

Warszawa, 08.05.2025r.

PETYCJA

Rodziców dzieci chorych na dystrofię mięśniową Duchenne’a (DMD) do Kancelarii Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowni Państwo,

Zwracamy się do Państwa jako rodzice dzieci, które codziennie toczą nierówną walkę z wyniszczającą chorobą – dystrofią mięśniową Duchenne’a (DMD). To postępujące, nieuleczalne schorzenie prowadzi do całkowitego zaniku mięśni, a w konsekwencji – do przedwczesnej śmierci naszych dzieci.

Każdy dzień zwłoki, każdy tydzień bez leczenia to nieodwracalna strata zdrowia. Jako obywatele Rzeczypospolitej Polskiej, jako rodzice i jako ludzie wierzący w wartość życia – prosimy, apelujemy i domagamy się zdecydowanych działań w imię ratowania zdrowia i życia naszych dzieci.

Nasze postulaty są konkretne, możliwe do zrealizowania i niezbędne, by zapewnić dzieciom z DMD realną szansę na życie z godnością, w możliwie najlepszym zdrowiu:

1. **Rozpoczęcie negocjacji cenowych** w sprawie refundacji terapii genowej *Elevidys* oraz możliwości finansowania rozłożonego w czasie zamiast jednorazowej opłaty – jest to zarejestrowana w USA terapia stosowana z powodzeniem w leczeniu DMD u pacjentów w wieku 4 lat i starszych z potwierdzoną mutacją w genie DMD,
2. **Rozdzielenie kosztu terapii genowej** na cenę leku oraz koszty opieki medycznej, co umożliwi refundację poszczególnych komponentów zgodnie z obowiązującymi przepisami,
3. **Wsparcie Narodowego Banku Polskiego** w procesie przewalutowania środków finansowych przeznaczonych na zakup leków, bez strat wynikających z tzw. „sprintów” walutowych i innych opłat bankowych,
4. **Wprowadzenie na rynek polski leków dopuszczonych do obrotu w UE**, takich jak: *Calcord*, *Dezacord*, *Agamree*, *Givinostat* (*Duvyzat*) oraz *Ataluren* oraz refundacja ich stosowania,

5. **Skrócenie okresu wprowadzenia leków na rynek polski** od momentu zatwierdzenia przez EMA – obecnie wynosi on średnio 827 dni w Polsce (dla porównania: w Niemczech 128 dni – źródło: INFARMA),
6. **Opracowanie i wdrożenie ogólnokrajowego programu rehabilitacji** dla dzieci z dystrofiami mięśniowymi, dostosowanego do potrzeb każdego etapu choroby,
7. **Utworzenie specjalistycznego centrum chorób rzadkich**, oferującego kompleksową opiekę i badania kontrolne – obecnie rodzice są zmuszeni samodzielnie szukać specjalistów po całej Polsce, co skutkuje brakiem koordynacji leczenia i brakiem lekarza prowadzącego,
8. **Wprowadzenie refundowanych testów na nosicielstwo DMD z NFZ** w przypadku wykrycia choroby u dziecka – dla matek oraz siostr matek chorego dziecka,
9. **Możliwość finansowania leczenia DMD w Polsce i za granicą** z Funduszu Medycznego,
10. **Utworzenie funduszu rozwoju terapii w chorobach rzadkich**, który wspierałby badania i wdrażanie nowych metod leczenia takich jak terapie genowe i komórkowe.

Każdy podpis pod tą petycją to głos nadziei. Za każdym podpisem stoi dziecko – mały obywatel naszego kraju – któremu możemy dać szansę na życie bez cierpienia i powolnej degradacji.

Wierzimy, że los obywateli – także tych najmniejszych i najbardziej bezbronnych – jest dla Państwa ważny. Wierzimy, że ochrona życia, zdrowia i godności człowieka pozostaje priorytetem Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej.

Dlatego prosimy: zajmijcie się tą sprawą. Usłyszcie głos naszych dzieci. Dajcie im szansę.

Z wyrazami szacunku,

Rodzice dzieci chorych na dystrofię mięśniową Duchenne’a

[Załącznik: lista podpisów]