

**Oświadczenie złożone
przez senator Agnieszkę Gorgoń-Komor
na 48. posiedzeniu Senatu
w dniu 7 września 2022 r.**

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Kilka dni temu w Sejmie odbyło się spotkanie z rodzicami dzieci, które są wykluczone z refundacji leku na rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Na tym spotkaniu nie pojawił się żaden przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia, w związku z tym zdesperowani rodzice nie mieli szans przedstawić swoich postulatów, a przede wszystkim zadać kilku bardzo ważnych pytań.

Dla dzieci chorych na SMA oraz ich rodziców każdy dzień to ciężka walka o życie. Niezrozumiała jest więc decyzja Ministerstwa Zdrowia, na mocy której od dnia 1 września tego roku terapia genowa będzie refundowana, jednak tylko dla dzieci poniżej 6. miesiąca życia, nieleczonych wcześniej w kierunku SMA. Pozostałe dzieci będą skazane na śmierć, ponieważ ich rodziców nie będzie stać na tak drogie leczenie. Obserwuję walkę tych dzieci i ich zrozpaczonych rodziców, obserwuję również oddolne zbiórki ludzi o dobrym sercu, które są przeznaczone na bardzo drogie leczenie, jednak frustrujący jest fakt, że od zebranej kwoty uzależnione jest ludzkie życie.

W związku z tym uprzejmie proszę Pana Ministra o odpowiedź na poniższe pytania.

1. Czy decyzja Ministerstwa Zdrowia dotycząca refundacji terapii genowej tylko dla dzieci poniżej 6. miesiąca życia, nieleczonych wcześniej w kierunku SMA, jest zgodna ze standardami i rekomendacjami w innych krajach na świecie?
2. Jakie czynniki wpłynęły na wspomnianą decyzję?
3. Z jakiego powodu zmieniono kryterium włączenia do programu lekowego, tj. zastąpiono warunek dotyczący masy ciała warunkiem dotyczącym wieku (do ukończenia 6. miesiąca życia)?

Agnieszka Gorgoń-Komor