MR. DEPUTY CHAIRMAN: The following hon. Members associated themselves with the matter raised by Shrimati Rajani Ashokrao Patil: Shrimati Jebi Mather Hisham (Kerala), Shri Neeraj Dangi (Rajasthan), Shri M. Shanmugam (Tamil Nadu), Shri Sant Balbir Singh (Punjab), Dr. Amar Patnaik (Odisha), Dr. Fauzia Khan (Maharashtra), Dr. Sasmit Patra (Odisha), Shrimati Vandana Chavan (Maharashtra), Shri Abir Ranjan Biswas (West Bengal), Dr. Santanu Sen (West Bengal), Dr. V. Sivadasan (Kerala), Dr. John Brittas (Kerala) and Shri Sujeet Kumar (Odisha).

जो माननीय सदस्य किसी issue से अपने आपको सम्बद्ध करना चाहते हैं, वे अपने नाम की slip सीधे यहां पर भेज दें। श्री राकेश सिन्हा।

Demand to establish a Museum in the memory of the foreign nationals for their contribution in the struggle for Indian independence

श्री राकेश सिन्हा (नामनिर्देशित): उपसभापति महोदय, अभी हमने अमृत महोत्सव मनाया। उस अमृत महोत्सव का कितना प्रभाव पड़ा, हमारे इतिहास की समझ, इतिहास की जानकारी और इतिहास का फलक, इन तीनों का विस्तार हुआ। जो इतिहास सीमित दायरे में लिखा गया था, सीमित घटनाओं और सीमित नायकों के द्वारा बताया जाता था, उसका फलक बढ़ा है। इसके लिए मैं माननीय प्रधान मंत्री श्री नरेन्द्र मोदी जी के इस ऐतिहासिक कदम के लिए उन्हें धन्यवाद देता हूं। मैं एक उदाहरण देता हूं, मैं एक सांसद के नाते इस अमृत महोत्सव में दो ऐसे लोगों को ढूंढ़ पाया, जिनका जन्म अपने पिता की शहादत के बाद हुआ था। उसमें एक वर्धा के अरविंद माल्पे, जिनके पिता गोविंद माल्पे 1942 में शहीद हुए थे। दूसरे, बेगुसराय के मेघौल निवासी शहीद कुमार, जिनके पिता राधा प्रसाद सिंह 1942 में शहीद हुए थे। इसी संदर्भ में मैं यह कहना चाहता हूं कि भारत का स्वतंत्रता आंदोलन सिर्फ राजनैतिक-आर्थिक उद्देश्य से और राजनैतिक-आर्थिक कारणों से तथा यह राजनैतिक-आर्थिक कुलीनों के द्वारा नहीं था, इसमें एक सांस्कृतिक चेतना थी, जिस सांस्कृतिक चेतना ने दुनिया भर के लोगों को आकर्षित किया। उसके कुछ नाम हैं, कुछ विदेशी नागरिक हैं, जैसे Madeleine Slade थी, जिनको महात्मा गांधी ने मीरा बेन कहा और उनको एक आध्यात्मिक नाम दिया। उन्होंने स्वतंत्रता आंदोलन में एक बड़ी भूमिका निभाई थी। वे 1942 और 1944 में जेल में रहीं। इनके अतिरिक्त कैथरीन हेल्मेन भी थीं। इन्होंने एक लंबे समय तक स्वतंत्रता आंदोलन में अपना योगदान दिया। हम इन्हें 'सरला देवी' के नाम से जानते हैं। हम बी.जी. हॉर्निमेन के बारे में जानते हैं कि वे एक बड़े पत्रकार थे। उन्होंने जलियाँवाला बाग कांड उजागर किया था। महोदय, 1913 में जब 'बॉम्बे क्रॉनिकल' शुरू हुआ था, तब वे उसके संपादक बने थे। 1911 में, जब बंगाल के यूनिफिकेशन का आंदोलन चला था, तब वे सड़कों पर ब्रिटिश साम्राज्यवाद के खिलाफ खड़े हुए थे। इसी तरह से सी.एफ. एंड्रयूज़, जिन्हें हम 'दीनबंधु' के नाम से जानते हैं, महात्मा गाँधी जी ने उन्हें दीनबंधु कहा था, उन्होंने देश के शोषितों और गरीबों के लिए बड़ा काम किया था और ब्रिटिश साम्राज्यवाद के आर्थिक शोषण के खिलाफ एक बड़ा

अभियान चलाया था। महोदय, हमारे पास एक अमेरिकन नागरिक भी थे - सैमुअल स्टोक्स, जिन्हें हम 'सत्यानंद जी' के नाम से जानते हैं।

महोदय, भारत की सांस्कृतिक चेतना ने इन सभी को सिर्फ राजनीतिक आंदोलन का ही हिस्सा नहीं बनने दिया, बल्कि वे भारतीय संस्कृति, विरासत और इतिहास से भी जुड़ गए थे। उन्होंने भारत माता को अपनी माँ के रूप में स्वीकार किया।

महोदय, इन्हीं में एक और नाम मार्गरेट एलिजाबेथ नोबल का आता है, जिन्हें हम 'सिस्टर निवेदिता' के नाम से जानते हैं। उन्होंने भी अपने आपको भारत की आध्यात्मिक चेतना से जोड़ते हुए भारतीयों में आध्यात्मिक चेतना के सूचकांक को बढ़ाने का काम किया था। वे स्वामी विवेकानंद जी की शिष्या थीं। इसी प्रकार से एक और नाम है - मीरा अल्फोंस, जिन्हें हम 'मदर' के नाम से जानते हैं। मेरा सरकार से निवेदन है कि ऐसे विदेशी नागरिकों द्वारा दिए गए योगदान पर ध्यान दिया जाए।

माननीय उपसभापति जी, आपने मुझे अपनी बात रखने का अवसर दिया है, इसके लिए आपका बहुत-बहुत धन्यवाद।

श्री उपसभापतिः राकेश सिन्हा जी, आपका बहुत-बहुत धन्यवाद। The following hon. Members associated themselves with the matter raised by the hon. Member, Shri Rakesh Sinha: Shri Sujeet Kumar (Odisha), Dr. Sasmit Patra (Odisha), Shri Deepak Prakash (Jharkhand), Shri Kanakamedala Ravindra Kumar (Andhra Pradesh), Shri Jawhar Sircar (West Bengal), Shri Dhananjay Bhimrao Mahadik (Maharashtra), Dr. Santanu Sen (West Bengal), Shri Sandosh Kumar P (Kerala), Dr. Amar Patnaik (Odisha), Shri Abir Ranjan Biswas (West Bengal) and Shri Maharaja Sanajaoba Leishemba (Manipur).

Now, Shri Kartikeya Sharma. Strengthening of ecosystem for diagnosis, treatment and rehabilitation of patients suffering from rare and genetic disorder.

Strengthening of ecosystem for diagnosis, treatment and rehabilitation of patients suffering from rare and genetic disorders

SHRI KARTIKEYA SHARMA (Haryana): Thank you, Deputy Chairman, Sir, for allowing me to raise this very important issue of public importance. India is a large country with over 140 crore population. As a result, the number of cases of rare and genetic disorders is also huge. As per Government estimates, about 7.2 crore to 9.6 crore Indians suffer from 6,000 different rare or genetic diseases in the country. These include diseases like Sickle Cell Anemia, Spinal Muscular Atrophy, Down Syndrome and Cystic Fibrosis, etc. The field of rare diseases is complex and heterogeneous. The landscape of rare diseases is constantly changing, as there are new rare diseases and conditions being identified and reported regularly in medical literature.