

Tomaž Horvat
državni svetnik

Številka: 501-05-1/2021/1
Šempas, 16. 2. 2021

2

Gospod
Alojz Kovšca
predsednik
Državnega sveta

ZADEVA: Pobuda za čimprejšnjo nabavo naprave za zdravljenje s celično terapijo CAR-T

Na podlagi 66. in 98. člena Poslovnika Državnega sveta (Uradni list RS, št. 70/08, 73/09, 101/10, 6/14, 26/15, 55/20 in 123/20) predlagam, da se na Ministrstvo za zdravje naslovi naslednjo pobudo:

Ministrstvo za zdravje naj čim prej izvede že načrtovano nabavo naprave za zdravljenje s celično terapijo CAR-T, ki bo bolnikom z redkimi krvnimi boleznimi omogočila preživetje in boljše življenje.

Obrazložitev:

Krvne bolezni, ki so lahko pridobljene ali podedovane, se uvršča med redke bolezni, ki sicer v določeni populaciji prizadenejo le majhno število bolnikov, a so njihove posledice zanje lahko zelo hude, med drugim tudi smrtne. Krvni bolniki se soočajo z zahtevnim zdravljenjem, tako na fizični kot psihični ravni, zato bi bilo na ravni države treba narediti vse, kar je mogoče, da se jim zagotovi zdravljenje na najvišji možni ravni. Eno od takšnih rešitev za dve redki krvni bolezni – limfoblastno levkemijo do 25. leta starosti in velikocelični B limfom - predstavlja naprava za celično zdravljenje CAR-T, ki deluje na podlagi reprogramiranja bolniku lastnih celic imunskega sistema.

Difuzni velikocelični B limfom je najpogostejša oblika agresivnega limfoma, pri čemer je verjetnost popolne ozdravitve in ne zgolj popolne remisije bolezni (dosežena pri 40 do 75 odstotkov bolnikov), odvisna od razširjenosti limfoma (njegovega stadija) ob postavitvi diagnoze (hitrejša ukrepanja pripelje do boljših rezultatov). Za akutno limfoblastno levkemijo pa je značilno, da se osnovna levkemična celica namnoži v nešteto nefunkcionalnih celic, ki izpodrinejo zdrave celice v kostnem mozgu, kar se odraža v slabokrvnosti in anemiji ter nagnjenosti k spontanim krvavitvam in ponavljajočim se okužbam. Kot navaja Slovensko združenje bolnikom z limfomom in levkemijo, v Sloveniji vsako leto na novo odkrijejo med 60 do 70 novih bolnikov z akutnimi levkemijami, večinoma pri starejši populaciji, lahko pa tudi pri dojenčkih, otrocih in najstnikih.

Kot je bila slovenska javnost opozorjena prek medijev, je Ministrstvo za zdravje nakup navedene naprave v Sloveniji že predvidelo, nato pa se je zaradi epidemije COVID-19 projekt ustavil. Posledično so zdravniki hematološkega oddelka UKC Ljubljana, skupaj s pacienti navedenega oddelka morali poseči po javni akciji zbiranja denarja za navedeno napravo, ki bi lahko v pomembni meri ne samo izboljšala, ampak tudi rešila življenje bolnikom s specifičnimi krvnimi boleznimi.

Nabavno vrednost naprave za celično zdravljenje s celično terapijo CAR-T se ocenjuje v višini 600.000 evrov, pri čemer je nesprejemljivo, da se morajo za zbiranje denarja angažirati bolniki in njihovi zdravniki, namesto da bi se navedena sredstva zagotovilo na ravni države.

Ne glede na to, da so se spričo epidemije COVID-19 izdatki za zdravstveno oskrbo v državi izrazito povečali, izvedba tako pomembne investicije z vidika zagotavljanja dostopnosti do najbolj naprednih zdravstvenih tehnologij in naprav, predvsem pa z vidika reševanja življenj, ne bi smela biti vprašljiva. Navsezadnje slednja pomeni dolgoročno investicijo v zdravje državljanov in se bo povrnila v najkrajšem možnem času, če se v ozir vzame trenutne stroške v višini 250.000 evrov/osebo z zelo zamudnim postopkom, v okviru katerega je treba bolnikove celice na zgoraj omenjeno reprogramiranje pošiljati v Združene države Amerike.

Državni svetnik
Tomaž Horvat, l.r.