

**Oświadczenie złożone
przez senatora Stanisława Gogacza
na 39. posiedzeniu Senatu
w dniu 31 lipca 2009 r.**

Oświadczenie skierowane do minister zdrowia Ewy Kopacz

Zainspirowany stanowiskiem, jakie przyjęła Doradcza Komisja Medyczna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, proszę o poinformowanie, dlaczego wciąż nie wdrożono Narodowego Programu Leczenia Chorych na SM, który, w kształcie zaproponowanym przez tę komisję w 2005 r., regulował podstawowe kwestie dotyczące opieki nad pacjentami z SM. Oznacza to bowiem, że sytuacja osób chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce nadal odbiega od ich sytuacji w innych krajach UE pod względem dostępu nie tylko do najnowszych metod leczenia, ale także rozwiązań terapeutycznych powszechnie uznawanych za standard.

Proszę również o poinformowanie – w związku z tym, że dostępne dane wskazują, że w Polsce żyje 50–60 tysięcy osób z SM – dlaczego do tej pory nie zostały podjęte żadne kroki mające na celu stworzenie krajowego rejestru chorych na SM, który umożliwiłby dokładne zweryfikowanie skali występowania choroby w Polsce i pozwolił na precyzyjne określenie potrzeb pacjentów. Dlaczego pomimo następującego w ciągu ostatnich lat wzrostu liczby osób korzystających z refundowanej terapii immunomodulującej liczba pacjentów otrzymujących to leczenie w Polsce w dalszym ciągu dramatycznie odbiega od standardów europejskich? Obecnie jest to zaledwie około 2 tysięcy osób, czyli 3–4% wszystkich chorych. Tymczasem szacuje się, że w naszym kraju leczonych powinno być około 15% osób z SM, czyli 8–10 tysięcy pacjentów. Należy podkreślić, że w innych państwach naszego regionu, takich jak Czechy czy Węgry, z terapii immunomodulującej korzysta obecnie 10–20% chorych.

Jakie były podstawy prawne i merytoryczne wprowadzenia przez NFZ ograniczenia czasu trwania terapii immunomodulującej do maksymalnie trzech lat? Według doradczej komisji medycznej przy dobrej skuteczności i tolerancji leczenie modyfikujące naturalny przebieg choroby powinno trwać tak długo, jak długo przynosi efekty terapeutyczne u danego pacjenta. Dlaczego ze względu na obowiązujący system kwalifikacji do przedłużania terapii immunomodulującej zdarza się, że przed rozpoczęciem trzeciego roku leczenia następuje kilkumiesięczna przerwa spowodowana procedurami urzędowymi? Istnieją mocne przesłanki, by sądzić, że każda taka przerwa w terapii może mieć dla pacjenta negatywne konsekwencje zdrowotne.

Dalej doradczą komisją medyczną stwierdza, że stosowane obecnie kryteria kwalifikujące do leczenia immunomodulującego są zbyt surowe i wymagają weryfikacji. Zostały one opracowane przez płatnika i nie znajdują uzasadnienia w danych naukowych ani zaleceniach towarzystw naukowych. W związku z tym odbiegają od kryteriów stosowanych w innych krajach i są dyskryminujące dla pewnych grup chorych (w szczególności kryterium wiekowe). Proszę również o poinformowanie, czy faktycznie o kryteriach kwalifikujących do terapii immunomodulującej decyduje przede wszystkim płatnik. Co zrobiono, aby zapewnić pacjentom możliwości korzystania z najnowszych terapii immunomodulujących i immunosupresyjnych o udowodnionej skuteczności, mogących przyczynić się do poprawy stanu zdrowia chorych, którzy nie reagują na obecnie dostępne formy leczenia?

Stanisław Gogacz