

Warszawa, 25 stycznia 2018 r.

Szanowny Panie Ministrze,

W imieniu Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” oraz środowiska chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (wzjg), pragnę przekazać Panu serdeczne gratulacje w związku z powołaniem na stanowisko Ministra Zdrowia. Jednocześnie deklarujemy wolę współpracy we wszelkich działaniach na rzecz poprawy sytuacji osób cierpiących na nieswoiste zapalenia jelita (NZJ).

Jak szacują specjaliści z Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii (PTG), w Polsce na NZJ choruje ponad 50 tys. osób, w tym 10-15 tys. na ch.L-C i 35-40 tys. na wzjg. W oparciu o dane brytyjskie, oceniające rozpowszechnienie NZJ na 0,5–1% populacji, specjaliści spodziewają się, że w najbliższych latach liczba chorych może się zwiększyć do 250-350 tys. osób. Choroba dotyka głównie osoby młode, do 35. roku życia, wyłączając je z rynku pracy i generując znaczące koszty. Według danych ZUS w 2014 r. wzjg spowodowało 36,3 mln zł wydatków, głównie na renty (18,8 mln zł), zaś ch.L-C 19,9 mln zł (odpowiednio 9,3 mln zł).

Zdajemy sobie sprawę z tego, że „kołdra jest krótka”, a lista oczekiwań długa i nie sposób spełnić wszystkich. Pragniemy jednak przedstawić Panu Ministrowi postulaty środowiska chorych na NZJ, podkreślając, że ich realizacja przyczyni się *per saldo* do obniżenia wydatków państwa, a jednocześnie podniesie jakość życia chorych i przywróci ich społeczeństwu. Prosimy o:

1. **Wdrożenie modelu opieki koordynowanej nad pacjentem z NZJ (stworzonego na wzór kompleksowej opieki po zawale)**, który definiuje standardy diagnostyki i leczenia w referencyjnych centrach obejmujących opiekę ambulatoryjną i szpitalną. Model opracowali eksperci PTG.
2. **Wprowadzenie programu leczenia wzjg adalimumabem** dla pacjentów, którzy nie odpowiadają lub utracili odpowiedź na leczenie infliksymabem lub mają przeciwwskazania do takiego leczenia. Obecnie brakuje dla nich skutecznej opcji terapeutycznej i są skazani na kolektomię.
3. **Wprowadzenie programu leczenia wzjg wedolizumabem** dla pacjentów, którzy nie odpowiadają lub utracili odpowiedź na leczenie preparatami anty-TNF-alfa lub mają przeciwwskazania do takiego leczenia. Zastosowanie tego leku jest zgodne z europejskimi wytycznymi ECCO.
4. **Wydłużenie w programie lekowym czasu leczenia wzjg infliksymabem z roku do dwóch lat** (tak jak w ch.L-C). Pozwoli to na uzyskanie trwałego efektu terapii.
5. **Wydłużenie terapii adalimumabem w ch.L-C z roku do dwóch lat** (jak w przypadku infliksymabu).
6. **Wprowadzenie zmiany w pkt. 5 programu lekowego dotyczącego leczenia ch.L-C u dzieci.** Mówi on, że w przypadku pojawienia się reakcji niepożądanych podczas leczenia infliksymabem istnieje możliwość zastosowania innego leku z grupy anty-TNF dopiero po spełnieniu kryteriów programu lekowego, tj. wstępnej kwalifikacji (51 pkt. PCDAI). Działania niepożądane najczęściej pojawiają się między drugą a czwartą dawką, chociaż na wcześniejsze dawki pacjent reaguje poprawą stanu zdrowia. Odstawienie leku i czekanie, by stan zdrowia się znowu pogorszył, może mieć nieodwracalne skutki. Zamiana jednego leku na drugi z grupy anty-TNF powinna odbywać się przy pogorszeniu o 10 pkt. PCDAI - tak jak w przypadku ponownej kwalifikacji pacjenta do programu.
7. **Umieszczenie badania stężenia kalprotektyny w kale w koszyku świadczeń gwarantowanych.** Prawidłowe wyniki oznaczają, że pacjent jest w remisji i nie trzeba przeprowadzać kosztownych inwazyjnych badań endoskopowych.

Gorąco wierzymy, że Pan Minister pochyli się nad problemami chorych z NZJ.

Z wyrazami szacunku

Agnieszka Gołębiowska

Prezes ZG Towarzystwa „J-elita”