



Országgyűlési képviselő

Iromány száma: **K/5942.**

Benyújtás dátuma: **2019-04-26 09:32**

Parlex azonosító: **10OFMXK30001**

Címzett: **Kövér László, az Országgyűlés elnöke**

Benyújtó: **Rig Lajos (Jobbik)**

Tisztelt Elnök Úr!

Az Alaptörvény 7. cikk (1)-(2) bekezdése, valamint az Országgyűlésről szóló 2012. évi XXXVI. törvény 42. § (8) bekezdése alapján írásbeli választ igénylő kérdést kívánok benyújtani

Az írásbeli választ igénylő kérdés címzettje: **Dr. Kásler Miklós, emberi erőforrások minisztere**

Az írásbeli választ igénylő kérdés címe: **"Várunk. De meddig még? "**

Tisztelt Miniszter úr!

Lehetőségeimhez mérten, több alkalommal kértem a Parlamentben a kormányzat támogatását abban, hogy forrásátcsoportosítással segítsék az izomsorvadásban szenvedő honfitársaink gyógyulását. Miközben már Románia, Argentína és egyre több ország elérhetővé teszi számukra az életüket jelentő kezelést, addig hazánkban csak várnak és várnak...

Számukra minden nap számít, ugyanis a betegség a légzőizmaikat is veszélyezteti. Az idő telik. A sorsukat tárgyaló bizottsági ülések óta már van, aki lélegeztetőgépre került, más pedig gyomorszondára szorul. Kötelességünk megadni számukra az egészséghez való jogukat! Kötelességünk megadni számukra az esélyt, hogy éljenek!

Az SMA betegek kérésének eleget téve továbbítom a levelüket:

„Igenis minden gyerek élete számít - olvashattuk a Magyar Nemzetben, lassan egy hónapja.

<https://magyarnemzet.hu/belfold/igenis-minden-gyerek-elete-szomit-6241319/> A kivétel pedig erősíti a szabályt?

Míg a Biogen a kezelték számának dinamikus növekedéséről számol be, felnőttek esetében is, itthon a bővítési folyamat megtorpanni látszik. (mellékletben csatolva)

Várunk.

Van, aki még viszonylag jó állapotban.

Van, aki már gyomorszondával. https://www.nlcafe.hu/szurd_ki_cikkek/20190421/sma-betegseg-gyujtes-dani/

Van, aki már lélegeztetőgéppel. [https://www.youtube.com/watch?
time_continue=62&v=qerxx1Ucys0](https://www.youtube.com/watch?time_continue=62&v=qerxx1Ucys0)

<https://www.facebook.com/groups/2006430086284918/permalink/2221940611400530/>

Várunk. De meddig még?”

Várjuk érdemi válaszát!

Rig Lajos valamint Timi, Dani, Noémi, Jázmin és a többi gyógyszerre váró SMA beteg

2019. április 26.



Timi



Nárcisz



Dani



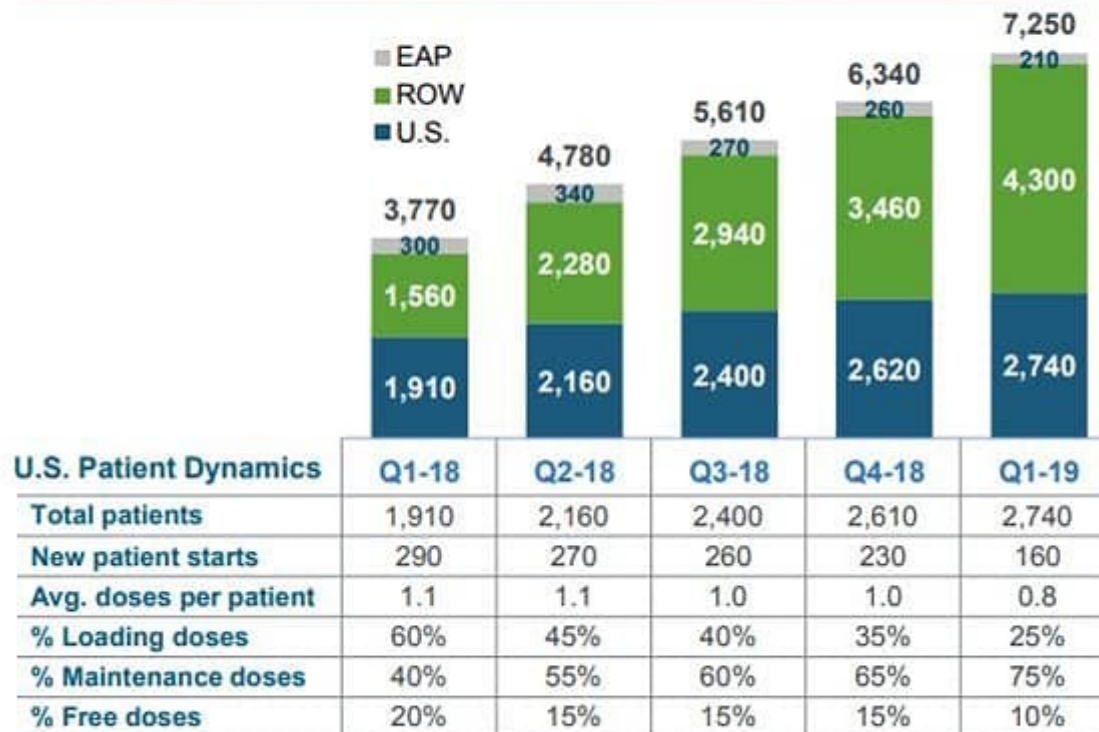
Noémi

Meddig várjunk még?

SPINRAZA patient dynamics



SPINRAZA Patients



Highlights

- As of March 31, 2019, **over 7,500 patients on therapy** across the post-marketing setting, the EAP, and clinical trials
- **Low discontinuations**
- Over 1,000 adults on therapy in the U.S., an increase of ~ 8% versus Q4 2018
 - ~ 50% of new patient starts in Q1 2019 were adults
- Approved in Argentina, Colombia, Taiwan, and China (self-pay in China)
- Secured broad reimbursement in France and South Korea
- Named patient sales program in Turkey expanded to cover Type 1, 2, and 3 patients



Numbers may not foot due to rounding. U.S. and Ex-U.S. SPINRAZA patients represent the total estimated number of patients on therapy in the post-marketing setting as of the end of each quarter, including free patients in the U.S. EAP patients represent patients actively enrolled in the Expanded Access Program (EAP) as of the end of each quarter. As of the end of Q1 2019 there were an additional ~ 300 patients enrolled in ongoing clinical studies.