

Warszawa, 13 marca 2009 r.

Szanowny Pan  
dr n. med. Wojciech Matuszewicz  
Dyrektor Agencji AOTM

Szanowny Panie Dyrektorze,

W imieniu pacjentów cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna, zwracamy się ponownie z apelem o pilną zmianę zasad refundacji leczenia biologicznego, w tym przede wszystkim o wprowadzenie leczenia podtrzymującego oraz o obniżenie restrykcyjnych kryteriów włączenia do programu, ograniczających dostępność do leczenia chorych, którzy w innych krajach europejskich mają taką terapię zapewnioną.

Gdy w 2007 r. ogłoszono Zarządzenie Prezesa NFZ w sprawie programu terapeutycznego leczenia biologicznego choroby Leśniowskiego-Crohna, mieliśmy nadzieję na polepszenie sytuacji chorych. Ubiegły rok pokazał, iż program, w obecnym kształcie, nie tylko nie spełnia założonych celów, ale przede wszystkim jest wysoce nieetyczny. Pacjenci, w tym także dzieci, uzyskali co prawda dostęp do terapii indukcyjnej, ale bez możliwości jej kontynuacji. Oznacza to, że najciężej chorzy, którzy dobrze zareagowali na ten rodzaj terapii muszą ją przerwać, pomimo istnienia wskazań medycznych do jej kontynuacji. Narodowy Fundusz Zdrowia zaproponował na 2009 rok program w tym samym, niekorzystnym dla pacjentów kształcie, który pomimo wielu interwencji lekarzy, powiela wady przedstawione w poprzednim piśmie, a odpowiedź na nasze ostatnie pismo można uznać za wysoce lekceważącą, tym bardziej, że pod petycją umieszczoną na stronach <http://www.petycje.pl/petycja/3612/> zebrano prawie 3,500 podpisów.

Program terapeutyczny powinien zostać zmodyfikowany. Uzupełnienie go o leczenie podtrzymujące, złagodzenie restrykcyjnych kryteriów włączenia pacjentów do programu umożliwi chorym na chorobę Leśniowskiego-Crohna dostęp do terapii biologicznej zgodny ze światowymi standardami leczenia tej choroby oraz z zaleceniami ECCO. Obecnie jesteśmy na samym końcu ogona Europy. niesprawiedliwością jest również to, że chorzy na inne choroby przewlekłe (rzs, zysk) z możliwości kontynuacji leczenia mogą korzystać.

Przypominam także, że chorzy na wrzodziejące zapalenie jelita grubego są całkowicie pozbawieni dostępu do leczenia biologicznego, co w wielu przypadkach kończy się kolektomią. Jesteśmy przekonani, że dla systemu ochrony zdrowia i państwa wprowadzenie postulowanych modyfikacji przyniesie korzyści nie tylko pod względem ekonomicznym, ale również społecznym.

To samo dotyczy wprowadzenia budesonidu w formie dojelitowej na listy leków refundowanych.

Z poważaniem,

dr Małgorzata Mossakowska



Prezes Zarządu Głównego  
Towarzystwa J-elita



? Do wiadomości  
Ewa Kopacz Minister Zdrowia  
Romualda Krajewskiego, Przewodniczący Rady Konsultacyjnej AOTM  
Jacek Paszkiewicz, Prezes NFZ