

**UCHWAŁA NR LXV/1930/22
RADY MIEJSKIEJ W ŁODZI**

z dnia 14 września 2022 r.

**stanowisko - apel w sprawie wsparcia ze strony państwa polskiego dzieci chorujących na
SMA.**

Na podstawie § 17 Regulaminu Pracy Rady Miejskiej w Łodzi, stanowiącego załącznik Nr 7 do Statutu Miasta Łodzi (Dz. Urz. Woj. Łódzkiego z 2019 r. poz. 7272), Rada Miejska w Łodzi

uchwała, co następuje:

§ 1. Rada Miejska w Łodzi apeluje do Premiera RP o wsparcie ze strony państwa polskiego w ratowaniu zdrowia i życia dzieci walczących z SMA (rdzeniowym zanikiem mięśni), które wskutek arbitralnej decyzji o refundacji leku Zolgensma - terapii genowej - wyłącznie do 6 miesiąca życia, takiej możliwości zostały pozbawione.

§ 2. Radni wyrażają swoją solidarność i wsparcie dla 27 dzieci i ich rodzin w całej Polsce, które prowadzą zbiórki pieniężne, aby ratować życie małych, niewinnych dzieci.

§ 3. Rada Miejska wyraża swoją solidarność z Leonem - 17 miesięcznym łodzianinem - oraz jego rodzicami walczącymi o refundację terapii genowej.

§ 4. Radni protestują przeciwko dzieleniu dzieci na te, które terapię otrzymają i te, które takiej szansy nie mają i nadal walczyć będą o zdrowie i życie prowadząc nierówny bój przy zbiórce gigantycznej kwoty 9 mln zł.

§ 5. Radni podkreślają, iż apel wystosowany do Premiera RP przez Radnych Rady Miejskiej w Łodzi w 2020 r. dotyczył wszystkich dzieci chorujących na SMA.

§ 6. Rada Miejska w Łodzi apeluje do Premiera RP o rozwiązanie systemowe, które pozwoli tym dzieciom na podanie leku i da nadzieję na normalne życie.

§ 7. Zobowiązuje się Przewodniczącego Rady Miejskiej w Łodzi do przekazania niniejszego stanowiska Prezesowi Rady Ministrów oraz parlamentarzystom ziemi łódzkiej.

§ 8. Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.



**Przewodniczący
Rady Miejskiej w Łodzi**

Marcin GOŁASZEWSKI