

PETYCJA

Nazywam się _____ mam 38 lat.

Jestem z _____

W październiku 2017 usłyszałem diagnozę „Przewlekła Białaczka Limfatyczna”

Pismo to kieruje w imieniu moim własnym jak i wielu tysięcy chorych, oraz lekarzy, którym również zależy na odpowiednim leczeniu tej choroby..

W Polsce na tą chwilę jest około 17 tys. osób zdiagnozowanych na PBL to spora grupa...

Co roku przybywa Nas 1000-2000 osób.

Chciałem zacząć od stwierdzenia, iż choroba ta nie jest chorobą ludzi „starych” po 65 roku życia jak się potocznie przyjęło.

Choroba dotyka ludzi w wieku 30-40 lat, którzy pracują, płacą podatki, posiadają rodzinę i dzieci... chcą normalnie żyć !!!

Sam mam dwójkę małych dzieci, prowadzę działalność gospodarczą, zatrudniam ludzi, mam kredyty i zobowiązania...

Płacę podatki, jestem jedynym żywicielem rodziny.

Niestety ja jak i inni czujemy się pozostawieni przez „Państwo” lub niestety w pewnym stopniu zapomnieni...

Doświadczenia osób z innych państw wskazują, że z PBL da się w miarę normalnie żyć, pod warunkiem, że jest wdrożony odpowiedni plan leczenia i refundowane są nowoczesne leki.

W Polsce od września refundowany jest IBRUTNIB, jednak refundacja obejmuje wyłącznie pacjentów z obecnością delekcji w obszarze 17p lub mutacją TP53 (Jest to niewielki procent chorych na PBL)

W Naszym kraju Podstawą leczenia jest chemioterapia.

Ale co z chorymi bez delekcji, którzy po leczeniu chemioterapią nie osiągnęli prawie żadnej remisji??

U takich pacjentów wskazane jest dalsze leczenie chemioterapią...

Takie leczenie w sytuacji braku dłuższej remisji jest bezzasadnie i nierozsądne !!!!

Niepotrzebnie naraża pacjenta na wtórne nowotwory i utratę zdrowia spowodowane chemioterapią.

Ponadto podawanie chemioterapii non stop prawie zawsze gwarantuje wyniszczenie zdrowia pacjenta w ciągu 10 lat.

Oznacza to zgon poprzez chemioterapie lub permanentne inwalidztwo!!!!

Czy o to chodzi?? Chyba nie.

W przewlekłych białaczkach przeszczep szpiku również nie jest wskazany gdyż niesie za sobą duże ryzyko powikłań popszczepowych (choroba przeciw gospodarzowi), nie daje gwarancji na wyleczenia i ryzyko nawrotu choroby wynosi 50 procent, co przy nowych lekach okazuje się zupełnie niepotrzebnym ryzykiem...

Czego oczekujemy jako pacjenci ???

- Refundacja leku IBRUTNIB dla Wszystkich pacjentów z Nawrotem PBL, jeśli nie uzyskają remisji większej niż 1 rok

- Refundacja leku Wenetoklaks dla wszystkich pacjentów, którzy nabędą oporność na IBRUTNIB (tacy ludzie od nabycia odporności na lek żyją średnio 3 miesiące)

Myślę, że prośby te są uzasadnione i spotkają się z pozytywną opinią ludzi, na których spada obowiązek decyzji dot. refundacji tych leków...

Dodam również, że jesteśmy jedynym krajem w Europie Środkowo - Wschodniej, który nie oferuje takiej terapii chorym bez delekcji którzy nie uzyskali remisji choroby.

w USA w tej chwili całkowicie odchodzi się od chemioterapii na rzecz nowoczesnych leków celowanych.

Czy możemy liczyć na pomoc Polityków odpowiedzialnych za to ??

Czy pieniądze z budżetu nie powinny być przede wszystkim przeznaczone na zdrowie obywateli
Naszego kraju??

Po co nam nowe drogi, wysoki poziom uzbrojenia czy edukacji skoro ludzie, którzy potrzebują pomocy nie mogą liczyć na Państwo, które to powinno dać dostęp do nowych terapii leczniczych.
Tak ma wyglądać Prorodzinne podejście Naszego rządu do osób potrzebujących pomocy ??