

إلى السيد وزير الصحة

تحت إشراف السيد رئيس مجلس المستشارين المحترم

الموضوع : سؤال كتابي حول انقطاع علاجات الأمراض الليوزومية بالمستشفى الجامعي للأطفال عبد الرحيم الهاروشي بالدار البيضاء
السلام عليكم ورحمة الله تعالى وبركاته، وبعد،

السيد الوزير المحترم،
تعتبر الأمراض الليوزومية أمراضا مزمنة وخطيرة ومكلفة جدا وتؤدي إلى الإعاقة، وهي ناتجة عن نقص أو خلل في الأنزيمات التي يفرزها الليوزوم داخل الخلية. وفي حالة انعدام هذا الأنزيم تتراكم المخلفات داخل الخلايا وتصاب مختلف الأعضاء كالقلب والعظام والكبد والطحال باضطرابات لارجعة فيها، ومن بين هذه الأمراض مرض GAUCHER ومرض MPS1.
بالنسبة إلى العلاج فهي عبارة عن أنزيم بديل يحقق به المريض بصفة دورية مدى الحياة، وهي علاجات مكلفة جدا، يتراوح ثمنها ما بين 10 و30 مليون سنتيم شهريا للمريض الواحد.
في إطار التأمين الإجباري على المرض، استفاد بعض المرضى ببعض المستشفيات العمومية من العلاج بالأنزيم البديل، ومن ضمن هذه المستشفيات المستشفى الجامعي عبد الرحمان الهاروش بالدار البيضاء ، لكنه عرف انقطاعا في العلاج منذ أزيد من 6 أشهر، الأمر الذي أضحى يعرض صحة المرضى إلى خطر كبير ينتج عنه تدهور وتراجع في حالتهم الصحية العامة، وللاشارة فإن أغلب المرضى أطفال.
نريد السيد الوزير معرفة أسباب انقطاع العلاج بالمستشفى الجامعي للأطفال عبد الرحيم الهاروشي ومعرفة التدابير التي ستتخذونها من أجل استئنافه في القريب العاجل، وذلك من أجل مصلحة المصابين بالأمراض الليوزومية.

صاحب السؤال
الحو المربوح