

**Projekt**

z dnia 17 listopada 2022 r.

Zatwierdzony przez .....

**APEL NR LI/ /2022  
RADY MIEJSKIEJ W SĘPÓLNIE KRAJEŃSKIM**

z dnia 30 listopada 2022 r.

**w sprawie wsparcia ze strony państwa polskiego dzieci chorujących na SMA**

Na podstawie § 26 ust. 2 pkt 4 oraz § 57 ust. 1 uchwały Nr IX/65/2003 Rady Miejskiej w Sępólnie Krajeńskim z dnia 23 kwietnia 2003r. w sprawie Statutu Gminy Sępólno Krajeńskie (Dz. Urz. Woj. Kuj.-Pom. z 2020 r. poz. 834 z późn. zm.), Rada Miejska w Sępólnie Krajeńskim podejmuje apel o następującej treści:

**§ 1.** Rada Miejska w Sępólnie Krajeńskim zwraca się z apelem 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 Miejska w Sępólnie Krajeńskim wyraża swoją solidarność z Zosią Szcześniewską 18 miesięczną mieszkanką Wałdowa, jej rodzicami walczącymi o refundację genową oraz pozostałymi dziećmi i ich rodzinami w Polsce, których refundacja leku nie objęła.

**§ 3.** Rada Miejska 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 Miejskiej w Sępólnie Krajeńskim do przekazania niniejszego apelu Prezesowi Rady Ministrów.

**§ 5.** Apel wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Przewodniczący Rady Miejskiej

**inż. Franciszek Lesinski**

  
Dagnara Lesiszak  
Radca Prawny  
88784

Sprawdzono pod względem  
formalno prawnym  
dnia, 21.11.2022 r.

## Uzasadnienie

Dnia 27 marca 2021 r. na świat przysła mieszkanka naszej gminy 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 gminę Sępólno Krajeńskie 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 w dniu 19 sierpnia br. wraz z przyjacielem oraz dziadkiem Zosi, by zebrać tę kwotę i tym samym dać szansę 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 x 1013 genomy wektora/ml roztwór do infuzji”, wynika, że nie zostało wprowadzone 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 fiołkom 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”.

Jako Radni Rady Miejskiej 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 Miejskiej

**inż. Franciszek Lesinski**