



Wojciech Laska, 2019-10-23 13:25

PBL:

Nie dzielimy pacjentów



Fot. MedExpress TV

O potrzebach pacjentów PBL w kontekście listopadowej listy refundacyjnej rozmawialiśmy z Anną Kupiecką, prezes Fundacji „Onkocafe”.

Wojciech Laska: Czy w związku z tym, że na listopadową listę refundacyjną wszedł venetoclax możemy mówić, że wszyscy pacjenci z przewlekłą białaczką limfocytową są już zaopiekowani?

Anna Kupiecka: To niezmiernie dobre informacje. Od wielu miesięcy prowadziliśmy wraz z klinicystami i innymi organizacjami pacjenckimi rozmowy z Ministerstwem Zdrowia sygnalizując, że obszar przewlekłej białaczki limfocytowej w hematologii wymaga kompleksowego zaopiekowania. W procedowaniu były dwa leki venetoclax w połączeniu z rituximabem i ibrutinib dla pacjentów bez delecji P17 bądź bez mutacji genu TP53. I to bardzo dobre wieści z projektu listopadowej listy refundacyjnej, bo znalazł się na niej venetoclax z rituximabem. Ale trwoży nas brak wieści o tym, że nie ma na niej ibrutinibu. A dlaczego to ważne? Klinicyści sygnalizują (wiem, że już pisali w tej sprawie do MZ apele), że około dwudziestu, trzydziestu procent pacjentów bez delecji P17 i mutacji genu TP53 nie zostanie zabezpieczonych, kiedy wchodzi tylko ten jeden zestaw leków. Pacjenci do nas dzwonią i pytają, ponieważ wiedzą, że pisaliśmy do MZ prośbę o naświetlenie nam jak wygląda sytuacja z ibrutinibem w trybie RDTL. I dostaliśmy zwrotną informację o tym, że od roku 2017 z chyba około 160 złożonych wniosków wydano 80 zgód dla ibrutinibu i chyba 30 dla venetoclaxu.

To bardzo dużo.

To duża liczba. Nie zapominajmy, że RDTL to jest ratunkowy dostęp do technologii lekowych. Jeśli więc Ministerstwo wydało aż 80 zgód w tym trybie, to znaczy, że jest to potrzebne, że lekarze pofatygowali się napisać wnioski o ratowanie życia. Stąd nasze pytanie, które napisaliśmy dziś w konsultacjach do ogłoszonego projektu listy, co jest z drugą technologią lekową, jaka jest sytuacja z ibrutinibem i czy będzie w finalnej liście refundacyjnej, a jeśli nie, to kiedy możemy się spodziewać rozwiązania dla tych

pacjentów? Wiemy, że z całą pewnością sytuacja będzie taka, że ci którzy mogą dostać venetoclax, to go dostaną, a ci, którzy mają dostać ibrutinib, nie mają żadnej zamiennej procedury, innego leku. Nie pozostaje im nic, dlatego sprawa jest gorąca. Bo jak wiemy w hematologii są tylko leki, nie ma chirurgii czy innej rzeczy, która może pomóc. W związku z tym oczekujemy pilnie odpowiedzi jak będzie wyglądała finalnie lista.

O dostęp do drugiej terapii zapytaliśmy wiceministra zdrowia Macieja Miłkowskiego

Maciej Miłkowski: Zobaczymy jak się zakończy proces. Chciałem powiedzieć, że do tej pory w drugiej linii leczenia był tylko ibrutinib, nie było venetoclaxu, w związku z tym była uprzywilejowana sytuacja, że jeden lek był, drugiego nie było. Może teraz będzie dokładnie ta sama sytuacja, tylko na odwrót. To jest i tak sukces. Lepiej było dać co najmniej jeden lek, niż żadnego. Jeśli tak się uda uzgodnić całość, to staramy się zawsze rozmawiać ze wszystkimi producentami. Zresztą rozmawiamy i z drugim producentem, ale sytuacja tu jest dużo trudniejsza niż w innych lekach. Na razie w projekcie jest tylko jeden lek. Zobaczymy co z drugim.