

Jarosław Rzepa
Zbigniew Ziejewski
Radosław Lubczyk

minister zdrowia

Interpelacja nr 24733

Interpelacja w sprawie refundacji leków na mukowiscydozę

Interpelacja poselska w przedmiocie refundacji leków przyczynowych dla chorych na mukowiscydozę

Działając na podstawie art. 115 ust. 1 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz. U. 1997 r. Nr 78, poz. 483 z późn. zm.) oraz art. 14 ust. 1 pkt. 7 ustawy z dnia 9 maja 1996 r. o wykonywaniu mandatu posła i senatora (t.j. Dz. U. Z 2018 poz. 1799), a także art. 192 ust. 1 uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 30 lipca 1992 r. Regulamin Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej (t.j. M.P. z 2019 r. poz. 1028) składam niniejszą interpelację w przedmiocie: w przedmiocie refundacji leków przyczynowych dla chorych na mukowiscydozę. Mukowiscydoza jest częstą chorobą dziecięcą, obejmującą wiele narządów, najczęściej jednak płuca, czy wątrobę. Częstokroć chorzy różnią się od siebie pod względem stopnia ciężkości przebiegu choroby. Mukowiscydozę nabywa się genetycznie od obojga rodziców; choroba jest nieuleczalna, możliwe jest jedynie łagodzenie jej przebiegu i objawów farmakologicznie (zob. <https://www.wsd.org.pl/leczenie-mukowiscydozy>, dostęp: 11.06.21 r.).

W terapii, stosowanej wobec chorych na mukowiscydozę, bardzo pomocne są tzw. „leki przyczynowe”, czyli środki pozwalające walczyć z niewłaściwym funkcjonowaniem kanału chlorkowego. Ich działanie skupia się więc na walce z przyczyną choroby, nie zaś z jej objawami. Obecnie na rynku funkcjonują cztery takie leki: Kalydeco, Orkambi, Symkevi oraz Kaftrio (zastosowanie tego ostatniego sięga ok. 70-90 % pacjentów). Preparaty te są szeroko refundowane w krajach Europy Zachodniej (<https://oddechzycia.pl/refundacja/>, dostęp: 11.06.21 r.).

W Polsce do tej pory refundowany jest tylko jeden z wyżej wskazanych leków przyczynowych – Kalydeco. Refundacja jest dostępna dla pacjentów od 12 miesięcy i starszych, którzy posiadają określoną mutację bramkującą w obrębie genu CFTR. Refundacja Kalydeco trwa w naszym kraju od 1 listopada 2020 r. (<https://www.rynekaptek.pl/polityka-lekowa/od-1-listopada-refundacja-leku-stosowanego-w-mukowiscydozie,40709.html>, dostęp: 11.06.21 r.). Pozostałe środki, tj. Orkambi, Symkevi, Kaftrio nie są refundowane.

Taki stan rzeczy nie może zostać utrzymany. Należy zwrócić uwagę na fakt, że mukowiscydoza jest coraz częstszym schorzeniem diagnozowanym u dzieci, zaś koszty samodzielnego zakupu leków przyczynowych są bardzo duże. Wielu rodziców zwyczajnie nie stać na sfinansowanie ich zakupu i regularnego ich stosowania przez małoletnich pacjentów.

Dlatego też należy postulować, wpisanie wszystkich wyżej wskazanych preparatów na listę leków refundowanych. Wówczas rodzice pacjentów cierpiących na mukowiscydozę będą mogli
Szczecin 11.06.2021 r.

uzyskać do dostęp do tych niezbędnych medykamentów. Być może pozwoli to zminimalizować objawy małych pacjentów, którzy będą mogli wówczas cieszyć się pełnią życia.

Dziś głównym problemem służby zdrowia jest walka z wirusem SARS-CoV-2, na który – słusznie – przeznaczona jest większość sił i środków w sektorze zdrowotnym. Nie wolno jednak zapominać o innych schorzeniach i o pacjentach (zwłaszcza małych), którzy cierpią z powodu chorób takich, jak mukowiscydoza. Dla nich oraz dla ich rodziców refundowanie leków przyczynowych jest bardzo relevantnym zagadnieniem, którego nie można bagatelizować. Postulaty tych środowisk, co do refundacji wszystkich leków przyczynowych na mukowiscydozę, zasługują na pełną aprobatę.

Mając powyższe na uwadze, zwracam się z następującymi pytaniami:

1. Czy Ministerstwo Zdrowia posiada informacje o problemie związanym z brakiem refundacji wszystkich leków przyczynowych na mukowiscydozę?
2. Czy Ministerstwo Zdrowia planuje wpisać na listę leków refundowanych wszystkie tzw. leki przyczynowe na mukowiscydozę? Jeśli tak, to kiedy to nastąpi? Jeśli nie, to dlaczego? A jeśli na listę leków refundowanych mają być wpisane tylko niektóre tzw. leki przyczynowe, to proszę wskazać, które i dlaczego?
3. Dlaczego do tej pory na listę leków refundowanych z tzw. leków przyczynowych wpisano jedynie preparat Kalydeco?

Jarosław Rzepa

Posel na Sejm RP IX kadencji