

## Łatwiejszy dostęp do leku dla dzieci. Będą mogli być leczone w domu

Piątek, 4 sierpnia (12:14)

**Będzie łatwiejszy dostęp do leczenia dla dzieci z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Jak dowiedział się reporter RMF FM, od września ministerstwo zdrowia złagodzi kryteria ponownego włączenia do programu lekowego: z 51 do 10 punktów. To efekt trwających od początku roku interwencji rodziców małych pacjentów.**

Zapowiadana na wrzesień zmiana oznacza, że większość małych pacjentów dla jednego zastrzyku ratującego życie nie będzie musiała trafić już do szpitala na trzy dni. Teraz lek do domu dostają tylko dzieci z najcięższą odmianą choroby. Pozostali - co najmniej dwa razy w miesiącu muszą jeździć do szpitala. *Nie ma żadnych izolatek, więc córka często z tych hospitalizacji wracała chora* - skarżyła się w rozmowie z RMF FM Anita Michalik, której córka cierpi na tę chorobę. Jak dodaje mama małej pacjentki, planowana zmiana to ogromna poprawa zarówno dla chorych, jak i ich bliskich. Rodzice podkreślają jednak, że nawet po zmianach dostęp do leczenia w Polsce będzie wciąż trudniejszy niż w innych krajach Unii Europejskiej.

### Uproszczenie procedury

Teraz reaktywacja leczenia będzie możliwa już przy pierwszych symptomach zaostrzenia choroby, które określa się na poziomie 10 punktów, a nie przy bardzo ciężkim stadium oznaczonym liczbą aż 51 punktów. Wtedy od razu na nowo uruchomi się program lekowy i dziecko będzie miało kontynuowaną terapię bez konieczności trwających trzy dni hospitalizacji.

*W praktyce powinno się to przełożyć na ograniczenie hospitalizacji tych małych pacjentów, którzy do tej pory byli leczeni w ramach Jednorodnych Grup Pacjentów, bo zyskają szansę na zakwalifikowanie się do programu lekowego. Jeżeli dziecko jest już w programie to trzydniowa hospitalizacja przy każdej dawce leku już nie będzie wymagana. W przypadku Humiry, którą leczona jest moja córka) strzykawkoampulki z lekiem dostaje się "na wynos". To jest zapas na 3 miesiące i zastrzyki robi dziecku rodzic w domu, w efekcie zamiast sześciu hospitalizacji w jednym kwartale dziecko zjawia się w szpitalu tylko raz. Taka sytuacja bez porównania dla dziecka i w ogóle całej rodziny jest o niebo lepsza* - mówi w rozmowie z dziennikarzem RMF FM Anita Michalik.

*To rozwiązanie nie jest idealne, bo jednak po roku trwania programu znowu trzeba rozpocząć starania o kwalifikacje do kolejnego. Na świecie nie ma takich biurokratycznych przeszkód, nie stosuje się żadnych dziwnych punktacji, terapię biologiczną po prostu ordynuje lekarz specjalista gastrolog, dla niego oznacza to wolność w wykonywaniu zawodu, a dla pacjenta idealną dostępność i ciągłość leczenia. U nas są silne zapory ograniczające to leczenie. Te zapory teraz mają zostać poluzowane i należy docenić dobrą wolę decydentów, ale nadal sytuacja odbiega od europejskiej normy i rekomendacji europejskich towarzystw medycznych* - dodaje mama małej pacjentki.

### Pół roku interwencji rodziców

, wraz z noworocznymi zmianami na liście leków refundowanych z leku od stycznia mogli korzystać jedynie ci pacjenci, którzy byli leczeni tym lekiem dłużej niż rok. Został stworzony po raz pierwszy program lekowy leczenia Humirą (nazwa leku dla cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna - przyp.), ale wprowadzony został tam taki zapis, który absolutnie eliminuje z możliwości kwalifikowania do tego programu te dzieci, które do tej pory były leczone w ramach procedury jednorodnych grup pacjenta dłużej niż rok. *Czyli właściwie wszystkie dzieci, które znam* - komentuje Anita Michalik. Podkreśla, że bardzo zaostrzone są kryteria kwalifikacji do programu. *Ten lek jest proponowany na samym końcu drogi, właściwie jak dziecko stoi nad grobem* - mówiła nam mama małej pacjentki.

*Chorzy na tę rzadką przypadłość muszą raz na dwa tygodnie dostać zastrzyk z leku immunosupresyjnego. Wszystko po to, by zatrzymać ostrą biegunkę, wyregulować pracę jelit i uśmierzyć ból. Po taki zastrzyk trzeba zgłosić się do szpitala. Żeby dostać zastrzyk, co trwa 5 sekund, dziecko ma 3 dni leżeć w szpitalu! Te dzieci w okresie nastoletnim wpadają w ciężkie depresje. Wszystkie, które znam i które walczą z chorobą, potrzebują przez to opieki psychologicznej i psychiatrycznej. Sytuacja jest tak ciężka, że trudno wytłumaczyć nastolatkom, dlaczego dla jednego zastrzyku ma leżeć w szpitalu 3 dni. Moje dziecko od początku uczy się tylko w domu. Inne dzieci z uwagi na absencję związaną z hospitalizacjami prędzej czy później muszą zostać wykluczone ze środowiska rówieśniczego. Są zamknięte w domach, w czterech ścianach. Uczą się w domach i są albo zamknięte w domu, albo odchorowują infekcje, które przynoszą ze szpitala. To wykluczenie społeczne* - skarży się Anita Michalik.

(ag)

Michał Dobrołowicz  
RMF FM