



Országgyűlési képviselő

Iromány száma: **K/7458.**

Benyújtás dátuma: **2024-02-28 13:09**

Parlex azonosító: **11B3VE9D0001**

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

Benyújtó: **Ungár Péter (LMP)**

**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: **"Mikortól fogják újra beindítani az ingyenes SMA-szűrést?"**

Tisztelt Miniszter Úr!

Sajnos a 2024. január 1-je után született gyermekek számára már nem ingyenes a gerincvelői izomsorvadás, vagyis SMA szűrése, mert lejárt a kutatási program mintavételi része. 2022. novembere óta kilenc csecsemőnél mutatták ki a gerincvelői izomsorvadást, mielőtt még megjelentek volna a tünetek. Ennél a betegségnél rendkívül fontos, hogy minél hamarabb megkezdjék a terápiát, hiszen annál nagyobb az esély arra, hogy a beteg gyerek kortársaihoz hasonlóan fejlődjön. Becslések szerint Magyarországon évente 12-15 gyermek születhet ezzel a ritka genetikai betegséggel, amely az olyan izommozgást irányító idegsejteket érinti, amelyek például a légzéshez, evéshez, járáshoz szükségesek.

A fent leírtak alapján, tisztelettel kérdezem Miniszter urat:

1. Mikortól fogják újra beindítani az ingyenes SMA-szűrést?
2. Kötelezővé teszi kormány az ingyenes SMA-szűrést?

Várom megtisztelő válaszát!

Tisztelettel,

Ungár Péter

(LMP)

Budapest, 2024.02.28.

