ul. Młyńska 14 A
20-406 Lublin

Tak mam Łuszczycę
Fundacja

tel. + 48 606 685 589

Lublin, 2011-09-12

Szanowna Pani dr Ewa Kopacz
Minister Zdrowia
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

Wielce Szanowna Pani Minister,

W imieniu pacjentów chorych na łuszczycę plackowatą, a zwłaszcza na jej najcięższą postać, apelujemy do Pani Minister z prośbą o jak najszybsze udostępnienie chorym terapeutycznego programu zdrowotnego leczenia łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi i nadanie tej sprawie statusu priorytetowego.

Chcielibyśmy powrócić do spotkania przedstawicieli Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę z Panią Minister w dniu 10 lutego br., podczas którego uzyskaliśmy od Pani deklarację, że program leczenia łuszczycowego zapalenia stawów lekami biologicznymi zostanie udostępniony w kwietniu br. a program terapeutyczny leczenia ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej trzy miesiące później. Jednocześnie uznała Pani wówczas, że udostępnienie leczenia biologicznego ciężkiej postaci łuszczycy plackowatej w ramach rozliczania jednorodnych grup pacjentów nie jest rozwiązaniem optymalnym i powinien powstać terapeutyczny program zdrowotny leczenia tej choroby. W tym miejscu chciałabym, w imieniu chorych, podziękować Pani Minister za program terapeutyczny leczenia łuszczycowego zapalenia stawów. Jest to ogromny postęp w dostępie do terapii i nowa nadzieja dla pacjentów. Niemniej jednak nadal nie został rozwiązany problem leczenia ciężkich postaci łuszczycy plackowatej gdyż ciągle nie ma programu terapeutycznego.

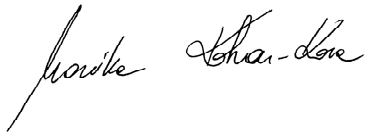
Podczas wizyty Fundacji „Tak mam Łuszczycę" w Ministerstwie Zdrowia, w dniu 16 sierpnia br., przedstawiciel MZ zapewnił nas, że program dla chorych na łuszczycę plackowatą zostanie wprowadzony do końca kadencji obecnego Rządu. Jednak w tym miejscu pragnę wyrazić moje głębokie zaniepokojenie tempem prac nad tym programem, które stawia pod znakiem zapytania złożone nam deklaracje i zapewnienia. Komunikat rzecznika Ministerstwa Zdrowia Piotra Olechno mówi, że projekt programu terapeutycznego "Leczenie łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi" został przekazany do Agencji Oceny Technologii Medycznych (AOTM) 26 maja 2011r. w celu wydania rekomendacji. Następnie, w dniu 5 sierpnia br. otrzymaliśmy list podpisany przez Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji - Pana Artura Fałka, z którego dowiedzieliśmy się, że proces oceny przez AOTM terapeutycznego programu zdrowotnego leczenia łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi już się rozpoczął. Z pisma tego wynika również, że wystąpiono do podmiotów odpowiedzialnych z prośbą o przekazanie aktualnych analiz HTA oraz wysłano prośby

o przygotowanie stanowisk eksperckich do konsultanta krajowego w dziedzinie dermatologii i wenerologii oraz Prezesa PTP, niemniej ponieważ przygotowanie ww. analiz jest czasochłonne **nie można przewidzieć terminu oceny programu.** Zaniepokojeni tą sytuacją, w dniu 31 sierpnia br., zwróciliśmy się do Prezesa AOTM z zapytaniem o status prac nad programem. **Niestety do dnia dzisiejszego nie otrzymaliśmy odpowiedzi.** Zdeterminowani wykonaliśmy szereg telefonów do producentów leków, które ma obejmować program terapeutyczny. Niestety dowiedzieliśmy się, że jeden z podmiotów, firma Pfizer, złoży wymagane do oceny dokumenty dopiero ok. 30 listopada br. I znowu mamy poczucie, że nasze los - ciężko i nieuleczalnie chorych ludzi – zależy od jakiejś nieznanej nam procedury. My pacjenci nie musimy znać się na procedurach a odpowiedzi, które otrzymujemy z Ministerstwa Zdrowia niewiele nam mówią. Oczekujemy konkretnych informacji czy obietnice złożone nam chorym dwukrotnie: w lutym oraz w sierpniu br. zostaną dotrzymane.

Teraz wszystko jest w Pani rękach. Wierzymy, że jako Minister Zdrowia jest Pani władna wprowadzić terapeutyczny program zdrowotny leczenia łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi i dotrzymać słowa danego nam - pacjentom. Wiemy, że w całej Unii Europejskiej nasi koledzy chorujący na łuszczyce plackowatą są leczeni bez przeszkód lekami biologicznymi a my nadal jesteśmy pozbawieni szansy na normalne życie, aktywność społeczną i zawodową.

Apelujemy do Pani Minister i rozpaczliwie wołamy o pomoc. Prosimy o nadanie priorytetowego statusu programowi leczenia łuszczycy plackowatej lekami biologicznymi i wprowadzenie tego programu zgodnie ze złożoną przez Panią obietnicą.

Z poważaniem
Monika Kotlarz-Koza
Prezes Zarządu
Fundacja "Tak, mam łuszczycę"



Pismo otrzymuje do wiadomości: Wojciech S. Wilkowski – Przewodniczący Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę.

Łuszczyca jest przewlekłą, niezakaźną chorobą o podłożu zapalnym. Jest wywołana błędami w pracy układu odporności. Zaczyna się od pojawienia się na skórze czerwonych grudek, które pokrywają się srebrną łuską. Szacuje się, że w Polsce na łuszczycę cierpi 1 mln osób. Większość z nich ma łagodną postać choroby, jednak kilka tysięcy cierpi z powodu dużych zmian, które zajmują nieraz całą powierzchnię skóry, a także paznokcie i stawy. Tym chorym pomóc mogą skuteczne i bezpieczne, ale jednocześnie drogie leki biologiczne. Niestety, przy obecnym sposobie finansowania tej terapii, dostęp do niej ma bardzo niewielka grupka chorych. Podczas różnych konferencji prasowych dermatolodzy podkreślali, że dostęp do leków biologicznych jest w Polsce najgorszy ze wszystkich krajów członkowskich Unii Europejskiej. Dermatolodzy uważają, że, dobrze lecząc łuszczycę plackowatą można by zapobiec wielu przypadkom łuszczycowego zapalenia stawów i zmniejszyć ryzyko innych powikłań choroby. Obecnie wiadomo bowiem, że proces zapalny towarzyszący łuszczycy ma negatywny wpływ nie tylko na skórę czy stawy, ale też na wiele innych narządów i układów organizmu. Cierpiący na łuszczycę są na przykład znacznie bardziej narażeni na choroby serca i zaburzenia metaboliczne. Z powodu stygmatyzacji i negatywnych reakcji otoczenia cierpią też częściej na depresję i inne problemy.