Oświadczenie złożone
przez senatora Waldemara Kraskę
na 80. posiedzeniu Senatu
w dniu 7 sierpnia 2015 r.

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Mariana Zembali

Zwróciła się mojego biura senatorskiego pani Marzena Z., matka dziecka z podejrzeniem wrodzonego zespołu autozapalnego (zespół gorączek nawrotowych). Dziecko jest pod stałą kontrolą Kliniki Immunologii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka" w Warszawie. Stan dziecka ciągle się pogarsza, co kilka dni następują rzuty gorączek. Wobec nieskuteczności zastosowanego do tej pory leczenia lekarz prowadzący zalecił podjęcie próby trwającej 4 do 6 miesięcy terapii preparatem biologicznym o nazwie Kineret, blokującym interleukinę 1. Niestety, lek nie jest refundowany, nawet w ustalonym wg CHPL (Charakterystyki Produktu Leczniczego) wskazaniu, czyli zespole TRAPS. Nie ma możliwości zastosowania go z uzyskaniem refundacji u pacjenta bez ustalonego podłoża genetycznego choroby.

Do tej pory tylko jedno dziecko w Polsce dostało zgodę na refundację wspomnianego leku, kolejne dzieci otrzymały już niestety odmowę. Koszt miesięcznego leczenia to ok. 4 tysiące zł, rocznie na jednego pacjenta wspomniana kwota wynosi 48 tysięcy zł. Wielu rodziców nie stać na tak duży wydatek. W innych krajach UE lek jest indywidualnie refundowany na wniosek szpitala i jego dostępność jest większa. W krajach naszego regionu (Czechy, Słowacja, Węgry, Słowenia, Chorwacja, Rumunia) Kineret, ze względu na swoją specyfikę, jest sprowadzany i refundowany indywidualnie dla każdego potrzebującego pacjenta. Taka forma wydaje się najwłaściwsza w przypadku leku, o którym mowa.

Mając na uwadze dobro dziecka oraz innych pacjentów, zwracam się do Pana Ministra z prośbą o rozpatrzenie kwalifikacji świadczenia opieki dla osób z różnymi zespołami okresowych gorączek jako świadczenia gwarantowanego z uwzględnieniem leku Kineret. W obecnej chwili wydaje się, że sprowadzenie leku w ramach importu docelowego i jego refundacja w stanach poza wskazaniami, w oparciu o doświadczenie lekarza, może stanowić podstawę do wydania zgody Ministra Zdrowia na import docelowy i refundację.

Zwracam się także z prośbą o ewentualne rozważenie innych możliwości refundowania leku.

Z poważaniem
Waldemar Kraska