

W obronie złych urzędników i pacjentów

Non omne licitum homestum
(Nie wszystko, co dozwolone, jest godziwe)

fot. George B. Diebold/Corbis

Od czasu, gdy zostałem powołany przez ministra zdrowia na stanowisko szefa AOTM, wielu dziennikarzy prosiło mnie o komentarz dotyczący refundacji leków czy programów terapeutycznych finansowanych z funduszy publicznych (składek nas wszystkich). Wywiady dotyczyły bardzo kosztownych i skutecznych terapii, ale często leków bardzo drogiej, kontrowersyjnych, mało skutecznych, a niejednokrotnie bardzo niebezpiecznych. Zawsze chętnie odpowiadam na każde pytanie i wyjaśniam zawite kwestie tak, aby każdy dziennikarz miał jasny obraz sytuacji. Ale, niestety, przekonałem się, że dla niektórych dziennikarzy nie ma dobrych wiadomości. Każda informacja musi być zła, a najlepiej krwiożercza. Komu to służy?

Nie tak dawno Regis Debray, definiując mediologię, porównał ją do *współczesnego Kościoła, który mechanizmami reklamy i promocji „wynosi na ołtarze”, kampaniami nagonek i oszczerstw swoje ofiary „strąca do piekieł”, a swoim wyznawcom – np. potencjalnym pacjentom, nam wszystkim, urabia poglądy i przekonania, tak jak przed wiekami robili to kapłani.*

W Polsce brakuje leków?!

Agencja Oceny Technologii Medycznych w ostatnich miesiącach podejmuje na zlecenie Ministerstwa

Zdrowia ponowne prace nad wydawaniem rekomendacji dotyczących technologii lekowych (uprzednio negatywnie zaopiniowanych). Pojawiają się nowe dowody naukowe, udaje się negocjować z firmami korzystniejsze ceny leków, wreszcie rada naukowa przy AOTM bierze pod uwagę fakt, że niekiedy nowe technologie mają przynieść korzyści zdrowotne pewnej populacji ludzi chorych i stara się tę populację zdefiniować. Jeżeli lek okazuje się naprawdę skutecznym, innowacyjnym, rewolucyjnym, to cena terapii jest zawsze na ostatnim miejscu. Tak na przykład jest z lekiem

na przewlekłą białaczkę szpikową. W Polsce refunduje się jej leczenie dwoma lekami najnowszej generacji, trzeci będzie podlegał ocenie w AOTM w ciągu miesiąca (jest zarejestrowany w Europie od dziewięciu miesięcy), ale niektóre media podają, że w Polsce tych leków nie refunduje się. Podobna sytuacja jest z lekiem na stwardnienie rozsiane, który otrzymał pozytywną rekomendację. Oczywiście, chorzy na SM wymagają całłościowej opieki, a leczenie farmakologiczne (najmniej skuteczne, a bardzo kosztowne) jest tylko jednym z nich. Obecnie resort zdrowia wyrównuje te zaległości, Stowarzyszenie Chorych na SM to dostrzega – media nie, podając informację, że ciągle brakuje im odpowiednich leków.

Francuzi, którzy szczycą się najlepszym modelem opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi, refundują leki tzw. sieroce (50 leków) i wydają na nie rocznie 40 mln euro (130 mln zł). U nas, żeby zaspokoić potrzeby chorych na pięć chorób rzadkich i ultraradkich, należy wydać ponad 150 mln zł. Ministerstw Zdrowia powołało w lipcu zespół ds. chorób rzadkich i czynione są kroki, by w dużym stopniu zaspokoić potrzeby również tych chorych, gdzie leki często poprawiają jedynie jakość życia, choć ich koszty są kosmiczne. Dla chorych na hemofilię powstały już programy zarówno profilaktyki pierwotnej, jak i leczenia nietypowych postaci tej choroby. Zapóźnień z lat ubiegłych nie da się wyrównać przez kilka miesięcy. Ale zmiany są faktem.

Szansa – nie nadzieja

W kolejce do ponownej rekomendacji AOTM czekają leki na rozsiane choroby nowotworowe nerek, wątroby – bardzo drogie, których skuteczność jest co najmniej dyskusyjna. Jest to – oczywiście – głównie dawanie pacjentom nie tyle *nadziei*, ile szansy, że przeżyją do kolejnego cudu w medycynie. Firmy, niestety, utrzymują ceny na strasznie wysokim poziomie, na który często nie stać krajów bogatszych od naszego. Dzisiaj postęp w medycynie jest przeogromny. A postęp – i co za tym idzie – bardzo drogie – nowoczesne technologie zabijają równość. Bo nikogo na wszystko nie stać.

Często leki skracają życie już i tak ciężko chorym ludziom, ale pacjenci mimo to domagają się tej szansy. Większość chce podjąć ryzyko niebezpiecznego leczenia. Z własnego doświadczenia wiem, że człowiek nieuleczalnie chory chce żyć za wszelką cenę, jak pisał czeski prozaik Kundera, *nawet życie na progu śmierci jest wspaniałe* i dla tej tajemnej wartości niekiedy warto zaoferować terapię dającą szansę. Kiedy w USA pojawił się nowy lek na stwardnienie rozsiane, okazało się, że powodował u jednego na 1000 chorych śmierć z powodu zapalenia mózgu. Amerykańskie władze wycofały lek, mimo że był najskuteczniejszy ze wszystkich wówczas stosowanych. Strajki, protesty pacjentów z SM spowodowały, że lek ponownie dopuszczono

do obrotu. Niektórym pomaga, innych może zabić, a jednak chorzy na SM podejmują takie ryzyko!

Nie wszystkim jak leci!

Dzisiaj do leczenia ciężkich chorób, np. nowotworowych, trzeba kwalifikować konkretnego pacjenta, a nie chorego na dany nowotwór. Każdy reaguje na ten sam lek w różny sposób. Dlatego tak ważne jest profilowanie genetyczne pacjentów i dawanie leku temu konkretnemu, o którym z dużym prawdopodobieństwem można powiedzieć, że mu pomoże. Nie wszystkim *jak leci*.

„ W kolejce do ponownej rekomendacji AOTM czekają leki na rozsiane choroby nowotworowe nerek, wątroby – bardzo drogie, których skuteczność jest co najmniej dyskusyjna „

Naukowcy i politycy wiedzą, że nie warto przewidywać przyszłości, ale trzeba ją tworzyć. Dzisiaj media – jak lampa błyskowa – koncentrują się na 30-sekundowym przekazie. Taka jednozdaniowa informacja to dezinformacja. Odbiorca jest zawsze bardziej nastawiony na odbiór niż na poszukiwanie. Jeśli jest lek, to mi go dajcie. Człowiek chory zadowolony się pierwszą z brzegu informacją lub opinią tzw. autorytetu medycyny. Im będzie bardziej barwna, uproszczona, bzdurna – tym lepiej. Kicz zdecydowanie lepiej przemawia do wyobraźni potocznej. Najlepiej, jakby państwo zapewniło drogie, atrakcyjne leki (często nieskuteczne i niebezpieczne) wszystkim, a jeszcze lepiej na wszelki wypadek, tak jak kiedyś Kowalski na wszelki wypadek przechowywał w piwnicy benzynę w kanistrach, gdy ta była na kartki!

Spostrzegam, że ostatnia propaganda sukcesu z lat 70. została zastąpiona propagandą klęski. Trzeba pamiętać, że innowacyjność technologiczna czy innowacyjność farmakologiczna (nowy mechanizm działania leków) to jeszcze nie to samo, co innowacyjność terapeutyczna. Lek może być atrakcyjny pod względem technologii działania farmakologicznego, ale często brak dowodów naukowych na jego szczególną innowacyjność. Ocenia się, że z puli innowacyjności technologicznych czy farmakologicznych tylko 17–20 proc. leków przynosi autentyczną innowacyjność w terapii.

Wojciech Matuszewicz
Autor jest dyrektorem Agencji Oceny Technologii Medycznych.