

Agnieszka Gołębiowska: Władza dyskryminuje małych pacjentów

Działy: [Aktualności](#)

Źródło: KL|08.08.2016

Tagi: [Agnieszka Gołębiowska](#), [J-elita](#), [jelita](#), [Ministerstwo Zdrowia](#), [list](#), [pismo](#)

- Poprawa dostępności do leczenia biologicznego dzieci z chorobami zapalnymi jelit - to postulat prezes towarzystwa „J-elita” skierowany w liście do Ministerstwa Zdrowia. Pismo to reakcja na wymijającą odpowiedź resortu na wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka, który uznał, że prawo dzieci do nowoczesnego, optymalnego leczenia jest ograniczone.

Agnieszka Gołębiowska, prezes towarzystwa "J-elita":

- Szanowny Panie Ministrze, w związku ze zmianami w podziale kompetencji kierownictwa Ministerstwa Zdrowia oraz podpisaną przez Pana odpowiedzią na wystąpienie generalne Rzecznika Praw Dziecka z 1 lipca uprzejmie proszę o zapoznanie się ze stanowiskiem pacjentów w sprawie leczenia nieswoistych zapaleń jelita oraz o spotkanie celem szerszego omówienia problemu. Wierzymy, że pozwoli ono na poprawę opieki nad pacjentami z chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) oraz Wrzodziejącym Zapaleniem Jelita Grubego (WZJG).

Poniżej przypominamy nasze najważniejsze postulaty. To (w ramach opieki na dziećmi):

- obniżenie punktacji wskaźnika aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna (PCDAI) kwalifikującej dzieci do programu lekowego. Kryteria są restrykcyjne, niezgodne z zaleceniami międzynarodowych towarzystw naukowych i EBM. Od lat razem z polskimi ekspertami postulujemy obniżenie punktacji z 51 pkt PCDAI do 31, a maksimum 41 pkt. Zbyt późne włączenie leczenia obniża jego skuteczność;
- wydłużenie w programie lekowym czasu leczenia ch. L-C. poza arbitralnie przyjęty okres 12 miesięcy. Leczenie biologiczne nie może być kontynuowane i nie można go ponownie uruchomić przy pierwszych objawach zaostrzenia. Aby włączyć je powtórnie (najwcześniej po 16 tygodniach od zakończenia terapii) konieczna jest ponowna kwalifikacja do programu, czyli czekanie, aż pacjent znowu będzie w stanie ciężkim;
- wprowadzenie programu leczenia ch. L-C adalimumabem. Program leczenia dzieci nie przewiduje żadnych opcji terapeutycznych dla tych, u których infliksimab nie przyniósł pożądanego efektów lub które utraciły odpowiedź na ten lek. Dorośli mają dostęp do adalimumabu w ramach programu. Dzieci mogą być leczone tylko w ramach JGP, co wiąże się z niepotrzebną trzydniową hospitalizacją co dwa tygodnie. Generuje to dodatkowe koszty bezpośrednie i pośrednie, a dostęp do terapii jest zależny od dyrekcji szpitala, a nie stanu pacjenta;
- wprowadzenie programu leczenia biologicznego dla dzieci chorych na WZJG. Brakuje jakiegokolwiek programu, nawet w tak szczątkowej jak dla dorosłych, mimo iż dzieci chorują ciężiej i dłużej, powinny być zatem leczone skuteczniej;
- wprowadzenie refundacji budesonidu MMX (cortiment) we wskazaniu off label dla dzieci z WZJG. Brakuje jej, mimo, że ta sama substancja czynna, w tej samej dawce, ale o innym miejscu uwalniania jest refundowana w ch. L-C.

Pragniemy podkreślić, że programy leczenia biologicznego w reumatologii oraz dermatologii są mniej restrykcyjne co do kryteriów włączenia i czasu trwania. Nie znane są nam przyczyny dla których gastroenterologia jest traktowana gorzej. Może dlatego, że naszych chorób nie widać. Całkowicie niezrozumiała jest dyskryminacja dzieci. Bulwersuje nas, że prawie dwukrotny spadek cen związany z pojawieniem się leków biopodobnych nie przełożył się w żaden sposób na wzrost ich dostępności dla pacjentów.

Dotychczasowa korespondencja nie wносиła nic nowego, a odpowiedzi Ministerstwa, aczkolwiek długie, nie odnoszą się meritum sprawy. W związku z tym prosimy o wyznaczenie terminu spotkania.

<http://www.termedia.pl/mz/Agnieszka-Golebiewska-Wladza-dyskryminuje-malych-pacjentow,22976.html>