

Seventeenth Loksabha

an>

Title: Regarding financial support under Rashtriya Arogya Nidhi -laid.

SHRI SYED IMTIAZ JALEEL (AURANGABAD): The current provision of one-time financial support up to INR 15 lakh under the Umbrella Scheme of Rashtriya Arogya Nidhi (RAN) by the Central Government for treatment of rare diseases is highly inadequate and of little use to all those patients, particularly children, whose life-threatening medical condition requires repeated infusion therapy. There are increasing cases across several states, including 8 children from Maharashtra alone, who have lost their lives since the earlier National Policy for Treatment of Rare Diseases 2017 has been kept in abeyance, and the new policy still awaiting finalization and notification. As guaranteed under Article 21 of the Constitution, it is the Union of India's obligation to provide all necessary support to these patients diagnosed with Group 3 disorders (rare, genetic diseases). Despite all requests and petitions by these patients and the support societies, the Union of India has so far shown an indifferent attitude towards supporting them.

माननीय अध्यक्ष: माननीय सदस्यगण, मैं आपसे पुनः आग्रह कर रहा हूँ कि आप अपनी-अपनी सीट्स पर विराजें।

...(व्यवधान)

माननीय अध्यक्ष: मैं सभी माननीय सदस्यों को अपनी बात कहने के लिए पर्याप्त समय और अवसर दूंगा।

...(व्यवधान)

माननीय अध्यक्ष: यह सदन चर्चा, वाद-विवाद और संवाद के लिए है।

...(व्यवधान)

माननीय अध्यक्ष : आपको देश की जनता ने यहाँ इसलिए चुनकर भेजा है कि आप चर्चा, संवाद करके उनकी समस्याओं का समाधान कर सकें।

...(व्यवधान)

माननीय अध्यक्ष : मैं पुनः आग्रह कर रहा हूँ कि आप अपनी सीट पर जाकर बैठिए। यह सदन नारेबाजी करने और तख्तियाँ दिखाने के लिए नहीं है। यह सदन चर्चा, वाद-विवाद के लिए है।

...(व्यवधान)

माननीय अध्यक्ष : माननीय सदस्य, कृपया आप अपनी सीट पर जाकर बोलिए। आप जितनी जोर से नारे लगा रहे हैं, आप अपनी सीट पर जाकर उतनी जोर से बोलिए।

...(व्यवधान)

माननीय अध्यक्ष : सभा की कार्यवाही सात बजे तक के लिए स्थगित की जाती है।

...(व्यवधान)

17.11 hrs

The Lok Sabha then adjourned till Nineteen of the Clock.

19.00 hrs

The Lok Sabha reassembled at Nineteen of the Clock.

(Hon. Speaker in the Chair)

...(व्यवधान)

At this stage, Dr. T. Sumathy (A) Thamizhachi Thangapandian, Sushri S. Jothimani and some other hon. Members came and stood on the floor

near the Table.

-

माननीय अध्यक्ष : माननीय सदस्यगण, अपनी-अपनी सीट पर जाकर विराजें।

...(व्यवधान)

माननीय अध्यक्ष : माननीय सदस्यगण, अगर आप सीट पर बैठेंगे, तो मैं आपको चर्चा करने की अनुमति दूंगा। इसलिए मेरा आग्रह है कि आप सीट पर जाकर बैठें।

...(व्यवधान)