

---

## LIST OTWARTY

Toronto, 3 sierpnia 2016 r.

### **Barry Katsof**

#### **Canadian Association of PNH Patients**

1321 Sherbrooke Street West

Unit A 41

Montreal, Quebec

H3G 1J4

kom.: 514.983.8864

e-mail: barry.katsof@gmail.com

e-mail: info@pnhca.org

W sprawie pacjenta: Konrada Krzemińskiego

**Sz. P. Konstanty Radziwiłł**

**Minister Zdrowia**

**Rzeczypospolitej Polskiej**

### **Szanowny Panie Ministrze,**

Jestem w posiadaniu informacji odnośnie pacjenta Konrada Krzemińskiego, u którego zdiagnozowano PNH. Jako Doktorowi nauk medycznych mniemam, że nie jest potrzebny Panu opis symptomów tej choroby. Wydaje się, że w świetle obecnie ogólnie dostępnych informacji powinien Pan być w posiadaniu wszystkich koniecznych faktów.

Leczenie tej choroby krwi bazuje na leku o nazwie Eculizumab. Terapia ta jest szeroko stosowana w wielu miejscach na świecie min. w Kanadzie, Stanach Zjednoczonych, Wielkiej Brytanii, Australii, Japonii i we wszystkich krajach Unii Europejskiej z wyłączeniem Polski i Rumunii.

Dlaczego jednak nie w Polsce? Badania wraz z ich rezultatami, które zostały opublikowane w magazynie „Blood Journal” pokazują, że „(...) pacjenci leczeni Eculizumab żyją tak samo długo jak ludzie w pełni zdrowi – w tym samym wieku i tej samej płci”. Polska jednak odmawia zaakceptowania terapii, którą dawno przyjęły inne kraje.

Panie Ministrze, wiadomo mi, że studiował Pan zagadnienia z dziedziny Etyki Medycznej oraz że obejmował Pan stanowisko Przewodniczącego Komitetu Etycznego w CPME, a obecnie znajduje się na stanowisku VP w CPME. Polska jest jednym z dwóch krajów należących do Unii

---

Europejskiej, które kwestionują terapię na PNH, dlatego proszę o wyjaśnienie mi i polskim obywatelom swojego stanowiska, niespójnego z zajmowaną pozycją w CPME, a także polityczną pozycją w Polsce. Jako doktor posiadający gruntowną wiedzę w dziedzinie etyki chciałem zapytać, jak Polska i zarządzane przez Pana Ministerstwo są w stanie wycenić: ile jest warte życie ludzkie? Czy byłby Pan skłonny zapłacić 80%, 50%, czy 25% za tę terapię? Jaka jest cena za życie polskiego obywatela?

Szanowny Panie, pacjent, o którym mówię jest umierający. Badania lekarskie pokazują, że wskaźnik LDH przekroczył już 3000, a w ciągu zaledwie kilku tygodni terapii jego poziom LDH obniżył się do poziomu wyznaczającego normę. Czy nie jest to wystarczający dowód na skuteczność terapii? W takim razie dlaczego polski rząd wciąż mówi „NIE”? DLACZEGO?

W liście od Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, który otrzymałem kilka tygodni temu, Pani Izabela Obarska pisze: „W związku z obecnymi regulacjami prawnymi Minister Zdrowia jest nieupoważniony do podejmowania indywidualnych decyzji”. Kto zatem podejmuje decyzje jeżeli nie Minister Zdrowia? Co jest ważniejsze: polityka czy jednak podejmowanie decyzji jak najlepszych dla polskich obywateli? Czy mogę prosić o wyjaśnienie tej kwestii?

Kopię niniejszego listu wysyłam również do Pani Premier Beaty Szydło. W obliczu tej sytuacji nasuwa mi się pytanie czy ktokolwiek z Państwa chciałby znaleźć się w pozycji, kiedy będzie trzeba wyjaśnić obywatelom ogromną tragedię z powodu biurokracji i kosztów akurat wtedy, kiedy życie ludzkie mogło zostać uratowane, zwłaszcza gdy skuteczność terapii jest udowodniona? Jesteście Państwo w posiadaniu dowodów, zawartych w medycznej dokumentacji pacjenta, że to lekarstwo jest skuteczne. Mimo to ukrywacie się za kurtyną „procedur”. Proszę pamiętać, że liczy się czas. Postępujmy etycznie zanim będziemy musieli tłumaczyć się przed opinią publiczną!

Mam nadzieję, że użyje Pan całego swojego autorytetu osoby rządzącej w celu uratowania życia Pana Konrada.

Z wyrazami szacunku,

**Barry Katsof**

Founder and President  
Canadian Association of PNH Patients