



21 września 2018 roku minister zdrowia odwołał niżej podpisanego z funkcji konsultanta krajowego w dziedzinie hematologii. Piszę więc niniejszy felieton na zakończenie pełnienia tej funkcji.

W takiej sytuacji trzeba zadać pytanie: jakie sprawy pozostają niezadowolone? Chyba największy

problem to dostępność refundacyjna nowych leków i to w niemal wszystkich kluczowych chorobach nowotworowych krwi. Od lat nie było żadnego nowego leku na szpiczaka, w przewlekłej białaczce limfocytowej nie jest dostępny wenetoklaks, w przewlekłej białaczce szpikowej — ponatynib, w ostrej białaczce limfoblastycznej — blinatumomab, a w ostrej białaczce szpikowej — midostauryna. W chłoniakach rozlanych i grudkowych program lekowy zamiast ułatwiać, to utrudnia dostęp do podstawowego leku, jakim jest rytuksymab.

Mógłbym tak dalej wymieniać, ale jest temat bieżący, jakim jest amyloidoza pierwotna. Anegdotycznie, pierwszy raz zagrożono mi dymisją z funkcji konsultanta, kiedy wystąpiłem o możliwość leczenia chemioterapią tych chorych, argumentując, że jest to choroba nowotworowa, co zakwestionowano. Potem jednak ministerstwo

dało się przekonać i nawet się zgodziło, aby dla tego rodzaju amyloidozy wykorzystywać w sprawozdawaniu ICD-10 kod C90.2. A choroba jest straszna również z tego względu, że przez długi czas pozostaje skąpoobjawowa. Jest to ponadto jedna z tych chorób, w których nie ma ani jednego zarejestrowanego leku, co oznacza, że z punktu widzenia płatnika całe leczenie odbywa się poza wskazaniem wymienionymi w różnych charakterystykach produktu leczniczego.

Tym niemniej, z myślą o tych chorych, u których od początku jest zajęte serce i w każdej chwili może się zatrzymać, udało się pokonać kolejną barierę — barierę dostępności do przeszczepień serca. Dzięki Kolegom z Instytutu Kardiologii taki pierwszy zabieg w Polsce udało się wykonać z powodzeniem. Do tej pory takich chorych *a priori* dyskwalifikowano i oni umierali. Ale przemówiły argumenty, że jeśli chory zostanie „wyposażony” w nowy narząd, to my, hematolodzy, możemy dzisiaj zahamować postęp tej choroby na wiele lat. Nie możemy jednak spowodować wystarczająco szybkiej resorpcji amyloidu, aby uratować choremu życie. Badanie poświęcone testowaniu przeciwciała, które miało pomóc w tej resorpcji, zostało przerwane ze względu na niewystarczającą skuteczność.

Na zakończenie życzę nowemu Konsultantowi — Pani prof. Ewie Lech-Marandzie, aby udało się jej rozwiązać te wszystkie problemy, które przerosły moje możliwości.

były Konsultant Krajowy w dziedzinie hematologii
 prof. dr hab. n. med. Wiesław Wiktor Jędrzejczak