

Apelują o pomoc do prezydenta

Pomorze

Zdesperowani odmową Ministerstwa Zdrowia rodzice chorych dzieci - Ani i Julka - apelują o pomoc do prezydenta, premiera i marszałka Sejmu.

Jolanta Gromadzka-Anzelewicz
j.gromadzka@prasa.gda.pl

Tuż przed ostatnimi świętami niemal oszaleli z radości, gdy Ministerstwo Zdrowia zgodziło się sprowadzić z zagranicy lek Soliris, o który dla ich chorych dzieci wnioskowali nefrolodzy z Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego. Kilka dni później niemal zabiła ich wiadomość, że ta zgoda nie oznacza wcale, że Ministerstwo Zdrowia za ich leczenie zapłaci.

Problem w tym, że lek Soliris kosztuje kilkaset tysięcy rocznie i żadna polska rodzina nie jest w stanie udźwignąć takiego wydatku. Zdesperowani rodzice zwrócili się więc o pomoc m.in. do prezydenta Bronisława Komorowskiego, premiera Donalda Tuska, marszałek Sejmu Ewy Kopacz.

- Ministerstwo Zdrowia wyraziło zgodę na import docelowo Solirisu w odpowiedzi na wniosek Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego - wyjaśnia Zofia Lisiecka, mama 12-letniej Ani, której historię opisaliśmy w połowie kwietnia. - Niestety, kilka dni później odmówiło refundacji tego leku, powołując się na fakt, iż Soliris jest w Polsce dopuszczony

do obrotu, co oznacza, że nie może podlegać refundacji w ramach importu docelowego, zgodnie z artykułem 39 ustęp 1 ustawy o refundacji.

Rodzice Ani i drugiego chorego dziecka - 6-letniego Julka Dreschela - nie rozumieją i nie przyjmują takiego uzasadnienia. - Lek posiadający pozwolenie Komisji Europejskiej, ale niedostępny w naszym kraju, może być sprowadzony właśnie w ramach procedury tzw. importu docelowego i refundowany właśnie na podstawie art. 39 ust. 1 ustawy o refundacji - przekonuje Zofia Lisiecka.

Z tego, co udało się ustalić rodzicom, wynika, że przynajmniej kilka leków sprowadzanych i refundowanych jest właśnie w ten sposób. Dla przykładu - lek Kuvan firmy Merck Serono - dopuszczony do obrotu w UE od roku 2008, a w Polsce dostępny wyłącznie w ramach importu docelowego i refundowany ze środków MZ. A to oznacza, że odmowa sfinansowania kuracji Soliridem jest sprzeczna z istniejącą praktyką Ministerstwa Zdrowia - podkreślają rodzice, którzy zaangażowali do pomocy prawników.

Osobliwego smaczku tej sprawie nadaje fakt, że 17 kwietnia, podczas debaty „Pacjent a budżet - co jest priorytetem w leczeniu chorób rzadkich w Polsce?”, Igor Radziejewicz-Winnicki, podsekretarz stanu w MZ, zapewniał, że budżet jest dla pacjenta, co gwarantuje, że osoby cierpiące na choroby rzadkie mogą czuć się bezpiecznie.



OT. KAROLINA MISZAL

► Na pierwszy rzut oka Julek jest okazem zdrowia, jednak ciężka i niezwykle rzadka choroba podstępnie niszczy jego nerki

ne. Tymczasem dzień wcześniej - 16 kwietnia - podpisał odmowę refundacji Solirisu.

Krzysztof Bąk, rzecznik prasowy MZ, odpowiada: - Nie ma natomiast żadnych przeszkód, aby wytwórca leku, którego potrzebują pacjenci UCK, wprowadził go na polski rynek i złożył wniosek o umieszczenie go na liście leków refundowanych.

Procedura ta wymaga jednak czasu, którego chore dzie-

ci nie mają. Wpisania Solirisu na listę leków refundowanych w Polsce Ania i Julek mogą po prostu nie doczekać.

Dlatego ich rodzice nie wykluczają emigracji. Do wyboru mają - Turcję, Francję, Anglię, Niemcy, Hiszpanię, Czechy, Węgry, Słowację, a nawet Rosję, gdzie Soliridem leczone są wszystkie chore dzieci z atypowym zespołem hemolityczno-mocznicowym. ●

Rozmowa

Leku potrzebują tylko Ania i Julek

Z Teresą Matulką, prezesem Stowarzyszenia Chorych na MPS i Choroby Rzadkie, rozmawia Jolanta Gromadzka-Anzelewicz

● Z jednej strony Ministerstwo Zdrowia zgodziło się na sprowadzenie leku dla chorych, z drugiej - odmówiło jego refundacji. Zakpiło sobie z rodziców?

To podłość, bo ministerialni urzędnicy, godząc się na import docelowo leku, dają rodzicom nadzieję, a mówią - ale my za niego nie zapłacimy, musicie kupić go sobie sami - tę ich nadzieję zabijają. To nie pierwsza taka odmowa, od 24 lat nasze Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie walczy o leki dla dzieci, które na nie cierpią i, niestety, często tę walkę przegrywamy.

● Lek Soliris jest bardzo drogi, roczne leczenie nim chorych dzieci kosztuje - w zależności od ich wagi - 600-900 tys. zł. Budżet na zdrowie jest za mały.

Ależ to lek ratujący życie, a życia chorego dziecka nie da się wycenić. Rzezywiście Soliris jest lekiem drogim, ale to pierwszy i jedyny preparat, który naprawdę w tej chorobie działa, a kuracja nim daje bardzo dobre efekty. Niezwykle istotne jest również to, że atypowy zespół hemolityczno-mocznicowy rozpoznano do tej pory tylko u dwojga dzieci w Polsce. Kwota, którą Ministerstwo Zdrowia wydałoby na ratowanie ich życia, nic nie znaczy w skali jego budżetu. Soliris jest drogi, po-

dobnie jak wszystkie inne leki siero-ce, czyli wykorzystywane w leczeniu chorób rzadkich, a więc przyjmowane przez bardzo małe grupy pacjentów. Firmom nie opłaca się inwestować w opracowanie takich leków, a potem ich produkcję, bo ich sprzedaż będzie bardzo ograniczona. A wracając do budżetu - gdy państwo wydaje tyle pieniędzy na często nietrafione inwestycje, to trudno wymagać, by rodzice chorych dzieci nie protestowali, gdy urząd - który powinien im pomagać - nie chce zapłacić za leczenie ich dzieci.

● Wszystko odbyło się jednak zgodnie z paragrafami, ustawami, przepisami...

Dlatego o pomoc poprosiliśmy najwyższe władze naszego kraju.

Apel rodziców Ani i Julka

Dzieci ciężko chorej na a-HUS jest zbyt mało i są zbyt słabe, aby je usłyszano i zauważono bez Waszej pomocy. Prosimy, pomóżcie! Podpiszcie się pod apelem do Ministerstwa Zdrowia!

1. wejdź na: <http://www.petycje.pl/petycjePodglad.php?petycjeid=10449>
2. kliknij „Popieram petycję - jestem ZA”
3. wpisz swoje imię i nazwisko oraz adres mailowy
4. kliknij „Podpisz petycję”
5. kliknij „Potwierdź swój podpis pod petycją”
6. Potwierdź swe poparcie - otwórz skrzynkę mailową i kliknij na link przysłany Ci przez „Petycje.pl”.