പതിനാറാം കേരള നിയമസഭ

ഒന്നാം സമ്മേളനം

നക്ഷത്രചിഹ്നമിടാത്ത ചോദ്യം നമ്പർ: 1547 **01-07-2026-ൽ മറുപടിയ്ക്ക്**

<u>എസ് .എം. എ. രോഗത്തിന് ധനസഹായം</u>

<u>ചോദ്യം ഉന്നയിച്ച അംഗങ്ങൾ</u> **<u>മറുപടി നൽകിയ മന്ത്രി</u>**

ശ്രീ. കെ. പ്രേമൻ

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

(എ) സംസ്ഥാനത്ത് അപൂർവ്വ ജനിതക രോഗമായ എസ്. എം. എ. (സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി) ബാധിച്ച് സർക്കാർ സംവിധാനങ്ങൾ വഴിയുള്ള ധനസഹായത്തോടെ മരുന്ന് ലഭിച്ചുകൊണ്ടിരിക്കുന്ന എത്ര കുട്ടികളുണ്ടെന്ന് വ്യക്തമാക്കാമോ;

<u>മറുപടി:</u> KARE പദ്ധതിയിലൂടെ 12 വയസ്സിൽ താഴെയുള്ള എസ്.എം.എ ടൈപ്പ് 1, ടൈപ്പ് 2 വിഭാഗങ്ങളിൽ ഉൾപ്പെട്ട 127 കുട്ടികൾക്ക് റിസ്ഡിപ്ലാം (Risdiplam) മരുന്ന് ആരംഭിച്ചിട്ടുണ്ട്.

(ബി) ഈ കുട്ടികളുടെ ചികിത്സക്കായി ഇതുവരെ എത്ര തുക അനുവദിച്ചിട്ടുണ്ടെന്ന് വ്യക്തമാക്കാമോ;

<u>മറുപടി:</u> ദേശീയ ആരോഗ്യ ദൗത്യത്തിൽ നിന്നും സ്പൈനൽ മസ്കുലാർ അട്രോഫി(SMA) രോഗ ബാധിതരായ കുട്ടികൾക്ക് ചികിത്സ ഉറപ്പാക്കുന്നതിൻറെ ഭാഗമായി ഐ.എം.സി.എച്ച് കോഴിക്കോട്, എസ്.എ.ടി തിരുവനന്തപുരം എന്നിവിടങ്ങളിലെ കുട്ടികൾക്ക് കേരള മെഡിക്കൽ സർവീസസ് കോർപറേഷന്റെ കാരുണ്യ കമ്മ്യൂണിറ്റി ഫാർമസി മുഖാന്തിരം Risdiplam മരുന്നുകൾ വിതരണം നടത്തിയ വകയിൽ നാളിതുവരെ 32,08,87,840രൂപ കോർപ്പറേഷന് അനുവദിച്ചു നൽകിയിട്ടുണ്ട്.

(സി) മരുന്ന് വിതരണം തടസ്സമില്ലാതെ തുടരുന്നതിനായി കൂടുതൽ തുക വകയിരുത്താൻ നടപടി സ്വീകരിക്കാമോ;

<u>മറുപടി:</u> എസ്.എം.എ (Spinal Muscular Atrophy) ബാധിതരായ കുട്ടികൾക്ക് മരുന്ന് വിതരണം തടസ്സമില്ലാതെ തുടരുന്നതിനാവശ്യമായ നടപടികൾ സർക്കാർ സ്വീകരിച്ചുവരുന്നു. നാളിതുവരെ ചികിത്സയിൽ ഉൾപ്പെട്ടിട്ടുള്ള കുട്ടികൾക്ക് മരുന്ന് വിതരണത്തിൽ യാതൊരു മുടക്കവും ഉണ്ടായിട്ടില്ല. മരുന്ന് നിർമ്മാതാക്കളുമായി സർക്കാർ തലത്തിൽ നടത്തിയ ചർച്ചകളുടെ അടിസ്ഥാനത്തിൽ, വിപണിവിലയേക്കാൾ കുറഞ്ഞ നിരക്കിൽ മരുന്ന് ലഭ്യമാക്കുന്നതിനുള്ള ക്രമീകരണങ്ങൾ വിജയകരമായി നടപ്പിലാക്കിയിട്ടുണ്ട്. ഇതുവഴി ചികിത്സയുടെ തുടർച്ച ഉറപ്പാക്കാനും കൂടുതൽ കുട്ടികൾക്ക് പദ്ധതിയുടെ പ്രയോജനം ലഭ്യമാക്കാനും സാധിച്ചിട്ടുണ്ട്. കൂടാതെ, ഗുണഭോക്താക്കൾക്ക് ആവശ്യമായ മരുന്നുകൾ കൃത്യസമയത്ത് വിതരണം ചെയ്യുന്നതിനുള്ള സംവിധാനങ്ങളും ഒരുക്കിയിട്ടുണ്ട്. മരുന്ന് വാങ്ങുന്നതിനും ചികിത്സാ പദ്ധതി തടസ്സമില്ലാതെ തുടരുന്നതിനും ആവശ്യമായ ധനസഹായം ഉറപ്പുവരുത്തുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ സർക്കാർ സ്വീകരിച്ചുവരികയാണ്. ഇതിനാവശ്യമായ തുക വകയിരുത്തുന്നതിനുള്ള നടപടികൾ ഈ സർക്കാരിന്റെ ആദ്യ ബജറ്റിൽ

തന്നെ കൈക്കൊണ്ടിട്ടുള്ളതും, ഭാവിയിലും ചികിത്സാ സേവനങ്ങളുടെ തുടർച്ച ഉറപ്പാക്കുന്നതിനുള്ള ആവശ്യമായ ഇടപെടലുകൾ സർക്കാർ നടത്തുന്നതുമാണ്.

(ഡി) എസ്. എം. എ. രോഗത്തിന് നൽകുന്ന മരുന്നുകളുടെ ഗുണനിലവാരം ഉറപ്പുവരുത്തുന്നതിന് എന്തെല്ലാം നടപടികളാണ് സർക്കാർ സ്വീകരിച്ചിട്ടുള്ളതെന്ന് വ്യക്തമാക്കാമോ; ഈ മരുന്നുകൾ ക്ലിനിക്കൽ ട്രയലുകൾക്കും സുരക്ഷാ പരിശോധനകൾക്കും വിധേയമാക്കാറുണ്ടോ എന്ന് വ്യക്തമാക്കാമോ?

മറുപടി: എസ്.എം.എ (Spinal Muscular Atrophy-SMA) രോഗത്തിന് നൽകുന്ന മരുന്നുകളുടെ ഗുണനിലവാരം ഉറപ്പുവരുത്തുന്നതിനായി കേന്ദ്ര-സംസ്ഥാന സർക്കാരുകൾ നിർദ്ദേശിച്ചിട്ടുള്ള മാനദണ്ഡങ്ങൾ കർശനമായി പാലിച്ചുവരുന്നു. നിലവിൽ വിതരണം ചെയ്യുന്ന റിസ്ഡിപ്ലാം (Risdiplam) മരുന്ന് ഇന്ത്യയിലെ ബന്ധപ്പെട്ട ദേശീയ നിയന്ത്രണ ഏജൻസികളുടെ അനുമതി ലഭിച്ച മരുന്നാണ്. സർക്കാർ തലത്തിൽ നടത്തുന്ന മരുന്ന് സംഭരണ നടപടികളിൽ അംഗീകൃത നിർമ്മാതാക്കളിൽ നിന്നും വിതരണക്കാരിൽ നിന്നുമാണ് മരുന്നുകൾ വാങ്ങുന്നത്. മരുന്നുകളുടെ സംഭരണം, വിതരണം, ഉപയോഗം എന്നിവ സംബന്ധിച്ച നിർദേശങ്ങൾ പാലിക്കുന്നതോടൊപ്പം, ചികിത്സയിൽ ഉൾപ്പെട്ടിരിക്കുന്ന കുട്ടികളുടെ ആരോഗ്യനില വിദഗ്ധ ഡോക്ടർമാർ പതിവായി വിലയിരുത്തുകയും ചികിത്സയുടെ ഫലപ്രാപ്തിയും സുരക്ഷയും നിരീക്ഷിക്കുകയും ചെയ്യുന്നു. മരുന്നുമായി ബന്ധപ്പെട്ട പ്രതികൂല സംഭവങ്ങൾ ഉണ്ടായാൽ അവ രേഖപ്പെടുത്തി ബന്ധപ്പെട്ട അധികാരികളെ അറിയിക്കുന്നതിനുള്ള സംവിധാനവും നിലവിലുണ്ട്. കൂടാതെ, എസ്.എം.എ ചികിത്സയ്ക്കായി ഉപയോഗിക്കുന്ന റിസ്ഡിപ്ലാം ഉൾപ്പെടെയുള്ള മരുന്നുകൾ വിപണിയിലെത്തുന്നതിന് മുമ്പ് ദേശീയ-അന്തർദേശീയ നിയന്ത്രണ ഏജൻസികൾ നിഷ്കർഷിച്ചിട്ടുള്ള വിവിധ ഘട്ടങ്ങളിലൂള്ള ക്ലിനിക്കൽ ട്രയലുകൾക്കും സുരക്ഷാ-ഫലപ്രാപ്തി പരിശോധനകൾക്കും വിധേയമായ ശേഷമാണ് അംഗീകാരം നൽകുന്നത്. ഈ ശാസ്ത്രീയ പഠനങ്ങളുടെയും നിയന്ത്രണ പരിശോധനകളുടെയും അടിസ്ഥാനത്തിലാണ് മരുന്നുകളുടെ ഉപയോഗത്തിന് അനുമതി നൽകിയിട്ടുള്ളത്. അതുകൊണ്ട്, എസ്.എം.എ രോഗികൾക്ക് നൽകുന്ന മരുന്നുകൾ അംഗീകൃത ഗുണനിലവാര മാനദണ്ഡങ്ങളും സുരക്ഷാ മാനദണ്ഡങ്ങളും പാലിക്കുന്നവയാണെന്നും അവ ആവശ്യമായ ക്ലിനിക്കൽ പരീക്ഷണങ്ങൾക്കും സുരക്ഷാ പരിശോധനകൾക്കും വിധേയമായ ശേഷമാണ് ഉപയോഗത്തിനായി അംഗീകരിക്കപ്പെട്ടിട്ടുള്ളതെന്നും അറിയിക്കുന്നു.

സെക്ഷൻ ഓഫീസർ