

 nedexpress, 2018-02-05 08:06

Pacjenci z nieswoistymi chorobami jelit apelują do ministra

Opieka koordynowana nad pacjentem z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ), wydłużenie refundowanej terapii biologicznej i włączenie nowych leków dla chorych na wrzodziejące zapalenie jelita grubego – to postulaty Towarzystwa „J-elita” do Łukasza Szumowskiego.

Towarzystwo „J-elita”, skupiające chorych i rodziców dzieci cierpiących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego (wzjg) oraz chorobę Leśniowskiego-Crohna (ch.L-C) wysłało list do ministra w tej sprawie.

Model opieki koordynowanej – wzorowany na kompleksowej opiece po zawale – stworzył zespół ekspertów Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii (PTG). - Dla tysięcy chorych to szansa na lepsze leczenie, a dla budżetu państwa na realne oszczędności, bo lepiej leczony pacjent oznacza mniejsze koszty związane z absencją w pracy i niższe wydatki na świadczenia społeczne, głównie renty - argumentuje Agnieszka Gołębowska, prezes Towarzystwa „J-elita” i matka dwóch nastoletnich córek z ch.L-C.

Model polega na stworzeniu w kilkudziesięciu szpitalach w całej Polsce centrów kompleksowego leczenia NZJ, w których pacjent będzie miał dostęp do gastrologa, radiologa, chirurga, dietetyka, psychologa oraz poradni stomijnej. Placówki powinny dysponować odpowiednim sprzętem i możliwością włączenia terapii biologicznej, a także leczenia ambulatoryjnego. Podobny ośrodek działa już w Warszawie (w szpitalu MSWiA) i w Bydgoszczy.

Kolejne postulaty to poszerzenie gamy leków dla najciężej chorych pacjentów z wzjg o dwa preparaty biologiczne powszechnie stosowane w innych krajach: adalimumab i wedolizumab. Powinny być one podawane chorym, na których nie działają lub przestał działać jedyny dostępny w tym wskazaniu lek biologiczny – infliksymab. - W tej chwili są oni skazani na usunięcie jelita grubego, wyłonienie stomii i niepełnosprawność - wskazuje prezes Gołębowska.

Specjaliści podkreślają, że dzięki wydłużeniu czasu leczenia wzjg infliksymabem i ch.L-C. adalimumabem z roku do dwóch lat można uzyskać u pacjentów trwały efekt terapii bez ryzyka szybkiego zaostrzenia choroby

po odstawieniu leku. Z kolei umieszczenie badania stężenia kalprotektyny w kale w koszyku świadczeń gwarantowanych pozwoli uniknąć przeprowadzania kosztownych badań endoskopowych w monitorowaniu leczenia. - Nasze postulaty są zgodne z europejskimi zaleceniami i oczekiwaniami środowiska lekarzy specjalistów zajmujących się leczeniem NZJ. Wierzymy, że nowy minister przychyli się do tych wniosków. Deklarujemy wolę współpracy dla dobra chorych z NZJ - podsumowuje prezes Gołębowska.

Jak oceniają specjaliści z PTG, w Polsce na NZJ choruje ponad 50 tys. osób, w tym 10-15 tys. na ch.L-C i 35-40 tys. na wzjg. W oparciu o dane brytyjskie, oceniające rozpowszechnienie NZJ na 0,5-1% populacji, prognozuje się, że w najbliższych latach liczba chorych może się zwiększyć do 250-350 tys. osób. Choroba dotyka głównie osoby młode, do 35. roku życia, wyłączając je z rynku pracy i generując znaczące koszty. Według danych ZUS w 2014 r. wzjg spowodowało 36,3 mln zł wydatków, głównie na renty (18,8 mln zł), zaś ch.L-C 19,9 mln zł.

Pacjenci w liście do ministra proszą o:

1. Wdrożenie modelu opieki koordynowanej nad pacjentem z NZJ (stworzonego na wzór kompleksowej opieki po zawale), który definiuje standardy diagnostyki i leczenia w referencyjnych centrach

obejmujących opiekę ambulatoryjną i szpitalną. Model opracowali eksperci PTG.

2. Wprowadzenie programu leczenia wzjg adalimumabem dla pacjentów, którzy nie odpowiadają lub utracili odpowiedź na leczenie infliksymabem lub mają przeciwwskazania do takiego leczenia. Obecnie brakuje dla nich skutecznej opcji terapeutycznej i są skazani na kolektomię.

3. Wprowadzenie programu leczenia wzjg wedolizumabem dla pacjentów, którzy nie odpowiadają lub utracili odpowiedź na leczenie preparatami anty-TNF-alfa lub mają przeciwwskazania do takiego leczenia. Zastosowanie tego leku jest zgodne z europejskimi wytycznymi ECCO.

4. Wydłużenie w programie lekowym czasu leczenia wzjg infliksymabem z roku do dwóch lat (tak jak w ch.L-C). Pozwoli to na uzyskanie trwałego efektu terapii.

5. Wydłużenie terapii adalimumabem w ch.L-C z roku do dwóch lat (jak w przypadku infliksymabu).

6. Wprowadzenie zmiany w pkt. 5 programu lekowego dotyczącego leczenia ch.L-C u dzieci. Mówi on, że w przypadku pojawienia się reakcji niepożądanych podczas leczenia infliksymabem istnieje możliwość zastosowania innego leku z grupy anty-TNF dopiero po spełnieniu kryteriów programu lekowego, tj. wstępnej kwalifikacji (51 pkt. PCDAI). Działania niepożądane najczęściej pojawiają się między drugą a czwartą dawką, chociaż na wcześniejsze dawki pacjent reaguje poprawą stanu zdrowia. Odstawienie leku i czekanie, by stan zdrowia się znowu pogorszył, może mieć nieodwracalne skutki. Zamiana jednego leku na drugi z grupy anty-TNF powinna odbywać się przy pogorszeniu o 10 pkt. PCDAI - tak jak w przypadku ponownej kwalifikacji pacjenta do programu.

7. Umieszczenie badania stężenia kalprotektyny w kale w koszyku świadczeń gwarantowanych. Prawidłowe wyniki oznaczają, że pacjent jest w remisji i nie trzeba przeprowadzać kosztownych inwazyjnych badań endoskopowych.

Źródło: J-elita