



Országgyűlési képviselő

Iromány száma: **T/10710/32.**

Benyújtás dátuma: **2020-06-09 14:19**

Parlex azonosító: **5OCUGEL00001**

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

Benyújtó: **Rig Lajos (Jobbik)**

Jogsabályi hivatkozás: **Az egyes házszabályi rendelkezésekről szóló 10/2014 (II. 24.) OGY határozat 40. § (1) bekezdés – a 91. § (4) bekezdésében foglaltaknak megfelelően ¹**

Törvényjavaslat címe: **Magyarország 2021. évi központi költségvetéséről**

A módosító javaslatot tárgyaló bizottság: **Népjóléti bizottság**

Módosító javaslat ²

Módosítópont sorszáma: **1.**

Törvényjavaslat érintett rendelkezése: **1. melléklet XX. Fejezet 10. Cím 1. Alcím új 2.**

Jogcímcsoport

Módosítás jellege: **kiegészítés**

XX. EMBERI ERŐFORRÁSOK MINISZTERIUMA

10 Gyógyító-megelőző ellátás szakintézetei

1 Állami Egészségügyi Ellátó Központ

2 <u>Az SMA betegség gyógyítására kifejlesztett gyógyszer támogatása</u>	<u>3 000,0</u>	/+3 000,0 m. kiadás/
--	----------------	----------------------

Módosítópont sorszáma: **2.**

Törvényjavaslat érintett rendelkezése: **1. melléklet XXI. Fejezet 20. Cím 1. Alcím 2.**

Jogcímcsoport

Módosítás jellege: **módosítás**

XXI. MINISZTERELNÖKI KABINETIRODA

20 Fejezeti kezelésű előirányzatok

1 A HHSZ 91. § (4) bekezdése alapján a központi költségvetés és a költségvetési fejezetek bevételi és kiadási főösszegére és egyenlegére – a Gst. 25. § (2) bekezdése szerinti módosító javaslat kivételével – kizárólag a költségvetési ügyekkel foglalkozó bizottság nyújthat be módosító javaslatot.

2 A módosító javaslatban egy vagy több (ebben az esetben egymással összefüggő, tartalmilag-logikailag összetartozó, részelemeiben egymástól elválaszthatatlan) módosítás tüntethető fel. Az egy módosító javaslatban benyújtott módosító pontok a továbbiakban összefüggőként kezelendők.

1 Célleírányzatok

2 Kormányzati kommunikációval és konzultációval kapcsolatos feladatok	[23 910,0]	<u>20 910,0</u>	/-3 000,0 m. kiadás/
---	------------	-----------------	----------------------

Indokolás

1-2.

Az SMA a leggyakoribb, un 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.

2-es típus esetén az átlag 18 év.

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 gyógyszer 2017 júniusában vált elérhetővé az EU-ban is. Az engedély a gyógyszer hatásmechanizmusát figyelembe véve minden típus és minden korcsoport számára szólt. 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. 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/>)

Egy beteg első évi kezelése 138 millió Ft. A gyermekek kezelése biztosított, azonban fontos lenne, hogy minden egyes kezelésre váró magyar SMA-s megkapja azt az esélyt a gyógyulásra, amit érdemel. Minden élet egyformán számít!