

الى السيد وزير الصحة والحماية الاجتماعية المحترم

تحت اشراف السيد رئيس مجلس النواب المحترم

الموضوع : سؤال كتابي

توفير أدوية مرض الضمور العضلي الشوكي بأثمنة معقولة

السلام عليكم و رحمة الله وبركاته, و بعد.

السيد الوزير المحترم؛
لا شك في أنكم تُدركون تماماً مدى خطورة مرض الضمور العضلي الشوكي، باعتباره ضمن الأمراض النادرة، وهو أول مسبب جيني لموت الأطفال. وأغلب المصابين بهذا المرض ببلادنا يتعرضون للموت في الأشهر الأولى من حياتهم، أو يعانون طوال حياتهم العصبية من إعاقات جسدية شديدة ترافق المريض مدى الحياة وتؤثر سلباً على اندماجه الطبيعي في المجتمع. بهذا الصدد، تعلمون، السيد الوزير المحترم، أنه تَمَّ، ابتداءً من سنة 2016، تطوير ثلاثة أدوية فعالة ضد المرض، مكنت من إنقاذ الكثير من المصابين حول العالم. كما بادرت عددٌ من البلدان التي توجد في نفس مستوانا التنموي إلى توفير هذا الدواء لمرضاهم. لكن في بلادنا يستمر تغييب هذه الأدوية بمبرر الارتفاع الكبير لثمنها، مما يترك مرضى الضمور العضلي الشوكي عرضة للموت المبكر والإعاقة، في الوقت الذي يتعين فيه الالتفات إلى حقهم الإنساني والدستوري في الحياة والصحة الذي يسمو على كل الاعتبارات الأخرى. وعليه، نسألكم، السيد الوزير المحترم، حول التدابير التي سوف تتخذونها من أجل حل إشكالية ارتفاع أسعار دواء مرض الضمور العضلي الشوكي، وإلزام هيئات التأمين الصحي بتحمل نفقات علاج المرض المذكور، وذلك بالنظر إلى أن التأخر في توفير ذلك لا يعني سوى فقدان المزيد من المصابين؟
وتقبلوا، السيد الوزير، فائق عبارات التقدير والاحترام.

وتفضلوا بقبول فائق التقدير و الاحترام

الامضاء

أحمد العبادي