Oświadczenie złożone przez senatorów Macieja Łuczaka, Przemysława Błaszczyka, Czesława Ryszkę, Jana Dobrzyńskiego, Roberta Gawła, Jacka Włosowicza, Krzysztofa Słonia, Jana Żaryna, Krzysztofa Mroza, Andrzeja Mioduszewskiego, Rafała Ambrozika, Jana Hamerskiego i Łukasza Mikołajczyka na 79. posiedzeniu Senatu w dniu 28 maja 2019 r.

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Łukasza Szumowskiego

Na podstawie art. 63 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej oraz art. 2 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o petycjach (Dz.U. 2018.0.870), działając w imieniu chorujących na chorobę Niemanna-Picka typu C (NCP), składamy niniejszą petycję z żądaniem podjęcia niezbędnych, a dostępnych ministrowi zdrowia działań zmierzających do wprowadzenia refundacji leku Zavesca, jedynego jak do tej pory leku na chorobę NPC.

W chwili obecnej w Polsce jest około 40 osób chorych na NPC, a większość z nich to dzieci. Osoby chore skazane są na powolne umieranie, ponieważ koszty zakupu leku przekraczają możliwości każdego, kogo dotknęła ta choroba. Cierpienie chorych na chorobę Niemanna-Picka jest ogromne, spowodowane najpierw utratą apetytu, następnie problemem połykania, oddychania, u chorej osoby pojawiają się kolejno liczne infekcje. W konsekwencji chory przestaje chodzić, widzieć, mówić, dochodzi do upośledzenia umysłowego i ruchowego, aż chory umiera. Osoba chorująca przeżywa średnio do 25. roku życia, dzieci umierają wcześniej, ponieważ u nich choroba rozwija się znacznie szybciej. Nieliczni pacjenci dożywają 40. roku życia.

Obecnie jedynym dostępnym lekiem na tę chorobę jest preparat Zavesca (100 mg, miglustat). Lek Zavesca jest zarejestrowany w Polsce od 2009 r., jednakże do dnia dzisiejszego nie został on wpisany na listę leków refundowanych. Lek ten refundowany jest w ponad 45 krajach Unii Europejskiej, wyjątkiem jest Polska i Albania. Brak refundacji oraz bardzo wysokie koszty miesięcznej kuracji (ok. 24 tysięcy zł) uniemożliwiają osobom chorującym oraz ich rodzinom zakup leku, który jest jedyną nadzieją pacjentów. Przykładem może być mama dwójki dzieci z Pabianic, które chorują na tę niezwykle rzadką chorobę. Koszt leczenia F. i M. miesięcznie wynosi około 48 tysięcy zł. Choroba wyniszczyła organizm F., ale M. ma szansę na to, żeby choroba miała łagodniejszą postać, a nawet się zatrzymała. Jedynym sposobem na to jest regularne przyjmowanie leku Zavesca.

Warto zaznaczyć, że na chwilę obecną nie ma żadnego zarejestrowanego alternatywnego leczenia, a chorym proponuje się leczenie paliatywne. Wybitni polscy specjaliści z zakresu neurologii pozytywnie rekomendują lek miglustat, a literatura światowa potwierdza jego skuteczność.

W związku z powyższym uważamy, że petycja jest w pełni zasadna i wnosimy, jak na wstępie.

Z poważaniem
Maciej Łuczak
Przemysław Błaszczyk
Czesław Ryszka
Jan Dobrzyński
Robert Gaweł
Jacek Włosowicz
Krzysztof Słoń
Jan Żaryn
Krzysztof Mróz
Andrzej Mioduszewski
Rafał Ambrozik
Jan Hamerski
Łukasz Mikołajczyk