

MijelomCRO

Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma

Ulica grada Vukovara 226G, 10 000 Zagreb (prostorije M.E.P. d.o.o.)

Zagreb, 22.02.2015.

- **HRVATSKI ZAVOD ZA ZDRAVSTVENO OSIGURANJE / ravnateljica Tatjana Prenda Trupec**
- **MINISTARSTVO ZDRAVLJA / ministar Siniša Varga**
- **VLADA REPUBLIKE HRVATSKE / predsjednik Zoran Milanović**

Poštovani,

u svjetlu produktivnog rada kojeg je *MijelomCRO Udruga za podršku oboljelima od multiplog mijeloma* ostvarivala prošle godine s mnogim subjektima – Ministarstvo zdravlja, HZZO, Agencija HALMED, KroHem- Hrvatska kooperativna grupa za hematološke bolesti, Radna skupina za multipli mijelom – obraćamo se naslovu, a sve u svezi s trenutnim stanjem i mogućim pogoršanjem na planu dostupnosti kvalitetnog liječenja u 2015., posebno za građane oboljele od teške i kompleksne karcinomske bolesti MULTIPLI MIJELOM.

U vezi s time, u ime članova Udruge i svih oboljelih od multiplog mijeloma u Republici Hrvatskoj šaljem sljedeće

OTVORENO PISMO UZ SVJETSKI DAN RIJETKIH BOLESTI, 28. VELJAČE 2015.

1. Tražimo odobrenje lijeka Lenalidomid za liječenje u relapsu multiplog mijeloma (MM) i u slučaju bolesnika koji su prethodno dobili Velcade u 3. liniji liječenja (što im se sada uskraćuje),
2. Naglašavamo potrebu bržeg uključenja lijeka Talidomid na listu odobrenih lijekova u RH, na listi lijekova financiranih od HZZO (dakle, neovisno o bolničkom proračunu) i njegovu češćem korištenju u početku liječenja. Talidomid (ili drugi odgovarajući lijek) treba hitno učiniti dostupnim svim pacijentima prema indikacijama liječnika i svjetskim smjernicama.
3. Tražimo ujednačavanje praktičnih mogućnosti liječenja i dostupnosti lijekovima za liječenje MM u čitavoj RH, jednako svim građanima. Treba na svaki mogući način podržati medicinske ustanove koje imaju rezultate i sposobnosti da budu vodeće u liječenju MM, a jednako tako podizati opću razinu svih, uključujući i primarnu liječničku zaštitu koja je presudna za rano otkrivanje bolesti a time i uspjeh liječenja,
4. Očekujemo da Udruga *MijelomCRO* bude pozivana i bude uključena u pregovore i dogovore oko reguliranja statusa lijeka Talidomid Celgene, zamjene za dosad korišteni generički lijek Talidex. Ta je tema od svakodnevnog izuzetnog značaja za svakog od oko 600 oboljelih od MM u Hrvatskoj, a posebno za one novooboljele.
5. Udruga *MijelomCRO* je uspostavila dobru komunikaciju i s farmaceutskom industrijom, i nastaviti će u tom smjeru još intenzivnije: smatrajući da svojim razumijevanjem i uvažavanjem teške opće hrvatske situacije ta industrija može biti potporni činitelj održavanju i povećanju razine liječenja u slučaju rijetkih bolesti, osiguranjem povoljnijih financijskih uvjeta.

Nadalje, skrećemo pažnju na slijedeće značajke

Kontakti:

MijelomCRO, Ulica grada Vukovara 226G, 10 000 Zagreb (prostorije M.E.P. d.o.o.)

Tajništvo: tel. 015509805, 095 4441 441, mijelom@mijelom.hr; www.mijelom.hr; Facebook: *Mijelom CRO*, Twitter: *@MijelomCRO*
IBAN HR9324840081106073185, SWIFT CODE: RZBHR2X; Raiffeisenbank Austria d.d. , OIB 43255513685

OPĆEG STANJA U ZDRAVSTVU, A KOJE SE MOGU USKORO REFLEKTIRATI NEGATIVNO NA SVAKOG PACIJENTA, POGOTOVU NA OBOLJELE OD RIJETKIH BOLESTI KAKVA JE MULTIPLI MIJELOM:

1. Svjetski dan rijetkih bolesti kojeg obilježavamo 28. veljače svake godine posvećen je osvješćivanju društva za položaj oboljelih od teških rijetkih bolesti, zalaže se za pravedniji status i dostupnost liječenja rijetkih bolesti. Baš u ovoj godini 2015., to je datum od prijeke važnosti za obilježiti i djelovati.
2. Tražimo i očekujemo da se u aktualnoj društvenoj i zdravstvenoj situaciji ne ugrozi status liječenja rijetkih bolesti, što bi se moglo dogoditi. Naime, bolesnici od rijetkih bolesti su u ogromnoj manjini u odnosu na većinu građana oboljelih od „čestih“ bolesti te su kao takvi zakinuti u pravu na jednako liječenje.
3. Izražavamo zahtjev građana, putem naše udruge MIJELOM CRO, da se sačuva hrvatsko znanje, iskustvo i dignitet medicinske profesije, te adekvatnim mjerama ublaži emigracija zdravstvenoga osoblja u inozemstvo.
4. Tražimo da se sačuva institucija nacionalnog godišnjeg proračuna za skupe lijekove - HZZO, i da se poveća izdvajanje u tu svrhu. Liječenje rijetkih bolesti životno ovisi o tome.
5. Zabrinuti smo mogućnošću da se opseg i kvaliteta zdravstvene usluge u RH smanji, a ono što smo dostigli u zadnji 5-10 godina uruši. Tražimo da zdravstvo dobije općedruštveni prioritet, da mu se osiguraju sredstva, jer bolesnici su tu i sada. Padom razine zdravstvene skrbi, koji je već započeo, past će i preventiva, odgovorno postupanje građanina-pojedinca i medicinskog osoblja, i nastupit će dugotrajne teške negativne posljedice po hrvatsko društvo. Naše hrvatsko zdravstvo –bolnice, liječnici, sestre i laboranti, kao i dostignuta iskustva, procedure i razina liječenja – mora biti sačuvano.

Obrazloženje u dijelu koji se odnosi na lijekove za liječenje multiplog mijeloma:

MM je rijetka bolest i kao takva mora se sagledati kroz odredbe i pristup predloženog Nacionalnog plana za rijetke bolesti. Za proces liječenja bolesti i daljnji tijek života pacijenata dostupnost novijim lijekovima je od životne važnosti.

1. Lijek lenalidomid (Revlimid®) uvršten je na listu lijekova HZZO-a krajem rujna 2014. Postao je dostupan bolesnicima u Hrvatskoj od 21. listopada 2014., ali **samo** u 3. liniji liječenja tj. za liječenje nakon trećeg relapsa/progresije bolesti. Jedan je od novijih imunomodulacijskih lijekova. Kao i Velcade, koristi se uvijek u kombinaciji sa drugim lijekovima. **Zahvaljujući tim lijekovima MM bi mogao postati ne karcinom od kojeg se umire već karcinom s kojim se da živjeti.** Uvrštenjem Lenalidomida (Revlimid) na listu, koje su oboljeli u rujnu 2014. dočekali kao spasenje, nije se očekivalo da će doći do razdvajanja oboljelih u dvije grupe: na one koji su u 3. liniji primili Velcade i one koji primaju Velcade u 2. liniji. Time se jedna manja skupina oboljelih stavila u životno poguban i nepravičan položaj u odnosu na novo dijagnosticirane. Molimo da se oni uključe u liječenje u 2. liniji. HZZO ima podatke i statistiku koliko je taj broj malen.
2. Lijek Talidomid: Lijek „siročić“ koristi se u EU od 2001. Ulaskom RH u EU situacija se promijenila i zakomplicirala. Thalidomid Celgene je u EU registriran, ali ne i u RH. Generički lijekovi, kao Talidex, u EU nisu dopušteni. Talidex je kod nas dosad bio (donekle) pristupačan bolesnicima. Za liječenje MM taj je lijek neophodan. Neki su ga kupovali sami, a neki dobivali na teret proračuna bolnice. Zna se da je Talidomid Celgene četiri puta skuplji od Talidexa – potrebno je 4700-5000 kuna za terapiju od mjesec dana, naspram 1300 kuna (izvan Zagreba najčešće su ga nabavljali sami pacijenti jer im ga bolnice nisu željele odobriti). Sad smo u pat poziciji: Talidomid nije odobren, Talidex je „toleriran“, život teče kao improvizacija. Negdje se koristi jedno, negdje drugo, negdje ništa. To je prava igra sreće – sve ovisi o tome gdje se liječite.
3. Liječenje je neujednačeno od bolnice do bolnice, od grada do grada. Neke bolnice su u mogućnosti dodijeliti lijek iz bolničkog proračuna, a većina nije. To se odnosi i na lenalidomid i na Thalidomide. Nečiji život ne smije ovisiti o nepravednom sustavu – o bolničkom proračunu ili kupovnoj moći pacijenta.

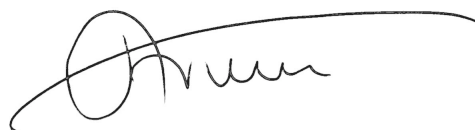
Molimo Vas stoga da sagledate cjelokupnu situaciju i nađete rješenje. Lijekovi kao lenalidomid, bortezomib, te drugi spomenuti, nužni su u liječenju, jer su i proces bolesti i liječenje veoma individualni. Približno (samo) 35% oboljelih reagira na lijek Velcade, a oko 40% na Talidomid. Slično je i s lenalidomidom. Zato je nužno da bolesnicima svi ovi lijekovi budu dostupni. Za starije pacijente, one u slabijoj kondiciji, zatim tamo gdje transplantacija nije moguća, jedino rješenje su kombinacije lijekova prema individualnoj situaciji pacijenta (sa sve manje citostatika).

Bez toga, bolesnici su osuđeni na tešku smrt, s komplikacijama kao što su: slabljenje i prestanak rada bubrega, frakture, podlijevanje zarazama zbog pada imuniteta. A to prate, kad se sve zbroji, i povećani troškovi za obitelji, društvo i HZZO.

Bez razboritih, brzih i učinkovitih mjera, ovakvo stanje postat će dugotrajno i nepopravljivo.

U očekivanju smo Vašeg odgovora, s poštovanjem,

Mira Armour
izvršna direktorica Udruge MijelomCRO



Dostaviti:

- Naslovu
- Udrugama: KUZ, Savez za rijetke bolesti, UOLL
- Bolnice/ Odjel hematologija: Rebro, Merkur, Nova bolnica, Sestre Milosrdnice, Sveti Duh – Zagreb, te bolnice Osijek, Split, Rijeka, Zadar, i druge.

Kontakti:

MijelomCRO, Ulica grada Vukovara 226G, 10 000 Zagreb (prostorije M.E.P. d.o.o.)

Tajništvo: tel. 015509805, 095 4441 441, mijelom@mijelom.hr; www.mijelom.hr; Facebook: Mijelom CRO, Twitter: @MijelomCRO
IBAN HR9324840081106073185, SWIFT CODE: RZBHHR2X; Raiffeisenbank Austria d.d. , OIB 43255513685