Inf. prasowa

24 lipca 2019 r.

**Pacjenci z pierwotnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego apelują do Ministra Zdrowia**

**Osoby z pierwotnie postępująca postacią stwardnienia rozsianego (PPMS) apelują do ministra zdrowia, Łukasza Szumowskiego, o przyznanie refundacji jedynej terapii, która może zahamować postęp ich choroby. Jednym z fundamentalnych praw człowieka i podstawowym prawem pacjenta jest prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej, dlatego pacjenci spotkali się z Bartłomiejem Chmielowcem, Rzecznikiem Praw Pacjenta, z prośbą o wsparcie pacjentów z postępującą postacią stwardnienia rozsianego w staraniu o przyznanie refundacji pierwszej i jedynej terapii, która może zahamować postęp ich choroby.**

Stwardnienie rozsiane jest najczęściej kojarzone z postacią rzutowo-remisyjną, gdy nagłe pogorszenia są przeplatane okresami całkowitego lub częściowego ustąpienia objawów. Natomiast u około 10-15% pacjentów od samego początku następuje stopniowe narastanie niesprawności, bez charakterystycznych rzutów. Tak właśnie przebiega postać pierwotnie postępująca stwardnienia rozsianegoI, która dotyczy ok. 4500 Polaków. Według badania, zrealizowanego przez instytut IQVIA, objawy PPMS pojawiają się średnio około 31. roku życia. Jednak dopiero po ok. 6 latach (dla porównania, w przypadku postaci rzutowo-remisyjnej jest to ok. 3,5 roku) osoby z PPMS otrzymują właściwą diagnozę. W chwili rozpoznania choroby większość z nich (94%) porusza się jeszcze samodzielnie. Po kilku latach tylko 46% może chodzić o własnych siłach, a dla reszty nieodłącznymi towarzyszami życia stają: się kule, laska (70%), wózek inwalidzki (35%) czy chodzik (19%). Na etapie diagnozy aktywnych zawodowo jest ok. 83% z nich. Jednak średnio po upływie roku postępująca niepełnosprawność powoduje już konieczność rezygnacji z pracy. Chorzy z PPMS pozostają w Polsce bez dostępu do refundowanej terapii, podczas gdy pacjenci z postacią rzutowo-remisyjną (RRMS) tej samej choroby mają szansę na skuteczne leczenie (10 leków w pierwszej linii leczenia i 2 w drugiej linii leczenia), a co się z tym wiąże, dłuższe zachowanie sprawności.

*Do niedawna nie było żadnego leku o potwierdzonej skuteczności w leczeniu pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego. Ostatnio to się jednak na szczęście zmieniło: został zarejestrowany pierwszy skuteczny lek, który zmniejsza ryzyko niepełnosprawności również u pacjentów z PPMS –* mówi **dr n. med. Jacek Zaborski**, neurolog.

**Anna Pietrasik**, autorka apelu ws. refundacji terapii dla pacjentów z pierwotnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego, sama choruje na tę postać stwardnienia rozsianego (SM). Jak mówi w [video „Mam marzenie”](https://www.youtube.com/watch?v=LfurUq6909o) zrealizowanym w ramach kampanii Zmobilizowani.SM: *W bardzo krótkim czasie od diagnozy choroba zaczęła pokazywać mi swoją siłę. Po trzech latach musiałam zrezygnować z w ielu marzeń i planów m.in. przerwać studia doktoranckie na biotechnologii. Również pasjonująca mnie praca w laboratorium stała się dla mnie niemożliwa.* W apelu dopowiada: *Każdy dzień oczekiwania na decyzję w sprawie refundacji okrelizumabu – jedynego istniejącego dla nas [pacjentów z PPMS] leku, jest okupiony naszym bólem i cierpieniem naszych rodzin. Państwo Polskie wypłaca chorym renty, świadczenia pielęgnacyjne czy świadczenia opiekuńcze bliskim, którzy rezygnują z pracy, by się nimi zajmować, a mogłoby ich leczyć.*

**Wiktor Czeszejko-Sochacki**, który podpisał się pod apelem, dodaje: *Chorzy z PPMS nie chcą być ciężarem dla budżetu. Jeśli dostaną leczenie, będą mogli być społecznie użyteczni, a wielu będzie mogło pracować. Dla nas, osób z PPMS, czas ma ogromne znaczenie: niehamowany proces choroby powoduje nieodwracalną niesprawność.* I podsumowuje: *Apelujemy o refundację jedynej dostępnej opcji terapeutycznej, która może zatrzymać progresję choroby i poprawić jakość życia nas – osób z PPMS oraz naszych bliskich.*

Apel pacjentów sformułowany w formie petycji do ministra zdrowia ([treść petycji](https://www.petycjeonline.com/petycja_ws_refundacji_terapiidla_pacjentow_z_pierwotnie_postpujc_postaci_sm)) poparło Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Fundacja Neuropozytywni, Grupa Młodych z SM „Twardziele”, Fundacja Pomóż Walczyć o Życie – Sezam, Śląskie Stowarzyszenie chorych na SM. Jak zauważa **Tomasz Połeć** z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego: *Gdy dwa lata temu zarejestrowano pierwszy preparat ze wskazaniem do stosowania również pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego, wydawało się, że to początek nowej ery. Niestety, lek (okrelizumab) wciąż nie jest refundowany, a jego koszt przewyższa możliwości samodzielnego opłacania terapii.*

Pod petycją stale przybywa podpisów osób chorych oraz ich rodzin i znajomych, którzy apelują o szansę na zatrzymanie progresji niepełnosprawności i aktywne, produktywne życie osób z PPMS.

Z Pacjentami z PPMS oraz przedstawicielami Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego spotkał się **Bartłomiej Chmielowiec**, Rzecznik Praw Pacjenta. Rzecznik zadeklarował pogłębioną analizę problemu i wystąpienie do ministra zdrowia.

\*\*\*

**Zmobilizowani.SM** to akcja społeczno-edukacyjna zainicjowana przez Twardzieli – grupę młodych osób ze stwardnieniem rozsianym, działających przy pomorskim oddziale PTSR na terenie Trójmiasta. Celem akcji jest zwrócenie uwagi na to, że osoby z SM mogą żyć normalnie, mają swoje marzenia i są zmobilizowani, aby je realizować. Aby jednak chorzy mogli pozostać aktywni, powinni mieć dostęp do skutecznego, szybko wdrożonego leczenia.

Więcej informacji na FB Twardzieli: <https://www.facebook.com/twardziele/>

Więcej informacji:

Zuzanna Bieńko, tel. 533 310 339

biuro@zmobilizowanism.pl