Oświadczenie złożone
przez senator Agnieszkę Gorgoń-Komor
na 43. posiedzeniu Senatu
w dniu 16 października 2025 r.

Oświadczenie skierowane do minister zdrowia Jolanty Sobierańskiej-Grendy

Szanowna Pani Minister!

Zwracam się do pani z uprzejmą prośbą o informację w sprawie dalszego rozwoju programu badań przesiewowych noworodków w Polsce.

Coroczne raporty, m.in. publikowane przez Krajowe Forum „Orphan", wyraźnie wskazują na rosnącą potrzebę aktualizacji panelu badań przesiewowych noworodków uwzględniającej badania w kierunku kolejnych jednostek chorobowych, zwłaszcza w świetle dynamicznego rozwoju medycyny i dostępności skutecznych, często przełomowych terapii w różnych chorobach rzadkich. Wiele z nich jest refundowanych, więc tym bardziej zasadne jest dołączenie kolejnych schorzeń do palety badań przesiewowych.

Wczesne wykrycie choroby, zanim pojawią się objawy kliniczne, oznacza dla wielu dzieci realną szansę na wdrożenie leczenia, które może nie tylko uratować ich życie, lecz także pozwolić im rozwijać się i funkcjonować jak ich zdrowi rówieśnicy. Niestety, wciąż wiele dzieci trafia do diagnostyki zbyt późno, często dopiero wtedy, gdy zmiany są już nieodwracalne.

Mając powyższe na uwadze, zwracam się z prośbą o informację na temat planów Ministerstwa Zdrowia odnośnie do poszerzenia panelu badań przesiewowych o badania w kierunku następujących jednostek chorobowych: mukopolisacharydozy typu II, zespołu Huntera oraz leukodystrofii, w tym leukodystrofii metachromatycznej. Obecnie prowadzony pilotaż nie obejmuje tych jednostek chorobowych.

Jestem również otwarta na współpracę w tym obszarze.

Z wyrazami szacunku
Agnieszka Gorgoń-Komor