# 7 AHDS குழந்தைகளுக்கு ஆண்டுக்கு ~₹2.5 லட்சத்தில் மாற்று மருந்து

**பாடப் பகுதிகள்:** சுகாதாரம் · TNPSC குரூப் 1, 2, 4 · நடப்பு நிகழ்வுகள்




## செய்தி

ஹைதராபாத் குழந்தைநல மருத்துவர் டாக்டர் சிவரஞ்சனி சந்தோஷின் முயற்சியால், 'ஆலன்–ஹெர்ண்டன்–டட்லி நோய்க்குறி' (AHDS, MCT8 குறைபாடு) என்ற மிக அரிய மரபணு நோயுள்ள இந்தியாவின் 7 குழந்தைகளுக்குக் குறைந்த விலை மருந்து கிடைக்கவுள்ளது (ETV பாரத் 21 நவ. 2026). இந்நோய்க்கான 'டிராட்ரிகால்' (Tiratricol; வணிகப் பெயர் Emcitate) மருந்தின் வணிக வடிவம் ஸ்வீடனின் எகெடிஸ் தெரபியூட்டிக்ஸ் நிறுவனத்துடையது; அதன் விலை ஒரு குழந்தைக்கு ஆண்டுக்கு ₹4.68 கோடி முதல் ₹9 கோடி வரை. டிராட்ரிகால் என்பது ஏற்கெனவே அறியப்பட்ட தைராய்டு ஹார்மோன் வளர்சிதைப் பொருள் என்பதால், நெதர்லாந்தின் 'மருந்துப் பொறுப்புடைமை அறக்கட்டளை' (PAF) உதவியுடன் நெதர்லாந்தின் டிரான்ஸ்வால் மருந்தகம் அதைத் தயாரித்துத் தருகிறது; இதனால் செலவு ஒரு குழந்தைக்கு ஆண்டுக்குச் சுமார் ₹2.5 லட்சமாகக் குறைகிறது. 7 குழந்தைகளுக்கு ஓராண்டுக்கான மொத்தச் செலவு சுமார் ₹15.08 லட்சம்: டாக்டர் சிவரஞ்சனி இந்தியாவில் ₹6.09 லட்சம் திரட்டினார்; மீதியை PAF திரட்டுகிறது. ஆக்சஸ் டு மெடிசின்ஸ் இந்தியா, இந்திய அரிய நோய்கள் அமைப்பு (ORDI) ஆகியவையும் உதவின. 7 செப்டம்பர் 2026 அன்று அவர் சமூக ஊடகத்தில் வேண்டுகோள் விடுத்து, பிரதமரையும் மத்தியச் சுகாதார அமைச்சரையும் குறிப்பிட்டார். 7 குழந்தைகளில் 5 பேர் வேலூர் CMC-யில் கண்டறியப்பட்டவர்கள். மருந்துகள் 30 நவம்பர் 2026 அன்று பெற்றோரிடம் ஒப்படைக்கப்படவுள்ளன; இந்தியாவிலேயே தயாரிக்க முயல்வோம் என அவர் கூறியுள்ளார். Emcitate என்ற வணிக மருந்தின் விலை குறைக்கப்படவில்லை; குறைந்த செலவிலான மாற்று வழியே ஏற்பாடு செய்யப்பட்டுள்ளது.

## தேர்வுக்கான முக்கியக் குறிப்புகள்

| அம்சம் | விவரம் |
|---|---|
| **மருத்துவர்** | டாக்டர் சிவரஞ்சனி சந்தோஷ், குழந்தைநல மருத்துவர், ஹைதராபாத் |
| **நோய்** | ஆலன்–ஹெர்ண்டன்–டட்லி நோய்க்குறி (MCT8 குறைபாடு) |
| **மருந்து** | டிராட்ரிகால் (Emcitate – எகெடிஸ், ஸ்வீடன்) |
| **வணிக விலை** | ஆண்டுக்கு ₹4.68 – ₹9 கோடி / குழந்தை |
| **மாற்று** | டிரான்ஸ்வால் மருந்தகம், நெதர்லாந்து – ~₹2.5 லட்சம் / ஆண்டு |
| **மொத்தச் செலவு (7 பேர்)** | சுமார் ₹15.08 லட்சம் (இந்திய நன்கொடை ₹6.09 லட்சம்) |
| **கூட்டாளிகள்** | PAF (நெதர்லாந்து), ஆக்சஸ் டு மெடிசின்ஸ் இந்தியா, ORDI |
| **ஒப்படைப்பு** | 30 நவம்பர் 2026 (திட்டமிடப்பட்டது) |

## பின்னணி

- நோய்: AHDS என்பது MCT8 (SLC16A2) மரபணுப் பிறழ்வால் ஏற்படும் X-இணைந்த மரபணு நோய். MCT8 புரதம் தைராய்டு ஹார்மோனை மூளைச் செல்களுக்குள் கொண்டு செல்கிறது; அது பழுதானால் மூளைக்கு ஹார்மோன் கிடைக்காமல் வளர்ச்சித் தாமதம், அறிவுத்திறன் குறைபாடு, தசைத் தளர்ச்சி ஏற்படுகின்றன; இரத்தத்தில் T3 அளவு அதிகரிக்கிறது.
- X-இணைந்த மரபு: ஆண்களுக்கு ஒரே X குரோமோசோம் இருப்பதால், அதில் பழுதுள்ள மரபணு இருந்தால் நோய் வெளிப்படும்; பெண்களுக்கு இரண்டாவது X பெரும்பாலும் ஈடுசெய்வதால் அவர்கள் பொதுவாகக் கடத்திகள் (carriers) மட்டுமே. ஹீமோஃபீலியாவும் இவ்வகை நோயே.
- மருந்தின் செயல்பாடு: டிராட்ரிகால் (TRIAC) MCT8 இல்லாமலேயே செல்களுக்குள் நுழைந்து தைராய்டு ஏற்பிகளுடன் பிணைகிறது; இரத்தத்தில் T3 அளவைக் குறைக்கிறது. இது வாழ்நாள் முழுவதும் எடுக்க வேண்டிய மருந்து; ஆறு மாத ஆயுள் கொண்டதால் இரண்டு தொகுதிகளாக இறக்குமதி செய்யப்படும்.
- அரிய நோய் மருந்துகள், விலை: மிகக் குறைவானோரைப் பாதிக்கும் அரிய நோய்களுக்கான மருந்துகள் 'ஆர்ஃபன் மருந்துகள்' (orphan drugs) எனப்படுகின்றன; சந்தை சிறியது என்பதால் விலை மிக அதிகம். நீண்டகாலமாக அறியப்பட்ட பொருளுக்கு, மருந்தகத் தயாரிப்பு (compounding) போன்ற வழிகள் குறைந்த செலவிலான மாற்றைத் தரலாம். இந்தியாவின் புதிய மருந்துகள், மருத்துவப் பரிசோதனைகள் விதிகள், 2019 (விதி 2(x)): இந்தியாவில் 5 லட்சத்துக்கு மேற்படாதோரைப் பாதிக்கும் நிலைக்கான மருந்து 'ஆர்ஃபன் மருந்து'. காப்புரிமைச் சட்டம், 1970-ன் பிரிவு 3(d) அறியப்பட்ட பொருளின் புதிய வடிவங்களுக்குச் செயல்திறன் கூடாவிட்டால் காப்புரிமை மறுக்கிறது; 2013 நோவார்டிஸ் (கிளிவெக்) வழக்கில் உச்ச நீதிமன்றம் இதனைப் பயன்படுத்தியது.

**தமிழ்நாடு தொடர்பு:** இந்த 7 குழந்தைகளில் 5 பேர் வேலூர் கிறிஸ்தவ மருத்துவக் கல்லூரியில் (CMC) கண்டறியப்பட்டு அங்கு சிகிச்சை பெறுகின்றனர்; டாக்டர் சிவரஞ்சனி கலந்தாலோசித்த மருத்துவர்களில் CMC மருத்துவர்களும் அடங்குவர்.

## அடிக்கடி கேட்கப்படும் கேள்விகள்

### இந்தச் செய்தி எதைப் பற்றியது?

ஹைதராபாத் குழந்தைநல மருத்துவர் டாக்டர் சிவரஞ்சனி சந்தோஷின் முயற்சியால், 'ஆலன்–ஹெர்ண்டன்–டட்லி நோய்க்குறி' (AHDS, MCT8 குறைபாடு) என்ற மிக அரிய மரபணு நோயுள்ள இந்தியாவின் 7 குழந்தைகளுக்குக் குறைந்த விலை மருந்து கிடைக்கவுள்ளது (ETV பாரத் 21 நவ. 2026).

**தேர்வுக்கு நினைவில் கொள்ள வேண்டிய முக்கியத் தகவல்கள் எவை?**

மருத்துவர்: டாக்டர் சிவரஞ்சனி சந்தோஷ், குழந்தைநல மருத்துவர், ஹைதராபாத்; நோய்: ஆலன்–ஹெர்ண்டன்–டட்லி நோய்க்குறி (MCT8 குறைபாடு); மருந்து: டிராட்ரிகால் (Emcitate – எகெடிஸ், ஸ்வீடன்); வணிக விலை: ஆண்டுக்கு ₹4.68 – ₹9 கோடி / குழந்தை.

**இந்தச் செய்தியின் பின்னணி என்ன?**

நோய்: AHDS என்பது MCT8 (SLC16A2) மரபணுப் பிறழ்வால் ஏற்படும் X-இணைந்த மரபணு நோய். MCT8 புரதம் தைராய்டு ஹார்மோனை மூளைச் செல்களுக்குள் கொண்டு செல்கிறது; அது பழுதானால் மூளைக்கு ஹார்மோன் கிடைக்காமல் வளர்ச்சித் தாமதம், அறிவுத்திறன் குறைபாடு, தசைத் தளர்ச்சி ஏற்படுகின்றன; இரத்தத்தில் T3 அளவு அதிகரிக்கிறது.

## பயிற்சி வினாக்கள் (விடையுடன்)

**1. ஆலன்–ஹெர்ண்டன்–டட்லி நோய்க்குறியில், MCT8 புரதம் பழுதடைவதால் எந்த ஹார்மோன் மூளைச் செல்களுக்குள் செல்வது தடைபடுகிறது?**

**A)** இன்சுலின்

**B) தைராய்டு ஹார்மோன்**

**C)** வளர்ச்சி ஹார்மோன்

**D)** கார்டிசால்

**விடை: B** – விளக்கம்: தைராய்டு ஹார்மோன் – மூளை வளர்ச்சிக்கு அவசியம். டிராட்ரிகால் MCT8 இல்லாமலேயே தைராய்டு ஏற்பிகளுடன் பிணைந்து செயல்படுகிறது.

**2. 2013 நோவார்டிஸ் வழக்கில் பயன்பட்ட, அறியப்பட்ட பொருளின் செயல்திறன் கூடாத புதிய வடிவங்களுக்குக் காப்புரிமை மறுக்கும் காப்புரிமைச் சட்டப் (1970) பிரிவு?**

**A)** பிரிவு 84

**B)** பிரிவு 53

**C) பிரிவு 3(d)**

**D)** பிரிவு 92

**விடை: C** – விளக்கம்: பிரிவு 3(d) – நோவார்டிஸின் புற்றுநோய் மருந்து கிளிவெக்குக்குக் காப்புரிமை மறுக்கப்பட்டது. பிரிவு 84 – கட்டாய உரிமம்; பிரிவு 53 – காப்புரிமைக் காலம்.

**3. இந்த 7 குழந்தைகளில் 5 பேர் கண்டறியப்பட்ட கிறிஸ்தவ மருத்துவக் கல்லூரி (CMC) தமிழகத்தின் எந்த நகரில் உள்ளது?**

**A) வேலூர்**

**B)** மதுரை

**C)** கோயம்புத்தூர்

**D)** திருச்சிராப்பள்ளி

**விடை: A** – விளக்கம்: வேலூர் – அங்கு சிகிச்சை பெறும் இக்குழந்தைகளின் மருத்துவர்களையும் டாக்டர் சிவரஞ்சனி கலந்தாலோசித்தார்.

**4. AHDS ஒரு X-இணைந்த மரபணு நோய். இத்தகைய நோய்கள் பெரும்பாலும் ஆண் குழந்தைகளையே பாதிப்பது ஏன்?**

**A)** Y-ல் பழுது

**B) ஆணுக்கு ஒரே X**

**C)** தாய்ப்பால் குறைவு

**D)** ஹார்மோன் அதிகம்

**விடை: B** – விளக்கம்: ஆணுக்கு ஒரே X என்பதால் பழுதை ஈடுசெய்ய முடியாது; பெண்ணுக்கு இரண்டாவது X ஈடுசெய்வதால் பெரும்பாலும் கடத்தி மட்டுமே. ஹீமோஃபீலியாவும் இவ்வகையே.

**5. புதிய மருந்துகள், மருத்துவப் பரிசோதனைகள் விதிகள், 2019-ன்படி, இந்தியாவில் 5 லட்சத்துக்கு மேற்படாதோரைப் பாதிக்கும் நோய்க்கான மருந்து எனப்படுவது:**

**A)** ஜெனரிக் மருந்து

**B)** OTC மருந்து

**C)** பயோசிமிலர்

**D) ஆர்ஃபன் மருந்து**

**விடை: D** – விளக்கம்: ஆர்ஃபன் மருந்து – விதி 2(x). சந்தை சிறியது என்பதால் விலை மிக அதிகம். ஜெனரிக் – காப்புரிமை முடிந்த மருந்தின் நகல்; OTC – மருத்துவச் சீட்டின்றி வாங்கலாம்.