



Medexpress, 2019-09-20 08:57

PBL: pokrzywdzeni w chorobie



Fot. MedExpress TV

- Najpilniejszą potrzebą w polskiej hematologii jest zabezpieczenie pacjentów, którzy nie mają delecji 17p i mutacji TP53 - podkreśla Anna Kupiecka, prezes Fundacji OnkoCafe-Razem Lepiej.

Organizacje pacjentów od wielu miesięcy czynią starania o rozszerzenie refundacji dla leków ratujących życie w nawrotowej opornej przewlekłej białaczce limfocytowej. W tej chwili program lekowy dla ibrutinibu i wenetoklaksu jest dostępny tylko dla pacjentów z delecją 17p i mutacją TP53.

Nowe wytyczne ESMO

Wytyczne ESMO (European Society for Medical Oncology) z 2015 r. rekomendują ibrutinib jako jedną z opcji terapeutycznych w przypadku nawrotu choroby lub braku odpowiedzi na terapię I linii. Nowe wytyczne zostaną opublikowane w ciągu najbliższych trzech miesięcy.

- Jako ich współautor mogę zdradzić, że od poprzednio opublikowanych różnią się przesunięciem nowych cząsteczek do wcześniejszych linii leczenia. I praktycznie ibrutinib może być stosowany u każdego chorego z nowo rozpoznaną białaczką limfocytową – poinformował prof. Tadeusz Robak, kierownik kliniki hematologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi.

Wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski przyznał, że obecnie duża część pacjentów bez delecji 17p i mutacji TP53 finansuje leczenie ibrutinibem ze środków własnych albo różnych fundacji. - Część chorych dostała też zgodę na ratunkowy dostęp do technologii medycznych, ponieważ w kwietniu br.

zmieniła się opinia prezesa AOTMiT w tym względzie - powiedział.

AOTMiT nie ma wątpliwości

W kwietniu br. AOTMiT wydała pozytywną opinię co do rozszerzenia stosowania ibrutynibu na pacjentów z oporną i nawrotową przewlekłą białaczką limfocytową nieposiadających określonych mutacji. Agencja powołała się m.in. na rekomendację NCCN (National Comprehensive Cancer Network), ESMO (Europejskiego Towarzystwa Onkologii Medycznej). Poza tym na wyniki badania RESONATE, przedstawionego w tym roku podczas zjazdu ASCO (American Society of Clinical Oncology), które wykazały stałą skuteczność leku po 6 latach obserwacji pacjentów, niezależnie od obecności mutacji genetycznych.

Nierówni w chorobie

Podczas Zjazdu Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów w Łodzi z inicjatywy byłego prezesa prof. Tadeusza Robaka odbyła się po raz pierwszy sesja organizacji pacjentów hematoonkologicznych „Aktualne potrzeby pacjentów z nowotworami krwi”. Anna Kupiecka, prezes Fundacji OnkoCafe-Razem Lepiej podkreślała, że najpilniejszą potrzebą w polskiej hematoonkologii jest zabezpieczenie pacjentów, którzy nie mają delecji 17p i mutacji TP53.

- Lekarze zlecają pacjentom wykonanie badania genetycznego. Kiedy wynik mówi, że występuje delecja 17p i mutacja TP53, chory może dostać nowoczesne leczenie. Kiedy nie ma takich mutacji, zostaje tylko chemioterapia. I to jest dramat chorego i jego rodziny, poczucie skrzywdzenia. Zwłaszcza, że w hematoonkologii farmakoterapia jest jedyną formą leczenia - powiedziała. Dodała, że nowoczesne leczenie gwarantuje lepszą jakość życia, mniej skutków ubocznych i dużo lepsze rokowania, bo przeżycia są wieloletnie.

Czekając na listopadową listę

Anna Kupiecka podkreślała, że sytuacja pacjentów bez delecji 17p i mutacji TP53 wymaga pilnej naprawy. - Mamy nadzieję, że na najbliższej liście refundacyjnej program lekowy będzie dostępny również dla tych pokrzywdzonych chorych - mówiła. Nadzieję ma również wiceminister Miłkowski. - Na razie nie udało nam się porozumieć z producentem co do ceny. W związku z tym Komisja Ekonomiczna cały czas pracuje. Być może uda się przed kolejną listą refundacyjną. Rozmawiamy z dwoma producentami leków o różnych mechanizmach działania i finansowania. Staramy się dopuścić oba leki - poinformował.