

Olsztyn, dnia 14 października 2025 roku

Wnoszący petycję: Kamil Tunkiewicz

Miejsce zamieszkania: [REDAKTOWANE]

Adres do korespondencji: [REDAKTOWANE]

Adres e-mail: [REDAKTOWANE]

**Warmińsko-Mazurski
Oddział Wojewódzki
Narodowego Funduszu Zdrowia**

ul. Żołnierska 16

10-561 Olsztyn

Na podstawie art. 2 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach (*Dz. U. z 2018 r. poz. 870*) składam petycję dotyczącą **podjęcia działań mających na celu zapewnienie możliwości leczenia dorosłych pacjentów z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA) na terenie Olsztyna**. Konkretnie postuluję uruchomienie programu lekowego SMA dla osób dorosłych w wybranym lokalnym szpitalu (*oddział neurologiczny dla pacjentów dorosłych*) – tak, aby chorzy na rdzeniowy zanik mięśni z województwa warmińsko-mazurskiego mogli korzystać z nowoczesnego leczenia w swoim regionie, bez konieczności wyjeżdżania do odległych ośrodków w innych województwach.

Niniejsza petycja składana jest na podstawie ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach (*Dz. U. 2014 poz. 1195*) – w interesie społecznym pacjentów dotkniętych rdzeniowym zanikiem mięśni w województwie warmińsko-mazurskim. Zgodnie z art. 68 Konstytucji RP, władze publiczne mają obowiązek zapewnić obywatelom równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Obecny brak pełnej dostępności leczenia SMA dla dorosłych w naszym regionie stanowi istotną lukę w tym dostępie. Realizacja niniejszej petycji pozwoli wyrównać szanse chorych z województwa warmińsko-mazurskiego, zapewniając im w miejscu zamieszkania dostęp do terapii ratującej zdrowie i życie na równi z pacjentami z innych województw, co będzie zgodne z konstytucyjnym prawem do równej opieki zdrowotnej.

U z a s a d n i e n i e

Jestem mieszkańcem Olsztyna i jedną z osób dorosłych, chorujących na rdzeniowy zanik mięśni. Mimo że program leczenia SMA funkcjonuje w Polsce od lat, jestem zmuszony dojeżdżać do Gdańska do Szpitala św. Wojciecha, by otrzymać terapię ratującą zdrowie – dwa razy w roku na pobyt jednodniowy i cztery razy w roku po odbiór leku. Olsztyn, jako stolica województwa, nie zapewnia dotąd żadnej możliwości leczenia SMA dla dorosłych pacjentów, choć leki są refundowane i dostępne w kraju. Moja sytuacja pokazuje, jak realnym i dotkliwym problemem jest brak regionalnego ośrodka – dlatego zabieram głos w tej sprawie, kierując petycję jako obywatel, pacjent i świadek niedostatecznego zabezpieczenia potrzeb chorych w naszym regionie.

Rdzeniowy zanik mięśni (*SMA, ang. spinal muscular atrophy*) jest rzadką chorobą genetyczną polegającą na stopniowym zaniku mięśni wskutek obumierania neuronów ruchowych w rdzeniu kręgowym. Wyróżnia się kilka typów SMA – najcięższe postaci ujawniają się już w niemowlęctwie i często prowadzą do śmierci we wczesnym dzieciństwie, lżejsze postaci pozwalają chorym dożyć wieku dorosłego, a najłagodniejsze objawy pojawiają się dopiero w wieku dorosłym. Nielezione SMA zawsze jednak postępuje i prowadzi do przedwczesnego zgonu pacjenta. Według informacji publikowanych przez Fundację SMA, szacuje się, że schorzenie to występuje z częstością około 1 na 7400 dzieci urodzonych w Polsce. Dla przykładu, od momentu wdrożenia badań przesiewowych w kierunku SMA w 2021 roku, w ciągu trzech lat potwierdzono występowanie rdzeniowego zaniku mięśni u 100 noworodków. Łącznie w naszym kraju żyje ponad tysiąc osób dotkniętych rdzeniowym zanikiem.

Przez wiele lat SMA uchodziło za chorobę nieuleczalną, pozbawioną skutecznych metod leczenia. Dopiero niedawno nastąpił przełom, wprowadzono nowoczesne terapie, które znacząco zmieniają rokowania chorych. Pierwszym takim lekiem był **nusinersen** (*Spinraza*) – antysensowny oligonukleotyd, który uzupełnia brakujące białko SMN w komórkach rdzenia kręgowego, spowalniając postęp choroby. Terapia wymaga regularnych podań dokanałowych co kilka miesięcy przez całe życie, ale znacząco poprawia stan pacjentów. Kolejnym przełomem było opracowanie doustnego leku **risdiplam** (*Evrysdi*), który zwiększa poziom białka SMN w całym organizmie – nie tylko w motoneuronach, ale też w innych tkankach. Dzięki ogólnoustrojowemu działaniu risdiplam wpływa korzystnie na funkcjonowanie całego ciała. Przyjmuje się go raz dziennie w postaci syropu (*lub przez sondę czy PEG*), natomiast 27 marca 2025 r. Europejska Agencja Leków (CHMP) wydała pozytywną opinię dla wprowadzenia risdiplamu w postaci tabletek powlekanych (*po rejestracji przez Komisję Europejską konieczna będzie refundacja tej formy leczenia*). Dostępna jest również terapia genowa **onasemnogen abeparvovec** (*Zolgensma*) – jednorazowy wlew dożylny, stosowany u dzieci do 6. miesiąca życia. Działa poprzez dostarczenie funkcjonalnego genu, który pozwala zwiększyć produkcję białka SMN w motoneuronach.

W Polsce stworzono jeden z najlepszych programów leczenia SMA na świecie. Od stycznia 2019 r. wszyscy pacjenci (*bez ograniczeń wiekowych*) mają dostęp do leczenia nusinersenem w ramach programu lekowego, co wyróżnia nasz kraj na tle wielu innych państw. Co więcej, od marca 2022 r. wprowadzono powszechne badania przesiewowe noworodków w kierunku SMA, umożliwiające wykrycie choroby tuż po urodzeniu i rozpoczęcie terapii zanim pojawią się objawy. Od września 2022 r. program lekowy w Polsce został rozszerzony o wszystkie trzy dostępne opcje terapeutyczne – obok Spinrazy refundacją objęto także doustny Evrysdi oraz terapię genową Zolgensma. Tym samym Polska zapewnia kompleksowe leczenie SMA trzema lekami dla całej populacji chorych, co w połączeniu z badaniami przesiewowymi noworodków, stawia nasz kraj w ścisłej czołówce Europy pod względem opieki nad pacjentami z SMA. W ciągu pierwszych lat funkcjonowania programu, tj. w latach 2019-2024, wydatkowano na ten cel prawie 1,5 mld zł, co obrazuje skalę zaangażowania państwa.

Co najważniejsze, efekty leczenia SMA są znakomite. Jak informuje Ministerstwo Zdrowia, od 2019 roku sfinansowano leczenie ponad 1200 chorych, a wyniki są entuzjastyczne – leczenie nie tylko zatrzymuje postęp choroby, ale u części chorych powoduje cofanie się jej objawów i odzyskanie utraconych wcześniej funkcji ruchowych, co przekłada się na zwiększenie w małej części samodzielności pacjentów. Zauważalne jest np. wzmocnienie siły mięśniowej, poprawa motoryki i wydolności oddechowej u osób poddanych terapii. Niezależne badania kliniczne potwierdzają, że wszyscy pacjenci odnoszą korzyść z leczenia. Według opublikowanego w 2022 r. raportu, aż 80% pacjentów deklaruje pełne zadowolenie z efektów terapii, przy czym nikt nie ocenił, by leczenie było nieskuteczne. Co więcej, im wcześniej rozpocznie się leczenie, tym lepsze rezultaty – terapia rozpoczęta w okresie przedobjawowym sprawia, że dzieci z SMA mogą rozwijać się i funkcjonować niemal jak zdrowe osoby. Dzięki badaniom przesiewowym i szybkiemu wdrażaniu leczenia wiele dzieci uniknie poważnej niepełnosprawności. Jednak nawet u pacjentów starszych (*u których choroba zdążyła wyrządzić szkody*) leczenie przynosi wymierne korzyści – poprawia ich sprawność, zapobiega dalszemu pogarszaniu stanu zdrowia i przedłuża życie.

Mimo doskonałego ogólnokrajowego programu, występują dysproporcje regionalne w dostępie do leczenia SMA, które szczególnie dotyczą mieszkańców województwa warmińsko-mazurskiego. Przez pierwsze lata funkcjonowania programu lekowego wielu dorosłych pacjentów z SMA z naszego regionu musiało szukać terapii poza województwem – w odległych ośrodkach (*Warszawa, Gdańsk, Bydgoszcz czy Poznań*). Oznaczało to konieczność pokonywania setek kilometrów co kilka miesięcy w celu okresowych badań i podania leku (*nusinersen*) lub jego odbioru (*risdiplam*), często specjalistycznym transportem medycznym, co było ogromnym obciążeniem dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Dla mieszkańców województwa wamińsko-mazurskiego wyprawa np. do Warszawy czy Gdańska na jednodniowy pobyt w szpitalu to nie tylko kwestia czasu, ale i ryzyka pogorszenia stanu zdrowia w trakcie podróży, kosztów logistycznych oraz konieczności zaangażowania opiekunów.

Tymczasem Olsztyn jako stolica regionu dysponuje potencjałem do leczenia rdzeniowego zaniku mięśni na miejscu. W naszym mieście funkcjonują duże wielospecjalistyczne szpitale z oddziałami neurologicznymi oraz wykwalifikowaną kadrą medyczną, które mogłyby prowadzić terapię zgodnie ze standardami programu lekowego. Najważniejsze placówki to m.in.:

- **Wojewódzki Szpital Specjalistyczny w Olsztynie**
ul. Żołnierska 18, 10-561 Olsztyn – Oddział Kliniczny Neurologiczny
- **Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Olsztynie**
ul. Warszawska 30, 10-082 Olsztyn – Klinika Neurologii z Pododdziałem Udarowym
- **Szpital Kliniczny Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji w Olsztynie**
Aleja Wojska Polskiego 37, 10-228 Olsztyn – Oddział Neurologii z Pododdziałem Udarowym

Leczenie SMA u dzieci jest już od kilku lat dostępne w Olsztynie – Wojewódzki Szpital Dziecięcy na ul. Żołnierskiej uczestniczy w programie lekowym SMA, dzięki czemu najmłodszy pacjenci z regionu otrzymują tam dostęp do terapii. Niestety, dorośli chorzy na SMA z Warmii i Mazur są pozbawieni takiej lokalnej opieki. Taki stan rzeczy prowadzi do poczucia nierówności i niesprawiedliwości wśród osób dotkniętych SMA i ich rodzin. Paradoksalnie więc dzieci z naszego regionu mogą korzystać z najnowocześniejszej terapii blisko domu, natomiast osoby dorosłe zmuszone są szukać pomocy daleko, jak gdyby Olsztyn nie miał możliwości ich leczenia.

Zapewnienie leczenia SMA dorosłym osobom w Olsztynie przyniesie wymierne korzyści. **Odciaży to ciężko chore osoby od uciążliwych podróży** – wielu pacjentów z SMA porusza się na wózkach, wymaga respiratora lub innych urządzeń medycznych, co czyni transport bardzo trudnym. Leczenie blisko miejsca zamieszkania poprawi ich komfort i bezpieczeństwo. Zmniejszy się obciążenie finansowe rodzin i samych chorych związane z dojazdami (*koszty paliwa, noclegów, opiekunów itp.*). Z punktu widzenia systemu ochrony zdrowia, lokalne zabezpieczenie terapii pozwoli także skuteczniej monitorować pacjentów i szybciej reagować na ich potrzeby (*np. konsultacje wielodyscyplinarne na miejscu, rehabilitacja, wsparcie psychologiczne*). Krótko mówiąc – leczenie chorych tam, gdzie mieszkają, jest bardziej przyjazne i efektywne zarówno dla pacjenta, jak i dla systemu opieki.

Jak wynika z informacji przekazanych przez Fundację SMA, **żaden z olsztyńskich szpitali nie zadeklarował dotąd gotowości do prowadzenia programu lekowego dla dorosłych pacjentów z SMA**. Brak lokalnego ośrodka prowadzącego leczenie w naszym regionie utrzymuje się mimo dostępności refundacji oraz zaawansowania programu na poziomie krajowym. Tym bardziej uzasadnione staje się wystąpienie obywatelskie, którego celem jest zwrócenie uwagi na konieczność **zapewnienia chorym możliwości leczenia w miejscu zamieszkania**. Nie chodzi tu o tworzenie nowych rozwiązań, lecz o uruchomienie realnego dostępu do w pełni refundowanej terapii, która istnieje i skutecznie działa w całej Polsce.

Olsztyn w ostatnich latach intensywnie inwestuje w rozwój służby zdrowia i umacnia swoją pozycję jako regionalny ośrodek medyczny. Przykładem może być Wojewódzki Szpital Specjalistyczny w Olsztynie, który w 2023 r. zdobył laury w ogólnopolskim konkursie “Bezpieczny Szpital Przyszłości – Inspiracje 2023”, zajmując m.in. I miejsce za nowatorski projekt z zakresu poprawy jakości życia pacjentów (*profilaktyka skutków ubocznych chemioterapii*). Również Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy może poszczycić się sukcesami – rozpoczęto realizację ogromnej inwestycji, budowy nowego skrzydła o 7 kondygnacjach, w którym powstanie pierwsze w Polsce Centrum Leczenia Wad Twarzoczaszki, Mózgoczaszki i Chorób Rzadkich, a także pierwszy na Warmii i Mazurach Oddział Neurochirurgii Dziecięcej. Ta unikalna w skali kraju inwestycja za ponad 100 mln zł dowodzi, że nasz region stawia na innowacyjność i specjalistyczną opiekę medyczną najwyższego poziomu. Ponadto w Ameryce pod Olsztynkiem rusza budowa Centrum Psychiatrii Dziecięcej przy Wojewódzkim Szpitalu Rehabilitacyjnym, inwestycji o wartości 165 mln zł (*środkami UE i budżetu państwa*). Kompleks o pow. ponad 13 tys. m² obejmie pełne spektrum opieki (*oddziały*

całodobowe, centrum zdrowia psychicznego z poradnią, ośrodek środowiskowej opieki psychologicznej, hostel dla młodzieży), a zakończenie budowy planowane jest na 2029 r. Takie osiągnięcia pokazują, że warmińsko-mazurskie placówki służby zdrowia prężnie się rozwijają, wdrażając nowe technologie i podnosząc standardy opieki. Nasze szpitale dysponują wysoko wykwalifikowaną kadrą i zapleczem porównywalnym z wiodącymi ośrodkami w Polsce. **Powinniśmy zadbać o wdrożenie istniejącego już programu leczenia SMA dla dorosłych.** Będzie to działanie nie tylko w interesie pacjentów, ale i prestiżowe dla samego Olsztyna, podkreślające rolę miasta jako nowoczesnego centrum medycznego dla całego województwa.

Biorąc pod uwagę powyższe fakty, uprzejmie proszę o pozytywne rozpatrzenie niniejszej petycji. Zapewnienie leczenia SMA dla dorosłych pacjentów w Olsztynie jest w pełni uzasadnione – zarówno ze względów prawnych (*realizacja konstytucyjnego prawa do równej opieki zdrowotnej*), medycznych (*potwierdzona skuteczność terapii i konieczność ciągłości leczenia*), jak i społecznych (*wyrównanie szans mieszkańców naszego regionu, odciążenie chorych i rodzin*). Wdrożenie programu lekowego SMA w Olsztynie przyniesie wymierne korzyści zdrowotne i jakościowe pacjentom. Obecny stan rzeczy pozostawia dorosłych pacjentów z SMA w naszym regionie w sytuacji bezalternatywnej. Nie mając możliwości leczenia w miejscu zamieszkania, są oni zmuszeni do wielogodzinnych podróży do odległych ośrodków. To nie tylko wyzwanie logistyczne, ale także źródło poczucia wykluczenia, niesprawiedliwości i rezygnacji. Brak lokalnego leczenia odbierany jest jako znak, że potrzeby tej grupy chorych są marginalizowane – mimo że rozwiązania systemowe już istnieją. **Wprowadzenie terapii na miejscu może być przełomem nie tylko medycznym, ale i symbolicznym: sygnałem, że także osoby z chorobami rzadkimi mają prawo do godnego leczenia tu, gdzie żyją.** Liczę na przychylność i podjęcie stosownych działań, które pozwolą chorym na rdzeniowy zanik mięśni z województwa warmińsko-mazurskiego w pełni korzystać z osiągnięć współczesnej medycyny blisko swojego domu. Mówię o tym również jako osoba bezpośrednio dotknięta tą sytuacją, której życie i leczenie wiąże się z koniecznością ciągłego pokonywania barier systemowych, logistycznych i zdrowotnych. Dla mnie i wielu innych chorych z Warmii i Mazur uruchomienie lokalnego leczenia nie będzie tylko zmianą administracyjną – lecz realną ulgą w codziennym zmaganiu się z chorobą i nadzieją na godniejsze życie tu, w Olsztynie.

Oświadczam, że wyrażam zgodę na ujawnienie na stronie internetowej podmiotu rozpatrującego petycję lub urzędu go obsługującego mojego imienia i nazwiska jako podmiotu wnoszącego petycję. Jednocześnie nie wyrażam zgody na ujawnienie adresu pocztowego (*w tym: miejsca zamieszkania i adresu do korespondencji*), adresu e-mail ani podpisu.

Z wyrazami szacunku

