

Negocjują cenę, a chorzy umierają

Szpiczak mnogi to rzadki, bolesny i wciąż nieuleczalny nowotwór. – *Negocjują cenę od około dwóch lat, a chorzy na szpiczaka powoli umierają każdego dnia. To nie ministerstwo czy NFZ patrzą pacjentom w oczy, tylko ja* – mówi doktor Artur Jurczyszyn z krakowskiej Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka, która walczy o wpisanie revlimidu na listę leków refundowanych.

Więcej ► A5

Negocjują cenę, a chorzy umierają

KONTROWERSJE. Szpiczak mnogi to rzadki, bolesny i wciąż nieuleczalny nowotwór

– Negocjują cenę od około dwóch lat, a chorzy na szpiczaka powoli umierają każdego dnia. To nie ministerstwo czy NFZ patrzają pacjentom w oczy, tylko ja – mówi doktor Artur Jurczyszyn z krakowskiej Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka, która walczy o wpisanie revlimidu, najnowszego środka hamującego rozwój tego rzadkiego nowotworu, na listę leków refundowanych.

Szpiczak mnogi to rzadki, bolesny i wciąż nieuleczalny nowotwór. W Polsce cierpi na niego około 10 tysięcy osób. Co roku odnotowywanych jest około 1500 nowych zachorowań – coraz częściej u osób poniżej pięćdziesiątego piątego roku życia.

Choroba rozwija się w szpiku kostnym i polega na nienaturalnym rozroście jednego typu komórek – tzw. plazmocytołów. Doprowadzają one do uszkodzenia kości, nerek oraz innych narządów. Często w układzie kostnym – kręgosłupie, czaszce, żebrach – dosłownie powstają dziury. Nie rzadko zdarzają się samoistne złamania.

Od trzech lat w krajach Unii Europejskiej w leczeniu szpiczaka stosuje się najnowszy lek – revlimid. Dla polskich pacjentów jest on prawie niedostępny.

– Revlimid podawany jest pacjentom tylko w ramach tzw. chemioterapii niestandardowej. Na blisko dziesięć tysięcy chorych, dostaje go około sześćdziesięciu osób, czyli pół procenta! W Krakowie leczone są nim cztery osoby, a w kolejce czeka kilkanaście – mówi doktor Artur Jurczyszyn z Kliniki Hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, prezes Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka.

Revlimid pozwala w znacznym stopniu zahamować postęp choroby – przedłużając tym samym życie chorego – uniknąć naświetlań i przeszczepu szpiku. W przeciwnieństwie do innych dostępnych środków, nie wywołuje też poważnego skutku ubocznego – tzw. polineuropatii, czyli uszkodzenia osłonek nerwów, które powoduje poważne problemy z chodzeniem, równowagą czy utrzymaniem czegokolwiek w dłoni. Jest jedyną szansą dla leukopornych pacjentów, których organizmy odrzucają inne stosowane w leczeniu szpiczaka środki i tych, u których choroba gwałtownie postępuje, mimo że przeszli wszelkie dostępne terapie, z przeszczepem szpiku kostnego włącznie.

– Leczę się od czterech lat. Próbowałem już wszystkiego.

Dwukrotnie przeszczepiano mi szpik. Revlimid przyjmuję od trzech miesięcy i już widać ogromną poprawę. Zamiast w wieku pięćdziesięciu paru lat leżeć w łóżku i czekać na śmierć, mogłem wrócić do pracy – co prawda nie przy stole operacyjnym,

jeśli ten nie otrzyma pozytywniej opinii Agencji Oceny Technologii Medycznych. W przypadku revlimidu opinia ta jest od dwóch lat warunkowa – jeśli cena leku zostanie odpowiednio obniżona, nie ma innych przeciwwskazań dla refun-

ma Celgene spółka z o.o. – Nasza oferta, wysłana do ministerstwa i NFZ z końcem października, do tej pory pozostaje bez odzewu. Nikt nie prowadzi z nami żadnych negocjacji, choć cena, którą zaproponowaliśmy, jest najniższa w Europie – mówi Joanna Tomczak-Hałaburda, dyrektor generalny spółki.

Szczerze zapewnień urzędników podają też w wątpliwość lekarze. – O tych negocjacjach słyszę już od około dwóch lat, a pacjenci powoli umierają każdego dnia – podkreśla doktor Jurczyszyn.

Kilka dni temu Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka wysłała do Ministerstwa Zdrowia, NFZ i Krajowego Konsultanta ds. Hematologii pismo z prośbą o wpisanie revlimidu na listę leków refundowanych lub stworzenie niezależnego programu lekowego z tym środkiem.

– Prosimy o to kolejny raz, licząc, że w końcu się uda i przywrócona zostanie wiara w to, że słowa troski i zapewnienia, że żadnemu choremu onkologicznie nie odmówi się pomocy, nie zostaną jedynie sloganem wyborczym – podsumowuje doktor Jurczyszyn.

JOANNA KIJOWSKA

redakcja@dziennik.krakow.pl

30 000 zł

Za jedną dawkę leku trzeba zapłacić 1,5 tys. zł, a jedna seria – trzytygodniowa – kosztuje około 30 tys. zł.

a w poradni chirurgicznej, na parę godzin dziennie – mówi Jan Musiał, chirurg z Jeleniej Góry, który leczy się w Krakowie.

Chorzy nie są w stanie sami sfinansować leczenia revlimidem, bo za jedną dawkę leku trzeba zapłacić 1,5 tys. zł, a jedna seria – trzytygodniowa – kosztuje około 30 tys. zł.

NFZ i Ministerstwo Zdrowia zgodnie powtarzają, że na chwilę obecną revlimid jest za drogi.

– Nie możemy wpisać środka na listę leków refun-

dowania jego zakupu – wyjaśnia Andrzej Troszczyński, rzecznik prasowy NFZ.

Podobnie przedstawia problem Ministerstwo Zdrowia. – Ministerstwo widzi potrzebę finansowania terapii z zastosowaniem revlimidu i będzie to robić, jeżeli tylko producent leku wystarczająco obniży jego cenę. W tej chwili trwają negocjacje w tej sprawie – tłumaczy Piotr Olechno, rzecznik prasowy Ministerstwa Zdrowia.

Otwartości ministerstwa i NFZ na negocjacje zaprzecza producent revlimidu, fir-