

പതിനാറാം കേരള നിയമസഭ

ഒന്നാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്രചിഹ്നമിടാത്ത ചോദ്യം നമ്പർ: 1546

01-07-2026-ൽ മറുപടിയ്ക്ക്

അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾ

ചോദ്യം ഉന്നയിച്ച അംഗങ്ങൾ

ശ്രീ. ചാണ്ടി ഉമ്മൻ

മറുപടി നൽകിയ മന്ത്രി

ശ്രീ. കെ. മുരളീധരൻ  
(ആരോഗ്യ - ദേവസ്വം വകുപ്പ് മന്ത്രി)

(എ) ആഗോളതലത്തിൽ ഏഴായിരത്തോളം വരുന്ന അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്തതിൽ എത്രതരം അപൂർവ്വ രോഗങ്ങൾ കേരളത്തിൽ ഇതുവരെ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്തിട്ടുണ്ട്; വിവരങ്ങൾ നൽകാമോ;

**മറുപടി:** ആഗോളതലത്തിൽ ഏകദേശം 7,000-ത്തിലധികം അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾ (Rare Diseases) തിരിച്ചറിഞ്ഞിട്ടുണ്ടെന്നാണ് ലഭ്യമായ വിവരങ്ങൾ. കേരളത്തിൽ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്യപ്പെട്ടിട്ടുള്ള അപൂർവ്വരോഗങ്ങളുടെ കൃത്യമായ എണ്ണം സംബന്ധിച്ച സമഗ്രമായ സംസ്ഥാനതല ഡാറ്റ നിലവിൽ ലഭ്യമല്ല. അപൂർവ്വരോഗ ബാധിതരുടെ വിവരശേഖരണത്തിനും രജിസ്ട്രേഷനും വേണ്ടി കേരള സർക്കാർ KARE (Kerala Rare Disease Registry) പോർട്ടൽ നടപ്പിലാക്കി വരികയാണ്. ഈ പോർട്ടലിൽ രോഗികളുടെ രജിസ്ട്രേഷനും രോഗവിവരങ്ങളുടെ ശേഖരണവും പുരോഗമിക്കുന്നതിനാലും സംസ്ഥാനത്ത് റിപ്പോർട്ട് ചെയ്യപ്പെട്ടിട്ടുള്ള അപൂർവ്വരോഗങ്ങളുടെ എണ്ണം തുടർച്ചയായി പുതുക്കപ്പെടുന്നതിനാലും കേരളത്തിൽ ഇതുവരെ റിപ്പോർട്ട് ചെയ്യപ്പെട്ടിട്ടുള്ള അപൂർവ്വരോഗങ്ങളുടെ കൃത്യമായ എണ്ണം നിലവിൽ ലഭ്യമല്ല. കൂടാതെ, നിലവിൽ Spinal Muscular Atrophy (SMA), Duchenne Muscular Dystrophy (DMD), Gaucher Disease, Pompe Disease, Growth hormone തുടങ്ങിയ അപൂർവ്വരോഗങ്ങളുള്ള രോഗികൾ സംസ്ഥാനത്ത് രജിസ്റ്റർ ചെയ്യപ്പെട്ടിട്ടുണ്ട്. ഇവയിൽ SMA രോഗബാധിതർക്കാണ് ദേശീയ ആരോഗ്യ AIDE (NEM) മുഖേന നിലവിൽ മരുന്ന് ലഭ്യമാക്കിവരുന്നത്. മറ്റ് അപൂർവ്വരോഗങ്ങളുള്ള രോഗികളുടെ രജിസ്ട്രേഷനും വിദഗ്ധപരിചരണവുമായി ബന്ധപ്പെട്ട സേവനങ്ങളും Government SAT Hospital, Thiruvananthapuram-62) Centre of Excellence (CoE) Rare Disease Clinic മുഖേന നടപ്പിലാക്കി വരുന്നു.

(ബി) ഇപ്രകാരം അപൂർവ്വരോഗങ്ങളാൽ പ്രയാസമനുഭവിക്കുന്നവരുടെ സഹായത്തിനായി നിലവിൽ എന്തെല്ലാം സംവിധാനങ്ങളാണ് സർക്കാർ തലത്തിൽ ഉള്ളതെന്നും ആയത് വിപുലീകരിക്കുവാൻ ഉദ്ദേശിക്കുന്നുണ്ടോ എന്നും വ്യക്തമാക്കാമോ;

**മറുപടി:** സംസ്ഥാനത്ത് അപൂർവ്വരോഗങ്ങളാൽ (Rare Diseases) ബുദ്ധിമുട്ട് അനുഭവിക്കുന്ന രോഗികൾക്കായി വിവിധ സഹായ സംവിധാനങ്ങൾ നിലവിലുണ്ട്. ദേശീയ അപൂർവ്വരോഗ നയം (National Policy for Rare Diseases - NPRD) പ്രകാരം തിരുവനന്തപുരം സർക്കാർ എസ്.എ.ടി. ആശുപത്രി (SAT Hospital) അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾക്കായുള്ള Centre of Excellence (CoE) ആയി പ്രവർത്തിച്ചുവരുന്നു. ഇവിടെ രോഗനിർണയം, വിദഗ്ധ ചികിത്സ, ജനിതക കൗൺസിലിംഗ്, ഫോളോ-അപ്പ് സേവനങ്ങൾ എന്നിവ ലഭ്യമാക്കുന്നു. അപൂർവ്വരോഗ ബാധിതരുടെ

വിവരശേഖരണത്തിനും സേവനങ്ങളുടെ ഏകോപനത്തിനുമായി KARE (Kerala Rare Disease Registry) പോർട്ടൽ നിലവിലുണ്ട്. കൂടാതെ, ദേശീയ ആരോഗ്യ ദൗത്യം (NHM) മുഖേന Spinal Muscular Atrophy (SMA) രോഗബാധിതരായ അർഹരായ കുട്ടികൾക്ക് മരുന്ന് ലഭ്യമാക്കുന്ന പദ്ധതിയും നടപ്പിലാക്കിവരുന്നു. ഇതുകൂടാതെ, കേന്ദ്ര സർക്കാരിന്റെ National Policy for Rare Diseases (NPRD) പ്രകാരമുള്ള സാമ്പത്തിക സഹായ പദ്ധതികളുടെ പ്രയോജനം അർഹരായ രോഗികൾക്ക് ലഭ്യമാക്കുന്നതിനുള്ള നടപടികളും സ്വീകരിച്ചുവരുന്നു.

അപൂർവ്വരോഗങ്ങളുടെ രജിസ്ട്രേഷൻ, രോഗനിർണയം, ചികിത്സാ സേവനങ്ങൾ, രോഗി പിന്തുണാ സംവിധാനങ്ങൾ എന്നിവ കൂടുതൽ ശക്തിപ്പെടുത്തുന്നതിനായി സർക്കാർ തുടർച്ചയായ നടപടികൾ സ്വീകരിച്ചുവരികയാണ്. KARE പോർട്ടലിന്റെ വ്യാപക വിനിയോഗം, രോഗികളുടെ സമഗ്ര രജിസ്ട്രേഷൻ, ചികിത്സാ കേന്ദ്രങ്ങളുടെ ശേഷിവർദ്ധന, വിവിധ അപൂർവ്വരോഗങ്ങൾക്ക് ആവശ്യമായ സേവനങ്ങളുടെ ലഭ്യത മെച്ചപ്പെടുത്തൽ തുടങ്ങിയ കാര്യങ്ങൾ നടപ്പിലാക്കി വരുന്നു.

കൂടാതെ, അപൂർവ്വരോഗ ബാധിതർക്കുള്ള സേവനങ്ങൾ കൂടുതൽ ശക്തിപ്പെടുത്തുന്നതിനായി സർക്കാർ വിവിധ കോർപ്പറേറ്റ് സ്ഥാപനങ്ങളിൽ നിന്നുള്ള Corporate Social Responsibility (CSR) ഫണ്ടുകളുടെ പിന്തുണയും സന്നദ്ധസംഘടനകളുടെയും രോഗീ ക്ഷേമ സംഘടനകളുടെയും സഹകരണവും അപൂർവ്വ രോഗികൾക്കുള്ള ക്ഷേമത്തിനായി ഉപയോഗിക്കുന്നു. സംസ്ഥാനത്ത് അപൂർവ്വരോഗ ചികിത്സാ പദ്ധതിയുടെ വ്യാപ്തിയും ഗുണഭോക്താക്കൾക്ക് ലഭ്യമാകുന്ന സേവനങ്ങളുടെ നിലവാരവും മെച്ചപ്പെടുത്തുന്നതിനും കൂടുതൽ രോഗികൾക്ക് ചികിത്സാ സഹായം ലഭ്യമാക്കുന്നതിനും, CSR ഫണ്ടുകളും മറ്റ് ബാഹ്യ സ്രോതസ്സുകളിൽ നിന്നുള്ള പിന്തുണയും ഫലപ്രദമായി വിനിയോഗിച്ചുകൊണ്ട് അപൂർവ്വരോഗ രംഗത്തെ സേവനങ്ങൾ കൂടുതൽ വിപുലീകരിക്കുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ തുടർന്നും സ്വീകരിച്ചുവരുന്നതാണ്.

അപൂർവ്വരോഗങ്ങളാൽ പ്രയാസമനുഭവിക്കുന്നവരുടെ സഹായത്തിനായി എസ്. എ.ടി ആശുപത്രി ആവശ്യപ്പെട്ടതനുസരിച്ച് താഴെ വിവരിക്കും പ്രകാരം 8 ഇനം മരുന്നുകൾക്ക് ദർഘാസ് ക്ഷണിക്കുകയുണ്ടായി.

Sl No.	Name of Medicine
1.	Alglucosidase Alfa for Intravenous Infusion 50mg vial [MYOZYME)
2.	Imiglucerase for Injection 400 units
3.	Velaglucerase alfa for injection 400 units
4.	Recombinant Growth Hormone with PEN
5.	Laronidase for injection 2.9mg/5ml
6.	Idurusulfate for IV use 6mg/3ml
7.	Agalsidase beta for IV use 35mg
8.	Agalsidase alfa for IV use 3.5mg

ആയതിൽ ആദ്യത്തെ നാല് ഇനം മരുന്നുകൾ എസ് എ ടി ആശുപത്രിക്കായി സംഭരിച്ച് വിതരണം ചെയ്ത് വരുന്നുണ്ട്. ബഹു.കേരള ഹൈക്കോടതിയുടെ 05.08.2020 തീയതിയിലെ ഹർജികളിന്മേലുള്ള

ഇടക്കാല ഉത്തരവ് പ്രകാരം Alglucosidase Alfa for Intravenous Infusion 50mg vial [MYOZYME) മരുന്ന് കണ്ണൂർ ജില്ല ആശുപത്രിയിൽ പോംപെ ഡിസോർഡർ എന്ന അപൂർവ്വ രോഗത്തിന് ചികിത്സയിലുള്ള ദക്ഷാഗേയ എന്ന രോഗിക്ക് വേണ്ടി സംഭരിച്ച് വിതരണം ചെയ്ത് വരുന്നുണ്ട്.

**(സി)** അപൂർവ്വരോഗങ്ങളാൽ കഷ്ടപ്പെടുന്ന രോഗികൾക്കും കുടുംബത്തിനും ആശ്വാസമേകുന്ന വിധത്തിൽ ഒരു 'റെയർ ഡിസീസ് പോളിസി' പ്രഖ്യാപിച്ച് നടപ്പിലാക്കുമോ; വ്യക്തമാക്കാമോ?

**മറുപടി:** അപൂർവ്വരോഗങ്ങളാൽ ബുദ്ധിമുട്ട് അനുഭവിക്കുന്ന രോഗികൾക്കും അവരുടെ കുടുംബങ്ങൾക്കും ആവശ്യമായ ചികിത്സ, സാമ്പത്തിക-സാമൂഹിക പിന്തുണ ഉറപ്പാക്കുന്നതിനായി കേന്ദ്ര സർക്കാർ National Policy for Rare Diseases (NPRD) നടപ്പിലാക്കി വരുന്നു. സംസ്ഥാന സർക്കാർ ഈ നയത്തിന്റെ അടിസ്ഥാനത്തിൽ വിവിധ പ്രവർത്തനങ്ങൾ നടപ്പിലാക്കുകയും അപൂർവ്വരോഗ ബാധിതർക്കുള്ള സേവനങ്ങൾ ശക്തിപ്പെടുത്തുകയും ചെയ്തുവരുന്നു. കേരളത്തിൽ അപൂർവ്വരോഗ ബാധിതരുടെ രജിസ്ട്രേഷൻ, രോഗനിർണയം, ചികിത്സാ ഏകോപനം, മരുന്നുകളുടെ ലഭ്യത, സാമ്പത്തിക സഹായം, CSR ഫണ്ടുകളുടെ സമാഹരണം തുടങ്ങിയ പ്രവർത്തനങ്ങൾ KARE (Kerala Rare Disease Registry) സംവിധാനത്തിലൂടെയും, തിരുവനന്തപുരം സർക്കാർ എസ്.എ.ടി. ആശുപത്രിയിലെ Centre of Excellence മുഖേനയും നടപ്പിലാക്കി വരുന്നു.

അപൂർവ്വരോഗ ബാധിതർക്കും അവരുടെ കുടുംബങ്ങൾക്കും കൂടുതൽ ആശ്വാസം നൽകുന്ന തരത്തിൽ സേവനങ്ങൾ വിപുലീകരിക്കുന്നതിനും നിലവിലുള്ള സംവിധാനങ്ങൾ കൂടുതൽ ശക്തിപ്പെടുത്തുന്നതിനും സർക്കാർ തുടർച്ചയായി നടപടികൾ സ്വീകരിച്ചുവരികയാണ്. സംസ്ഥാനതലത്തിൽ പ്രത്യേക നയം രൂപീകരിക്കേണ്ടതിന്റെ ആവശ്യകത ഉൾപ്പെടെയുള്ള വിഷയങ്ങൾ സർക്കാർ പരിശോധിച്ചുവരുന്നതാണ്.

**സെക്ഷൻ ഓഫീസർ**