



Országgyűlési képviselő

Iromány száma: **H/7892.**

Benyújtás dátuma: **2019-11-04 17:31**

Parlex azonosító: **1C5HDG510001**

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

Tárgy: **Határozati javaslat benyújtása**

Benyújtó: **Rig Lajos (Jobbik)**

Határozati javaslat címe: **A ritka betegségben szenvedők támogatásának elősegítéséről**

Az Országgyűlésről szóló 2012. évi XXXVI. törvény 28. §-ának (4) bekezdése alapján „**a ritka betegségben szenvedők támogatásának elősegítéséről**” címmel a mellékelt határozati javaslatot kívánom benyújtani.

...../2019. (.....) OGY határozat

a ritka betegségben szenvedők támogatásának elősegítéséről

Annak érdekében, hogy a ritka betegségekben, különösen spinális izomatrófiában (gerinc eredetű izomsorvadás, a továbbiakban: SMA) szenvedő személyek részére az állam - polgárai közreműködésével - hatékonyabb segítséget tudjon nyújtani, az Országgyűlés a következő határozatot hozza:

1. Az Országgyűlés felkéri a Kormányt, hogy terjesszen elő törvényjavaslatot egy új elkülönített állami pénzalap létrehozása érdekében a következők szerint:

a) a pénzalap kedvezményezettnek minősüljön a személyi jövedelemadó meghatározott részének az adózó rendelkezése szerinti felhasználásáról szóló 1996. évi CXXVI. törvény 4. §-a szerint a magánszemély befizetett adójának 1 százalékaról történő nyilatkozat vonatkozásában;

b) a pénzalap részesüljön éves költségvetési támogatásban is;

c) a pénzalapba befolyt összeg ritka betegségben szenvedő, különösen SMA-beteg személyek gyógykezelésének támogatására legyen felhasználható.

2. Ez a határozat a közzétételét követő napon lép hatályba.

Általános indokolás

Az elmúlt pár hétben példátlan összefogás vette kezdetét annak érdekében, hogy több beteg, különösen SMA-beteg kisgyermek gyógykezelésének a költségei összegyűlhessenek. Az ország különböző részeiben élő, különböző anyagi helyzetben lévő emberek adakoztak, ki ezer forintot, ki több millió forintot adott, hozzájárulva ahhoz, hogy ezek a kis betegek megkaphassák az életüket megmentő, életminőségüket javító kezeléseket, amelyeket a magyar állam társadalombiztosítási rendszere nem támogat. Minden adakozót köszönet illet, azonban érezzük, hogy a politikának is feladata van a kérdésben, amely alól politikusként bűn lenne kibújniuk az országgyűlési képviselőknek. Szégyen ugyanis az, hogy Magyarországon nem minden típusú SMA-betegség gyógykezelését támogatja az állam, míg több európai országban erre lehetőség van, de a többi ritka betegségben szenvedő személyek családjának sem könnyebb, ugyanis a gyógykezelés teemes költségeit sokszor lehetetlen előteremteniük.

Mivel az SMA-betegek gyógykezelésének állami támogatására irányuló korábbi indítványom nem kapta meg az Országgyűlés támogatását, más eszközhöz kell nyúlni, amely a lakossági adakozás volumenét tekintve e betegeknek hatalmas segítség lehet.

Annak érdekében tehát, hogy ritka betegségekben szenvedő, különösen a spinális izomatrófiával (gerinc eredetű izomsorvadás) küzdő betegek gyógykezelésének költségeihez mind az állam, mind a jószándékú állampolgárok hozzá tudjanak lehetőségeikhez mérten járulni, a határozati javaslat elfogadása és az az alapján történő további jogalkotási lépések megtétele szükséges.