

Warszawa, 18.11.2024 r.

APEL PACJENCKI

kontynuacja oraz rozszerzenie programu B 113

Szanowna Pani Minister,

w imieniu Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Moje Nerki (OSMN), reprezentując pacjentów cierpiących na przewlekłą chorobę nerek (PChN), apeluję o kontynuację oraz rozszerzenie dostępu do programu lekowego B 113, w ramach którego stosuje się lek oparty o ketoanalogi aminokwasów. Program stanowi nieocenione wsparcie dla pacjentów, spowalniając postęp schyłkowej niewydolności nerek (SNN) oraz opóźniając nawet o kilka lat konieczność wdrożenia uciążliwej dla pacjenta oraz kosztownej dla płatnika dializoterapii.

Program lekowy B 113, funkcjonujący w Polsce od marca 2021 roku, spowodował ogromne zainteresowanie wśród pacjentów, a uproszczenie kryteriów jego kwalifikacji przez Ministerstwo Zdrowia od 1 stycznia 2024 roku, wzbudziło entuzjazm i nadzieję wśród pacjentów w fazie leczenia zachowawczego. Program nie tylko przyczynia się do poprawy jakości życia pacjentów nefrologicznych, ale także znacząco zmniejsza koszty dla całego systemu opieki zdrowotnej, ograniczając konieczność, a także opóźniając rozpoczęcie dializoterapii lub oczekiwanie do przeszczepu wyprzedzającego nerki.

Należy zauważyć, że po ostatnich uproszczeniach, zwiększyła się ilość mogących z niego skorzystać pacjentów. Jednak, obecnie program lekowy jest realizowany zaledwie w 24 placówkach nefrologicznych w całej Polsce. Liczba potrzebujących pacjentów nieustannie wzrasta. Tylko 24 ośrodki pozostają dostępne spośród 55 ośrodków nefrologicznych z kontraktem z NFZ. Co więcej, najczęściej są to pojedyncze placówki wojewódzkie, przeważnie z utrudnionym dostępem dla mieszkańców z mniejszych miejscowości, znacząco od nich oddalonych. Dlatego dojazd jest problematyczny, zwłaszcza z uwagi na to, że według zaleceń, wizyty powinny odbywać się regularnie raz w miesiącu. W celu skorzystania z programu, ilość specjalistów mogących prowadzić tę terapię, powinna zostać zwiększona. Duża odległość od placówki nefrologicznej nie powinna stanowić bariery dla potrzebujących pacjentów.

W związku z powyższym, w imieniu pacjentów, apeluję o dalszą kontynuację programu na kolejne 3 lata, począwszy od 1 kwietnia 2025 roku, zwiększenie ilości dostępnych placówek oraz o złagodzenie kryteriów kwalifikacji i monitorowania terapii. W środowisku pacjenckim, wyczuwalne są ogromne obawy o jego dalszą kontynuację. Coraz więcej chorych martwi się, czy będą mogli z niego skorzystać z uwagi na zawarte w nim ograniczenia. Według naczelných ekspertów nefrologicznych z całej Polski, w tym konsultanta krajowego prof. Gellerta, terapia lekowa B 113 jest uznawana za bezpieczną oraz nie wymaga aż tak szczegółowego monitorowania w praktyce. Proszę o dostosowanie kryteriów kwalifikacji pacjentów do aktualnych rekomendacji wystosowanych przez konsultanta krajowego w dziedzinie nefrologii, w celu zwiększenia możliwości ich akcesu. Wskazane rekomendacje zostały już Państwu uprzednio przekazywane.



Jednocześnie, w imieniu chorych w okresie leczenia zachowawczego PChN, chciałbym prosić o rozważenie możliwości stosowania leku na receptę z częściową odpłatnością dla pacjenta. W naszej opinii, takie rozwiązanie mogłoby pozytywnie wpłynąć na dostępność terapii dla grupy czerpiącej z niej najwięcej wymiernych korzyści oraz zredukować koszty związane z administrowaniem samego programu lekowego i dużą ilością badań laboratoryjnych.

Szacuje się, że w Polsce na PChN cierpi ponad 4,5 miliona osób, a z tego powodu umiera ponad 80 tysięcy osób każdego roku. Zgodnie z przewidywaniami Światowej Organizacji Zdrowia, już do 2030 roku, liczba osób wymagających dializ, prawdopodobnie podwoi się w Polsce dwukrotnie. Już teraz dializoterapię rozpoczyna około 6 tysięcy pacjentów rocznie. Dlatego prewencja oraz zapewnienie pacjentom leczenia zachowawczego, spowalniającego rozwój PChN, ma strategiczne znaczenie. Rozszerzenie kryteriów kwalifikacji oraz kontynuacja refundacji terapii, nie tylko przyczynią się do poprawy jakości życia pacjentów, ale także zmniejszą obciążenia finansowe systemu zdrowia poprzez ograniczenie liczby pacjentów wymagających dializ, obniżając tym bezpośrednio koszty leczenia. Nasze Stowarzyszenie dba o edukację pacjentów oraz profilaktykę. Z roku na rok, poziom świadomości wzrasta, ale spokój konieczny podczas walki z chorobą nie jest zapewniony. Konieczne jest usprawnienie procesu oraz umożliwienie terapii pacjentom, którzy tego wymagają.

Warto podkreślić, że według ekspertów, dieta wspierana ketoanalogami aminokwasów jest ważnym elementem nefroprotekcji, realnie wspomagającym utrzymanie aktywności zawodowej, jakości życia i wydłużenie czasu przed koniecznością dializ. Zainteresowanie odpowiednią dietą jest coraz większe. Pacjenci mają świadomość, że odpowiednia niskobiałkowa dieta wraz z terapią otrzymaną w programie lekowym może znacząco wpłynąć na stan ich zdrowia.

W imieniu pacjentów, wyrażam nadzieję, że wskazane działania zostaną podjęte możliwie jak najszybciej, aby w dalszym ciągu program mógł nadal skutecznie wspierać pacjentów z przewlekłą chorobą nerek. Dostęp do programu lekowego B 113 przynosi długoterminowe korzyści, zarówno dla pacjentów, jak i dla całego systemu ochrony zdrowia.

Z poważaniem

prof. dr hab. Rajmund Michalski

Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Moje Nerki

