مجلس النواب

الفريق الدستوري الديمقراطي الاجتماعي الرباط في 2022/06/03

الرقم : 3776

الى السيد وزير الصحة والحماية الاجتماعية المحترم

تحت اشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال اني

الأسباب الكامنة وراء عدم توفر الأدوية المعالجة لمرض الضمور العضلي الشوكي

السلام عليكم و رحمة الله وبركاته, و بعد.

السيد الوزير المحترم:
يندرج مرض ضمور العضلات الشوكي ضمن خانة الأمراض الجينية النادرة التي تلحق ضررا بليغا بالعضلات وتضعفها، إلى درجة أنه يسبب إعاقة حركية للمصابين به، بل قد يصل الأمر إلى الوفاة المبكرة لحامليه. وتجدر الإشارة إلى أن هذا المرض يصيب شخصا واحدا من كل 8000 ولادة على المستوى العالمي، وقد تزيد النسبة ببلادنا نتيجة انتشار الزواج بين الأقارب؛ هذا الأخير يعتبر من الأسباب الممهدة له.
ونحيطكم علما السيد الوزير، أنه على الرغم من التقدم الكبير الذي أفرزته الأبحاث العلمية في ابتكار أدوية معالجة له منذ 2016، مما ساعد في إنقاذ العديد من الأطفال المصابين به في 50 بلدا من دول المعمور، وخففت من وطأته لدى البالغين منهم؛ فإن آلاف الأطفال المغاربة يعانون من مضاعفاته التي تصل إلى حد الوفاة.
السيد الوزير، لعلمكم فإن بعض المختبرات المصنعة قد وضعت طلب الترخيص لها باستيراده لدى الوكالة الوطنية للتأمين الصحي؛ مما سيساعد لو تحقق في التخفيف من وطأة هذا المرض.
لأجل ذلك، نسائلكم السيد الوزير المحترم عن:
-الأسباب الكامنة وراء عدم توفر الأدوية المعالجة لمرض الضمور العضلي الشوكي وعدم السماح للمختصين باستيراده؟
-التأخر في إرساء استراتيجية وطنية للتصدي للأمراض النادرة وفي طليعتها المرض المشار إليه أعلاه؟

وتفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام

الامضاء

العباس الومغاري