

Warszawa 12 czerwca 2015 r.

**LIST OTWARTY
DO MINISTRA ZDROWIA**

My, polscy pacjenci chorujący na rzadki nowotwór – mielofibrozę, wspierani przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych, zebrani na ogólnopolskim spotkaniu, zwracamy się do Ministra Zdrowia oraz osób odpowiedzialnych za politykę zdrowotną w kraju o pochylenie się nad losem chorych na mielofibrozę oraz wszystkich, którzy zachorują w przyszłości.

Czujemy się wykluczeni przez system opieki zdrowotnej w Polsce, który nie daje nam szansy na skuteczne leczenie i przedłużenie życia w stadiach zaawansowanych ciężkiej choroby, która nas dotknęła.

Mielofibroza to rzadko występujący nowotwór, charakteryzujący się włóknieniem szpiku kostnego i wtórnym procesem krwiotworzenia, zlokalizowanym przede wszystkim w śledzionie, co wiąże się z powiększeniem tych organów i rozwojem objawów choroby. W Polsce na ten rzadki nowotwór krwi cierpi około 1000 osób w wieku średnio od 40–75 lat. Co roku odnotowuje się ok. 100 nowych przypadków tej choroby. Średnia długość życia pacjentów, w zależności od stanu zaawansowania, waha się od ok. 2 do 10 lat. Mielofibroza drastycznie obniża jakość życia nas pacjentów, gdyż wiąże się z utratą siły, zmęczeniem, dusznościami, kołataniem serca, bólami kości, stawów i mięśni, utratą apetytu, uczuciem wypełnienia w jamie brzusznej i wzdęciami brzucha, a także gorączkami niezwiązanymi z infekcjami oraz wzmożoną nocną potliwością. U ponad 85% chorych występuje powiększenie śledziony, która może osiągać nawet 10 kg masy i 36 cm długości. Objawy mielofibrozy mają charakter wyniszczający. Progresja tej choroby jest związana z przejściem w ostrą białaczkę szpikową (ok. 10–20% pacjentów).

Obecnie leczenie mielofibrozy w Polsce ma charakter objawowy, jedyną szansą na wyleczenie jest przeszczep szpiku. Jest to jednak metoda znacznie ograniczona w przypadku chorych na mielofibrozę, ze względu na wiek pacjentów (szczyt zachorowalności przypada po 60. roku życia), schorzenia współwystępujące oraz wysokie ryzyko zgonu (40%), co uniemożliwia wykonanie przeszczepu.

Od kilku lat z nadzieją czekamy na refundację ratującej życie terapii celowanej. Pragniemy równych szans na powrót do sprawności, jak obywatele krajów sąsiadujących oraz należących do Unii Europejskiej. Polska jest nadal białą plamą na tle Europy w dostępie do innowacyjnego leczenia mielofibrozy (terapia celowana jest zatwierdzona w 80 krajach).

