15 -ാം കേരള നിയമസഭ

5 -ാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്ര ചിഹ്നം ഇല്ലാത്ത ചോദ്യം നം. 3899 **15-07-2022 - ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫിരോഗം

ചോദ്യം		ഉത്തരം	
ശ്രീ . മഞ്ഞളാംകുഴി അലി		ശ്രീമതി വീണാ ജോർജ്ജ് (ആരോഗ്യ- വനിത-ശിശുവികസന വകുപ്പ് മന്ത്രി)	
(എ)	സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി (എസ്.എം.എ.) രോഗം ബാധിച്ചവരെ സംബന്ധിച്ച ജില്ലതിരിച്ചുള്ള വിശദാംശം ലഭ്യമാക്കുമോ ;ഇവരുടെ ചികിത്സക്കായി എന്തെല്ലാം സഹായമാണ് നൽകിവരുന്നത്;	(എ)	**സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി (എസ്.എം.എ.) രോഗം സ്ഥിരീകരിച്ചവരുടെ ജില്ല തിരിച്ചുള്ള കണക്ക് അനുബന്ധം 1 ആയി ചേർക്കുന്നു.** എസ്.എം.എ അസുഖ ബാധിതരായ കുട്ടികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കുള്ള മരുന്നിനായി കോടികൾ ചിലവുണ്ടെന്നും രോഗനിർണയത്തിനും തുടർചികിത്സയ്ക്കും ആവശ്യമായ സൗകര്യങ്ങളുടെ അപര്യാപ്തത ഉണ്ട് എന്നുമുള്ള വാർത്തകൾ ശ്രദ്ധയിൽപ്പെട്ടതിന്റെയും, ഇക്കാര്യത്തിൽ ബഹു. കേരള ഹൈക്കോടതിയുടെ ഇടപെടൽ ആവശ്യപ്പെട്ടുകൊണ്ടുള്ള അപേക്ഷയിൽ പുറപ്പെടുവിച്ച കോടതി ഉത്തരവിന്റെയും അടിസ്ഥാനത്തിൽ 21.03.2022 ലെ സ.ഉ (സാധാ) നം. 638/2022/ ആരോഗ്യം പ്രകാരം SMA ബാധിച്ച കുട്ടികളുടെ ചികിത്സ സംബന്ധിച്ച പ്രോട്ടോകോൾ രൂപീകരിക്കുന്നതിനായി ഒരു വിദഗ്ധ ടെക്നിക്കൽ കമ്മിറ്റി രൂപീകരിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഈ കമ്മിറ്റിയുടെ നിർദ്ദേശ പ്രകാരം രോഗബാധിതരുടെ വിവരം ശേഖരിക്കുന്നതിനും നിലവിൽ ലഭ്യമായ ചികിത്സകൾ പരിശോധിക്കുന്നതിനും തീരുമാനിച്ചു. ഇതിലൂടെ മാത്രമേ ഏതു തരത്തിലുള്ള ചികിത്സ എത്രപേർക്ക് എന്ത് ചിലവിൽ നൽകുവാൻ സാധിക്കു എന്ന് മനസിലാക്കാൻ സാധിക്കുകയുള്ളൂ. SMA രോഗത്തിന്റെ ചികിത്സയ്ക്ക് ഇന്ന് ലഭ്യമായ 3 മരുന്നുകളിൽ റെസ്ഡിപ്ലാം (Risdiplam) എന്ന മരുന്നിന് മാത്രമാണ് ഇന്ത്യയിൽ വില്പനയ്ക്ക് DCGI അംഗീകാരമുള്ളത്. 21.03.2022 ലെ സ. ഉ. (സാധാ.)നം.638/2022/ആ.കു.വ പ്രകാരം രൂപീകരിച്ച ടെക്നിക്കൽ കമ്മിറ്റി ചികിത്സയുടെ വിവിധ വശങ്ങൾ പരിശോധിച്ച് ടി മരുന്ന് ചികിത്സയ്ക്കായി ഉപയോഗിക്കുന്നതിന് ശുപാർശ ചെയ്തു.

എസ്.എം.എ ഉൾപ്പെടെയുള്ള അപൂർവ്വ രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി ധനം സമാഹരിക്കുന്നതിന് കേന്ദ്ര സർക്കാരിന്റെ നിർദ്ദേശ പ്രകാരം ആരോഗ്യ വകുപ്പ് പ്രിൻസിപ്പൽ സെക്രട്ടറിയുടെ പേരിൽ ഒരു ബാങ്ക് അക്കൗണ്ട് സ്റ്റേറ്റ് ബാങ്ക് ഓഫ് ഇന്ത്യയിൽ തുടങ്ങുകയും, പ്രസ്തുത അക്കൗണ്ടിലേക്ക് കേരള സർക്കാർ എല്ലാ സാമ്പത്തിക വർഷവും 50 ലക്ഷം രൂപ ടി രോഗം ഉള്ള കുട്ടികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി ലഭ്യമാക്കുകയും ചെയ്യുന്നുണ്ട്. നിലവിൽ പ്രസ്തുത അക്കൗണ്ടിൽ 32 കോടി രൂപയോളം വിവിധ ഉറവിടങ്ങളിൽ നിന്നായി ലഭ്യമായിട്ടുണ്ട്.

തിരുവനന്തപുരം SAT ആശുപത്രിയിൽ സർക്കാർ തലത്തിൽ ആദ്യമായി ഒരു SMA ക്ലിനിക്ക് വിവിധ ചികിത്സ വിഭാഗങ്ങളെ ഏകോപിപ്പിച്ച് രൂപീകരിച്ചിട്ടുണ്ട്. ഇതിൽ പീഡിയാട്രിക് ന്യൂറോളജി, ജനറ്റിക്സ്, ഓർത്തോപീഡിക്സ്, പൾമൊണറി മെഡിസിൻ, ഫിസിക്കൽ മെഡിസിൻ & റീഹാബിലിറ്റേഷൻ എന്നീ വകുപ്പുകളിൽ നിന്നുള്ള വിദഗ്ധരെ ഉൾപ്പെടുത്തിയിട്ടുണ്ട്. ഇവിടെ ഇത്തരത്തിൽ ഉള്ള കുട്ടികളുടെ രോഗനിർണയം, വിവിധങ്ങളായ ചികിത്സ എന്നിവ നൽകുന്നതിനുള്ള സൗകര്യങ്ങൾ ഒരുക്കി വരുന്നു. കുട്ടികളുടെ രോഗനിർണ്ണയത്തിനായും ഗർഭാവസ്ഥയിൽ തന്നെ രോഗം കണ്ടെത്തുന്നതിനുമുള്ള സൗകര്യങ്ങൾ തിരുവനന്തപുരത്ത് ചൈൽഡ് ഡെവലപ്മെന്റ് സെന്റർ (CDC) ലൂടെ ഒരുക്കിയിട്ടുണ്ട്.

കൂടാതെ SMA രോഗികൾക്ക് ഏറ്റവും അത്യാവശ്യമായ മെഡിക്കൽ /ഫിസിയോതെറാപ്പി സേവനം തിരഞ്ഞെടുത്ത യൂണിറ്റുകളിൽ (14 ഡിസ്ട്രിക്ട് ഏർലി ഇന്റർവെൻഷൻ സെന്ററുകൾ, 7 ജില്ലാ ആശുപത്രികൾ, 6 മെഡിക്കൽ കോളേജുകളിലെ ഫിസിക്കൽ മെഡിസിൻ & റീഹാബിലിറ്റേഷൻ യൂണിറ്റുകൾ) ഉറപ്പാക്കുന്നതിനായി 09.06.2022-ന് ഡോക്ടർമാർക്കായി ഒരു ദിവസത്തെ ഓറിയെന്റേഷൻ വർക്ക്ഷോപ്പും, 10.06.2022-ന് ഫിസിയോതെറാപ്പിസ്റ്റുകൾക്കായി ഒരു ദിവസത്തെ വർക്ക്ഷോപ്പും CDC യിൽ വച്ച് നടത്തിയിട്ടുണ്ട്.

കേരളത്തിൽ SMA ബാധിതരായവരുടെ വിവരങ്ങൾ ശേഖരിക്കുകയും തിരുവനന്തപുരം SAT ആശുപത്രി, കോട്ടയം മെഡിക്കൽ കോളേജ്, കോഴിക്കോട് മെഡിക്കൽ കോളേജ് എന്നിവിടങ്ങളിലായി സ്പെഷലിസ്റ്റ് ഡോക്ടർമാരുടെ നേതൃത്വത്തിൽ പരിശോധന നടത്തുകയും അതിന്റെ

			അടിസ്ഥാനത്തിൽ അർഹരായ രോഗികളെ കണ്ടെത്തി Risdiplam എന്ന മരുന്ന് ലഭ്യമാക്കുകയും ചെയ്യുന്നുണ്ട്.
(ബി)	എസ്.എം.എ. രോഗികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി വിവിധ സന്നദ്ധ സംഘടനകളും മറ്റും ക്രൗഡ് ഫണ്ടിങ് വഴി സ്വരൂപിച്ച തുക സർക്കാരിലേക്ക് ഒടുക്കുവാൻ ഹൈക്കോടതി നിർദ്ദേശിച്ച പ്രകാരം എത്ര കേസുകളിൽ നിന്ന് എത്ര തുക വീതം ആകെ എത്ര തുക സർക്കാരിലേക്ക് ഒടുക്കിയിട്ടുണ്ട്; ഇനി ഏതെങ്കിലും കേസിൽ തുക ലഭിക്കാനുണ്ടോ; വിശദാംശം ലഭ്യമാക്കുമോ ;	(ബി)	WP(C) നമ്പർ 7984/2021 കേസിൽ 21/01/2022 ൽ ബഹു.കേരള ഹൈക്കോടതി പുറപ്പെടുവിച്ച ഉത്തരവ് പ്രകാരം എസ്.എം.എ രോഗികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി വിവിധ സന്നദ്ധ സംഘടനകളും മറ്റും ക്രൗഡ് ഫണ്ടിംഗ് വഴി സ്വരൂപിച്ച തുകയിൽ കണ്ണൂർ ജില്ലയിൽ നിന്നും 14,14,32,299/- രൂപയും മലപ്പുറം ജില്ലയിൽ നിന്നും 17,04,40,418/- രൂപയും പ്രിൻസിപ്പൽ സെക്രട്ടറിയുടെ പേരിലുള്ള സ്റ്റേറ്റ് ബാങ്ക് ഓഫ് ഇന്ത്യ തിരുവനന്തപുരം സിറ്റി ബ്രാഞ്ചിലെ അക്കൗണ്ടിൽ സ്വീകരിച്ചിട്ടുണ്ട്. മറ്റ് കേസുകളിൽ നിന്ന് തുകയൊന്നും ലഭിക്കാനില്ല.
(സി)	ഇപ്രകാരം ഒടുക്കിയ തുകയിൽ നിന്നും ഇത്തരം രോഗികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി തുക അനുവദിക്കുന്നതിന് അപേക്ഷകൾ ലഭിച്ചിട്ടുണ്ടോ; എങ്കിൽ എത്ര അപേക്ഷകൾ ലഭിച്ചിട്ടുണ്ട്; ഇതിൽ എത്രപേർക്ക് എത്ര തുക വീതം അനുവദിച്ചിട്ടുണ്ട്; ആകെ എത്ര തുക ഇതിനായി ചെലവഴിച്ചു; ഇനി എത്ര തുക ബാക്കിയുണ്ട്; വിശദാംശം ലഭ്യമാക്കുമോ ?	(സി)	ഇപ്രകാരം ഒടുക്കിയ തുകയിൽ നിന്നും ഇത്തരം രോഗികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി തുക അനുവദിക്കുന്നതിന് SMA രോഗികളുടെ അപേക്ഷകളൊന്നും ലഭിച്ചിട്ടില്ല. SMA രോഗികളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായി നിർദ്ദേശിക്കപ്പെട്ട റെസ്ഡിപ്ലാം (Risdiplam) എന്ന മരുന്നിന് ചെലവഴിച്ച തുക എത്രയെന്ന് കേരള മെഡിക്കൽ സർവ്വീസസ് കോർപ്പറേഷൻ അറിയിക്കുന്ന മുറയ്ക്ക് ഇതിൽ നിന്നും തുക ചെലവാക്കുന്നതാണ്. അപൂർവ്വ രോഗങ്ങളുടെ ചികിത്സയ്ക്കായുള്ള അക്കൗണ്ടിന്റെ 15/07/2022 തീയതിയിലെ ബാങ്ക് സ്റ്റേറ്റ്മെന്റ് **അനുബന്ധം 2** ആയി ചേർക്കുന്നു.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ

അനുബന്ധം 1

സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി (എസ്.എം.എ.) രോഗം സ്ഥിരീകരിച്ചവരുടെ ജില്ല തിരിച്ചുള്ള കണക്ക്

ജില്ല	എണ്ണം
തിരുവനന്തപുരം	6
കൊല്ലം	5
പത്തനംതിട്ട	3
ആലപ്പുഴ	7
കോട്ടയം	9
ഇടുക്കി	0
എറണാകുളം	16
തൃശ്ശൂർ	16
പാലക്കാട്	8
മലപ്പുറം	18
കോഴിക്കോട്	10
വയനാട്	2
കണ്ണൂർ	22
കാസർഗോഡ്	8
ആകെ	130

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ

അനുബന്ധം 2

STATEMENT OF ACCOUNT

STATE BANK OF INDIA
TRIVANDRUM CITY
P.B.NO.22
ANACUTCHERY BUILDING M.G.ROAD, STATUE
695001
Branch Code :70028
Branch Phone :2330429
IFSC : SBIN0070028
MICR : 695002913
Account No.:39229924684
Product : CA-REGULAR-PUB-OTH-ALL-INR
Currency : INR

Name : PRINCIPAL SECRETARY HEALTH AND FW
ROOM NO 603 II
ANNEX BUILDING,GOVT SECRETARIAT
STATUE, TRIVANDRUM
Thiruvananthapuram

Date : 15/07/2022 **Time :** 16:58:06
Cleared Balance : 32,90,96,010.51Cr
+MOD Bal : 0.00
Limit : 0.00
Int. Rate : 0.00 % p.a.
Account Open Date : 20/03/2020
Statement From : 04/07/2022 **to** 15/07/2022

E-mail :
Uncleared Amount : 0.00
Monthly Average Balance: 0
Drawing Power : 0.00
Nominee Name :
Account Status : OPEN
Page No. : 1

Post Date	Value Date	Details	Chq.No	Debit	Credit	Balance
		BROUGHT FORWARD :				**329086010.51Cr**
11/07/22	11/07/22	DEP TFR IMPS219212757294 MOB NO: 9446101176 ACCT NO: XX2582 AT 99922 INTERNET BA eCHQ:MAC001033711270			10000.00	329096010.51Cr
		CLOSING BALANCE :				**32,90,96,010.51Cr**

Statement Summary

Dr. Count 0 Cr. Count 1 10,000.00

In Case Your Account Is Operated By A Letter Of Authority/Power Of Attorney Holder, Please Check The Transaction With Extra Care.

***** END OF STATEMENT *****

ബന്ധപ്പെട്ട രേഖകൾ