

Oświadczenie złożone przez senatora Leszka Piechotę na 10. posiedzeniu Senatu w dniu 12 lutego 2016 r.

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Konstantego Radziwiłła

Szanowny Panie Ministrze!

W związku z licznymi prośbami pacjentów zrzeszonych w Polskim Towarzystwie Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita” zwracam się do Pana Ministra z prośbą o zapoznanie się z przedstawionymi poniżej problemami dzieci cierpiących na nieswoiste zapalenie jelit (NZJ) w celu podjęcia stosownych działań.

Choroba ta ze względu na swój przebieg utrudnia pacjentom codzienne funkcjonowanie oraz niejednokrotnie pozbawia ich szans na kontynuację nauki, realizację zawodowych planów i życiowych pasji. Wstydlive objawy NZJ powodują, że świadomość społeczna problemu jest znikoma. Pogłębia to poczucie wyobcowania, osamotnienia i często prowadzi do depresji.

Według informacji przedstawionej przez rodziców małych pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna nie istnieje obecnie skuteczna terapia, która mogłaby całkowicie wyleczyć chorobę ich dzieci, ale dzięki najnowszym osiągnięciom medycyny w większości przypadków można dobrze kontrolować objawy choroby. Leczenie metodami standardowymi nie w każdym przypadku jest skuteczne ze względu na występujące działania niepożądane lub trudności w zatrzymaniu dalszego postępowania choroby. Dla wielu pacjentów cierpiących na nieswoiste zapalenie jelit nadzieją na możliwie najdłuższą remisję, uniknięcie operacji i poprawę komfortu życia jest terapia biologiczna zmniejszająca stan zapalny. Dzięki takim lekom chorzy mogą żyć normalnie, funkcjonować w społeczeństwie, pracować i rozwijać się. Jednak według obecnych kryteriów tylko człowiek skrajnie wyczerpany chorobą ma szansę na leczenie tą metodą. Niewielu pacjentów spełnia takie wymagania, a ich stan jest na tyle ciężki, że leczenie przynosi gorsze rezultaty, niż gdyby zostało włączone wcześniej.

W Polsce, w porównaniu do innych krajów europejskich, istnieją rozbieżności dotyczące skali punktacji PCDAI jako kryterium włączającego pacjentów do określonego programu leczenia NZJ. Obowiązujące w Polsce 51 punktów w wymienionej skali oznacza stan krytyczny pacjenta. Zgodnie z informacjami przekazanymi przez towarzystwo „J-elita” dla uzyskania oczekiwanego efektu leczenia lekarz powinien mieć możliwość rozpoczęcia terapii na poziomie co najwyżej 41 punktów PCDAI.

Istotny jest również fakt, iż ministerialny program lekowy zakłada, że finansowanie leczenia przez NFZ możliwe jest tylko przez rok. Skutki tej regulacji są dotkliwe dla tych pacjentów, dla których 12 miesięcy to zdecydowanie zbyt krótki okres na uzyskanie i utrzymanie remisji. Każda przerwa w terapii to kolejne ciężkie zaostrzenie choroby.

Problemem jest także kwestia braku programu dla dzieci chorujących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (nawet w tak okrojonej wersji jak dla dorosłych). W Polsce nie istnieje żaden program lekowy dla dzieci chorujących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego. U dorosłych pacjentów terapia biologiczna jest ograniczona do trzech dawek i jest podawana w ciężkim stanie klinicznym pacjenta.

W związku z powyższym zasadne byłoby rozważanie kwestii ujednoczenia zasad refundacji terapii choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego.

W tym stanie rzeczy zwracam się z zapytaniem, czy Pan Minister dostrzega trudną sytuację dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelit oraz jakie działania planuje podjąć celem rozwiązania przedstawionych problemów.

Z wyrazami szacunku
Leszek Piechota