159 ನಿಂ ೬. (45)

ವಿಧಾನ ಪರಿಷತ್ತಿನ ಮಾನ್ಯ ಸದಸ್ಯರಾದ ಶ್ರೀ ಎನ್. ರವಿಕುಮಾರ್ ಇವರು ನಿಯಮ 330ರಡಿ ಪ್ರಸ್ತಾಪಿಸಿರುವ ಗಮನ ಸೆಳೆಯುವ ಸೂಚನೆಗೆ ಉತ್ತರ:

ವಿಷಯ: ಇಂದಿರಾ ಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆಯಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಪಡೆಯುತ್ತಿರುವ ಅಪರೂಪದ ರೋಗಗಳಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ 33 ಮಕ್ಕಳಿಗೆ ಜೀವ ಉಳಿಸುವ ಔಷಧಿಗಳನ್ನು ನಿರಂತರವಾಗಿ ಒದಗಿಸಲು ಆಸ್ಪತ್ರೆಯು ರೂ.18.5 ಕೋಟಿ ಅನುದಾನ ಕೋರಿದ್ದು, ಕೇವಲ ರೂ.5.00 ಕೋಟಿ ಅನುದಾನ ಮಾತ್ರ ನೀಡಿರುವ ಬಗ್ಗೆ.

******

ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆ ಹಾಗೂ ಸೆಂಟರ್ ಫಾರ್ ಹ್ಯೂಮನ್ ಜೆನೆಟಿಕ್ ಈ ಸಂಸ್ಥೆಗಳನ್ನು ಜಂಟಿಯಾಗಿ Center for Rare Diseases (COERD) 2 ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಗಳ ನೀತಿ -2021(NPRD-21) ರ ಅಡಿಯಲ್ಲಿ ಆರೋಗ್ಯ ಮತ್ತು ಕುಟುಂಬ ಕಲ್ಯಾಣ ಇಲಾಖೆ, ಕೇಂದ್ರ ಸರ್ಕಾರ ಗುರುತಿಸಿದೆ.

NPRD-21 ರಲ್ಲಿ ಅತಿವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆಗಳನ್ನು 3 ಗುಂಪುಗಳಾಗಿ ವಿಂಗಡಿಸಲಾಗಿದೆ. NPRD-21 ರಲ್ಲಿ ಸೂಚಿತ ಖಾಯಿಲೆಯ ಪ್ರತಿ ರೋಗಿಗಳಿಗೆ ಕೇಂದ್ರ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ರೂ.50.00 ಲಕ್ಷದವರೆಗೆ ನೆರವನ್ನು ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ನೀಡಲಾಗುತ್ತಿದೆ.

ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆಯಲ್ಲಿ ಅತಿ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಯ ಚಿಕಿತ್ಸಾ ವೆಚ್ಚಕ್ಕಾಗಿ ಕಾರ್ಪಸ್ ನಿಧಿಯನ್ನು ಸ್ಥಾಪಿಸಲಾಗಿದ್ದು, ಪ್ರತಿ ವರ್ಷ ರಾಜ್ಯ ಸರ್ಕಾದಿಂದ ಆಯವ್ಯದಲ್ಲಿ ಅನುದಾನವನ್ನು ಮೀಸಲಿರಿಸಲಾಗಿದ್ದು, ಸದರಿ ಅನುದಾನವನ್ನು ಕಾರ್ಪಸ್ ನಿಧಿಗೆ ಜಮೆ ಮಾಡಲಾಗುತ್ತಿದ್ದು, ಆವಕವಾಗುವ ಬಡ್ಡಿ ಮೊತ್ತವನ್ನು ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಯ ಮಕ್ಕಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಬಳಸಲಾಗುತ್ತಿದೆ. ಪ್ರಸಕ್ತ ವರ್ಷದಲ್ಲಿ ರೂ.14.00 ಕೋಟಿಗಳನ್ನು ಆಯವ್ಯಯದಲ್ಲಿ ಮೀಸಲಿರಿಸಿದ್ದು, ಈ ಸಾಲಿನ ಎರಡು ತ್ರೈಮಾಸಿಕ ಕಂತುಗಳ ಒಟ್ಟು ಮೊತ್ತ ರೂ.7.00 ಕೋಟಿಗಳನ್ನು ಕಾರ್ಪಸ್ ನಿಧಿಗೆ ಜಮೆಮಾಡಲಾಗಿದೆ. ಪ್ರಸ್ತುತ ಕಾರ್ಪಸ್ ನಿಧಿಯಲ್ಲಿ ರೂ.38.54 ಕೋಟಿಗಳ ಮೊತ್ತವು ಜಮೆಯಾಗಿರುತ್ತದೆ. ಈ ರೀತಿ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಯ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ರಾಜ್ಯ ಸರ್ಕಾರದಿಂದ ಕಾರ್ಪಸ್ ನಿಧಿಗೆ ಅನುದಾನವನ್ನು ಜಮೆ ಮಾಡುತ್ತಿರುವುದು ತೀರಾ ಅನಿವಾರ್ಯಕ ಸಂದರ್ಭಗಳಲ್ಲಿ, ಅನುದಾನವನ್ನು ಬಳಕೆಗಾಗಿ ನೇರವಾಗಿ ಸಂಸ್ಥೆಗೆ ಬಿಡುಗಡೆ ಮಾಡಲಾಗಿರುತ್ತದೆ.

ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಯ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ಕೇಂದ್ರ ಸರ್ಕಾರದ ನೆರವು ಮತ್ತು ರಾಜ್ಯ ಸರ್ಕಾರದ ಅನುದಾನದ ಜೊತೆಗೆ CSR ಅಡಿಯಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸಾ ವೆಚ್ಚವನ್ನು ಹೊಂದಿಸಲು ಪ್ರಯತ್ನಿಸಲಾಗುತ್ತಿದ್ದು, ಈ ನಿಟ್ಟಿನಲ್ಲಿ ಬಾಲ ಆಯುಷ್ ಫೌಂಡೇಶನ್ ತಂಡದೊಂದಿಗೆ ಸಹಯೋಗ ಹೊಂದಲಾಗಿದೆ ಹಾಗೂ ಇತರೆ ಸಂಸ್ಥೆಗಳೊಂದಿಗೆ ಸಹಯೋಗ ಪಡೆಯಲು ಕ್ರಮವಹಿಸಲಾಗುತ್ತಿದೆ.

ಸಂಖ್ಯೆ: ಎಂಇಡಿ 189 ಕೆಯುಎಂ 2026

(ಡಾ. ಶರಣಪ್ರಕಾಶ ಆರ್. ಪಾಟೀಲ್)
ವೈದ್ಯಕೀಯ ಶಿಕ್ಷಣ ಹಾಗೂ
ಕೌಶಲ್ಯಾಭಿವೃದ್ಧಿ, ಉದ್ಯಮಶೀಲತೆ ಮತ್ತು
ಜೀವನೋಪಾಯ ಸಚಿವರು.