15 -ാം കേരള നിയമസഭ

2 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നം ഇല്ലാത്ത ചോദ്യം നം. 1572 **28-07-2021 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ. സനീഷ്കുമാർ ജോസഫ്		Smt Veena George (ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി)	
(എ)	അപൂർവരോഗമായ സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി ബാധിച്ച എത്ര ആളുകൾ കേരളത്തിൽ ഉണ്ടെന്ന കണക്ക് ആരോഗ്യവകുപ്പിന്റെ കൈവശം ഉണ്ടോ;	(എ)	ഏകദേശം 117 രോഗികൾ ഉള്ളതായാണ് കണക്കാക്കപ്പെടുന്നത്.
(ബി)	വളരെ ചെലവേറിയ മരുന്നുകൾ ചികിത്സയ്ക്കായി ആവശ്യമുള്ളതിനാൽ രോഗബാധിതരായ കുട്ടികളെ ചികിത്സിക്കാൻ കഴിയാതെ സാധാരണ ജനങ്ങൾ വലിയ ബുദ്ധിമുട്ട് അനുഭവിക്കുന്നത് ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ടോ;	(ബി)	ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടിട്ടുണ്ട്.
(സി)	എങ്കിൽ ഇത്തരം അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾ ബാധിച്ച കുട്ടികളുടെ ചികിത്സക്കായി പ്രത്യേക പദ്ധതി തയ്യാറാക്കുമോ; വിശദാംശം വ്യക്തമാക്കുമോ?	(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.ഹൈക്കോടതിയുടെ 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