



Polskie Towarzystwo Wspierania Osób
z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

Warszawa 16 maja 2017 roku.

dr Marek Tombarkiewicz
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze

W piątek 19 maja na wszystkich kontynentach obchodzony jest Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelita. Jak szacują specjaliści, w Polsce może być nawet 100 tys. osób z NZJ: wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego i chorobą Leśniowskiego-Crohna, co czwarte zachorowanie przypada na dziecko. Choroba objawia się m.in.: silnymi bólami brzucha, uporczywymi biegunkami, przewlekłym zmęczeniem, utratą masy ciała, a u dzieci opóźnieniem wzrastania. Jest nieuleczalna i wiąże się z częstymi pobytami w szpitalu - chorzy muszą przyjmować leki przez całe życie. Często konieczna jest operacja chirurgiczna usunięcia fragmentu lub całego jelita. Dla wielu z nich choroba oznacza niepełnosprawność, utratę pracy, a także izolację społeczną.

Światowy Dzień Nieswoistych Zapaleń Jelita (World IBD Day) to dla nas ważny moment, w którym otwieramy się i odważnie, pełnym głosem mówimy o naszych, nie tylko zdrowotnych problemach. Dlatego w piątkowy wieczór fioletowym blaskiem rozbłyśną m.in.: Tauron Arena, Kładka Bernatka i Dworek Białoprądnicki w Krakowie, rzeszowski ratusz, pomnik Neptuna w Gdańsku, Hotel Radisson Blu w Szczecinie oraz Opera i Filharmonia Podlaska w Białymstoku. Fiolet to międzynarodowy kolor nieswoistych zapaleń jelita (NZJ). W zeszłym roku w tej barwie zostały podświetlone obiekty na całym świecie, m.in.: Pałac Kultury w Warszawie, Wodospad Niagara, rzymskie Colloseum i pomnik Syrenki w Kopenhadze. W obchody zaangażowało się 45 organizacji pacjentów z pięciu kontynentów. Święto zostało ustanowione w 2010 roku przez międzynarodową organizację European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA), do której należy „J-elita”. Symboliczny wymiar naszej akcji spotyka się z ogromną życzliwością społeczną, z czego czerpiemy siłę do walki z chorobą.

W tym ważnym dla nas dniu zwracamy się do Pana z prośbą o podobną życzliwość dla osób cierpiących na NZJ, szczególnie dzieci, o życzliwość nie tylko symboliczną, ale jak najbardziej realną. Sytuacja chorych w ogromnym stopniu zależy od

dostępności leczenia, a w Polsce nadal niestety nie są realizowane europejskie standardy i nie przestrzega się rekomendacji European Colitis Crohn Organisation.

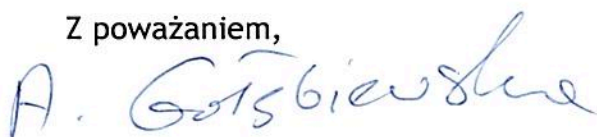
W dniu 8 marca br. przedstawiciele Towarzystwa "J-elita", Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci oraz rodzice małych pacjentów spotkali się w Departamencie Polityki Lekowej MZ z Dyrektorem Izabelą Obarską, naczelnik Edytą Matusik oraz z Panem Przemysławem Bonkiem. Spotkanie przebiegało w życzliwej atmosferze i wydawało się być niezwykle konstruktywne - padła obietnica obniżenia punktacji stosowanej przy ponownym włączeniu leku biologicznego u dzieci w sytuacji kolejnego zaostrzenia choroby z 51 pkt. do 12,5 pkt. Ta korekta miała zostać wprowadzona bez konieczności składania kolejnego wniosku ze strony firm farmaceutycznych. Obiecano nam także, że zostanie dopilnowane, aby Prezes AOTMiT zaopiniował zmianę w trybie pilnym. Została także poruszona sprawa refundacji Modulenu.

Z przykrością musimy zauważyć, że nowa majowa lista refundacyjna nie przyniosła żadnych korzystnych dla nas zmian. Czujemy się zaniepokojeni i dlatego przypominamy, że już od dawna apelujemy o poprawę sytuacji, uzyskaliśmy zapewnienia, że jest ona możliwa, prosimy więc o potraktowanie sytuacji i problemów dzieci cierpiących na nieswoiste zapalenia jelita z właściwym priorytetem.

Jesteśmy ogromnie wdzięczni za korektę programów lekowych dla NZJ z dnia 1 stycznia br. i ufamy, że lipcowa lista refundacyjna przyniesie kolejne zmiany umożliwiające optymalizację leczenia biologicznego NZJ w Polsce. Jesteśmy pod wrażeniem korekt wprowadzonych przez Ministerstwo Zdrowia w marcu br. do programów lekowych dla chorób reumatycznych. Mamy nadzieję, że podobny postęp nastąpi także w NZJ. Te grupy chorób mają przewlekły, zapalny charakter i wymagają podobnych terapii, m.in. lekami biologicznymi.

Podczas Światowego Dnia Nieswoistych Zapaleń Jelita chcemy wierzyć, że dzięki trafnym decyzjom, które już wkrótce zapadną w MZ, leczenie dzieci zmagających się z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego będzie wreszcie prowadzone na europejskim poziomie.

Z poważaniem,



Agnieszka Gołębiewska
Prezes ZG Towarzystwa „J-elita”