

I urge the concerned Ministries to address these issues urgently, streamline projects and facilitate the industry's growth for the benefit of the common wealth and the nation as a whole. Thank you, Sir.

THE VICE-CHAIRMAN (SHRI GHANSHYAM TIWARI): The following hon. Members associated themselves with the matter raised by Shri Sanjeev Arora: Dr. John Brittas (Kerala), Shri A. A. Rahim (Kerala), Shri Sandosh Kumar P (Kerala), Shri Haris Beeran (Kerala), Shrimati Jebi Mather Hisham (Kerala), Shri P. P. Suneer (Kerala), Shri Prakash Chik Baraik (West Bengal), Shri Saket Gokhale (West Bengal), Shri Ritabrata Banerjee (West Bengal), Dr. Fauzia Khan (Maharashtra), Shrimati Mahua Maji (Jharkhand), Dr. Sasmit Patra (Odisha) and Shri M. Mohamed Abdulla (Tamil Nadu).

The next speaker is Shri Manoj Kumar Jha- Concern over rising income inequality and weakening of Social Welfare Programs.

### **Concern over rising Income Inequality and weakening of Social Welfare Programs**

**श्री मनोज कुमार झा (बिहार) :** माननीय उपसभाध्यक्ष महोदय, मुझे अपनी बात रखने का मौका देने के लिए आपका बहुत-बहुत शुक्रिया। महोदय, मेरे लिए बेहद खुशी की बात है कि मुझे यह मौका मिला है, इसके लिए आपका धन्यवाद, और मैं धन्यवाद इसलिए भी करना चाहता हूँ क्योंकि माननीय वित्त मंत्री महोदय भी हमारे समक्ष मौजूद हैं। महोदय, बीते कुछ वर्षों में हमने इस प्रश्न को सदन में लगातार उठाया है और यह प्रश्न सिर्फ मेरा नहीं है, बल्कि सभी से जुड़ा प्रश्न है।

महोदय, आय की असमानता हमारे जीवन के कई पहलुओं को प्रभावित कर रही है। अगर मैं खास तौर पर कहूँ कि अरबपति, खरबपतियों की संख्या में बढ़ोतरी हो रही है, तो उससे कोई गुरेज नहीं है, लेकिन उसके ठीक बरक्स, जो शार्प डिक्लाइन है - मिडिल इन्कम ग्रुप, लोअर इन्कम ग्रुप और खास करके जो असंगठित क्षेत्र का मामला है, उस संबंध में मेरा आपके माध्यम से अपनी सरकार से यह भी कहना है कि कोविड के पश्चात इस प्रक्रिया में और भी तेजी आई है। आय के असमान वितरण के प्रश्न पर इकोनॉमी की जो एक शेष है, उसमें एक प्रभु वर्ग, जिसे हम एलीट वर्ग कहते हैं, उस प्रभु वर्ग की आय में बेतहाशा बढ़ोतरी हुई है, लेकिन अगर आप उसके अनुपात में देखें, तो जो एक सामान्य हाशिये के समूह हैं या जो हमारा वर्किंग क्लास है, उसकी आय में लगातार इस प्रकार की गिरावट देखी जा रही है, जो एक चिंता का विषय है।

महोदय, आय का असमान वितरण सिर्फ इकोनॉमी को प्रभावित नहीं करता है, बल्कि सोशल स्टैबिलिटी को भी प्रभावित करता है, वह डेमोक्रेसी को भी प्रभावित करता है। हम सब कहीं न कहीं पाते हैं कि जब पूंजी का संकेंद्रण होता है, तो पूंजी राजनीति को भी निर्धारित करने लगती है और जब राजनीति को पूंजी निर्धारित करती है, तो मैं समझता हूँ कि उससे निकलना हम सबकी सामूहिक जिम्मेवारी है।

महोदय, मैं एक और चीज़ कहना चाहूंगा कि आय के असमान वितरण का स्वास्थ्य जैसे विषयों पर भी असर पड़ता है, शिक्षा पर भी असर पड़ता है। मैं सदन को आगाह करता रहा हूँ कि अगर हमने इसके लिए कठोर और तात्कालिक फैसले नहीं लिए, तो हम एक ज्वालामुखी के ढेर पर बैठे हुए हैं।

महोदय, मैं आखिर में कहूंगा कि आर्टिकल 38 और आर्टिकल 39 का संज्ञान लें। मैं कहूंगा कि खास कर आर्टिकल 39, क्लॉज़ 'सी' -that the operation of the economic system does not result in the concentration of wealth and means of production to the common detriment. That is my request to you and to the Government. Thank you very much, Sir.

THE VICE-CHAIRMAN (SHRI GHANSHYAM TIWARI): The following hon. Members associated themselves with the matter raised by Shri Manoj Kumar Jha: Dr. John Brittas (Kerala), Dr. V. Sivadasan (Kerala), Shri P. P. Suneer (Kerala), Shri Jose K. Mani (Kerala), Shri A. A. Rahim (Kerala), Shri Sandosh Kumar P (Kerala), Shri Haris Beeran (Kerala), Shri Prakash Chik Baraik (West Bengal), Shri Saket Gokhale (West Bengal), Shri Ritabrata Banerjee (West Bengal), Shri Sanjay Yadav (Bihar), Dr. Fauzia Khan (Maharashtra), Shrimati Mahua Maji (Jharkhand), Shri Sujeet Kumar (Odisha), Dr. Sasmit Patra (Odisha) and Shri M. Mohamed Abdulla (Tamil Nadu).

**Demand to provide funds for the research and development of low-cost gene therapy for Spinal Muscular Atrophy (SMA)**

SHRI HARIS BEERAN (Kerala): Mr. Vice-Chairman Sir, I wish to draw the attention of this august House to the sufferings of patients affected by Spinal Muscular Atrophy, which I refer to as SMA. The SMA is a very rare genetic disorder that affects the nerve cells in the spinal cord. This condition is diagnosed in infancy, typically before six months. If left untreated, it is the primary cause of death. According to estimated statistics, approximately 8,000 to 25,000 people are affected by SMA every year in India. There is, however, a positive development. Treatments are available to manage SMA, although there is no cure. Three types of treatments exist. Firstly, gene therapy is available for infants below two years. Secondly, there is an injection-based treatment. Thirdly, molecule therapy is also an option. However, the downside is that these treatments are exorbitantly priced. The gene therapy costs around 17 crore rupees, which is the cost of the gene therapy medicine. The molecule therapy medicine costs around 6.2 lakh rupees per bottle, with around 30 bottles required per year. Consequently, these treatments are unaffordable for most of the people.