

Oświadczenie złożone przez senatora Jerzego Wcisłę na 47. posiedzeniu Senatu w dniu 4 sierpnia 2022 r.

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Szanowny Panie Ministrze!

Pragnę do Pana zaapelować o wsparcie dla osób cierpiących na rzadką i zagrażającą życiu chorobę, nocną napadową hemoglobinurię (PNH). Jest to niezwykle rzadka choroba, na którą w Polsce cierpi obecnie nie więcej niż 70 osób. Jest ona niezwykle groźna, bo tworzy zakrzepy krwi, które to powodują olbrzymi ból. Zakrzepy te przemieszczają się m.in. do płuc czy mózgu, przez co osobie zmagającej się z PNH grozi śmierć lub znaczące pogorszenie zdrowia, prowadzące do niepełnosprawności. Choroba ta dotyka głównie osoby młode i rozwija się powoli. Bez odpowiedniej terapii przeżywalność od wykrycia PNH wynosi zaledwie 5 lat.

Zwracam się do Pana Ministra z apelem w imieniu własnym, ale przede wszystkim w imieniu „Jednych na milion”, stowarzyszenia pacjentów z PNH. W obecnej sytuacji chorych, można powiedzieć, podzielono na 2 grupy. Osobom przyjmującym lek eculizumab przed 30 kwietnia 2021 r. przedłużono terapię refundowaną do końca kwietnia roku bieżącego. Z kolei osoby nowo zdiagnozowane na skorzystanie z terapii refundowanej przez państwo nie mają szans. Jedyna zatwierdzona przez ministerstwo terapia, która umożliwia chorym normalne funkcjonowanie i, co najważniejsze, dłuższe życie, zostanie zakończona przez Ministerstwo Zdrowia, a chorzy zostaną pozostawieni sami sobie. Warto dodać, że już rok temu pacjenci drżeli o swój los, ale wtedy dzięki dramatycznym apelom udało się zapewnić dostęp do leku do końca kwietnia 2022 r. w ramach tzw. przepisów covidowych.

W związku z tym proszę Pana Ministra o odpowiedź na poniższe pytania:

1. Czy w najbliższym czasie zapadnie decyzja o refundacji terapii lekiem eculizumab dla chorych na PNH?
2. Czy jest możliwa ze strony Pana Ministra gwarancja refundacji terapii dla chorych na PNH, tak aby nie musieli oni co roku drżeć o swój los?
3. Dlaczego Ministerstwo Zdrowia w grudniu 2021 r. zadecydowało o refundacji leku eculizumab dla chorych na atypowy zespół hemolityczno-mocznicowy, a dla chorych na PNH już nie?

Szanowny Panie Ministrze, chorzy na PNH i ich rodziny żyją w ciągłym strachu o swój los. Decyzja o udostępnieniu leku wybranym, i to tylko do kwietnia 2022 r., jest niezrozumiała. Państwo nie może dzielić pacjentów na lepszych i gorszych. W świetle Konstytucji RP państwo chroni życie ludzkie do naturalnej śmierci, a więc proszę Pana Ministra o wsparcie, tak aby życie tych osób nie zależało od spóźnionych decyzji urzędniczych.

Z poważaniem
Jerzy Wcisła