Oświadczenie złożone
przez senatora Kazimierza Kleinę
w dniu 28 lipca 2026 r.

Oświadczenie skierowane do minister zdrowia Jolanty Sobierańskiej-Grendy

Szanowna Pani Minister!

Do mojego biura senatorskiego zgłosił się ojciec pełnoletniej pacjentki chorującej na klasyczną niemowlęcą postać choroby Pompego, przedstawiając sprawę dotyczącą funkcjonowania programu lekowego B.22 „Leczenie choroby Pompego" oraz wskazując na szereg problemów proceduralnych związanych z decyzją o wyłączeniu pacjentki z programu lekowego i trybem jej ponownej oceny.

Pragnę podkreślić, że przedmiotem niniejszego oświadczenia nie jest ocena indywidualnej decyzji medycznej ani rozstrzyganie konkretnego przypadku klinicznego. Przedmiotem mojego wystąpienia są systemowe rozwiązania dotyczące przejrzystości procedur stosowanych przez zespoły koordynacyjne, zapewnienia pacjentom odpowiednich gwarancji proceduralnych oraz zachowania ciągłości terapii w sytuacjach, w których prowadzona jest ponowna analiza zasadności dalszego leczenia.

Z informacji przekazanych przez ojca pacjentki wynika, że istnieją poważne wątpliwości dotyczące obowiązujących procedur. W szczególności wskazuje on na brak jednoznacznie określonego trybu ponownej analizy decyzji zespołów koordynacyjnych, brak informacji dotyczących sposobu dokumentowania procesu ponownej oceny, w tym daty i formy posiedzenia, składu zespołu, wymaganego kworum, przebiegu głosowania oraz sporządzenia protokołu. Podniesiono również wątpliwości dotyczące możliwości przedstawienia przez pacjenta i lekarzy prowadzących pełnego materiału medycznego przed podjęciem decyzji oraz zasad uwzględniania nowo przedstawionych opinii specjalistycznych.

Szczególne zaniepokojenie budzi wskazywany przez wnioskodawcę brak rozwiązań gwarantujących ciągłość finansowania terapii w okresie pomiędzy decyzją o wyłączeniu z programu lekowego a zakończeniem procedury ponownej oceny. W przypadku chorób rzadkich o ciężkim i postępującym przebiegu, takich jak choroba Pompego, nawet czasowe przerwanie leczenia może prowadzić do nieodwracalnego pogorszenia stanu zdrowia pacjenta. Jednocześnie brak mechanizmu finansowania pomostowego powoduje, że ciężar finansowania terapii może zostać przeniesiony na rodzinę pacjenta lub darczyńców, mimo że postępowanie dotyczące ponownej oceny nie zostało jeszcze zakończone.

Mając na uwadze przedstawione okoliczności oraz potrzebę zapewnienia przejrzystości procedur i bezpieczeństwa pacjentów uczestniczących w programach lekowych, zwracam się do pani minister z uprzejmą prośbą o udzielenie następujących informacji.

1. Czy Ministerstwo Zdrowia oraz Narodowy Fundusz Zdrowia dysponują mechanizmami umożliwiającymi finansowanie pomostowe terapii do czasu zakończenia ponownej oceny decyzji o wyłączeniu pacjenta z programu lekowego? Proszę o wskazanie wszystkich obecnie funkcjonujących rozwiązań prawnych i organizacyjnych w tym zakresie.

2. Proszę o przedstawienie danych dotyczących:

— liczby pacjentów wyłączonych z programów lekowych w ostatnich latach;

— liczby przypadków, w których decyzja o wyłączeniu została następnie zmieniona;

— kosztów związanych z przerwaniem leczenia oraz jego ponownym uruchomieniem.

3. Czy obowiązujący system finansów publicznych umożliwia utworzenie rezerwy finansowej lub zastosowanie innego mechanizmu zabezpieczającego ciągłość terapii do czasu zakończenia ponownej oceny w sprawach, w których istnieje ryzyko nieodwracalnego pogorszenia stanu zdrowia pacjenta? Jeżeli tak, to proszę o wskazanie takich instrumentów, a jeżeli nie – o informację, czy ministerstwo prowadzi prace nad ich stworzeniem.

Mam nadzieję, że przedstawione kwestie staną się przedmiotem pogłębionej analizy, a jej rezultatem będzie wypracowanie rozwiązań wzmacniających transparentność procedur oraz zapewniających pacjentom z chorobami rzadkimi skuteczną ochronę ciągłości terapii, zwłaszcza w przypadkach, w których przerwanie leczenia może prowadzić do nieodwracalnych następstw zdrowotnych.

Kazimierz Kleina