



Warszawa, 12.12.2014 r.

Szanowny Pan
Bartosz Arłukowicz
Minister Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

Zwracamy się do Pana Ministra z apelem o podjęcie skutecznych działań mających na celu realną poprawę sytuacji zdrowotnej Pacjentów chorych na zaawansowaną postać choroby Parkinsona.

Będzie to z pewnością dostrzegalny przez wszystkich gest, wskazujący na troskę, z jaką Pan Minister troszczy się o potrzeby Seniorów (większość Pacjentów jest w wieku zaawansowanym) oraz chorych na rzadkie choroby.

Mówimy o Pacjentach, których choroba trwa na tyle długo, że leczenie konwencjonalne, czyli doustne, przestaje działać. Na tym etapie choroby objawy mogą być względnie znośne i nie powodować utrudnienia w samodzielnej egzystencji.

Niestety, na pewnym etapie zaawansowania choroby objawy stają się tak bardzo nasilone i niemożliwe do zniesienia, że Pacjenci z osób przewlekle chorych, stają się osobami niepełnosprawni, zależnymi od opieki bliskich lub odpowiednich służb społecznych.

Są to Ci nieliczni Pacjenci, którzy cierpią na zaawansowaną postać choroby Parkinsona, powodującą trwałą niepełnosprawność. Spośród trzech możliwych do zastosowania terapii, wyłącznie interwencja neurochirurgiczna (wszczepienie DBS) jest refundowana. Dostęp do niej jest jednak ograniczony z przyczyn klinicznych (kwalifikacja pacjenta do leczenia oraz możliwość realizacji ciężkiej operacji ingerującej w struktury mózgu) oraz finansowych (ograniczenia kontraktów NFZ).

Pacjenci, którzy nie mogą być poddani operacji DBS pozostają bez możliwości skutecznego leczenia. Oznacza to, że pozostaje im stosowanie terapii lekami doustnymi (która nie przynosi



oczekiwanych skutków!) oraz otoczenie opieką pielęgniarstwa, z którą też są kłopoty w dostępności.

Pozostałe dwie metody leczenia, czyli wlew dojelitowy żelu Duo-Dopa, oraz podawanie apomorfiny, wiążą się z pewnymi działaniami niepożądanymi, jednak dla wielu pacjentów mogą być ostatnią szansą na samodzielne i zdrowe życie. Niestety, żadna z tych terapii nie jest refundowana, co wiąże się z barierą ekonomiczną – pacjentów nie jest stać na pokrycie kosztów drogiego i przewlekłego leczenia.

Jak wiadomo ze strony internetowej Agencji Oceny Technologii Medycznej (AOTM), trwa proces refundacyjny leków APO-go PEN i APO-go PFS, które zawierają apomorfinę.

W imieniu Pacjentów dotkniętych chorobą Parkinsona, ich Rodzin, Bliskich i Opiekunów, zwracamy się do Pana Ministra z ogromną prośbą i uroczystym apelem o refundację przynajmniej leków APO-go, zawierających apomorfinę. Prosimy też o uwzględnienie innych potrzeb Pacjentów z zaawansowaną chorobą Parkinsona (zaplecze, procedury ambulatoryjne i szpitalne, rehabilitacja) umożliwiających objęcie ich skutecznym leczeniem i godne życie bez niepełnosprawności.

z poważaniem

Julian Tomalczyk
w-ce Przewodniczący Rady Forum
