

Regarding treatment of SMA disease

श्री राजेश वर्मा (खगड़िया) : सभापति महोदया, मैं सदन को एक बहुत ही गंभीर बीमारी के विषय में अवगत कराना चाहता हूँ। सभापति महोदया, एसएमए ? स्पाइनल मसक्यूलर ऑट्रोफी एक गंभीर बीमारी है, जिससे प्रत्येक वर्ष लगभग चार हजार बच्चे देश में, बिहार में लगभग ढाई सौ बच्चे, भागलपुर में लगभग 16 बच्चे और मेरे लोक सभा क्षेत्र खगड़िया में लगभग तीन ऐसे बच्चे हैं, जो इस गंभीर बीमारी से जूझ रहे हैं। इस बीमारी में मांसपेशियों का नसों के साथ संपर्क टूट जाता है और छह साल के बाद वह बच्चा बोलना बंद कर देता है। उसके शरीर का कोई भी अंग काम नहीं करता है और धीरे-धीरे वह मौत की तरफ बढ़ता जाता है। इस बीमारी के इलाज में लगभग साढ़े 17 करोड़ रुपये का एक इंजेक्शन लगता है। मैं आपके माध्यम से सरकार से यह निवेदन करना चाहूंगा कि सरकार इसको लेकर एक महत्वपूर्ण कदम उठाए। ? (व्यवधान)