



Warszawa / Zalesie Górne, 22.05.2012 r.

Sz. Pan

Bolesław Piecha

Przewodniczący Komisji Zdrowia

Dotyczy: Prośba o zgodę na uczestnictwo w posiedzeniu sejmowej komisji zdrowia dotyczącym realizacji świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie dermatologii, z prawem głosu.

Szanowny Panie Przewodniczący,

Działamy na rzecz osób z atopowym zapaleniem skóry (AZS) i innymi objawami atopii, w całej Polsce. Współpracując z lekarzami, psychologami, animatorami oraz arteterapeutami odpowiadamy na potrzeby osób zmagających się z chorobą. Organizujemy warsztaty arteterapeutyczne dla rodzin z dziećmi z AZS, wspieramy grupy samopomocowe dorosłych z AZS, oferujemy wsparcie psychologiczne dla osób z AZS i ich bliskich oraz upowszechniamy wiedzę na temat choroby.

Reprezentując grupę osób chorujących na atopowe zapalenie skóry - obywateli Polski, objętych powszechnym ubezpieczeniem zdrowotnym, zwracamy się do Pana z prośbą o możliwość uczestnictwa naszych przedstawicieli w posiedzeniu Komisji Zdrowia, której Pan przewodniczy, dotyczącym świadczeń w dermatologii, planowanym na dzień 24 maja 2012 roku. Jesteśmy przekonani, że to dobra okazja, żeby zasygnalizować istnienie poważnego, a



dotąd niedocenianego problemu zdrowotnego, znacznie obniżającego jakość życia wielu obywateli Polski.

W Polsce statystyki wskazują na prawie podwojenie liczby chorych na AZS w ciągu 9 lat: ok. 6,1% chorych w całości populacji w 2000 r. (Raport AAI z 2000 r., J. Małolepszy) i ok. 11,1% chorych w 2009, czyli ok. 3 mln 850 tys. osób (badania w woj. łódzkim pod kierownictwem prof. P. Kuny dotyczące osób w wieku 3-80 lat oraz Badania Anny Stańczyk-Przyłuskiej ze Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Astmę i Choroby Alergiczne dotyczące dzieci w wieku 1-3 lat). Według naszych szacunków zasadne jest twierdzenie, że na AZS obecnie choruje co piąte dziecko i co pięćdziesiąty dorosły.

Choroba jest najczęstszą chorobą skóry, z definicji przewlekłą i nawrotową, znacznie obniżającą jakość życia osób chorych, w większości dzieci. Objawia się przede wszystkim znacznie nasilonym świądem (prowadzącym do niekontrolowanego drapania się), suchością oraz wypryskiem skóry. Całkowite wyleczenie tej niezakaźnej choroby jest na razie niemożliwe – chory odczuwa jej skutki przez całe życie, nie jest też ostatecznie rozpoznana przyczyna tej choroby.

AZS wynika w 80 % przypadków z reakcji alergicznej organizmu - jest pierwszą manifestacją kliniczną „marszu alergicznego”, która nieleczona lub niewłaściwie leczona może doprowadzić do zachorowania na astmę oskrzelową (o czym ostrzega np. World Allergy Organization w publikacji *White Book on Allergy 2011-2012*). Światowa Organizacja Zdrowia powagę problemu zauważyła już w 2003 roku, publikując dokument *Prevention of Allergy and Allergic Asthma*. W Unii Europejskiej powstał nawet program ramowy poświęcony problemowi chorób o podłożu atopowym (7th



Framework Programme Combating Allergy and Asthma in Europe). Większość państw członkowskich poważnie traktuje problem chorób o podłożu atopowym, uznawanych za „epidemię XXI wieku” (np. Finlandia – *Finnish Allergy Programme*, Wielka Brytania – *Atopic eczema in children*).

W Polsce brakuje jednak świadomości wspólnego podłoża chorób atopowych i konieczności prowadzenia ich wielopoziomowej profilaktyki. W związku z tym nie ma systemowych rozwiązań służących poprawie dostępności do odpowiedniego leczenia wysokiej jakości, opracowanych na podstawie wyników badań epidemiologicznych i farmakoekonomicznych zgodnych z międzynarodowymi zaleceniami (np. przedstawionymi w dokumencie *Guideline for Treatment of Atopic Eczema (Atopic Dermatitis) For the European Dermatology Forum (EDF), and the European Academy of Dermato-Venereology (EADV), and European Federation of Allergy (EFA), and the European Society of Pediatric Dermatology (ESPD)* z maja 2011 roku).

Choć w ostatnich latach pojawiły się nowe metody leczenia atopowego zapalenia skóry, w zasadzie niewiele się zmieniło w sposobie leczenia tej choroby w Polsce. Już 8 lat temu, w 2004 roku, powstał dokument *Postępowanie diagnostyczno-profilaktyczno-lecznicze w atopowym zapaleniu skóry. Konsensus grupy roboczej specjalistów krajowych ds. dermatologii i wenerologii oraz alergologii* (Postępy Dermatologii i Alergologii XXI; 2004/6), w którym nawet w terapii lekkiej i średnio nasilonej postaci choroby zalecano zewnętrzne stosowanie leków immunomodulujących (inhibitorów kalcyneuryny). Leki te do dzisiaj nie są refundowane, choć tylko one mogą być stosowane na zmienioną chorobowo skórę twarzy, w fałdach skórnych, okolicach oczodołu i powiek oraz są znacznie bezpieczniejsze niż refundowane glikokortykosteroidy, zwłaszcza u dzieci (powyżej 2 roku życia).



Osoby z atopowym zapaleniem skóry oraz rodzice dzieci z tą chorobą od wielu lat zwracają uwagę na powagę problemu niedostępności skutecznego i bezpiecznego leku dla osób, które są objęte ubezpieczeniem zdrowotnym i mają prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej. (art. 6.1. ustawy o prawach pacjenta). Dysponujemy archiwum korespondencji w tej sprawie z różnymi instytucjami kształtującymi politykę zdrowotną w Polsce. Zalecenie stosowania inhibitorów kalcyneuryny zostało powtórzone w nowszej publikacji *Atopowe zapalenie skóry – współczesne poglądy na patomechanizm oraz metody postępowania diagnostyczno-leczniczego. Stanowisko grupy specjalistów Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego* (Post Dermatol Alergol 2010; XXVII, 5: 365–383) .

Na szczęście, lekiem refundowanym dla osób z ciężką postacią atopowego zapalenia skóry jest stosowany doustnie lek immunomodulujący – cyklosporyna A. Spotkaliśmy się jednak z zastrzeżeniami lekarzy dotyczącymi skutków ubocznych stosowania tego leku i ich obawami przed jego przepisywaniem. Część dorosłych osób z atopowym zapaleniem skóry może być leczona za pomocą fototerapii. Mamy jednak wątpliwości dotyczące odpowiedniej dostępności tych świadczeń oraz sposobu ich finansowania przez NFZ (nieopłacalnego dla realizatorów świadczeń).

Brakuje lekarzy podejmujących się kompleksowego leczenia atopowego zapalenia skóry, zwłaszcza u dzieci, a dostęp do specjalistów od AZS jest ograniczony, ze względu na długi czas oczekiwania. Często jedyną możliwością uzyskania pomocy jest skorzystanie z prywatnej wizyty. Konieczność ponoszenia tego typu wydatków dodatkowo obciąża budżet domowy chorych i ich rodzin, który i tak jest uszczuplony z powodu zakupu



emolientów – dermokosmetyków uzupełniających brak lipidów w skórze stanowiących podstawę leczenia choroby oraz leków przepisywanych przez lekarzy. Po wejściu w życie tzw. ustawy refundacyjnej po 1 stycznia 2012 roku, chorzy zgłaszali ponadto problemy z otrzymaniem recept na leki recepturowe (maści robione) w odpowiedniej dla ich stanu ilości (lekarz może obecnie wypisać jednorazowo receptę na 100 g takiej maści, która w przypadku częstego zalecenia smarowania całej powierzchni skóry wystarcza dla osoby dorosłej na ok. 3 dni).

AZS jest chorobą, na której przebieg wpływ mają czynniki psychiczne. U dzieci chorych na AZS częściej stwierdza się zaburzenia emocjonalne i zaburzenia zachowania w porównaniu z dziećmi zdrowymi. Ciągłe zmaganie się z przewlekłą chorobą skóry utrudnia codzienne funkcjonowanie, wpływa na relacje z rówieśnikami i może odgrywać poważną rolę w rozwoju psychicznym dziecka. Zmiany skórne oraz konieczność unikania alergenów i czynników drażniących mają ponadto wpływ na wybór ubrań, życie towarzyskie, czas wolny, zainteresowania, dietę osób z AZS. Choroba powoduje absencję szkolną lub czasową niezdolność do pracy, co w przyszłości może grozić wykluczeniem społecznym. AZS u dziecka lub dorosłego odbija się na funkcjonowaniu całej rodziny, obniżając jakość życia wszystkich jej członków. U osób dorosłych stwierdza się wysoki poziom korelacji AZS i depresji oraz lęku, często pojawiają się myśli samobójcze. Mazowiecki konsultant wojewódzki ds. dermatologii i wenerologii w raporcie za rok 2010 stwierdza: *W dalszym ciągu zgłaszam konieczność zorganizowania oficjalnej współpracy pomiędzy psychologami a dermatologami, ponieważ choroby skóry (trądzik, łuszczyca, atopowe zapalenie skóry) wyraźnie obniżają jakość życia pacjentów dermatologicznych, co przekłada się niewątpliwie na wyniki terapii.* Do tej pory nie doszło do zawiązania takiej współpracy.



Reprezentując punkt widzenia zarówno osób chorych, jak i lekarzy, chcemy rozpocząć debatę nt. poprawy dostępności i jakości świadczeń dla osób cierpiących na atopowe zapalenie skóry i w związku z tym zwracamy się z prośbą o umożliwienie nam uczestnictwa w posiedzeniu komisji zdrowia w dniu 24 maja 2012, dotyczącym świadczeń w dermatologii.

Z poważaniem,

Do wiadomości:

1. Minister Zdrowia
2. Przewodniczący Komisji Zdrowia w Senacie
3. Prezes NFZ
4. Krajowy Konsultant ds. Dermatologii i Wenerologii
5. Krajowy Konsultant ds. Alergologii