

POZYTYWNA OPINIA AOTMIT. JEST NADZIEJA DLA DZIECI Z CHOROBAŁEŚNIEWSKIEGO-CROHNA



Ewelina Karpińska-Morek
POLSKA | Wczoraj, 29 maja (13:34)

Agencja doradzająca ministrowi [zdrowia](#) wydała pozytywną opinię w sprawie proponowanych zmian w leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna u dzieci. "Rewelacyjna [wiadomość](#). Jestem pełna nadziei" - napisała Anita Michalik, która od dawna walczy o prawa najmłodszych pacjentów, zmagających się z tą rzadką chorobą.



(zdj. ilustracyjne) /©123RF/PICSEL

W opinii Agencji Oceny [Technologii](#) Medycznych i Taryfikacji znalazły się zapisy dotyczące ponownego włączenia dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna do programu leczenia adalimumabem.



POLSKA

RPD: PRAWO DZIECI Z CHOROBAJĄ
LEŚNIEWSKIEGO-CROHNA DO
NOWOCZESNEGO LECZENIA OGRANICZONE

"Proponowane w programie zmiany dotyczące możliwości ponownego włączenia do programu leczenia infliksymabem lub adalimumabem chorych, u których doszło do nawrotu choroby lub

u których wystąpiły przemijające działania niepożądane, niestanowiące w opinii lekarza prowadzącego przeciwwskazania do podjęcia kolejnej próby terapii, są zasadne" - czytamy w opinii.

Co więcej, agencja uznała, że "wartość progowa wskaźnika aktywności PCDAI (Pediatric Crohn's Disease Activity Index - wskaźnik aktywności choroby L-C, służący ocenie stanu chorego dziecka i skuteczności leczenia) wymaga uściślenia ze względu na podawane w piśmiennictwie różne wartości progowe".

Gdy w lutym pisaliśmy o problemach z dostępem do leczenia, powoływaliśmy się na opinie rodziców, którzy uważają obecne kryteria obowiązujące w Polsce za zbyt wysokie. Jeden z ojców podkreślał wówczas, że rodzice walczą o zmianę przepisów, choć na razie bezskutecznie.

Te wysokie kryteria to ciężka, czynna postać choroby Leśniowskiego-Crohna. Pacjent musi uzyskać co najmniej 51 punktów w skali PCDAI, a dziecko z takim wynikiem jest skazane na cierpieniu. Zatem ponowne włączenie chorego do programu - przy takich założeniach - wiązałoby się z celowym działaniem na szkodę małego pacjenta, bo dopiero doprowadzenie dziecka do stanu ciężkiego umożliwiłoby kontynuację leczenia.

"Teraz Ministerstwo [Zdrowia](#) ma rekomendacje (brakiem których się dotychczas zaślaniano i zwlekano z podjęciem decyzji), kryteria powinny zostać obniżone, zarówno te wstępnej kwalifikacji, jak także przy ponownej jeżeli po odstawieniu leku choroba się zaostrza. Jestem pełna nadziei, że wreszcie się uda przeprowadzić te korzystne zmiany i dzieci w Polsce będą wreszcie leczone tak, jak ich rówieśnicy w całej Europie" - napisała na Facebooku Anita Michalik, od dawna walcząca o prawa najmłodszych pacjentów z chorobą L-C.

Rodzice chorych dzieci cieszą się z pozytywnej rekomendacji AOTMiT, ale zarazem - jak podkreślają - są pełni obaw, że znowu będą musieli długo czekać "w ogonku", bo "sprawa dzieci cierpiących na NZJ nie jest traktowana przez MZ priorytetowo". Boimy się po prostu kolejnego odraczania w czasie, grania na zwłokę - dodają.

O problemach z dostępem dzieci do leczenia pisaliśmy, gdy zdesperowani rodzice wystosowali oficjalny apel do ministra [zdrowia](#).

"Nie możemy dłużej akceptować takiego stanu rzeczy, domagamy się, aby nasze dzieci były

leczone zgodnie z aktualnym stanem wiedzy medycznej i z poszanowaniem [zasad](#) etyki" - brzmiało stanowisko rodziców. W liście otwartym skierowanym do szefa resortu opisali dramatyczną sytuację dzieci, będącą efektem ograniczania dostępu do nowoczesnych terapii.

Przypomnijmy: nowy program lekowy, który zaczął obowiązywać 1 stycznia, miał być szansą na normalne życie dla najmłodszych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Okazało się jednak, że dzieci leczone w ramach procedury JGP (Jednorodnych Grup Pacjentów - red.) dłużej niż rok nie kwalifikują się do programu, czyli w praktyce zostały pozbawione prawa do terapii.

ZOBACZ RÓWNIEŻ:

[Apel Towarzystwa J-elita do ministerstwa zdrowia](#)