

28 lipca 2009 r.

Szanowna Pani
Ewa Kopacz
Minister Zdrowia

Szanowna Pani Minister,

Dzisiaj mija osiem miesięcy od czasu wystosowania przez Towarzystwo „J-elita” petycji do NFZ w sprawie modyfikacji programu terapii biologicznej dla pacjentów cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna (dokument nr 3612, www.petycje.pl). Nasz apel poparło prawie 3 500 osób. Do tej pory nie otrzymaliśmy żadnej odpowiedzi od adresata.

Zwracamy się z gorącą prośbą o interwencję Pani Minister. Pragniemy, by wołanie chorych i ich bliskich o pomoc zostało usłyszane oraz potraktowane z należytą powagą i zrozumieniem.

Wprowadzony w 2008 roku program terapeutyczny jest ograniczony tylko do indukcji remisji. **Takie częściowe rozwiązanie nie ma żadnego uzasadnienia medycznego i jest „unikatem” w Europie.** Wielu chorych zakwalifikowanych do programu terapeutycznego bezwzględnie wymaga kontynuacji leczenia – jego przerwanie często wiąże się z koniecznością przeprowadzania rozległych, okaleczających zabiegów chirurgicznych, przerwaniem pracy, a nawet trwałym inwalidztwem.

Szczególnie trudna jest sytuacja dzieci. Z powodu częstych biegunek i problemów z przyswajaniem pokarmów młody organizm nie ma szansy prawidłowo się rozwijać. Aktywna choroba upośledza rozwój społeczny, utrudnia edukację, wyłącza ze środowiska rówieśniczego, budzi lęk i obniża poczucie własnej wartości. Podawanie leków sterydowych dodatkowo zaburza rozwój i prowadzi do powikłań takich jak osteoporoza czy cukrzyca.

Obecnie przyznanie pacjentowi terapii podtrzymującej nie zależy od lekarza! Wymaga zgody NFZ, a leczenie jest finansowane w ramach JGP. Decyzja o włączeniu chorego do programu terapeutycznego także zależy od urzędników. NFZ, wbrew opinii specjalistów, pominął grupę chorych z przetokami, które są jednym z głównych wskazań do takiego leczenia w innych krajach. W efekcie przyjętych przez NFZ bardzo restrykcyjnych kryteriów pacjenci kwalifikowani są do programu zbyt późno, gdy choroba poczyniła w organizmie nieodwracalne szkody i konieczna jest kolejna operacja. Liczone są koszty leczenia, ale odległe koszty jego braku - już nie. Program terapeutyczny w obecnym kształcie to urzędniczy eksperyment na pacjentach zmagających się z ciężką chorobą.

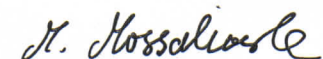
Powrót nieswoistych zapaleń jelita na listę chorób przewlekłych oraz, obiecanie, wprowadzenie budesonidu dojelitowego na listę leków refundowanych to ogromne zasługi Pani Minister. Zmiana w programie terapii biologicznej umożliwi chorym na chorobę Leśniowskiego-Cohna leczenie zgodne z obowiązującymi wytycznymi.

Prosimy także o pochylenie się nad chorymi na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (*colitis ulcerosa*), dla których terapia biologiczna w ogóle nie jest dostępna.

Pełni nadziei pacjenci i ich bliscy z niecierpliwością czekają na pozytywną decyzję w tej sprawie.

Z poważaniem

dr Małgorzata Mossakowska



Prezes Zarządu Głównego
Towarzystwa J-elita

