15 -ാം കേരള നിയമസഭ

2 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നം ഇല്ലാത്ത ചോദ്യം നം. 4933 **11-08-2021 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി സ്ഥിരീകരിച്ചവരുടെ ചികിത്സ

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ. നജീബ് കാന്തപുരം		**Smt Veena George** (ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി)	
(എ)	സ്പൈനൽ മസ്കുലർ അട്രോഫി രോഗം സ്ഥിരീകരിച്ചവരുടെ ചികിത്സ സൗജന്യമാണോ; ഇത്തരം രോഗികളുടെ ചികിത്സയുടെ ഭാഗമായുള്ള വാക്സിന് ഭീമമായ തുക ചെലവ് വരുന്നതിനാൽ ഈ വാക്സിൻ സൗജന്യമായി ലഭ്യമാക്കുന്നതിന് നടപടി സ്വീകരിക്കുമോ ?	(എ)	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. രോഗ നിർണ്ണയം നേരത്തെ നടത്തി, പ്രാരംഭ ഘട്ടത്തിൽ മരുന്ന് ലഭ്യമായാൽ SMA-യെ ചെറുക്കുവാൻ സാധിക്കുന്നതാണ്. 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.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ