



Minister Zdrowia

DLD.050.10.2025.SR
Warszawa, 03 kwietnia 2025

Pan
Szymon Hołownia
Marszałek Sejmu RP

Szanowny Panie Marszałku,

odpowiadając na zapytanie nr 2281 z dnia 7 marca 2025 r., złożone przez Panią Posel Ewę Szymanowską i grupę posłów w sprawie dostępności odpowiedniego instrumentarium w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym im. prof. Adama Grucy w Otwocku, które jest niezbędne do przeprowadzania operacji wydłużenia kości u dzieci cierpiących na achondroplazję, bardzo proszę o przyjęcie poniższego.

W oparciu o informacje uzyskane z Samodzielnego Publicznego Szpitala Klinicznego im. prof. Adama Grucy w Otwocku informuję, że w tym szpitalu nie występuje ograniczenie dostępności przedmiotowego instrumentarium.

Wskazania wymaga, że SPSK im. prof. Adama Grucy w Otwocku to wiodący w skali kraju ośrodek ortopedyczny specjalizujący się w leczeniu wad ubytkowych kości u dzieci. Szpital jest jednym z dwóch świadczeniodawców, którzy przystąpili do Krajowego Programu Leczenia Wad Ubytkowych i Wydłużania Kończyn u Dzieci, uruchomionego w 2014 r. wspólnie z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia i organizacji pozarządowych. Celem programu było skoordynowanie publicznej opieki zdrowotnej w leczeniu wad ubytkowych kończyn poprzez specjalne finansowanie samych świadczeń oraz kosztów związanych z ich realizacją, tj. przede wszystkim kosztów zakupu stabilizatorów zewnętrznych wspomaganych komputerowo TSF (ram Taylora) oraz gwoździ śródszpikowych motorycznych PRECISE (koszt każdego z implantów to ok. 60-80 tys. zł i są one używane jednorazowo). Dostawcami obu zestawów (TSF i PRECISE) były różne firmy i pochodziły one od różnych dostawców. Wraz z postępem w tej dziedzinie ortopedii, gwoździe śródszpikowe motoryczne PRECISE z silnikami pozwalającymi na wydłużanie bez konieczności stabilizacji zewnętrznej, sukcesywnie zastępują stabilizatory zewnętrzne TSF, które z racji swojej konstrukcji są mniej wygodne i gorzej tolerowane przez chorych. Należy mieć na uwadze, że w przypadku braku dostępności produktu w odpowiednim rozmiarze (średnica i długość), nie jest możliwe podjęcie leczenia tą metodą i należy czekać lub przejść na metodę leczenia ramą TSF. Dostępność gwoździ wytwarzanych przez amerykańskiego producenta była prawie zawsze bardzo dobra, a ich dostawca (*Mediway Healthcare Solutions*) uprzedzał o możliwości wystąpienia okresowych ograniczeń w dostępności do tego produktu w związku z koniecznością rejestracji w *FDA* (*Food and Drug Administration*, tj. Urzędzie ds. Żywności i Leków). Podkreślenia jednak wymaga, że dostawca zawsze wywiązuje się ze swoich zobowiązań, do których należy również przekazanie zestawów elektromagnetycznych przystawek do przezskórnego wydłużania w formie zestawów walizkowych (wielorazowego użytku) i tylko raz, w związku z koniecznością ponownej rejestracji w *FDA*, usprawiedliwiał opóźnienie w dostawach.

Odnosząc się do pytania dotyczącego planów Ministerstwa Zdrowia w zakresie wsparcia szpitala w zakupie specjalistycznego instrumentarium do przeprowadzania operacji

wydłużenia kości u dzieci z achondroplazją, informuję, że planowane jest ogłoszenie w roku bieżącym naborów dotyczących aktualizacji wniosków na inwestycje zakupowe i budowlane ze środków budżetowych części 46 – Zdrowie na 2025 r., w ramach których szpital będzie miał możliwość zgłoszenia swoich potrzeb inwestycyjnych. Nabór zostanie przeprowadzony za pośrednictwem dedykowanej platformy aplikacji POPI pod adresem: <https://e-inwestycje.mz.gov.pl/>. O ogłoszeniu naboru zostaną poinformowane wszystkie podmioty uprawnione do wnioskowania o środki. Szczegółowe informacje dotyczące warunków naboru, w tym sposobu składania wniosków oraz wymaganej do przedłożenia dokumentacji, przekazane zostaną wraz z publikacją naboru.

Lekarze w SPSK im. prof. Adama Grucy w Otwocku, od momentu wejścia w życie Krajowego Programu Leczenia Wad Ubytkowych i Wydłużania Kończyn u Dzieci leczyli i leczą dzieci z bardzo dobrymi efektami. Przedsięwzięcie spowodowało pełną dostępność do świadczeń dzieci dotkniętych wadami ubytkowymi oraz chorobami powodującymi niskorosłość. Liczba tych chorych rocznie to ok. 15-30 dzieci, przy czym należy zauważyć, że leczenie najczęściej nie jest jednoetapowe, a w przypadku chorych z niskorosłością, tak jak to jest w przypadku dzieci z achondroplazją, dotyczy obu segmentów obu kończyn dolnych, a czasami również jednego segmentu kończyny górnej, stąd liczba leczonych rocznie chorych jest skumulowana i istotnie różni się od rocznego wskaźnika.

Pacjenci z achondroplazją mają wyznaczone terminy leczenia według kilku ważnych parametrów, do których zalicza się wiek umożliwiający uzyskanie współpracy z pacjentem w czasie procesu wydłużania, zwykle nie wcześniej niż 5-7 rok życia. Pod uwagę brana jest również dojrzałość emocjonalna oceniana wspólnie z rodzicami przez psychologów, potrzebna do oceny tolerancji na długotrwałe, trwające 3-6 miesięcy leczenie, a w przypadku stabilizatorów zewnętrznych dla leczenia skrzyżowanego (lewe udo/ prawa goleń i następnie prawe udo/ lewa goleń) – leczenie wydłużone o kolejne 3-6 miesięcy. Dla niektórych dzieci i ich rodziców, biorących udział w monitorowaniu, a nawet bezpośrednio w procesie wydłużania, uzyskanie dojrzałości do gotowości podjęcia leczenia wymaga miesięcy, a w niektórych przypadkach nawet lat. Chory z achondroplazją, który ma zaplanowane leczenie, czeka na dostępność dedykowanego mu instrumentarium. Jeżeli chory jest gotowy, to czas oczekiwania nie przekracza 3 miesięcy, a jeśli wymaga leczenia doraźnego to jest przyjmowany natychmiast.

Zgodnie z danymi przedstawionymi przez SPSK im. prof. Adama Grucy w Otwocku, na liście oczekujących zapisanych w 2023 r. widnieją obecnie 4 nazwiska, przy czym żadna z osób nie ma rozpoznania achondroplazji. W 2024 r. do Kliniki zostało zapisanych 42 dzieci na leczenie z użyciem TSF, które nastąpi w przeciągu 3-6 miesięcy, natomiast 40 dzieci zostało zapisanych w 2024 r. na leczenie z użyciem gwoźdźcia motorycznego PRECISE, z okresem oczekiwania na zabieg wynoszącym 3-6 miesięcy.

Wskazując na przedstawione powyżej wyjaśnienia, Dyrektor SPSK im. prof. Adama Grucy w Otwocku kategorycznie stwierdził, że w szpitalu nie ma ograniczenia w dostępie do instrumentarium, podkreślając jednocześnie, że otwocki szpital znany jest z tego, że jeśli to możliwe pacjent zawsze uzyska pomoc, a tym bardziej, gdy dotyka to dziecka w potrzebie i jego zatroskanych rodziców.

Z wyrazami szacunku,
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Jerzy Szafranowicz
Podsekretarz Stanu
/dokument podpisany elektronicznie/