

Dzieci z NZJ są dyskryminowane

mw

2016-08-05 11:20

Poprawy dostępności do leczenia biologicznego dzieci z chorobami zapalnymi jelit – domaga się Stowarzyszenie „J-elita”. W liście wysłanym do Ministerstwa Zdrowia wytyka władzom dyskryminację małych pacjentów.

Pismo Towarzystwa „J-elita” to reakcja na wymijającą odpowiedź Ministerstwa Zdrowia na wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka, który uznał, że prawo dzieci do nowoczesnego, optymalnego leczenia – czyli terapii biologicznej – jest ograniczone i postuluje „rozważenie wprowadzenia rozwiązań umożliwiających bardziej przyjazne dzieciom rozwiązania”.

„Terapia biologiczna jest ostatnią deską ratunku dla dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelita, które nie reagują na standardowe leczenie. Jest ona refundowana i powszechnie stosowana w większości państw Unii Europejskiej. Niestety, w Polsce mali pacjenci mają utrudniony dostęp do leków biologicznych, mimo że udowodniono ich skuteczność i zalecają je specjaliści – mówi Agnieszka Gołębowska, prezes Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”. – Przykro nam, że ministerstwo robi uniki, a dzieci z chorobami zapalnymi jelit są traktowane gorzej niż dorośli pacjenci, chociaż chorują ciężiej i dłużej”. W Polsce może być nawet 100 tys. osób z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ): chorobą Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C.) i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG). Co czwarty to dziecko. Choroba objawia się m.in.: silnymi bólami brzucha, biegunkami - do 20 stolców na dobę, zmęczeniem, utratą masy ciała, a u dzieci opóźnieniem wzrastania. Jest nieuleczalna – chorzy muszą przyjmować leki przez całe życie. Pacjenci często przechodzą operacje usunięcia fragmentu lub całego jelita. Dla wielu z nich choroba oznacza niepełnosprawność i wykluczenie społeczne.

NFZ refunduje osobom z NZJ preparaty biologiczne z dwoma substancjami czynnymi: infliksimabem i adalimumabem, ale chory musi być w bardzo ciężkim stanie aby dostać lek. Dorośli pacjenci z chorobą L-C. mogą otrzymać oba specyfiki, dzieci tylko jeden - infliksimab. Pacjentom pediatrycznym z WZJG leczenia biologicznego nie refunduje się wcale. Towarzystwo „J-elita” w piśmie do Ministerstwa Zdrowia postuluje spotkanie i przedstawia postulaty środowiska rodziców dzieci z NZJ, m.in.:

- obniżenie punktacji wskaźnika aktywności choroby Leśniowskiego-Crohna (PCDAI) kwalifikującej dzieci do programu lekowego,
- wprowadzenie programu leczenia ch. L-C adalimumabem,
- wprowadzenie programu leczenia biologicznego dla dzieci chorych na WZJG,

Artykuł pochodzi z portalu pulsmedycyny.pl
