Oświadczenie złożone
przez senatora Piotra Masłowskiego
na 55. posiedzeniu Senatu
w dniu 27 marca 2026 r.

Oświadczenie skierowane do minister zdrowia Jolanty Sobierańskiej-Grendy

Moje oświadczenie dotyczy refundacji leku na DMD, czyli na specyficzną formę dystrofii mięśniowej. Rada Przejrzystości wydała negatywną rekomendację dla leku dedykowanego tej grupie chorych, tj. leku o nazwie Agamree. W związku z tym składam oświadczenie wskazujące na istniejący, a więc nie jakiś nieznany, problem dotyczący leczenia chorób rzadkich.

Jednocześnie dopuszcza się refundację w pewnej ograniczonej, małej grupie chłopców. Zalecany wiek: 4–7 lat. Decydujący warunek dotyczy sprawności, tzn. wstawania z pozycji leżącej do pozycji stojącej w czasie poniżej 10 sekund. Tego typu kryterium uprawniające do leczenia, zwłaszcza oparcie kwalifikacji do tego leczenia na wąskim parametrze sprawnościowym, budzi poważne wątpliwości nie tylko z perspektywy medycznej, lecz także w kontekście obowiązujących w Polsce i Unii Europejskiej zasad równego dostępu do świadczeń zdrowotnych, bo, jak rozumiem, ktoś, kto wstaje w czasie 11 sekund, już na taką refundację nie może liczyć. Wydaje się, że to jest po prostu nieludzkie. Zgodnie z art. 68 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej każdy obywatel ma prawo do ochrony zdrowia, a władze publiczne są zobowiązane do zapewnienia równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Tego typu kryterium, tak jak wskazałem, wydaje się dosyć zaskakujące i wskazuje na nierówne traktowanie chorych.

Z drugiej strony chciałbym zwrócić uwagę na to, że dorośli chłopcy, ci, którzy ukończyli osiemnasty rok życia, w ogóle nie mogą liczyć w Polsce na wsparcie w zakresie tego leczenia. To jest jedyny dedykowany steryd dla tej grupy chorych. Dlatego proszę o informację na temat tego, co można zrobić w tej materii, żeby sytuacja chorych się polepszyła.

Piotr Masłowski