



Országgyűlési képviselő

Iromány száma: **K/6814.**

Benyújtás dátuma: **2024-01-16 10:18**

Parlex azonosító: **1M59F3U60001**

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

Benyújtó: **Balassa Péter (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. Pintér Sándor, belügyminiszter**

Az írásbeli választ igénylő kérdés címe: **"Pénzt, vagy életet?"**

Tisztelt Miniszter Úr!

„A gerincvelői izomsorvadás (SMA) egy ritka, örökletes neuromuszkuláris betegség. Több súlyossági formája ismert, de mindegyik formában lényeges közös elem a mozgató idegsejtek folyamatos pusztulása, ennek következtében kialakuló fokozódó izomgyengeség. A betegség kezelés nélkül a súlyos formákban korán táplálási nehezítettséghez, légzészavarhoz vezet, és jelentősen megrövidíti az életkilátásokat. Az enyhébb formákban különböző mértékű mozgáskorlátozottságot okoz.

Több tanulmány bizonyította, hogy **a kezelés hatékonysága elsősorban a kezelés megkezdésének idejével van összefüggésben**, azaz minél korábban kezdődik a kezelés annál több idegsejt menthető meg, annál jobb mozgásteljesítmény érhető el. Ezen megfigyelések alapján indultak olyan klinikai vizsgálatok, amelyekben a tüneteket még nem mutató, de genetikailag a betegségben igazoltan érintett gyermekeket kezelték. Jelenleg a kezdeti vizsgálatokban részt vett gyermekek már 5-7 éves életkort értek el. Egyértelműen látszik, hogy az újszülöttkorban kezelt gyermekek kb. a 2/3-ába a betegség tünetei egyáltalán nem jelennek meg. A betegek 1/3-ában a mozgató idegsejtek pusztulása sajnos már nagyon korán, még a magzati életben megkezdődik, ezért nem érhető el teljes tünetmentesség. Azonban ezek a gyermekek is jelentős mozgásfejlődést érnek el, legtöbbjük megtanul járni és nem szorulnak légzés, vagy táplálás-terápiára.

Ezen tapasztalatok alapján egyértelmű, hogy **az újszülöttkorban megszülető diagnózis és megkezdett terápia lényegesen jobb eredménnyel jár, mint a tünetes állapotban megkezdett kezelés. Számos vizsgálat bizonyítja azt is, hogy az újszülöttkori szűrés bevezetése költséghatékony, sőt a szűrés bevezetése olcsóbbá teszi az SMA ellátását.** Egy holland vizsgálat eredménye alapján évente 12 millió Euróval került kevesebbe az újszülött-korban kezelt SMA-sok ellátása, mint a már tünetesen elkezdett betegek kezelése.” – olvasható az SMA Izomsorvadásos Betegek Magyarországi Egyesülete által írt petícióban, melyet azért indítottak el az érintettek, mert a Nemzeti Népegészségügyi Központ 16090-6/2022/EÜUG iktatószámú határozata alapján

engedélyezett újszülöttkori SMA-szűrés kutatási programja sajnálatos módon forráshiányra hivatkozva 2023. december 31-én véget ért.

A petíció szövegéhez nem is kívánok semmit hozzátenni, ugyanis az érintettek által összefoglaltakból egyértelműen látható, hogy a diagnózis mielőbbi felállítása, a kezelés korai elkezdése életet ment.

Az emberéletet pedig nem szabadna pénzben mérni, ezért elkeserítő és felháborító Dr. Takács Péter egészségügyért felelős államtitkár indoklása a szűrés folytatásával kapcsolatban, mely szerint „*a 2024-es költségvetésből nem áll rendelkezésre forrás*”, miközben egyértelműen bizonyított, hogy kisebb terhet jelent az egészségügyi rendszernek a betegség korai kezelése.

Néhány évvel ezelőtt már összefogott az ország az SMA betegek számára életet jelentő gyógyszerért, akkor sikerült jobb belátásra bírni a döntéshozókat.

Bízunk benne, hogy a szűrés folytatásával kapcsolatban is jobb belátásra tér a Kormány!

Miniszter Úr!

Várható-e, hogy 2024-ben mégis folytatódjon a program?

Tervezik-e, hogy ismét átnézik a döntéshozók a költségvetési sorokat és a lelkiismeretük szerint döntenek az átcsoportosításról?

Várom érdemi válaszát!

Tisztelettel,

Balassa Péter