



Medexpress, 2020-07-15 09:27

Choroba przewlekła a rodzina: wyzwania, przed którymi stoją pacjenci i ich opiekunowie



Resort zdrowia zapowiada refundację leczenia ciężarnych chorujących na łuszczycę. Informuje też o toczących się procesach refundacyjnych dwóch leków na mukowiscydozę oraz planach związanych z nowymi opcjami terapeutycznymi w SMA. Wyrównanie dostępu do leczenia w Polsce było jednym z tematów Kongresu Patient Empowerment.

O wyzwaniach, z jakimi mierzą się chorzy po wybuchu epidemii koronawirusa – opowiadali przedstawiciele organizacji pacjenckich podczas Kongresu Patient Empowerment zorganizowanego przez fundację Instytut Komunikacji Zdrowotnej 29 czerwca br. w Warszawie.

Choroba przewlekła a rodzina

O problemach młodych kobiet chorujących na łuszczycę i planujących macierzyństwo opowiadała Dagmara Samselska, prezes AMICUS Fundacji Łuszczycy i ŁZS. Choroba ta najczęściej diagnozowana jest u kobiet w wieku 28 lat, a więc w momencie gdy realizują one swoje plany prokreacyjne. Prof. Irena Walecka, kierownik Kliniki Dermatologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA, konsultant wojewódzki w dziedzinie

dermatologii i wenerologii dla województwa mazowieckiego poinformowała, że 25% pań chorych na łuszczycę ma w tym czasie nasilenie choroby. - *Niestety, dziś programy lekowe NFZ nie uwzględniają kobiet w ciąży, a wręcz odwrotnie. Aby pacjentka mogła wejść do programu, musi stosować skuteczną antykoncepcję. Jeśli w trakcie leczenia zajdzie w ciążę - to ją z programu wykluczamy. Nie mamy nic do zaoferowania* - ubolewała. Podkreśliła jednak, że są skuteczne leki biologiczne, które można stosować w ciąży, ale kryteria programu uniemożliwiają podawanie ich ciężarnym. - *Certolizumab jest najlepiej przebadanym i najlepiej opisanym lekiem dla tej grupy. Dysponujemy dwoma badaniami klinicznymi - dotyczącymi transferu leku przez łożysko i przez mleko - i udowodniono, że tego transferu w zasadzie nie ma. Ten lek wydaje się bezpieczny* - powiedziała. Dodała, że do takiego leczenia kwalifikowałyby się w Polsce około 30 do 50 pacjentek.

Wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski poinformował, że producent tego leku wnosząc o program lekowy, nie wnosił o stosowanie terapii u pacjentek w ciąży. - Nie jest to jednak problem ekonomiczny i na pewno się do tej prośby przychylimy - obiecał.

Nowe terapie dla chorych na SMA i mukowiscydozę

Kacper Ruciński, prezes Fundacji SMA zwrócił uwagę, że **programy leczenia w Polsce budowane są wokół produktu farmaceutycznego, a nie pacjenta**. Tymczasem terapia to nie tylko lek, potrzebna jest kompleksowa opieka koordynowana. Przypomniał, że chorzy na SMA mają od 2,5 roku refundowane leczenie. Pojawiła się też nowa terapia genowa, która może powstrzymać rozwój choroby. Wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski poinformował, że program przesiewowych badań noworodków mający na celu wczesne wykrywanie SMA jest obecnie oceniany przez Instytutu Matki i Dziecka i być może w przyszłym roku zostanie uruchomiony. - *Terapie genowe chętnie wprowadzimy w ramach obecnie wydatkowych środków* - zaznaczył.

Przemysław Marszałek, członek Zarządu MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę zwrócił uwagę na problem z dostępem do rehabilitacji. Chorzy mają takie konsultacje tylko raz na kwartał. Brakuje też dostępu do całej palety antybiotyków. Pojawiły się również leki przyczynowe, o refundację których zabiegają pacjenci. Minister Miłkowski poinformował, że toczą się procesy refundacyjne dotyczące dwóch leków.

Wciąż nie ma Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich

Stanisław Maćkowiak, prezes Federacji Pacjentów Polskich zwrócił uwagę, że prace nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich to prawdziwa epopeja, bo ciągną się one już od 2008 r. Efektem działań ostatnio powołanego przez ministra Sławomira Gadomskiego zespołu jest zarys draftu tego dokumentu. - *Do tej pory tworzyliśmy kompleksowe dokumenty, które stawały się „pułkownikami” w Ministerstwie Zdrowia. Teraz Plan powstaje w kilku działach. Pierwszy zajmuje się ośrodkami eksperckimi, drugi paszportem pacjenta, trzeci platformą informacyjną, która ma edukować o chorobach rzadkich, a czwarty dostępem do leków* - poinformował. Dodał, że złożony przez prezydenta projekt ustawy o Funduszu Medycznym daje dodatkową możliwość realizacji Narodowego Planu Chorób Rzadkich. Według tego projektu, już w tym roku wydatkowanych na zdrowie ma zostać dodatkowo 2 mld zł.

Prezes Maćkowiak podkreślił, że w sytuacji „covidowej” system pozostawił wielu pacjentów z chorobami rzadkimi samych sobie.