24.02.2021, Warszawa

Informacja prasowa

**Czy po raz pierwszy chory na mukowiscydozę otrzyma leki ratujące życie w ramach Ratunkowego Dostępu do Technologii Medycznych?**

**Czy Ratunkowy Dostęp do Technologii Lekowych po raz pierwszy zostanie uruchomiony w przypadku chorego na mukowiscydozę, by uratować jego życie? Innowacyjna i bardzo droga terapia lekami Kalydeco i Kaftrio jest jedyną szansą dla chorych na mukowiscydozę w Polsce, którzy czekają na ich refundację. Trwa właśnie XX tydzień mukowiscydozy. Czy będzie on wyjątkowy dla pacjentów? Czy chory z gdańskiego Szpitala Dziecięcego Polanki im. Macieja Płażyńskiego otrzyma leki ostatniej szansy?**

W świetle nowych zapisów to konsultant wojewódzki na zlecenie lekarza w szpitalu zobowiązany jest do rozpatrzenia wniosku o Ratunkowy Dostęp do Technologii Lekowych. Jak potoczy się historia chorego, który oczekuje na decyzję i czy pacjenci w Polsce muszą żegnać się z życiem w wieku 24 lat? Co w tej kwestii mówią autorytety w dziedzinie mukowiscydozy?

**Chorzy ratują chorych, czyli przyjaźń czyni cuda**

Pacjent leczony w gdańskim szpitalu oczekuje na Ratunkowy Dostęp do Technologii Lekowych. To mechanizm finansowania leków w sytuacjach, w których możliwe jest wydłużenie życia pacjenta lub znacząca poprawa jego zdrowia i wykorzystane zostały dostępne refundowane technologie lekowe. Od 26 listopada 2020 r. o dostępie do terapii decyduje konsultant wojewódzki, a nie Ministerstwo Zdrowia.

Wniosek o dostęp do terapii ratującej życie jest obecnie w procesie składania. Zanim jednak do tego doszło, zadziałała bezgraniczna przyjaźń i oddanie. Gosia Drzewoszewska-Krupowicz i Krzysztof Talaśka chorują na mukowiscydozę, a poznali się na turnusie rehabilitacyjnym w czasach, kiedy nie było wiedzy o tym, że osoby z tą chorobą nie powinny przebywać blisko siebie, ze względu na ryzyko zakażeń krzyżowych. Umierający przyjaciel z dzieciństwa nie wiedział o nowoczesnym leczeniu i kiedy znalazł się w szpitalu z wydolnością płuc na poziomie zaledwie 10 procent, pojawiła się przyjaciółka. Gosia, chorująca od 35 lat, poinformowała żonę pacjenta o nowoczesnym leczeniu, a następnie o procedurze RDTL i przekonała do walki o oddech chorego. Na leki liczy nie tylko sam pacjent, ale rodzina i całe środowisko chorych bo to oznacza światełko w tunelu dla innych pacjentów.

**Raport „Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce” wskazuje najważniejsze filary**

**W raporcie „Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce”** stworzonym pod auspicjami **Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy**, **pod redakcją naukową prof. dr hab. n. med. Doroty Sands**, zawarte są najważniejsze postulaty środowiska ekspertów w obszarze mukowiscydozy. Wskazują na wdrożenie modelu kompleksowej, koordynowanej opieki medycznej prowadzonej przez sieć wyspecjalizowanych ośrodków. Odpowiednia infrastruktura i wielospecjalistyczny zespół powinien zapewniać kompleksowe leczenie i edukację. Ich rola powinna być rozszerzona o możliwość konsultacji dla lekarzy POZ i ośrodków regionalnych. Równie ważne jest zapewnienie dostępu do odpowiedniej liczby wyspecjalizowanych ośrodków leczniczych dla dorosłych, zapewnienie chorym dostępu do refundacji niezbędnych technologii medycznych stosowanych w krajach europejskich i pozwalają na optymalne leczenie zgodne ze światowymi standardami. Istotne jest stworzenie możliwości prowadzenia u chorych na usług domowych, takich jak fizjoterapia oraz dożylna antybiotykoterapia.

*Nowoczesne leki zmieniają oblicze mukowiscydozy. Jak podaje CF Foundation, dzieci urodzone w latach 2015-2019 mają szansę przeżyć średnio 46 lat, co wskazuje na wielki postęp jaki dokonuje się w leczeniu pacjentów z mukowiscydozą. Jako rozwijające się europejskie państwo powinno nas stać na najlepszą opiekę nad chorującymi na mukowiscydozę, która jest chorobą rzadką. Kluczem do sukcesu w leczeniu jest koordynowana opieka w sieci ośrodków, praca w wielodyscyplinarnym zespole, wzajemna izolacja chorych. Należy wzmocnić rolę opieki domowej oraz dostęp do środków spożywczych specjalnego przeznaczenia dietetycznego i optymalnych terapii lekowych. Terapie muszą być zindywidualizowane dla konkretnego genotypu choroby****. Dostęp do refundacji nowoczesnych leków ma bardzo duże znaczenie, bo są to leki przyczynowe, dzięki którym możemy znacznie przedłużyć życie chorych. Wszystko jest w rękach decydentów*** *–* **mówi prof. dr hab. n. med. Dorota Sands, Prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy.**

**Życie za 100 tysięcy złotych miesięcznie**

Kiedy pojawiła się informacja o tym, że leki ratujące życie są dostępne w Europie, na portalach crowdfundingowych ruszyła lawina zbiórek. Według oficjalnych rejestrów, w Polsce na mukowiscydozę choruje około 1800 osób, a średnia wieku chorego wynosi 24 lata. Innowacyjne leki mogą wydłużyć życie nawet dwukrotnie. Wydawałoby się, że 1800 osób to niewiele w skali całego kraju. Nie dla rządzących i budżetu państwa. Leki trzeba przyjmować do końca życia, a na tę chwilę cena miesięcznego leczenia nie jest realna dla chorych bez pomocy ludzi dobrej woli.

**Co z refundacją leków przyczynowych?**

Vertex, koncern farmaceutyczny, który jest jedynym producentem leku, złożył wniosek o refundację terapii. Jaki będzie wynik postępowania, nie wiadomo, a fundusze na RDTL nie wystarczą na uratowanie wszystkich pacjentów. Obecne 3 proc. funduszy lekowych szpitali przeznaczane na procedurę nie wystarcza nawet na kontynuację terapii dla pacjentów, którzy otrzymali leki, i mowa tu o nowoczesnym leczeniu dla ogółu, nie tylko dla chorych na mukowiscydozę. To dyrektorzy szpitali, lekarze oraz konsultanci wojewódzcy muszą się mierzyć z dylematem moralnym o przeznaczeniu środków na terapię. Ale jak odmówić komuś prawa do życia?

**Życie pacjentów w rękach decydentów**

Dostęp do refundacji leków zależy od Ministerstwa Zdrowia. Pacjenci, żyjący z mukowiscydozą są świadomi, że bez nich umrą bardzo wcześnie. **Ciągła izolacja, surowe restrykcje, garście leków połykane dzień w dzień, ciągła fizjoterapia układu oddechowego, duszności, kaszel to tylko część trudów.** Psychika dorosłego człowieka nie jest w stanie poradzić sobie z takim ciężarem, a co z dziećmi? Przykładem jest rozpaczliwy apel 13-letniej Wandy Sulewskiej na jednym z portali zbiórkowych.

*Coraz trudniej będzie mi odkrztusić wydzielinę, narastać będzie duszność, nie będę miała siły wstać z łóżka. Moje płuca będą wymagać ciągłej tlenoterapii. W tym czasie wielokrotnie będę przebywać w szpitalu. Później zacznę umierać, dusząc się. Bardzo się tego boję…-* **mówi o swojej chorobie 13-letnia Wanda Sulewska**

Ponad milion polskich złotych rocznie, których potrzebuje na przedłużenie życia, to niewyobrażalna suma, choć dzięki zasięgom internetu możliwa do uzbierania. Czy jednak tego zasięgu wystarczy na wszystkich chorych i czy muszą być oni zdani na łaskę społeczeństwa, by móc żyć? Organizacje pacjenckie walczą o dostęp do refundowanej terapii, by tak dramatycznych apeli o prawo do życia i walki z czasem nie było w ogóle.

*Chorych potrzebujących nowoczesnych leków jest dużo (szacuje się, że jest to ok. 2000 osób w Polsce, stąd nazwa ruchu: „2000 Powodów”). Jako ruch rodziców chorych dzieci staramy się pomagać na dwa sposoby. Walczymy o refundację innowacyjnej terapii i jednocześnie nagłaśniamy zbiórki, bo obawiamy się, że nasi pacjenci mogą nie doczekać refundacji. Jesteśmy zdeterminowani do tego żeby zrobić wszystko, by nasze dzieci mogły cieszyć się życiem jak najdłużej. –* mówi Anna Cisowska z ruchu „2000 Powodów”, mama chorego na mukowiscydozę dziecka.

Zbiórka na leczenie Wandy Sulewskiej, będącej jedną z 2000 Powodów, jest dostępna pod adresem: <https://www.siepomaga.pl/wanda-sulewska>

|  |  |
| --- | --- |
| **Dodatkowych informacji udzielają:**Anna CisowskaRuch „2000 Powodów”533 501 477kontakt@2000powodow.pl | Mateusz KonwerskiInstytut LB Medicalmateusz.konwerski@instytutlbmedical.pl+48 883 555 368 |