

Kraków, 12.02.2017r.

Do Szanownego Pana  
Dr n. med. Konstantego Radziwiłła  
Ministra Zdrowia  
ul. Miodowa 15  
00-952 Warszawa

**Dotyczy dziewczynki cierpiącej na chorobę Leśniowskiego-Crohna leczonej Humirą (Adalimumabem) w ramach JGP**

Szanowny Panie Ministrze,

w styczniu br. na listy refundacyjne trafił program lekowy dla Adalimumabu (Humiry) opracowany z myślą o dzieciach cierpiących na chorobę Leśniowskiego-Crohna o ciężkim przebiegu. Niestety wprowadzono do niego zapis uniemożliwiający kontynuację terapii dzieciom, które były leczone Adalimumabem dłużej niż rok w ramach procedury jednorodnych grup pacjentów. Takich dzieci w całej Polsce jest ok. 30, a wśród nich mieszkająca w naszych krakowskich Mydlnikach 10-letnia Iga Michalik. Dziewczynka od 7 lat jest leczona Adalimumabem (Humirą) z powodu choroby Leśniowskiego-Crohna o bardzo ciężkim, złośliwym, opornym na konwencjonalnie stosowane leczenie przebiegu (żadne inne leki jej nie pomagają). Dzieciom w całej UE zastrzyk Humiry podaje się ambulatoryjnie lub w domu i tylko w Polsce muszą być co 2 tygodnie przyjmowane do szpitala – Iga z tego powodu była hospitalizowana już prawie 200 razy. Aby zakwalifikować się do nowo powstałego programu dziewczynka ponownie musiałaby bardzo ciężko się rozchorować, a przecież wtedy zostałyby zniweczone pozytywne skutki wieloletniej terapii i zaprzepaszczone remisja choroby, którą z tak wielkim trudem udało się osiągnąć.

Iga jest naszą sąsiadką, od urodzenia mieszka w Mydlnikach, dlatego trudno nam się pogodzić z jej dramatem. Dołączamy się zatem do apelu rodziców Igi oraz innych dzieci potrzebujących kontynuacji leczenia Adalimumabem i prosimy o:

- usunięcie z programu lekowego dla Humiry adnotacji wykluczającej ubieganie się o kwalifikację dzieci, które były leczone dłużej niż 12 miesięcy w ramach JGP;
- obniżenie bardzo wyśrubowanych kryteriów dostępu do programów z 51 pkt do 30, a po zakończeniu programu możliwość wznawiania terapii już przy zaostrzeniu na poziomie 10-12 pkt. (a nie znowu 51!);
- opracowanie zasad prowadzenia terapii biologicznych dla populacji pediatrycznej, które będą zgodne z międzynarodowymi wytycznymi ekspertów ECCO oraz ograniczą liczbę hospitalizacji do niezbędnego minimum.

Panie Ministrze, prosimy, aby jak najszybciej rozwiązał Pan ten problem, dając dzieciom takim jak Iga szansę na normalne życie – mimo ciężkiej, nieuleczalnej choroby.

Z poważaniem,

MIESZKAŃCY MYDLNIK .....