



Warszawa, 10.07.2024 r.

**MONIKA WIELICHOWSKA**  
POSEŁ NA SEJM RP

Szanowna Pani  
**Izabela Leszczyna**  
Minister Zdrowia

## INTERPELACJA

w sprawie: dostępu do jedynej terapii dla pacjentów z hipofosfatazją

**Szanowna Pani Minister,**

do mojego biura poselskiego wpłynął apel rodziców niewielkiej grupy dzieci, która choruje na hipofosfatazję (w skrócie HPP) - ultra rzadką chorobę genetyczną, wiążącą się w wielu przypadkach z dramatycznymi zaburzeniami mineralizacji kośćca, czego przyczyną jest brak jednego z enzymów. W efekcie kości dzieci łamią się tak łatwo jak zapalki, co powoduje szereg groźnych skutków.

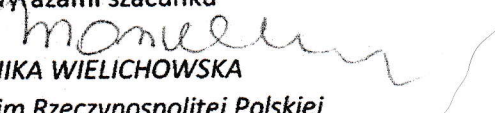
Charakterystyczne dla tej choroby są nawracające często niebezpieczne złamania i deformacje szkieletu, ale również przedwczesnie wypadające zęby, osłabione mięśnie (także te odpowiedzialne za oddychanie), problemy z poruszaniem się – przejście kilkuset metrów jest wysiłkiem porównywalnym z wejściem na Mount Everest. Niemal każdej nocy ból wybudza dzieci ze snu.

Rodzice dzieci cierpiących na HPP każdego dnia boją się o ich zdrowie i życie, czy nie dojdzie do złamania, które unieruchomi je na wiele miesięcy. Są też i takie maluchy, które od urodzenia wymagają mechanicznego wspomaganie oddychania, bo szkielet klatki piersiowej nie wykształcił się jak należy.

Diagnoza hipofosfatazji jest wyrokiem, od którego nie ma odwołania.

Jak informują rodzice pacjentów z HPP, jedyna terapia – działająca na przyczynę, a nie skutek hipofosfatazji – nie została objęta refundacją. Chorzy czekają na nią od 9 lat – odkąd zarejestrowano lek.

*Pani Minister, czy resort rozważy możliwość refundacji leczenia hipofosfatazji?*

Z wyrazami szacunku  
  
**MONIKA WIELICHOWSKA**  
Poseł na Sejm Rzeczypospolitej Polskiej