

Wrocław, 31 sierpień 2020 r.

Dolnośląskie Koło Przyjaciół
Dzieci z Fenylketonurią
ul. Ludwika Nabelaka 17
51-140 Wrocław
biuro@pkuwroc.pl
www.pkuwroc.pl

**Szanowny Pan,
Adam Niedzielski
Minister Zdrowia**

Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

PROTEST

Protest Przeciwno podnoszeniu ceny ryczałtu z 3,20 dla preparatu PKU Milupa PKU2-mix dla pacjentów z fenylketonurią.

Szanowny Panie Ministrze,

Wyrażamy stanowczy Protest Przeciwno podnoszeniu ceny ryczałtu z 3,20 dla preparatu PKU Milupa PKU2-mix dla pacjentów z fenylketonurią. Jesteśmy nie tylko zaskoczeni, ale i oburzeni nowymi propozycjami ryczałtu dla preparatu Milupa PKU2 mix. Co prawda w nowym wykazie proponowanych cen leków refundowanych na dzień 1.09.2020 kwota płatności dla pacjenta za Milupę PKU2 mix jest zmniejszona z 320,24 zł na 129,85 zł po naszych wcześniejszych interpelacjach, jednak i ta cena jest za wysoka na kieszeń młodych rodziców zwłaszcza dla tych rodzin, kiedy w rodzinie jest dwoje dzieci przyjmujących właśnie ten preparat leczniczy.

PKU należy do chorób rzadkich, stąd leki stosowane w leczeniu tych jednostek chorobowych nazywa się lekami sierocymi, z uwagi na ich wysoki koszt. Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich przewiduje zapewnienie dostępności leku dla wszystkich pacjentów. Dieta w PKU jest niezmiernie trudna do realizacji zważywszy, że nie można jeść żadnego mięsa, nabiału, serów, wędlin, pieczywa zwykłego, nasion strączkowych i innych produktów wysokobiałkowych, a opiera się głównie na preparatach leczniczych, plus owoce warzywa i zastępcze środki specjalnych produktów niskofenylalaninowych. Jako że preparat stanowi bazę diety PKU- jest to bowiem substytut białka ale pozbawionego fenyloalaniny, jego akceptacja przez dziecko ma wpływ na całość leczenia. Wybiórczość pokarmowa i specyficzne odczuwanie smaku często występuje w PKU, jest oczywiste że dla takich osób gwałtowna zmiana diety to po prostu brak compliance i brak skuteczności terapeutycznej ze wszystkimi negatywnymi konsekwencjami – uszkodzenie mózgu (toksyczny wpływ wysokich stężeń fenyloalaniny na ośrodkowy układ nerwowy).

Mamy obecnie sytuację bezprecedensową, że zamiast wprowadzania nowych leków w terapii PKU (jak np. BH4, który jest dostępny w prawie wszystkich krajach Europy, czy wprowadzenie preparatów PKU w oparciu o naturalne białko Glukomakropeptydy już rozpowszechnione na świecie) podnosi się cenę ryczałtu jednego z preparatów aminokwasowych PKU, który od lat kilkunastu jest stosowany

przez pacjentów z PKU w Polsce. A właśnie jednym z założeń Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich jest zwiększenie dostępności terapii lekowych oraz do drogich technologii.

Budzi to nasze ogromne obawy i powoduje lęk o jutro naszych dzieci, bo gdy dopuścimy do podnoszenia ceny jednego preparatu dla pacjenta z PKU to niedługo będzie tak i z drugim i trzecim itd... Mówimy STOP, nie pozwalamy na pogarszanie jakości terapii w PKU. Nie możemy cofać się wstecz, a wręcz powinniśmy domagać się nowych technologii w terapii!

Jako Dolnośląskie Koło Przyjaciół Dzieci z Fenylketonurią, reprezentujemy naszych pacjentów z PKU i właśnie po to się zrzeszamy, aby sobie wzajemnie pomagać, dziś Jednemu z nas podniesiono cenę leku, ale może niedługo i inni tego doświadczą. Jako organizacja zrzeszająca osoby z PKU z terenu Dolnego Śląska i Opolskiego występujemy w obronie tych dzieci, które wymagają kontynuowania spożywania preparatu Milupa PKU2 mix gdyż dla nich brak dostępności leku z uwagi na cenę za wysoką, może wpłynąć na gorszy rozwój intelektualny, do którego nie możemy dopuścić.

Z poważaniem,

Katarzyna Bednarz
Przewodnicząca DKPDzF

Poniżej podpisy wszystkich wspierających nasz protest.

Załącznik nr 1. Podpisy pod petycją z protestem.