Oświadczenie złożone
przez senatora Jacka Trelę
na 17. posiedzeniu Senatu
w dniu 25 lipca 2024 r.

Oświadczenie skierowane do podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia Marka Kosa

Przedstawiciele środowiska wspierającego chorych na mukowiscydozę przekazali mi zaniepokojenie przedłużającym się oczekiwaniem na dostęp do najskuteczniejszego leku przyczynowego w tej chorobie o nazwie Kaftrio. Chodzi o dostęp dla dzieci między drugim a dwunastym rokiem życia. Leczenie dla starszych dzieci, powyżej dwunastego roku życia, jest już finansowane w Polsce od 2022 r. w ramach programu lekowego. Dzieci w wieku 6–12 lat w Europie – ale nie w Polsce – mogą leczyć się tym lekiem od stycznia 2022 r., a dzieci w wieku 2–5 lat od listopada 2023 r.

Producent leku Kaftrio po uzgodnieniach z byłym wiceministrem Maciejem Miłkowskim złożył w kwietniu 2024 r. wniosek o finansowanie leczenia lekiem Kaftrio dla dzieci chorych na mukowiscydozę w wieku 2–12 lat.

Mukowiscydoza to bardzo ciężka, genetyczna, skracająca życie choroba, atakująca wiele narządów, przede wszystkim układ oddechowy. Gęsty śluz zatyka m.in. oskrzeliki w układzie oddechowym, przez co chory ma trudności z oddychaniem, a bez leczenia przyczynowego w terminalnej fazie choroby dusi się.

Świadectwa osób chorych na mukowiscydozę, które po 2022 r. rozpoczęły leczenie lekiem Kaftrio, mówią o nowym życiu, o cofnięciu się uciążliwych objawów, o tym, że mogły wrócić do edukacji, do uprawiania sportu, do pracy, do prawie normalnego życia.

Mukowiscydoza jest w Polsce wykrywana w ramach badań przesiewowych noworodków. Rodzice wiedzą o chorobie swojego dziecka niemal od jego urodzenia, ale muszą czekać na jego leczenie do ukończenia przez nie dwunastego roku życia. Dane kliniczne wskazują zaś, że im wcześniejsze rozpoczęcie leczenia przyczynowego, tym mniejsze szkody choroba wyrządzi w młodym organizmie. Mamy do czynienia z niepokojącą nierównością, kiedy jedno dziecko chore na mukowiscydozę może być skutecznie leczone, a drugie nie, i to tylko dlatego, że jest młodsze.

Z informacji przekazanych przez przedstawicieli organizacji wspierającej chorych na mukowiscydozę wynika, że były wiceminister zdrowia odpowiedzialny za politykę lekową, pan Maciej Miłkowski, wyrażając w marcu 2024 r. na forum sejmowym zadowolenie z przebiegu negocjacji z producentem leku Kaftrio mających na celu przedłużenie aktualnego programu lekowego, jednocześnie stwierdził, że wobec tego nie będzie problemu z rozszerzeniem programu o kolejne grupy wiekowe.

Zwracam się do pana ministra z pytaniem, kiedy chore na mukowiscydozę dzieci w wieku 2–12 lat mogą spodziewać się dostępu do najskuteczniejszego leczenia swojej choroby.

Jacek Trela