



# Czy gastroenterologia traktowana jest gorzej?

Pacjenci domagają się:

Opieka nad 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;
- 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 pożądanych 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.

Opieka nad dorosłymi:

- Wydłużenie w programie lekowym czasu leczenia ch. L-C. poza arbitralnie przyjęty okres 12 miesięcy. Refundowane są dwa inhibitory TNF-alfa (infliksimab i adalimumab), ale czas trwania terapii jest ograniczony. Zgodnie z EBM czas ten powinien być określany na podstawie przebiegu choroby i czynników ryzyka nawrotów. Możliwość przedłużenia leczenia do 24 miesięcy u pacjentów z gorszym rokowaniem byłaby krokiem we właściwym kierunku.
- Wprowadzenie podtrzymującej terapii biologicznej dla dorosłych z WZJG. Chorzy mogą otrzymać jedynie 3 dawki infliksimabu jako terapię ratującą przed kolektomią. Brak możliwości kontynuacji leczenia u większości pacjentów niweczy szansę na uzyskanie trwałej remisji.
- Wprowadzenie terapii biologicznej dla dorosłych z umiarkowaną i ciężką postacią WZJG. Brak możliwości leczenia biologicznego chorych niereagujących na leczenie standardowe pozbawia wielu z nich szansy na normalne aktywne życie.

Pacjenci zwracają uwagę, 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 - czytamy w liście do MZ.

Pacjenci liczą na spotkanie z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia.

Źródło: ZG Towarzystwa J-elita