

Warszawa, 15 luty 2019 r.

*Pan Premier Mateusz Morawiecki
Pan Minister Zdrowia Łukasz Szumowski
Pan Prezes NFZ Andrzej Jacyna
Posłowie i Senatorowie Parlamentu RP*

**Petycja
w sprawie pilnej refundacji leku
dla pacjentów chorych na przewlekłą białaczkę szpikową
i ostrą białaczkę limfoblastyczną**

My, chorzy na przewlekłą białaczkę szpikową i ostrą białaczkę limfoblastyczną w obawie o nasze życie i zdrowie apelujemy o pomoc i pilny dostęp pacjentów onkologicznych do leku ratującego życie. Dla wielu z nas dalsze oczekiwanie na lek, który nie jest w Polsce refundowany to pewny wyrok śmierci. Chcemy prowadzić normalne życie w tej okrutnej chorobie, jaką jest białaczka, bez strachu, że odejdziemy od naszych najbliższych na zawsze. Dzięki jednej Państwa decyzji możemy przeżyć.

Rozwój medycyny sprawił, że istnieje przełomowa terapia ratująca życie chorych na najostrzejsze postaci białaczki. Innowacyjny lek przeciwnowotworowy Iclusig zawierający substancję czynną ponatynib jest dla nas ostatnią szansą na dalsze życie, co potwierdzają zarówno badania, jak i opinie lekarzy prowadzących. Jako chorzy, do końca życia musimy przyjmować jedną tabletkę dziennie, jednak większości zdiagnozowanych nie stać na taki wydatek, nawet jeśli to cena życia. Samodzielne finansowanie terapii ze względu na jej wysoki koszt jest trudne, wręcz niemożliwe. Nawet Pan Premier nie mógłby pozwolić sobie na zakup leku z własnej pensji.

Wielu z nas miało niewyobrażalne szczęście, gdy producent leku postanowił uruchomić w 2016 roku Program Darowizn dla najbardziej potrzebujących. Przez dwa kolejne lata w 22 klinikach onkologicznych zapewniono bezzwrotną pomoc 74 pacjentom, za co jesteśmy dozgonnie wdzięczni. Program wygaszono pod koniec 2018 roku. Teraz apelujemy do Państwa, decydentów o wzięcie odpowiedzialności za swoich obywateli.

Dostęp do leku w ramach procedury Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych nie jest w obecnym wymiarze wystarczający. Niepokoi nas, iż z uwagi na przedługające się procedury i trudności finansowe z RDTL, pacjenci onkologiczni nie są traktowani priorytetowo, chociaż w przypadku nowotworów krwi liczy się każdy dzień. Nie wszystkie szpitale mogą zapewnić finansowanie leczenia, nawet jeśli otrzymają pozytywną decyzję Ministerstwa Zdrowia

ze względu na bariery ekonomiczne i brak wydzielonego budżetu. Natomiast długie oczekiwanie na decyzję resortu zdrowia będzie skutkowało pozbawieniem ludzi życia.

My, chorzy na nowotwory krwi, nie jesteśmy anonimowi – mamy rodziny, dzieci, przyjaciół, którzy razem z nami cierpią widząc tę niepewną przyszłość. Naszym największym marzeniem jest zahamowanie postępu choroby i powrót do wszelkich aktywności. Nie możemy akceptować faktu, że niezbędny nam do przeżycia preparat od 2013 roku jest dopuszczony do obrotu na terenie Unii Europejskiej. Nie rozumiemy też, czym polski pacjent różni się od innych mieszkańców Europy, których objęto bezpłatnym leczeniem.

W naszej sprawie, pacjentów, którzy przeszli bezskuteczne kuracje z wykorzystaniem refundowanych preparatów i osób, u których wytworzyła się oporność lub zaistniały przeciwwskazania do stosowania inhibitorów zwracały się do Ministra Zdrowia członkinie Sejmowej Komisji Zdrowia. Była to posłanka Teresa Glenc, Józefa Hrynkiewicz, Małgorzata Zwiercan oraz śp. Jolanta Szczypińska.

Zwracamy się z prośbą o pilne podjęcie działań, które zmienią naszą sytuację zdrowotną i zaspokoją najpilniejszą potrzebę, jaką jest zapewnienie pacjentom z nowotworami krwi szybszej dostępności do innowacyjnej terapii lekiem w ramach systemu refundacyjnego. Mamy wciąż nadzieję, że nie pozwolą nam Państwo umrzeć mając możliwość leczenia.

Szanowni Państwo – ratujcie nas, dopóki nie jest jeszcze za późno. Liczymy na Państwa pomoc.

*Pacjenci z przewlekłą białaczką szpikową
Pacjenci z ostrą białaczką limfoblastyczną
Rodziny pacjentów hematoonkologicznych*

Treść petycji z dnia 22.01.2019 r. dostępna jest na stronie: www.petycjeonline.com