



Warszawa, 09 listopada 2016 r.

Pan Konstanty Radziwiłł

Minister Zdrowia

ul. Miodowa 15

00-952 Warszawa

APEL PACJENTÓW CHORYCH NA IPF DO MINISTRA ZDROWIA

Szanowny Panie Ministrze,

W nawiązaniu do przypadającego na 14 listopada Światowego Dnia Przewlekłej Obturacyjnej Choroby Płuc, zwracamy się do Pana Ministra z prośbą o zainteresowanie się również sytuacją pacjentów chorych na idiopatyczne włóknienie płuc (IPF). My, chorzy na IPF znajdujemy się dzisiaj poza marginesem systemu ochrony zdrowia i ponad wszystko pragniemy zostać dostrzeżeni, dlatego apelujemy o dostęp do terapii.

Dane szacunkowe wskazują, że ta rzadka choroba jaką jest IPF jest diagnozowana u ok. tysiąca osób rocznie, najczęściej po 55 roku życia. Choroba ta zabija w większości przypadków szybciej niż najcięższe rodzaje nowotworów, a tylko połowa z nas przeżywa 3 lata

W odróżnieniu od pacjentów cierpiących na inne choroby, którzy mają dostęp do mniej lub bardziej nowoczesnego leczenia, my, pacjenci z IPF, jesteśmy pozbawieni jakichkolwiek leków, podczas gdy terapia dla chorych na IPF od kilku lat jest dostępna oraz refundowana w 23 krajach Unii Europejskiej.

Leki przeciwfibrotyczne powodują spowolnienie postępu choroby, a zatem wydłużenie czasu życia.

W Polsce jeden z leków uzyskał pozytywną rekomendację Rady Przejrzystości oraz Dyrektor AOTMiT. Roczny koszt leczenia tym lekiem spełnia kryteria opłacalności zawarte w Ustawie o Refundacji Leków. Bardzo liczymy, że również Pan Minister pochyli się nad naszym losem i da pacjentom z IPF szansę na dłuższe życie.

Dla chorych na IPF terapia jest jedyną szansą na wydłużenie oraz poprawę komfortu życia. Idiopatyczne włóknienie płuc należy do grupy chorób rzadkich, tzw. sierocych. Jest to choroba o bardzo poważnym rokowaniu - włóknienie płuc postępuje z każdym rokiem powodując zmniejszenie ich pojemności i prowadzi do inwalidztwa, a w konsekwencji do śmierci.

Nie możemy się pogodzić z tym, że nie daje się nam szansy na skorzystanie z tych zdobyczy medycyny, które mogą przedłużyć nam życie, lecz nie są dostępne z racji swojej ceny. Wszyscy przez wiele lat płaciliśmy składki na ubezpieczenie zdrowotne, a mimo to, będąc ciężko chorymi, zostaliśmy zupełnie wykluczeni z systemu ochrony zdrowia.

Wierzimy, że dzięki pozytywnej opinii Pana Ministra uzyskamy szansę na podjęcie terapii tak jak osoby cierpiące na inne choroby, a także pacjenci chorzy na iPF mieszkający w innych krajach Unii Europejskiej.