

Wrocław 23.10.2013.

Sz. P. Bartosz Artukowicz
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00 – 952 Warszawa

LIST OTWARTY

Szanowny Panie Ministrze,

W imieniu **Unii Stowarzyszeń Chorych na łuszczycę** reprezentowanej przez:

- ❖ Zarząd Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę z siedzibą w Lublinie,
- ❖ Zarząd Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę „Psoriasis” z siedzibą w Bydgoszczy,
- ❖ Zarząd Pomorskiego Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę „Fala Nadziei” z siedzibą w Gdańsku,
- ❖ Zarząd Wielkopolskiego Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę „Wyjdź z cienia” z siedzibą w Poznaniu,
- ❖ Zarząd Dolnośląskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na łuszczycę z siedzibą we Wrocławiu,
- ❖ Zarząd Zachodniopomorskiego Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę PSORIASIS z siedzibą w Szczecinie,
- ❖ Zarząd Krakowskiego Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę "Promyk Nadziei" z siedzibą w Krakowie,

zwracam się do Pana Ministra z prośbą o jak najszybsze wprowadzenie zmian do programu lekowego dla pacjentów z ciężką postacią łuszczycy plackowatej (ICD10:L40.0). Zmiany te są konieczne, ponieważ mogą znacznie rozszerzyć dostęp do leczenia pacjentom, którzy nie mają szansy na poprawę swojego stanu zdrowia za pomocą innych dostępnych metod leczenia.

Jak Panu Ministrowi wiadomo na program leczenia biologicznego nasze środowisko czekało bardzo długo. Jesteśmy wdzięczni za wprowadzenie programu, jednakże pragniemy zauważyć, że wysokie kryteria uniemożliwiające leczenie chorego w programie lekowym doprowadziły do sytuacji patowej. Teoretycznie pacjenci mogą być leczeni biologicznie, a w praktyce są „zbyt zdrowi”, aby mogli być objęci programem. Głównym kryterium włączenia do programu to wartość PASI. W Europie i na świecie w tego typu programach PASI o wartości 10 jest wystarczające, aby włączyć pacjenta do leczenia. W Polsce wartość PASI przewidziana w programie wynosi 18. Według rekomendacji Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego oraz Konsultanta Krajowego ds. Dermatologii ta wartość jest zbyt wysoka i uniemożliwia przystąpienie do programu osobom, które tego potrzebują.

Panie Ministrze, nie możemy się zgodzić z następnym wymogiem, który musi spełnić pacjent przed włączeniem do programu, mianowicie wymaga się od niego wcześniejszej kuracji MTX przez okres trzech miesięcy zakończonej brakiem reakcji na lek. Rozumiemy te wymogi w przypadku programu dla ŁZS natomiast nie mogą być one spełnione w leczeniu łuszczycy plackowatej, gdyż lekarz jest zobowiązany do oceny skuteczności leczenia u pacjenta z łuszczycą plackowatą po okresie 6 tygodni. W przypadku nieskuteczności zaprzestaje się leczenia tą metodą. Jak więc można wymagać braku reakcji na lek po trzech miesiącach?

Nasze środowisko uważa, że komisja kwalifikująca do programu błędnie interpretuje zalecenia podawania leku w ramach w/w programu. Program gwarantuje choremu leczenie przez 48 tygodni od momentu przystąpienia do niego, natomiast komisja przyjęła kryterium, że jeżeli chory przed zakwalifikowaniem się do programu stosował jedną z dwóch substancji, które obejmuje program czy to z własnych środków finansowych czy też sponsorowanych w zakresie badań klinicznych, to skraca mu się czas leczenia w programie o okres stosowania leku sprzed przystąpienia do w/w programu. Jesteśmy zdecydowanie przeciwni takiej interpretacji i nie ma ona według nas żadnego uzasadnienia.

Kolejnym kryterium, które według nas pacjentów jest nie do przyjęcia jest z góry narzucony czas leczenia. Z naszych doświadczeń wyraźnie wynika, że przerywanie terapii powoduje szybkie pogorszenie stanu zdrowia. Każdy ponowny powrót do terapii jest mniej skuteczny tzn. organizm potrzebuje coraz więcej czasu, aby zareagować na lek. Obawiamy się sytuacji, w której po kolejnych przerwach zupełnie uodpornimy się na przyjmowaną substancję zwłaszcza, że w programie do wyboru są tylko dwie. Jakie perspektywy daje ciężko choremu pacjentowi taki model leczenia? Sytuacja ta nie odpowiada zaleceniom medycznym. Drugim powodem, dla którego chcemy, aby o długości terapii decydował lekarz prowadzący jest stan psychiczny pacjenta. Żyje on w ciągłym stresie i obawie, czy aby na pewno będzie miał zapewnione leczenie. Ten stres niekorzystnie odbija się zarówno na psychice pacjenta jak i na stanie jego skóry.

Z danych, którymi dysponujemy wynika, że środki przeznaczone na leczenie w ramach programu nie są wykorzystywane, dlatego że zbyt wygórowane kryteria zawężają grono pacjentów mogących korzystać z leczenia. Program był dedykowany dla ok. 1000 chorych, jednak z powodu zaproponowanych wysokich kryteriów dotyczących przystąpienia do programu lekowego w Polsce leczonych jest nieco ponad 100 chorych. Przecież zarówno nam - przedstawicielom reprezentującym chorych na łuszczycę w Polsce, środowisku lekarskiemu jak i Panu Panie Ministrze zależało na tym, aby stworzyć program lekowy, który może pomóc ciężko chorym i dać im szansę na pracę, rodzinę i wszystko to z czego korzystają ludzie zdrowi, a co dla łuszczyczków jest niedostępne.

Uważamy, że nie ma powodu, dla którego pacjenci z łuszczycą mieliby się czuć, jak obywatele drugiej kategorii - gorsi i wykluczeni społecznie. Mamy więc nadzieję, że istnieje możliwość zmiany obecnej - niekorzystnej dla pacjentów sytuacji.

Z niecierpliwością oczekujemy na odpowiedź i decyzję Pana Ministra w w/w sprawie.

W imieniu:

- ✓ *Zarządu Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę z siedzibą w Lublinie,*
- ✓ *Zarządu Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę „Psoriasis” z siedzibą w Bydgoszczy,*
- ✓ *Zarządu Pomorskiego Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę „Fala Nadziei” z siedzibą w Gdańsku,*

- ✓ Zarządu Wielkopolskiego Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę „Wyjść z cienia” z siedzibą w Poznaniu,
- ✓ Zarządu Dolnośląskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na łuszczycę z siedzibą we Wrocławiu,
- ✓ Zarządu Zachodniopomorskiego Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę PSORIASIS z siedzibą w Szczecinie.
- ✓ Zarządu Krakowskiego Stowarzyszenia Chorych na łuszczycę "Promyk Nadziei" z siedzibą w Krakowie.

Z wyrazami szacunku,

Bogumiła Zyber

Prezes Dolnośląskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Łuszczycę
biuro@luszczycyca.wroclaw.pl

Bogumiła Zyber

Dolnośląskie Stowarzyszenie
Pomocy Chorym na Łuszczycę
54-206 Wrocław, ul. Legnicka 65
REGON 020846804
NIP 8942960230 tel. 0661 805 567

Małgorzata Kułakowska

Wiceprezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Chorych na Łuszczycę „Psoriasis”

Małgorzata Kułakowska

Ogólnopolskie Stowarzyszenie
Chorych na Łuszczycę "PSORIASIS"
z siedzibą w Bydgoszczy
NIP 9671258434 REGON 340273200
KRS 0000271955