



Országgyűlési képviselő

Iromány száma: **K/6658.**

Benyújtás dátuma: **2024-01-04 09:50**

Parlex azonosító: **1FZA00Y00001**

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

Benyújtó: **Szabó Sándor (MSZP)**

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. Pintér Sándor, belügyminiszter**

Az írásbeli választ igénylő kérdés címe: **"Folytatja tovább a kormány az újszülöttek SMA szűrővizsgálatát?"**

Tisztelt Miniszter Úr!

Az SMA, a veleszületett gerincvelői izomsorvadás, egy gyógyíthatatlan betegség, ami miatt folyamatos állapotromlás, a mozgáskészségek elvesztése, a súlyosabb esetekben légzési elégtelenség, nyelvéptelenség teszi súlyossá és rövidíti le a betegek életét. Az SMA az egyik leggyakoribb gyermekkori neurodegeneratív betegség, a rendellenesség azonban vérmintából történő genetikai vizsgálattal kimutatható. A vizsgálat egyértelműen kimutatja a gerincvelői izomsorvadást, mielőtt még megjelenének a tünetek.

Örömteli, hogy 2022 novembere óta Magyarországon is működött az újszülöttkori SMA-szűrővizsgálat. A program azonban 2023. december 31-én befejeződött nagy megdöbbenést okozva ezzel a szakmai szervezeteknek is. Az SMA Egyesület elnöke elmondta, hogy a kezelőorvosoktól értesültek a szűrővizsgálat megszűnéséről.

Az Ön minisztériuma arról tájékoztató, hogy azért állt le a program, mert az SMA-szűrőprogram eddigi tapasztalatait, a szűrések adatait most feldolgozzák, és az ezekből leszűrt tapasztalatok alapján döntenek a szűrőprogram további finanszírozásáról.

A tudományos kutatások igazolták, hogy az SMA-kezelés annál hatékonyabb, minél korábban kezdik el. Az újszülöttkortól kezelt gyermekek kisebb százalékában lényegesen enyhébb formában észlelhetők a betegség jelei.

Mindezek miatt kérem Miniszter urat:

Mikor dolgozzák fel az eddigi szűrővizsgálatok eredményeit? Mikor folytatják tovább az újszülöttek SMA-szűrését?

Kérem, erősítse meg, hogy nem áll a kormány szándékában a szűrővizsgálat finanszírozását

leállítani.

Várom megtisztelő válaszát!