

Sz. P. Maciej Miłkowski

Podsekretarz Stanu

Ministerstwo Zdrowia

ul. Miodowa 15,

00-952 Warszawa

Warszawa, dn. 14 maja 2021

Apel do Ministra Macieja Miłkowskiego

W imieniu osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego zwracamy się z prośbą o zniesienie wciąż obowiązujących ograniczeń administracyjnych w programach lekowych z wykorzystaniem terapii biologicznej. Nasze leczenie nadal jest regulowane administracyjnie, a nie zgodnie z aktualną wiedzą medyczną oraz stanem zaawansowania i przebiegu choroby pacjenta.

Podobne ograniczenia zostały już zniesione w innych obszarach chorób autoimmunologicznych – w dermatologii i reumatologii. Nierówność w dostępie do leczenia narusza podstawowe prawo pacjenta.

Czujemy się podwójnie dyskryminowani, ponieważ nasi koledzy i koleżanki, którzy korzystają z terapii biologicznej, ale chorują na choroby dermatologiczne czy reumatologiczne, są traktowani od nas lepiej. Mają szansę na kontynuację skutecznego leczenia. Pacjenci gastroenterologiczni muszą nadal żyć zgodnie ze schematami wyznaczonymi przez Ministerstwo Zdrowia lata temu. Przerywanie leczenia z powodów niemedycznych odbywa się ze szkodą dla pacjentów, odbiera nam szansę na normalne życie, skazuje na niepotrzebne cierpienie, powikłania i hospitalizacje oraz interwencje chirurgiczne. Dodatkowo brak lub nieskuteczne leczenie przewlekłego stanu zapalnego zwiększa także ryzyko zachorowania na raka jelita grubego.

Przerywanie leczenia biologicznego niejednokrotnie powoduje także zmniejszenie jego skuteczności i wykształcenie oporności na dany lek, co w konsekwencji może prowadzić do wyczerpania opcji terapeutycznych, których lista w chorobach zapalnych jelita jest bardzo krótka. Powyższe argumenty oraz stanowiska polskich i międzynarodowych towarzystw naukowych nie są brane pod uwagę. Decyzja o czasie trwania terapii powinna być przede wszystkim w gestii lekarza, a nie urzędników. Warto wspomnieć o braku optymalizacji kosztów leczenia i wyższych kosztach, co zostało już udowodnione w dermatologii i reumatologii.

Nieswoiste Zapalenie Jelita dotyka przede wszystkim ludzi młodych, rozpoczynających dorosłe życie. Dla nich choroba oznacza osobiste dramaty. Są wśród nich osoby, które z konieczności muszą podjąć trudną decyzję o usunięciu jelita z powodu nieskutecznej terapii. Co więcej z uwagi na obraz kliniczny, powikłania i przebieg choroby pacjenci z NZJ stają się często również pacjentami zarówno dermatologicznymi jak i reumatologicznymi.

Dlatego kolejny raz zwracamy się do Pana Ministra z prośbą o podjęcie decyzji, która spowoduje, że pacjenci z chorobami zapalnymi jelita będą mogli być leczeni zgodnie ze standardami, podobnie jak pacjenci z innymi chorobami autoimmunologicznymi. Zwiększy to nasze szanse na normalne życie.

Mając nadzieję na pilną interwencję składamy wyrazy szacunku.

Z wyrazami szacunku,

Stowarzyszenie Pacjentów z Niewydolnością Układu Pokarmowego „Apetyt Na Życie;

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”;

Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „ŁÓDZCY ZAPALEŃCY”;

Fundacja EuropaColon Polska.

Nasz apel zdecydowały się podpisać inne organizacje pacjentów, w tym przede wszystkim te, które mogą już cieszyć się zniesieniem ograniczeń czasowych w programach lekowych w dermatologii i reumatologii:

Członkowie Zespołu ds. chorób autoimmunologicznych; Zespołu ds. onkologii, Zespołu ds. chorób cywilizacyjnych Rady Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta:

- **3majmy się Razem;**
- **Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków "REF”;**
- **Unia Stowarzyszeń Chorych na łuszczycę i ŁZS;**
- **AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS;**
- **Fundacji „ APROBATA”;**
- **Stowarzyszenie Słyszeć bez Granic;**
- **Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego;**
- **Fundacja Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego;**
- **Fundacja My Pacjenci;**
- **Fundacja "Pokonaj raka”;**
- **Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych;**
- **Koalicja Serce dla kardiologii.**