

Wyboista droga do nowoczesnych terapii

Mętna woda refundacji



Polscy lekarze, mimo że teoretycznie mają dostęp do najnowszych osiągnięć medycyny, korzystają z nich znacznie rzadziej niż ich zagraniczni koledzy. Problemem nie jest jednak brak wiedzy czy woli specjalistów, lecz nieefektywny sposób wypracowywania decyzji o przyznaniu leku. Obecne rozwiązanie w postaci puli terapii niestandardowych oznacza, że zgoda na leczenie chorego za każdym razem wymaga indywidualnej aprobaty dyrektorów oddziałów wojewódzkich NFZ.

Nie ma również klarownej procedury wpisywania najważniejszych terapii niestandardowych do katalogu świadczeń gwarantowanych, o czym dobrze wiedzą chorzy na przewlekłą białaczkę limfocytową (CLL), najczęściej diagnozowany typ białaczki w społeczeństwach Europy Zachodniej i Ameryki Północnej (ok. 30 proc. wszystkich białaczek). W Polsce CLL jest najczęstszym typem chłoniaka (27 proc. limfoproliferacji). Wiek stanowi najważniejszy czynnik ryzyka i dotychczas nie określono czynników środowiskowych, których unikanie pozwoliłoby zmniejszyć ryzyko zachorowania na CLL. Duża część pacjentów to osoby starsze, przez lata opłacające składki na ZUS, często mocno schorowane. – *Po latach pracy i płacenia podatków oczekujemy po prostu możliwości leczenia się w sytuacji zagrożenia życia. Bez odpo-*

wiedniego leczenia nie da się opierać chorobie w nieskończoność – mówi Tomasz Górecki.

Raz tak, raz nie

Tomasz Górecki ma 66 lat. Na przewlekłą białaczkę limfocytową choruje od 2007 r. Mimo starań lekarza prowadzącego, do dzisiaj nie został poddany terapii wytypowanej przez specjalistów. – *Po latach leczenia standardową chemioterapią stan mojego zdrowia znowu się pogarsza. Są chwile naprawdę trudne, gdyż pojawiają się wciąż nowe dolegliwości, których przy innym podejściu decydentów mogłoby nie być* – mówi z bólem pacjent.

Tomasz Górecki został zakwalifikowany do leczenia bendamustyną, która – mimo pozytywnej rekomendacji polskiej Agencji Oceny Technologii Medycznych oraz

licznych zagranicznych badań klinicznych potwierdzających jej skuteczność – nie została wpisana do katalogu świadczeń gwarantowanych. Znajduje się w puli tzw. terapii niestandardowych, których przyznawanie jest w dużej mierze uznaniowe i zależy od osób nieznających sytuacji pacjenta. Zgody te wydawane są indywidualnie, co bardzo bulwersuje pacjentów. – *Jak urzędnik może decydować o przyznaniu komuś leczenia lub odmowie?* – komentuje Marlena Sikorska, żona pacjenta chorego na szpiczaka mnogiego. – *Zdobycie leków, które mogły uratować mężowi życie, graniczyło z cudem. W wypadku tak poważnych chorób nowotworowych jak białaczka limfocytowa czy szpiczak liczy się każdy dzień – tłumaczy. – Kiedy tylko dowiedziałam się o skomplikowanych i trwających miesiącami procedurach, postanowiłam działać na własną rękę. Po bendamustynę pojechałam aż do Berlina, gdzie za lek zapłaciłam z własnej kieszeni. Nie wiem, jak radzą sobie inni chorzy, zwłaszcza niezamożni. Przeszłam drogę przez męża, żeby ratować męża. Tym, którym się to nie udaje, odbierana jest nie tylko nadzieja, ale także życie najbliższej osoby. Tak dłużej nie może być.*

Konstytucja

Chorzy są zdania, że taka polityka podważa konstytucyjne prawo do uzyskiwania godziwej opieki medycznej i powoduje, że decyzja o życiu lub śmierci chorego może być zwyczajnie uznaniowa. Co więcej, uzyskanie zgody na leczenie jest szalenie trudne, bo przecież oznacza zabranie pieniędzy przeznaczonych na inne procedury. Tomasz Górecki mówi wprost: – *Każdy dzień zwłoki w otrzymaniu leku wybranego przez lekarza to koszmar, bo następnego dnia można nie dożyć. Przecież to lekarz zna pacjenta i historię choroby – urzędnik to zwykły biurokrata. Kiedy skończą mu się argumenty, zawsze może powiedzieć: nie, bo nie!*

Ze strony Ministerstwa Zdrowia od dawna padają obietnice odejścia od terapii niestandardowych na rzecz świadczeń gwarantowanych, jak katalog chemioterapii lub program lekowy. Włączenie leku do katalogu chemioterapii, czyli przesunięcie go z listy terapii niestandardowych, znacząco zwiększa szanse skutecznego leczenia nowotworu. Wynika to z możliwości natychmiastowego wdrożenia terapii i leczenia pacjenta według wcześniej zaplanowanego schematu. Takiej gwarancji nie daje chemioterapia niestandardowa, gdyż średni czas oczekiwania na zgodę NFZ wynosi od 2 tygodni do 2 miesięcy.

Ostatnie lata to mozolny ruch we właściwym kierunku, jednak tempo zmian nie satysfakcjonuje ani lekarzy, ani pacjentów. Wina za opóźnienia nie zawsze leży po stronie urzędników. Finansowanie terapii z pieniędzy publicznych wymaga pozytywnej rekomendacji AOTM. To sito, przez które z założenia przedostają się jedynie leki o udowodnionej skuteczności klinicznej. Zdarza się także, że są to rekomendacje warunkowe, np. ze wskazaniem konieczności obniżenia ceny przez producenta.

Co jednak ma zrobić lekarz w sytuacji, gdy ratująca życie jego pacjenta substancja spełnia wszelkie ministerialne wymogi, a mimo to pozostaje na liście terapii niestandardowych?

Forum

Forum, na którym problemy pacjentów traktuje się z należytą powagą, są zjazdy Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów, w których organizację zaangażowana jest Iwona Hus z Katedry i Kliniki Hematoonkologii i Transplantacji Szpiku Uniwersytetu Medycznego w Lublinie. Zagraniczni prelegenci i przedstawiciele rodzimej medycyny przez kilka dni debatują, jak poprawić jakość życia chorych, i wymieniają się doświadczeniami. W tym roku podczas lubelskiego zjazdu wiele czasu poświęcono omawianiu leczenia przewlekłych chorób limfoproliferacyjnych i możliwości nowych opcji chemioterapii. Na liście palących problemów znalazła się dostępność efektywnych kosztowo, nowoczesnych terapii hematoonkologicznych – takich jak bendamustyna.

„ Nie ma klarownej procedury przenoszenia najważniejszych terapii niestandardowych do katalogu świadczeń gwarantowanych „

– *Według opinii światowych ekspertów, bendamustyna zajmuje coraz ważniejsze miejsce w leczeniu przewlekłych chorób limfoproliferacyjnych. Świadczy o tym fakt, że została ona uwzględniona w zaleceniach przedstawionych przez profesora Michaela Hallka w trakcie zjazdu Amerykańskiego Towarzystwa Hematologów w 2009 r. oraz w zaleceniach European Society of Medical Oncology autorstwa Barbary Eichorst, opublikowanych w roku 2010, dotyczących zarówno leczenia pierwszej linii, jak i leczenia postaci opornych i nawrotowych przewlekłej białaczki limfocytowej – mówi Iwona Hus.*

Sytuacja polskich pacjentów nie zmienia się na lepsze, dopóki lekarze nie dostaną odpowiedniego oręża do walki z chorobami. Bez szerokiego dostępu do nowoczesnych technologii medycznych polska medycyna nie ma szans na dogonienie międzynarodowych standardów. Częstym argumentem za podtrzymaniem *status quo* jest zła sytuacja finansów państwa, jak jednak wytłumaczyć wstrzymywanie wprowadzenia do koszyka świadczeń gwarantowanych substancji, których efektywność kosztowa oznacza *de facto* oszczędności dla budżetu?

Filip Godecki