



Minister Zdrowia

Warszawa, 21 lipca 2021

DLG.050.29.2021.AT

Pan
Tomasz Grodzki
Marszałek Senatu RP

Szanowny Panie Marszałku

w odpowiedzi na oświadczenie złożone przez senatora Jana Marię Jackowskiego podczas 24 posiedzenia Senatu RP w dniu 27 maja 2021r. w sprawie leczenia artrogrypozy, uprzejmie proszę o przyjęcie następujących wyjaśnień.

Artrogrypozą (Arthrogyposis Multiplex Congenita – AMC) jest rzadkim schorzeniem wrodzonym, jego pełny obraz kliniczny uwidacznia się natychmiast po porodzie. Według niektórych źródeł naukowych występuje u 1 na 12000 noworodków. Leczenie AMC jest bardzo żmudne i wymaga współpracy wielu specjalistów. Konieczne mogą okazać się operacje ortopedyczne, które w miarę możliwości powodują poprawę liniowości oraz możliwości ruchowych w stawach. Niezwykle istotne jest zaopatrzenie ortopedyczne, gdyż po operacjach korekcyjnych orteza umożliwia zabezpieczenie stawu oraz utrzymanie zakresu ruchu – skorygowanie wady zabezpiecza także przed dalszymi deformacjami, a przynajmniej zmniejsza ryzyko ich progresji. Wielokrotnie takie zabiegi korekcyjne są wykonywane kilkakrotnie w tej samej okolicy. Wynika to z faktu wrodzonego charakteru schorzenia. Najczęściej takich operacji dokonuje się w rejonie stóp oraz rąk. Równie duża częstotliwość cechuje zabiegi na tkankach miękkich, wykonywane w łagodnych postaciach AMC i mające na celu uwolnienie i poprawę funkcjonowania aparatu stawowego. Ponadto rekomendowana jest fizjoterapia dziecka z artrogrypozą i rozpoczęta na wczesnym etapie rozwoju daje bardzo dobre rokowania.

Zalecenia specjalistów mówią o wdrożeniu usprawniania jeszcze przed pierwszym rokiem życia. Zmniejsza to prawdopodobieństwo narastania deformacji i konieczności powielania zabiegów korekcyjnych.

Ponadto uprzejmie informuję, że w związku trwającymi pracami nad Planem dla Chorób Rzadkich będą realizowane prace nad rozwiązaniami w zakresie istotnych obszarów chorób rzadkich, zmierzające do:

- 1) poprawy diagnostyki i leczenia chorób rzadkich w Rzeczypospolitej Polskiej, zgodnie ze standardami przyjętymi w Unii Europejskiej;
- 2) zapewnienia dostępu do wysokiej jakości innowacyjnych świadczeń opieki zdrowotnej;
- 3) rozwoju i szerzenia wiedzy o chorobach rzadkich.

Plan będzie realizowany przez okres trzech lat, przy czym powołanie specjalistycznych ośrodków eksperckich przewidziane jest na połowę 2022r.

Ponadto warto zauważyć, iż obecnie w leczeniu chorób rzadkich w Polsce dedykowane są Ośrodki Europejskich Sieci Referencyjnych, których pełna lista dostępna jest na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia.

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/europejskie-sieci-referencyjne>

Lista wszystkich Ośrodków Europejskich Sieci Referencyjnych w Europie dostępna jest na stronie internetowej:

https://webgate.ec.europa.eu/ernsd/cgi-bin/ern_public.cgi?npage=ern_portal.html#!

Z poważaniem
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Maciej Miłkowski
Podsekretarz Stanu

/dokument podpisany elektronicznie/