مجلس النواب

فريق التجمع الوطني للأحرار الرباط في 2025/11/26

الرقم : 25900

الى السيد وزير الصحة والحماية الاجتماعية المحترم

تحت اشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال كتابي

مشكل العلاجات وغياب التشخيص المبكر لمرض الفينيل كيتونوريا ببلادنا

السلام عليكم و رحمة الله وبركاته، و بعد.

يُعدّ مرض الفينيل كيتونوريا PKU من الأمراض الوراثية النادرة التي تتطلب تشخيصاً مبكراً وعلاجاً غذائياً خاصاً يُمكّن المصابين، خصوصاً الأطفال، من تجنب مضاعفات خطيرة ودائمة على المستوى العصبي والمعرفي. غير أن عدداً من الأسر المغربية تعاني اليوم من غياب منظومة متكاملة للتكفل بهذه الفئة، سواء من حيث التشخيص المبكر لحديثي الولادة، أو من حيث الولوج إلى العلاجات الأساسية المتمثلة في التركيبات الغذائية الطبية الخاصة التي تعرف خصاصاً كبيراً وارتفاعاً مهولاً في التكلفة، فضلاً عن عدم إدراجها ضمن لائحة العلاجات المعوض عنها.

وعليه أسائلكم السيد الوزير المحترم عن الإجراءات التي تعتزم وزارتكم اتخاذها من أجل:

-توفير التشخيص المبكر لهذا المرض في إطار برنامج وطني لفحص حديثي الولادة؟

- ضمان تزويد السوق الوطنية بالبدائل الغذائية والعلاجات الخاصة بهذا المرض بصفة مستمرة ومنتظمة؟

-إدراج هذه العلاجات ضمن قائمة العلاجات المعوض عنها وتمكين الأسر من الحق في التكفل الطبي والغذائي؟

وتفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام

الامضاء

محمد شوكي