Oświadczenie złożone
przez senatora Artura Dunina
w dniu 27 maja 2024 r.

Oświadczenie skierowane do minister zdrowia Izabeli Leszczyny

Od dłuższego czasu pacjenci chorzy na rzadkie nowotwory mieloproliferacyjne krwi (MPN), takie jak mielofibroza czy nadpłytkowość samoistna, wnioskują o udostępnienie skutecznego, nowoczesnego leczenia osobom chorym na mielofibrozę i nadpłytkowość samoistną lekiem stosowanym w procedurze off-label, który pacjenci chorzy na czerwienicę prawdziwą mają refundowany od dnia 1 stycznia 2023 r.

Według badań klinicznych i opinii ekspertów Besremi Ropeginterferon alfa-2b ma potwierdzoną skuteczność kliniczną również w przypadku takich chorób, jak mielofibroza czy nadpłytkowość samoistna. Pragnę także zwrócić uwagę na to, że preparat Pegasys jest objęty refundacją off-label w przypadku nowotworów mieloproliferacyjnych w szerokim zakresie. W związku z tym warto byłoby rozszerzyć zakres refundacji o mielofibrozę i nadpłytkowość samoistną dla Besremi, który w Polsce jest już zarejestrowany dla tych jednostek chorobowych (czerwienica prawdziwa). Co więcej, istnieje możliwość zapewnienia produktu Besremi w zastępstwie produktu Pegasys.

Obecnie w związku z problemem z dostępnością interferonu Pegasys pacjenci pozostają bez leku! W wyniku tego wielu pacjentów nie otrzymuje już leczenia, a zapasy preparatu w poszczególnych szpitalach za chwilę mogą się wyczerpać. Firma produkująca Pegasys oficjalnie potwierdziła, że dostępność leku dla polskich pacjentów do końca okresu 2024–2025 stoi pod znakiem zapytania. Dlatego sytuacja ta wymaga pilnego podjęcia konkretnych działań. Niestety odsetek chorób nowotworowych w Polsce jest bardzo duży, a w grupie osób chorych na nowotwory mieloproliferacyjne jest coraz większa liczba osób młodych, w tym małych dzieci oraz kobiet w ciąży. Tak więc, jak się okazuje, choroba ta nie dotyczy wyłącznie ludzi starszych. Dzisiaj jedną z najskuteczniejszych metod leczenia jest podawanie chorym leku interferon. Wiele osób po hydroksymoczniku, stosowanym wciąż jako pierwsza linia leczenia, odczuwało wręcz tragiczne działania niepożądane, co powodowało konieczność przejścia na interferon. Pacjenci obecnie są zmuszeni do cofania się w leczeniu. Rezultatem terapii interferonem jest poprawa wyników badań wielu chorych, a w fazie prefibrotycznej choroby zwłóknienie potrafi się cofnąć. Pojawiły się również dowody na to, że interferon jako jedyny lek nie tylko działa na objawy choroby, lecz także może normalizować szpik, potrafi zatrzymać i cofać włóknienie, co przekłada się na długość życia pacjentów! Jego brak skazuje pacjentów na powolne umieranie i doświadczanie ciężkich objawów klinicznych, takich jak: ogromne bóle kostne, męczliwość, częste stany podgorączkowe, częste infekcje spowodowane znikomą odpornością, zawroty głowy, omdlenia, bóle głowy, a także wiele innych objawów, które pozbawiają chorych możliwości godnego życia i dalszej pracy zarobkowej.

W związku z tym uprzejmie proszę panią minister o udzielenie odpowiedzi na następujące pytanie: czy Ministerstwo Zdrowia bierze pod uwagę możliwość rozszerzenia zakresu refundacji o mielofibrozę i nadpłytkowość samoistną m.in. dla leku Besremi, który w Polsce jest już zarejestrowany dla tych jednostek?

Artur Dunin
senator RP