



V.7010.78. 2017.EO

Pan
Konstanty Radziwiłł
Minister Zdrowia
ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

W związku z przypadającym na dzień 29 października 2017 r. Światowym Dniem Chorych na Łuszczycę, Rzecznik Praw Obywatelskich pragnie przedstawić Panu Ministrowi uwagi zgłoszone przez organizacje społeczne działające na rzecz pacjentów dotkniętych tym schorzeniem. Wśród zgłaszanych tematów wyraźnie rysuje się podział na kwestie organizacyjno-prawne oraz społeczne. Poniżej, w pierwszej kolejności, omówione zostaną najważniejsze zagadnienia organizacyjno-prawne.

I. Na wstępie należy wskazać, że łuszczyca jest przewlekłą, niezakaźną i nieuleczalną chorobą autoimmunologiczną. Chorobą tą dotknięte jest około 3 % populacji. W Polsce choruje 700-800 tysięcy osób. Natomiast na świecie liczbę chorych szacuje się na 125 milionów. Około 30 % pacjentów cierpi na umiarkowaną i ciężką postać łuszczycy¹. Codzienne leczenie, w wielu przypadkach, opiera się na terapiach objawowych, w których ważną rolę odgrywają świadczenia dermatologiczne, jak fototerapia. W tym schorzeniu ważne jest też szybkie postawienie diagnozy i rozpoczęcie leczenia. Niestety, szybki dostęp do lekarza dermatologa jest utrudniony z uwagi na konieczność uzyskania skierowania. Wydłuża to czas potrzebny na uzyskanie odpowiedniego leczenia. W opinii Rzecznika i samych pacjentów, nic nie stoi na przeszkodzie, aby zniesiony został obowiązek posiadania przez pacjentów skierowań do lekarzy dermatologów.

Kolejny problem w zakresie świadczeń dermatologicznych, stanowi ich niska wycena. Przedstawiciele pacjentów, m.in. Koalicja na Rzecz Walki z Łuszczycą, wskazali, że wycena jednego zabiegu fototerapii wynosi niewiele ponad 8 zł (słownie:

¹ <http://koalicjaluszczycyca.pl/o-koalicyi/page-full-width-2-2/>

osiem złotych). Powoduje to, że dla placówek medycznych wykonujących tego typu zabiegi jest to nieopłacalne. Konsekwencją tego jest brak pracowników do obsługi lamp wykorzystywanych do zabiegów fototerapii, a także samych lamp i innego sprzętu medycznego.

Niedoszacowanie procedur dermatologicznych może być również jedną z przyczyn zamykania przez szpitale oddziałów dermatologicznych lub ich łączenia z oddziałami internistycznymi. W tworzonej sieci szpitali również nie ma organizacyjnie wyodrębnionych oddziałów dermatologicznych. Tym samym, mniejsza liczba miejsc, gdzie pacjenci mogą uzyskać odpowiednie leczenie, wydłuża czas dostępu do terapii.

Łuszczyca to choroba, która znacząco wpływa na jakość codziennego życia pacjenta. Niejednokrotnie, w okresie nasilenia objawów pacjenci rezygnują z dotychczasowych aktywności społecznych i zawodowych. W takiej sytuacji, pomocą w bieżącym leczeniu mogłyby służyć oddziały pobytu dziennego, w których chory nie rezygnując z pracy zawodowej mógłby skorzystać z terapii, która na chwilę obecną dostępna jest głównie w ramach pobytów szpitalnych. Powyższy postulat padł podczas zorganizowanego w dniu 11 października 2017 r. posiedzenia Zespołu Parlamentarnego ds. Łuszczycy². Rzecznik w pełni popiera powyższą propozycję.

Środowiska reprezentujące pacjentów zgłaszają też Rzecznikowi problemy z dostępnością chorych do leczenia lekami nowej generacji, w tym biologicznymi. Obowiązujący program lekowy³ przewiduje, że leczenie lekami biologicznymi dotyczy tylko pacjentów dotkniętych umiarkowaną i ciężką postacią łuszczycy plackowatej. W opinii przedstawicieli pacjentów dostępne terapie lekami biologicznymi obejmują tylko 5 % najcięższej chorych. Ten odsetek jest niewielki, jeżeli weźmie się pod uwagę całkowitą liczbę chorych w Polsce.

Ponadto, czas trwania leczenia w powyższym programie lekowym jest ograniczony. W zależności od podawanej substancji pacjent po kilkudziesięciu tygodniach kończy leczenie i udział w programie lekowym. Na tym tle, organizacje pacjentów podnoszą jednak praktyczny problem sposobu zakończenia terapii i związanych z tym skutków zdrowotnych dla pacjenta. W ich ocenie, zakończenie terapii i zaprzestanie podawania leku powoduje szok dla organizmu pacjenta. Gwałtowne odstawienie leku, do którego regularnego przyjmowania organizm był przyzwyczajony, może nieść ze sobą negatywne następstwa dla zdrowia. Jest to szczególnie istotne, jeżeli weźmiemy pod uwagę, że leczenie biologiczne ma miejsce z użyciem substancji, w tym różnego typu białek, których brakuje w organizmie chorego, a które zdrowa osoba

² <http://portalemedyczne.pl/9449/2735/luszczyca-w-sejmie/>

³ Załącznik B.47 do obwieszczenia Ministra Zdrowia z dnia 28 sierpnia 2017 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. Urz. Ministra Zdrowia poz. 87).

naturalnie posiada. Przez określony czas stan zdrowia takiej osoby może być gorszy niż tej, która z tego typu leczenia nie korzystała. Organizm chorego nieleczonego wcześniej lekiem biologicznym funkcjonował bez tej substancji. Z kolei, organizm osoby, której przez określony czas był podawany lek biologiczny, „przyzwyczaił się” do obecności tej substancji. Tym samym nagłe zaprzestanie podawania tego typu leku stanowi szok dla organizmu pacjenta. W tym aspekcie przedstawiciele pacjentów postulują, aby przed terminem zakończenia terapii stopniowo zmniejszać podawane pacjentowi dawki leku, aż do zaprzestania podawania leku w momencie zakończenia udziału w programie. Stopniowe przyzwyczajanie organizmu do odstawienia leku pozwoliłoby w ich ocenie zmniejszyć szok spowodowany zakończeniem terapii.

Zasadne jest dokonanie analizy funkcjonującego obecnie systemu ochrony zdrowia w zakresie leczenia łuszczycy tak, aby chorzy mieli dostęp do odpowiednich terapii i leków.

Opisane powyżej sporne zagadnienia powstające na tle leczenia nie są jedynymi przykładami trudności, z jakimi zmagają się pacjenci dotknięci łuszczycą.

II. Nie mniej ważnym zagadnieniem jest społeczne postrzeganie choroby i osób nią dotkniętych.

Łuszczycą nie jest chorobą zakaźną i nie można się nią zarazić od drugiego człowieka. Tym niemniej, ta wiedza nie ma charakteru powszechnego. Dotyczy to w szczególności cechy, jaką jest niezaraźliwość łuszczycy. W społeczeństwie wciąż popularne jest błędne przekonanie o możliwości zarażenia się łuszczycą.

Ponadto, choroba ze względu na charakter najpopularniejszych objawów dermatologicznych (mniej lub bardziej rozległe wykwity na skórze, w różnych częściach ciała) bywa postrzegana, jako efekt zaniedbań higienicznych ze strony pacjenta. Takie postrzeganie pacjenta dotkniętego łuszczycą jest nieprawdziwe i prowadzi do jego stygmatyzacji oraz wykluczenia społecznego.

Jak wskazują przedstawiciele organizacji zaangażowanych w działalność na rzecz pacjentów, osoby chore na łuszczycę, w życiu codziennym, borykają się z wieloma problemami i ograniczeniami. Można wręcz powiedzieć, że ze względu na widoczne zmiany skórne łuszczycy są postrzegani jak współcześni trędowaci. Im większą część ciała zajmują plamy łuszczycowe, z tym większym napiętnowaniem ze strony otoczenia się spotykają. Stygmatyzacji tej doświadczają wszędzie – w domu, szkole, zakładach pracy, na basenach.⁴

Rzecznik jest świadomy, że osoby chore na łuszczycę i inne choroby przewlekłe manifestujące się trudnymi do zaakceptowania dla pacjenta i jego otoczenia objawami

⁴ Dagmara Samselska – Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę: <http://koalicjaluszczycyca.pl/o-koalicji/page-full-width-2-2/>

dermatologicznymi doświadczają wielu trudności w życiu codziennym. Jest oczywiste, że pacjenci dotknięci uciążliwymi chorobami przewlekłymi starają się żyć w sposób jak najbardziej normalny. Tego typu schorzenia nie powinny być traktowane przez władze publiczne w sposób „drugoplanowy”. Rzecznik za niezbędne uważa podjęcie działań edukacyjnych oraz kampanii społecznej przez władze publiczne na rzecz zmiany postrzegania pacjentów i samej choroby.

III. Podsumowując powyższe rozważania należy zauważyć, że cechą chorób z autoagresji jest ich nieprzewidywalność. Nauka w wielu wypadkach nie znalazła jeszcze odpowiedzi na pytanie o źródło ich pochodzenia. Wspólnym mianownikiem tego typu chorób jest to, że mogą dotknąć każdego. Często też, choroba przewlekła, jak łuszczyca występuje u danego pacjenta wraz z innymi schorzeniami lub przyczynia się do ich powstania. Choroby przewlekłe, które jedynie „utrudniają” codzienne funkcjonowanie obywateli, a nie stanowią realnego zagrożenia dla życia nie powinny być bagatelizowane. Zdrowie rozumiane jako dobrostan człowieka, to nie tylko brak choroby, ale i komfort codziennego życia.

W związku z powyższym, na podstawie art. 13 ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 15 lipca 1987 r. o Rzeczniku Praw Obywatelskich (Dz. U. z 2017 r. poz. 958), działając z upoważnienia Rzecznika, zwracam się do Pana Ministra z uprzejmą prośbą o zajęcie stanowiska w niniejszej sprawie oraz przekazanie informacji na temat podejmowanych i planowanych działań w materii problemów, z jakimi zmagają się chorzy na łuszcycę.