

Warszawa, dn. 11.02.2011 r.

W dniu 10 lutego 2011 roku miało miejsce spotkanie przedstawicieli Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę z p. Minister Zdrowia Ewą Kopacz. Przedstawiciele Unii podziękowali pani minister za przychylne potraktowanie prośby o spotkanie oraz przedstawili najważniejsze problemy trapiące chorych na łuszczycę. Jest to pierwszy przypadek potraktowania łuszczycy na równi z innymi ciężkimi schorzeniami. Liczymy, że dobrze rokuje to na dalszą współpracę dla dobra chorych na łuszczycę i łuszczycowe zapalenie stawów.

Unia Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę przygotowała trzy pytania obejmujące swym zakresem podstawowe potrzeby środowiska polskich chorych na łuszczycę:

1. Kiedy łuszczycyca i łuszczycowe zapalenie stawów zostaną ujęte na liście chorób przewlekłych, dla których leki i wyroby medyczne przepisuje się bezpłatnie, za opłatą ryczałtową lub za częściową odpłatnością?
2. Kiedy zostanie wprowadzony program terapeutyczny leczenia biologicznego dla chorych na łuszczycę?
3. Jakie działania podejmie w najbliższym czasie Ministerstwo Zdrowia na rzecz tych setek tysięcy chorych, którzy nie kwalifikują się do terapii biologicznej lub nie obejmie ich ona z innych powodów?

W trakcie rozmów p. Minister przekazał nam następujące informacje:

- Wprowadzono ok. 200 nowych leków na listę leków refundowanych. Dla chorych praktyczne znaczenie obniżające koszty leczenia ma obecność danego leku na liście leków refundowanych. Nie uzyskaliśmy odpowiedzi na pytanie dotyczące terminu wpisania łuszczycy na listę chorób przewlekłych.
- W terminie ok. dwóch miesięcy (tj. w połowie kwietnia br.) program terapeutyczny leczenia biologicznego dla chorych na łuszczycowe zapalenie

stawów powinien (po przejściu wymaganych prawem procedur) być gotowy do stosowania u chorych.

- Wprowadzenie leków biologicznych do stosowania poprzez procedury JGP okazało się obarczone zbyt wieloma wadami, dlatego Ministerstwo Zdrowia wraca do koncepcji wprowadzenia do stosowania programów terapeutycznych. Program terapeutyczny leczenia biologicznego dla łuszczycy jest opracowany. W najbliższych dniach trafi do AOTM celem wydania aktualnej rekomendacji. Następnie czeka go proces legislacyjny. Prawdopodobnie jeszcze przed końcem pierwszego półrocza br. Program ten wejdzie do stosowania.
- Leki mogą być wprowadzone na listy leków refundowanych tylko na wniosek producenta. Niestety, nie każdy producent taki wniosek składa. Ministerstwo przy podejmowaniu decyzji dotyczących wprowadzenia leku na listę leków refundowanych bierze pod uwagę koszty stosowania leku w skali całej populacji chorych leczonych danym lekiem i sprawdza czy są na to wystarczające środki.
- Opracowywane są standardy kwalifikacyjne i standardy postępowania w leczeniu łuszczycy, na podstawie których określone zostaną zasady stosowania określonych leków i terapii w leczeniu chorych o określonym natężeniu choroby. Zdaniem p. Minister zespoły konsultacyjne (lekarze dermatolodzy) przygotowują te standardy w przeciągu dwóch miesięcy, po czym prace nad nimi prowadzić będzie Ministerstwo Zdrowia. Jeżeli standardy te zostaną wprowadzone, to być może leki biologiczne znajdą się na liście leków refundowanych – zniknie wówczas konieczność tworzenia i odnawiania corocznych programów terapeutycznych.
- Nie ma tymczasem szans (z przyczyn finansowych) na objęcie refundacją emolientów itp. specyfików wspomagających leczenie łuszczycy.
- Ustosunkowując się do problemu zbyt krótkich, trwających 4÷5 dni, hospitalizacji (na tyle starcza środków z wyceny NFZ) podczas gdy, z medycznego punktu widzenia, konieczne są ok. 21 dniowe, p. Minister zapowiedziała zaproszenie przedstawicieli pacjentów jako obserwatorów do prac zespołów opracowujących standardy leczenia. Zdaniem p. Minister cenna jest nasza (praktyczna) wiedza o chorobie i jej leczeniu.

Powyższe informacje uzyskano ustnie. Unia Stowarzyszeń zwróci się z pismem do p. Minister o autoryzację.

Unia Stowarzyszeń składa przy tej okazji wyrazy wdzięczności Instytutowi Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz o. Arkadiuszowi Nowakowi za życzliwą pomoc w doprowadzeniu do tego spotkania.

Wojciech S. Wilkowski
Przewodniczący
Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę