

LECZENIE ŁUSZCZYCY W POLSCE - PERSPEKTYWA PACJENTA

Dagmara Samselska

Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych
na Łuszczycę

UNIA
Stowarzyszeń
CHORYCH
na **ŁUSZCZYCĘ**

Warszawa 22 listopada 2016

DEBATA WARSZAWA 21 MAJA 2016

Uczestnicy debaty

- Prof. Witold Owczarek
- Prof. Waldemar Placek
- Dr Elżbieta Kłujso
- Dr Adam Borzęcki
- Dr Anna Czarnecka
- Dr Ewa Ring
- Jerzy Gała - Pomorskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „FALA NADZIEI”
- Janusz Jagiełło Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę w Lublinie

Organizator

Unia Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę

DEBATA WARSZAWA 21 MAJA 2016

- ❖ 700 osób w programie, 300 w trakcie leczenia
- ❖ Problemy i bariery:
 - Relacja lekarz-pacjent
 - Brak zaufania do leczenia
 - Brak ścieżek terapeutycznych, jasnych regulacji
 - Słabe poruszanie się w systemie
 - Brak informacji, właściwego poprowadzenia pacjenta na drogę terapii
 - Zagubieni pacjenci
 - Słaba edukacja pacjentów i lekarzy
 - Mało ośrodków specjalizujących się w leczeniu łuszczycy
 - Konsensus PTD -wytyczne zbyt ogólne, zawite, powinny być na bieżąco dopisywane nowo rejestrowane leki

PROGRAM LEKOWY

ŁUSZCZYCA UMIARKOWANA I CIĘŻKA

- ❖ Długotrwałe: 3 tyg. wprowadzenie pacjenta, >1h wprowadzanie do systemu lub wypełnienie dokumentów, oddelegowanie lekarza do obsługi pacjentów w programie.
- ❖ Małe środki na obsługę programu - NFZ zwraca za lek a nie za terapię. Obsługa programu przynosi straty.
- ❖ Dla szpitala procedura jest mało opłacalna.
- ❖ Kryteria włączenia są restrykcyjne.
- ❖ Prof. Owczarek: zespół nie kwalifikuje pacjenta medycznie, kryteria dostępu są ściśle określone. Zespół jest wykonawcą. Kryteria medyczne są szersze niż refundacyjne, a dysonans pomiędzy nimi powinien być mniejszy.

Z PUNKTU WIDZENIA PACJENTA

- ❖ kwalifikacja, długość terapii w programie powinna być jednakowa dla wszystkich - dyskryminacja . Jedni są leczeni 48 tyg inni 96 tyg.
- ❖ nieetyczne odstawianie leczenia
- ❖ to lekarz wraz z pacjentem powinien decydować o wyborze leku wg wiedzy na temat stanu zdrowia pacjenta (ryzyko wyboru tańszego zamiennika - leki biopodobne)
- ❖ Zamiast długotrwałej hospitalizacji - Ośrodki dziennego pobytu: kąpiele, smarowanie, naświetlanie po 1,5 h do domu, nie traci pracy - taniej, systematycznie, nawyki lecznicze
- ❖ Prof. Owczarek - badania pacjentów onkologicznych wykazały, że jeśli dojazd >40 min to nie korzystają z opieki
- ❖ skierowanie do dermatologa, POZ tylko maści sterydowe, nie chcą wystawiać skierowań
- ❖ Prof. Placek - za mało ośrodków w sensie terytorialnym
- ❖ niedoszacowane naświetlania 18 zł vs 5,8-7,1 za naświetlanie, pozostałe koszty spadają na szpital
- ❖ lekarze i pacjenci boją się leczenia ogólnego

Grażyna (Kraków) - bardzo kiepsko, nawet na etapie **diagnozy**, jeśli tylko nie masz "typowej" łuszczycy. Ogólnie wszystko, czego się dowiedziałam ciekawego, to od chorych, którzy tę drogę zaczęli wcześniej.

Katarzyna (Zielona Góra) - Moim zdaniem leczenia **nie ma**. Jest „zaleczanie”. Teraz dużo się mówi o nowych metodach biologicznych, ale **nie wiem co ogranicza** ich stosowanie. Lekarze albo **nie chcą** albo **nie wiedzą** co z tą chorobą zrobić. Koszmar.

Jagna (Łódź) - Jako, że leczenie ma się **źle**, ja uczę „nie łuszczyków” łuszczycy. A lampy tak, przepisują, ale są dostępne w godzinach mojej pracy. Pozostają **prywatne**.

Marcin (Norwegia) - Powodem mojego wyjazdu z tego kraju była chęć **normalnego** życia. **Nie** ma **leczenia**, nie ma **tolerancji**.

Agata - W moim przypadku, leczenie polega na stosowaniu masy **sterydów**. Nie było mowy nawet o cygnolinie. **Dodatkowe badania** krwi czy jakieś alergię - **nie** byłam kierowana. O leczeniu biologicznym też ani słowa, a przez 20 lat trochę tych lekarzy zwiedziłam. Jedynie jedna lekarka kilka lat temu przepisała mi cygnolinę bo powiedziałam, że nie chcę sterydów i ona zaleczyła mi nogi. Teraz **leczę się sama** i szukam informacji w **internecie**. Dużo daje grupa.

Sebastian (Białystok) - Jesteśmy chyba jedynym krajem w UE gdzie **leki nie są refundowane**. To powinno doskonale uświadomić nas chorych na jakim etapie jest leczenie łuszczycy PL. Zazwyczaj sterydy, sterydy i jeszcze więcej sterydów... Ręce opadają

Bartosz (Piła) - osób potrzebujących leczenia biologicznego zapewne są setki... i chodzi mi tutaj głównie o osoby leczące się w mniejszych ośrodkach... Ja mieszkając w 86 tys. mieście, mającym oddział dermatologiczny **dowiedziałem się** o biologicznym **przypadkiem** i to w miejscu oddalonym o prawie 400km (w sensie od lekarza - bo na necie to z rok wcześniej)... Jeszcze większym przypadkiem na odpowiedni oddział dermatologiczny z odpowiednią wiedzą... A już cudem się zdarzyło, że lekarz ten "chciał" podjąć się zgłoszenia mnie do kwalifikacji w programie...

Blanka - Pół roku nie mogą mi pomóc a brat za granicą w UK w ciągu 2 miesięcy miał czystą skórę. Okazuje się że **metod**, które są stosowane w Polsce, **na zachodzie już od dawna się nie stosuje**. Im więcej wiem, tym bardziej jestem rozżalona Polskimi metodami leczenia.

Kamil (Poznań) - Tańsze jest na bank fundowanie nam **L4** bo wstyd wyjść do ludzi. Utrzymywanie oddziałów dermatologicznych na, które w „sezonie” nie można się dostać, też pewnie nie należy do najtańszych. Można tylko powiedzieć "sorry taki mamy klimat".

Robert (Lublin) - Powiem tak. Trzeba by zacząć od siebie. Ja - przyznaję się bez bicia przez długie lata z łuszczycą **nie robiłem** prawie **nic**. Czasem chodziłem do różnych dermatologów i niewiele z tych wizyt wynikało. Po części z winy lekarzy (nie wytłumaczyli, co i jak) i w duże mierze mojej (**nie stosowałem się do zaleceń**). Od jakiegoś czasu jestem **pod opieką** przychodni dermatologicznej. I muszę napisać, że wreszcie coś się pozytywnego dzieje. Byłem w szpitalu, **wyjaśniono mi jak** się smarować, **zaproponowano różne terapie**. Obecnie jestem na cyklosporynie. W końcu mam lekarza, który mnie **naprawdę prowadzi**. Zacząłem o siebie dbać. Czy to pomoże, to inna sprawa. Jestem zdeterminowany i jak dotychczas **zadowolony**. To, że w służbie zdrowia bida z nędzą, to już inna sprawa.

Agnieszka (Lublin) - Chciałabym wspomnieć o **strachu** jaki dopada mnie kiedy pomyślę o styczniu. Przyjmę wówczas **ostatnią dawkę** leku biologicznego w ramach programu NFZ. **Paraliżuje mnie** myśl o nawrocie choroby, o najbliższym lecie, które zapewne przechodzę pomimo upałów w długich rękawach. Zmian będzie na tyle dużo, aby **szpecity i bolały**, ale niestety wciąż **za małe aby leczenie biologiczne było wznowione**. Wszędzie na świecie programy lekowe refundowane - NIE mówię tu o badawczych - obejmują **3 lata**. Niestety u nas tylko rok i niestety kryteria kwalifikacji są wyśrubowane...

PODSUMOWANIE

- Lekarze potrzebują jasnych standardów leczenia.
- Konsensus nie jest prawem. Standardy to prawo dla lekarza i pacjenta.
- Prawo można egzekwować. Lekarze nie wiedzą na ile mogą sobie pozwolić.
- Lekarze nie mają wiedzy na temat leczenia biologicznego.
- Pacjenci domagają się jasnych wytycznych.
- Pacjenci mają źle udokumentowane leczenie, często zmieniają lekarzy, nie mogą się dostać do dermatologa, nie gromadzą dokumentacji, nie wiedzą jak powinna wyglądać ich ścieżka leczenia.
- Informacje do lekarzy POZ: łuszczyca, jak leczyć, kiedy kierować do dermatologa, gdzie są ośrodki z programem, informacje o lekach.
- Dostępność do leczenia ogólnego jest utrudniona, głównie leczenie miejscowe, ogólna niechęć do leczenia ogólnego, lekarze nie podejmują się przepisywania leków refundowanych i dlatego pacjenci są źle leczeni, zagubieni, nie wiedzą jak powinno wyglądać ich leczenie od A do Z

➤ Rola Stowarzyszeń

DZIĘKUJĘ ZA UWAGĘ

Dagmara Samselska
+48 695 728 288
unia.stowarzyszen@gmail.com
d.samselska@gmail.com