
Od:
Wysłano: 3 października 2025 12:58
Do: Kancelaria Ministerstwa Zdrowia
Temat: PETYCJA O WŁĄCZENIE BADANIA NA LEUKODYSTROFIĘ KRABBEGO DO
BADAŃ
PRZESIEWOWYCH NOWORODKÓW
Załączniki: petycja_o_wczenie_badiana_na_leukodystrofi_krabbego_do_bada_przesiewowych_no
worodkow.pdf

OSTRZEŻENIE: Wiadomość pochodzi spoza organizacji. Nie otwieraj linków i załączników, jeżeli nie spodziewasz się korespondencji, nie rozpoznajesz nadawcy i nie wiesz, czy zawartość jest bezpieczna.

Szanowni Państwo,

W załączniku przesyłam podpisy pod petycją o włączenie badania na leukodystrofię Krabbego do badań przesiewowych noworodków.

Zwracamy się z gorącą prośbą o poparcie naszego apelu do Ministerstwa Zdrowia aby do obowiązkowych badań przesiewowych noworodków w Polsce włączono badania na leukodystrofię Krabbego. Wczesna diagnoza tej rzadkiej, ale niezwykle poważnej choroby daje jedyną szansę na skuteczne leczenie i uratowanie życia dzieci dotkniętych tym schorzeniem.

Leukodystrofia Krabbego to śmiertelna choroba neurodegeneracyjna, która atakuje układ nerwowy. Dzieci rodzą się bez objawów, jednak w postaci wczesno-niemowlęcej choroba ujawnia się około 6. miesiąca życia, a w późniejszych przypadkach – około 2. roku życia. Niestety, w momencie wystąpienia pierwszych objawów, nie ma już możliwości skutecznego leczenia.

Wykrycie tej choroby tuż po urodzeniu pozwala na zastosowanie terapii, które mogą zatrzymać jej rozwój przed pojawieniem się objawów. Należą do nich:

Przeszczepienie krwi pępowinowej od niespokrewnionego dawcy,

Przeszczep szpiku kostnego, Terapia komórkami macierzystymi.

Obecnie te opcje terapeutyczne są dostępne jedynie w sytuacji, gdy choroba zostanie wykryta przed pojawieniem się objawów, dlatego tak kluczowe jest objęcie noworodków badaniem przesiewowym w kierunku leukodystrofii Krabbego.

W krajach, które wprowadziły badania przesiewowe w kierunku tej choroby, uratowano już wiele dzieci, dając im szansę na normalne życie. Przykładowo w Stanach Zjednoczonych test przesiewowy wykonuje się poprzez pobranie krwi włośniczkowej z pięty noworodka, która poddawana jest dalszym badaniom. Polska ma teraz okazję dołączenia do tego grona i zapewnienia noworodkom jak najlepszej opieki medycznej od pierwszych dni życia. Apelujemy do Ministerstwa Zdrowia o jak najszybsze podjęcie działań w celu rozszerzenia programu badań przesiewowych noworodków o test na leukodystrofię Krabbego. Życie i zdrowie dzieci jest najważniejsze, a wczesna diagnoza daje im realną szansę na przeżycie i normalne funkcjonowanie.

Prosimy o pozytywne rozpatrzenie naszej petycji i podjęcie działań na rzecz wprowadzenia tego badania do systemu ochrony zdrowia w Polsce.

