

Od:
Wysłano: środa, 16 września 2026 12:27
Do: petycje
Temat: Petycja obywatelska- Refundacja terapii genetycznych u dzieci
Załączniki: 20260916124330800.pdf

Szanowni Państwo, W załączeniu przesyłam podpisaną petycję obywatelską skierowaną do Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej. Sprawa dotyczy podjęcia działań na rzecz pełnej refundacji nowoczesnych terapii w rzadkich chorobach genetycznych u dzieci (w tym m.in. DMD i SMA). Zgodnie z wymogami ustawy o petycjach, w treści załączonego dokumentu PDF znajdują się moje pełne dane kontaktowe oraz adres korespondencyjny. Proszę o potwierdzenie otrzymania niniejszej wiadomości oraz nadania sprawie biegu formalnego. Z poważaniem

Wysłane z iPhone'a

Dargobądz, dn 16.09.2026

Szanowny Pan
Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej
Kancelaria Prezydenta RP
ul. Wiejska 10
00-902 Warszawa

PETYCJA OBYWATELSKA

w sprawie podjęcia działań na rzecz pełnej refundacji nowoczesnych terapii w rzadkich chorobach genetycznych i neurodegeneracyjnych u dzieci (w tym m.in. DMD i SMA)

Działając na podstawie art. 2 i art. 4 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach (Dz.U. z 2018 r. poz. 870), zwracam się do Pana Prezydenta z uprzejmą prośbą o podjęcie inicjatywy legislacyjnej oraz wywołanie debaty publicznej w sprawie systemowego rozszerzenia dostępu do nowoczesnych technologii medycznych i terapii genowych dla dzieci dotkniętych rzadkimi chorobami genetycznymi.

W szczególności wnoszę o pochylenie się nad losem pacjentów zmagających się z dystrofią mięśniową Duchenne'a (DMD) oraz tymi dziećmi z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA), i innych rzadkich chorób genetycznych i neurodegeneracyjnych, dla których istnieją już terapie, dające bardzo dobre i dobre rezultaty, które ze względów proceduralnych, wiekowych lub kryteriów wagowych zostały wykluczone z obecnych programów bezpłatnego leczenia ratującego życie.

Uzasadnienie

Postęp współczesnej medycyny daje nadzieję tysiącom rodzin na powstrzymanie ciężkich chorób genetycznych. Na rynku pojawiają się kolejne innowacyjne terapie, w tym terapie genowe, które potrafią trwale zmienić jakość życia pacjentów lub całkowicie zatrzymać postęp niepełnosprawności. Niestety, koszty tych leków, liczone w milionach złotych, drastycznie przekraczają możliwości finansowe jakiejkolwiek polskiej rodziny, skazując rodziców na dramatyczne, publiczne zbiórki internetowe.

Choć polski system ochrony zdrowia poczynił istotne kroki, wprowadzając np. badania przesiewowe i refundację leczenia dla noworodków z SMA, wciąż istnieje ogromna luka systemowa. Dzieci starsze, u których chorobę zdiagnozowano później, oraz pacjenci cierpiący na schorzenia takie jak dystrofia mięśniowa Duchenne'a (DMD), są pozbawieni równego dostępu do leczenia. Czas w tych chorobach działa na wagę złota – każdy tydzień zwłoki oznacza bezpowrotną utratę komórek mięśniowych i nerwowych.

Brak refundacji i jasnych procedur szybkiego włączania innowacyjnych terapii do koszyka świadczeń gwarantowanych narusza konstytucyjne prawo dzieci do szczególnej opieki zdrowotnej (art. 68 ust. 3 Konstytucji RP).

Jako Głowa Państwa posiada Pan unikalne narzędzia ustrojowe, by zjednoczyć środowiska medyczne, Ministerstwo Zdrowia oraz Narodowy Fundusz Zdrowia wokół wypracowania elastycznego systemu finansowania (np. poprzez celowe fundusze medyczne), który nie wykluczy żadnego dziecka ze względu na zbyt rzadki podtyp choroby lub wiek w momencie rejestracji leku.

Wierzę, że zaangażowanie Pana Prezydenta pozwoli na uratowanie zdrowia i życia najmłodszych obywateli naszego kraju, zwłaszcza przy obecnym kryzysie demograficznym Państwa Polskiego. Jako ojciec, honorowy krwiodawca krwi i potencjalny dawca szpiku, kibic uczestniczący wielokrotnie w akcjach na stadionie zbierania pieniędzy na chore dzieci

młody Szczecinianin), dla którego udało się 15 000 000 PLN na terapię genową w USA, krajem, z którym łączą nas wieloletnie sojusze i dobre kontakty proszę o wywołanie debaty publicznej na ten temat, może następstwem tej petycji będzie ratunek dla tych maluszków.

Wyrażam zgodę na opublikowanie moich danych osobowych (imienia i nazwiska) na stronie internetowej Biuletynu Informacji Publicznej Kancelarii Prezydenta RP.

Łącząc wyrazy szacunku

Kesprovia Ewke