



Łuszczycyca jest lekceważona

Rozmowa z prof. Andrzejem Kaszubą, konsultantem krajowym w dziedzinie dermatologii i wenerologii.

W Polsce na łuszczycę choruje około miliona osób.

Mówi się o 2–3 proc. populacji, co daje od 800 tys. do miliona osób. Warto jednak podkreślić, że przy niewielkich zmianach skórnych pacjenci często lekceważą chorobę i nie zgłaszają się do lekarzy. A efekt jest taki, że po paru latach nieleczenia może dojść do uogólnienia i zaostrzenia łuszczycy, a wtedy zaczyna się dramat. Na średnio ciężką i ciężką postać łuszczycy choruje 150 tys. osób. Z tego kilka tysięcy ma tak

zaawansowaną chorobę, że wymaga niemal stałej opieki i częstych hospitalizacji.

Ale pan sam i pana koledzy mówią, że natychmiastowego leczenia biologicznego wymaga ok. 800 osób. To nie jest duża grupa, więc i wydatki nie byłyby duże. Dlaczego nie można im podać leków?

Oczywiście problemem są pieniądze, bo leczenie biologiczne jest drogie. Kosztowałyby to około 32–35 mln zł rocznie. Warto jeszcze podkreślić, że mówimy o 800

„ Na średnio ciężką i ciężką postać łuszczycy choruje 150 tys. osób. Z tego kilka tysięcy ma tak zaawansowaną chorobę, że wymaga niemal stałej opieki i częstych hospitalizacji „

– może 1000 osób, które obecnie kwalifikują się do tego typu leczenia. A w Polsce kryteria kwalifikacji chorego do terapii biologicznej są naprawdę wysokie, bo obowiązuje nas tzw. reguła dziesiątek: powierzchnia skóry powinna być zajęta w ponad 10 proc., wskaźnik rozległości i aktywności choroby, tzw. PASI, musi być powyżej 10, wskaźnik DQLI (jakości życia) też powinien wynosić powyżej 10 punktów. Oprócz tych kryteriów klinicznych, jest także warunek, że pacjent nie zareagował korzystnie na dotychczasowe leczenie ogólnoustrojowe: cyklosporynę, metotreksat czy metodę PUVA. Mówiąc krótko – kwalifikujemy do leczenia biologicznego osoby, które łuszczycą wykluczyła już właściwie z życia, które z tego powodu są na rentach, nie wychodzą z domu, często cierpią na depresję, są traktowane jak trędowate – łuszczycę nazywa się zresztą trędem XXI wieku. W innych krajach europejskich te kryteria nie są aż tak ostre. W Belgii czy Francji bierze się pod uwagę jedno kryterium – jakość życia. Często wystarczą duże zmiany w paznokciach powodujące bolesność, by otrzymać leczenie biologiczne, które jest najbardziej skuteczne.

Tego akurat nikt nie neguje.

Nadal jednak nasi decydenci lekceważą choroby dermatologiczne, wydaje im się, że jakieś tam zmiany na skórze to nic poważnego. Zapominają, że łuszczycą jest chorobą ogólnoustrojową. Chory na łuszczycę często nie może znaleźć pracy, bo jest traktowany jak trędowaty, nie zostanie wpuszczony na basen, a fryzjer wyrzuci go z zakładu. Ważniejsze jest jednak to, że łuszczycą atakuje cały organizm – stawy, mówimy w końcu o łuszczycowym zapaleniu stawów, powoduje otyłość, atakuje serce i może doprowadzić do zawału lub innych powikłań kardiologicznych, wpływa na rozwój cukrzycy itd. Wyniki badań są bezwzględne – chorzy z łuszczycą żyją o 10–15 lat krócej niż ich rówieśnicy. Nie mówiąc o aspektach psychologicznych – często rozpoznaje się u nich depresję, czują się odrzucony i mają znacznie gorszą jakość życia.

NFZ zmienił niedawno rozporządzenie i zlikwidował grupę J-40, tłumacząc, że dzięki temu teraz łuszczycę można leczyć nie jednym – jak dotychczas – ale czterema lekami. Czy to znaczy, że sytuacja chorych się poprawiła?

Nie. Od tej grupy nie zależało, czy mogliśmy stosować nowoczesne leczenie czy nie. Dzięki niej można było stosować jedynie leczenie przeciwciałami anty-TNF- α , a w ciągu ostatnich lat pojawiło się mnóstwo leków, które do tej grupy nie należą, np. ustekinumab, brikinumab. Grupa J-40 była protezą przyszłego programu terapeutycznego. Ale nie w tym tkwi problem, tylko – znowu do tego wracamy – w pieniądzech. Jak każdy oddział dermatologiczny, mam określony limit, narzucony wielkością kontraktu z NFZ, a jest on liczony na podstawie starych metod leczenia. Efekt jest taki, że wystarczy, iż przyjmę dwóch, trzech pacjentów miesięcznie i podam im leki biologiczne, a nie mam kontraktu. A są oddziały, które mają przyznane po 50–60 punktów na łóżko miesięcznie... Zmiana rozporządzenia NFZ nic w tym względzie nie poprawiła.

Dlatego od trzech lat walczy pan o program terapeutyczny?

Właśnie. Dzięki programowi leczenie pacjentów z ciężką łuszczycą byłoby opłacane z innej puli i przestałoby „zjadać” nasze kontrakty. Dzisiaj oddział dermatologiczny to dla szpitala najczęściej straty, więc się go zamyka, i tak np. w województwie lubuskim nie ma żadnego, na Śląsku trwa zamykanie niektórych oddziałów, a sytuacja jeszcze może się pogorszyć, kiedy szpitale zostaną przekształcone w spółki. Nie mówiąc o tym, że taka sytuacja powoduje, iż tylko nieliczni chorzy dostają to skuteczne leczenie.

Pamiętam, że minister Kopacz z okazji Światowego Dnia Chorego obiecała, że program wprowadzi.

A wcześniej jego wprowadzenie obiecywał wiceminister Twardowski, ale nie zdążył przed swoim odejściem. Teraz boję się, że nie zdążymy w tym roku. Program jest, gotowy, bo sam go napisałem. Czekamy na ocenę AOTM, ale nie spodziewam się, aby była negatywna. Wdrożenie programu terapeutycznego dla najciężej chorych na łuszczycę przyjąłem za punkt honoru, właśnie dlatego zgodziłem się być konsultantem krajowym. Na świecie leczenie biologiczne jest standardem, nie tylko w łuszczycy czy łuszczycowym zapaleniu stawów, ale tak leczy się chłoniaki, atopowe zapalenie skóry, ciężkie zmiany ropne, chorobę Crohna itp. My nie mamy takich możliwości i powoli stajemy się zaściankiem medycznym. Polska dermatologia jest niedoceniana. Apele, nie tylko nasze – profesorów, ale też stowarzyszeń pacjentów, na razie nic nie dają, słyszymy tylko obietnice.

Rozmawiała Agnieszka Katrynicz