

Warszawa 16 września 2015 roku

Prof. dr hab. Marian Zembala  
Minister Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze

Ze zdumieniem przeczytaliśmy, nie pierwszą już i brzmiącą jak kalka, odpowiedź Ministerstwa Zdrowia w sprawie dostępu do nowoczesnego leczenia chorych na nieswoiste zapalenia jelita (NZJ). Odpowiedź na oświadczenie Senatora Ireneusza Niewiarowskiego jest nie tylko, delikatnie mówiąc, nie w pełni prawdziwa, co również niezwykle i jak zwykle pokrętna.

Od lat jako Stowarzyszenie pacjentów jesteśmy przyzwyczajeni do pouczającego tonu wszystkowiedzących i zasypywania nas paragrafami. Potwierdzeniem zdania z oświadczenia Pana Senatora, że „Te wstydlive objawy powodują, że świadomość społeczna problemu jest znikoma, a pacjenci dla systemu są niewidoczni” jest właśnie najnowsza odpowiedź z MZ. Tak, jesteśmy niewidoczni i niesłyszalni, bo toalety to przestrzenie zamknięte i głos dochodzący z nich jest stłumiony. Biegunka to jeden z najczęstszych, ale nie jedyny poważny, objaw NZJ.

Odpowiedź podpisana, po raz kolejny, przez tego samego Podsekretarza Stanu w MZ, ma jedną wyróżniającą się cechę – jest długa i zawiera informacje, znane każdemu choremu, na temat leków dostępnych w leczeniu NZJ (aminosalicylany, glukokortykosteroidy, leki immunosupresyjne). Po tym wyliczeniu Pan Minister protestuje przeciwko stwierdzeniu Pana Senatora, że „dzieci są całkowicie pozbawione leczenia”. Pan Minister, albo jego urzędnicy nie potrafią czytać ze zrozumieniem. Nigdzie Pan Senator nie stwierdził, że w ogóle nie ma dostępu do leczenia. Ten dostęp jest i leki nazywane konwencjonalnymi są, z małymi wyjątkami, refundowane w zadawalającym stopniu (np. cytowany przez Pana Ministra budesonid, niestety tylko w nielicznych postaciach). Natomiast dostęp do **nowoczesnego leczenia** jest bardzo ograniczony. Pan Senator pisze zaś wyraźnie o leczeniu biologicznym m.in. w leczeniu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego: „Dorośli chorujący na wrzodziejące zapalenie jelita grubego leczenie mają ograniczone tylko do kilku dawek leku. Dzieci są zaś całkowicie pozbawione leczenia, nawet w tak okrojonej wersji, jak to dla dorosłych”. W związku z tymi tendencyjnymi przeinaczeniami, my, pacjenci, po raz kolejny protestujemy przeciwko nieodpowiadaniu na zadane pytania. To sztuka doprowadzona przez MZ, jak i NFZ do perfekcji.

Nie dopominamy się o naruszanie prawa, nie chcemy nowych programów lekowych, chcemy tylko, aby obniżyć punktację warunkującą dopuszczenie chorego do leczenia biologicznego w ch. Leśniowskiego-Crohna oraz obniżyć granicę wieku włączenia do programu lekowego we wrzodziejącym zapaleniu jelita grubego, do tego, od którego zarejestrowany jest lek. Zwracał na to uwagę podczas posiedzenia senackiej Komisji Zdrowia we Wrocławiu wiceprezes naszego stowarzyszenia, prof. Piotr Albrecht, kiedy to wszyscy uczestnicy spotkania zgodnie uznali, że istnieje potrzeba podjęcia pilnych działań na rzecz zaprzestania dyskryminacji dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit.

W jaki sposób my pacjenci mamy skłonić firmę farmaceutyczną do złożenia kolejnego, kosztownego, wniosku refundacyjnego, który będzie obejmował niewielką grupę

pacjentów – dzieci? Dlaczego firma farmaceutyczna ma decydować o tym, w jaki sposób leczeni są mali pacjenci, którzy na tradycyjne metody leczenia nie reagują. Pan Minister jako pediatra powinien wiedzieć, że im wcześniej dziecko zachoruje na chorobę autoimmunizacyjną, w tym NZJ, tym jej przebieg jest cięższy, rokowania gorsze i potrzeba często bardziej agresywnego leczenia.

Nie przemawia też do nas tłumaczenie o wysokim koszcie tych leków, gdyż wiemy, że wejście na rynek leków biopodobnych spowodowało znaczne obniżenie cen. Nic wpłynęło to jednak w najmniejszym stopniu na złagodzenie kryteriów kwalifikujących chorych do leczenia. Przecież w szumnych deklaracjach zaoszczędzone środki miały być przeznaczone na nowoczesne leczenie.

Nie jesteśmy też w stanie zrozumieć dlaczego lek (adalimumab) refundowany w ramach programu dla dorosłych jest za drogi dla dzieci, choć zużywa się go u dzieci zdecydowanie mniej? Taką uchwałę podjęła, pewnie sterowana przez MZ, Komisja Ekonomiczna 21.10.2014 r.?

Nieprawdą jest także, że przy ocenie programów lekowych brane jest pod uwagę stanowisko specjalistów i gremiów naukowych, czy też zalecenia np. międzynarodowych towarzystw. Programy piszą firmy, które wiedzą, że jeśli będą chciały zbyt wiele, nie „dostaną” nic. Lekarze i czasem stowarzyszenia pacjenckie dostają co prawda do oceny gotowe programy, jednak wpływ na ich kształt mamy iluzoryczny i czysto formalny, wynikający z wymogu poddania ich tzw. konsultacji społecznej.

Terapię lekami biologicznymi trudniej niż w Polsce uzyskać jest tylko w takich krajach jak Rumunia i Bułgaria. We wszystkich innych krajach byłego bloku wschodniego np. w Czechach czy Słowacji jest to zdecydowanie łatwiejsze.

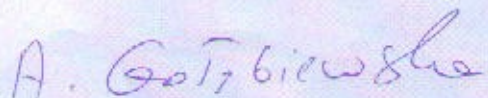
Odpowiedź to po raz kolejny zasłanianie się przez MZ ustanowionymi przez MZ na konkretny użytek bezdusznymi przepisami prawa, których zasadniczym celem jest ograniczenie kosztów terapii, co z gruntu jest słuszne, zrozumiałe i potrzebne, ale w swej krótkowzroczności nie uwzględnia odległych skutków tej polityki w postaci wzrostu kosztów zarówno leczenia, jak częstszych hospitalizacji, inwalidztwa, uzależnienia chorych od pomocy społecznej itp.

Przeróżające jest dla nas używanie wciąż tych samych, gotowców językowych i prawnych, które jakoby tłumaczą cokolwiek, a są de facto straszeniem maluczkich i słabych, z pozycji siły i „władzy”, którą Ci maluczcy i słabi niestety na swoją zgubę powołali.

Oczekujemy merytorycznych, wykorzystujących nowoczesną wiedzę medyczną oraz uwzględniających potrzeby pacjentów i oczekiwania środowisk medycznych działań na rzecz chorych na NZJ i ich rodzin w zakresie dostępności leczenia biologicznego u dzieci chorych na WZGJ oraz obniżenia "warunków" do kwalifikacji przy leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna u dzieci.

Z poważaniem

Agnieszka Gołębiewska



Prezes Zarządu Głównego  
Towarzystwa J-elita