Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Ul. Nowolipki 2a
00-160 Warszawa
tel.: (+22) 241-39-86
fax: (+22) 354-60-26
KRS: 000 008 33 56
REGON: 006237795
NIP: 526-16-73-344
biuro@ptsr.org.pl
www.ptsr.org.pl
Numer rachunku bankowego: 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

L.dz.147 /PTSR/2018

Warszawa, dnia 11 czerwca 2018

Sz. P. Minister Zdrowia
Łukasz Szumowski
Ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

MINISTERSTWO ZDROWIA
ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa
Kancelaria
wpł. dn. 2018 -06- 11
ANASTAZJA ADAMIUK-MISIAK
Podpis.....

W imieniu chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce zwracamy się do Pana Ministra z prośbą o pomoc i wsparcie.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i Fundacja SM-Walcz o siebie są zaniepokojone brakiem decyzji w sprawie **zniesienia 5-letniego limitu okresu** terapii chorych na stwardnienie rozsiane w drugiej linii leczenia dla leku **natalizumab**. Brak decyzji pozostawia pacjentów w niepewności co do kontynuowania skutecznego w ich przypadku leczenia – należy zauważyć, iż chodzi tu o lek stosowany po niepowodzeniu leczenia tzw. I linią, lek o bardzo dużej skuteczności, wskazany także dla ciężkiej, agresywnej postaci stwardnienia rozsianego. Oznacza to, iż pacjent pozbawiony leku, z dnia na dzień może być narażony na uaktywnienie się choroby, ciężkie rzuty i znaczny postęp niesprawności. Obecnie wielu pacjentów żyje w stresie i niepewności o swoje zdrowie i sprawność.

Stwardnienie rozsiane jest przewlekłą chorobą ośrodkowego układu nerwowego, która bardzo często prowadzi do niepełnosprawności i niezdolności do prowadzenia aktywnego trybu życia, co jest szczególnie bolesne zwłaszcza w przypadku osób młodych. Przyjmowanie skutecznego leczenia pozwala im żyć normalnie i aktywnie, przez co przyczynia się do poprawy stanu zdrowia i jakości życia pacjentów.. Pozbawieni leczenia chorzy skazani są na występowanie rzutów, które znacząco pogarszają ich stan zdrowia. Ponadto eksperci medyczni wielokrotnie podkreślali, że nagłe przerywanie terapii lekiem natalizumab może przynieść poważne konsekwencje zdrowotne w postaci tzw. „efektu odbicia" – czyli agresywnej odpowiedzi układu immunologicznego i wystąpieniu ciężkich rzutów i procesów zapalnych.

Program „Leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu leczenia lekami terapii pierwszego rzutu lub w szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego (ICD-10 G 35)" ograniczał możliwość przyjmowania leku w ramach II linii leczenia tylko do 60 miesięcy. Jest to sytuacja niespotykana w europejskich krajach – tam pacjenci mogą stosować go tak długo, jak przynosi on pożądane efekty kliniczne. Co więcej jest to sytuacja

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Ul. Nowolipki 2a
00-160 Warszawa
tel.: (+22) 241-39-86
fax: (+22) 354-60-26
KRS: 000 008 33 56
REGON: 006237795
NIP: 526-16-73-344
biuro@ptsr.org.pl
www.ptsr.org.pl
Numer rachunku bankowego: 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

niebezpieczna, zaś odebranie skutecznego leczenia z powodów administracyjnych jest niezgodne z zasadami postępowania w stwardnieniu rozsianym i rekomendacjami towarzystw neurologicznych i ekspertów klinicznych.

Po sukcesie, jakim było niewątpliwie zniesienie ograniczenia dla leku fingolimod, całe środowisko – lekarze, pacjenci oraz organizacje działające na ich rzecz oczekują podobnej decyzji również dla natalizumabu – ze względu bowiem na inne mechanizmy działania poszczególnych leków, nie można ich dowolnie „zamieniać" i osoby nie mogące kontynuować terapii w praktyce zostaną pozbawione możliwości leczenia, a co za tym idzie – skazane na zaostrzenie choroby, rzuty i postęp niesprawności.

W ubiegłym roku Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zwracało uwagę Ministerstwa Zdrowia na problem administracyjnego ograniczenia długości terapii w II linii leczenia, fakt zaniepokojenia pacjentów i konieczność zabezpieczenia ciągłości leczenia w każdym, wymagającym tego przypadku.
Mając świadomość specyfiki procesu refundacyjnego i jego czasochłonności zwracamy uwagę, iż również dla pacjentów czas ma znaczenie – opóźnienie w podjęciu tej decyzji, mogące skutkować realnie odebraniem dostępu do leczenia dla części osób, jest szafowaniem ludzkim zdrowiem i życiem i może powodować poważne i nieodwracalne skutki zdrowotne dla tych osób.

Dlatego w imieniu chorych na stwardnienie rozsiane apelujemy do Ministra Zdrowia o pomoc i umożliwienie kontynuacji leczenia lekiem natalizumab.

PRZEWODNICZĄCY RADY GŁÓWNEJ
Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
T. Połeć
Tomasz Połeć