مجلس النواب
فريق التجمع الدستوري
الرقم :19439

الرباط في : 10/6/2020

إلى السيد وزير الصحة
تحت إشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال كتابي

معاناة أسر المصابين بمرض الفينيل كتونوريا

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته، وبعد،

تعاني بعض الأسر ببلادنا من إصابة أطفالها بمرض "الفينيل كتونوريا "Phenylketonuria، وهو مرض نادر معترف في الدول المتقدمة دون استثناء وبعض الدول العربية، مما يتسبب في تأخر ذهني يؤدي إلى إعاقة تامة وتأخر في نمو الدماغ، إضافة لأعراض أخرى كعدم القدرة على الكلام، وفقد التركيز العصبي واستعمال الحفاظات مدى الحياة، وللشفاء منه يجب إتباع مجرد حمية في وقت مبكر وبشكل مستمر ودائم، والتي تتكون من مواد غذائية ضرورية للعلاج إذ تساعد في نمو الدماغ، والتي تمنح بشكل مجاني للأسر المعنية في الدول الأوروبية والأمريكية وبعض الدول الإفريقية.

إلا أن ما يسجل هو أن علاج هذا المرض واختبار التحليل غير متوفر ببلادنا بشكل تام وغير معترف به من طرف وزارة الصحة، ومما يزيد في معاناة الأطفال المرضى و أسرهم هو التكلفة المرتفعة للمواد المستهلكة في هذه الحمية.

بناء عليه نسائلكم السيد الوزير:

- عن عدم سبب عدم اعتراف الوزارة بهذا المرض؟ وكذا توفير وإنتاج الأغذية والتحاليل الطبية ببلادنا ؟
- وما هي الاجراءات التي سيتم اتخاذها من أجل تدارك ذلك، خاصة في ظل عدم قدرة الاسر على تحمل تكاليف العلاج ؟

و تفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام.

إمضاء:

بايتاس مصطفى