

## **Oświadczenie złożone przez senator Alicję Chybicką na 56. posiedzeniu Senatu w dniu 12 stycznia 2023 r.**

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Na sam koniec grudnia dostałam pismo od prezes zarządu Fundacji „Obywatele Zdrowo Zaangażowani”, pani Anny Staniszewskiej, z prośbą o zadanie pytań ministrowi. A rzecz dotyczy chorych na epilepsję.

Otóż okazuje się, że w Polsce choruje prawie 400 tysięcy osób, z czego 30% chorych doświadcza napadów padaczkowych z brakiem reakcji na leczenie standardowe. Ten stan określa się mianem lekooporności. Wiele osób boi się chorych na padaczkę, wiele nie wie, jak im pomóc, słysząc rozpowszechniane mity. Ta fundacja stara się edukować na ten temat i pomagać osobom chorym. Ale oczywiście pomoc ze strony ministerstwa w tym zakresie również byłaby wskazana.

Utrzymywanie się niekontrolowanych napadów padaczkowych – ja znam takich chorych, którzy mieli do 300 napadów dziennie – wpływa oczywiście niekorzystnie na jakość życia, powoduje utratę niezależności, zaburzenia funkcji intelektualnych. Tacy pacjenci są również bardziej narażeni na działania niepożądane leków ze względu na politerapię, jakiej wymagają, oraz na zgon.

Dzięki dostępowi do skutecznych terapii pacjenci chorzy na padaczkę są częścią rynku pracy. Coraz mniej chorych jest wyłączanych z aktywności zawodowych na dłuższy czas oraz korzysta z absencji krótkotrwałej, czyli zwolnienia, pod warunkiem, że ma dostęp do nowych leków.

Pytania brzmią następująco.

1. Czy w najbliższym czasie, a jeśli tak, to kiedy, Ministerstwo Zdrowia planuje udostępnienie nowych terapii dla pacjentów cierpiących na padaczkę lekooporną?

2. Na jakim etapie procesu refundacyjnego znajduje się obecnie lek cenobamat – to jest nazwa związku chemicznego, bo preparaty są o innych nazwach – zarejestrowany dla pacjentów z padaczką lekooporną?

Alicja Chybicka