

Ministarstvo zdravstva

Ksaver 200a, 10 000 Zagreb

n/p doc. dr. sc. Irena Hrstić, dr. med., ministrica zdravstva

Zagreb, 28. travnja 2025.

Predmet: Jednake šanse za život - apel za jačanje dostupnosti novih terapija za oboljele od multiplog mijeloma u Hrvatskoj i zahtjev za sastankom

Poštovana ministrice Hrstić,

Obraćamo Vam se u ime oboljelih od multiplog mijeloma, kao vodeća regionalna udruga koja se svakodnevno bori za dostojanstven život više od 1.300 oboljelih od ove opake bolesti u Hrvatskoj, s dubokom zabrinutošću i apelom za hitno djelovanje.

U našoj zemlji svake godine dijagnozu ove rijetke i neizlječive vrste raka krvi dobije više oko 300 novih građana koji se vrlo brzo suočavaju s ograničenim mogućnostima liječenja, budući da dostupnost novih lijekova i njihovih kombinacija značajno kasni za drugim zemljama. Već šestu godinu, od 2019., **u Hrvatskoj nije odobrena niti jedna nova terapija za liječenje multiplog mijeloma**, čime rapidno padamo na dno ljestvice zemalja kad je riječ o dostupnosti terapijskih mogućnosti za oboljele, a time sigurno i rezultata ishoda liječenja. Štoviše, trenutačno je u Hrvatskoj dostupno samo tri od 11 terapijskih mogućnosti koje imaju oboljeli u drugim članicama EU.

Pacijenti koji su već iskoristili ove tri, u Hrvatskoj dostupne opcije i njihove kombinacije, sada se nalaze pred zidom – bez ikakve daljnje mogućnosti liječenja. To ih stavlja u neravnopravan položaj u odnosu na druge građane EU i značajno ugrožava njihovu prognozu. U posljednjih je šest godina naime velik broj zemalja promijenio pristup liječenju, koji danas uključuje sve više novih i ciljanih (pametnih) lijekova u sve ranijim fazama liječenja bolesnika, čime se dokazano postižu bolji ishodi liječenja.

Multipli mijelom je bolest koja nije izlječiva, vraća se gotovo uvijek, a šansu za dugotrajnu remisiju ili potencijalno izlječenje ima oko 20 posto pacijenata – ali samo ako im se pravovremeno omogući pristup adekvatnim terapijama. To su, ističem, građani Republike Hrvatske, osobe koje su često i dalje radno sposobne, uzdržavaju svoje obitelji i aktivni su članovi društva.

Današnji, europski standard liječenja, uključuje kombinaciju četiri lijeka u prvoj liniji. Nakon povratka bolesti, potreban je lijek koji djeluje na novi cilj na stanici, a to su upravo novi imunološki lijekovi – bispecifična antitijela i CAR-T terapija – koji pokazuju neusporedivo bolje



rezultate u produljenju života i očuvanju njegove kvalitete. Te terapije danas su ključan dio suvremenih strategija liječenja u svijetu, a ako neće biti ubrzo dostupni hrvatskim pacijentima, mnogi od njih podlijeći će bolesti.

Hrvatskim su građanima danas nedostupne terapije koje je Europska agencija za lijekove registrirala još prije 2015. Iako smo neizmjereno zahvalni administraciji na svakoj novoj terapiji koju je našim pacijentima omogućila, multipli mijelom agresivna je bolest koja traži razne klase lijekova, a liječenje mijeloma po protokolima sve više izgleda neadekvatno.

Kroz aktivnosti udruge MijelomCRO tijekom ožujka, osobito na stručnom simpoziju 15. ožujka, iz predavanja i panela liječnika jasno je istaknuto da bispecifična antitijela hitno trebaju jednoj skupini oboljelih. Znamo također da su već dvije zamolbe upućene HZZO-u za uvrštenje bispecifičnih antitijela, no obje su odbijene, unatoč preporuci struke da se stave na listu. Svaki lijek ima svoj mehanizam djelovanja i nije zamjenjiv. Stotine pacijenata i njihovih obitelji u ovom trenutku strahuju kako će ova praksa obeshrabiliti farmaceutske kompanije u daljnjem prisustvu na hrvatskom tržištu, čime će se izravno suziti izbor dostupnih terapija i mogućnost usporavanja progresije bolesti.

Za CAR-T terapiju, dok čekamo njeno stavljanje na listu, apeliramo da se omogući upućivanje pacijenata na liječenje u inozemstvo, u Njemačku ili Španjolsku, kao što to već rade u Sloveniji. Riječ je o malom broju ljudi kojima bi se na taj način mogao produžiti život.

Dodatno, želimo istaknuti **važnost dnevnih bolnica**. Od 2010., broj oboljelih u Hrvatskoj porastao je sa 780 na 1.330 – prevalencija se gotovo udvostručila. Međutim, kapaciteti dnevnih bolnica nisu se proporcionalno povećali. Inovativne terapije se danas primjenjuju upravo u dnevnim bolnicama, ali njihova prostorna organizacija i kapaciteti ostaju neprilagođeni stvarnim potrebama; primjerice, nova dnevna bolnica u Varaždinu već je sada neadekvatna. U Zagrebu su zbog istovremene rekonstrukcije tri glavne bolnice mnogi pacijenti ostali bez potrebne skrbi, a Split je kapacitetima potpuno nedostatan. Osijek je također suočen s izazovima, a situacija u manjim centrima nije ništa bolja. Time se stvaraju nejednakosti među pacijentima, ovisno o mjestu liječenja, što je neprihvatljivo. Liječenje treba omogućiti bliže pacijentima, a određene terapije, poput bortezomiba, trebale bi se moći davati i u općim bolnicama. Znamo da u Karlovcu rade dva hematologa, ali zbog nekog razloga radi samo jedna ambulanta, zbog čega su pacijenti primorani svakog tjedna putovati u Zagreb na primanje terapije održavanja. Unapređenje bi osjetili i drugi hematološki oboljeli.

Nedostatak medicinskog kadra, posebno medicinskih sestara i tehničara, dodatno otežava pružanje kvalitetne skrbi.

Svjesni smo činjenice da su troškovi zdravstva veliki, ali smo jednako svjesni i zabrinuti zbog „zida“ pred kojim se nalaze, ili će se uskoro naći, stotine hrvatskih građana, oboljelih od multiplog mijeloma. Vjerujemo kako zajedničkim naporima svih dionika i korisnika i brzim



djelovanjem možemo spasiti živote, mnogim pojedincima koji su nečiji supružnici, roditelji, djeca ili jednostavno naši sugrađani dati novu priliku i bolju kvalitetu života, smanjiti troškove zbog hospitalizacije zbog ranog relapsa, povećanjem dostupnosti najučinkovitijih terapija i njihovih kombinacija, kakve su primjerice u Sloveniji, Bugarskoj, Austriji, Rumunjskoj, Francuskoj, Njemačkoj i Danskoj, gdje je to već ustaljena praksa.

Ova situacija nije samo medicinski izazov, već i pitanje osnovnog ljudskog prava na život koje zahtijeva hitnu intervenciju. Zato, poštovana ministrice, apeliramo na Vas još jednom, kako biste svojim djelovanjem omogućili bolju priliku za preživljenje našim oboljelima od multiplog mijeloma, ali i jednaku šansu za život kao i svim drugim bolesnicima u EU. Na raspolaganju smo za dodatne informacije i sastanak, kako bi doprinijeli donošenju odluka kojima bi se unaprijedio status i perspektiva oboljelih od multiplog mijeloma.

S poštovanjem,

Mira Armour

Direktorica udruge MijelomCRO

Kontakt

099 1947434

mira@mijelom.hr

mijelom@mijelom.hr

