

الى السيد وزير الصحة والحماية الاجتماعية المحترم

تحت اشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال اني

مرض الهيموفيليا والعناية بالمصابين به

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته، و بعد.

خلد العالم، يوم 17 أبريل الجاري، اليوم العالمي للهيموفيليا (Hémophilie). واختار الاتحاد العالمي للهيموفيليا هذه السنة شعار "الولوج للجميع: النساء والفتيات ينزفن أيضاً"، وذلك لتسليط الضوء على فئة منسية من المصابين، وهم النساء والفتيات اللواتي يعانين في صمت من هذه الاضطرابات الوراثية، في ظل محدودية التشخيص، وغياب التكفل الصحي العادل والمنصف؛ والذي يمثل مناسبة دولية للفت الانتباه إلى معاناة الأشخاص المصابين باضطرابات تخثر الدم، والدعوة إلى تحسين أوضاعهم الصحية والاجتماعية.

وتشكل الهيموفيليا أحد أكثر اضطرابات الدم النزفية الوراثية شيوعاً، إذ يعاني المصابون بها من نقص أو غياب أحد عوامل التخثر في الدم، مما يؤدي إلى نزيف متكرر يمكن أن يكون خطيراً على الحياة.

وحسب معطيات الاتحاد العالمي للهيموفيليا، يُقدَّر عدد المصابين عالمياً بـ 1.125.000 شخص، لا يتلقى سوى 30% منهم الرعاية اللازمة.

لذا نسألكم السيد الوزير المحترم عن،

إحصائيات المرضى المصابين بالهيموفيليا في بلادنا وعن الاجراءات التي تتخذونها من أجل:

- تحسين التشخيص المبكر، وتوفير العلاج الآمن والفعال،
- ضمان المساواة في ولوج الخدمات الصحية، خاصة بالنسبة للنساء اللواتي يعانين من الهيموفيليا أو من اضطرابات نزفية أخرى وتعزيز التوعية المجتمعية بهذه الأمراض النادرة،
- تحسين التكوين الطبي في هذا المجال، بما يسمح بالكشف المبكر وتقليص معاناة المرضى وعائلاتهم.

وتفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام

الامضاء

نعيمه الفتحاوي