



Minister Zdrowia

PLR2.050.67.2026.JW
Warszawa, 09 września 2026

Pan
Włodzimierz Czarzasty
Marszałek Sejmu
Rzeczypospolitej Polskiej

Szanowny Panie Marszałku,

w odpowiedzi na interpelację nr 19074 Pana Tadeusza Tomaszewskiego, Posła na Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, w sprawie zabezpieczenia diagnostyki oraz leczenia pacjentów z SMA w Polsce, Minister Zdrowia przedstawia poniżej następujące informacje.

Rządowy program badań przesiewowych noworodków w Rzeczypospolitej Polskiej na lata 2019-2026 odgrywa znaczącą rolę w wykrywaniu chorób u najmłodszych pacjentów. W ramach Programu prowadzone i finansowane są badania przesiewowe, które umożliwiają wykrycie kilkudziesięciu chorób wrodzonych. Wykrycie chorób i wprowadzenie właściwego leczenia zapobiegają zaburzeniom rozwoju i ciężkiej niepełnosprawności intelektualnej i fizycznej wykluczającej samodzielne funkcjonowanie osoby chorej w społeczeństwie. Program przesiewowy skierowany jest do wszystkich dzieci urodzonych w Rzeczypospolitej Polskiej, bez względu na narodowość opiekunów prawnych oraz status ubezpieczenia. Realizatorem tego programu jest Instytut Matki i Dziecka (IMiD) w Warszawie. W ramach programu prowadzone są badania w kierunku zdiagnozowania m.in.:

- wrodzonej niedoczynności tarczycy (hipotyreozy);
- fenyloketonurii (PKU);
- mukowiscydozy (CF);
- rzadkich wad metabolizmu metodą MS/MS (grupa 24 chorób);
- wrodzonego przerostu nadnerczy;
- deficytu biotynidazy;
- rdzeniowego zaniku mięśni (SMA).

Pacjenci poddani zostają badaniom już w pierwszych dobach życia. Badania przesiewowe SMA w ramach niniejszego programu polityki zdrowotnej, zostały zainicjowane w kwietniu 2021 w ramach pilotażu, a od 28 marca 2022 r. badania przesiewowe noworodków w kierunku SMA objęły całą populację. W efekcie, możliwym jest diagnozowanie

noworodków chorych na SMA jeszcze przed wystąpieniem objawów choroby i zastosowanie odpowiedniego leczenia.

Należy podkreślić, że planowana jest kontynuacja powszechnych badań przesiewowych noworodków w kierunku rdzeniowego zaniku mięśni SMA.

Od ponad 7 lat w Polsce ze środków publicznych finansowane jest leczenie rdzeniowego zaniku mięśni dla całej populacji chorych na SMA. Pacjenci są zabezpieczeni we wszystkie terapie dedykowane tej jednostce chorobowej. Program lekowy B.102.FM. uznaje się za kompletny, zgodny z aktualnymi wytycznymi co do standardów leczenia SMA.

Wszystkie trzy terapie są dostępne w ramach jednego zintegrowanego programu lekowego B.102.FM. LECZENIE CHORYCH NA RDZENIOWY ZANIK MIĘŚNI (ICD-10: G12.0, G12.1):

- Nusinersen – lek Spinraza;
- Onasemnogen abeparwówek – lek Zolgensma (terapia genowa);
- Rysdyplam – lek Evrysdi.

Program jest systematycznie aktualizowany i dostosowywany do aktualnych wytycznych. Ostatnio wprowadzona zmiana to udostępnienie od 1.01.2026 r. nowej postaci lekowej leku Evrysdi (rysdyplam) w tabletkach, co wiąże się z wygodniejszym dawkowaniem oraz nie wymaga przechowywania w specjalnych warunkach.

Finansowanie trzech leków i aktywny program badań przesiewowych stawia Polskę w czołówce Europy pod względem diagnostyki i dostępnych w ramach refundacji terapii SMA.

Wszyscy pacjenci, u których zdiagnozowano SMA mogą być zakwalifikowani do programu lekowego B.102.FM i zostają objęci stosownym leczeniem. Na chwilę obecną od powstania programu lekowego leczeniem objęto 1405 pacjentów, w tym 84 pacjentom podano terapię genową.

Odnosząc się do finansowania terapii genowej onasemnogen abeparwówek należy wskazać, że w związku z art. 102 ust. 5 pkt. 31 i 31a ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia podaje do wiadomości informacje o wielkości kwoty refundacji za każdy rok:

- 2022: <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/raport-refundacyjny,8408.html>
- 2023: <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/raport-refundacyjny,8623.html>
- 2024: <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/raport-refundacyjny,8792.html>

- 2025: <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/raport-refundacyjny,8963.html>

Rok	Kwota refundacji
2022	61 799 760,00 zł
2023	144 171 973,44 zł
2024	192 252 186,72 zł
2025	157 918 986,72 zł

Program badań przesiewowych noworodków jest w pełni finansowany ze środków będących w dyspozycji ministra właściwego do spraw zdrowia, w ramach części 46 – Zdrowie, dział 851 – Ochrona zdrowia, rozdział 85149 – Programy polityki zdrowotnej.

Poniżej przedstawiono zestawienie wydatków:

Rok	Badania przesiewowe noworodków (pakiet 30 chorób)
2022	39 530 578,19 zł
2023	42 760 903,04 zł
2024	39 979 490,36 zł
Rok	Badania przesiewowe noworodków (pakiet 30 chorób + 6 chorób w ramach badań pilotażowych)
2025	53 779 942,31 zł

Z wyrazami szacunku
z upoważnienia Ministra Zdrowia
Katarzyna Kacperczyk
Podsekretarz Stanu
/dokument podpisany elektronicznie/