



Warszawa, dn. 27 maja 2019 r.

ŚWIATOWY DZIEŃ WALKI Z NOWOTWORAMI KRWI

28 maja obchodzimy Światowy Dzień Walki z Nowotworami Krwi. Dzięki nowoczesnym terapiom nowotwory hematoonkologiczne stają się chorobami przewlekłymi, na tyle kontrolowanymi, że pacjent ma możliwość wrócenia do normalnego życia, a budżet państwa nie ponosi dodatkowych kosztów pośrednich. Aby to było możliwe lekarze muszą mieć szeroki dostęp do terapii nowej generacji, które mogą stosować w kolejnych liniach leczenia. W Polsce niestety, wiele z tych nowych leków nie jest dostępnych.

Mimo ogromnych wysiłków, ani organizacje pacjentów, a tym bardziej sami chorzy, nie są w stanie zabezpieczyć kosztów tak drogich terapii. Bez refundacji chorzy mają niewielkie szanse na dalsze leczenie także w ramach Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych, ponieważ tylko 30% wniosków jest rozpatrywanych pozytywnie.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych włącza się aktywnie w kształtowanie Polityki Lekowej poprzez konkretne działania, m. in. udział naszych przedstawicieli w konsultacjach Rady Przejrzystości AOTMiT, a także podejmując rozmowy z producentami leków. Podczas tych spotkań nakłaniamy producentów do wprowadzania na polski rynek leków nowoczesnych technologii w dobrych cenach i z wykorzystaniem mechanizmów podziałów ryzyka, np. płacenie przez MZ tylko za efektywne terapie czy tworzenie programów lekowych dla pacjentów z chorobami rzadkimi, gdzie istnieje możliwość negocjacji ceny, a nie stosowania sztywnych cen rynkowych jak RDTL.

ZŁOTA PIĄTKA LEKÓW RATUJĄCYCH ŻYCIE Aktualne potrzeby terapeutyczne pacjentów hematologicznych w Polsce

1. Dostępność do leczenia na **przewlekłą białaczkę szpikową i ostrą białaczkę limfoblastyczną (Fialdelfia+)**. Pacjenci ci pozostają bez leczenia ostatniej szansy - ratujących ich życie leków **ponatinib oraz blincyto**, o czym świadczą opinie lekarzy prowadzących, a także wnioski wysyłane do Ministerstwa Zdrowia w ramach procedury Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych (RDTL).

W Polsce **ponatinib** nie podlega refundacji, a jego koszt przewyższa możliwości finansowe wielu pacjentów. Przez ostatnie dwa lata producent leku zapewniał bezzwrotną pomoc chorym w ramach Programu Darowizn (bezpłatnym leczeniem objęto 74 pacjentów w 22 polskich ośrodkach, którym przekazano 388 opakowań leku).



2/ Refundacja leku **blincyto** dedykowanego dzieciom i młodym dorosłym z ostrą białaczkę limfoblastyczną (Filadelfia -). W badaniu klinicznym 20 na 70 pacjentów (28,6 proc.) uzyskało całkowitą remisję lub całkowitą remisję z częściową odnową liczby komórek krwi obwodowej w dwóch cyklach leczenia; 17 z 20 pacjentów (85 proc.) odpowiedziało w pierwszym cyklu leczenia. Producent leku proponuje MZ płacenie tylko za pacjentów, którzy odniosą korzyść z terapii.

3. Na refundację terapii **daratumumabem** oraz **karflizomidem** czekają pacjenci ze szpiczakiem mnogim. Producenci tych leków wyrazili zgodę na płacenie za lek, tylko u tych pacjentów, którzy odniosą korzyść z tej terapii (płacenie za efekt). Są to leki ostatniej szansy, dla dwóch różnych grup **Daratumumabem** dla chorych, którzy wykazują oporność na dotychczasowe leczenie, a **karflizomidem** to terapia pomostowa dla pacjentów, dla których jedyną opcją jest przeszczep.

4. Zmiany wymaga również program leczenia pacjentów z mielofibrozą lekiem **Jakavi** w punkcie dotyczącym redukcji śledziony o 50% po 6 miesiącach stosowania leku. Większość pacjentów wypada z programu nie spełniając właśnie tego punktu. Młodzi chorzy automatycznie są poddawani przeszczepowi. Starsi - ok. 50 lat - mają już wyczerpane wszystkie dotychczasowe linie leczenia. Wycieńczeni chorobą, nie kwalifikują się do przeszczepu. Po odstawieniu leku ich śledziona zaczyna bardzo szybko rosnać osiągając gigantyczne rozmiary nawet do 60 cm. Po jakimś czasie śledzionę trzeba usunąć, choroba zaczyna bardzo szybko postępować, a następnie pacjent umiera. Możliwość kontynuacji leczenia lekiem JAKAVI jest szansą na zahamowanie dalszego rozwoju choroby i podniesienie jakości życia tych pacjentów.

5. Zmian wymaga także program leczenia pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową, gdzie dostęp do nowoczesnego leczenia **ibrutynibem** i **wenetoklaksem**, powinni mieć także pacjenci bez delecji, którzy z powodów poza merytorycznych, nie związanych z efektem leczenia, zostali wykluczeni z dostępu do tych terapii.

.

ALEKSANDRA RUDNICKA
Rzecznik
Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych
rzecznik@pkopo.pl
tel. 502 071 677