

Oświadczenie złożone przez senator Ewę Matecką na 48. posiedzeniu Senatu w dniu 7 września 2022 r.

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Na liście leków refundowanych pojawił się w sierpniu lek Zolgensma, najskuteczniejszy jak dotąd lek wykorzystywany w leczeniu SMA u dzieci. Niestety, refundacja ta wyznacza rygorystyczne ramy czasowe leczenia najmłodszych, tj. wyłącznie do ukończenia przez dziecko 6. miesiąca życia, a granicę tę z niezrozumiałych względów przyjęto jako nieprzekraczalną. Oznacza to dla wielu rodzin utratę nadziei na pełne wyleczenie dziecka, które nie zakwalifikuje się do programu ze względów metrykalnych, natomiast spełniałoby całkowicie np. kryteria rozwojowe, które, jak wiadomo, są silnie zindywidualizowane. Zwracał już uwagę na ten problem rzecznik praw obywatelskich, wskazując jawną niesprawiedliwość tak ograniczającego zapisu. Również liczne środowiska medyczne dowodzą, że to nie wiek winien być podstawową przesłanką warunkującą dostęp do leku, ale indywidualne wskazania medyczne.

Nie przekonują w tym kontekście zapewnienia Ministerstwa Zdrowia, że dostępne obecnie 2 inne terapie dla chorych na SMA charakteryzują się podobną skutecznością co ta prowadzona z użyciem leku Zolgensma. Nie potwierdzają tego ani lekarze, ani dotychczasowa praktyka stosowania tych terapii.

SMA mieści się całkowicie w zakresie chorób rzadkich, których leczenie może być finansowane np. w ramach Funduszu Medycznego. Niestety, Fundusz Medyczny okazał się propagandowym hasłem i próbą usprawiedliwienia przekazywania łącznie 10 miliardów zł na tzw. media publiczne, przekazywania każdego roku od 2020 do 2024 r. po 2 miliardy zł rocznie. Fundusz Medyczny zgodnie z zapisami ustawowymi powinien rozporządzać od 2020 r. kwotą przynajmniej 10 miliardów zł. Niewielka część tej kwoty w zupełności wystarczyłaby na pokrycie kosztów leczenia dzieci dotkniętych chorobą rzadką, jaką jest SMA. Rocznie rdzeniowy zanik mięśni rozpoznaje się u około 50 dzieci.

Proszę zatem o pilne wyjaśnienia i odpowiedzi na następujące pytania.

1. Dlaczego tak nielicznej grupy chorych nie traktuje się w sposób zindywidualizowany, tylko według kryteriów charakterystycznych dla zjawisk masowych?

2. Kiedy Fundusz Medyczny zacznie wspierać dzieci chore na SMA i zrefunduje leczenie dzieci chorych na SMA również powyżej 6. miesiąca życia?

Z uwagi na ogromne znaczenie czasu w przywołanej terapii proszę o niezwłoczną, pilną i precyzyjną odpowiedź.

Ewa Matecka