Oświadczenie złożone
przez senatora Andrzeja Kobiaka
na 19. posiedzeniu Senatu
w dniu 17 grudnia 2020 r.

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Docierają do mnie zastrzeżenia, szczególnie ze strony lekarzy specjalistów, dotyczące braku programu leczenia chorób rzadkich. Sygnalizowany jest fakt, iż Polska to ostatni kraj w Unii Europejskiej, który nie przygotował takiego dokumentu.

Należy podkreślić, że grupa leków w zakresie chorób rzadkich jest stosunkowo niewielka, a mimo to zarejestrowane i dostępne leki oraz terapie trafiają do Polski ze znacznym opóźnieniem. Inny problem stanowi dostęp do rejestrów, dzięki którym można ocenić wyniki leczenia. Zdaniem medyków takie informacje są niezbędne, by określić, czy w stosowanym programie lekowym konieczne są zmiany.

Przykładem schorzenia, które wpisuje się w wyżej omawiany zakres, jest atopowe zapalenie skóry i związane z tym trudności z dostępem do terapii w przypadku polskich dzieci. Szereg trudności występuje także, jeśli chodzi o skorzystanie z fototerapii oferowanej przez nieliczne ośrodki. Jedynym w Polsce zarejestrowanym lekiem dotyczącym tego schorzenia jest cyklosporyna, która znajduje swoje zastosowanie jedynie w leczeniu osób dorosłych. Zarysowuje się zatem istotny problem co do prowadzenia skutecznego leczenia atopowego zapalenia skóry wśród dzieci i młodzieży. Wynika on nie tylko z ograniczeń lub braku dostępności leczenia w państwowych ośrodkach, ale także związany jest z koniecznością poniesienia licznych wydatków będących następstwem braku refundacji dermokosmetyków oraz wyrobów medycznych. Co więcej, dla pacjentów do osiemnastego roku życia w Polsce jak dotąd nie zarejestrowano żadnej metody terapeutycznej. Wyżej wskazany problem to tylko jeden z wielu przykładów schorzeń wpisujących się w kategorię chorób rzadkich, których leczenie w Polsce jest znacząco utrudnione (podobny problem dotyczy idiopatycznego włóknienia płuc).

Zwracam się z uprzejmą prośbą o wskazanie, dlaczego jak dotąd nie opracowano programu leczenia chorób rzadkich oraz czy w najbliższym czasie zostaną podjęte działania w tym zakresie.

Z poważaniem
Andrzej Kobiak