



## **PROŚBA O INFORMACJE DLA RZECZNIKA PRAW PACJENTA**

**Znak sprawy:** RzPP-DSD.420.139.2020.DM

RzPP-DSD.420.130.2020.DM

**Osoba do kontaktu:** Diana Molendowska-Sojka

**Numer telefonu:** [REDACTED]

Pani

Dr hab. n. med. Ewa Emich-Widera

Konsultant Krajowy w dziedzinie  
neurologii dziecięcej

zps@gczd.katowice.pl

Szanowna Pani Doktor,

uprzejmie informuję, iż do Biura Rzecznika Praw pacjenta wpływają sygnały dotyczące problemów leczenia dzieci cierpiących na rdzeniowy zanik mięśni (SMA).

Wprowadzenie, w ramach programów lekowych, leczenia nusinersenem (Spinraza)<sup>1</sup> z pewnością poprawiło możliwości terapeutyczne pacjentów z SMA. Z docierających do nas informacji wynika, iż program lekowy oraz jego założenia został z radością przyjęty przez środowiska pacjentów i ich rodziny. Jednocześnie w ostatnim czasie wpływają do nas sygnały o problemie dotyczącym samej procedury podania produktu leczniczego, która w przypadku dzieci ma duże znaczenie dla komfortu psychicznego małego pacjenta. Opiekunowie zgłaszają, że są wypraszani z sali zabiegowej w momencie podawaniu do rdzenia kręgowego leku małoletniemu pacjentowi. Takie postępowanie w ich ocenie powoduje dodatkowy stres i utratę poczucia bezpieczeństwa, co może mieć negatywny wpływ na stan zdrowia dziecka.

---

<sup>1</sup> Załącznik B.102 - LECZENIE RDZENIOWEGO ZANIKU MIĘŚNI (ICD-10: G12.0, G12.1) do obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 21 października 2020 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. Urz. Min. Zdr. z 2020 r. poz. 88)



Zauważyć należy, iż ograniczenie realizacji prawa pacjenta do obecności osoby bliskiej następuje w przypadku istnienia prawdopodobieństwa wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub ze względu na bezpieczeństwo zdrowotne pacjenta.

Jednocześnie, w związku z przyjęciem ustawy o funduszu medycznym<sup>2</sup>, który ma zapewnić finansowanie m.in. dostępu do innowacyjnych technologii lekowych w chorobach rzadkich, rodzice dzieci chorych na rdzeniowy zanik mięśni szukają nowych, niedostępnych do chwili obecnej możliwości terapeutycznych jak np. terapia genowa onasemnogen abeparwówek (Zolgensma).

Mając na uwadze powyższe, działając na podstawie przepisów prawa [1] uprzejmie proszę o wskazanie:

1. Czy przy podaniu produktu lekowego nusinersenem (Spinraza) może być obecna osoba bliska? Czy powyższe stanowi zagrożenie epidemiologiczne lub bezpieczeństwa pacjenta (w sytuacji zniesienia stanu epidemii w związku z COVID-19)?

Uprzejmie proszę o przekazanie stanowiska, które mogłoby być udostępnione organizacjom pacjentów. W tym miejscu zaznaczam iż przedmiotowe pytanie ogólnie dotyczy charakteru procedury podania i stanowi zapytanie na przyszłość, gdy epidemia COVID-19 zostanie uznana za zakończoną, gdyż sam stan epidemii w sposób oczywisty wpłynął na ograniczenia w zakresie przebywania osób trzecich na terenie podmiotu leczniczego.

2. Czy pacjenci małoletni korzystający z terapii w ramach programu leczenia rdzeniowego zaniku mięśni mogą jednocześnie otrzymywać leczenie terapią genową onasemnogen abeparwówek (Zolgensma)?

Uprzejmie proszę o przesłanie przedmiotowych informacji za pośrednictwem ePUAP lub na adres e-mail: [stategia@rpp.gov.pl](mailto:stategia@rpp.gov.pl) z powołaniem się na sygnatury spraw: RzPPDSD.420.130.2020.DM. i RzPP-DSD.420.139.2020.DM.

Podstawa prawna

[1] Art. 47 ust. 7 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2020 r. poz. 849).

Z upoważnienia  
Rzecznika Praw Pacjenta

*Jarosław Chmielewski*  
Dyrektor

---

<sup>2</sup> Ustawa z dnia 7 października 2020 roku o Funduszu Medycznym (Dz. U. z 2020 r. poz. 1875)

