



Szymon Chrostowski, 2016-12-28 12:20

Polscy pacjenci z mielofibrozą będą skutecznie leczeni



S_med

Wspólne z pacjentami, ponad dwuletnie działania, przyniosły tak bardzo oczekiwane przez chorych rezultaty. W grudniu b.r. decyzją Ministerstwa Zdrowia terapia ruxolitynibem trafiła do refundacji (od 1 stycznia 2017 roku). Mamy nadzieję, że zmieni ona na lepsze jakość życia pacjentów z mielofibrozą, a niektórym umożliwi wykonanie przeszczepienia szpiku, co może przyczynić się do całkowitego wyzdrowienia.

O problemach z terapią pacjentów z mielofibrozą dowiedzieliśmy się przeszło dwa lata temu, kiedy do naszej organizacji zaczęli zgłaszać się chorzy z prośbą o pomoc w uzyskaniu leczenia, w tym terapii *ruxolitynibem*. Ponieważ tych telefonów było coraz więcej postanowiliśmy rozpoznać bliżej trudności, jakie napotkała ta grupa pacjentów i wesprzeć ich kompleksowo.

Mielofibroza to rzadka choroba hematologiczna - w Polsce żyje z nią niewielka grupa pacjentów ok. 1000 osób. Jakość ich życia jest bardzo niska ponieważ cierpią z powodu szybkiej męczliwości, gorączek, potów nocnych, a przede wszystkim znacznego powiększenia śledziony, zagrażającego życiu. Do niedawna jedyną skuteczną opcją terapeutyczną był przeszczep szpiku, ale zważywszy na średni wiek chorych (ok. 60 lat), większość pacjentów nie mogła się do niego zakwalifikować. Dla takich chorych, zwłaszcza w zaawansowanych stadiach mielofibrozy, nadzieją okazała się terapia ruxolitynibem. Po jego zastosowaniu

uciążliwe objawy ustępowały u większości pacjentów. Część polskich pacjentów przekonała się o tym osobiście, biorąc udział w badaniu klinicznym tego leku. Brakowało jednak systemowego rozwiązania dla chorych.

Pacjenci z mielofibrozą nie mieli swojej organizacji, dlatego dwa lata temu założyliśmy przy Koalicji Grupę Wsparcia dla Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne wspartą przez pacjentów z Forum nadplytkowoscselfmoistna.fora.pl, wydaliśmy poradnik i broszury dystrybuowane do oddziałów hematologicznych, a w Głosie Pacjenta Onkologicznego ukazywały się materiały o sytuacji pacjentów z mielofibrozą. Zorganizowaliśmy dwa spotkania integracyjno-edukacyjne dla pacjentów i ich bliskich z udziałem ekspertów: prof. Joanny Tybor-Góry oraz prof. Tomasza Sachy. Przede wszystkim zaczęliśmy działania na szerszą skalę, by pozyskać społeczne wsparcie i uświadomić decydentom wagę problemu. Wystąpiliśmy dwukrotnie z apelem do Ministerstwa Zdrowia o refundację *ruxolitynibu*, wystosowaliśmy petycję *on-line* w sprawie dostępu do leku, którą podpisało ponad 2000 osób. Podnosiliśmy problem braku skutecznych terapii oraz przedstawialiśmy sytuację pacjentów z mielofibrozą podczas licznych debat, także sejmowych oraz w mediach.

Wspólne z pacjentami, ponad dwuletnie działania, przyniosły tak bardzo oczekiwane przez chorych rezultaty. W grudniu b.r. decyzją Ministerstwa Zdrowia terapia ruxolitynibem trafiła do refundacji (od 1 stycznia 2017 roku). Mamy nadzieję, że zmieni ona na lepsze jakość życia pacjentów z mielofibrozą, a niektórym umożliwi wykonanie przeszczepienia szpiku, co może przyczynić się do całkowitego wyzdrowienia.

Ostatnie decyzje refundacyjne, które coraz częściej wprowadzają leczenie dla pacjentów z rzadkimi nowotworami (rak jajnika, rak trzustki, mielofibroza i.in.) dają pozytywną perspektywę poprawy sytuacji polskich pacjentów onkologicznych. Tego byśmy wszyscy sobie życzyli w nadchodzącym nowym 2017 roku.

Szymon Chrostowski, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych