

الى السيد وزير الصحة والحماية الاجتماعية المحترم

تحت اشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال كتابي

معاناة "أطفال القمر" وغياب أي تغطية صحية أو اعتراف بوضعيتهم الخاصة

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته، و بعد.

يعاني "أطفال القمر"، وهم الأطفال المصابون بمرض جيني نادر يُعرف بـ"جفاف الجلد المصطبغ" (Xeroderma Pigmentosum)، من ظروف صحية ومعيشية قاسية، إذ يُمنعون من التعرض المباشر لأشعة الشمس، ما يفرض عليهم عزلة اجتماعية واحتياطات معقدة في حياتهم اليومية.

ورغم خطورة المرض وتداعياته الجسدية والنفسية والاجتماعية، فإن هذه الفئة لا تستفيد من أي تغطية صحية خاصة، ولا يتم الاعتراف بها ضمن الأشخاص في وضعية إعاقة، ولا تُمنح لهم بطاقة الإعاقة، مما يزيد من معاناتهم ويثقل كاهل أسرهم في ظل كلفة العلاجات والوقاية المرتفعة.

لذا نسألكم السيد الوزير:

ما هي الإجراءات والتدابير التي تعتزم وزارتك اتخاذها من أجل إدماج "أطفال القمر" ضمن الفئات ذات الأولوية في الحماية الاجتماعية، وتمتعهم بالتغطية الصحية وبطاقة الإعاقة، وتمكينهم من الولوج إلى الخدمات الطبية والعلاجية الملائمة لخصوصية مرضهم؟

وتفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام

الامضاء

فاطمة التامني