

**Oświadczenie złożone  
przez senator Alicję Chybicką  
na 62. posiedzeniu Senatu  
w dniu 11 maja 2023 r.**

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Oświadczenie jest efektem pisma, które przesłali do mnie zrozpaczeni rodzice.

„W imieniu rodziców dzieci leczonych hormonem wzrostu refundowanym przez Narodowy Fundusz Zdrowia oraz dzieci, które znajdują się w procesie diagnostyki i mogą potrzebować leczenia w przyszłości, chciałabym prosić panią o wsparcie i pomoc w zapewnieniu naszym dzieciom kontynuacji leczenia. Z niepokojem obserwujemy, że kolejne przetargi na hormon wzrostu nie zostają rozstrzygnięte, a ośrodki leczenia zaczynają wydawać ograniczone zapasy leku. Leczenie hormonem wzrostu trwa zwykle kilka lat, hormon podawany jest codziennie w postaci iniekcji, konieczne są regularne kontrole i badania. W leczenie nasze dzieci i my, rodzice, wkładamy ogrom pracy, zaangażowania, czasu, często bólu, strachu i wyrzeczeń. Boimy się, że obecna sytuacja może prowadzić do przerwania leczenia i zaprzepaszczenia całego wysiłku, jaki codziennie nasze dzieci i my wspólnie podejmujemy w walce o zdrowie. Jeśli potrzebna jest petycja z podpisami rodziców albo więcej szczegółów, to bardzo proszę o taką informację, postaram się zebrać dane, których potrzebowałaby pani, aby nagłośnić naszą sprawę”.

Właśnie czynię to, Panie Ministrze, nagłaśniam sprawę i uprzejmie proszę pana ministra o odpowiedź, dlaczego w tej chwili nie są przeprowadzane przetargi, a leczenie hormonem wzrostu, czyli somatotropiną, kosztuje 2 tysiące zł w przypadku mniejszych dawek, a 5 tysięcy zł – większych dawek. Większości rodziców nie będzie stać na opłacanie hormonu wzrostu, jeśli te przetargi nie będą sprawnie przeprowadzane. A chodzi o dzieci niskorosłe z somatotropinową niedoczynnością przysadki, niskorosłe dzieci z przewlekłą niewydolnością nerek, dzieci urodzone jako zbyt małe w stosunku do wieku ciążowego, a także z zespołami genetycznymi takimi jak zespół Pradera-Williego. Hormon wzrostu jest produkowany przez przedni płat przysadki mózgowej. Niskorosłość to choroba bardzo rzadka, dotyczy ona 1 dziecka na 6–10 tysięcy urodzeń. Lek jest podawany podskórnie, a zatem te dzieci, które rozpoczęły terapię, jak podkreślili rodzice, wycierpiały swoje. Nie wolno tej terapii przerywać.

Gorąco apeluję do pana ministra o pilne przyjrzenie się sprawie i odpowiedź. I przede wszystkim załatwienie tej sprawy.

Alicja Chybicka