

Przeciągający się brak decyzji w sprawie leczenia biologicznego

# Łuszczycyca

## wychodzi na ulicę



Będą manifestacje chorych na łuszczycę. – *Wyjdziemy na ulicę* – zapowiadają szefowie dwóch największych stowarzyszeń pacjentów cierpiących na tę chorobę. – *To wszystko przez przeciągający się brak jakichkolwiek decyzji Ministerstwa Zdrowia w tej sprawie* – komentuje prof. Andrzej Kaszuba, konsultant krajowy w dziedzinie dermatologii i wenerologii.

Ilu Polaków choruje na łuszczycę, a ilu jest zdesperowanych i będzie protestować? Trudno tu o jednoznaczną odpowiedź. Według szacunków na tę chorobę cierpi od 2 do 4 proc. populacji. W polskich warunkach przekłada się to na ok. 800 tys. do 1,6 mln osób. Różnica jest tak duża, bo część pacjentów ma na tyle łagodną formę choroby, że nawet jej nie zauważa. Można jednak przyjąć, że ok. 800 tys. Polaków ma problem z łuszczycą, ale lwia część tych przypadków to niewielkie zmiany, niewymagające poważniejszych nakładów na leczenie. Pro-

blem zaczyna się w wypadku 150 tys. osób, które cierpią na zaawansowaną formę choroby. A dramat w wypadku 1,5 tys. pacjentów, dla których brak dostępu do najnowocześniejszych terapii to zagrożenie życia.

### Dramat

Oczywiście najciężej chorzy protestować nie będą – są przykuci do łóżek, mają zajęte poważnymi zmianami skórными znaczne powierzchnie ciała, zaatakowane stawy. Także w ich obronie chce wystąpić reszta. Bo na

rynku dostępne są leki, które w zasadzie gwarantują im powrót do zdrowia, często pracy, normalnej aktywności. Na ich refundację zgodziła się Agencja Oceny Technologii Medycznych. Zgodnie z obliczeniami konsultanta krajowego specjalny program terapeutyczny dla tych chorych powinien objąć maksymalnie 1,5 tys. pacjentów. Opierając się na tych wyliczeniach, AOTM wyraziła swoją pozytywną opinię co do refundacji. – *I jak grom z jasnego nieba poraziła nas wiadomość, że zastrzeżenia do tej decyzji zgłosił NFZ – mówi prof. Andrzej Kaszuba. – My wyliczyliśmy, że program obejmie 1,5 tys. osób i Polskę na niego stać. NFZ wyliczył, że 4,5 tys. osób i nie stać nas na program. Zupełnie nie wiem, nikt nie wie, skąd NFZ wziął te 4,5 tys. pacjentów. Najgorsze jest to, że te nierealistyczne wyliczenia stały się podstawą odmowy wdrożenia programu terapeutycznego – dodaje.*

Od trzech miesięcy trwa wyjaśnianie pomyłki. Bez skutku. – *Chodzimy na spotkania, z których nic nie wynika, są tylko obietnice: zbadamy, wyjaśnimy, i potem nic – skarży się Wojciech Wilkowski, przewodniczący Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę. – Piszę listy do Ministerstwa Zdrowia, przedstawiam argumenty i wyliczenia. Kłopot w tym, że na listy nie dostaję żadnej odpowiedzi – mówi prof. Kaszuba.*

### Protest

– *Czujemy się oszukiwani, lekceważeni, zbywani. Jak długo można zwodzić pustymi obietnicami? – pyta Wojciech Wilkowski. – I dlatego planujemy protest, chcemy, by nasz głos też się liczył – wyjaśnia. O proteście mówi też Monika Kotlarz-Koza z Fundacji „Tak, mam łuszczycę”: – Do sprawy leczenia biologicznego dołączymy także kolejną sprawę – ewentualnego karania lekarzy za wypisywanie nam leków. Preparaty stosowane w leczeniu łuszczycy to małe opakowania, w stosunkowo niskiej cenie jednostkowej, bo przy łżejszych nawrotach choroby rzeczywiście używa się ich niewiele. I dlatego – by uniknąć marnowania substancji – producenci oferują opakowania niewielkie. – Jeśli jednak nawrót jest cięższy, tylko do jednego smarowania trzeba użyć na przykład trzech małych tubek preparatu – tłumaczy Monika Kotlarz-Koza. – I lekarze, którzy o tym wiedzą i wypisują odpowiednio dużą liczbę małych opakowań, są straszeni karami za nieuzasadnioną refundację zbyt dużej liczby preparatów. Tak być nie powinno – stwierdza.*

Kiedy dojdzie do protestu? Jeszcze nie wiadomo. *Najbardziej prawdopodobny scenariusz jest taki, że cały ciąg działań zacznie się niebawem konferencją w Sejmie, a zakończy manifestacją chorych przed MZ w ostatnich dniach maja, prawdopodobnie 27.05 – czytamy na stronie [luszczycyca.org.pl](http://luszczycyca.org.pl). Pewne jest jedno: przyczyną protestu jest milczenie Ministerstwa Zdrowia. Wniosek o program lekowy dla najcięższej chorych, złożony według nowych zasad, czeka na rozpatrzenie już trzeci miesiąc bez odpowiedzi, a w Polsce o leczeniu łuszczycy (choroby dotykającej przynajmniej co czterdziestego Polaka) mowy nie ma. – My przedstawiamy argumenty, jesteśmy gotowi do dyskusji merytorycznej,*

„ Najciężej chorzy protestować nie będą – są przykuci do łóżek, mają zajęte poważnymi zmianami skórnymi znaczne powierzchnie ciała, zaatakowane stawy ”



foto: Marcin Stepien/Agencja Gazeta

„ Profesor Andrzej Kaszuba: My przedstawiamy argumenty, jesteśmy gotowi do dyskusji merytorycznej, choćby o finansach, a ministerstwo nie odpowiada. Jak można dyskutować z kimś, kto milczy? ”

*choćby o finansach, a ministerstwo nie odpowiada. Jak można dyskutować z kimś, kto milczy? – pointuje prof. Kaszuba. Kiedy w końcu zostanie podjęta decyzja, aby pacjenci mogli być leczeni zgodnie z wielokrotnie składanymi obietnicami, możliwościami współczesnej medycyny i ich potrzebami? ■*