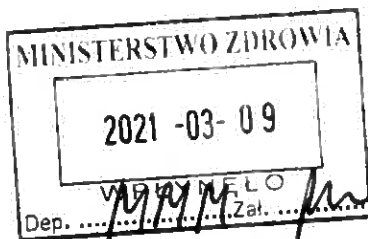


PTCA

POLSKIE TOWARZYSTWO CHOROÓB ATOPOWYCH



RPW/45877/2021 P
Data: 2021-03-09
ID: 00890206962553



Warszawa, 4.03.2021 r.

Szanowny Pan

Adam Niedzielski

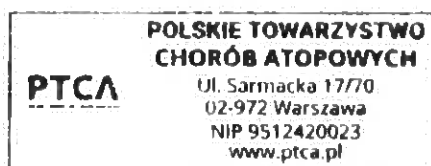
Minister Zdrowia, Członek Rady Ministrów RP

ul. Miodowa 15. 00-952 Warszawa.

Szanowny Panie Ministrze,

Na podstawie Ustawy z dnia 11 lipca 2014 roku o petycjach (Dz. U. z 2014 r., poz. 1195). Dz. U. z 2014 r., poz. 1195, przekazuję na ręce Pana Ministra Petycję w sprawie refundacji dupilumabu- jedynego zarejestrowanego leku biologicznego dla pacjentów z ciężką postacią AZS wraz z zebranymi wraz z zebranymi podpisami.

Zwracam się z uprzejmą prośbą o rozpatrzenie petycji i poinformowanie mnie o sposobie załatwienia sprawy.



Z wyrazami szacunku

Hubert Godziłkowski

Prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych

Warszawa. 4 marca 2021r.

Szanowny Pan

Adam Niedzielski

Minister Zdrowia

ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa

PETYCJA DO MINISTRA ZDROWIA

My, niżej podpisani pacjenci, rodziny oraz przyjaciele polskich pacjentów z Atopowym Zapaleniem Skóry apelujemy do Pana Ministra o refundację dupilumabu- jedyne zarejestrowanego leku biologicznego dla pacjentów z ciężką postacią AZS.

Długo czekaliśmy na lek który będzie skuteczny w ciężkiej postaci atopowego zapalenia skóry. Szansą na spowolnienie naszej choroby okazał się być dupilumab. Pierwsza i jak na razie jedyna zarejestrowana w Unii Europejskiej substancja czynna stosowana w najcięższych postaciach AZS. To oznacza, że dupilumab jest także dostępny w Polsce, jednak dla nas, pacjentów, jest nieosiągalny, gdyż terapia nim nie jest refundowana. My, obywatele Polski, kraju, który jest częścią Unii Europejskiej, chcemy czuć się także jak pełnoprawni obywatele Wspólnoty i korzystać z refundowanej terapii dupilumabem tak, jak korzystają z niej mieszkańcy innych krajów UE. Dla najciężej chorych polskich pacjentów ten lek oznacza jedyną szansę na normalne życie.

Uporczywy, trudny do opanowania świąd trwający 24 godziny na dobę, widoczne na skórze nawracające zmiany zapalne i nieestetyczne sączące się rany, stygmatyzacja i wykluczenie, to codzienność pacjentów z atopowym zapaleniem skóry (AZS). Wbrew powszechnej opinii AZS, nie jest wysypką ani schorzeniem wyłącznie wieku dziecięcego. Atopowe zapalenie skóry jest przewlekłą, nawrotową i nieuleczalną chorobą. Do rozwoju tej choroby dochodzi wskutek współdziałania czynników genetycznych, środowiskowych, uszkodzenia bariery skórnej i zaburzeń układu immunologicznego. AZS jest związane z szeregiem schorzeń współistniejących i powikłań, do których zalicza się m. in. wyprysk rąk i powiek, częste i nawracające zakażenia skóry (bakteryjne, wirusowe, grzybicze), alergiczny nieżyt nosa, astmę, nietolerancję pokarmową czy choroby oczu, w tym zaćmę oraz zapalenia spojówek i rogówki. Te ostatnie, jeśli mają charakter przewlekły, mogą prowadzić do upośledzenia wzroku.

Atopowe zapalenie skóry albo traktowane jest przez wielu jako wysypka wieku dziecięcego, która samoistnie ustępuje, przez co jest bagatelizowana, albo traktowana jest jako choroba zakaźna, podobnie jak kiedyś traktowana była łuszczyca. Oba te podejścia dla pacjentów z AZS są bardzo krzywdzące i powodują, że życie pacjentów z AZS jest bardzo trudne. Społeczne postrzeganie AZS, jako choroby zakaźnej i stygmatyzacja pacjentów ze względu na stan ich skóry powoduje, że pacjenci czują się napiętnowani, wykluczeni ze społeczeństwa, spychani na margines życia społecznego.

Stosowane od wielu lat terapie często nie działają, lub po ich odstawieniu choroba wraca, czasem ze zdwojoną siłą. Na tę chwilę najważniejszym dla nas problemem jest brak refundacji skutecznej terapii dupilumabem, który dotyka głównie osoby zmagające się z ciężką postacią AZS. To na nich często nie działają dostępne leki lub po ich odstawieniu często czują się jeszcze gorzej niż przed rozpoczęciem terapii.

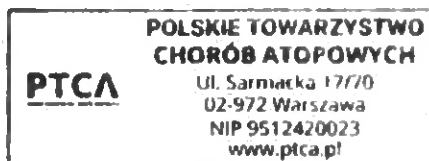
Dupilumab został uznany przez Amerykańską Agencję Żywności i Leków za terapię przełomową i jest pierwszym w Polsce zarejestrowanym lekiem biologicznym o wysokim profilu bezpieczeństwa, który 18 sierpnia br. otrzymał pozytywną rekomendację prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Zarówno my, pacjenci, jak i wielu ekspertów mamy nadzieję, że już niebawem pojawi się on w programie lekowym, a pacjenci z ciężką postacią AZS będą wreszcie mogli prowadzić normalne, godne i szczęśliwe życie. W chwili obecnej pacjenci w Polsce pozbawieni są refundowanego dostępu do terapii dupilumabem, co doprowadza czasami do sytuacji, że aby leczyć się zgodnie ze współczesną wiedzą medyczną muszą oni wyjeżdżać do innego z krajów Unii Europejskiej, albo w wyjątkowych sytuacjach przejść skomplikowaną procedurę Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych. Co ważne, w opinii Rady Przejrzystości nr 193/2020 z dnia 17 sierpnia 2020 roku „Rada sugeruje jak najszybsze uruchomienie programu lekowego, co pozwoli zmniejszyć koszty leczenia z atopowym zapaleniem skóry”.

Terapia dupilumabem stosowana jest w większości krajów Unii Europejskiej. Niestety, polscy pacjenci z ciężką postacią AZS jako nieliczni w Europie, pozostawieni są samym sobie. Poza leczeniem objawowym, nie oferuje im się leczenia przyczynowego. Są niewidoczni dla systemu ochrony zdrowia. Cierpią w ukryciu, żyją z silnym i trwającym 24 godziny na dobę i 7 dni w tygodniu bólem i świądem. AZS to poważna choroba immunologiczna, która odciska piętno na życiu pacjenta i jego rodziny, obniża jego jakość, ma wpływ na stan psychiczny chorego, aktywność zawodową i relacje społeczne. Skuteczne leczenie dupilumabem pozwoli najciężej chorym polskim pacjentom z AZS ograniczać hospitalizację, być aktywnym zawodowo, płacić podatki, wychowywać dzieci i wnuki, a przede wszystkim daje szansę żyć bez ciągłego bólu i świądu, który jest niewyobrażalny dla zdrowego człowieka. Z medycznego, ekonomicznego i społecznego punktu widzenia, leczenie pacjentów z ciężką postacią AZS jest inwestycją nie tylko w ich zdrowie, ale także w budowanie efektywnego systemu ochrony zdrowia i gospodarki państwa.

Każdy dzień oczekiwania na decyzję w sprawie refundacji dupilumabu – jedyne zarejestrowanego dla najciężej chorych pacjentów z AZS, jest okupiony naszym bólem i cierpieniem.

Państwo Polskie wypłaca im renty, świadczenia pielęgnacyjne czy np. świadczenia opiekuńcze dla rodziców, którzy rezygnują z pracy, by się zajmować się dziećmi. Tak bardzo trudno jest im każdego dnia budzić się ze świadomością, że jest lekarstwo – ale tak, jakby go nie było.

Szanowny Panie Ministrze! Jest Pan naszą ostatnią instancją i jedyną nadzieją. Apelujemy o refundację dupilumabu- jedyne zarejestrowanego leku biologicznego dla pacjentów z ciężką postacią AZS.



Z wyrazami szacunku,

Hubert Godziatkowski

Prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych

Aleja Bzów 21/1, 05-500, Józefosław, Polska