

share of earnings they make from domestically-produced news content on the Internet.

MR. CHAIRMAN: Okay. This is a suggestion worth considering. आपका टाइम खत्म हो गया है। Now, Shri Vivek K. Tankha.

DR. SASMIT PATRA (Odisha): Sir, I associate myself with the issue raised by the hon. Member.

SHRI ASHWINI VAISHNAW (Odisha): Sir, I also associate myself with the issue raised by the hon. Member.

SHRI JUGALSINH MATHURJI LOKHANDWALA (Gujarat): Sir, I also associate myself with the issue raised by the hon. Member.

SHRI BHASKAR RAO NEKKANTI (Odisha): Sir, I also associate myself with the issue raised by the hon. Member.

DR. AMAR PATNAIK (Odisha): Sir, I also associate myself with the issue raised by the hon. Member.

**डा. फौजिया खान (महाराष्ट्र) :** महोदय, मैं भी स्वयं को इस विषय के साथ संबद्ध करती हूँ।

**श्री सुभाष चंद्र सिंह (ओडिशा) :** महोदय, मैं भी स्वयं को इस विषय के साथ संबद्ध करता हूँ।

**श्री महेश पोद्दार (झारखंड) :** महोदय, मैं भी स्वयं को इस विषय के साथ संबद्ध करता हूँ।

#### **Need for financial and medical aid for children suffering from Spinal Muscular Atrophy**

**श्री विवेक के. तन्खा (मध्य प्रदेश):** सभापति जी, आपका बहुत-बहुत धन्यवाद कि आपने मुझे यहाँ बोलने का अवसर दिया है। मान्यवर, आज मैं जो बोल रहा हूँ, it is a very painful thing. इस देश में, there is a disease called spinal muscular disease जिसमें जो बच्चे होते हैं, from the time they are born up to two years, they have all kinds of movement disorders. बात बहुत लंबी है, लेकिन इसको शॉर्ट में कह सकता हूँ कि उसकी एक ही ड्रग है, which is manufactured in the US and that drug costs Rs.16 crores. वही एक ड्रग है जो इन बच्चों को बचा सकती है। इस देश में करीब ढाई हजार बच्चे हर साल पैदा होते हैं, who have some degree of disorder. But इसमें दूसरी प्रॉब्लम भी है that on that Rs. 16 crores, Rs. 7 crores

is also tax. So, it is Rs. 23 crores, and mostly these genetic disorders come to very poor children. The Prime Minister was very kind, in one case recently from Poona, Teera, the name of the little child, उनका टैक्स उन्होंने माफ़ किया, and the rest of the money was collected through fund-raising, crowd-funding. Now my problem is, there is a little girl called Shristi. गरीब फैमिली की है, भिलाई में रहती है। She is on ventilator. She has a time-line. She can't even be sent to a bigger hospital, ड्रग तो दूर की बात है। There is Ayansh Gupta who is from Bhilai. His parents have taken him to Hyderabad and they came to meet me in Jabalpur. The desperation of these parents is so high कि किसी को यह समझ में नहीं आ रहा कि इन बच्चों को कैसे बचाया जाए।

I have some suggestions for that. Novartis does an annual lot of hundred children world-over. उसमें भारत में फ़ातिमा नाम की एक बच्ची को मिला chance to live. Now we can't depend on these lots to let our children live.

So, I have four suggestions. One is that Government may bargain and get us a better price for these drugs collectively because बच्चों की संख्या बहुत है और गवर्नमेंट बार्गेनिंग से इस ड्रग का प्राइस कम हो सकता है। Number two, tax-waiver should be compulsory in all these cases; have no tax on it, please. Third, the States and Centre must have a revolving fund to help these children. And the fourth is, CSR can also be encouraged to save some of these children, and there are 2,500 children who get impacted every year by this disease. We have to just save those little children. ...*(Interruptions)*...

SOME HON. MEMBERS: Sir, we associate. We associate ourselves with it.

MR. CHAIRMAN: Please send your names, all those who want to associate.

SHRI BHASKAR RAO NEKKANTI (Odisha): Sir, I would like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

DR. SASMIT PATRA (Odisha): Sir, I would also like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

DR. L. HANUMANTHAIAH (Karnataka): Sir, I would also like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

SHRI G.C. CHANDRASHEKHAR (Karnataka): Sir, I would also like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

SHRIMATI VANDANA CHAVAN (Maharashtra): Sir, I would also like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

SHRI SUBHASH CHANDRA SINGH (Odisha): Sir, I would also like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

SHRI BINOY VISWAM (Kerala): Sir, I would also like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

DR. AMEE YAJNIK (Gujarat): Sir, I would also like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

DR. FAUZIA KHAN (Maharashtra): Sir, I would also like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

DR. AMAR PATNAIK (Odisha): Sir, I would also like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

**प्रो. मनोज कुमार झा** (बिहार): महोदय, मैं भी माननीय सदस्य द्वारा उठाए गए विषय से स्वयं को संबद्ध करता हूँ।

**श्रीमती छाया वर्मा** (छत्तीसगढ़): महोदय, मैं भी माननीय सदस्य द्वारा उठाए गए विषय से स्वयं को संबद्ध करती हूँ।

**श्रीमती फूलो देवी नेतम** (छत्तीसगढ़): महोदय, मैं भी माननीय सदस्य द्वारा उठाए गए विषय से स्वयं को संबद्ध करती हूँ।

**श्री शक्तिसिंह गोहिल** (गुजरात): महोदय, मैं भी माननीय सदस्य द्वारा उठाए गए विषय से स्वयं को संबद्ध करता हूँ।

**श्री नीरज डांगी** (राजस्थान): महोदय, मैं भी माननीय सदस्य द्वारा उठाए गए विषय से स्वयं को संबद्ध करता हूँ।

**श्री विशम्भर प्रसाद निषाद** (उत्तर प्रदेश) : महोदय, मैं भी माननीय सदस्य द्वारा उठाए गए विषय से स्वयं को संबद्ध करता हूँ।

**श्री संजय सिंह** (राष्ट्रीय राजधानी क्षेत्र, दिल्ली) : महोदय, मैं भी माननीय सदस्य द्वारा उठाए गए विषय से स्वयं को संबद्ध करता हूँ।

MR. CHAIRMAN: Shri Vijay Pal Singh Tomar.

**Need to establish a separate bench of the Allahabad High Court in Western Uttar Pradesh**

**श्री विजय पाल सिंह तोमर** (उत्तर प्रदेश) : माननीय सभापति महोदय, इस सदन में आए हुए मेरा यह करीब तीसरा वर्ष है। पहले वर्ष में मैंने एक विषय उठाया था, जिसे मैं आज फिर दोहराना चाहता हूँ। पश्चिमी उत्तर प्रदेश में करीब 22 जिले हाई कोर्ट की बेंच को लेकर आंदोलनरत हैं। दो वर्ष पहले हमारा एक प्रतिनिधि मंडल माननीय विधि मंत्री जी से मिला था। उन्होंने वहां सर्किट बेंच स्थापित करने के लिए विचार करने को कहा था, लेकिन अभी तक उस पर कुछ नहीं हुआ। हमारे यहां 750 किलोमीटर दूर सहारनपुर हाई कोर्ट से पड़ता है, मेरठ 620 किलोमीटर दूर पड़ता है, जबकि राजस्थान, हिमाचल प्रदेश, मध्य प्रदेश और अन्य प्रदेशों की राजधानियों के हाई कोर्ट्स उत्तर प्रदेश के हाई कोर्ट से नजदीक हैं। इस कोरोना के काल में बहुत से गरीब लोग न्याय से वंचित रह गए हैं इसलिए मुझे दोबारा यह विषय उठाने की आवश्यकता पड़ी।

उत्तर प्रदेश की आबादी करीब 23 करोड़ है। कई देशों की आबादी इससे कम है। हमारे राज्य का क्षेत्रफल भी काफी बड़ा है। उत्तर प्रदेश के हाई कोर्ट में करीब नौ लाख से ज्यादा केसेज़ पेंडिंग हैं। इनमें से करीब 50 प्रतिशत इन 22 जिलों के हैं जहां के लोग आंदोलन कर रहे हैं। मैं यहां पर यह भी बताना चाहता हूँ कि बहुत से ऐसे राज्य हैं, जहां हाई कोर्ट की चार-चार बेंचें हैं। उत्तर प्रदेश की आबादी और क्षेत्रफल को देखते हुए चार बेंच भी बना दी जाएं, गोरखपुर, आगरा और मेरठ, तब भी कम हैं। मैं इतना ही निवेदन करना चाहता हूँ कि जब इस विषय पर बात होती है तो कहा जाता है कि इसके लिए हाई कोर्ट के चीफ जस्टिस की रिकमंडेशन की आवश्यकता है, लेकिन यह केस अलग है। प्रदेश सरकार दो बार रिकमंड कर चुकी है, जसवंत सिंह आयोग बना, उसकी रिकमंडेशन आई है। जब Reconstitution of the State Act, 1956 बना, तो उसमें यू.पी. और बिहार अलग रखे गए थे। बिहार में रांची में जो बेंच बनी थी, वह केन्द्र द्वारा कानून बनाकर ही बनी थी। मैं आपके माध्यम से निवेदन करना चाहूंगा कि ये 22 जिले मेरठ में हाई कोर्ट की बेंच स्थापित करने की मांग को लेकर लम्बे समय से आंदोलनरत हैं, इस बेंच को स्थापित किया जाए।

SHRI BHASKAR RAO NEKKANTI (Odisha): Sir, I would like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.

DR. SASMIT PATRA (Odisha): Sir, I would also like to associate myself with the Zero Hour mention made by the hon. Member.