



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

ul. Nowolipki 2a
00-160 Warszawa

tel.: (+22) 241 39 86
fax: (+22) 354 60 26

Numer rachunku bankowego: 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902

KRS: 000 008 33 56
REGON: 006237795
NIP: 526-16-73-344
biuro@ptsr.org.pl
www.ptsr.org.pl

Warszawa, 17.02.2020 r.

**Szanowny Pan
Maciej Milkowski
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa**

Dotyczy- projektu obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, który wejdzie w życie 1 marca 2020 r.

Szanowny Panie Ministrze,

z ogromnym niepokojem przyjęliśmy informację o możliwym braku preparatu fingolimod na nowej liście leków refundowanych. Co prawda substancja nadal widnieje w treści programu B.46 (*Leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego lub pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego, ICD-10 G 35*), ale nie ma jej w załączniku „Podstawy limitu – programy lekowe i chemioterapia”, natomiast w załączniku „Zmiany urzędowych cen zbytu – nowe produkty” znajduje się w zakładce „Skrócenie i brak kontynuacji refundacji”. Projekt pojawił się na stronach Ministerstwa Zdrowia w piątek, 14.02.2020, z możliwością zgłaszania uwag do godz. 14.00 w poniedziałek, 17.02.2020.

Na chwilę obecną leczeniem preparatem fingolimod jest objętych w Polsce prawie 1000 pacjentów, część z nich była leczona wcześniej w ramach badania klinicznego. Wiele z tych osób przyjmuje lek z powodzeniem już od wielu lat. Czy w myśl nowych zmian mieliby zostać pozbawieni terapii z dniem 1 marca 2020? Czy zdają sobie Państwo sprawę, że w przypadku tej substancji przerwanie leczenia grozi tzw. „odbiciem”, czyli nagłym pogorszeniem stanu zdrowia pacjentów, z możliwymi poważnymi konsekwencjami w przyszłości?

Od kilku lat Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego przy wsparciu Doradczej Komisji Medycznej, Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Konsultant krajowej w dziedzinie neurologii dziecięcej i wielu uznanych neurologów dziecięcych zabiega o refundację preparatu fingolimod także dla dzieci. Ten lek jako jedyny ma rejestrację w grupie pediatrycznej (od 10. r.ż.), ale z niewyjaśnionych powodów nie jest w Polsce refundowany dla osób poniżej 18. r.ż. Teraz okazuje

się, że po raz kolejny zmiana ta nie została wprowadzona w treści programu B.46, a dodatkowo preparat może przestać być refundowany w ogóle, także dla osób dorosłych, które z powodzeniem odpowiadają na wieloletnią terapię.

Zwracam się z uprzejmą prośbą o pilną interwencję w tej sprawie i pozostawienie fingolimodu na nowej liście leków refundowanych.

Z poważaniem,

Tomasz Połec
Przewodniczący Rady Głównej
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Malina Wieczorek
Prezes Fundacji
SM-Walcz o siebie