



Rig Lajos
országgyűlési képviselő

Képviselői önálló indítvány

Kövér László úrnak,
az Országgyűlés elnöke részére

Országgyűlés Hivatala

Irományszám: T/4668

Érkezett: 2019 FEBR 20.

Helyben

Tisztelt Elnök Úr!

Az Alaptörvény 6. cikkének (1) bekezdése alapján mellékelten benyújtom „**A Magyarország 2019. évi központi költségvetéséről szóló 2018. évi L. törvénynek az SMA betegség gyógyítására kifejlesztett gyógyszer támogatásához szükséges módosításáról**” szóló törvényjavaslatot.

Javasoljuk, hogy a témának megfelelően jelen képviselői indítványt a Népjóléti bizottság tárgyalja.

A törvényjavaslat olyan szerkezeti egységeket, kodifikációs megoldásokat tartalmaz, amelyek szerkesztésére a ParLexben alkalmazott informatikai szabály nem nyújt lehetőséget. Erre tekintettel - a Házbizottság egyes indítványok elektronikus úton történő benyújtásáról szóló 4/2018-2022. (VI.1.) HB állásfoglalásának 2. § (1) bekezdése szerint - az indítvány papíralapon kerül benyújtásra.

Budapest, 2019. február 19.

Tisztelettel:

Rig Lajos
Jobbik Magyarországért Mozgalom

2019. évi törvény

**A Magyarország 2019. évi központi költségvetéséről szóló 2018. évi L. törvénynek
az SMA betegség gyógyítására kifejlesztett gyógyszer támogatásához szükséges
módosításáról**

1. §

A Magyarország 2019. évi központi költségvetéséről szóló 2018. évi L. törvény 1. melléklete az *1. melléklet* szerint módosul.

2. §

Ez a törvény a kihirdetését követő napon lép hatályba.

Magyarország 2019. évi központi költségvetéséről szóló 2018. évi L. törvény 1. melléklete

1. LXXII. EGÉSZSÉGBIZTOSÍTÁSI ALAP fejezet Egészségbiztosítási ellátások kiadásai cím Természetbeni ellátások alcím Gyógyszertámogatás jogcímcsoport Gyógyszertámogatás kiadásai jogcímszám működési kiadásai a következő összegre módosulnak:

Cím szám	Alcím szám	Jogcímcsoport.p.szám	Jogcímszám	Előir.csoport.szám	Kiemelt előir.szám	Fejezet név	Cím név	Alcím név	Jogcímcsoport.p.név	Jogcím név	Előir.csoport.név	FEJEZET Kiemelt előir. név	2019. évi előirányzat			
													Működési kiadás	Működési bevétel	Felhalmozási kiadás	Felhalmozási bevétel
						EGÉSZSÉGBIZTOSÍTÁSI ALAP										
2						Egészségbiztosítási ellátások kiadásai										
	3					Természetbeni ellátások										
		4				Gyógyszertámogatás										
			1			Gyógyszertámogatás kiadásai							284 765,3			

2. LXXII. EGÉSZSÉGBIZTOSÍTÁSI ALAP fejezet Hazai működési költségvetés Hazai felhalmozási költségvetés, az Európai uniós fejlesztési költségvetés és LXXII. fejezet összesen sora helyébe a következő rendelkezés lép:

LXXII. EGÉSZSÉGBIZTOSÍTÁSI ALAP		Kiadás	Bevétel	Egyenleg
	Hazai működési költségvetés	2 446 008,2	2 442 068,2	-3 940,0
	Hazai felhalmozási költségvetés	200,0	0,0	-200,0
	Európai uniós fejlesztési költségvetés	0,0	0,0	0,0
	LXXII. fejezet összesen	2 446 208,2	2 442 068,2	-4140,0

3. XXI. MINISZTERELNÖKI KABINETIRODA fejezet Fejezeti kezelésű előirányzatok cím Célelőirányzatok alcím Kormányzati kommunikációval és konzultációval kapcsolatos feladatok jogcímcsoportja helyébe a következő rendelkezés lép:

Cím szám	Alcím szám	Jogcímcsoportszám	Jogcímszám	Előir.csoportszám	Kiemelt előir. szám	Fejezet név	Cím név	Alcím név	Jogcímcsoportnév	Jogcím név	Előir. csoportnév	FEJEZET Kiemelt előir. név	2019. évi előirányzat			
													Működési kiadás	Működési bevétel	Felhalmozási kiadás	Felhalmozási bevétel
						MINISZTERELNÖKI KABINETIRODA										
20						Fejezeti kezelésű előirányzatok										
	1					Célelőirányzatok										
		2				Kormányzati kommunikációval és konzultációval kapcsolatos feladatok							<u>25 435,80</u>			

4. XXI. MINISZTERELNÖKI KABINETIRODA fejezet Hazai működési költségvetés, a Hazai felhalmozási költségvetés, az Európai uniós fejlesztési költségvetés és XXI. fejezet összesen sora helyébe a következő rendelkezés lép:

XXI. MINISZTERELNÖKI KABINETIRODA		Kiadás	Bevétel	Egyenleg
	Hazai működési költségvetés	<u>64 267,2</u>	50,0	<u>-64 217,2</u>
	Hazai felhalmozási költségvetés	59 952,1	0,0	-59 952,1
	Európai uniós fejlesztési költségvetés	0,0	0,0	0,0
	XXI. fejezet összesen	<u>124 219,3</u>	50,0	<u>-124 169,3</u>

Általános indokolás

Egy beteg első évi kezelése 138 millió forint. A "kimaradt" 30 beteg kezelése így összesen 4,14 milliárd forint lenne pluszban. De figyelembe véve azt, hogy 38-an már kapják a kezelést, és a második évtől a költség a felére csökken, nekik már csak 69 millió kell évente fejenként - így azonos keretösszeg mellett is 19 fővel bővíteni lehetne a kezelték körét, a plusz 11 fő pedig már kis összeg lenne ahhoz, hogy minden egyes kezelésre váró magyar SMA beteg megkapja azt az esélyt a gyógyulásra, amit érdemel.

Az SMA a leggyakoribb, ún. ritka betegség, genetikai eredetű izomsorvadás. Súlyossága alapján három fő kategóriába oszlik. Az 1-es, legsúlyosabb típus esetén a kezelés nélküli várható átlag élettartam 2 év. A 2-es típus esetén az átlag 18 év. A 3-as típus az életkort nem befolyásolja, ezek a betegek gyakran felnőtt korban kerülnek csak kerekesszékekbe, a romlás azonban, bár lassabb, kezelés nélkül náluk is folyamatos.

Az első és eddig egyetlen kezelést 2016 decemberében engedélyezte az amerikai gyógyszerhatóság, az FDA. A Spinraza nevű gyógyszer 2017 júniusában vált elérhetővé az EU-ban is. Az engedély a gyógyszer hatásmechanizmusát figyelembe véve minden típus és minden korcsoport számára szól. Minden érintett betegnek ugyanaz a problémája, egy fehérjéből nem termel eleget a szervezete, ez a kezelés a fehérje termelését emeli meg, így ez minden életkor és előrehaladottság esetén az állapotromlást megakadályozza, legrosszabb esetben is.

Magyarországon jelenleg a NEAK információi szerint 38 gyerek kapja a kezelést. Ők az adott típusokon belül a legerősebbek, náluk várható a leglátványosabb fejlődés. (Rendelkezésünkre álló beszámolók alapján fejlődnek is szépen.) Rajtuk kívül azonban még kb. 30 páciens vár kezelésre, 20 gyermek és 10 felnőtt. Ők azok, akik a prognózis alapján várható életkort már túlélték, sokan 10-20 évvel is akár.

Mivel az EU-ban nem egységes a gyógyszerek finanszírozása, különböző országok különböző finanszírozási modellt követnek. Németország, Olaszország, Ausztria, Spanyolország, Szlovákia, Szlovénia, Románia, Lengyelország, Belgium, Skócia, Litvánia **minden** érintett beteg számára elérhetővé tette a kezelést, csakúgy, mint az amerikai megbiztosítók. (forrás: <https://www.treatsma.uk/>)

A kezelés lassan 2 éve létezik, így mostanra rendelkezésre állnak adatok olyan esetekről is, akik a kísérletben nem szerepeltek, pl. idősebb 1-es típusúak, illetve felnőttek. *(A részletes publikációkat és magyar nyelvű kivonatokat csatolom.)*

Úgy gondolom, hogy a magyar honfitársaink gyógyulása sokkal fontosabb, mint a kormányzati propaganda! A kormányzati kommunikációval és konzultációval kapcsolatos feladatokra szánt közel 30 milliárd forintból a kicsit több, mint 4 milliárd forint átcsoportosítása a minimum, amivel segítheti a kormányzat az érintett betegek gyógyulását! Biztos vagyok benne, senkinek sem hiányoznának sem a plakátok az utak mentén, sem a konzultációs levelek, viszont ez az összeg 30 tisztességes állampolgár életét menthetné meg!

Részletes indokolás

1. §-hoz

4,14 milliárd forintot átcsoportosítanánk a kormányzati kommunikációval és konzultációval kapcsolatos feladatokból az SMA betegség gyógyítására kifejlesztett gyógyszer támogatására.

2. §-hoz

Hatályba léptető rendelkezés.
