

**PUNKTOWANA DROGA DO ZDROWIA - POLSKA WCIĄŻ W OGONIE EUROPY**

**PARLAMENTARZYŚCI ORAZ EKSPERCI**

**DYSKUTUJĄ O SYTUACJI DZIECI Z CHOROBAŁ LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA**

Chorym na choroby zapalne jelit, m.in. na chorobę Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejące zapalenie jelita grubego, odmawia się dostępu do nowoczesnego leczenia, które jest standardem w krajach Europy Zachodniej. Leczenie biologiczne, które – wprowadzone możliwie jak najwcześniej, w ciągu pierwszych dwóch lat choroby – powinno zmienić przebieg choroby, czyli wprowadzić w remisję na dłuższy czas lub nawet na stałe, w Polsce jest terapią stosowaną jako ostatnia deska ratunku. Ponadto rygorystyczne kryteria kwalifikacji do takiego leczenia z pewnością są nieetyczne, ponieważ stan chorego musi być zły. Rodzice dzieci chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego i chorobę Leśniowskiego-Crohna w kwietniu tego roku zwrócili się do Ministra Zdrowia z prośbą o interwencję i pomoc w sprawie lepszego dostępu do leczenia lekami biologicznymi ich dzieci (adalimumab, infliximab). Teraz dołączyli do nich parlamentarzyści i eksperci.

7 września br. we Wrocławiu w nowo otwartej siedzibie Kliniki Onkologii Dziecięcej odbyło się posiedzenie Senackiej Komisji Zdrowia zorganizowane z inicjatywy Senator Alicji Chybickiej. W posiedzeniu wzięli udział przedstawiciele Sejmowej Komisji Zdrowia, Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci oraz Rzecznik Praw Dziecka Marek Michalak. Podczas dyskusji omówiono aktualną sytuację i potrzeby dzieci chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna.

**Specjaliści oraz decydenci jednogłośnie wskazali na potrzebę podjęcia pilnych działań na rzecz zaprzestania dyskryminacji dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit.**

Obecnie, zgodnie z urzędniczymi kryteriami, dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna mają ograniczony dostęp do terapii. Mimo istnienia argumentów przemawiających za stosowaniem tzw. przeciwciał anty-TNF, Ministerstwo Zdrowia wciąż nie znosi ustanowionych restrykcyjnych kryteriów kwalifikacji do programu lekowego – opisywał podczas spotkania dr hab. Piotr Albrecht, wiceprezes Towarzystwa „J-elita”, kierownik Kliniki

Gastroenterologii, Żywienia Dzieci i Pediatrii Samodzielnego Publicznego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Warszawie.

W Polsce, w porównaniu do innych krajów europejskich, istnieją rozbieżności między skalą punktacji PCDAI jako kryterium włączającego pacjentów do leczenia. Dr hab. Piotr Albrecht zwrócił uwagę, iż obowiązujące w Polsce 51 pkt. skali oznacza stan krytyczny pacjenta<sup>1</sup>. Dla uzyskania oczekiwanego efektu leczenia, lekarz powinien mieć możliwość rozpoczęcia terapii na poziomie co najwyżej 41 pkt. PCDAI.

Mówiąc o oczekiwaniach i potrzebach środowiska lekarzy i pacjentów doktor wymienił: stworzenie programu leczenia biologicznego drugim lekiem biologicznym dla dzieci chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna, wydłużenie czasu leczenia w programie, obniżenie punktacji kwalifikującej do programu oraz ujednoczenie zasad refundacji terapii dla wrzodziejącego zapalenia jelita grubego i choroby Leśniowskiego-Crohna. W powyższych postulatach wtórowała prof. Mieczysława Czerwionka-Szaflarska, Konsultant Krajowy ds. gastroenterologii dziecięcej.

W dyskusji jednoznacznie stwierdzono o potrzebie podjęcia pilnych działań. Po szeregu pism wysłanych do Rzecznika Praw Dziecka, Ministerstwa Zdrowia oraz Parlamentarzystów obecnie środowisko ekspertów, pacjentów oraz decydentów ubiega się o spotkanie w tej sprawie z Ministrem Zdrowia prof. Marianem Zembalą.

Oczekujemy na efekty spotkania.

Więcej informacji:

Joanna Snarska

Specjalista ds. public relations

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

tel. 698 629 777

e-mail: [media@j-elita.org.pl](mailto:media@j-elita.org.pl)

[www.j-elita.org.pl](http://www.j-elita.org.pl)

---

<sup>1</sup> Kryteria włączenia do terapii biologicznej chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna to m.in. min. 51 pkt. w skali PCDAI (program lekowy „Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna (ICD-10 K50), opis programu załącznik B.32 do Obwieszczenia Ministra Zdrowia z dnia 26 sierpnia 2015 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. Urz. Min. Zdrow. 2015.42)