ നടപ്പിലാക്കാൻ നടപടികൾ സ്വീകരിച്ചിട്ടുണ്ടോയെന്ന് വിശദമാക്കാമോ;	(ബി)	ഈ സർക്കാരിന്റെ കാലയളവിൽ ആരംഭിച്ച, അന്താരാഷ്ട്ര ശ്രദ്ധ നേടിയ **KARE (Kerala Against Rare Diseases) പദ്ധതി** അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾ മൂലം ദുരിതമനുഭവിക്കുന്ന കുട്ടികൾക്കായി രൂപകൽപന ചെയ്ത സമഗ്ര ചികിത്സാ പദ്ധതിയാണ്. പദ്ധതിയുടെ ഭാഗമായി ഇതുവരെ ഏകദേശം **150 കുട്ടികൾക്ക്** ചികിത്സ നൽകിയിട്ടുണ്ട്. രക്തസ്രാവം മൂലം ജീവൻ പോലും നഷ്ടപ്പെടാൻ സാധ്യതയുള്ള **ഹീമോഫീലിയ-എ രോഗമുള്ള 18 വയസ്സിന് താഴെയുള്ള എല്ലാ കുട്ടികൾക്കും** രാജ്യത്ത് ആദ്യമായി **എമിസിസുമാബ് പ്രൊഫൈലാക്സിസ്** നൽകാൻ കേരളത്തിന് സാധിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഗുരുതരമായ ഹൃദയരോഗങ്ങൾ ബാധിച്ച കുട്ടികൾക്കായി ഇതുവരെ ഏകദേശം **9000 ഹൃദയ ശസ്ത്രക്രിയകളും ഇന്റർവെൻഷനുകളും** വിജയകരമായി നടത്തുവാൻ കഴിഞ്ഞിട്ടുണ്ട്. കുട്ടികളിലെ വൃക്കരോഗങ്ങൾക്കായി

			പ്രതീക്ഷ പദ്ധതി ആവിഷ്കരിച്ചുവരുന്നതും, അതിന്റെ പ്രാരംഭ പ്രവർത്തനങ്ങൾ **എസ്.എ.റ്റിയിലെ പീഡിയാട്രിക് നെഫ്രോളജി വിഭാഗത്തിന്റെ** കീഴിൽ നടന്നുവരുന്നതുമാണ്. ജനിതക രോഗങ്ങൾ മൂലം കിടപ്പിലായ കുട്ടികളുടെ ചികിത്സ **പാലിയേറ്റീവ് കെയർ പദ്ധതിയുടെ** ഭാഗമാക്കി ഉൾപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ട്. **RBSK പദ്ധതിയിലൂടെ** ഏകദേശം **30 രോഗങ്ങൾക്ക്** ചികിത്സാസഹായം നൽകി വരുന്നതോടൊപ്പം, മേൽപ്പറഞ്ഞ രോഗാവസ്ഥകളിൽ ആവശ്യമായ **വിലകൂടിയ മരുന്നുകളും** വിതരണം ചെയ്തുവരുന്നു. RBSK പദ്ധതിയിൽ ഉൾപ്പെടുത്താൻ കഴിയാത്ത വിലകൂടിയ ചികിത്സ ആവശ്യമായ രോഗങ്ങൾ **ആരോഗ്യകിരണം പദ്ധതിയിൽ** ഉൾപ്പെടുത്തി **സ്റ്റേറ്റ് ഹെൽത്ത് ഏജൻസി** മുഖേന നടപ്പിലാക്കി വരുന്നു. ഇതുകൂടാതെ, പ്രമേഹരോഗമുള്ള കുട്ടികൾക്കായി **മിഠായി പദ്ധതി**, രക്തസംബന്ധമായ രോഗികൾക്കായി **ആശാധാര പദ്ധതി**, **അനുയാത്ര പദ്ധതി** വഴി എർലി ഇന്റർവെൻഷൻ തെറാപ്പി, **ദേശീയ അപൂർവ്വരോഗ പദ്ധതി (National Rare Disease Policy)** എന്നിവയിലൂടെ ഇത്തരം കുട്ടികൾക്ക് ആവശ്യമായ ചികിത്സയും സഹായപരിചരണവും സർക്കാർ ഉറപ്പാക്കി വരുന്നു.
(സി)	ദീർഘകാല രോഗബാധിതരായ കുട്ടികളെ ഒരു പ്രത്യേക വിഭാഗമായി പരിഗണിച്ച്, അവർക്ക് പ്രത്യേക 'ഹെൽത്ത് കാർഡ്' നൽകി മരുന്നുകൾ വാങ്ങാനുള്ള സൗകര്യം ഒരുക്കുന്ന കാര്യം പരിഗണിക്കുമോയെന്ന് വിശദമാക്കാമോ;	(സി)	18 വയസ്സിന് താഴെയുള്ള എല്ലാ കുട്ടികൾക്കും APL / BPL മാനദണ്ഡങ്ങൾ പരിഗണിക്കാതെയാണ് സർക്കാർ സൗജന്യ ചികിത്സ നൽകിവരുന്നത്. ദീർഘകാല രോഗങ്ങൾ ബാധിച്ചിരിക്കുന്ന കുട്ടികൾക്ക് അവരുടെ രോഗസ്വഭാവത്തിനനുസരിച്ച് വിവിധ സർക്കാർ പദ്ധതികളിലൂടെ ചികിത്സയും അനുബന്ധ ആനുകൂല്യങ്ങളും ലഭ്യമാക്കി വരുന്നു. ഹീമോഫീലിയ, ആശാധാര, ഹൃദ്യം (ID), അരിവാൾകോശരോഗം (സിക്കിൾ സെൽ ID കാർഡ്) തുടങ്ങിയ ദീർഘകാല രോഗങ്ങൾക്കായി പ്രത്യേക ഹെൽത്ത് കാർഡുകൾ നിലവിലുണ്ട്. ഇത്തരത്തിലുള്ള ദീർഘകാല രോഗബാധിതരായ കുട്ടികൾക്ക് പ്രത്യേക ഒ.പി. (Specialty OP) വഴിയാണ് ചികിത്സാ സൗകര്യങ്ങൾ ഒരുക്കിയിരിക്കുന്നത്. കൂടാതെ, വൈകല്യമുള്ള കുട്ടികൾക്ക് അവരുടെ വൈകല്യത്തിന്റെ സ്വഭാവം അനുസരിച്ച് ഡിസബിലിറ്റി കാർഡ് (UDID) അനുവദിച്ചുവരുന്നതുമാണ്.
(ഡി)	മരുന്നിന്റെ ലഭ്യതയ്ക്ക് പുറമെ, ഈ കുട്ടികളും കുടുംബങ്ങളും നേരിടുന്ന മറ്റ് സാമൂഹിക-മാനസിക പ്രശ്നങ്ങൾ ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ടോ; ഇത്തരം കുട്ടികളുടെ മാതാപിതാക്കളെ സഹായിക്കുന്നതിനായി പ്രത്യേക പദ്ധതികൾ പരിഗണനയിലുണ്ടോയെന്ന് വിശദമാക്കാമോ?	(ഡി)	സാമൂഹ്യ നീതി വകുപ്പിന്റെ കീഴിൽ സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാ മിഷന്റെ നേതൃത്വത്തിൽ ഇത്തരം കുട്ടികളുടെ മാതാപിതാക്കൾക്ക് സഹായം നൽകുന്നതിനായി *ആശ്വാസ കിരണം*, *സമാശ്വാസം* എന്നീ പദ്ധതികൾ നടപ്പിലാക്കി വരുന്നു. ഇതോടൊപ്പം, ഇത്തരം കുട്ടികളും അവരുടെ മാതാപിതാക്കളും നേരിടുന്ന

			മാനസിക സമ്മർദ്ദങ്ങളും മറ്റ് മാനസിക പ്രശ്നങ്ങളും പരിഗണിച്ച് ആവശ്യമായ സാഹചര്യങ്ങളിൽ മാനസികാരോഗ്യ വിദഗ്ധരുടെ ചികിത്സയും ലഭ്യമാക്കുന്നതിന് ആവശ്യമായ നടപടി സ്വീകരിച്ചുവരുന്നു. കൂടാതെ, മാതാപിതാക്കൾക്ക് ആവശ്യമായ ബോധവത്കരണ പരിപാടികളും കൗൺസിലിംഗ് പിന്തുണയും പദ്ധതികളുടെ ഭാഗമായി ലഭ്യമാക്കുന്നുണ്ട്.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ