Seventeenth Loksabha

an>

Title: Need to waive import duty on medicines for rare genetic diseases - laid.

श्री विष्णु दत्त शर्मा (खजुराहो): कुछ समय पूर्व यशस्वी प्रधानमंत्री श्री नरेंद्र मोदी जी के निर्देशन में सरकार ने Spinal Mascular Atrophy का इलाज़ करने वाले 16 करोड़ के जीन थैरेपी इंजेक्शन पर लगने वाले कर व शुल्क में छूट की अपील स्वीकार करते हुए करीब 6.5 करोड़ रुपये की राहत दी थी, अन्यथा इस इंजेक्शन की कीमत भारत में 22 करोड़ रुपये पड़ती है ,और इससे उस पांच माह की बच्ची का इलाज़ सँभव हो पाया, इंजेक्शन नहीं लगने पर वह बच्ची बमुश्किल 13 महीने और जिंदा रहती । मैं सरकार का ध्यान इस और दिलाना चाहता हूँ कि इस बच्ची की ही तरह देश में 3 लाख से अधिक ऐसे बच्चे हैं जो spinal mascular atrophy जैसे भयंकर रोग से ग्रसित हैं इस रोग में बच्चे की मांसपेशियां कमजोर हो जाती है, सांस लेने में तकलीफ होती है,बच्चा बिना किसी मदद के सिर तक नहीं हिला पाता और कुछ भी निगलने में,भोजन चबाने तक में दिक्कत होने लगती है । चलने-फिरने में असमर्थ हो जाता है,मां का दूध पीते वक्त दम घुटने लगता है । बच्चा अधिक से अधिक 3 साल तक जी सकता है इसी तरह एक और रोग है mascular dystrophy इस रोग के लक्षण व परिणाम भी इतने ही भयावह हैं, और पीड़ित बच्चा केवल 18 वर्ष की आयु तक ही जीवित रह पाता है, और इसके उपचार का ख़र्च भी 2 से 3 करोड़ रुपये प्रति वर्ष और जो केवल अमेरिका, जर्मनी जैसे देशों में ही उपलब्ध है ।

यह अत्यंत चिंता का विषय है कि इन रोगों के उपचार के लिए शोध,अनुसंधान, व संसाधनों के स्तर पर जो भी आज तक किया गया है, वो बहुत कम और अपर्याप्त है, और इन निःसहाय,निर्दोष, अबोध बच्चों को लगभग इनके हाल पर ही छोड़ दिया गया है ।और इनके मजबूर माँ बाप बच्चों की बीमारी के इलाज के लिए दर-दर की ठोकरें खाते हैं,लेकिन पल–पल अपने बच्चों को मरते हुए देखने के सिवा इन बेबस माता-पिता के पास कोई चारा नहीं होता । मैं

सरकार से निवेदन करना चाहता हूँ कि इन बच्चों के इलाज व देखभाल लिए समुचित व्यवस्था करे, देश में ही इन बीमारियों के उपचार पर शोध, अनुसंधान,विकास, और प्रौद्योगिकी पर एवम दवाईयों के स्वदेशी व सस्ते उत्पादन के लिए भरपूर प्रयास किया जाना चाहिए और साथ ही इस प्रकार के सभी दुर्लभ अनुवांशिक रोगों (Rare Genetic Disease) के उपचार में उपयोगी दवाइयों के आयात को निजी उपयोग हेतु सभी प्रकार के ड्यूटी, टैक्स अथवा आयात व्यावधान से मुक्त कर देना चाहिए । साथ ही इन रोगों को आयुष्मान भारत स्वास्थ्य योजना के अंतर्गत लाया जाना चाहिए ।