

**Oświadczenie złożone
przez senatora Krzysztofa Kwiatkowskiego
na 71. posiedzeniu Senatu
w dniu 3 marca 2011 r.**

Oświadczenie skierowane do minister zdrowia Ewy Kopacz

Mukowiscydoza jest jedną z najczęstszych chorób genetycznych w populacji polskiej, występuje ze średnią częstością 1 na 2 500 żywo urodzonych noworodków. Mukowiscydoza jest wieloukładową chorobą przewlekłą o przebiegu postępującym prowadzącą do przedwczesnej śmierci. Jeszcze kilkanaście lat temu rozpoznanie mukowiscydozy było równoznaczne ze śmiercią pacjenta w okresie wczesnego dzieciństwa.

Obecnie dzięki programom przesiewowym, które mają na celu wykrycie choroby tuż po urodzeniu i włączeniu nowoczesnej terapii oskrzelowo-płucnej oraz suplementacji enzymami trzustkowymi już w okresie niemowlęcym, zaobserwowano znaczny wzrost przeżywalności pacjentów dotkniętych tą chorobą. Średnia życia chorych na mukowiscydozę na świecie wynosi trzydzieści siedem lat. W Polsce wciąż jest to poniżej osiemnastego roku życia.

Sytuację poprawiłby bez wątpienia zakup sprzętu do badania przeznabłonowej różnicy potencjałów w nosie. Sprzęt ten umożliwia potwierdzenie kliniczne mukowiscydozy u pacjenta. Na podstawie wyników uzyskanych przy pomocy tego sprzętu pacjenci są również kwalifikowani do bezpłatnych programów medycznych z użyciem nowoczesnych już dostępnych leków na mukowiscydozę.

Niestety, ze względu na fakt, że w Polsce nie dysponujemy tak wyspecjalizowanym sprzętem, firmy zajmujące się produkcją tych leków nie włączają naszych pacjentów do bezpłatnych programów leczenia. Pacjenci w Polsce wciąż nie wiedzą o istnieniu nowoczesnych leków, które mogą przedłużyć im życie, podczas gdy chorzy z innych krajów od dawna są włączeni w programy medyczne wykorzystujące najnowocześniejsze leki na mukowiscydozę. W konsekwencji tak bardzo wydłużyła się średnia przeżywania chorych na mukowiscydozę na świecie.

W związku z przedstawionym zagadnieniem zwracam się do Pani Minister z prośbą o rozważenie możliwości zakupu sprzętu medycznego do badania przeznabłonowej różnicy potencjałów w nosie.

Krzysztof Kwiatkowski