



Polskie Towarzystwo Onkologii
i Hematologii Dziecięcej

Przewodniczący
Prof. Wojciech Młynarski

Wiceprzewodnicząca
Prof. Bożenna Dembowska-Bagińska

Sekretarz
Prof. Joanna Trelińska

Skarbnik
Prof. Ninela Irga-Jaworska

Członkowie
Prof. Jan Styczyński
Prof. Katarzyna Drabko
Prof. Katarzyna Derwich
Prof. Szymon Skoczeń
Prof. Tomasz Szczepański

Stanowisko Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej

w sprawie zapewnienia ciągłości leczenia podskórnego emicizumabem dla dzieci z ciężką postacią hemofilii A po ukończeniu 2. roku życia.

Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej (PTOHD) wyraża pełne poparcie dla stanowiska Fundacji Sanguis dotyczącego konieczności zapewnienia ciągłości leczenia podskórnego emicizumabem dla dzieci z ciężką postacią hemofilii A po ukończeniu 2. roku życia.

Z dużym niepokojem przyjmujemy informacje, że z dniem 1 lipca br. część najmłodszych pacjentów zostanie pozbawiona możliwości kontynuacji leczenia, które znacząco poprawia jakość życia, minimalizuje ryzyko powikłań związanych z leczeniem dożylnym oraz wpływa na prawidłowy rozwój dzieci i ich funkcjonowanie w życiu codziennym.

Z perspektywy środowiska medycznego zajmującego się leczeniem dzieci z chorobami hematologicznymi, uznajemy za absolutnie konieczne zapewnienie ciągłości terapii emicizumabem po osiągnięciu przez dziecko 2. roku życia. Przerwanie skutecznej i bezpiecznej terapii stoi w sprzeczności z aktualną wiedzą medyczną, dobrem pacjenta oraz obowiązującymi standardami opieki nad dziećmi z hemofilią na świecie.

PTOHD w pełni popiera działania Fundacji Sanguis zmierzające do pilnego dostosowania zapisów programu lekowego w sposób umożliwiający dzieciom z ciężką postacią hemofilii A kontynuację leczenia emicizumabem bez przerwy, w sposób ciągły i zgodny z potrzebami klinicznymi.

Apelujemy do wszystkich instytucji odpowiedzialnych za kształtowanie polityki zdrowotnej w Polsce o niezwłoczne podjęcie działań umożliwiających utrzymanie dostępu do tej formy leczenia dla najmłodszych pacjentów.

Z wyrazami szacunku,

W imieniu Zarządu Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej (PTOHD)

Prof. dr hab. med. Wojciech Młynarski