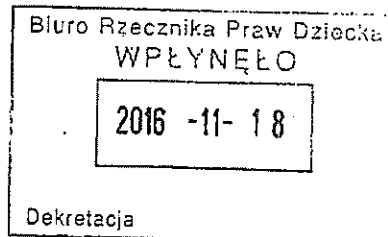


Łódź, 17 XI 2016



Szanowny Pan Marek Michalak
Rzecznik Praw Dziecka
Ul. Przemysłowa 30/32
00-450 Warszawa

Prośba o podjęcie czynności w sprawie dzieci chorych na fenyloketonurię

Mając na uwadze zdrowie i dobrostan polskich dzieci chorych na fenyloketonurię zwracamy się z gorącą prośbą o objęcie refundacją preparatu PKU Gel firmy Vitaflo, przeznaczonego dla dzieci chorych na tę nieuleczalną chorobę metaboliczną w wieku od 6 miesięcy do dziesięciu lat.

Dwa lata temu przygotowaliśmy w tej sprawie petycję, pod którą podpisały się tysiące Polaków – rodziców i bliskich cierpiących dzieci oraz obywateli pragnących polepszenia dramatycznej sytuacji najmłodszych chorych. Załączając kopię petycji do niniejszego wniosku pragniemy przypomnieć, że oryginał wraz z listami poparcia znajduje się obecnie w Ministerstwie Zdrowia.

W marcu 2015 roku uzyskaliśmy z Ministerstwa odpowiedź, w której zwrócono nam uwagę, że firma Vitaflo nie rozpoczęła starań o refundację wyżej wymienionego preparatu białkozastępczego. W ostatnich dniach dowiedzieliśmy się, że w tej chwili starania o uzyskanie refundacji PKU Gelu są w toku, zatem pozwalamy sobie przypomnieć, jak bardzo potrzebny jest to preparat.

Niestety, w Polsce nie wszyscy mali pacjenci cierpiący na fenyloketonurię są we właściwy sposób zabezpieczeni. Szczególnie trudna jest sytuacja niemowląt, dla których przeznaczono jedynie preparaty w formie płynu, którego starsze niemowlę musi wypić około pół litra. Najpopularniejszy z obecnie refundowanych preparatów zawiera jedynie 1.3 grama białka w 100 mililitrach napoju, zatem, aby dostarczyć 10 gramów białka, należy podać dziecku aż 769 mililitrów preparatu! W załączonej petycji wyjaśniałam, że jest to niemożliwe do zrealizowania, a dieta jest przestrzegana tylko na papierze. W rezultacie wiele dzieci ma

długotrwałe podwyższone stężenia fenyloalaniny we krwi, co negatywnie odbija się na ich rozwoju.

I choć w tej chwili nie znamy już spektakularnych przypadków głębokiego upośledzenia dzieci, to – jak łatwo zweryfikować w rozmowie z rodzicami – powszechne wśród maluchów z fenyloketonurią są zaburzenia odżywiania, problemy z zachowaniem, deficyty koncentracji i uwagi, zaburzenia integracji sensorycznej, stany depresyjne, problemy w kontaktach społecznych i wreszcie – całościowe zaburzenia rozwoju. **Przykładem tego jest nasz starszy syn, w którego interesie dwa lata temu przygotowaliśmy petycję, która spotkała się z odmową urzędników Ministerstwa Zdrowia. Skutkiem tego, że nie był w stanie wypijać olbrzymich ilości preparatu w całości, są zdiagnozowane po trzecim roku życia zaburzenia odżywiania oraz całościowe zaburzenia rozwoju. Syn potrzebuje specjalistycznej terapii w ramach wczesnego wspomaganie rozwoju oraz orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego.**

Wyjątkowość preparatu PKU Gel polega na tym, że aby podać choremu dziecku 10 gramów białka, wystarczy rozpuścić jedną, 24 gramową saszetkę preparatu w dwóch łyżkach wody, co pozwala na uzyskanie preparatu o konsystencji kleiku i masie ok. 45 gramów.

Zapewnia to nieporównywalną z innymi preparatami łatwość podania – 4 czy 5 łyżek zamiast kilkuset mililitrów płynu wystarczy, aby chore dzieci miały dużo większą szansę na prawidłowy rozwój.

Zwracamy się do Państwa także dlatego, że nasze młodsze dziecko, również chore na fenyloketonurie, jest niemowlectem, które już w tej chwili nie jest w stanie wypijać pięciu butli z preparatem na dobę – a z każdym miesiącem będzie ich więcej. Za kilka tygodni nasz młodszy syn skończy pół roku, i wówczas mógłby spożywać PKU Gel, gdyby ten preparat został objęty refundacją.

Gorąco prosimy, aby od roku 2017 miał taką możliwość i nie musiał powielać tragicznej historii swojego starszego brata, który musi być poddawany intensywnej i wielokierunkowej terapii.

Będziemy wdzięczni za możliwość spotkania się z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia w celu szczegółowego przedstawienia potrzeby objęcia refundacją opisanego wyżej preparatu. Z wielką nadzieją czekamy na odpowiedź na nasze pismo.

Z wyrazami szacunku,

Łódź, 1 września 2014 r.

Składający petycję:

Szanowny Pan Bartosz Arłukowicz
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

PETYCJA

**w sprawie poparcia wprowadzenia refundacji produktów PKU Squeezie i PKU Gel dla
dzieci chorych na fenylketonurię**

Szanowny Panie Ministrze,

W imieniu własnym oraz osób, które zdecydowały się poprzeć niniejszą petycję, wskazanych na załączonych do niej listach poparcia petycji, a także w imieniu innych osób popierających nasze działania lub solidaryzujących się z nimi, którym nie są obojętne los i sytuacja polskich dzieci chorych na fenylketonurię oraz w interesie publicznym składamy niniejszą petycję, która ma na celu przyczynienie się do poprawy sytuacji tych dzieci.

Petycja ta składana jest w oparciu o art. 63 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej, zgodnie z którym „Każdy ma prawo składać petycje, wnioski i skargi w interesie publicznym, własnym lub innej osoby za jej zgodą do organów władzy publicznej oraz do organizacji i instytucji społecznych w związku z wykonywanymi przez nie zadaniami zleconymi z zakresu administracji publicznej. Tryb rozpatrywania petycji, wniosków i skarg określa ustawa” oraz na podstawie art. 221 Kodeksu postępowania administracyjnego: „§ 1. Zagwarantowane każdemu w Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej prawo składania petycji, skarg i wniosków do organów państwowych, organów jednostek samorządu terytorialnego, organów samorządowych jednostek organizacyjnych oraz do organizacji i instytucji społecznych realizowane jest na zasadach określonych przepisami niniejszego działu. § 3. Petycje, skargi i wnioski można składać w interesie publicznym, własnym lub innej osoby za jej zgodą”.

Zwracamy się do Pana Ministra z prośbą o wprowadzenie takich rozwiązań w systemie ochrony zdrowia w Polsce, które poprawią sytuację i terapię dzieci chorych na fenylketonurię,

w szczególności poprzez objęcie refundacją dla ww. dzieci, które są chore na fenyloketonurię, preparatów PKU Squeezie oraz PKU Gel firmy Vitaflo, przeznaczonych dla dzieci w wieku od 6 miesięcy do 10 lat. Poniżej została uzasadniona ta prośba.

Fenyloketonuria (PKU) jest nieuleczalną, ciężką chorobą metaboliczną. W wyniku mutacji genetycznej organizm nie metabolizuje jednego z aminokwasów białka – fenyloalaniny. Toksyjna fenyloalanina gromadzi się we krwi, powodując nieodwracalne uszkodzenie mózgu i układu nerwowego, a w rezultacie – głębokie upośledzenie umysłowe i fizyczne.

Aby do tego nie dopuścić, stosuje się restrykcyjną dietę ubogofenyloalaninową. Chory nie może jeść naturalnego białka, w jego diecie zakazane są podstawowe produkty żywnościowe, np. chleb i produkty mączne, zboża, kasze, ryż, makarony, jajka, mleko i wszystkie produkty mleczne, rośliny strączkowe, orzechy, ryby, mięso, kakao itp. Zastępuje się je bardzo kosztowną, specjalistyczną żywnością, która w Polsce, w przeciwieństwie do większości krajów Unii Europejskiej, nie jest refundowana.

Podstawą diety chorych dzieci jest specjalistyczny preparat, który musi pokryć około 80% zapotrzebowania na białko w diecie dziecka. Aby tego dokonać, należy go podać w olbrzymich ilościach – np. starsze niemowlę wypija dobowo ok. pół litra samego preparatu. Dieta musi być uzupełniona pokarmem matki lub mlekiem modyfikowanym oraz posiłkami stałymi odpowiednimi dla wieku.

Podawanie dostępnych w tej chwili preparatów PKU z konieczności odbija się negatywnie na przyzwyczajeniach żywieniowych dziecka i kłóci z aktualnymi zaleceniami dotyczącymi żywienia niemowląt i małych dzieci. Nie mogąc pozostać w zgodzie ze standardami żywieniowymi, rodzice chorych dzieci są zmuszani do uwłaczających praktyk, polegających na wmuszaniu dziecku preparatów siłą, odwracaniu ich uwagi, karmienia w czasie snu czy podawania preparatów kosztem posiłków.

Od pierwszej porcji preparatu, którą dziecko wypija natychmiast po otwarciu oczu, aż po ostatnią, podawaną często przez sen, życie malucha i jego rodziny kręci się wokół butelki – pierwszej, drugiej, trzeciej, czwartej... Zapchané preparatem dziecko odmawia jedzenia posiłków, co może skutkować nie tylko zaburzeniami odżywiania (w skrajnych przypadkach koniecznością odżywiania pozajelitowego), ale także chorobami płynącymi z niepełnowartościowej diety. Ich diagnozowanie i leczenie dodatkowo obciąża NFZ.

Pierwsze trzy lata życia dziecka są kluczowe dla jego rozwoju i nawyków. Niestety, nie mając wyboru, rodzice spędzają je z dziećmi przede wszystkim w domu, a zamiast swobodnych zabaw i spacerów, w każdej chwili oferując im butelkę z preparatem.

Konieczność podania dziecku olbrzymich ilości leku w wielu przypadkach implikuje decyzję matek o niepowracaniu do pracy zawodowej i całkowitym poświęceniu się prowadzeniu diety. Trudno się dziwić, skoro podawania preparatu odmawiają pracownicy żłobków czy przedszkoli, a żeby zapewnić bezpieczne stężenie fenyloalaniny, codzienna porcja musi być spożyta w całości.

Z opisanymi wyżej problemami Europa uporała się dawno temu, wprowadzając odpowiednią refundację nowej generacji produktów. Wskazany preparat PKU Squeeze, który zawiera ekwiwalent 10g białka w jednej, 85g saszetce; oraz PKU-Gel, który pozwala rozpuścić tę samą ilość białka w zaledwie 30ml wody. Dzięki czemu dużo łatwiej i sprawniej jest podać te preparaty chorym dzieciom, co zwiększa szansę na zapewnienie dostarczenia odpowiednich substancji w wystarczającej ilości do młodego organizmu. Co więcej, można je podać niemowlętom już po ukończeniu szóstego miesiąca życia.

Zapewnienie niemowlętom i małym dzieciom dostępu do tych preparatów PKU nie jest aktem dobroczynności, lecz inwestycją w przyszłych, dorosłych obywateli.

Infekcja, ząbkowanie, gorączka, upał, zły nastrój... – wszystko to, co sprawia, że dziecko chwilowo traci apetyt i odmawia wypicia w całości olbrzymiej porcji preparatu – skutkuje natychmiastowym wzrostem stężenia toksycznej fenyloalaniny we krwi chorego. Bywa, że niebezpieczne poziomy utrzymują się tygodniami, co może prowadzić do nieodwracalnego uszkodzenia mózgu.

Tymczasem restrykcyjne przestrzeganie diety PKU gwarantuje prawidłowy rozwój umysłowy i fizyczny. Zapewniając nam możliwość zrealizowania zaleceń lekarzy i dietetyków, Państwo Polskie inwestuje w młodego obywatela – przyszłego konsumenta i pracownika. Czy musimy dodawać, że jest to bardziej opłacalne niż konieczność utrzymania wymagającego specjalistycznej opieki chorego, u którego w wyniku wysokich poziomów fenyloalaniny doszło do głębokiego upośledzenia? Bardziej opłacalne niż leczenie skutków niedoborowej diety i zaburzeń odżywiania, powszechnych u małych dzieci, zmuszonych do codziennego zażywania olbrzymich porcji preparatu PKU?

Trzeba też pamiętać, że dziecko mające dostęp do PKU Squeeze i PKU Gel nie musi dodatkowo zażywać środków objętych w tej chwili refundacją. Tym samym, dieta prowadzona w oparciu o te preparaty nie generuje dodatkowych kosztów, a przynosi same korzyści.

Na koniec pozwalamy sobie dodać, że – w przeciwieństwie do większości krajów Europy – Polska nie refunduje podstawowych produktów żywnościowych w diecie PKU. Kilogram chleba PKU kosztuje minimum 20 PLN a litr pozbawionego fenyloalaniny mleka Pro zero 33 PLN. Codzienny chleb

i mleko to ponad 50 PLN. Rodzice chorych dzieci na fenylketonurię biorą te koszty na siebie i robią wszystko, aby wykarmić chore dzieci i zapewnić im prawidłowy rozwój.

Jeśli w tym przypadku nie możemy liczyć na Państwo Polskie, prosimy choć o tę elementarną pomoc, jaką jest zapewnienie możliwości wyboru odpowiedniego dla naszych dzieci preparatu PKU wskazanych tej petycji – a to zapewni ich postulowana refundacja.

Załączamy również listy poparcia petycji, w której podpisane tam osoby wyraziły wsparcie dla przedstawionej treści petycji i podpisały się pod nią, tak, aby również pokazać, że przedmiotowa sprawa jest ważna dla bardzo wielu osób. Składamy przy tym listy poparcia petycji zbierane w wersji papierowej (tradycyjnej) oraz dodatkowo za pośrednictwem Internetu.

Prosimy o przesłanie nam informacji, na wskazany na wstępie adres, w zakresie sposobu załatwienia przez Ministra Zdrowia sprawy naszej petycji oraz wnioskowanych w jej ramach zmian w systemie ochrony zdrowia i objęcia refundacją wymienionych produktów.

W interesie i w imieniu dzieci chorych na fenylketonurię oraz ich rodziców lub innych osób popierających niniejszą petycję, a także mając na względzie interes publiczny składamy przedmiotowy dokument.

Załączniki – listy poparcia petycji.