

## Apel pacjentów z łuszczycą do Ministerstwa Zdrowia

**Szanowny Panie Ministrze,**

Dziękując za ostatnie decyzje dotyczące wprowadzenia nowych leków w leczeniu łuszczycy i łuszczycowym zapaleniu stawów, zwracamy się do Pana z uprzejmą prośbą o podjęcie dalszych zmian w celu poprawy jakości życia i leczenia pacjentów z łuszczycą.

Poniżej przedstawiamy postulaty, które pragniemy przedyskutować wspólnie z decydentami w celu poprawy funkcjonowania opieki nad chorymi z łuszczycą i łuszczycowym zapaleniem stawów.

Model opieki skoordynowanej z pewnością byłby docelowym rozwiązaniem, ale wymaga czasu, wielu spotkań i dyskusji środowiska, natomiast jest wiele spraw, które można małymi krokami zmieniać poprawiając sytuację pacjentów. Prace mogą trwać równolegle.

### KLUCZOWE POSTULATY ŚRODOWISKA PACJENTÓW Z ŁUSZCZYCĄ I ŁZS

- 1. Zwiększenie dostępności do leczenia biologicznego poprzez pozostawienie większej swobody odnośnie wyboru terapii lekarzowi prowadzącemu, opartej na zaufaniu do jego wiedzy i doświadczeniu.**

*Decyzja o zakwalifikowaniu pacjenta do programu terapeutycznego nie należy do lekarza prowadzącego, tylko do Zespołu Koordynacyjnego do Spraw Leczenia Biologicznego. Składając wnioski o przyznanie leczenia biologicznego należy udokumentować wcześniejszą terapię ogólną. Wymagany czas wcześniejszego leczenia oraz dawki stosowanych leków są sztywno określone, co stanowi duży problem w przypadku pacjentów leczonych wcześniej w innych ośrodkach – brak możliwości wglądu w dokumentację leczenia, co skutkuje koniecznością powtarzania terapii MTX, CyA itd.*

- 2. Zniesienie konieczności przerywania leczenia po 24 tyg. (etanercept), 48 tyg. (adalimumab i ustekinumab), i po 96 tyg. (infliksymab, oraz od 1 listopada 2018r. iksekizumab i sekukinumab), pomimo uzyskania adekwatnej odpowiedzi oraz braku działań niepożądanych.**
- 3. Obniżenie kryteriów włączenia do Programu lekowego i wydłużenie czasu leczenia do 96 tygodni dla wszystkich leków biologicznych.**
- 4. Zmniejszenie ograniczeń urzędniczych oraz uproszczenie Programu Leczenia Łuszczycy Plackowatej analogicznie do Programu Leczenia Łuszczycowego Zapalenia Stawów i rozszerzenie wskazań o szczególne postaci łuszczycy (np. uogólniona łuszczycy krostkowa).**

*Przerywanie skutecznego leczenia w większości przypadków wiąże się z nawrotem choroby, większym ryzykiem utraty skuteczności leczenia oraz wystąpienia działań niepożądanych. Każdorazowo przed ponownym włączeniem leku wymagana jest zgoda Zespołu Koordynacyjnego do Spraw Leczenia Biologicznego.*

- 5. Umożliwienie zamiany leku biologicznego w przypadku pacjentów z umiarkowaną postacią łuszczycy plackowatej, którzy otrzymali leczenie infliksymabem, w przypadku nieskuteczności leczenia bądź wystąpienia działań niepożądanych.**

6. **Wprowadzenie leków biopodobnych, co wiąże się z niższymi kosztami leczenia, jednak z zastrzeżeniem, aby leki biologiczne referencyjne nie były zamieniane automatycznie na leki biologiczne biopodobne tylko ze względu na niższą cenę.**
7. **Zniesienie obowiązku sporządzania i prowadzenia dokumentacji fotograficznej pacjentów.**
8. **Podwyższenie wyceny fototerapii i zwiększenie dostępu do tej formy leczenia poza ośrodkami klinicznymi.**
9. **Likwidacja skierowań do dermatologa dla pacjentów ze zdiagnozowaną łuszczycą, które wydłużają czas oczekiwania na wizytę, co przy zaostrzonym stanie choroby oznacza cierpienie dla pacjenta. (aktualnie do dermatologa nie są wymagane skierowania dla osób z problemami wenerologicznymi)**

„... zdaniem rzecznika praw pacjenta Bartłomieja Chmielowca próby leczenia przez lekarzy POZ czasami nie przynoszą efektów i zaostrzają chorobę. Uważa, że największymi pokrzywdzonymi obecnej sytuacji są pacjenci z łuszczycą, czy łuszczycowym zapaleniem stawów. Skutkuje to wydłużeniem czasu postawienia prawidłowej diagnozy i zastosowania odpowiedniego leczenia. Jest to niezmiernie istotna kwestia, biorąc pod uwagę liczne ciężkie schorzenia, z którymi współistnieje łuszczycą, np. (...) miażdżyca, czy nadciśnienie tętnicze”<sup>1</sup>
10. **Nie dopuszczanie do łączenia oddziałów dermatologicznych z oddziałami internistycznymi, oraz zahamowanie procesu likwidacji łóżek na dermatologii.**

**Kontakt: [biuro@koalicjaluszczycyca.pl](mailto:biuro@koalicjaluszczycyca.pl)**

---

<sup>1</sup> <https://finanse.wp.pl/bez-skierowania-do-okulisty-i-dermatologa-rzad-zastanawia-sie-nad-zmiana-prawa-6267590638065793a>