



Dr. Lukács László György
országgyűlési képviselő

Országgyűlés Hivatala

Irományszám. **X | 15843**

Érkezett: **2017 MÁJ 26.**

Írásbeli kérdés

Kövér László úrnak,
az Országgyűlés elnökének

Helyben

Tisztelt Elnök Úr!

Magyarország Alaptörvénye 7. cikk (2) bekezdése, valamint az Országgyűlésről szóló 2012. évi XXXVI. törvény 42. § (8) bekezdése alapján írásbeli kérdést kívánok benyújtani az Emberi Erőforrások Minisztériumát vezető miniszterhez

„Miben bízhatnak az SMA-s betegek?”

címmel.

A benyújtott kérdésemre a választ írásban várom.

Tisztelt Miniszter Úr!

A spinális izomatrófia vagy gerinc eredetű izomsorvadás (továbbiakban: SMA) egy ritka öröklődő betegség, amit génhiba okoz, és a gerincvelő mozgató idegsejtjeinek a fokozatos elvesztését eredményezi. Az idegsejtek pusztulása fokozatos izomgyengeséget, sorvadást okoz a kapcsolódó izmokban, majd pedig halált. Az SMA nevű izomsorvadásra jelenleg Magyarországon nincs hatékony kezelés, így a betegek többsége gyerekkorában meghal. Egy betegsége szerint ugyanakkor külföldön létezik gyógyszer (Spinraza), amivel állásponctuk szerint több száz ember életét lehetne megmenteni.

Az SMA-ban érintettek azt mondják, a Minisztériumhoz is fordultak már, de érdemi segítség eddig nem érkezett, pedig tavaly decemberben 26 000 aláírást gyűjtöttek össze, hogy a magyar betegeknek is elérhető legyen az orvosság.

Az aláírásokra az EMMI tehát érdemi választ nem adott, ahogy az egészségbiztosító sem a korábbi nyílt levelükre.

A betegséggel küzdő gyermekeknek és szüleiknek csupán annyit javasoltak, hogy egyedi kérelem alapján kérjék a gyógyszert, amely azonban bizonytalan kimenetelű és elbírálása minden esetben hosszú időt vesz igénybe, amely tovább rontja a betegséggel küzdők helyzetét.

Úgy gondolom, a nagyszámú érdekeltek felvetése és a jelenlegi helyzet tisztázása írásbeli kérdésre adott válasz formájában a nyilvánosságához közvetítve szükséges.

Mindezekre tekintettel kérem Tisztelt Miniszter Urat:

- **Mi az oka annak, hogy a fentiekben megjelölt gyógyszer (Spinraza) Magyarországon nem elérhető egyedi kérelem benyújtása nélkül?**
- **Tervezi-e – és ha igen, mikorra – a Kormány elérhetővé tenni Magyarországon is az SMA kezelésére szolgáló, az aláírásgyűjtés tárgyát képező gyógyszert nem csak egyedi kérelmek alapján?**
- **Mikortól és mekkora társadalombiztosítási támogatással kívánják bevezetni a gyógyszert a magyar piacra?**
- **Milyen más lehetőségük van a betegeknek, mint hogy egyedi kérelmet nyújtsanak be a gyógyszer igénylésére?**

Várom érdemi válaszát!

Budapest, 2017. május 26.

Tisztelettel,



Dr. Lukács László György
Jobbik