

Dobra, 5 grudzień 2022 r.

**Stowarzyszenie IC help Polska
Prezes Zarządu
Ewa Lech
ul. Sasankowa 36
72-003 Dobra
ewaladazablocka96@gmail.com**

**Rzecznik Praw Pacjenta
Pan Bartłomiej Chmielowiec
ul. Młynarska 46
01-171 Warszawa**

Prośba o zainteresowanie się sytuacją chorych na Śródmiąższowe Zapalenie Pęcherza

Szanowny Panie Rzeczniku,

jako przedstawicielka osób chorych na Śródmiąższowe Zapalenie Pęcherza/ Zespół Bólowy Pęcherza zwracam się do Szanownego Pana Rzecznika z prośbą o przyjrzenie się refundacji leku Elmiron, który obecnie jest jedynym preparatem leczniczym na to schorzenie. Zanim dotarł on do Polski na stałe, był on całkowicie refundowany w imporcie docelowym. Jednak gdy firma chciała zadbać o nasz komfort i przybliżyć nam dostępność leku, to jednocześnie nieświadomie odebrała nam również nadzieję na poprawę stanu zdrowia.

Śródmiąższowe Zapalenie Pęcherza/ Zespół Bólowy Pęcherza to choroba przewlekła, możliwa do wyleczenia tylko przy zastosowaniu długotrwałej i kosztownej terapii. Szansą dla chorych jest lek Elmiron, jednakże koszt brutto jednego opakowania w hurtowni Salus wynosi 3500 złotych. Jest to lek zamawiany z tej hurtowni do apteki dla danego pacjenta i na konkretną receptę. Gdy zamawiamy lek, apteka potrafi zapewnić, że zapłata wyniesie 4000 złotych. To i tak niewyobrażalnie duża marża jak dla jeden lek na jeden miesiąc. Terapia musi wynosić co najmniej 6 miesięcy. Chorzy często muszą go brać do końca życia, żeby być aktywnym zawodowo, bo po odstawieniu wracają nieprzyjemne objawy. Jednak kiedy przychodzi do płacenia, sytuacja staje się jeszcze bardziej tragiczna. Jedna apteka chciała ode mnie nagle 4800 złotych, mimo wcześniejszych zapewnień. Z tak wysokiej marży chorzy byliby w stanie zbierać dodatkowe środki na kolejne miesiące terapii. Dlaczego ceny w aptekach ciągle rosną, skoro cena w hurtowni jest stała?

Dodatkowo schorzenie to wiąże się silnymi dolegliwościami bólowymi oraz uporczywym parciem na pęcherz lub częstomoczem. Chorobie towarzyszy zwiększone ryzyko chorób współistniejących, m.in. chroniczne zmęczenie, przewlekłe bóle mięśni i kości (fibromialgia), bezsenność i depresja.

Choroba dotyka przeważnie kobiet, przy czym objawy nasilają się po porodzie, a u wielu schorzenie rozpoczyna się właśnie wtedy. Stąd też w strachu przed bólem duża część chorych

rezygnuje ze starania się o potomstwo. Jest to trudna decyzja, z którą muszą się mierzyć ze względu na brak dalszych możliwości terapeutycznych.

Komfort życia chorych, a właściwie jego brak jest bardzo dużym problemem. Ze względu na ogromny ból towarzyszący temu schorzeniu praca zawodowa staje się praktycznie niemożliwa, a co za tym idzie chorzy nie są w stanie sami zakupić tego leku. Jednym z objawów jest również konieczność oddawania moczu nawet do 60 razy na dobę, co znacząco zmniejsza efektywność pracy i skutkuje zwolnieniem ze względów całkowicie niezależnych od pracownika. Niezależnie od powyższego, koszt jednego opakowania Elmiron jest na tyle wysoki, że pensja jednej osoby, po opłaceniu rachunków oraz podstawowych produktów do życia, nie wystarcza na samodzielne finansowanie farmakoterapii. Osobiście jestem aktywna zawodowo tylko dzięki temu lekowi. W obecnych czasach, gdy samo życie dwóch osób na jednej pensji jest bardzo drogie, możliwości zakupu leku przez chorych znacznie maleją.

Choroba nie jest także w Polsce uznawana sama w sobie za niepełnosprawność i nie przysługuje na nią renta. Chorzy w trakcie diagnostyki i próby doprowadzenia choroby w stan remisji, pożyczają pieniądze lub starają się korzystać ze zbiorów pieniędzy, aby odzyskać w miarę normalne życie. Jest to dla nich jedyna szansa, by przeżyć ten ogromny ból, normalnie funkcjonować, czy pracować. Aktywizacja zawodowa przewlekłe chorych ludzi wpływa pozytywnie na funkcjonowanie gospodarki, a ten lek daje nadzieję na naszą aktywizację.

Aktualnie jedyną dostępną metodą łagodzenia objawów choroby są wlewki dopęcherzowe. Jednakże mogą one powodować zapalenia pęcherza, a dodatkowo, jak w moim przypadku, pogorszenie objawów, w tym dolegliwości bólowych ze względu na wprowadzenie cewnika dwa razy w tygodniu do pęcherza. Koszt takiej terapii na miesiąc, w zależności od rodzaju, wynosi około 1 tysiąca złotych. Większość z nas przeszła ten etap leczenia przez wiele miesięcy, co spowodowało znaczne pogorszenie naszej sytuacji materialnej, bez efektów w postaci poprawy naszego zdrowia. Nie jest to również metoda lecznicza i nie rozwiązuje problemu, jest nacelowana na naprawienie skutków choroby, a nie zwalczanie jej przyczyny. Podobnie jest z lekami antydepresyjnymi bądź przeciwpadaczkowymi.

Dla większości z nas ratunkiem w bólu jest leczenie w Poradniach Leczenia Bólu, co nadal nie prowadzi do zwalczania przyczyn choroby, ani towarzyszących jej objawów. W trakcie pandemii poradnie zostały zamknięte i zostaliśmy bez pomocy w leczeniu bólu powodowanego tym schorzeniem. W celu zmniejszenia ogromnych dolegliwości bólowych pacjentom często przepisywany jest lek Oxycotin. Jest to silny opioidowy lek przeciwbólowy, który nie jest obojętny dla organizmu i prowadzi do uzależnienia. Uniemożliwia również zajście w ciążę, a Poradnie Leczenia Bólu odmawiają kobietom w wieku rozrodczym leczenia bez zaświadczenia od ginekologa o zażywaniu antykoncepcji dwuskładnikowej

Elmiron jest jedynym obecnie znanym lekiem na świecie uderzającym w przyczynę choroby, więc daje nam nadzieję na zwalczanie choroby i towarzyszących jej objawów. Dlatego prosimy Szanownego Pana Rzecznika o przyjrzenie się naszej sytuacji. Większość z nas próbowała już wszelkich dostępnych metod i nie ma wizji na lepsze jutro. Codziennie

kontaktują się ze mną zrozpaczeni pacjenci z prośbą o pomoc. Proszą o dalsze działanie w sprawie refundacji. Sama nie wiem, do kogo dalej się zwrócić i co dalej robić. Ministerstwo Zdrowia dwukrotnie odrzuciło naszą petycję o pełną refundację leku. Ja zachorowałam w wieku 5 lat i nie znam życia bez bólu. Wielu jest pacjentów z podobną historią. Nie chcę, żeby ludzie codziennie musieli rozważać, czy chcą przeżyć kolejny dzień, czy to już koniec, bo się poddają. Czujemy się wykluczeni przez społeczeństwo, które nas nie rozumie i odrzuca przez państwo. Państwo, w którym mieszkamy i płacimy podatki, jak każdy pełnoprawny obywatel. Państwo, które miało nas chronić, a również nas opuściło.

Z poważaniem

Ewa Lech

Prezes Zarządu

Stowarzyszenie IC help Polska

Ewa Lech