

List otwarty Fundacji „Razem przeciw DMD”

Do:
Ministra Zdrowia RP
Posłów i Senatorów Rzeczypospolitej Polskiej
Członków Komisji Zdrowia
i opinii publicznej

Szanowni Państwo,

w Polsce żyją dzieci, które – mimo dostępnych terapii ratujących zdrowie i życie – nie mogą z nich skorzystać z powodu braku refundacji. Rodziny stają przed dramatycznym wyborem: walczyć o miliony złotych w zbiórkach lub patrzeć, jak choroba odbiera dziecku kolejne funkcje.

Rodzice dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a i innymi chorobami rzadkimi wiedzą najlepiej, że w tej walce najważniejszy jest czas, a czas ucieka szybciej, niż działa system.

Dystrofia mięśniowa Duchenne’a (DMD) to choroba, która dzień po dniu odbiera dzieciom mięśnie, siłę i samodzielność. W Polsce żyją setki chłopców i ich rodzin, którzy wiedzą, że bez leczenia przyszłość to utrata chodzenia, wózek inwalidzki, potem całkowite uzależnienie od drugiego człowieka (problem braku asystencji osobistej), niewydolność oddechowa i przedwczesna śmierć.

Rodzice słyszą od lekarzy:
„Proszę korzystać z rehabilitacji, nic więcej zrobić się nie da.”

Tymczasem świat medycyny nie stoi w miejscu. Istnieją terapie genowe i nowoczesne leki, które spowalniają chorobę i pozwalają dzieciom zachować sprawność serca, płuc i mięśni. Jednak w Polsce wciąż żadne dziecko z DMD nie ma dostępu do refundowanego leczenia przyczynowego.

Fakty, które wymagają natychmiastowej reakcji

- Terapie zatwierdzone w USA i innych krajach wciąż są poza zasięgiem polskich rodzin.
- Koszt prywatnego leczenia to nawet 17,5 mln zł – suma absolutnie nierealna dla rodziców.
- Każdy miesiąc zwłoki oznacza, że kolejne dzieci tracą zdolność chodzenia, a w konsekwencji zdrowie i życie.

Nasza propozycja rozwiązań

Jako Fundacja Razem przeciw DMD apelujemy:

1. O pilne włączenie terapii genowej oraz innowacyjnych leków (np. vamorolone, givinostat) do programów refundacyjnych w Polsce.
2. O rozszerzenie celów Funduszu Medycznego, tak aby obejmował dzieci z chorobami rzadkimi wykluczonymi dziś z refundacji.
3. O stworzenie szybkiej ścieżki dostępu do terapii dla dzieci z chorobami postępującymi, by nie musiały czekać latami na decyzje administracyjne.

Projekt ustawy – gotowe rozwiązanie

Nie poprzestajemy na apelach. Przygotowaliśmy projekt ustawy o Państwowym Funduszu Pomocy Dzieciom Wykluczonym z Systemu Refundacji.

Projekt przewiduje:

- stworzenie funduszu celowego pod nadzorem Ministra Zdrowia,
- stabilne źródła finansowania, w tym niewielkie potrącenia z programu 800+ (z możliwością rezygnacji), dotacje budżetowe oraz dobrowolne darowizny,
- wsparcie dla dzieci, obejmujące finansowanie leczenia, sprzętu medycznego, rehabilitacji i opieki psychologicznej,
- jasną i szybką procedurę rozpatrywania wniosków, opartą na opinii Społecznej Rady Pomocy Dzieciom,
- pełną przejrzystość działań dzięki corocznym raportom przedstawianym Sejmowi i publikowanym publicznie.

Jesteśmy gotowi przedstawić projekt Ministrowi Zdrowia, parlamentarzystom oraz opinii publicznej i współpracować nad jego wdrożeniem, aby żadne dziecko nie było pozostawione bez dostępu do niezbędnego leczenia.

Nie możemy pozwolić, by dzieci z DMD i innych chorób rzadkich były „statystyką” w raportach i tabelach. To konkretne imiona, konkretne rodziny i dramaty, które rozgrywają się każdego dnia.

Dziś prosimy Państwa o działanie – jutro może być za późno.

Z wyrazami szacunku,
za Zarząd Fundacji „Razem przeciw DMD”
Adrian Jerzak
Prezes Zarządu

Zarząd Fundacji:
Adrian Jerzak – Prezes
Alicja Orlik – Sekretarz
Adam Kaziród – Skarbnik

U S T A W A

z dnia

o Państwowym Funduszu Pomocy Dzieciom Wykluczonym z Systemu Refundacji

Art. 1. 1. Ustawa określa zasady i procedurę wsparcia finansowego dla rodziców, opiekunów prawnych albo opiekunów faktycznych dzieci, które z powodu nie objęcia refundacją ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, zwanego dalej „NFZ”, nie mają dostępu do niezbędnego leczenia.

2. Wsparcie realizowane jest ze środków Państwowego Funduszu Pomocy Dzieciom Wykluczonym z Systemu Refundacji, zwanego dalej „Funduszem”.

Art. 2. Ilekroć w ustawie mowa jest o dziecku – należy przez to rozumieć dziecko w rozumieniu art. 2 ust. 1 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (Dz. U. z 2023 r. poz. 292).

Art. 3. Fundusz udziela wsparcia finansowego, zwanego dalej „wsparciem finansowym”, na:

- 1) dofinansowanie leczenia, w tym zakupu leków lub terapii lub
 - 2) zakup sprzętu medycznego, lub
 - 3) rehabilitację i opiekę długoterminową, lub
 - 4) wsparcie psychologiczne i edukacyjne dla dzieci i ich rodzin
- które nie są objęte refundacją ze środków NFZ.

Art. 4. 1. Fundusz jest państwowym funduszem celowym, którego dysponentem jest minister właściwy do spraw zdrowia, zwany dalej „ministrem”.

2. Przychodami Funduszu są:

- 1) środki finansowe pochodzące z potrąceń z wypłaty świadczenia wychowawczego, o którym mowa w art. 4 ust. 1 ustawy z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowaniu dzieci (Dz. U. z 2024 r. poz. 1576 oraz z 2025 r. poz. 619), zwanego dalej „świadczeniem wychowawczym”, wynoszących 0,625% wysokości wypłaty świadczenia określonej w art. 5 ust. 1 tej ustawy;

- 2) dotacje z budżetu państwa i dotacje przekazane przez centralne organy państwa;
- 3) dobrowolne wpłaty osób fizycznych, osób prawnych i jednostek organizacyjnych nieposiadających osobowości prawnej.

3. Wpłaty środków finansowych, o których mowa w ust. 1 pkt 1, zwanych dalej „potrąceniami”, dokonywane są na rzecz Funduszu przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych lub inne instytucje wypłacające świadczenia.

4. Wstrzymanie potrąceń z wypłaty świadczenia wychowawczego, o których mowa w ust. 3, następuje na podstawie oświadczenia:

- 1) osoby składającej wniosek o ustalenie prawa do świadczenia wychowawczego oraz jego wypłatę, o której mowa w art. 13 ust. 1 ustawy z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowaniu dzieci;
- 2) osoby pobierającej świadczenie wychowawcze.

5. Osoba, o której mowa w ust. 4 pkt 1, składa oświadczenie jako załącznik do wniosku o ustalenie prawa do świadczenia wychowawczego oraz jego wypłatę. Niezłożenie oświadczenia jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na dokonywanie potrąceń z wypłaty świadczenia wychowawczego na rzecz Funduszu, o czym należy pouczyć wnioskodawcę.

6. Osoba, o której mowa w ust. 4 pkt 2 składa oświadczenie nie później niż ostatniego dnia miesiąca poprzedzającego miesiąc, od którego ma być zaprzestane dokonywanie potrąceń z wypłaty świadczenia wychowawczego.

7. Osoba, która złożyła oświadczenie zgodnie z ust. 5 albo 6, może złożyć oświadczenie wyrażające zgodę na dokonywanie potrąceń z wypłaty świadczenia wychowawczego na rzecz Funduszu. Oświadczenie składa się nie później niż ostatniego dnia miesiąca poprzedzającego miesiąc, od którego ma być dokonywane potrącanie z wypłaty świadczenia wychowawczego.

8. Oświadczenia, o których mowa w ust. 5-7 składa się w sposób określony w art. 13 ust. 7 ustawy z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowaniu dzieci.

Art. 5. Przy ministrze działa Społeczna Rada Pomocy Dzieciom, zwana dalej „Radą”, jako organ opiniodawczo-doradczy w sprawach dotyczących wsparcia finansowego udzielanego ze środków Funduszu.

2. Do zakresu działania Rady należy:

- 1) opiniowanie wniosków o udzielenie wsparcia finansowego;
- 2) przedstawianie ministrowi rocznych informacji o swojej działalności, w szczególności o:

- a) liczbie wniosków przekazanych celem zaopiniowania i liczbie wniosków zaopiniowanych,
- b) liczbie wniosków rekomendowanych do udzielenia wsparcia finansowego, w tym najwyższą, najniższą i średnią kwotę rekomendowanego wsparcia finansowego;
- c) rekomendowanych, w danym roku, form wsparcia, z podziałem na formy wskazane w art. 2.

3. Rada przedstawia informację, o której mowa w ust. 2 pkt 2, w terminie do dnia 31 marca roku następującego po roku objętym tą informacją.

4. W skład Rady wchodzi nie mniej niż 15 i nie więcej niż 20 członków, w tym po jednym reprezentancie:

- 1) Rzecznika Praw Dziecka;
- 2) Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach
- 3) Instytutu „Centrum Zdrowia Matki Polki” w Łodzi;
- 4) Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie;
- 5) Instytutu „Pomnika – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie;
- 6) Kliniki Pediatrii, Nefrologii i Alergologii Dziecięcej Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie;
- 7) Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach.

5. Członków Rady, niebędących reprezentantami podmiotów wskazanych w ust. 3, powołuje minister na okres 3 lat, spośród przedstawicieli:

- 1) organizacji społecznych, których działalność statutowa polega na pomocy dzieciom,
- 2) kościołów i związków wyznaniowych udzielających pomocy medycznej dzieciom;
- 3) środowiska naukowego.

6. Kandydatów na członków niebędących reprezentantami podmiotów wskazanych w ust. 3 wskazują podmioty wskazane w ust. 5 pkt 1-3.

7. Członkowie Rady pełnią swoje funkcje społecznie.

8. Członkowie Rady korzystają ze zwolnień w pracy w celu uczestniczenia w posiedzeniach Rady i przysługuje im zwrot kosztów delegacji ze środków budżetu urzędu obsługującego ministra.

9. Obsługę Rady zapewnia urząd obsługujący ministra. Koszty związane z obsługą Rady są pokrywane ze środków budżetu urzędu obsługującego ministra.

10. Minister określi, w drodze rozporządzenia, tryb zgłaszania kandydatów na członków Rady oraz organizację i tryb jej działania, uwzględniając zasadę kolegiałości oraz pomocniczości prac Rady.

Art. 6. 1. O udzieleniu wsparcia finansowego rozstrzyga minister w drodze decyzji administracyjnej, zwanej dalej „decyzją”, na wniosek:

- 1) rodzica, opiekuna prawnego albo opiekuna faktycznego dziecka, o którym mowa w art. 1 ust. 1 albo
- 2) organizacji społecznej, kościoła lub związku wyznaniowego udzielającego pomocy medycznej dziecku, o którym mowa w art. 1 ust. 1, z zastrzeżeniem art. 7 ust. 3 pkt 2.

4. Minister nie może odmówić udzielania wsparcia finansowego jeżeli Rada wydawała opinię rekomendującą udzielenie wsparcia finansowego lub w przypadku, o którym mowa w art. 8 ust. 3.

5. Minister może rozstrzygnąć o udzieleniu wsparcia finansowego jeżeli Rada wydała opinię, o której mowa w art. 8 ust. 4 pkt 4 lub w zakresie szerszym niż wynika to z opinii Rady, o której mowa w art. 8 ust. 4 pkt 2.

5. Minister nie może udzielić wsparcia finansowego w wysokości niższej niż wynikającej z opinii Rady, o której mowa w art. 8 ust. 4 pkt 1 albo art. 8 ust. 4 pkt 2, chyba że, z uwagi na sytuację finansową Funduszu, nie istnieje możliwość udzielenia wsparcia finansowego w rekomendowanej wysokości.

6. Rada opiniując wniosek, o którym mowa w ust. 1, bierze pod uwagę stan Funduszu aktualny na dzień wydania opinii.

Art. 7. 1. Wniosek, o którym mowa w art. 6 ust. 1 wnosi się do ministra w formie pisemnej, w postaci papierowej lub elektronicznej.

2. We wniosku, o którym mowa w art. 6 ust. 1, wskazuje się:

- 1) imię i nazwisko lub nazwę wnioskodawcy;
- 2) imię i nazwisko dziecka, którego dotyczy wniosek;
- 3) opis choroby lub schorzenia;
- 4) zakres przedmiotowy wniosku, wynikający z art. 3, na który ma być udzielone wsparcie finansowe;
- 5) wysokość wnioskowanego wsparcia finansowego.

3. Do wniosku, o którym mowa w art. 6 ust. 1, załącza się:

- 1) kopię dokumentacji medycznej potwierdzającej opis, o którym mowa w ust. 2 pkt 3 i przedmiot wniosku, na który ma być udzielone wsparcie finansowe;
- 2) w przypadku, o którym mowa w art. 6 ust. 1 pkt 2, zgodę rodzica, opiekuna prawnego albo opiekuna faktycznego dziecka, którego dotyczy wniosek, na wystąpienie z wnioskiem.

4. Administratorem danych osobowych zawartych we wniosku jest minister. Minister upoważnia członków Rady do przetwarzania danych osobowych w zakresie wskazanym w ust. 2 pkt 1-4, zaopiniowania wniosków.

5. Minister niezwłocznie przekazuje Radzie wniosek celem zaopiniowania.

6. Rada, w razie powziętych wątpliwości, może zaprosić wnioskodawcę do udziału w posiedzeniu Rady.

7. Rada, za zgodą ministra, może zapraszać do współpracy ekspertów i inne osoby niebędące jej członkami.

8. W celu usprawnienia rozpatrywania wniosku, udział osób wskazanych w ust. 6 i 7 może odbywać się przy użyciu urządzeń technicznych umożliwiających udział na odległość.

9. Do udziału w posiedzeniach Rady osób, o których mowa w ust. 6 i 7, art. 5 ust. 8 stosuje się odpowiednio.

Art. 8. 1. Rada opiniuje wniosek w terminie do 30 dni od dnia otrzymania wniosku celem zaopiniowania, z zastrzeżeniem ust. 2.

2. W przypadku, o którym mowa w art. 7 ust. 6 i 7, Rada wydaje opinię w terminie do 45 dni od dnia otrzymania wniosku celem zaopiniowania.

3. Jeżeli Rada nie wyda opinii w terminie wskazanym w ust. 1 i 2, przyjmuje się, że Rada wydała opinię rekomendującą udzielenie wsparcia finansowego w zakresie wskazanym we wniosku.

4. Rada wydaje opinię, w którą:

- 1) rekomenduje udzielenie wsparcia finansowego w zakresie wskazanym we wniosku;
- 2) rekomenduje udzielenie wsparcia w zakresie określonym, węższym niż wskazany we wniosku;
- 3) rekomenduje objęcie przypadku opisanego we wniosku refundacją ze środków NFZ;
- 4) nie rekomenduje udzielenia wsparcia finansowego.

5. W przypadkach, o których mowa w:

- 1) ust. 4 pkt 1 i 2 – Rada może rekomendować udzielenie wsparcia finansowego w pierwszej kolejności;
- 2) ust. 4 pkt 2-4 – Rada przedstawia uzasadnienie opinii.

6. W przypadku, o którym mowa w ust. 4 pkt 3, uzasadnienie opinii zawiera dodatkowo wskazanie podstawy faktycznej i prawnej objęcia przypadku opisanego we wniosku refundacją ze środków NFZ.

Art. 9. 1. Minister rozstrzyga o udzieleniu wsparcia finansowego po przedstawieniu opinii Rady, z zastrzeżeniem art. 8 ust. 3, w terminie 7 dni. Opinia Rady stanowi załącznik do decyzji.

2. Jeżeli minister nie wydał decyzji w terminie, o którym mowa w ust. 1, przyjmuje się, że minister rozstrzygnął o udzieleniu wsparcia finansowego w zakresie wskazanym we wniosku.

Art. 10. 1. Na decyzję ministra w sprawie udzielenia wsparcia finansowego wnioskodawcy przysługuje skarga do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie.

2. Wojewódzki Sąd Administracyjny w Warszawie rozstrzyga sprawę w terminie 30 dni od dnia wniesienia skargi.

3. Naczelny Sąd Administracyjny rozstrzyga w sprawie skargi kasacyjnej od wyroku Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Warszawie w terminie 30 dni od dnia wniesienia skargi kasacyjnej.

Art. 11. 1. Minister przedstawia corocznie Sejmowi informację o działalności Funduszu, w terminie do dnia 30 czerwca roku następującego po roku objętym tą informacją.

2. Informacja, o której mowa w ust. 1 obejmuje wskazanie:

- 1) wysokości uzyskanych przychodów z podziałem na źródła wymienione w art. 4 ust. 2;
- 2) liczbę dzieci objętych pomocą, w tym najwyższą, najniższą i średnią kwotę udzielonego wsparcia finansowego;
- 3) zastosowanych w danym roku form wsparcia, z podziałem na formy wskazane w art. 3.

3. Minister publikuje informację, o której w ust. 1, w terminie 7 dni od dnia przedstawienia jej Sejmowi, na stronie podmiotowej obsługującego go urzędu.

Art. 12. Informacje, o których mowa w art. 5 ust. 2 pkt 2 i art. 11 ust. 1 pierwszy raz przedstawia się w roku następującym po roku wejścia w życie ustawy i obejmują okres jej obowiązywania w roku wejścia w życie.

Art. 13. W przypadku wniosków o ustalenie prawa do świadczenia wychowawczego oraz jego wypłatę złożonych i nie rozpatrzonych przed dniem wejścia w życie art. 4 ust. 5, przyjmuje się, że wnioskodawca złożył oświadczenie, o którym mowa w art. 4 pkt 1.

Art. 14. Tworzy się:

- 1) Fundusz;
- 2) Radę.

Art. 15. Ustawa wchodzi w życie pierwszego dnia miesiąca następującego po upływie 6 miesięcy od dnia ogłoszenia, z wyjątkiem:

- 1) art. 4 ust. 4-6, które wchodzi w życie pierwszego dnia miesiąca następującego po upływie 5 miesięcy od dnia ogłoszenia;
- 2) art. 5 ust. 10 i art. 14 pkt 2, które wchodzi w życie po upływie 4 miesięcy od dnia ogłoszenia.