

Warszawa, 20.09.2016

## **Konrad Krzemiński prosi Ministra Zdrowia o przyspieszenie procedury refundacyjnej leku**

**Konrad Krzemiński ma 20 lat i cierpi na Napadową Nocną Hemoglobinurię (PNH). Pomimo początkowej odmownej decyzji Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła oraz Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie refundacji leku Soliris, rozpoczął się jego proces refundacyjny.**

### **Światelko w tunelu i szansa na cud**

W ostatnim czasie okazało się, że postępowanie refundacyjne leku Soliris/Eculizumab zostało rozpoczęte. W obecnym momencie wniosek został przekazany Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w celu przygotowania wnikliwej analizy weryfikacyjnej związanej z jego obecnością na polskim rynku, mimo że autorzy badań związanych z Napadową Nocną Hemoglobinurią podkreślają bezpieczeństwo stosowania leku Soliris.

*Nie ma wątpliwości, że brak leczenia pacjentów cierpiących na Nocną Napadową Hemoglobinurię lekiem Soliris będzie prowadzić do ich niepotrzebnego cierpienia oraz przedwczesnej śmierci spowodowanej tą wyniszczającą chorobą – powiedział prof. Peter Hillmen, współautor badań pt. Long term treatment with eculizumab in paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: sustained efficacy and improved survival.*

Niestety, postępowanie administracyjne o objęciu refundacją i ustaleniu urzędowej ceny leku trwa 180 dni, co oznacza, że Konrad Krzemiński może nie dożyć chwili, w którym lek będzie dla niego dostępny.

*W tym momencie kieruję do Pana Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła pytanie co jest według niego ważniejsze: długie, żmudne procedury związane z refundacją leku czy człowiek, którego może uratować? Ile według Pana jest warte ludzkie życie? – pyta prof. Alicja Chybicka.*

Temat procesu refundacyjnego komentuje również sam Konrad, który ponownie prosi Ministra Zdrowia o uratowanie życia.

*Panie Ministrze, jako młody chłopak, w którym tli się ostatnia iskra nadziei, błagam o przyspieszenie procesu refundacji leku Soliris, który jest moją jedyną szansą na szczęśliwe, długie życie. Teraz jest ono w Pana rękach i to Pan zadecyduje czy powinienem żyć czy umrzeć – powiedział Konrad Krzemiński.*

### **Trudne początki leczenia**

Chociaż chorobę Konrada zdiagnozowano zaledwie w drugiej połowie zeszłego roku, chłopak ma za sobą wielotygodniowe pobyty w szpitalu. Jego sytuacja znacznie się poprawiła po podaniu czterech ampułek leku Soliris/Eculizumab, które zakupił dla niego Szpital Wojewódzki w Szczecinie, jednak Narodowy Fundusz Zdrowia odmówił dalszego finansowania. Po odstawieniu leku stan zdrowia chłopaka drastycznie się pogorszył, co skutkowało drugim już przeszczepem wątroby (pierwszy przeszczep spowodowany był zakrzepicą żył wątrobowych). Ta niezrozumiała, tragiczna w skutkach decyzja o nieprzyznaniu Konradowi leku sprawiła, że przykuty do szpitalnego łóżka mógł liczyć jedynie na cud.

### **Wsparcie z całego świata**

Za sprawą ludzi chcących pomóc Konradowi, informacje o jego losie dotarły aż do Kanady, gdzie sytuacją chłopaka zainteresowało się Canadian Association of PNH Patients. Prezes Stowarzyszenia postanowił napisać otwarty list do Ministra Zdrowia Konstantego Radziwiłła z prośbą o ratowanie jego życia.

*[...]W obliczu tej sytuacji nasuwa mi się pytanie czy ktokolwiek z Państwa chciałby znaleźć się w pozycji, kiedy będzie trzeba wyjaśnić obywatelom ogromną tragedię z powodu biurokracji i kosztów akurat wtedy, kiedy życie ludzkie mogło zostać uratowane, zwłaszcza gdy skuteczność terapii jest udowodniona? [...]. – napisał Barry Katsof, Prezes Canadian Association of PNH Patients.*

### **Więcej informacji:**

Weronika Kendra

Cohn & Wolfe

[veronika.kendra@cohnwolfe.pl](mailto:veronika.kendra@cohnwolfe.pl)

609 850 222