

**Oświadczenie złożone
przez senator Alicję Chybicką
na 64. posiedzeniu Senatu
w dniu 13 lipca 2023 r.**

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Oświadczenie dotyczy miastonii. *Myasthenia gravis* jest chorobą rzadką, ale nabytą, jest chorobą wynikającą z autoagresji, z ataku przeciwciał przeciwko receptorowi acetylocholino. Jest to wtedy miastenia seropozytywna. 10–15% chorych ma przeciwciała przeciwko kinazie tyrozynowej. Choroba występuje w dowolnym wieku, od dzieciństwa aż po późną starość. Zapadalność jest taka jak w chorobach rzadkich, a nawet mniejsza – 2,36 na 100 tysięcy mieszkańców. To są dane z Polski, ale podobnie jest w innych krajach.

Problem polega na tym, że w Polsce nie ma standardów prowadzenia leczenia tej choroby. A zatem o co zwracają się chorzy na miastenię? O to, ażeby zorganizować opiekę nad chorymi na miastenię w kontekście ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej zorientowanej na wartość. Powinna realizować ona założenia kluczowych dokumentów formułujących optymalizację opieki nad chorym w Polsce. Skala problemu wyrażona liczbą pacjentów i charakterystyką choroby zmusza do poprawy organizacji opieki przez stworzenie modelu skoordynowanej opieki opartej na referencyjności współpracujących ze sobą podmiotów leczniczych.

Na poziomie POZ konieczne jest zwiększenie zaangażowania lekarza rodzinnego w proces identyfikacji chorych na miastenię oraz kierowanie ich do poradni neurologicznej lub, w przypadku nasilonych objawów, do oddziału neurologicznego. Na poziomie poradni chorób nerwowo-mięśniowych oraz ośrodków specjalizujących się w leczeniu miastonii powinna być prowadzona rozszerzona diagnostyka, szczególnie w przypadku wątpliwości diagnostycznych, a także zapewniona opieka lub opracowany plan postępowania wobec chorych, u których leczenie pierwszego rzutu zawiodło.

I wreszcie rekomendowana jest refundacja publiczna zarejestrowanych w Unii Europejskiej leków w terapii miastonii, takich jak ekulizumab, czyli przeciwciała monoklonalne, rawulizumab i efgartigimod alfa oraz mycofenolan mofetilu, co będzie realizacją priorytetowego traktowania chorób rzadkich i neurologicznych w Polsce.

Dramatycznym przykładem jest przykład chorej, która choruje 17 lat. Rozpoznanie w Polsce postawiono po 8 latach. To jest chyba trochę długo. Wymagana jest pilna zmiana w tej sprawie.

Alicja Chybicka