

الى السيد وزير الصحة والحماية الاجتماعية المحترم

تحت اشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال شفهي

انقطاع العلاج بالنسبة لبعض الأمراض للمستفيدين من نظام المساعدة الطبية راميد

السلام عليكم و رحمة الله وبركاته, و بعد.

تعتبر الأمراض الليزوزومية أمراضا مزمنة وخطيرة ومكلفة جدا، من بينها مرض GAUCHER، ومرض MPS1، وتؤدي إلى الإعاقة، وهي ناتجة عن نقص أو خلل في الأنزيمات التي يفرزها الليزوزوم داخل الخلية. بالنسبة إلى العلاج فهو عبارة عن أنزيم بديل، يحقن به المريض بصفة دورية مدى الحياة وهي علاجات مكلفة جدا. وفي إطار نظام المساعدة الطبية "راميد"، استفاد 3 مرضى يتابعون علاجاتهم بالأنزيم البديل بالمركز الاستشفائي الجامعي ابن رشد بالدار البيضاء، والمركز الاستشفائي الجامعي ابن سينا، إلا أن علاجهم يعرف حاليا انقطاعا منذ فترة تتراوح ما بين شهر واحد وأزيد من 5 أشهر، مما يؤثر سلبا على حالتهم الصحية وينذر بتدهورها. وقد حدث هذا الانقطاع مع الأسف، بعد تحسن ملحوظ في صحة المصابين بفضل المجهودات الجبارة التي قامت بها الفرق الطبية مشكورة.

فإننا نسائلكم السيد الوزير المحترم:

- عن التدابير التي تعتزمون اتخاذها في القريب العاجل من أجل استئناف العلاج بالأنزيم البديل من أجل مصلحة المصابين بالأمراض الليزوزومية للمستفيدين من نظام المساعدة الطبية بالمستشفيات العمومية بشكل عام، وبالدار البيضاء والرباط على وجه الخصوص؟

وتفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام

الامضاء

عمرو اووجل