

Warszawa, dnia 8 listopada 2018 r.

Pan Adam Michnik
Redaktor Naczelny „Gazety Wyborczej”
ul. Czerska 8/10
00-732 Warszawa

**STANOWISKO UNII STOWARZYSZEŃ CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ I ŁZS
W SPRAWIE ARTYKUŁU W GAZECIE WYBORCZEJ**

W artykule „Kolejna afera z lekiem”, autorstwa Judyty Watoty, opublikowanym w Gazecie Wyborczej 30 października 2018 r. pojawiły się treści, z którymi nie możemy się zgodzić. Ponadto, zaniepokojenie budzą wyrwane z kontekstu kwestie dotyczące oceny skuteczności leku.

Środowisko pacjentów zabiega, aby każdy chory miał szansę być leczony zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, adekwatnie do indywidualnego stanu zaawansowania choroby. Nam szczególnie zależy, aby osoby chore na łuszczycowe zapalenie stawów mogły samodzielnie funkcjonować i pełnić role zawodowe, społeczne i rodzinne. A jest to możliwe jeśli dostępne są terapie, którymi leczeni są chorzy na ŁZS w całej Europie.

Łuszczycowe zapalenie stawów (psoriatic arthritis) (ŁZS) jest przewlekłą układową chorobą zapalną, cechującą się zapaleniem stawów prowadzącym do ich uszkodzenia strukturalnego, zapaleniem przyczepów ścięgniowych, zapaleniem palców i występowaniem łuszczycy skóry oraz paznokci. Obraz kliniczny i przebieg ŁZS jest bardzo różnorodny, ale prawie zawsze choroba powoduje wyraźne obniżenie jakości życia, inwalidztwo oraz skrócenie życia pacjentów w porównaniu z całą populacją nawet o 10 lat. Łuszczycowe zapalenie stawów jest przyczyną izolacji, stygmatyzacji, utraty pracy, często nawet utraty rodziny. W wielu przypadkach powoduje insulinooporność, zakrzepowe zapalenie żył, chorobę niedokrwienną serca, miażdżycę, nadciśnienie tętnicze, dyslipidemię. U pacjentów stwierdza się częstsze występowanie incydentów sercowo-naczyniowych. ŁZS może także współistnieć z chorobami autoimmunologicznymi, między innymi z chorobą Crohna – zapalną chorobą jelit i wieloma innymi dolegliwościami. Należy podkreślić, że jest częstą przyczyną depresji, a nawet prób samobójczych.

Od dłuższego czasu nasze środowisko oczekiwało z nadzieją na wejście nowych leków, które przede wszystkim będą szansą na terapię dla chorych, dla których nie było już alternatywy wśród terapii biologicznych, a pozostałe nie są wystarczające. Jest to ta część pacjentów, którzy przeszli leczenie w programie lekowym dwoma inhibitorami TNF alfa i terapia jest dla nich nieskuteczna. Choroba jednak postępuje, nieodwracalnie okaleczając osobę nią dotkniętą.

Nie zgadzamy się ze stwierdzeniem odnoszącym się do oceny skuteczności zawartym w artykule, a mówiącym, że lek znalazł się na liście „na preferencyjnych warunkach”. Zgodnie z CHARAKTERYSTYKĄ PRODUKTU LECZNICZEGO „... dostępne dane wskazują, że odpowiedź kliniczną zazwyczaj uzyskuje się w ciągu 16 tygodni leczenia. Należy rozważyć przerwanie leczenia u pacjentów, którzy nie wykazują odpowiedzi do 16. tygodnia terapii. Niektórzy pacjenci z odpowiedzią częściową na początku leczenia mogą później wykazywać poprawę w miarę kontynuowania terapii po upływie 16 tygodni.”

Leczenie powinno być prowadzone zgodnie z danymi klinicznymi i ChPL. Dobrem nadrzędnym powinno być dobro pacjenta. Nie powinno się odbierać choremu leczenia w 12 tygodniu, ponieważ, zgodnie z zapisami ChPL, część osób odpowie na terapię później.

Kolejną kwestią jest odniesienie do cen leków biologicznych. Biorąc pod uwagę, że nowy lek był wyczekiwany ze względu na odmienny mechanizm działania, jako jedyna możliwa na chwilę obecną alternatywa, ponadto wykazuje się bardzo dużą skutecznością i bezpieczeństwem, jego koszt powinien być wtórny do korzyści terapeutycznej jaką odniesie osoba chora.

Objęcie refundacją nowych cząsteczek zarówno w ŁZS jak i łuszczycy było od dawna postulowane przez środowiska medyczne i środowiska pacjentów. Polskie Towarzystwo Reumatologiczne w stanowisku z dn. 23.12.2107 r. dot. dostępności pacjentów z chorobami reumatycznymi do innowacyjnych terapii w 2017 r. pisze:

„Pacjenci z zapalnymi chorobami reumatycznymi czekają na decyzje refundacyjne ministra zdrowia dot. kolejnych innowacyjnych leków, które mogą dla części z nich stanowić jedyną skuteczną terapię i uchronić ich przed kalectwem. Do tych leków, których objęcie refundacją jest najpilniejsze należą:

1. Leki biologiczne

- **sekukinumab (Cosentyx) dla pacjentów z ZZSK i ŁZS”**

Treść artykułu w naszym odczuciu zafałszowuje obraz sytuacji, a przytoczone informacje są wybiórcze. Przytoczyłam najbardziej wyraziste przykłady. Obawiam się, że konsekwencje publikacji tekstu Pani Redaktor Watoty poniosą osoby, które są w krytycznej sytuacji ze względu na dotychczasowe ograniczenia terapeutyczne. Liczymy na wyjaśnienia w powyższych kwestiach a także, że Pan Redaktor dostrzeże problemy z jakimi boryka się nasze środowisko i będzie nas wspierał w budowaniu świadomości społecznej na bazie rzetelnych informacji na temat łuszczycowego zapalenia stawów i łuszczycy.

Z poważaniem

Dagmara Samselska

Dagmara Samselska

Przewodnicząca

Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS