ಕರ್ನಾಟಕ ವಿಧಾನ ಪರಿಷತ್ತು

ಮಾನ್ಯ ವಿಧಾನ ಪರಿಷತ್ತಿನ ಸದಸ್ಯರಾದ ಶ್ರೀ ಐವಾನ್ ಡಿ'ಸೋಜಾ ಇವರು ಶೂನ್ಯ ವೇಳೆಯಲ್ಲಿ ಪ್ರಸ್ತಾಪಿಸಿರುವ ಗಮನ ಸೆಳೆಯುವ ಸೂಚನೆಗೆ ಉತ್ತರ

ಸೂಚನೆ:

ದ.ಕ ಜಿಲ್ಲೆಯ ಸುಳ್ಯದ ನಾವೂರಿನ ದಿ.ಧನಂಜಯ ಮತ್ತು ಸರೋಜಿನಿ ದಂಪತಿಯ ಪುತ್ರಿ ಅತೀ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆ ಮಾತ್ರವಲ್ಲ, ಅಪರೂಪದ ಕಾಯಿಲೆಗೆ ತುತ್ತಾಗಿ ತಮ್ಮ 34ರ ಹರೆಯದಲ್ಲಿ ಇದೀಗ 13ನೇ ಶಸ್ತ್ರ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗೆ ಒಳಗಾಗಲಿರುವ ಚಾಂದಿನಿಗೆ ಆಸ್ಪತ್ರೆಯೇ ಬದುಕಾಗಿಬಿಟ್ಟಿದೆ. ಶಸ್ತ್ರ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಮಾತ್ರವಲ್ಲದೇ ಈಗಾಗಲೇ ಕೃತಕ ಉಸಿರಾಟ, ಶಾಕ್ ಟ್ರೀಟ್‌ಮೇಂಟ್, ಕಿಮೋಥೆರಪಿ ಸೇರಿದಂತೆ ಕಳೆದ 31 ವರ್ಷಗಳಲಿ ತಮ್ಮ ಜೀವನವನ್ನು ಬಹುತೇಕವಾಗಿ ಆಸ್ಪತ್ರೆಯಲ್ಲಿ ಕಳೆದಿರುವ ಚಾಂದಿನಿ ಬದುಕು ನಿಜಕ್ಕೂ ಮೈ ನಡುಗಿಸುವಂತದ್ದು. ಆದರೆ ಆಕೆಯ ಜೀವನೋತ್ಸಾಹ ಮಾತ್ರ ಪ್ರೇರಣಾದಾಯಿ ಆಗಿದೆ. ಹೈಪರ್ ಐಜಿಇ ಮೇಡಿಕೇಟೆಡ್ ಮಸ್ಟ್ ಸೆಲ್ ಆಕ್ಟಿವೇಶನ್ ಸಿಂಡ್ರೋಮ್ (Hyper IGE Medicated Mast cell activation syndrome) ಎಂಬ ಕಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಚಾಂದಿನಿ ಹೃದಯದ ಬಲಭಾಗದಲ್ಲಿ ಟ್ಯೂಮರ್ ಆಗಿರುವುದು ಇತ್ತೀಚೆಗೆ ಪತ್ತೆಯಾಗಿರುವುದು ಖಾಸಗಿ ಆಸ್ಪತ್ರೆಯ ವೈದ್ಯರು ತಿಳಿಸಿರುತ್ತಾರೆ.

ಚಾಂದಿನಿಗೆ ತನ್ನ 3ರ ಹರೆಯದಲ್ಲೇ ವಿಚಿತ್ರ ಕಾಯಿಲೆ ಕಾಣಿಸಿಕೊಂಡಿತ್ತು. ತನ್ನ ದೇಹವನ್ನು ಆವರಿಸಿಕೊಂಡ ಕಾಯಿಲೆಯ ಅರಿವೇ ಇಲ್ಲದೇ 7ನೇ ತರಗತಿಗೂ ಸುಳ್ಯದ ಸ್ಯೆಂಟ್ ಬ್ರಿಜಿಡ್ಸ್ ಶಾಲೆಯಲ್ಲಿ ಕಲಿತರಾದರೂ ಬಳಿಕ ಸಾಂಪ್ರದಾಯಿಕ ಶಾಲಾ, ಕಾಲೇಜು ಶಿಕ್ಷಣದಿಂದ ವಂಚಿತರಾದರು ತಿಂಗಳಲ್ಲಿ 10 ದಿನ ಮನೆಯಲ್ಲಿದ್ದರೆ. ಇನ್ನೂ ಉಳಿದ 20 ದಿನ ಆಸ್ಪತ್ರೆಯಲ್ಲಿ ಇರಬೇಕಾಗಿದ್ದ ಚಾಂದಿನಿಗೆ ತಾಯಿಯೇ ಶಿಕ್ಷಕಿಯಾದರು. ಬಡತನದ ನಡುವೆಯೂ ತನ್ನ ಮಗಳ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗಾಗಿ ತಂದೆ ತನ್ನ ದುಡಿಮೆಯ ಹಣವನ್ನೆಲ್ಲಾ ವಿನಿಯೋಗಿಸುವ ಪರಿಸ್ಥಿತಿ ಇವರದ್ದಾಗಿತ್ತು. ಈ ರೀತಿ ಇದ್ದರೂ 19 ವರ್ಷಗಳ ಕಾಲ ಯಾರೊಬ್ಬರಲ್ಲೂ ಕೈಚಾಚದ ತಂದೆ ಮಗಳಿಗೆ ಚಿಕತ್ಸೆ ಕೊಡಿಸಿದರು. ಈ ನಡುವೆ ಸ್ಟಿರಾಯಿಡ್ ಸೇವನೆಯ ಪರಿಣಾಮದಿಂದಾಗಿ ಕಣ್ಣಿನ ದೃಷ್ಟಿ ಕಳೆದುಕೊಂಡಿರುತ್ತಾಳೆ.

ಇತ್ತೀಚಿಗೆ ಹೈದ್ರಬಾದ್‌ನ ಆಸ್ಪತ್ರೆಗೆ ದಾಖಲಾಗಿದ್ದ ವೇಳೆ ಮೇಲಿನ ಬಿಲ್ಲಿನ ಮೊತ್ತ ಪಾವತಿಸಲು ಸಾಧ್ಯವಾಗದೇ ದಯಾಮರಣಕ್ಕೆ ಅನುಮತಿ ನೀಡುವಂತೆ ಸರ್ಕಾರಕ್ಕೆ ಪತ್ರ ಬರೆದಿದ್ದಾರೆ. ಅತೀ ವಿರಳ ಕಾಯಿಲೆಯಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿರುವ ಚಾಂದಿನಿಯವರನ್ನು ಆರೋಗ್ಯ ಸಚಿವರು ಕೆ.ವಿ.ಜಿ ಆಸ್ಪತ್ರೆಗೆ ಭೇಟಿ ಮಾಡಿ ಆರೋಗ್ಯ ವಿಚಾರಿಸಿದ್ದಾರೆ. ವೈದ್ಯಕೀಯ ಲೋಕಕ್ಕೆ ಸವಾಲಾಗಿರುವ ವಿಶೇಷ ಕಾಯಿಲೆಯನ್ನು ಪತ್ತೆ ಹಚ್ಚಲು ಶ್ರಮಿಸುತ್ತಿರುವ ವೈದ್ಯರಿಗೆ ಮತ್ತು ಚಾಂದಿನಿಗೆ ಅವರ ಕುಟುಂಬಕ್ಕೆ ಸಹಾಯ ಹಸ್ತ ನೀಡಿ ಪ್ರಸ್ತುತ ಚಿಕಿತ್ಸೆ ಪಡೆಯುತ್ತಿರುವ ಮಂಗಳೂರು ಕೆ.ಎಂ.ಸಿ ಆಸ್ಪತ್ರೆಗೆ ವೈದ್ಯರ ತಂಡ ಕಳುಹಿಸಿ. ಚಾಂದಿನಿಯ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ ಎಲ್ಲಾ ವೆಚ್ಚವನ್ನು ಸರ್ಕಾರ ಭರಿಸುವಂತ ಕ್ರಮಕ್ಕೈಗೊಳ್ಳಬೇಕು ಮತ್ತು ಒಂದು ಜೀವವನ್ನು ಉಳಿಸುವ ಕೆಲಸ ಸರ್ಕಾರ ಮಾಡಿಕೊಡಬೇಕು. ಈ ವಿಷಯವು ಸಾರ್ವಜನಿಕ ಮಹತ್ವವುಳ್ಳ ವಿಷಯವಾಗಿದ್ದು, ಮಾನ್ಯ ಮುಖ್ಯಮಂತ್ರಿಯವರನ್ನು ಮತ್ತು ಮಾನ್ಯ ಆರೋಗ್ಯ ಸಚಿವರಲ್ಲಿ ಶೂನ್ಯ ವೇಳೆಯಲ್ಲಿ ಗಮನ ಸೆಳೆಯ ಬಯಸುತ್ತೇನೆ.

ಉತ್ತರ:-

ಶ್ರೀಮತಿ ಚಾಂದಿನಿಯವರ ಪತಿಯಾದ ಶ್ರೀ ಪುರುಶೋತ್ತಮರವರು ಶ್ರೀಮತಿ ಚಾಂದಿನಿ, 33 ವರ್ಷ ಇವರಿಗೆ ಮಾಸ್ಟ ಸೆಲ್ ಆಕ್ಟಿವೇಶನ್ ಸಿಂಡ್ರೋಮ್ – DOCK8 MUTATION (ಅಲರ್ಜಿ, ನಿರಂತರ ಅತಿಸಾರ, ದದ್ದುಗಳು, ವಾಂತಿ ಮತ್ತು ಹೃದಯಬಡಿತ) ಖಾಯಿಲೆ ಇದ್ದು, ಪ್ರಸ್ತುತ AIG ಹೈದರಾಬಾದ್ ನಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ನೀಡಲಾಗುತ್ತಿದೆ. ನನಗೆ 4 ವರ್ಷದ ಮಗನಿದ್ದು, ನಾನು ಕೂಲಿ ಕೆಲಸ ಮಾಡುತ್ತಿದ್ದು, ಹೆಂಡತಿ ಸಹಾಯಕ್ಕಿದ್ದು ಕೆಲಸಕ್ಕೆ ಹೋಗಲಾಗುತ್ತಿಲ್ಲ. ಲಕ್ಷಾಂತರ ಸಾಲ ಮಾಡಿದ್ದು, ದಿನದ ಆಸ್ಪತ್ರೆಯ ಖರ್ಚು ವೆಚ್ಚಕ್ಕೆ ಹಣದ ಅವಶ್ಯಕತೆ ಬೇಕಾಗಿದ್ದು, ಟ್ರೀಟ್ಮೆಂಟ್ ಮುಂದುವರಿಸಲು ಹಣದ ನೆರವು ಬೇಕಾಗಿದ್ದು, ಸರ್ಕಾರದ ಆರೋಗ್ಯ ಇಲಾಖೆ, ಪರಿಶಿಷ್ಟ ಪಂಗಡ ಇಲಾಖೆಗೆ ಬರೆದರೂ ನನಗೆ ಯಾವುದೇ ರೀತಿಯ ಹಣಕಾಸಿನ ನೆರವು ಸಿಕ್ಕಿಲ್ಲ, ದಯವಿಟ್ಟು ಇದನ್ನು ಪರಿಗಣಿಸಿ ಸಹಾಯ ಮಾಡುವಂತೆ" ವಿನಂತಿಸಿರುತ್ತಾರೆ.

ಆಯುಷ್ಮಾನ್ ಭಾರತ್ - ಆರೋಗ್ಯ ಕರ್ನಾಟಕ ಯೋಜನೆಯು ಸಾರ್ವತ್ರಿಕ ಆರೋಗ್ಯ ರಕ್ಷಣಾ ಯೋಜನೆಯಾಗಿದ್ದು, ಈ ಯೋಜನೆಯಡಿಯಲ್ಲಿ ಒಟ್ಟು 1650 ಚಿಕಿತ್ಸಾ ವಿಧಾನಗಳಿದ್ದು, ಸದರಿ ಖಾಯಿಲೆಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯು ಲಭ್ಯವಿರುವುದಿಲ್ಲ.

ಆದರೆ, ಅವರು ಕರ್ನಾಟಕ ರಾಜ್ಯದಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ಪಡೆಯಲು ಇಚ್ಛಿಸಿದ್ದಲ್ಲಿ, ಸದರಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯು Rare and High Cost Diseases for SCP/TSP beneficiaries (ಅತೀ ವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆ) ಯೋಜನೆಯಡಿಯಲ್ಲಿ ಲಭ್ಯವಿರುತ್ತದೆ.

Rare and High Cost Diseases for SCP/TSP beneficiaries (ಅತೀ ವಿರಳ ಖಾಯಿಲೆ) ಯೋಜನೆಯಡಿ ಫಲಾನುಭವಿ ಅಥವಾ ರೋಗಿಗೆ ನೇರವಾಗಿ ಆರ್ಥಿಕ ಸಹಾಯ ಮಾಡುವ ಅವಕಾಶ ಇರುವುದಿಲ್ಲ. ಬದಲಾಗಿ ಯೋಜನೆಯಡಿ ಫಲಾನುಭವಿಯು ನೋಂದಾಯಿತ ಆಸ್ಪತ್ರೆಗೆ ದಾಖಲಾದ ನಂತರ ಸರ್ಕಾರದ ಆದೇಶದಲ್ಲಿ ನಿಗದಿಪಡಿಸಿರುವ ಚಿಕಿತ್ಸೆಗೆ ಮಾತ್ರ ಉಚಿತ ವೈದ್ಯಕೀಯ ಸೌಲಭ್ಯವನ್ನು ಪಡೆಯಲು ಅರ್ಹರಾಗಿರುತ್ತಾರೆ.

ಶ್ರೀಮತಿ ಚಾಂದಿನಿ ಜಿ.ಡಿ ರವರು Hyper IGE Medicated Mast Cell activation Syndrome ನಿಂದ ಬಳಲುತ್ತಿದ್ದು ಇವರಿಗೆ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ ಅಗತ್ಯತೆ ತಿಳಿಸಿರುತ್ತಾರೆ. ಸದರಿ ಚಿಕಿತ್ಸಾ ವಿಧಾನವು NPRD (National policy Rare Disease) ಲಭ್ಯವಿರುತ್ತದೆ. ಇದಕ್ಕೆ ಇಂದಿರಾ ಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆ (IGICH) ಯು Central of Excelllence ಎಂದು ಗುರುತಿಸಲ್ಪಟ್ಟಿದ್ದು, ಅವರು ಇಂದಿರಾಗಾಂಧಿ ಆಸ್ಪತ್ರೆಗೆ ಭೇಟಿ ನೀಡಿ ವೈದ್ಯಕೀಯ ತಪಾಸಣೆ ಕೈಗೊಂಡು ಮುಂದಿನ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯನ್ನು ಪಡೆದುಕೊಳ್ಳಲು ಮಾರ್ಗದರ್ಶನ ಪಡೆಯಲು ಸೂಚಿಸಲಾಗಿರುತ್ತದೆ (ಮಿಂಚಂಚೆ ಪ್ರತಿಯನ್ನು **ಅನುಬಂಧದಲ್ಲಿ** ನೀಡಲಾಗಿದೆ.).

ದಿನಾಂಕ: 07.12.2024 ರಂದು ಖುದ್ದಾಗಿ ಶ್ರೀಮತಿ ಚಾಂದಿನಿ ಜಿ.ಡಿ. ಗಂಡ ಪುರುಷೋತ್ತಮ ಸುವರ್ಣ ಆರೋಗ್ಯ ಸುರಕ್ಷಾ ಟ್ರಸ್ಟ್‌ಗೆ ಭೇಟಿ ನೀಡಿದ ಸಂದರ್ಭದಲ್ಲಿ ಮೇಲೆ ತಿಳಿಸಿದ ಮಾಹಿತಿಯನ್ನು ನೇರವಾಗಿ ತಿಳಿಸಲಾಗಿರುತ್ತದೆ ಹಾಗೂ ಸದರಿ ವಿಷಯವನ್ನು ಅದೇ ದಿನದಂದು ಮಿಂಚಂಚೆ ಮೂಲಕ ರವಾನಿಸಲಾಗಿರುತ್ತದೆ.

ಸಂಖ್ಯೆ: ಆಕುಕ 66 ಎಸ್ ಬಿ ವಿ 2025

(ದಿನೇಶ್ ಗುಂಡೂರಾವ್)
ಆರೋಗ್ಯ ಮತ್ತು ಕುಟುಂಬ ಕಲ್ಯಾಣ ಸಚಿವರು

Gmail — Director Medical SAST <sastdirectormedical@gmail.com>

ಹೃದಯದ ಶಸ್ತ್ರ ಚಿಕಿತ್ಸೆಯ ಬಗ್ಗೆ.

Director Medical, SAST <sastdirectormedical@gmail.com> — Sat, Dec 7, 2024 at 3:00 PM
To: Chandini Chandini <chandnipurush@gmail.com>
Cc: pmabark sast <pmabark.sast@gmail.com>, apm2sast@gmail.com, Executive Director SAST <director.sast@gmail.com>

Sir/Madam,

ಮೇಲ್ಕಂಡ ಇ-ಮೇಲ್ ಗೆ ಸಂಬಂಧಿಸಿದಂತೆ,

1. ಇಂದಿರಾ ಗಾಂಧಿ ಮಕ್ಕಳ ಆರೋಗ್ಯ ಸಂಸ್ಥೆಯನ್ನು NPRD (National Policy of Rare Disease) ಅಡಿಯಲ್ಲಿ Centre of Excellance ಎಂದು ಗುರುತಿಸಲಾಗಿದ್ದು, mast cell activation syndrome ಖಾಯಿಲೆಗೆ ಸಂಬಂಧಿಸಿದಂತೆ ಸದರಿ ಸಂಸ್ಥೆಯಿಂದ ಅಭಿಪ್ರಾಯ ಪಡೆಯಬಹುದಾಗಿರುತ್ತದೆ.
2. ಹೃದಯಕ್ಕೆ ಸಂಬಂಧಿಸಿದ ಖಾಯಿಲೆಗೆ ಜಯದೇವ ಹೃದ್ರೋಗ ಆಸ್ಪತ್ರೆಯಲ್ಲಿ ಚಿಕಿತ್ಸೆ/ಶಸ್ತ್ರಚಿಕಿತ್ಸೆ ಪಡೆಯಬಹುದಾಗಿರುತ್ತದೆ ಎಂದು ಈ ಮೂಲಕ ತಿಳಿಸಲಾಗಿದೆ.

With regards,

Director (Medical Management)
Suvarna Arogya Suraksha Trust
Health & Family Welfare Department
Government of Karnataka
Bangalore

[Quoted text hidden]