

الى السيد وزير الصحة والحماية الاجتماعية المحترم

تحت اشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال كتابي

أسباب التأخر في توفير العلاجات الضرورية لمرضى الضمور العضلي الشوكي

السلام عليكم ورحمة الله وبركاته, و بعد.

كما لا يخفى على علمكم، يعد مرض "الضمور العضلي الشوكي"، مرضا جينيا نادرا، يؤدي إلى ضعف العضلات، ويسبب إعاقات حركية بليغة، ويقود، في حالة تفاقمه، إلى مشاكل في التنفس والقلب والعظام ثم إلى الوفاة المبكرة للمصاب. وبالرغم من الأمل الذي فتحه التقدم الطبي في الموضوع، فإن المصابين بهذا المرض ببلادنا، إلى جانب عوائلهم، يعانون من إشكال تعدد توفر هذه العلاجات، إما بسبب غلاء أثمانها أو تسجيل تعقيد مساطر في استيرادها، مما لا يتيح للمرضى التمتع بالحق في الصحة، والحق فيولوج إلى العلاجات والخدمات الطبية الضرورية، علما أن العديد من الدول التي تنتمي إلى مستويات اقتصادية وتنموية مشابهة لبلادنا توفر هذه العلاجات بالمجان. هذا التأخير في توفير هذه العلاجات، يزيد من تفاقم الوضع الصحي للمصابين، ويعجل بدخولهم لمراحل متقدمة من المرض، مع ما يستتبع ذلك من تفاقم وضعيتهم الصحية وتضاؤل الآمال المعقودة على شفائهم، في وقت تشهد فيه بلادنا إعداد سياسة عمومية صحية طموحة مبنية على فكرة الحماية الاجتماعية. لذا؛ نسائلكم عن أسباب التأخر في توفير العلاجات الضرورية لمرضى الضمور العضلي الشوكي؛ وعن الإجراءات التي يمكن أن تقوم بها مصالح وزارتك قصد التكفل بالمرضى وتمكينهم فعليا من التمتع بحقوقهم في الصحة والعلاج؟

وتفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام

الامضاء

حنان اتركين