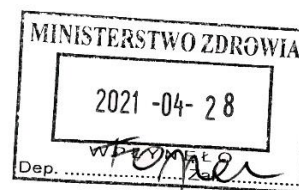


Tomasz Zimoch

Posel na Sejm IX Kadencji
Biura Poselskie
90-007 Łódź, Pl. Komuny Paryskiej 5A
05-850 Ożarów Mazowiecki, ul. Konotopska 4
tel. 579 975 095 www.tomekzimoch.pl
e-mail: tomasz.zimoch@sejm.pl, info@tomekzimoch.pl



Warszawa, 27.04.2021

Pan
Maciej Miłkowski
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia

Szanowny Panie Ministrze,

po rozmowie telefonicznej, po raz kolejny w trybie interwencji poselskiej zwracam się o udzielenie odpowiedzi na pytania pojawiające się w związku z zaprzestaniem z dniem 1 maja 2021 roku refundacji leku – Soliris dla osób chorych na nocną napadową hemoglobinurię.

Lek ten został zarejestrowany w Polsce w 2007 roku, a od 1 stycznia 2018 roku znalazł się na liście refundacyjnej. Jest preparatem ratującym zdrowie, a nawet życie. Nocna napadowa hemoglobinuria to niezwykle rzadko występująca choroba. W Polsce leczenia na nią wymaga grupa 50 osób. Zaskoczeniem dla pacjentów, ich lekarzy, centrów klinicznych, a także producenta, była decyzja o zakończeniu refundacji leku będącego jedynym ratunkiem dla chorych. Wywołało to zaniepokojenie, strach, niepewność zwłaszcza osób poddawanych od długiego czasu jedynej ratującej ich zdrowie terapii. W komunikacie Ministra Zdrowia z 23 kwietnia 2021 roku decyzja ta uzasadniona jest niespełnianiem już kryteriów tzw. konkurencyjności cenowej. Soliris jest rzeczywiście jednym z najdroższych leków na świecie, koszt rocznej terapii jednego pacjenta wynosi ok. 1,5 mln

złoty, ale dziwi określenie w wyżej wymienionym komunikacie, że „podjęcie decyzji dotyczącej refundacji leku ma na uwadze uzyskanie jak największych efektów zdrowotnych.” Stosowanie leku Soliris pozwala przecież na normalne funkcjonowanie pacjentom z nocną napadową hemoglobinurią. Konstytucja Rzeczypospolitej Polski w art. 68 mówi wyraźnie o powszechnym prawie do ochrony zdrowia – „Obywatelom niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych.” Dotknięci tą ciężką, bardzo dokuczliwą chorobą zwrócili się do mnie z dramatycznym apelem – „Błagamy o pomoc, interwencję. Odebranie leku Soliris i pozostawienie nas chorych bez dostępu do leczenia, będzie oznaczało dla nas wyrok śmierci.” Dlatego w ich imieniu, domagam się wręcz w trybie pilnym **zmiany decyzji o zaprzestaniu refundacji wspomnianego leku. Proszę o szybkie działania, by decyzja o kontynuacji leczenia szybko dotarła do chorych, a zwłaszcza ośrodków leczenia, by od 1 maja terapia nie uległa zahamowaniu.** Niemal natychmiastowa zmiana decyzji może być podjęta na podstawie ustawy z dnia 14 sierpnia 2020 roku o zmianie niektórych ustaw w celu zapewnienia funkcjonowania ochrony zdrowia w związku z epidemią COVID 19 oraz po jej ustaniu. Przedstawiciel amerykańskiej firmy Alexion produkującej Soliris, zapewnił mnie, że w miniony poniedziałek złożył wniosek do NFZ o kontynuowanie terapii dla chorych objętych wcześniej programem refundacji.

Decyzja Ministra Zdrowia, która mam nadzieję zostanie szybko wydana, może przedłużyć terapię jednak tylko o rok, a chorzy powinni mieć pewność stałej pomocy na lata. Nie mogą być też pozbawieni leczenia ci, u których po 1 maja 2021 roku zostanie zdiagnozowana nocna napadowa hemoglobinuria, a zgodnie z ustawą z 14 sierpnia 2020 roku refundacja tego leku ich nie dotyczy. Dlatego domagam się w trybie pilnym działań, by lek Soliris jak najszybciej trafił na listę refundacyjną.

Proszę zatem o odpowiedzi na pytania:

- jakie rozwiązania zostaną podjęte w najbliższym czasie, wręcz w najbliższych godzinach w tej sprawie?
- czy do końca kwietnia podjęta zostanie decyzja o kontynuacji terapii Solirisu dla osób objętych dotychczas programem jego refundacji ?
- czy nie zostanie w najmniejszym stopniu zakłócona terapia dla chorych korzystających już z terapii tym preparatem?
- dlaczego nagle, bez uprzedzenia została podjęta decyzja o skreśleniu Solirisu z listy leków refundowanych dla leczenia nocnej napadowej hemoglobinurii?
- czy stosujący terapię mogą mieć pewność, że warunkowo zostaje przedłużona o rok, na co tylko pozwala ustawa z 14 sierpnia 2020 roku? Czy Minister Zdrowia przyjmuje takie rozwiązanie za tymczasowe?
- dlaczego decyzją o skreśleniu Solirisu z listy refundacyjnej pozbawia się leczenia osób, u których nocna napadowa hemoglobinuria zostanie ewentualnie zdiagnozowana po 1 maja 2021?
- czy będą prowadzone kolejne negocjacje z producentem w sprawie ceny zakupu Solirisu?
- ile takich negocjacji prowadzono w ostatnim czasie? Czy ma potwierdzenie informacja producenta, że kilkakrotnie proponował obniżenie ceny sprzedaży Solirisu?
- czy na listę refundacyjną może trafić w najbliższym czasie lek Ultomiris, który produkowany jest także przez firmę Alexion i może być również stosowany w leczeniu nocnej napadowej hemoglobinurii? Jaką decyzję wydała na temat tego preparatu Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji? Czy dokonana została dodatkowo ocena formalno – prawna?

Szanowny Panie Ministrze, żadnego pacjenta nie można pozbawiać leczenia i dlatego nie mam najmniejszej wątpliwości, że zasadne jest finansowanie terapii ze środków publicznych, w ramach dostępu do technologii lekowych.

Proszę, apeluję, domagam się szybkich działań, by żadna z osób potrzebujących pomocy nie miała odczucia, że wydawany jest na nią wyrok śmierci. W najbliższym czasie chciałbym zorganizować spotkanie Pana i przedstawiciela firmy Alexion – producenta leku, z chorymi na nocną napadowo hemoglobinurię. Mam nadzieję, że przyjmie Pan zaproszenie.

Z poważaniem

Handwritten signature of Tomasz Zimol in blue ink.