

**Oświadczenie złożone
przez senatora Krzysztofa Słonia
na 37. posiedzeniu Senatu
w dniu 16 marca 2017 r.**

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Konstantego Radziwiłła

Uprzejmie proszę o informację na temat możliwości uwzględnienia w procesie charytatywnego dostępu do leczenia nusinersenem wszystkich chorych na SMA, bez względu na wiek i stopień choroby.

SMA, czyli rdzeniowy zanik mięśni, to rzadka choroba genetycznie uwarunkowana, charakteryzuje się ona postępującą niepełnosprawnością ruchową oraz niewydolnością oddechową prowadzącą w ciężkich postaciach choroby do śmierci. Dotychczas możliwe było tylko leczenie objawowe polegające na wsparciu oddechu za pomocą wentylacji mechanicznej oraz na wsparciu żywieniowym, a także – przede wszystkim – na fizykoterapii. Dzięki właściwemu postępowaniu terapeutycznemu niektórzy chorzy są w stanie prowadzić względnie samodzielne życie.

W grudniu 2016 r. został dopuszczony na rynek USA pierwszy lek, który może skutkować zatrzymaniem lub odwróceniem procesu chorobowego. Nusinersen uzyskał w USA aprobatę organów regulujących i został zatwierdzony do użytku dla wszystkich pacjentów z SMA w Stanach Zjednoczonych. Od niedawna w wielu państwach Europy i świata nusinersen jest już w użyciu w ramach tzw. programów wczesnego dostępu. Są zapowiedzi, że w 2017 r. lek ten zostanie dopuszczony w Polsce w ramach charytatywnego dostępu do leczenia nusinersenem, ale program ten będzie obejmował tylko dzieci.

Przekazuję również, wraz z tym oświadczeniem, apel Sejmiku Województwa Świętokrzyskiego w sprawie, którą przed chwilą przedstawiłem w oświadczeniu.

Krzysztof Słoń