

PATSIENTIDE ESINDUSORGANISATSIOONIDE ARVAMUS TERVISHOIUTEENUSTE LOETELU MUUTMISE ETTEPANEKU KOHTA

<https://www.haigekassa.ee/et/partnerile/raviasutusele/tervishoiuteenuste-loetelu/loetelu-muutmine>

Selleks, et haigekassale esitatud ettepanekute kohta koostatavad hinnangud ja tehtavad otsused arvestaksid vajadusel ka patsientide seisukohast olulisi aspekte, küsib haigekassa enne hinnangute koostamist patsientide huve esindavate organisatsioonide arvamust ettepanekute sisu kohta patsientide vaatest. Arvamuse esitamiseks tuleb täita allolev vorm nende taotluste kohta, mille osas peate oluliseks organisatsiooni arvamuse esitamist, ja saata see aadressile info@haigekassa.ee.

Patsientide esindusorganisatsioonide arvamus tervishoiuteenuste loetelu muutmise ettepaneku kohta	
Organisatsiooni või ühenduse nimi	<i>Eesti Müeloomiliit</i>
Postiaadress	<i>Vene 6, 10123 Tallinn</i>
E-posti aadress	<i>info@myeloomiliit.ee</i>
Kontaktisiku ees- ja perekonnanimi ning kontaktandmed	<i>XXX</i>
Kas Teie esindatav organisatsioon või selle liikmed on saanud viimase kahe aasta jooksul tasu või toetusi, uurimisgrante, stipendiume jms äriettevõttelt või mõnelt muult organisatsioonilt, kellel on huvi käsitletava taotluse vastu? Palun teatage ka kõigist tulevast tööd puudutavatest tegevustest.	<i>Janssen-Cilag Polska Sp.z.o.o. Estonian branch; Janssen Pharmaceutica NV 2013 – 2015; eeldatavalt ka 2016 ja edasi NB! Janssen enam bortesomiibi Eestis praktiliselt ei turusta, kuna tema patenteeritud ravimi asemel kasutatakse geneerilist bortesomiibi. Erandina teeb ta seda geneeriliste ravimite asendusega viimaste tarneraskuste puhul, et tagada ravimi kättesaadavus.</i>

Järgnevatele küsimustele vastamisel palume lähtuda eelkõige patsientide reaalsest kogemustest. Kui seisukohad põhinevad teaduslikel kirjandusallikatel või muudel publitseeritud dokumentidel, siis tuua viide vastavale allikale ja edastada selle veebilink või täisteksti koopia.

Kommenteeritava teenuse/ravimi nimi: bortesomiib
Teenuse/ravimi näidustus: siirdamise näidustustuseta müeloomipatsiendid 1. raviliinis ja säilitusravis
Palun kirjeldage, kuidas teie esitatud informatsioon patsientide ja/või nende hooldajate kogemuste kohta on kogutud? Bortesomiibi ja talidomiidi tõhususe näitajad teaduskirjandusest: - San Miguel, J. F, et al. (2013). Persistent overall survival benefit and no increased risk of second malignancies with bortezomib-melphalan-prednisone versus melphalan-prednisone in patients with previously untreated multiple myeloma. J Clin Oncol, 31(4), 448-55. - Mateos, M. V. et al. (2014). GEM2005 trial update comparing VMP/VTP as induction in elderly multiple myeloma patients: do we still need alkylators? Blood, 124(12), 1887-93. - Palumbo, A. et al. (2014). Bortezomib-melphalan-prednisone-thalidomide followed by maintenance with bortezomib-thalidomide compared with bortezomib-melphalan-prednisone

for initial treatment of multiple myeloma: updated follow-up and improved survival. J Clin Oncol, 32(7), 634-40.

- Fayers, P. M. et al. (2011). Nordic Myeloma Study Group; Italian Multiple Myeloma Network; Turkish Myeloma Study Group; Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland; Intergroupe Francophone du Myélome; European Myeloma Network. Thalidomide for previously untreated elderly patients with multiple myeloma: meta-analysis of 1685 individual patient data from 6 randomized clinical trials. Blood, 2118(5), 1239-47.

Nimetage tähtsuse järjekorras olulisemad kõnealuse haigusseisundiga seotud patsiendi igapäevaelu mõjutavad sümptomid:

Aneemia

Hüperkaltseemia

Luumurrud ja -valu

Neerukahjustus

Trombotsüpeenia (keemiaravi kõrvaltoime)

Neuropaatia (keemiaravi kõrvaltoime)

jne

Kui hästi on patsiendi seisund kontrollitav Eestis hetkel kättesaadavate ravivõimalustega? Patsiendid saavad talidomiidist vähem kasu võrreldes bortesomiibiga ja lisaks sellele ei talu mitmed patsiendid talidomiidi selle toksilisuse pärast. Seetõttu jäetakse talidomiidiga ravi pooleli ja jätkatakse järgmise ravimiga (bortesomiibi või lenalidomiidiga).

Millises osas on Teie hinnangul eelkõige arenguruumi?

Bortesomiibi rahastamine MPV ja MPV + VT raviskeemides siirdamise näidustusteta müeloomipatsientidele.

Kas antud teenus/ravim parandab patsiendi elukvaliteeti ja/või vähendab tema hooldamisvajadust (toimetulek igapäevaeluga, töövõime, sotsiaalsus)? Kui jah, siis kuidas? Kuna bortesomiib on tõhusam võrreldes talidomiidiga, pikeneb patsiendi elulemus, paraneb elukvaliteet ja kiireneb töövõime taastumine.

Milline mõju on antud teenuse/ravimi kasutamisel patsiendi perekonnale ja/või hooldajale?

Tänu tõhusamale ravile vajab patsient vähem hooldamist.

Kas antud teenuse/ravimi kasutamisel võib võrreldes praeguse standardraviga kaasneda puudusi (nt kõrvaltoimed, kasutamise/manustamise keerukus, rahaline mõju patsiendile ja/või hooldajale)? Kui jah, siis milliseid?

Bortesomiibi manustamine on patsiendile ja hooldajale koormavam, kuna süstimiseks tuleb minna ambulatoorsele või haiglaravile sõltuvalt patsiendi haigusseisundist. See tähendab lisanduvaid aja- ja transpordikuluseid.

Kas on patsientide gruppe, kes saaksid antud teenuse/ravimi kasutamisest võrreldes teistega enam kasu (väikelapsed, vanurid jne)? Palun põhjendage.

Patsientide gruppidele on kasu võrdne.

Kokkuvõtte esitatud arvamuse põhipunktidest (maksimaalselt 200 sõna):

Eesti Müeloomiliidu palub Eesti Haigekassal rahuldada taotlus 929 (MPV siirdamise näidustuseta; 10. 01. 2013.) ja taotlus 1103 (MPVT + VT siirdamise näidustuseta; 31. 12. 14), sest:

- 1) teadusuuringute põhjal on bortesomiib tõhusam võrreldes talidomiidiga ja
- 2) Euroopa Raviameti näidustuses on bortesomiibi 1. raviliinis tüvirakkude siirdamise näidustuseta patsientidel juba alates 2012. aastast.

Kui Eesti Haigekassa leiab, et bortesomiibi ja talidomiidi tõhususe uuringute tulemused ei ole võrreldavad, palume esitada kriteeriumid, mille alusel Eesti Haigekassa nii väidab, tuues seejuures välja, kuidas neile kriteeriumitele vastasid HOVON-65 uuringud, mille võrreldavust Eesti Haigekassa aktsepteeris.

Palume ühe tervishoiuteenuste loetelu muutmise ettepaneku kohta esitada organisatsiooni ühine arvamus, mis esindab koondatult organisatsiooni ühiseid seisukohti.

Täidetud vormi palume saata aadressil info@haigekassa.ee