



RZECZPOSPOLITA POLSKA

Rzecznik Praw Dziecka

Marek Michalak

ZSS.422.23.2016.EK

Warszawa, 26 kwietnia 2016 roku

**Pan
Konstanty Radziwiłł
Minister Zdrowia**

Szanowny Panie Ministrze,

mając na względzie prawo dziecka do ochrony zdrowia, chciałbym zwrócić uwagę Pana Ministra na problem dostępu do nowoczesnego leczenia dla dzieci i młodzieży z rozpoznaną chorobą Leśniowskiego – Crohna, u których konwencjonalne metody jej leczenia okazały się nieefektywne.

W powyższej sprawie zwracają się do mnie rodzice chorujących dzieci. W trakcie wyjaśniania indywidualnych spraw dotyczących terapii wskazanego wyżej schorzenia, Rzecznik zapoznał się z opiniami lekarzy gastroenterologów, prowadzących leczenie w medycznych ośrodkach akademickich. Również z uzyskanych informacji (listy rodziców chorych dzieci, wystąpienia parlamentarzystów (interpelacje), opinie lekarzy specjalistów, stanowiska organizacji pacjentów), wynika, że prawo tej grupy dzieci do nowoczesnego, optymalnego leczenia jest ograniczone.

Dzieci chore na chorobę Leśniowskiego – Crohna, odporne na leczenie standardowe powinny być leczone, i to możliwie jak najwcześniej, z zastosowaniem leków biologicznych. Jest to terapia nowoczesna, w przeważającej liczbie przypadków skuteczna, gdyż zapewniająca remisję choroby.

Leczenie biologiczne pozwala chorym dzieciom na powrót do normalnych warunków życia, w tym umożliwia regularne uczęszczanie do szkoły oraz zapobiega bądź przesuwa w czasie konieczności poddania się leczeniu operacyjnemu (które w tym schorzeniu nie jest żadnym leczeniem radykalnym). W związku z tym zasadny jest podnoszony przez specjalistów argument, że dzieci niereagujące na leczenie standardowe powinny jak najszybciej mieć możliwość dostępu do leczenia biologicznego. Oznacza to,



26 lat Konwencji
o Prawach Dziecka

że po stwierdzeniu nieskuteczności leczenia konwencjonalnego dziecko powinno otrzymać leczenie biologiczne.

Zdaniem specjalistów obowiązujące kryteria kwalifikujące do programu lekowego „Leczenie choroby Leśniowskiego – Crohna (ICD -10 K-50)” są zbyt rygorystyczne. U pacjenta musi zostać potwierdzony bardzo zaawansowany proces chorobowy, a przecież szczególnie w przypadku młodych pacjentów istotne jest szybkie uzyskanie jak najdłuższej remisji choroby. Oczekiwanie na spełnienie rygorystycznych kryteriów zdrowotnych przystąpienia do programu lekowego oznacza, że do programu pacjent przystępuje wówczas, gdy jego stan zdrowia uległ znacznemu pogorszeniu. Zauważyć należy, że dziecko może być leczone w programie wyłącznie przez rok, co często jest okresem zbyt krótkim, by nastąpiła remisja choroby. Wydaje się zatem, że to lekarz prowadzący terapię dziecka powinien mieć możliwość kierowania dziecka do programu lekowego, w tym podjęcia decyzji o konieczności leczenia biologicznego oraz decyzji o potrzebie jego przedłużenia.

Odrębnym zagadnieniem jest konieczność prowadzenia nadzoru nad leczeniem biologicznym, w tym uwzględnienie zagadnienia bezpieczeństwa zdrowotnego pacjentów oraz racjonalnego wykorzystania środków finansowych.

Kolejnym ważnym problemem utrudniającym leczenie choroby Leśniowskiego – Crohna jest brak programu lekowego dla dzieci wymagających stosowania adalimumabu. Jeżeli zachodzi potrzeba podawania małym pacjentom tego leku, konieczne jest przyjęcie dziecka do szpitala. Chory otrzymuje lek w formie iniekcji podskórnej i przebywa w szpitalu przez trzy dni. Lek nie jest refundowany (orientacyjny roczny koszt terapii dla jednego dziecka wynosi 30 tys. zł., tj. 2,5 tys. zł. miesięcznie). Oznacza to, że otrzymanie go w systemie ambulatoryjnym jest poza zasięgiem możliwości finansowej przeciętnej rodziny. Szpital finansując drogie leczenie dziecka czyni to, ale poszukuje możliwości korzystniejszego rozliczenia się z płatnikiem świadczeń. Ponieważ wycena kosztu pobytu jednodniowego w szpitalu jest w opinii specjalistów bardzo niska, dziecko, dla stabilizacji finansowej szpitala, przebywa w nim przez trzy dni. Należy zauważyć, że dziecko otrzymujące leczenie biologiczne, a więc obniżające jego odporność jest „zmuszone” do niezasadnego przebywania w szpitalu – placówce skupiającej zbiorowość ludzi chorych, będącej potencjalnym źródłem zakażeń.

Rodzice dzieci poddawanych takiej terapii (trzydniowy pobyt w szpitalu co dwa tygodnie) zwracają również uwagę na ogromne koszty psychiczne dziecka narażonego na

poddawanie się niezrozumiałej dla niego procedurze przebywania w szpitalu – zwłaszcza, że lek ten mógłby być podawany ambulatoryjnie, np. w miejscu zamieszkania.

Zdaniem Rzecznika Praw Dziecka to mały pacjent w sposób najbardziej dotkliwy ponosi koszty nieumiejętności porozumienia się dorosłych w sprawie jego leczenia, tj. świadczeniodawcy, płatnika świadczenia, producenta leku. Zasadne jest zatem twierdzenie, że dzieci cierpiące na tę chorobę skazane są na dodatkowe cierpienia oraz nierówne traktowanie z uwagi na utrudniony dostęp do leczenia. Czym innym bowiem jest brak oferty terapeutycznej dla chorego bądź jego bardzo wysoka cena, a czym innym zaniechanie działań np. organizacyjnych, prawnych, w sytuacji gdy taka pomoc jest możliwa.

Zwracam również uwagę, że dzieci z podobnym schorzeniem, czyli wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego nie mają, w przeciwieństwie do osób dorosłych, żadnego programu leczenia biologicznego. Oferowane jest im wyłącznie leczenie chirurgiczne.

Mając na względzie dobro dzieci i konieczność zapewnienia im zdrowotnego bezpieczeństwa, powołując się na upoważnienie Rzecznika Praw Dziecka do podejmowania działań w interesie dzieci określone przepisami art. 3 ustawy z dnia 6 stycznia 2000 r. o Rzeczniku Praw Dziecka (t.j. Dz. U. z 2015 r., poz. 2086), zwracam się do Pana Ministra o dokonanie analizy rozwiązań przyjętych w leczeniu u dzieci i młodzieży z chorobą Leśniowskiego – Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego oraz rozważenie wprowadzenia rozwiązań umożliwiających bardziej przyjazne dzieciom leczenie.

Z wyrazami szacunku
Marek Jankowski