

Warszawa, dn. 26.09.2015r

Ewa Kopacz
Prezes Rady Ministrów RP
Al. Ujazdowskie 1/3
00-583 Warszawa

Szanowna Pani Premier,

My, rodzice dzieci cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C) i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG), zwracamy się z ogromną prośbą o interwencję i pomoc w sprawie lepszego dostępu do leczenia naszych dzieci adalimumabem (Humirą), jak również infliximabem (Remicade, Remsima lub Inflectra).

Dla infliximabu stworzono w pediatrii program lekowy, ale tylko w ch. L-C. Nie ma natomiast żadnego programu dla dzieci chorujących na WZJG, nawet w tak okrojonej formie jak dla dorosłych. Program dla dzieci z ch. L-C zakłada, że leczenie może trwać tylko rok i nie można go ponownie uruchomić przy pierwszych objawach zaostrzenia. Czekać trzeba aż choroba doprowadzi do ciężkiego stanu i wyniszczenia dziecka, gdyż takie są, zdecydowanie zbyt restrykcyjne, kryteria programu. Ze względu na przewlekły charakter choroby leczenie biologiczne też powinno być stosowane przewlekłe, tak żeby mali pacjenci mogli rosnąć i rozwijać się prawidłowo, chodzić do szkoły, aby mogli uniknąć wyniszczających zaostrzeń, konieczności sterydoterapii (zaburza m.in. wzrastanie i dojrzewanie), czy okaleczających, choć nieprowadzących do całkowitego wyleczenia, operacji. To lekarz powinien mieć prawo do decydowania o włączeniu leczenia biologicznego, o jego modyfikacjach w przebiegu terapii oraz o terminie jej zakończenia. Takie są standardy na całym świecie.

Leczenie biologiczne nie ma być ostatnią deską ratunku dla chorych, ale ma, w założeniu, zmienić przebieg choroby, czyli wprowadzić w remisję na możliwie najdłuższy okres, a nawet na stałe. Można to osiągnąć jedynie, gdy leczenie biologiczne wprowadzamy jak najwcześniej (w ciągu 2 pierwszych lat choroby).

Duże nadzieje wiązaliśmy z pojawieniem się leków biopodobnych. Od blisko roku w Polsce są już dostępne biopodobne preparaty infliximabu (Remsima i Inflectra), co spowodowało znaczny (ok. 30%) spadek cen. Niestety nie wpłynęło to na ich lepszą dostępność. Programy nie uległy rozszerzeniu, a kryteria włączenia złagodzeniu.

Inny lek biologiczny - adalimumab (Humira), zarejestrowany został w Unii Europejskiej, w pediatrii już w styczniu 2013 roku, jednak w Polsce do dziś nie jest dostępny dla dzieci, gdyż Ministerstwo Zdrowia nie przygotowało programu lekowego. Dla dorosłych pacjentów chorujących na ch. L-C taki program istnieje.

W czym nasze dzieci są gorsze? Dlaczego są przez decydentów traktowane gorzej?

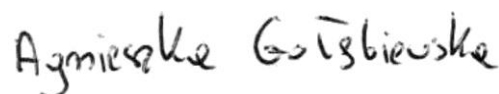
Brak programu lekowego dla adalimumabu skutkuje tym, że lekarze są zmuszeni leczyć tym lekiem w ramach hospitalizacji, a dzieci o drastycznie obniżonej przez immunosupresję odporności są co dwa tygodnie zamykane w szpitalu. **Tymczasem lek jest dedykowany do podawania w domu.** Polskie dzieci, aby dostać podskórny zastrzyk Humiry, muszą trafić na oddział szpitalny, choć nie jest to konieczne. Naszym zdaniem jest to niezgodne z punktem pierwszym Europejskiej Karty Prawa Dziecka Pacjenta: *Dzieci powinny być przyjmowane do szpitala tylko wtedy, kiedy leczenie nie może być prowadzone w domu, pod opieką poradni lub na oddziale dziennym.* Nasze dzieci są niepotrzebnie narażone na przebywanie w wysoce infekcyjnym środowisku, jakim bez wątpienia jest szpital, co może prowadzić do znacznego pogorszenia, czy wręcz zupełnej utraty zdrowia. Konieczność częstych hospitalizacji ma także negatywny wymiar społeczno-ekonomiczny, bowiem znacząco pogarsza sytuację rodzin. Chcąc być przy dziecku w szpitalu, rodzice lub opiekunowie muszą często rezygnować z pracy, co nie pozostaje bez wpływu na ich sytuację finansową, o nauce w normalnym trybie można zapomnieć, a hospitalizacje liczyć można dziesiątkach, a nawet setkach.

Brak programu lekowego dla adalimumabu oraz niedoskonały program leczenia infliksimabem odbieramy jako zaniedbanie ze strony MZ oraz jako przejaw dyskryminacji.

Ze zdumieniem stwierdzamy, że decydenci „zapomnieli” także o małych pacjentach chorujących na WZJG. Nie jest im dostępne nawet tak okrojone leczenie, jakie uwzględnia program dla dorosłych (3 dawki infliksimabu ratujące przed kolektomią). Cieszymy się natomiast, że z takiego skutecznego leczenia korzystają pacjenci w reumatologii (w tym dzieci). Zastanawiamy się jednak, dlaczego pominięto chore dzieci na WZJG.

Pani Premier, bardzo prosimy, aby w naszym imieniu, przypomniała Pani decydentom, że w Polsce dzieci cierpią także z powodu nieswoistych zapaleń jelita. Jesteśmy przekonani, że poprawa ich losu - poprzez dostęp do skutecznej terapii objętej dobrym programem lekowym - leży w rękach urzędników. Ufamy, że jako lekarz, a szczególnie jako lekarz Pediatria, leczący ciężko chore dzieci zrozumie Pani nasze bardzo trudne a czasami wręcz tragiczne położenie i nie odmówi nam pomocy.

Z poważaniem



Agnieszka Gołębiewska
Prezes Zarządu Głównego
Towarzystwa „J-elita”