

UCHWAŁA NR XXXI/458/17
SEJMIKU WOJEWÓDZTWA ŚWIĘTOKRZYSKIEGO

z dnia 13 marca 2017 r.

przyjmująca Apel Sejmiku Województwa Świętokrzyskiego w sprawie umożliwienia chorym na SMA w Polsce dostępu do leczenia nusinersenem.

Na podstawie art. 18 pkt 20 ustawy z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie województwa (t.j.Dz.U.2016.486) oraz §101 Statutu Województwa Świętokrzyskiego (Dz.Urz.Województwa Świętokrzyskiego z 2010 r. Nr 70, poz. 520) uchwała się, co następuje:

§ 1. Przyjmuje się Apel Sejmiku Województwa Świętokrzyskiego w sprawie umożliwienia chorym na SMA w Polsce dostępu do leczenia nusinersenem stanowiący załącznik nr 1 do niniejszej uchwały.

§ 2. Uchwałę otrzymują:

- 1) Prezes Rady Ministrów
- 2) Minister Zdrowia
- 3) Sejmowa Komisja Zdrowia
- 4) Senacka Komisja Zdrowia

§ 3. Wykonanie uchwały powierza się Przewodniczącemu Sejmiku.

§ 4. Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Przewodniczący Sejmiku


Arkadiusz Bąk

Załącznik do uchwały Nr XXXI/458/17
Sejmiku Województwa Świętokrzyskiego
z dnia 13 marca 2017 r.

Apel Sejmiku Województwa Świętokrzyskiego w sprawie umożliwienia chorym na SMA w Polsce dostępu do leczenia nusinersenem.

Sejmik Województwa Świętokrzyskiego apeluje do Ministra Zdrowia o uwzględnienie w procedurze 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 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 wsparciu żywieniowym, a także przede wszystkim fizykoterapii. Przy właściwym postępowaniu terapeutycznym 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 (EAP).

Są zapowiedzi, że w 2017 r. w Polsce lek ten zostanie dopuszczony w ramach charytatywnego dostępu leczenia nusinersenem (EAP), ale program ten będzie obejmował tylko dzieci.

W związku z powyższym Sejmik Województwa Świętokrzyskiego apeluje do Ministra Zdrowia o wprowadzenie takich zmian w ustawodawstwie, które zapewniłyby wszystkim chorym na SMA w Polsce dostęp do terapii nusinersenem.