

Wrocław

List otwarty

Sejm Rzeczypospolitej Polskiej
Komisja Zdrowia

Ministerstwo Zdrowia
Rzeczypospolitej Polskiej

Polskie Towarzystwo Neurologiczne
Zarząd Główny

Szanowni Państwo!

Kieruję ten list do Instytucji, od których w bardzo dużej mierze zależy wprowadzenie zmian w traktowaniu żyjących w Polsce osób, cierpiących na chorobę Parkinsona i inne choroby neurodegeneracyjne. Aktualnie modne są u nas tematy dotyczące dobrej zmiany, innowacji oraz postępu i rozwoju. W tym roku przypadała 200-na rocznica opisanie choroby przez dr Parkinsona, 42-ga rocznica wprowadzenia levodopy do terapii i 19 rocznica podpisania przez Ministra Zdrowia i przedstawicieli Sejmu RP dokumentu o nazwie Karta Praw Osób z Chorobą Parkinsona. Wielu chorych i ich bliskich liczyło na to, że może w tym roku właśnie nastąpią korzystne zmiany w traktowaniu pacjentów z ch. Parkinsona, że skoro rośnie PKB to poprawi się również możliwość dostępu Polaków do terapii od dawna stosowanych w krajach biedniejszych od Polski. Niestety, były to płonne nadzieje. Już w 2016 roku Ministerstwo Zdrowia nie kryło, że **„...Aktualnie nie jest realizowany program polityki zdrowotnej ukierunkowany na profilaktykę bądź leczenie choroby Parkinsona. . Takiego programu nie ma również w planach na rok 2017. ..”**

/ z pisma **Min. Zdrowia** nr PLA.4604 261 2016 / IK 633510/MB z dn.22.09.2016 ” /
Wg danych statystycznych na ch. Parkinsona zapada ok. 1% ludności i ma ona tendencję wzrostową. Obniża się też wiek osób u których jest diagnozowana. Polska wlecze się w ogonie państw europejskich pod względem dostępności pacjentów do nowoczesnych terapii przeciwparkinsonowskich i ich refundacji,. To chyba wystarczające argumenty za pilnym opracowaniem i wdrożeniem krajowego programu walki z chorobami neurodegeneracyjnymi. Pacjenci i ich bliscy nie mogą doczekać się od kompetentnych urzędników odpowiedzi na pytania
1. Dlaczego nie ma aktualnego krajowego programu walki z ch. Parkinsona uwzględniającego:
- utworzenie w kraju medycznych ośrodków referencyjnych umożliwiających prowadzenie kompleksowych badań nad zastosowaniem nowych terapii i leków w walce z chorobami neurodegeneracyjnymi oraz doskonalenie kadr. Korzyści z funkcjonowania takich ośrodków podaje prof. Michael S. Okun – wybitny amerykański specjalista

- badania nad metodami wczesnego wykrywania chorób neurodegeneracyjnych /np. analiza mowy, badania flory bakteryjnej jelit, pupilografia /
2. Dlaczego nie dąży się do zmiany przepisów regulujących zasady zakupu i refundacji leków oraz terapii? Dotychczasowe przedmiotowo traktują pacjentów i lekarzy a także faworyzują tzw podmioty odpowiedzialne .
 3. Dlaczego , mimo korzystnych rokowań i uzyskanych patentów nie są promowane osiągnięcia polskich uczonych? Np. w leczeniu choroby Alzheimera i Parkinsona uważa się że mogą być pomocne :
 - kolostrynina /już produkowana w USA ,/ nonapeptyd NP-Pol, Yolkina opracowane przez zespół naukowców pod kier. prof. Antoniego Polanowskiego
 - magnetostymulacja mózgu opisana przez prof. Aleksandra Sieronia – nieinwazyjna i tania terapia pozwalająca zmniejszyć dawki farmaceutyków stosowanych w ch. Parkinsona przy równoczesnej poprawie samopoczucia i sprawności pacjentów
 - wyniki badań nad zastosowaniem komórek macierzystych i terapii genowych / Instytut Immunologii i Terapii Doświadczalnych PAN/
 - wyniki badań nad rozpadem białek w mózgu / prowadzonych przez dr M. Jaremko i dr Ł.Jaremko razem z niemieckimi uczonymi z instytutu Maxa Plancka /
 - mapy mózgu opracowane przez światowej sławy polskiego naukowca prof. W. Nowińskiego.
 4. Dlaczego pompy do apomorfiny, mimo że niewiele się różnią od pomp do insuliny, są od nich dużo droższe i nie są refundowane ?
 5. Dlaczego dostępne w Polsce apomorfina i duodopa są takie drogie? Czy jest możliwy zakup licencji ?
 6. Skąd bierze się horrendalna różnica w cenie między stymulatorem serca / ok. 15000 zł /, stymulatorem mózgu do DBS / ok. 40 000 zł / i stymulatorem mózgu stosowanym w wybudzaniu ze śpiączki / ok. 65000 zł / ? Urządzenia te są podobne pod względem zasady działania i konstrukcji oraz wymaganej niezawodności. Czy były próby uruchomienia produkcji tych urządzeń w Polsce ?. Nie są to wyroby poza możliwościami polskich firm .
 7. Dlaczego, mimo upływu 5 lat od rozpoczęcia wszczepiania stymulatorów DBS w Polsce koszty tego zabiegu pozostają prawie bez zmian ?
 8. Dlaczego nie jest respektowana “Karta Praw Osób z Chorobą Parkinsona “ mimo iż podpisali ją minister zdrowia, marszałek sejmu i inni ważni urzędnicy ?
 9. Dlaczego więcej uwagi i starań poświęca się lekom i terapiom drogim i bardziej inwazyjnym, przeznaczonym dla wąskiego grona pacjentów w zaawansowanym stadium choroby /poprzednio DBS a teraz apomorfina i duodopa /, pomijając prawie badania nad szerszym zastosowaniem terapii i leków umożliwiających spowolnienie rozwoju choroby lub nawet częściowe jej cofnięcie / np. magnetostymulacja, komórki macierzyste. rehabilitacja wg dr A.H. Snijdersa i B.R.Bloema, kolostrynina, yolkina, nonapeptyd NP-POL / ?
- Wczesne wykrycie choroby i możliwość wyhamowania jej rozwoju to podstawowe warunki zachowania aktywności zawodowej i społecznej chorych a także ich bliskich. Tu nasuwa się kolejne pytanie
- ilu Polaków musi zachorować na ch. Parkinsona, aby Ministerstwo Zdrowia zdecydowało o uruchomieniu krajowego programu walki z chorobami neurodegeneracyjnymi ?
- Za pilnym podjęciem prac nad opracowaniem i wdrożeniem takiego programu przemawia także fakt, iż stosowane powszechnie od wielu lat w terapii ch. Parkinsona lewodopa i jej agoniści nie leczą choroby a jedynie pozwalają uzupełnić braki dopaminy. Długotrwałe stosowanie tych farmaceutyków może powodować wystąpienie niepożądanych działań takich jak np : jadłowstręt, utrata smaku, nudności, świąd, obrzęk jamy ustnej, języka lub gardła / może wywołać trudności w

oddychaniu lub połykaniu/, zaburzenia rytmu serca, ruchy mimowolne, pobudzenia, omamy, zaburzenia snu, dezorientacja i depresja.

W sporadycznych przypadkach stosowany jest refundowany , kosztowny i inwazyjny zabieg DBS. O tym można aktualnie dowiedzieć się z mediów.

Tymczasem od wielu lat pracują w Polsce uczeni, których odkrycia mogłyby być z wielką korzyścią wykorzystane w leczeniu chorób neurodegeneracyjnych, jednak media na ten temat milczą.

Dla przykładu :

Pan Prof. Antoni Polanowski z zespołem opatentował sposób uzyskiwania z siary owczej specyfiku, o nazwie kolostrylina /Colostrynin*/ , który m. innymi posiada – jak wykazały badania- zdolność hamowania nadprodukcji tlenu azotu i wolnych rodników. W chorobie Alzheimer'a osłabia proces powstawania beta-amyloidu i usprawnia zapamiętywanie. Specyfik ten wg patentu EP1613648 produkuje obecnie firma Sterling Technology /USA /

Prof. A. Polanowski i jego zespół wyodrębnił też nonapeptyd o roboczej nazwie NP-POL, który wykazuje znacznie wyższe własności neurochronne niż kolostrylina i uważa się, że mógłby mieć zastosowanie w leczeniu ch. Parkinsona. Wniosek o finansowanie badań przez KBN został załatwiony odmownie. Obecnie pan prof. A. Polanowski jest na emeryturze ale nadal jest aktywny zawodowo. Będąc już emerytem ,razem z zespołem wyodrębnił z kurzych jaj i opatentował specyfik o nazwie YOLKINA, który może mieć zastosowanie w leczeniu chorób neurodegeneracyjnych.

Pan Prof. Aleksander Sieroń razem z prof. Feliksem Jaroszykiem i prof. Januszem Paluszakiem opracowali urządzenie do magnetostymulacji i magnetoterapii /za: rynek zdrowia.pl/badania i rozwój/. Okazało się ono skuteczne w walce z bólem i lekooporną depresją. Zastosowanie magnetostymulacji mózgu u pacjentów z ch. Parkinsona pozwoliło uzyskać poprawę mowy, wzroku, węchu, układu autonomicznego, zdolności poznawczej, motorycznej, polepszenie snu i nastroju. Potwierdzono u nich możliwość zmniejszenia stosowanych wcześniej dawek leków. Nad zastosowaniem magnetostymulacji mózgu w terapii chorób neurodegeneracyjnych pracują też uczeni amerykańscy.

Te informacje brzmią optymistycznie, dlaczego więc milczą na ten temat media? Czyżby nadal były przekonane, że jedynie via zachodnie koncerny mogą wynalazki polskich uczonych trafić do polskich odbiorców ?

Gdyby istniał krajowy program walki z chorobami degeneracyjnymi mózgu i skoordynowane badania naukowe , to los polskich pacjentów byłby lepszy. Może do dyspozycji lekarzy byłby już dostępny lek skuteczniejszy i mniej uciążliwy niż lewodopa / np jakaś pochodna kolostryliny, NP-POL-u, lub Yokiny/ a zamiast drogiego, inwazyjnego i uciążliwego zabiegu DBS, pacjenci mogliby korzystać z zabiegów magnetostymulacji mózgu-- tańszych, bezpieczniejszych ,bardziej dostępnych i mniej uciążliwych.

Oprócz poprawy stanu zdrowia pacjentów badania mogłyby przynieść także korzyści materialne. Dla przykładu :

Zakładając, że każdy ze 100 000 chorych na ch. Parkinsona Polaków / statystyka/ w wyniku stosowania magnetostymulacji mózgu ,obniżyłby dawkę lewodopy o 1 tabletkę dziennie - umożliwiłoby to uzyskanie oszczędności 100 000 tabletek dziennie tj. 1000 opak. a 100 szt/ dzień. Rocznie jest to 365 000 opak a 100 tabl. Przyjmując cenę brutto 1 00 zł / opak. daje to kwotę oszczędności 36 500 000 zł . Dla lepszego zilustrowania skali problemu posłużę się kolejnym wyliczeniem. Jeden z preparatów lewodopy jest pakowany w kartonowe pudełeczka a 100 tabl. Wymiary tego opakowania 5 cm x 5 cm x 10 cm. 365 000 tych pudełek wypełniłoby bez luzu pomieszczenie o wymiarach 6 m x 6 m x 2,5 m,

Przykład trywialny. Prawidłowo opracowany i konsekwentnie przeprowadzony krajowy program walki z chorobami neurodegeneracyjnymi mózgu powinien oprócz poprawy stanu zdrowia pacjentów przynieść również korzyści ekonomiczne dla państwa oraz pacjentów i ich rodzin, ponieważ wydłużenie okresu aktywności zawodowej i społecznej chorych i ich bliskich oznacza powiększenie ich dochodów i zmniejszenie wydatków państwa na opiekę społeczną. Pamiętajmy też o stratach jakie przyniosły społeczeństwu choroby neurodegeneracyjne wyłączając z działalności wielu twórców jeszcze za ich życia.

Mam nadzieję, że tym razem mój list trafi do osób, którym rzeczywiście zależy na przeprowadzeniu dobrej zmiany w Polsce. Obojętność i pomijanie milczeniem przedstawionych w nim problemów mogły by sugerować brak dobrej woli do poprawienia doli pacjentów.

Z poważaniem
Roman Batog