UCHWAŁA Nr L/224/2022
RADY POWIATU
W SĘPÓLNIE KRAJEŃSKIM
z dnia 28 października 2022 r.

w sprawie **przyjęcia apelu dotyczącego wsparcia ze strony państwa polskiego dzieci chorujących na SMA.**

Na podstawie § 12 pkt 18 Statutu Powiatu Sępoleńskiego stanowiącego załącznik do Uchwały nr XLIX/244/2018 Rady Powiatu w Sępólnie Krajeńskim z dnia 28 września 2018 roku w sprawie uchwalenia Statutu Powiatu Sępoleńskiego (Dz. Urz. Woj. Kuj. – Pom. poz. 5053 z dnia 8 października 2018 r.) uchwala się co następuje:

§ 1. Rada Powiatu w Sępólnie Krajeńskim apeluje do Prezesa Rady Ministrów o wsparcie ze strony państwa polskiego w ratowaniu zdrowia i życia dzieci walczących z SMA (rdzeniowym zanikiem mięśni), które w skutek arbitralnej decyzji o refundacji leku Zolgensma – terapii genowej takiej możliwości zostały pozbawione .

§ 2. Rada Powiatu w Sępólnie Krajeńskim wyraża swoją solidarność z Zosią Szczęśniewską 18 miesięczną mieszkanką Wałdowa, jej rodzicami walczącymi o refundacje genową oraz pozostałymi dziećmi i ich rodzinami w Polsce, których refundacja leku nie objęła.

§ 3. Rada Powiatu w Sępólnie Krajeńskim apeluje o wprowadzenie rozwiązań systemowych umożliwiających wszystkim dzieciom chorującym na rdzeniowy zanik mięśni podanie w ramach terapii genowej refundowanego leku Zolgensma.

§ 4. Zobowiązuje się Przewodniczącego Rady Powiatu w Sępólnie Krajeńskim do przekazania niniejszego stanowiska Prezesowi Rady Ministrów.

§ 5. Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

PRZEWODNICZĄCY
RADY POWIATU
Marek Chart

Uzasadnienie

do Uchwały Nr L/224/2022

Rady Powiatu w Sępólnie Krajeńskim

z dnia 28 października 2022 r.

Dnia 27 marca 2021 r. na świat przyszła mieszkanka naszego powiatu Zosia Szcześniewska. Dziewczynka początkowo rozwijała się dobrze, jednak w wieku 6-7 miesięcy pojawiły się pierwsze alarmujące sygnały. 1 kwietnia 2022 r. rodzice usłyszeli diagnozę - rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Od tego momentu wraz z przyjaciółmi podjęli nierówną, heroiczną walkę o zdrowie i życie córki.

Przez powiat sępoleński przetoczyło się wiele akcji charytatywnych i zbiórek, z których część nadal trwa, a nowe są organizowane. Pomimo, że cała nasza lokalna społeczność pokazała, że nie pozostaje obojętna na toczący się na naszych oczach dramat, kwota 9,5 miliona złotych - bo tyle kosztuje terapia genowa - jest prawie niemożliwa do zebrania. W związku z powyższym, Tomasz Szcześniewski – tata Zosi, wyruszył pieszo z Zakopanego na Hel 19 sierpnia br. wraz z przyjacielem oraz dziadkiem Zosi, by zebrać tę kwotę i tym samym dać szanse własnemu dziecku na wyzdrowienie. W wyniku ogólnopolskiej akcji prowadzonej m.in. przez rodziców Zosi od września lek Zolgensma znalazł się na liście refundacyjnej, ale z pewnymi ograniczeniami. Od kwietnia 2021 roku do lipca 2022 r. w Polsce przebadano prawie 282 tys. noworodków, z czego u 38 zdiagnozowano SMA. Zdajemy sobie sprawę, że podjęte przez Ministerstwo Zdrowia działania są krokiem milowym w leczeniu tego schorzenia, jednakże decyzja, na którą czekały zdiagnozowane do tej pory dzieci, wykluczyła z programu 27. z nich, ze względu na wprowadzone ograniczenia dotyczące m.in. ukończenia 6. miesiąca życia.

Z dostępnej na stronie Europejskiej Agencji Leków (EMA) charakterystyki produktu leczniczego „Zolgensma 2×10^{13} genomy wektora/ml roztwór do infuzji", wynika, że nie zostało wprowadzono ograniczenie wiekowe do stosowania tego leku. Zaznaczono natomiast, że doświadczenie ze stosowania tego produktu u pacjentów w wieku 2 lat lub powyżej, albo o masie ciała powyżej 13,5 kg jest ograniczone. Dodatkowo największym opakowaniem leku, jakie producentowi wolno sprzedawać w UE, jest opakowanie odpowiadające 14 fiolkom po 8,3 ml przeznaczone dla pacjentów o wadze ciała 20,5 – 21 kg. Można więc przyjąć, że przyjęte kryterium wieku 6. miesięcy nie pozostaje w bezpośrednim i koniecznym związku ze skutecznością Zolgensma, natomiast właściwym byłoby odniesienie się do parametru wagi

dziecka. Parametr ten jest wskazany w dokumentach Europejskiej Agencji Leków i jest stosowany w innych państwach. Zastosowanie wspomnianego kryterium jest sprzeczne z zasadą sprawiedliwości społecznej, wyrażoną w art. 2 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, a także z art. 68 ustawy zasadniczej, zgodnie z którym władze publiczne zapewniają obywatelom równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej niezależnie od ich sytuacji materialnej, ze szczególną opieką zdrowotną dzieci. Zdanie to podziela także Rzecznik Praw Obywatelskich w piśmie z dnia 26 sierpnia 2022 r., skierowanym do podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia.: „...przyjęta zasada – odwołująca się wyłącznie do kryterium wieku, a przy tym określonego na tak niskim poziomie – może doprowadzić do tego, że dzieci znajdujące się w tożsamej sytuacji zdrowotnej z punktu widzenia wskazań do objęcia ich terapią lekiem Zolgensma mogą być – tylko z tego powodu, że urodziły się w odstępie kilku tygodni czy miesięcy – potraktowane diametralnie odmiennie. Tego typu sytuacja może budzić uzasadnione poczucie pokrzywdzenia i niesprawiedliwości po stronie rodziców takich dzieci."

My, Radni Rady Powiatu w Sępolnie Krajeńskim nie zgadzamy się by kryterium wieku było kluczowe w kontekście ratowania ludzkiego zdrowia i życia. Przyjmujemy stanowisko medyków oraz producenta leku, którzy podważają kryterium jakim jest wiek, wskazując właściwsze parametry takie jak waga dziecka i indywidualna ocena lekarz oparta o stan i wyniki kliniczne pacjenta.

Jako Radni Rady Powiatu w Sępólnie Krajeńskim zwracamy się z apelem o wyrażenie zgody na refundację leku dla Zosi oraz pozostałych dzieci cierpiących na rdzeniowy zanik mięśni, które w wyniku arbitralnej decyzji Ministerstwa Zdrowia zostały jej pozbawione.

PRZEWODNICZĄCY
RADY POWIATU
Marek Chart