

# Tylko 5 lat refundacji leków dla chorych na stwardnienie rozsiane

6 maja 2016

Osoby chore na zaawansowaną postać stwardnienia rozsianego mogą liczyć tylko na 5 lat refundowanej terapii. Po tym czasie tracą prawo dostępu do bezpłatnego leczenia. Pacjenci chcą zniesienia krzywdzącego ich zapisu w ustawie – odpowiednio prowadzona terapia jest dla nich bowiem jedyną gwarancją uniknięcia inwalidztwa i zachowania niezależności. W przyszłym roku mija pięć lat od wprowadzenia leków drugiej linii leczenia i wielu chorych obawia się, że może stracić dostęp do leków.

Stwardnienie rozsiane (SM) to przewlekła choroba układu nerwowego, w przebiegu której na skutek stanów zapalnych uszkodzeniu ulegają osłonki nerwów. Prowadzi to do upośledzenia przewodzenia impulsów nerwowych oraz zaburzenia pracy niemal wszystkich organów w ciele człowieka.

W Polsce na stwardnienie rozsiane cierpi ok. 55 tys. osób. Choroba uaktywnia się zazwyczaj między 20 a 40 rokiem życia i w skrajnych przypadkach może nawet w ciągu kilku lat doprowadzić do całkowitego inwalidztwa. Nowoczesne leki pozwalają opóźnić jej rozwój, zapobiec nawrotom oraz znacznie poprawić stan zdrowia, a tym samym jakość życia pacjentów. Dzięki temu chorzy mogą pozostawać aktywni zawodowo i społecznie.

– Pacjenci z SM są niezależni. To są bardzo heroiczne historie, często pacjent mimo niesprawności żyje aktywnie, włącza się w działania na rzecz innych. Chorzy pozostają aktywni, robią rzeczy niesamowite, biegają maratony bądź po prostu żyją aktywnie, pracują, zakładają rodziny – mówi

agencji informacyjnej Newseria Magdalena Fac-Skhirtladze, sekretarz generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

W terapii pacjentów ze stwardnieniem rozsianym istotna jest szybka diagnoza, wdrożenie leczenia oraz dostęp do nowoczesnych leków. Podstawą leczenia chorych na SM są leki immunomodulujące, które oddziałują na stany zapalne. Polscy pacjenci mają jednak ograniczony dostęp do tych terapii, zwłaszcza w tzw. drugiej linii terapii, gdy choroba jest bardzo aktywna.

– Nie ma to uzasadnienia w danych klinicznych i danych rejestracyjnych leku. Prawdopodobnie w przyszłym roku, bo wtedy mienie pięć lat od wprowadzenia leków drugiej linii leczenia, wielu pacjentom zostaną odebrane leki z powodów administracyjnych – mówi Magdalena Fac-Skhirtladze.

Zdaniem specjalistów przerwanie skutecznej terapii w szybkim tempie prowadzi do pogorszenia stanu zdrowia pacjentów i wystąpienia kolejnego rzutu choroby. W Polsce występuje ponadto dysproporcja w dostępie do terapii na poziomie regionalnym. Wynika to przede wszystkim ze sposobów finansowania programów leczenia przez wojewódzkie oddziały NFZ, liczby świadczeniobiorców oraz rozlokowania szpitali. W województwie lubuskim dostęp do leczenia pierwszą linią terapii jest bardzo ograniczony, nie ma też żadnego ośrodka prowadzącego leczenie drugiej linii.

– Dochodzi do takich kuriozów, że pacjenci migrują między województwami, co nie jest efektywne dla nikogo. Pacjent musi swoje wolne dni urlopowe zużywać na to, by jechać po lek, a jego lokalny NFZ i tak za jego leczenie płaci. Właściwie nie ma to najmniejszego sensu, ale takie sytuacje się zdarzają – mówi Magdalena Fac-Skhirtladze.

Środowiska pacjenckie zwracają uwagę na to, że właściwie prowadzona terapia jest jedynym gwarantem niezależności

pacjenta. Ważnym elementem w dyskusji na temat sytuacji chorych na SM jest ich chęć kontynuowania pracy zawodowej – większość nie tylko nie rezygnuje z zatrudnienia podczas terapii, lecz także szuka własnej niszy na rynku pracy mimo postępującej niepełnosprawności. Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego planuje w maju debatę w Sejmie, do której zostaną zaproszeni pacjenci, eksperci i przedstawiciele władz.

– Mamy nadzieję, że pokaże ona, że pacjent chce być niezależny, nie chce być ciężarem dla systemu. Jeżeli pacjent tę niezależność traci, to my, jako system, zawiedliśmy, albo nie dając mu właściwego leczenia, albo odpowiednio szybkiej diagnozy, albo wsparcia społecznego – mówi Magdalena Fac-Skhirtladze.

Na problemy pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane ma również zwrócić uwagę Światowy Dzień SM, obchodzony na całym świecie w ostatnią środę maja.

Źródło: [Newseria.pl](http://Newseria.pl)