



Warszawa, 10 marca 2020 r.

Szanowny Pan
prof. dr hab. n. med. Łukasz Szumowski
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00 – 952 Warszawa

APEL ORGANIZACJI PACJENTÓW

w sprawie terapii z zastosowaniem ketoanalogów aminokwasów w przewlekłej chorobie nerek (PChN)

Szanowny Panie Ministrze,

W imieniu środowiska pacjentów z przewlekłą chorobą nerek zwracamy się do Pana Ministra z prośbą o określenie oficjalnego stanowiska lub spotkanie odnośnie udostępnienia pacjentom z chorobami nerek długo oczekiwanej terapii ketoaminokwasami, która ma udowodniony wpływ na poprawę jakości życia pacjentów w IV i V stadium PChN.

Wspólnie wypracowaliśmy spójne stanowisko dotyczące potrzeby włączenia terapii ketoaminokwasami do leczenia przewlekłej choroby nerek, na którą cierpi ok. 4,2 mln osób w Polsce. To drugie, po nadciśnieniu tętniczym, najczęstsze przewlekłe schorzenie w naszym kraju. Choć choroba jest łatwa do zdiagnozowania, pacjenci zdecydowanie zbyt późno trafiają do specjalisty i rzadko otrzymują prawidłową pomoc nefroprotekcyjną, która oddala konieczność dializoterapii. Liczba osób dializowanych rośnie o około 1,8% rocznie. Całkowita utrata czynności nerek, do której co roku dochodzi u co najmniej 6500 osób (około 170 osób na milion mieszkańców), wymaga wdrożenia leczenia nerkozastępczego – dializ lub przeszczepu nerki. Koszty leczenia takich 31 000 pacjentów wyniosły w roku 2018 prawie 2 mld złotych. Jak wykazał opublikowany w 2019 r., Ogólnopolski Raport Pacjentów Nefrologicznych, zwiększa się również konieczność pobierania zasiłków i rent przez osoby chore na PChN w wieku produkcyjnym.

W imieniu najbardziej potrzebującej grupy pacjentów, apelujemy, by w Polsce model opieki nad chorymi na przewlekłą chorobę nerek, podobnie jak w krajach zachodnich, opierał się na wprowadzeniu opieki skoordynowanej, będącej połączeniem opieki farmakologicznej, psychologicznej oraz dietetycznej, która umożliwi zastosowanie w praktyce rekomendowanej

w okresie przeddializacyjnym diety niskobiałkowej oraz prowadzenia terapii ketoanalogami aminokwasów. Obecnie tego typu leczenie jest nieosiągalne dla przeciętnego chorego ze względu na jej koszty oraz brak opieki dietetycznej w poradniach nefrologicznych.

Właśnie ta terapia, dzięki spowolnieniu redukcji wskaźnika eGFR, odracza w czasie konieczność podjęcia kosztownej dla budżetu państwa i wyczerpującej dla pacjenta dializoterapii, która wprawdzie ratuje życie ale w znacznym stopniu ogranicza możliwości prowadzenia aktywnego życia, w tym zawodowego.

Zastosowanie leczenia zachowawczego obejmującego skuteczną farmakoterapię ketoanalogami aminokwasów pozwoli na utrzymanie odpowiedniego stanu odżywienia organizmu poprzez wpływ na przemianę materii oraz ograniczenie ilości gromadzących się toksyn mocznicowych. Dzięki temu skutki choroby będą w mniejszym stopniu odczuwalne – nastąpi redukcja produkcji mocznika i ustąpią objawy mocznicy, poprawie ulegnie samopoczucie, apetyt, dokuczliwy świąd skóry oraz zmniejszy się ryzyko wystąpienia depresji.

W konsekwencji w/w terapia korzystnie wpłynie na jakość życia pacjenta oraz wydłuży jego zdolność do podejmowania aktywności zawodowej w sposób widoczny odraczając w czasie włączenie do programu dializ.

Apelujemy o pochylenie się nad sytuacją chorych i uwzględnienie terapii ketoaminokwasowej jako zasadniczego elementu leczenia zachowawczego w IV i V stadium przewlekłej choroby nerek.

Wspólnie prosimy zatem o określenie oficjalnego stanowiska lub możliwość rozmowy na temat udostępnienia pacjentom z chorobami nerek terapii ketoaminokwasami.

W imieniu organizacji pacjentów:

Z wyrazami szacunku,

Izabela Skrzypiec
Prezes Stowarzyszenia
Chorych na Naczyniowe Zapalenie Naczyń
„Vasculitis”

Marek Lichota
Prezes Stowarzyszenia
„Apetyt na Życie”

