



# KOALICJA PACJENTÓW Z NIESWOISTYMI ZAPALENIAMI JELIT



Warszawa, dn. 16 listopada 2021 r.

Sz. P. Maciej Miłkowski  
Podsekretarz Stanu  
Ministerstwo Zdrowia  
ul. Miodowa 15  
00-952 Warszawa

Szanowny Panie Ministrze,

w imieniu Koalicji pacjentów zmagających się z nieswoistymi zapaleniami jelit oraz ich rodzin zwracamy się z uprzejmą prośbą o przesłanie informacji dotyczącej aktualnego statusu procedowanych zmian w dotychczasowym opisie następujących programów lekowych:

- B.32. „Leczenie choroby Leśniowskiego - Crohna (ICD-10 K50)”.
- B.55. „Leczenie pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG)(ICD-10 K51)”

Z uwagą zapoznaliśmy z protokołem nr 44/2021 z 27 września 2021 roku z posiedzenia Rady Przejrzystości działającej przy Prezesie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Pozytywne rekomendacje Rady Przejrzystości, jak i uznanie zasadności wprowadzenia wnioskowanych zmian w obu programach, pozwoliły nam optymistycznie patrzeć w najbliższą przyszłość i wzbudziły nadzieję na możliwie szybkie, a przede wszystkim pozytywne rozstrzygnięcia w tej sprawie. Niestety, do tej pory w/w zmiany nie zostały wprowadzone, co nas niezwykle martwi. Podczas licznych rozmów, również z udziałem Pana Ministra, mogliśmy nabrać przekonania, że te tak oczywiste i konieczne zmiany zostaną wprowadzone w trybie pilnym, likwidując między innymi nieakceptowalne różnice w traktowaniu pacjentów gastrologicznych w porównaniu z pacjentami dermatologicznymi i reumatologicznymi.

Pragniemy zaznaczyć, że zniesienie limitu czasu leczenia w programach lekowych oraz wprowadzenie nowych terapii, szczególnie dla pacjentów, którzy nie odpowiadają na dotychczasowe leczenie, to kluczowe zmiany w leczeniu chorych na chorobę Leśniowskiego-Crohna oraz wrzodziejące zapalenie jelita grubego. Zmiany te są od dawna postulowane zarówno przez nas pacjentów, środowisko medyczne oraz innych ekspertów systemu ochrony zdrowia. Stanowisko to mocno wybrzmiało podczas debaty organizowanej przez Świat Lekarza we wrześniu br., w którym uczestniczyły również przedstawicielki Sejmu RP - posłanka Barbara Dziuk (przewodnicząca Podkomisji Stałej Sejmu ds. Onkologii) i Elżbieta Płonka (sejmowa Komisja Zdrowia).

Równie zasadna wydaje nam się uwaga wspomnianej Rady Przejrzystości (protokół posiedzenia z 27 września 2021 r.) dotycząca tego, że w programie brakuje możliwości leczenia ustekinumabem, który został pozytywnie zaopiniowany przez Radę (opinia nr 93/2020), jak również jest rekomendowany przez Prezesa AOTMiT we wnioskowanym wskazaniu (dla przyp. WZJG), (ICD-10 K51).”

Udowodniona skuteczność tego leku w indukcji remisji klinicznej we WZJG, skłoniła nas do włączenia się w starania zmierzające do wdrożenia tej terapii w ramach programu lekowego. Z perspektywy pacjentów terapia ustekinumabem jest kolejną szansą na powrót do aktywnego życia i uniknięcie nieodwracalnych skutków interwencji chirurgicznych, w szczególności dla osób, które do tej pory nie odpowiadały na dotychczasowe inne formy leczenia.

Mając nadzieję na korzystne dla pacjentów z NZJ zmiany w leczeniu i traktowanie nas na równi z innymi grupami chorych, zwracamy się ponownie z apelem o podjęcie pilnych działań i wprowadzenie postulowanych przez nas zmian.

Z poważaniem członkowie Koalicji Pacjentów z Nieswoistymi Zapaleniami Jelit,

Prezes Marek Lichota

**Stowarzyszenie Pacjentów z Niewydolnością Układu Pokarmowego "Apetyt Na Życie"**

marek.lichota@apetytnazycie.org ; tel.: +48 600 270 882

Prezes Iga Rawicka

**Fundacja EuropaColon Polska**

iga@europacolompolska.pl ; tel.: +48 600 600 166

Prezes Agnieszka Gołębiowska

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

media@j-elita.org.pl ; tel.: +48 507 094 220

Wiceprezes Justyna Dziomdziora

**Stowarzyszenie Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „ŁÓDZCY ZAPALEŃCY”**

zapalency@onet.eu ; tel.: +48 795 454 999

Do wiadomości:

Minister Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta,

Prof. dr hab. n. med. Jarosław Reguła, Krajowy Konsultant w dziedzinie Gastroenterologii,

Prof. dr hab. n. med. Marek Hartleb, Prezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii,

Prof. dr hab. n. med. Grażyna Rydzewska, Kierownik Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie.