

**UCHWAŁA NR .....  
RADY MIEJSKIEJ W DĄBROWIE GÓRNICZEJ**

z dnia ..... 2020 r.

**w sprawie wyrażenia poparcia dla Uchwały Nr 600/XXXII/2020 Rady Miejskiej w Sosnowcu z dnia 29 października 2020 r. w sprawie refundacji terapii genowej lekiem onasemnogen abeparwówek (Zolgensma) w przyczynowym leczeniu rdzeniowego zaniku mięśni SMA**

Na podstawie art. 18 ust. 1 ustawy z dnia 8 marca 1990 roku o samorządzie gminnym (t.j. Dz. U. z 2020 r., poz. 713 z późn. zm.) na wniosek Komisji Ochrony Zdrowia i Pomocy Społecznej

**Rada Miejska w Dąbrowie Górniczej  
uchwała:**

**§ 1.** Udziela się poparcia dla Uchwały Nr 600/XXXII/2020 Rady Miejskiej w Sosnowcu z dnia 29 października 2020 r. w sprawie skierowania petycji do Pana Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego w sprawie refundacji terapii genowej lekiem onasemnogen abeparwówek (Zolgensma) w przyczynowym leczeniu rdzeniowego zaniku mięśni SMA (Spinal Muscular Atrophy).

**§ 2.** Wykonanie uchwały powierza się Przewodniczącej Rady Miejskiej w Dąbrowie Górniczej.

**§ 3.** Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Przewodnicząca Rady Miejskiej  
w Dąbrowie Górniczej

**Agnieszka Pasternak**

## UZASADNIENIE

### **do projektu uchwały Rady Miejskiej w Dąbrowie Górniczej w sprawie wyrażenia poparcia dla Uchwały Nr 600/XXXII/2020 Rady Miejskiej w Sosnowcu z dnia 29 października 2020 r. w sprawie refundacji terapii genowej lekiem onasemnogen abeparwówek (Zolgensma) w przyczynowym leczeniu rdzeniowego zaniku mięśni SMA**

SMA (ang. *spinal muscular atrophy*), czyli **rdzeniowy zanik mięśni**, to ciężka choroba rzadka, w której z powodu wady genetycznej obumierają neurony w rdzeniu kręgowym odpowiadające za skurcze i rozkurcze mięśni. Brak impulsów nerwowych prowadzi do uogólnionego osłabienia i postępującego zaniku mięśni szkieletowych, a w ostateczności częściowego albo całkowitego paraliżu.

Choroba dotyka osoby w różnym wieku, jednak w ponad 90% przypadków objawy pojawiają się w niemowlęctwie albo wczesnym dzieciństwie.

Szacuje się, że obecnie w naszym kraju żyje około 800–1000 chorych na SMA, a co roku rodzi się około 40–50 dzieci, u których rozpoznaje się rdzeniowy zanik mięśni, w tym 30–40 dzieci z najcięższą postacią choroby.

Od maja 2020 roku lek Zolgensma jest warunkowo dopuszczony do stosowania w Unii Europejskiej do leczenia chorych z rdzeniowym zanikiem mięśni, którzy albo mają kliniczne objawy pierwszej postaci SMA, albo mają dwie lub trzy kopie genu *SMN2* bez względu na postać SMA. Nowy lek jest określany mianem przełomu w przyczynowym leczeniu SMA, a także "najdroższym lekiem świata" (koszt 1 opakowania to ok. 2 mln euro, lek podaje się tylko jeden raz).

Mając świadomość, że praktycznie żadnych rodziców nie stać na wydanie takiej kwoty na terapię genową, a SMA jest jedną z najstraszniejszych chorób niemowlęcych zasadnym się wydaje finansowanie tej terapii z budżetu Państwa.

Rada Miejska w Sosnowcu Uchwałą Nr 600/XXXII/2020 z dnia 29 października 2020 r. wystosowała petycję do Pana Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego w sprawie refundacji terapii genowej lekiem onasemnogen abeparwówek (Zolgensma) w przyczynowym leczeniu rdzeniowego zaniku mięśni SMA.

W związku z powyższym Komisja Ochrony Zdrowia i Pomocy Społecznej proponuje podjęcie niniejszej uchwały.

Przewodnicząca Komisji  
Ochrony Zdrowia i Pomocy Społecznej  
Krystyna Stępień