

الى السيدة وزيرة الاقتصاد والمالية المحترم

تحت اشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال كتابي

إدراج صندوق الضمان الاجتماعي لمرض الفينيل كيتونوريا ضمن الأمراض المزمنة، وتضمين العلاجات الخاصة به ضمن سلة العلاجات المعوض عنها

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته، و بعد.

تعاني أسر الأطفال المصابين بمرض الفينيل كيتونوريا PKU من عبء مالي كبير بسبب الارتفاع المهول في تكلفة العلاجات الخاصة بهذا المرض، والتي تُعد الوسيلة الأساسية لضمان استقرار الحالة الصحية للمصابين ومنع المضاعفات الخطيرة. ورغم أن هذا المرض يتطلب متابعة غذائية وعلاجية مستمرة مدى الحياة، إلا أن هذه المنتجات غير متوفرة بشكل منتظم في السوق، وتُستورد بكميات محدودة وبأثمنة مرتفعة جداً، دون أن تكون مُدرجة ضمن سلة العلاجات المعوض عنها من طرف أنظمة التأمين الصحي.

كما أن غياب الاعتراف بهذا المرض كمرض مزمن طويل الأمد يزيد من معاناة الأسر ويثقل كاهلها مادياً، خاصة وأن تكلفة الحماية الخاصة قد تتجاوز بكثير القدرة الشرائية لأغلب العائلات المعنية.

وعليه أسألكن السيدة الوزيرة المحترمة عن الإجراءات التي تعتزم وزارتك اتخاذها من أجل:

- إدراج صندوق الضمان الاجتماعي لمرض الفينيل كيتونوريا ضمن لائحة الأمراض المزمنة وطويلة الأمد؟

- تضمين العلاجات والمنتجات الغذائية الخاصة بهذا المرض ضمن قائمة العلاجات المعوض عنها؟

- اتخاذ التدابير اللازمة لضمان توفر هذه العلاجات بأسعار مناسبة وتخفيف العبء المالي عن الأسر المعنية؟

وتفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام

الامضاء

محمد شوكي