



Medexpress, 2019-11-12 14:18

PBL: listopadowa refundacja nie dla wszystkich chorych



Na listopadowej liście refundacyjnej bardzo znacznie rozszerzono wskazania, w których można stosować jeden z dwóch dostępnych leków na przewlekłą białaczkę limfocytową. Ta asymetria, pozbawia część chorych szansy na leczenie. - To jak prowadzenie warsztatu stolarskiego, w którym zamiast pełnego zestawu narzędzi byłaby tylko siekiera, a brakowało piły - mówi prof. Wojciech Jurczak.

Na listopadowej liście refundacyjnej znacznie rozszerzono wskazania, w których można stosować lek Venclyxto (wenetoklaks) w skojarzeniu z rytuksymabem u chorych z opornością / nawrotem przewlekłej białaczki limfatycznej. To dobra wiadomość, ale tylko dla części pacjentów. Ci, którzy mają przeciwwskazania do leczenia objętym refundacją lekiem lub uodpornią się na jego działanie pozostają bez żadnych opcji terapeutycznych.

Batalia o refundację

Do tej pory program lekowy dla ibrutynibu i wenetoklaksu był dostępny tylko dla chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową z delecją 17p lub mutacją genu kodującego białko p53. Hematoonkolodzy oraz organizacje pacjenckie od wielu miesięcy czyniły starania o rozszerzenie refundacji. Prof. Ewa Lech - Marańda, konsultant krajowa w dziedzinie hematologii podkreślała, że w przewlekłej białaczce limfocytowej trzeba zapewnić dostęp do tych nowoczesnych leków wszystkim chorym. - Takie nierówne traktowanie pacjentów jest bardzo niesprawiedliwe. To dramat chorego i jego rodziny, poczucie krzywdy. Zwłaszcza, że farmakoterapia jest jedyną formą leczenia - ubolewała Anna Kupiecka, prezes Fundacji OnkoCafe-Razem.

Co piaty pacjent ma przeciwwskazania

- Jedna czwarta chorych ma przeciwwskazania do stosowania ibrutynibu, chociażby ze względu na konieczność stosowania leków przeciwzakrzepowych czy możliwe powikłania kardiologiczne. Również około dwudziestu procent chorych nie może stosować wenetoklaksu, np. pacjenci z niewydolnością nerek i dużym ryzykiem zespołu lizy guza - wyjaśnia prof. Wojciech Jurczak z Instytutu Onkologii im Marii Skłodowskiej Curie w Krakowie. - Refundacja wenetoklaksu to, oczywiście, ruch we właściwą stronę. Nie obejmuje jednak wszystkich chorych. Tymczasem Ministerstwo Zdrowia zapowiadało, że będzie się starało, by cała grupa chorych hematologicznych była „zaopiekowana” - dodaje.

Po dwóch latach dramat wraca

Organizacje pacjenckie podkreślają, że taka decyzja refundacyjna znów wprowadza nierówne traktowanie. Chorzy z wybranymi zaburzeniami cytogenetycznymi mają do dyspozycji oba leki, natomiast pozostali, pomimo oporności choroby lub wczesnego nawrotu - tylko wenetoklaks. Jeśli chory nabierze odporności na jeden z leków, terapia powinna być kontynuowana drugim - u chorych z opornością na leczenie, refundowane powinny być więc oba leki, by umożliwić większości chorych leczenie w sposób celowany - przyznaje prof. Jurczak. Podobnie wygląda sytuacja u chorych z chłoniakiem z komórek płaszczka. Badania, we współpracy z MD Anderson Cancer Centre prowadziliśmy w Krakowie już w 2008 roku, lek zarejestrowano w 2013, wcześniej niż dla chorych na przewlekłą białaczkę limfatyczną. Nadal nie jest refundowany w ramach NFZ, co można to jedynie tłumaczyć obawą o konieczność finansowania leku, skutecznego przez wiele kolejnych lat.

W oczekiwaniu na refundację

Obecnie część pacjentów bez delecji 17p i mutacji genu kodującego białko p53 finansuje leczenie ibrutinibem ze środków własnych albo różnych fundacji. Część chorych dostała też zgodę na finansowanie w ramach RDTL (ratunkowy dostęp do technologii medycznych), zgodnie z pozytywną decyzją AOTMiT o stosowaniu ibrutynibu dla pacjentów z oporną i nawrotową przewlekłą białaczką limfocytową oraz chłoniakiem z komórek płaszczka. Agencja powołała się m.in. na rekomendację NCCN (National Comprehensive Cancer Network) i ESMO (Europejskiego Towarzystwa Onkologii Medycznej).

Prof. Tadeusz Robak, kierownik kliniki hematologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, współautor wytycznych ESMO (European Society for Medical Oncology), poinformował, że w nowych wytycznych, które zostaną niebawem opublikowane ibrutinib jest lekiem preferowanym do zastosowania w pierwszej kolejności w przypadku oporności lub nawrotu przewlekłej białaczki limfocytowej.

Pacjentka: Znowu nie ma leczenia dla osób takich jak ja

Pacjenci doceniają decyzję Ministerstwa Zdrowia dot. refundacji wenetoklaksu w skojarzeniu z rytuksymabem. Nie kryją rozczarowania, że na listopadowej liście nie znalazł się ibrutinib dla pacjentów bez delecji 17p i mutacji TP53.

- Chciałabym, żeby to leczenie było dostępne dla wszystkich pacjentów z PBL a nie tylko dla tych, którzy mają delecję 17p i mutację TP53. Moje leczenie ibrutinibem jest skuteczne. Dzięki temu z pacjenta leżącego, stałam się pacjentem chodzącym, wróciłam do pracy - mówi pacjentka Aleksandra Lazar.

A. Lazar ma przeciwwskazania do przeszczepu i do chemioterapii dożylną. Obecnie jest leczona ibrutinibem w ramach RDTL (na okres 3 miesięcy) i nie wie co będzie dalej. - Taki pacjent jak ja zostaje z niczym. Nasza grupa po raz kolejny została pominięta. Dlaczego pacjenci zostali podzieleni na lepszych i gorszych - pyta. W jej przypadku przejście na wenetoklaks to ryzyko. - Wiem, że ibrutinib działa. Poza tym wenetoklaks to dla mnie druga linia leczenia. Refundacja jest tylko na dwa lata. PBL nie da się wyleczyć w dwa lata. Brak dostępu do leczenia ibrutinibem to dla mnie wyrok - podsumowuje gorzko Aleksandra Lazar.