15 -ാം കേരള നിയമസഭ

2 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നം ഇല്ലാത്ത ചോദ്യം നം. 1571 **28-07-2021 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി (എസ്.എം.എ)

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ. അബ്ദുൽ ഹമീദ് പി		**Smt Veena George** **(ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി)**	
(എ)	സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി (എസ്.എം.എ) ബാധിച്ച് കേരളത്തിൽ എത്ര കുട്ടികൾ ചികിത്സയിലുണ്ട്; ജില്ല തിരിച്ചുള്ള കണക്കുകൾ ലഭ്യമാക്കാമോ;	(എ)	ഏകദേശം 117 സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി രോഗികൾ ഇപ്പോഴത്തെ കണക്ക് പ്രകാരം നിലവിലുണ്ട്. ജില്ല തിരിച്ചുള്ള കണക്ക് ഈ വകുപ്പിൽ ലഭ്യമല്ല.
(ബി)	ഈ അസുഖത്തിന് നിലവിലുള്ള ചികിത്സ രീതികൾ എന്തൊക്കെയാണെന്നറിയിക്കുമോ;	(ബി)	സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി (SMA) സംബന്ധിയായ അസുഖങ്ങൾ ഉള്ള കുട്ടികൾക്ക് വിവിധ സ്പെഷ്യലിസ്റ്റുകളുടെ ചികിത്സ ആവശ്യമാണ്. ശ്വാസകോശ സംബന്ധമായ അസുഖങ്ങളും അസ്ഥി സംബന്ധമായ അസുഖങ്ങളുമാണ് ഇവർ പ്രധാനമായും നേരിടുന്നത്. ഇതിനു ഫലപ്രദമായ ചികിത്സ സർക്കാർ മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിൽ ലഭ്യമാണ്. അസുഖമുള്ള കുട്ടിയുടെ കുടുംബത്തിനു ജനിതക കൗൺസലിംഗ് നൽകി ബോധവൽക്കരിച്ച് തുടർ ഗർഭധാരണങ്ങളിൽ ഗർഭ സമയത്ത് തന്നെ രോഗ നിർണ്ണയം നടത്തി അസുഖം സ്ഥിരീകരിച്ചു ചികിത്സാ നടപടികൾ സ്വീകരിക്കാവുന്നതാണ്. ഈ അസുഖത്തിന് നിലവിൽ ലഭ്യമായ ഏറ്റവും ഫലപ്രദമായ മരുന്ന് വിദേശത്ത് നിന്നും ഇറക്കുമതി ചെയ്യുന്ന 'സോൾ ജെൻസ്മ' ആണ്. മരുന്ന് ലഭ്യമാകുന്നതനുസരിച്ച് ചികിത്സ നൽകുന്നതിനുള്ള സൗകര്യങ്ങൾ നമ്മുടെ നാട്ടിൽ ലഭ്യമാണ്. ജീൻ തെറാപ്പി എന്ന നൂതന സാങ്കേതിക വിദ്യ അധിഷ്ഠിതമായി പ്രവർത്തിക്കുന്നതിനാൽ ഇതിന്റെ ഒരു ഡോസ് മാത്രമേ ചികിത്സയ്ക്ക് ആവശ്യമായി വരുന്നുള്ളൂ. രോഗ നിർണ്ണയം നേരത്തെ നടത്തി, പ്രാരംഭ ഘട്ടത്തിൽ മരുന്ന് ലഭ്യമായാൽ SMA-യെ ചെറുക്കുവാൻ സാധിക്കുന്നതാണ്.
(സി)	സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി രോഗം ബാധിച്ച് ചികിത്സയിലുള്ള കുട്ടികളുടെ ചികിത്സാ ചെലവ് പൂർണ്ണമായി സർക്കാർ ഏറ്റെടുക്കുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ സ്വീകരിക്കുമോ;	(സി)	സാമൂഹ്യ നീതി വകുപ്പിന്റെ കീഴിലുള്ള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷ മിഷൻ നടപ്പിലാക്കുന്ന ‘വി കെയർ’ പദ്ധതിയിലൂടെ വ്യക്തികൾ, സന്നദ്ധ സംഘടനകൾ, ഫൗണ്ടേഷനുകൾ, പൊതു മേഖലാ സ്ഥാപനങ്ങൾ, കോർപ്പറേറ്റുകൾ എന്നിവയിൽ

			നിന്നും സമാഹരിക്കുന്ന തുക ഉപയോഗിച്ച് അപൂർവ്വ രോഗബാധിതരായ കുട്ടികൾക്ക് ചികിത്സാ സഹായങ്ങൾ നൽകി വരുന്നുണ്ട്. രാജ്യത്തിനകത്തും പുറത്തുമുള്ളവരിൽ നിന്നും ഓൺലൈൻ പേയ്മെന്റ് ഗേറ്റ് വേ വഴിയും നേരിട്ടുമാണ് സംഭാവന സ്വീകരിക്കുന്നത്. അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗമായ പോംപി ഡിസീസുമായി ബന്ധപ്പെട്ട WP(C) നമ്പർ 21897/2016 ലെ വിധിന്യായത്തിനെതിരെ സർക്കാർ ഫയൽ ചെയ്ത WA നമ്പർ 2151/2017 ലെ 05/10/2020 ലെ ഇടക്കാല ഉത്തരവിൽ, അപൂർവ രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിലേക്ക് 50 ലക്ഷം രൂപ നിക്ഷേപിക്കണമെന്ന് കേരള സർക്കാരിനോട് ബഹു.ഹൈക്കോടതി നിർദ്ദേശിക്കുകയും പ്രസ്തുത തുക 2020 നവംബറിൽ ആരോഗ്യ വകുപ്പ് സെക്രട്ടറിയുടെ പേരിലുള്ള പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കുകയും ചെയ്തു. ഇതു കൂടാതെ കേന്ദ്ര സർക്കാർ നൽകിയ 1.50 കോടി രൂപയും കേരള ഹൈക്കോടതി അഡ്വക്കേറ്റ്സ് അസോസിയേഷൻ നൽകിയ 5 ലക്ഷം രൂപയും ടി അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കുകയും ആയത് ടി ആവശ്യത്തിനായി KMSCLന്റെ അക്കൗണ്ടിലേക്ക് കൈമാറുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. പ്രസ്തുത കേസിലെ 20/01/2021 ലെ ഇടക്കാല വിധിയിൽ 50 ലക്ഷം രൂപ ആരോഗ്യ വകുപ്പ് സെക്രട്ടറിയുടെ പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കണമെന്ന ബഹു.ഹൈക്കോടതിയുട ഉത്തരവ് പ്രകാരം 23/07/2021 ൽ പ്രസ്തുത തുക ഈ അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിച്ചിട്ടുണ്ട്. ലാഭകരമായ പൊതു മേഖലാ സ്ഥാപനങ്ങളിൽ നിന്നും കോർപ്പറേറ്റ് സ്ഥാപനങ്ങളിൽ നിന്നും CSR ഫണ്ട് സമാഹരിച്ച് തുക നിക്ഷേപിക്കുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാ മിഷൻ മുഖേന കൈക്കൊണ്ട് വരുന്നു.
(ഡി)	ജനിതക രോഗമെന്ന നിലയിൽ നിലവിൽ ഈ രോഗത്തിന് ഇൻഷുറൻസ് പരിരക്ഷ ലഭിക്കാത്തതിനാൽ അതിനാവശ്യമായ നടപടികൾ സ്വീകരിക്കുമോ?	(ഡി)	സാമൂഹ്യ നീതി വകുപ്പിന്റെ കീഴിലുള്ള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷ മിഷൻ നടപ്പിലാക്കുന്ന 'വി കെയർ' പദ്ധതിയിലൂടെ വ്യക്തികൾ, സന്നദ്ധ സംഘടനകൾ, ഫൗണ്ടേഷനുകൾ, പൊതു മേഖലാ സ്ഥാപനങ്ങൾ, കോർപ്പറേറ്റുകൾ എന്നിവയിൽ നിന്നും സമാഹരിക്കുന്ന തുക ഉപയോഗിച്ച് അപൂർവ്വ രോഗബാധിതരായ കുട്ടികൾക്ക് ചികിത്സാ സഹായങ്ങൾ നൽകി വരുന്നുണ്ട്. രാജ്യത്തിനകത്തും പുറത്തുമുള്ളവരിൽ നിന്നും ഓൺലൈൻ പേയ്മെന്റ് ഗേറ്റ് വേ വഴിയും നേരിട്ടുമാണ് സംഭാവന സ്വീകരിക്കുന്നത്. അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗമായ പോംപി ഡിസീസുമായി ബന്ധപ്പെട്ട WP(C) നമ്പർ 21897/2016 ലെ വിധിന്യായത്തിനെതിരെ

			സർക്കാർ ഫയൽ ചെയ്ത WA നമ്പർ 2151/2017 ലെ 05/10/2020 ലെ ഇടക്കാല ഉത്തരവിൽ, അപൂർവ രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിലേക്ക് 50 ലക്ഷം രൂപ നിക്ഷേപിക്കണമെന്ന് കേരള സർക്കാരിനോട് ബഹു.ഹൈക്കോടതി നിർദ്ദേശിക്കുകയും പ്രസ്തുത തുക 2020 നവംബറിൽ ആരോഗ്യ വകുപ്പ് സെക്രട്ടറിയുടെ പേരിലുള്ള പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കുകയും ചെയ്തു. ഇതു കൂടാതെ കേന്ദ്ര സർക്കാർ നൽകിയ 1.50 കോടി രൂപയും കേരള ഹൈക്കോടതി അഡ്വക്കേറ്റ്സ് അസോസിയേഷൻ നൽകിയ 5 ലക്ഷം രൂപയും ടി അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കുകയും ആയത് ടി ആവശ്യത്തിനായി KMSCLന്റെ അക്കൗണ്ടിലേക്ക് കൈമാറുകയും ചെയ്തിട്ടുണ്ട്. പ്രസ്തുത കേസിലെ 20/01/2021 ലെ ഇടക്കാല വിധിയിൽ 50 ലക്ഷം രൂപ ആരോഗ്യ വകുപ്പ് സെക്രട്ടറിയുടെ പ്രത്യേക അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിക്കണമെന്ന ബഹു.ഹൈക്കോടതിയുട ഉത്തരവ് പ്രകാരം 23/07/2021 ൽ പ്രസ്തുത തുക ഈ അക്കൗണ്ടിൽ നിക്ഷേപിച്ചിട്ടുണ്ട്. ലാഭകരമായ പൊതു മേഖലാ സ്ഥാപനങ്ങളിൽ നിന്നും കോർപ്പറേറ്റ് സ്ഥാപനങ്ങളിൽ നിന്നും CSR ഫണ്ട് സമാഹരിച്ച് തുക നിക്ഷേപിക്കുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ കേരള സാമൂഹ്യ സുരക്ഷാ മിഷൻ മുഖേന കൈക്കൊണ്ട് വരുന്നു.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ