

Emberi Erőforrások Minisztériuma

Ügyiratszám: 2100-1-2019

Tárgy: tájékoztatás kérése

Prof. Dr. Horváth Ildikó
egészségügyért felelős államtitkár részére

1054 Budapest
Akadémia utca 3.

Tisztelt Államtitkár Asszony!

Az SMA betegségben érintettek gyógyszeres kezeléséről szóló tájékoztató levele kapcsán a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ) elnökeként kötelességemnek érzem, hogy továbbra is szót emeljek ezen betegség kezelésének automatikusan járó finanszírozási feltételeinek megteremtése érdekében, ezért kérem a szaktárca gyors intézkedését ebben kérdésben.

Ismételten szeretném felhívni a figyelmét arra, hogy a szükséges kezeléseket nem szabad egyedi méltányosság gyakorláshoz kötni, az államnak ugyanis kötelezettsége a fogyatékos személyeknek a lehető legmagasabb színvonalú egészségügyi ellátást biztosítani a fogyatékoság alapján történő bármiféle hátrányos megkülönböztetés nélkül. Az állami felelősségvállalás nem egyéni kegy gyakorlása, az életkor és a beteg állapotának súlyosságától függetlenül, egyenlő mértékben fennáll. A magyar állam előremutató módon már 1998-ban törvényi szintre emelte a fogyatékos személyek jogai és esélyegyenlőségük biztosításának garanciális szabályait (A fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény), mely az alapelvek között rögzíti, hogy „a fogyatékos személyekkel kapcsolatos magatartás, tevékenység során úgy kell eljárni, hogy az a fogyatékos állapot rosszabbodását megelőzze, illetőleg annak következményeit enyhítse”. A törvény az egészségügyi törvénnyel teljes összhangban határozza meg a diagnózis, prevenció, és beavatkozásra vonatkozó kötelességeket, melyet az állam – mint az leveléből kitűnik – az SMA betegek kapcsán csupán részben teljesít.

Az SMA olyan gyors lefolyású betegség, melynek során a betegek izomzata elsorvad, majd leépül, így a családoknak azzal kell szembenézniük, hogy a betegek belátható időn belül kerekesszékekbe kényszerülnek, még súlyosabb esetben, illetve a betegség előre haladásával a légzőizmok elsorvadása a légzés nehezítettségét, fulladást okoz. A tünetek enyhítésére, illetve a betegség megfelelő kezelésére létezik gyógymód, amelyeket azonban a jelen gyakorlat szerint az orvosi indikáció alapján a lehetséges mellékhatásokra hivatkozással mégsem kaphat meg minden beteg.

Mint azt levelében leírja, az érintettek közül jelentősen korlátozott azok száma, akik részesülhetnek a Spinraza nevű készítményben; ők a 12 év alatti SMA I., II., III. típusú SMA-ban szenvedő, olyan gyermekek, akiknek motoros funkciói megtartottak, és akik a tüdőkapacitásuk károsodása miatt még nem szorulnak tartós lélegeztetésre. A családoknak a

gyógyszeres kezelés engedélyezését a NEAK-hoz intézett méltányossági kérelemmel kell kérvényezniük, amely a kérelemről egy orvosszakmai tanácsadó testület szakmai álláspontja alapján dönt. Fontos megjegyezni, hogy tájékoztatásából nem derülnek ki a méltányosság gyakorlásának feltételei, illetve annak az objektív kritériumrendszernek a részletei, amelyet a testület alkalmaz véleményezése során. Álláspontunk szerint mindez elfogadhatatlan, annál is inkább mert így ebben az eljárásban a szülőknek az esélyt sem adják meg arra, hogy mérlegeljék, hogy a lehetséges következmények ellenére vállalják-e gyermekük kezelését vagy erről lemondva a betegség természetes lefolyását választják.

A magyar állam által – fogyatékos embereket érintő törvényi kötelezettségeket figyelmen kívül hagyva – kialakított gyakorlat a fentiek alapján azt jelenti, hogy jelenleg az érintett családok – feltéve, hogy az SMA beteg bizonyos, előre nem ismertett követelményeknek megfelel – a méltányossági eljárás miatt csupán a hatóság jóindulatában bízhatnak. Mindez történik úgy, hogy az SMA betegséggel érintett személyek a szükséges kezeléssel akár még hosszú évekig élhetnének, de kezelés hiányában esélyeik egyre csökkennek. Ezt egyetlen állam sem engedheti meg magának az állampolgáraival szemben, hiszen az élethez való jog alapjog! Ez pedig nem tehető függővé a gyógyszerkasszában rendelkezésre álló pénzkerettől!

A széles társadalmi összefogás révén bizonyára Önök előtt is ismert azoknak a kiszolgáltatott családoknak a helyzete is, akiknek a gyermekei egy új, hazánkban még be nem vezetett gyógymód – az igen magas költségű Zolgensma – alkalmazásában bízva várják a gyógyulást. A gyógyszer megszerzéséért folytatott küzdelmükben ők csupán a közösségünk jótékonyására számíthattak. A Zolgensma ugyan Európában még nem engedélyezett készítmény, de már vannak reménykeltő lépések szélesebb körben való elterjedése iránt. Kérem, hogy tájékoztatni szíveskedjen, hogy a szaktárca tett-e intézkedéseket e készítmény magyarországi bevezetése érdekében, ha igen, hol tart az eljárás. Amennyiben nem, úgy ezen döntésüket mi indokolta.

Kérem továbbá, mindazon kérdéseim megválaszolását, melyet korábban több alkalommal intéztem Önökhöz, s amelyeket figyelmen kívül hagytak. Így kérem szíves tájékoztatását arról, hogy:

- tárgyalnak-e, ha igen, akkor hol tartanak a NEAK és a Spinraza gyógyszert fejlesztő Biogen között a tárgyalások?
- mennyi az aktuális költsége egy személy esetében a következő (2. alkalomtól számított további) SMA kezelés(ek)nek?
- a Testület az egyedi méltányossági kérelmekről milyen részletes szempontok alapján kidolgozott protokoll szerint dönt?
- a Testület által alkalmazott protokoll milyen objektív kritériumrendszeren alapul?
- milyen okok (orvosszakmai és/vagy költséghatékonysági) miatt kerültek elutasításra kérelmek?
- milyen tájékoztatást kapnak az érintettek a kérelem elbírálásáról, különös tekintettel az elutasított esetekre?
- változtak-e/változnak-e a szempontok az egyedi méltányossági kérelmek elbírálásánál?
- azok az SMA betegséggel érintett személyek, akik megkapták a kezelés(ek)e)t, részesülnek-e utánkövetésben, kiegészítő terápiában, egyéb támogatásban?

A MEOSZ továbbra is kiáll azon szakmailag megalapozott álláspontja mellett, hogy meg kell szüntetni azt a protokollt, mely „kiválogatja”, hogy az SMA-ban szenvedő betegek közül ki kaphat az egyedi gyógyszerkeret terhére, méltányossági alapon gyógyszeres kezelést. A betegség gyors lefolyása miatt késlekedés nélkül meg kell tenni azokat az intézkedéseket, amelyek biztosítják, hogy a gyógyszert alanyi jogon, társadalombiztosítási támogatás keretében kapja meg minden beteg!

Várom mielőbbi válaszát és kérem, haladéktalanul tegye meg a szükséges lépéseket a mielőbbi kormányzati intézkedések megtétele érdekében.

Budapest, 2019. november 12.

Tisztelettel,



Kovács Agnes
elnök