



Ministerstwo Zdrowia

Departament
Równości w Zdrowiu

[REDACTED]
Warszawa, 29 października 2025

[REDACTED]
w odpowiedzi na petycję z dnia 3 października 2025 r. dotyczącą możliwości wprowadzenia badań przesiewowych noworodków w kierunku leukodystrofii Krabbego, uprzejmie przekazuję poniższe informacje.

Badania przesiewowe noworodków w Polsce są prowadzone na podstawie programu polityki zdrowotnej Ministra Zdrowia pn. *Rządowy program badań przesiewowych noworodków na lata 2019 – 2026*. Aktualnie wszystkie noworodki badane są pod kątem 30 chorób.

Równocześnie, w 2025 roku do Programu wprowadzono finansowanie wykonania badań próbnych w kierunku 6 nowych chorób:

1. wrodzonego niedoboru odporności SCID (w teście podwójnym razem z będącym już w Programie rdzeniowym zanikiem mięśni SMA);
2. galaktozemii;
3. grupy 4 lizosomalnych chorób spichrzeniowych (choroby Pompe’go, Fabry’ego, Gaucher’a oraz mukopolisacharydozy typu I MPS-I).

W przypadku pozytywnych wyników działań pilotażowych, w pierwszej kolejności planowane jest rozszerzenie programu o wybrane lub wszystkie wyżej wymienione choroby. Obecnie nie są prowadzone prace nad wprowadzeniem badań przesiewowych w kierunku kolejnych chorób.

W przypadku dalszego rozszerzania panelu badań o nowe choroby konieczne jest uprzednie przeprowadzenie analiz dostępnych metod i odczynników oraz przeprowadzenie badań pilotażowych. Istotne jest również przyznanie dodatkowych środków finansowych najpierw na działania przygotowawcze, a następnie na objęcie nowymi badaniami całej populacji noworodków. Ponadto, kluczową kwestią jest możliwość dalszego leczenia zdiagnozowanych pacjentów w ramach publicznego systemu opieki zdrowotnej. Aby choroba mogła zostać włączona do panelu badań przesiewowych musi być spełniony ten

warunek. Generalna zasada na świecie jest taka, że badania przesiewowe wykonuje się wtedy, kiedy można zaproponować pacjentowi skuteczną terapię. W Polsce nie istnieje państwowy program lekowy dla choroby Krabbego, a przeszczep krwiotwórczych komórek macierzystych nie jest refundowany przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Ponadto, wprowadzenie nowych jednostek chorobowych do Programu podlega również ocenie i akceptacji Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Choroba Krabbego nie jest częścią żadnego krajowego, obowiązkowego panelu przesiewowego w Europie - przesiew noworodków w kierunku choroby Krabbego prowadzony jest wyłącznie w ramach badań pilotażowych we Włoszech.

Pragnę jednak podkreślić, że Polska znajduje się w czołówce europejskich państw pod względem liczby chorób wykrywanych w badaniach przesiewowych u noworodków. Ministerstwo Zdrowia podziela stanowisko, że badania przesiewowe są kluczowym elementem profilaktyki i są niezbędne do jak najwcześniejszego wdrożenia skutecznego leczenia, dlatego kwestia rozszerzania programu o kolejne choroby pozostaje otwarta w dalszej perspektywie czasowej.

Z wyrazami szacunku

Dagmara Korbasińska-Chwedczuk
Dyrektor
/dokument podpisany elektronicznie/