DONOŚLĄSKIE STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA ŁUSZCZYCĘ, UL. LEGNICKA 65, 54-206 WROCŁAW

Wrocław 05.12.2012.

List Otwarty

Do Ministra Zdrowia Bartosza Arłukowicza

Szanowny Panie Ministrze,

Dnia 23 listopada 2012 roku odbyło się w Sejmie spotkanie Parlamentarnego Zespołu ds. Łuszczycy. Podczas spotkania poruszono wiele kwestii związanych z dostępem do terapii biologicznych pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów i łuszczycą plackowatą. Niestety, większość pytań ze strony pacjentów i lekarzy pozostało bez odpowiedzi.

Z uwagi na fakt, że przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia nie zajęli stanowiska w sprawie leczenia ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej za pomocą ustekinumabu w ramach programu terapeutycznego, w imieniu pacjentów chorych na łuszczycę zwracamy się z prośbą o udzielenie odpowiedzi na poniższe pytania:

1. Kiedy Minister Zdrowia zamierza podjąć decyzje dotyczące wprowadzenia w życie programu lekowego dla łuszczycy plackowatej i faktycznego udostępnienia leczenia biologicznego pacjentom z ciężką postacią tej choroby?
Zgodnie z publicznymi deklaracjami Pana Ministra, jak również poprzednich ministrów i wiceministrów: Ewy Kopacz i Andrzeja Włodarczyka – „ten program lekowy jest priorytetem i należy go wprowadzić niezwłocznie".

2. Według postulatu NFZ, przedstawionego na posiedzeniu Zespołu Parlamentarnego, pacjenci powinni czekać na zakończenie procesów refundacyjnych wszystkich terapii biologicznych - dopiero wówczas można będzie wprowadzić programy lekowe.
Co to oznacza dla pacjentów, którzy przez ostatnie cztery lata zwodzeni są obietnicami? Dostęp do leczenia w procedurze JGP jest praktycznie niemożliwy. Szpitale nie mają kontraktów pozwalających na pokrycie kosztów terapii biologicznych. **Czy MZ przychyla się do stanowiska NFZ? Jeśli tak, jaki dodatkowy budżet będzie zapewniony na pokrycie faktycznych potrzeb leczenia pacjentów z rozpoznaniem łuszczycy w ramach procedury JGP?**

3. Czy Pan Minister zamierza rzeczywiście czekać na to, żeby wszystkie leki biologiczne zakończyły pomyślnie procedury refundacyjne dla programów lekowych i ile substancji

KRS 0000315249, REGON 020846804, NIP 8942960230, DnB NORD Bank S.A. 28 13701301 0000 1701 5100 4300, www.luszczyca.wroclaw.pl, e-mail: biuro@luszczyca.wroclaw.pl, tel. 609 470 644, 509 695 743 (po godz. 17.00), 603 898 036.

czynnych przewidzianych jest w tych programach? Powszechnie wiadomo, że nie wszystkie firmy starają się o refundację leków biologicznych w tym wskazaniu w programach lekowych. Może to oznaczać, ze faktycznie pacjenci nigdy nie doczekają się realnej refundacji leczenia biologicznego w ramach programów lekowych. Czy można określić daty, które zobowiążą firmy do złożenia wniosków refundacyjnych? Czy maksymalny czas trwania procedury akceptacji programów lekowych w zakresie jednej jednostki chorobowej określony jest jakimś terminem? Do kiedy mają czekać pacjenci, którzy są w tej chwili skazani na wyłączenie z życia zawodowego i społecznego?
Jeżeli nie istnieje możliwość akceptacji i uzyskania finansowania poszczególnych programów lekowych odrębnie, czas oczekiwania na realizację programu przedłuży się w nieskończoność.

4. W dalszym ciągu istnieją znaczne rozbieżności co do ilości pacjentów kwalifikujących się do leczenia biologicznego w ramach programów lekowych. Z informacji uzyskanych od konsultantów pracujących nad projektami wiemy, że zostały zaostrzone kryteria kwalifikacyjne. **Czy została zweryfikowana ilość pacjentów, którzy mogą kwalifikować się do programu? Bardzo prosimy o jasne stanowisko w tej sprawie, ponieważ przedstawiciele NFZ nadal bazują na danych sprzed roku.**

Szanowny Panie Ministrze,

Jesteśmy głęboko zaniepokojeni obecną sytuacją i brakiem jakichkolwiek decyzji w naszej sprawie. My chcemy żyć normalnie! Mamy do tego konstytucyjne prawo i dlatego oczekujemy od Pana zrozumienia istoty naszej choroby i stworzenia nam – osobom chorym na łuszczycę warunków do normalnego funkcjonowania. Dlatego proszę o odpowiedzi na w/ w pytania oraz podjęcie decyzji, która pozwoli nam godnie żyć.

Z wyrazami szacunku,

Bogumiła Zyber
Prezes Dolnośląskiego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Łuszczycę
biuro@luszczyca.wroclaw.pl
GSM 609 470 644