**مجلس النواب**

الفريق الاشتراكي - المعارضة الإتحادية الرباط في 2026/01/21

الرقم : 16539

## الى السيد وزير الصحة والحماية الاجتماعية المحترم

تحت اشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال شفهي

## حق مرضى الضمور العضلي الشوكي (SMA) في الوصول للعلاج

السلام عليكم و رحمة الله وبركاته، و بعد.

يعيش مرضى الضمور العضلي الشوكي (SMA) بالمغرب معركة قاسية لا تقتصر على الألم الجسدي للمريض فقط، بل تمتد لتشمل استنزافاً مادياً ونفسياً هائلاً للأسر. هذه المعاناة نابعة من تضافر عدة عوامل تجعل "الحق في العلاج" تحدياً يومياً؛ فالأدوية تعتبر من أغلى الأدوية، مما يضعها بعيداً عن متناول الأفراد، سواء عقار زولجينزما و إيفريسدي وعقار سبينرازا . كما أنها غير مدرجة ضمن قائمة الأدوية القابلة للتعويض أو المدعومة حكومياً بشكل كامل، فيما أن غياب برامج الفحص المبكر لحديثي الولادة يجعل الأسر تدخل في دوامة من المواعيد الطبية والتحاليل الجينية المكلفة قبل الوصول للتشخيص النهائي. إلى جانب الدواء، هناك مصاريف يومية ترهق كاهل الأسرة من ترويض طبي ومعدات طبية ورعاية مستمرة.

لذا نسائلكم السيد الوزير المحترم:

- هل من تدابير لضمان حق هذه الفئة من المواطنين في الوصول للعلاج؟

وتفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام

الامضاء

حياة لعرايش