

10

ನಿ=72 ರಿಂದ
ನಿ=320

120

**ಮಾನ್ಯ ವಿಧಾನ ಪರಿಷತ್ತಿನ ಸದಸ್ಯರಾದ ಶ್ರೀ ಕೆ. ಎಸ್. ನವೀನ್ ಇವರು ನಿಯಮ-72ರಡಿ ಮಂಡಿಸಿರುವ
ಗಮನ ಸೆಳೆಯುವ ಸೂಚನೆಗೆ ಉತ್ತರ.**

12/3/24

ವಿಷಯ:- ರಾಜ್ಯದಲ್ಲಿ ಗೌಚರ್ ಖಾಯಿಲೆ, MPS ಮತ್ತು POMPE ನಂತಹ ಅಪರೂಪದ ಅನುವಂಶಿಕ ಅಸ್ವಸ್ಥತೆಗಳಿಂದ ನೂರಾರು ಮಕ್ಕಳು ಬಳಲುತ್ತಿದ್ದು, ಸದರಿ ಮಕ್ಕಳಿಗೆ ನಿರಂತರ ವೈದ್ಯಕೀಯ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ ಅಗತ್ಯವಿದ್ದು, 2010 ರಿಂದ ಬೆಂಗಳೂರಿನ ಇಂದಿರಾ ಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆಯಲ್ಲಿ (IGICH) ಎಂಜೈಮ್ ರಿಪ್ಲೇಸ್‌ಮೆಂಟ್ ಥೆರಪಿ (ERT) ಮೂಲಕ ನಿರಂತರ ವೈದ್ಯಕೀಯ ಆರೈಕೆ ಮಾಡಲಾಗುತ್ತಿದೆ. ಜೀವ ಉಳಿಸುವ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಳಿಗೆ ಹಣಕಾಸಿನ ನೆರವು ನೀಡುವಲ್ಲಿ ರಾಷ್ಟ್ರೀಯ ಅಪರೂಪದ ಖಾಯಿಲೆಗಳ ನೀತಿ (NPRD) ಪ್ರಮುಖ ಪಾತ್ರ ವಹಿಸಿದೆ. ಆದಾಗ್ಯೂ ಜನವರಿ 2024ರ ಹೊತ್ತಿಗೆ NPRD ಅಡಿಯಲ್ಲಿ ಮಂಜೂರಾದ ರೂ.50.00 ಲಕ್ಷ ಮೊತ್ತ ಖಾಲಿಯಾಗಿರುವುದರಿಂದ ರಾಜ್ಯದಲ್ಲಿ ಸದರಿ ಖಾಯಿಲೆಗಳಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಹಲವಾರು ಮಕ್ಕಳು ERT ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಪಡೆಯಲು ಸಾಧ್ಯವಾಗುತ್ತಿಲ್ಲ. ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ ನಿಲುಗಡೆಯು ಮಕ್ಕಳ ಜೀವಗಳನ್ನು ತಕ್ಷಣದ ಅಪಾಯದಲ್ಲಿ ಸಿಲುಕಿಸುತ್ತವೆ. ಈ ಅಪರೂಪದ ಖಾಯಿಲೆಗಳಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ವೆಚ್ಚವೂ ದುಬಾರಿಯಾಗಿದ್ದು, ಸರ್ಕಾರದ ಬೆಂಬಲವಿಲ್ಲದೇ ಪೋಷಕರು ಈ ಹೆಚ್ಚಿನ ಆರ್ಥಿಕ ಹೊರೆಯನ್ನು ಹೊರಲು ಸಾಧ್ಯವಾಗುವುದಿಲ್ಲ. ಅನುವಂಶಿಕ ಅಸ್ವಸ್ಥತೆಯುಳ್ಳ ಮಕ್ಕಳ ERT ಚಿಕಿತ್ಸೆ ತಡೆಯಿಲ್ಲದಂತೆ ನಡೆಯಲು ಹೆಚ್ಚುವರಿ ಆರ್ಥಿಕ ಸಹಾಯದ ಅಗತ್ಯವಿದ್ದು, ಈ ಕುರಿತು ನಿಯಮ 72 ರಲ್ಲಿ ಮಾನ್ಯ ವೈದ್ಯಕೀಯ ಶಿಕ್ಷಣ ಸಚಿವರ ಗಮನ ಸೆಳೆಯಬಯಸುತ್ತೇನೆ.

ಉತ್ತರ:-

Gaucher's Diseases, MPS and Pompe Diseases ಇವುಗಳು Lysosomal Storage Disorder ಎನ್ನುವ ವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆಯ ಗುಂಪಿಗೆ ಸೇರಿದ ಖಾಯಿಲೆಗಳಾಗಿರುತ್ತವೆ.

ಗೌ.ಕರ್ನಾಟಕ ಉಚ್ಚನ್ಯಾಯಾಲಯವು ರಿಟ್ ಪಿಟಿಷನ್ ಸಂ:19601/2015 ರ ಪ್ರಕರಣದ ಮಧ್ಯಂತರ ಆದೇಶದಲ್ಲಿ Lysosomal Storage Disorder ಎಂಬ ವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಮಕ್ಕಳಿಗೆ ನಿರಂತರವಾಗಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ನೀಡುವಂತೆ ಆದೇಶಿಸಿದ್ದರ ಮೇರೆಗೆ 2016 ನೇ ಇಸ್ವಿಯಿಂದ ನಿರಂತರವಾಗಿ ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆಯಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ನೀಡಲಾಗುತ್ತಿದೆ. ಈ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಕರ್ನಾಟಕ ಸರ್ಕಾರವು ಕಾಲಕಾಲಕ್ಕೆ ಹೆಚ್ಚಿನ ಅನುದಾನದ ರೂಪದಲ್ಲಿ ಒಟ್ಟಾರೆ ರೂ.76.00 ಕೋಟಿಗಳ ಅನುದಾನವನ್ನು ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆಗೆ ಬಿಡುಗಡೆಮಾಡಿರುತ್ತದೆ. ಇದರಲ್ಲಿ ರೂ.24.00 ಕೋಟಿಗಳ ಕಾರ್ಪಸ್ ಅನುದಾನವು ಸಹ ಸೇರಿರುತ್ತದೆ.

ಕೇಂದ್ರ ಸರ್ಕಾರವು 2021ನೇ ಇಸ್ವಿಯಲ್ಲಿ ರಾಷ್ಟ್ರೀಯ ವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆಗಳ ನೀತಿ (National Policy for Rare Diseases -2021 (NPRD)) ಯನ್ನು ಘೋಷಿಸಿದ್ದು, ಈ ನೀತಿಯ ಅಡಿಯಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಲಭ್ಯವಿರುವ ವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆಗಳನ್ನು 3 ಪಂಗಡಗಳಾಗಿ ವಿಂಗಡಿಸಲಾಗಿದೆ.

- 1) ಗುಂಪು-1 = Disorders amenable to one time curative treatment.
 - 1(a) = Disorders amenable to treatment with Hemato poietic Stem Cell transplantation.
 - 2(b) = Disorder amenable to organ transplantation.

- 2) ಗುಂಪು- 2 = Diseases requiring long time/ life long treatment having relatively lower cost of treatment and benefit has been documented in literature and annual or more frequent surveillance is requested.
 - 2(a) = Disorder managed with special dietary formulae or Food for Special Meical Purpose (FSMP).
 - 2(b) = Disorders that are amenable to other forms of therapy (harmoul / specific drugs).

- 3) ಗುಂಪು-3 = Diseases for which definitive treatment is available but challenges are to make optional patient selection for benefit, very high cost and life long therapy.
- 3(a) = Based on the literature sufficient evidences for good long-terms outcomes existts.
- 3(b) = Diseases for which the cost of treatment is very high and either long term follow up literature is awaite or has been done on small number of patients.

ಈ ನೀತಿಯನ್ನು ಅನುಷ್ಠಾನಗೊಳಿಸಲು ದೇಶಾದ್ಯಂತ 13 Centers of Excellences for Rare Diseases (CDERD)ಗಳನ್ನು ಗುರುತಿಸಲಾಗಿದ್ದು, ಅವುಗಳಲ್ಲಿ ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆಯು ಸಹ ಒಂದಾಗಿರುತ್ತದೆ. ಈ ನೀತಿಯ ಅಡಿಯಲ್ಲಿ ಗುರುತಿಸಲಾದ ವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಪ್ರತಿ ವ್ಯಕ್ತಿಗೆ ತಲಾ ರೂ. 50.00 ಲಕ್ಷಗಳ ಅನುದಾನವನ್ನು ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ನೀಡಲಾಗುತ್ತಿದೆ. ಹೆಚ್ಚಿನ ಅನುದಾನಕ್ಕೆ ಒಂದು Digital Portal for Voluntary Donators and CSR funds ಅನ್ನು ತೆರೆಯಲಾಗಿದ್ದು, ದೇಣಿಗೆಯನ್ನು ಕೋರಲಾಗುತ್ತಿದೆ.

ಗೌ. ಕರ್ನಾಟಕ ಉಚ್ಚ ನ್ಯಾಯಾಲಯವು ರಿಟ್ ಪಿಟೀಷನ್ ಸಂ:19601/2015 ರ ಪ್ರಕರಣದಲ್ಲಿ ದಿನಾಂಕ:18.07.2022 ರಂದು ನೀಡಿದ ಅಂತಿಮ ತೀರ್ಪಿನಲ್ಲಿ, ರಾಜ್ಯ ಸರ್ಕಾರಕ್ಕೆ ತಗಲುವ ಆರ್ಥಿಕ ಹೊರೆಯನ್ನು ಮನಗಂಡು ಈ ರೋಗದಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಎಲ್ಲಾ ಮಕ್ಕಳಿಗೆ ಕೇಂದ್ರ ಸರ್ಕಾರ ಘೋಷಿಸಿರುವ 'ರಾಷ್ಟ್ರೀಯ ವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆಗಳ ನೀತಿ-2021'ರಡಿಯಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ಒದಗಿಸಲು ಆದೇಶಿಸಿತು. ಈ ಆದೇಶದ ಅನುಸಾರ ಅತಿ ವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ವ್ಯಕ್ತಿಗಳಿಗೆ 'ರಾಷ್ಟ್ರೀಯ ವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆಗಳ ನೀತಿ-2021 ' ರಡಿ ಲಭ್ಯವಿರುವ ತಲಾ ರೂ.50.00 ಲಕ್ಷಗಳ ಅನುದಾನದಿಂದ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ನೀಡಲಾಗುತ್ತಿದೆ. ಈ ನೀತಿಯಡಿಯಲ್ಲಿ ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆಯ CDERD ಯಲ್ಲಿ ಇಲ್ಲಿಯವರೆಗೆ 164 ಮಕ್ಕಳಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ನೀಡಲಾಗುತ್ತಿದೆ. ಈ ಪೈಕಿ 35 ವ್ಯಕ್ತಿಗಳು ಗುಂಪು 3(a) ಗೆ ಸೇರಿದ್ದು, ಅವರಲ್ಲಿ 22 ವ್ಯಕ್ತಿಗಳಿಗೆ ನಿಗದಿತ ರೂ.50.00 ಲಕ್ಷಗಳ ಅನುದಾನ ಸಂಪೂರ್ಣವಾಗಿ ಖರ್ಚಾಗಿದ್ದು, ಸದರಿ ವ್ಯಕ್ತಿಗಳಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ಮುಂದುವರಿಸಲು ಹೆಚ್ಚುವರಿ ಅನುದಾನದ ಅವಶ್ಯಕತೆ ಇರುತ್ತದೆ. ಆದರೆ NPRD 2021ರಡಿಯಲ್ಲಿ ನಿಗದಿಪಡಿಸಿರುವ ರೂ.50.00 ಲಕ್ಷಗಳಿಗೂ ಮೀರಿದ ಹೆಚ್ಚಿನ ಅನುದಾನಕ್ಕೆ ಅವಕಾಶವಿರುವುದಿಲ್ಲ.

ಕರ್ನಾಟಕ ಸರ್ಕಾರವು ಈ ಖಾಯಿಲೆಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಒಂದು Corpus fund ಅನ್ನು ರೂಪಿಸಿದ್ದು, ಅದರಿಂದ ಬರುವ ಬಡ್ಡಿಯಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ನೀಡಲು ಅವಕಾಶ ಮಾಡಲಾಗಿದೆ. ಈ ಸಂಬಂಧ ಪ್ರಸಕ್ತ ಸಾಲಿನಲ್ಲಿ ಒದಗಿಸಿದ್ದ ರೂ.10.00 ಕೋಟಿಗಳ ಅನುದಾನವನ್ನು ಕಾರ್ಪಸ್ ನಿಧಿಗೆ ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡಲಾಗಿರುತ್ತದೆ. ಈ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯು ಅತ್ಯಂತ ದುಬಾರಿಯಾಗಿದ್ದು, 10kg ತೂಕದ ಒಂದು ಮಗುವಿಗೆ ಒಂದು ವರ್ಷಕ್ಕೆ 20 ಲಕ್ಷಗಳಿಂದ 40 ಲಕ್ಷಗಳು ಖರ್ಚಾಗುತ್ತದೆ. ಈ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ನಿರಂತರವಾಗಿ ಜೀವನಪರ್ಯಂತ ನೀಡಬೇಕಾಗಿದ್ದು, ಮಕ್ಕಳ ತೂಕ ಹೆಚ್ಚಾದಂತೆ ಖರ್ಚು ಸಹ ಹೆಚ್ಚಾಗುತ್ತದೆ.

ಪ್ರಸ್ತುತ 22 ಮಕ್ಕಳಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ಮುಂದುವರಿಸಲು ವಾರ್ಷಿಕವಾಗಿ 12 ರಿಂದ13 ಕೋಟಿಗಳ ಅನುದಾನದ ಅವಶ್ಯಕತೆ ಇದ್ದು, ಸದರಿ ಹೆಚ್ಚುವರಿ ಅನುದಾನವನ್ನು ಒದಗಿಸುವಂತೆ ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆಯಿಂದ ಹಾಗೂ ರಾಜ್ಯ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಕೇಂದ್ರ ಸರ್ಕಾರಕ್ಕೆ ಪತ್ರ ಕಳುಹಿಸಲಾಗಿದ್ದು, ಕೇಂದ್ರ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಹೆಚ್ಚುವರಿ ಅನುದಾನವನ್ನು ನಿರೀಕ್ಷಿಸಲಾಗಿದೆ.

ಸಂಖ್ಯೆ: ಎಂಇಡಿ 55 ಕೆಯುಎಂ 2025



(ಡಾ: ಶರಣಪ್ರಕಾಶ ಆರ್. ಪಾಟೀಲ)

ವೈದ್ಯಕೀಯ ಶಿಕ್ಷಣ ಹಾಗೂ ಕೌಶಲ್ಯಾಭಿವೃದ್ಧಿ,
ಉದ್ಯಮಶೀಲತೆ ಮತ್ತು ಜೀವನೋಪಾಯ ಸಚಿವರು.