



LUSZCZYCA
OPTYMALIZACJA LECZENIA
RAPORT



RAPORT AMICUS FUNDACJI ŁUSZCZYCY I ŁZS PT. ŁUSZCZYCA. OPTYMALIZACJA LECZENIA

Patronat:

Konsultant krajowa ds. dermatologii i wenerologii
prof. dr hab. n. med. Joanna Narbutt

Konsultant wojewódzka ds. dermatologii i wenerologii
województwa mazowieckiego
prof. dr hab. n. med. Irena Walecka

Unia Stowarzyszeń Chorych Na Łuszczycę i ŁZS

Autorki:

Dagmara Samselska
Aleksandra Kurowska

Raport badawczy wsparty przez:
Janssen-Cilag Polska sp. z o.o.



Pierre Fabre Dermo-Cosmetique sp. z o.o.



© Copyright by AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS
Warszawa, 2021

AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS
ul. Otrębuska 5, 01-475 Warszawa

kontakt@amicusfundacja.org
www.amicusfundacja.org

Spis treści

1	Wstęp	2
2	Główne wnioski i rekomendacje	4 5
3	Łuszczyca, epidemiologia, leczenie Prof. Irena Walecka	6
4	Jak powinno wyglądać leczenie? Prof. Joanna Narbutt	9
5	Rzecznik Praw Pacjenta – komentarz Bartłomiej Chmielowiec	13
6	Jak wygląda historia pacjentów łuszczycowych?	15
	• O badaniu	16
	• Ankietowani	17
	• Typy łuszczycy	18
	• Rodzaj leczenia (obecnie)	19
	• Pandemia	21
	• Co wpływa na wybór terapii?	23
	• Ocena stanu wiedzy	27
	• Wpływ łuszczycy na życie	29
	• Zmiany w dostępie do terapii w ramach programu lekowego dla łuszczycy w Polsce Dr Magdalena Władysiuk	31



Wstęp

Dagmara Samselska

Prezes Amicus Fundacja Łuszczycy i ŁZS
Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS



Rok 2020 i początek 2021 były dla wszystkich próbą, ale i wyzwaniem. Szczególnie trudny okazał się dla osób dotkniętych przewlekłymi, zapalnymi chorobami skóry jak łuszczyca. Mniej więcej rok temu od jednego z dermatologów, z którymi współpracuje Fundacja Amicus, usłyszałam, że do tej pory sytuacja chorych na łuszczycę była bardzo trudna, ale tak dobra jak była już nie będzie... Inny specjalista stwierdził, że nigdy podczas swojej pracy nie miał do czynienia z tak bardzo nasiloną łuszczycą u pacjentów. Co jest tego przyczyną? Wiele problemów ma charakter systemowy.

Koncentrując się na pandemii COVID-19, która jest ogromnym zagrożeniem dla wszystkich, zapominano o ludziach, którzy często od wielu lat zmagają się z chorobami utrudniającymi aktywne funkcjonowanie w każdej sferze życia.

Jak wygląda sytuacja osób chorych na łuszczycę w tym trudnym okresie? Czy problemy się nasiliły? Poza relacjami pacjentów, z którymi na co dzień mamy do czynienia w Fundacji postanowiliśmy sprawdzić doświadczenia dotyczące choroby i jej leczenia w czasie pandemii na dużej grupie, ponad 500 pacjentów.

Przeprowadzone badanie pokazało jak poważnym problemem jest brak dostępu do leczenia, ale także brak indywidualizacji terapii, brak koordynacji leczenia, przy wadliwie skonstruowanym programie lekowym, którego zapisy wymuszają przerwanie leczenia po 96 tygodniach. Sytuacja dotyczy osób w najtrudniejszej sytuacji – pacjentów z najbardziej trudną do leczenia łuszczycą, najbardziej narażonych na negatywne konsekwencje poważnego stanu zapalnego toczącego się w organizmie.

Coraz częściej mówi się o dążeniu do wdrożenia modelu ochrony zdrowia opartego na wartości zdrowotnej – Value Based Healthcare. Patrząc przez pryzmat odpowiedzi badanej grupy pacjentów na jakość opieki zdrowotnej, efekty leczenia oraz doświadczenia pacjentów w kontekście leczenia łuszczycy w Polsce, widzimy jak wiele aspektów związanych opieką zdrowotną nad pacjentami z łuszczycą dotyczy niedostatecznego dostępu do pozornie dostępnych (ponieważ refundowanych) terapii lekowych.

Raport został przygotowany przez AMICUS Fundację Łuszczycy i ŁZS wspólnie z ekspertami:

- prof. dr hab. Joanną Narbutt, konsultant krajową ds. dermatologii i wenerologii
- prof. nadzw. dr hab. Ireną Walecką, MBA, konsultant ds. dermatologii i wenerologii województwa mazowieckiego
- dr n. med. Magdaleną Władysiuk, Prezes Stowarzyszenia CEESTAHC oraz wiceprezes firmy HTA Consulting.

Komentarz do dokumentu przygotował Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta.

Na podstawie analizy zebranych na potrzeby tego opracowania opinii pacjentów i ekspertów zostały zidentyfikowane obszary, które wymagają podjęcia działań systemowych i zmian na korzyść pacjentów w tym trudnym dla wszystkich czasie, ale też na przyszłość. Zwłaszcza w sytuacji zaciągania tzw. długu zdrowotnego – który już powoduje, że pacjenci zgłaszają się do lekarzy w cięższym stanie, są opóźnienia w diagnostyce oraz problemy z dostępem do skutecznego leczenia dla osób z łuszczycą – która jest jako choroba poważnym obciążeniem dla ok. 3% wszystkich Polaków, ale też wpływa na jakość i organizację życia ich bliskich – o czym piszemy w raporcie.



Główne wnioski

W Polsce na łuszczycę choruje około 1,2 mln osób. Szacuje się, że 80% zachorowań występuje pomiędzy 20-40 rokiem życia.

Choroba u większości pacjentów ma duży wpływ na wszystkie obszary życia – od rodzinnego po zawodowe.

Ponad 90% pacjentów odczuwa, że choroba pogarsza, bądź znacząco pogarsza jakość ich życia. Niemal co 10 pacjent w ciągu ostatnich 6 miesięcy usłyszał diagnozę depresji.

Co dziesiąty ankietowany stracił pracę z powodu łuszczycy.

Zmiany skórne są bardzo często powodem stygmatyzacji chorych (52,7%).

Łuszczyca zazwyczaj objawia się występowaniem charakterystycznych czerwono-brunatnych grudek pokrytych srebrzystą łuską, czasami jałowych krostek. U większości chorych zmiany zajmują owłosioną skórę głowy, łokcie, kolana, okolice krzyżową. Zmiany pojawiają się też na dłoniach, stopach, w okolicach intymnych, na paznokciach.

Poza widocznymi objawami, chorzy na łuszczycę zmagają się z wieloma współtowarzyszącymi

chorobami (łuszczycowe zapalenie stawów, otyłość, insulinooporność, choroby sercowo-naczyniowe, zakrzepowe zapalenie żył, choroba niedokrwienna serca, miażdżyca, nadciśnieniem tętnicze, dyslipidemia, choroby zapalne jelit) i powinni być pod opieką wielu specjalistów: reumatologa, kardiologa, endokrynologa, diabetologa, gastrologa, psychologa, a gdy wymaga tego sytuacja także psychiatry.

Pacjenci potrzebują też zindywidualizowanej farmakoterapii. Podczas wyboru metody terapeutycznej należy uwzględnić nasilenie choroby, jej wpływ na zdrowie fizyczne, psychologiczne i społeczne, współistnienie łuszczycowego zapalenia stawów oraz chorób dodatkowych, a także plany zawodowe i życiowe pacjenta, ze szczególnym zwróceniem uwagi na planowanie posiadania potomstwa.

Najciężej chorzy pacjenci po upływie 96 tygodni, zgodnie z zapisami programu lekowego, są zmuszeni przerwać skuteczną terapię. Jest to niezgodne z polskimi i europejskimi wytycznymi klinicznymi ADV/EDF/IPC/PTD i ChPL (charakterystyką produktu leczniczego) konkretnego leku, które jasno określają w jakich przypadkach leki powinny być odstawione.

Rekomendacje

Wśród rekomendowanych przez ekspertów i pacjentów zmian można wymienić następujące:

- Wprowadzenie kompleksowej opieki i zwiększenie dostępu do diagnostyki i wizyt u specjalistów.
- Decyzja o czasie leczenia i ewentualnym odstawieniu leku, podejmowana przez lekarza wspólnie z pacjentem, w oparciu o stan kliniczny, wytyczne medyczne oraz wiedzę i doświadczenie lekarza.
- Umożliwienie stosowania terapii inhibitorami TNF-alfa w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.
- Indywidualizacja farmakoterapii i większy dostęp do leczenia ogólnego - chorych należy do niego włączać w każdym uzasadnionym przypadku, tak aby kontrolować stan skóry i hamować toczące się zapalenie.
- Uproszczenie procedur i lepsza wycena leczenia w ramach programów lekowych.
- Edukacja i kampanie informacyjne do społeczeństwa zwiększające wiedzę na temat choroby i przeciwdziałające stygmatyzacji.
- Edukacja lekarzy, przedstawicieli innych zawodów medycznych oraz pacjentów dotycząca patogenezы i przebiegu łuszczycы oraz jej ogólnoustrojowego charakteru, który wymaga często wczesnej interwencji ogólnej.



Prof. nadzw. dr hab. n. med. Irena Walecka

Konsultant ds. dermatologii i wenerologii
województwa mazowieckiego
Kierownik Kliniki Dermatologii CMKP / CSK MSWiA
w Warszawie



Luszczyca, epidemiologia, leczenie

Łuszczyca to przewlekła ogólnoustrojowa choroba zapalna, dotycząca około 2-3% populacji światowej. W Polsce na łuszczycę choruje około 1,2 mln osób. Pojawić się może w każdym wieku od urodzenia do późnej starości, ze szczytem (80% przypadków zachorowań) pomiędzy 20-40 rokiem życia. Etiopatogeneza jest dotychczas nie do końca poznana, podkreśla się rolę czynników genetycznych, immunologicznych i środowiskowych. Czynniki genetyczne sprawiają, że u około 30% chorych schorzenie występuje rodzinnie, a sposób dziedziczenia wydaje się być wieloczynnikowy i poligenowy. Jeżeli jeden z rodziców ma łuszczycę to prawdopodobieństwo choroby u dziecka wynosi około 25%, w przypadku choroby obojga rodziców prawdopodobieństwo wzrasta do 80%. Gdy mamy bliźnięta jednojajowe, to jeśli jedno z nich ma łuszczycę, prawdopodobieństwo, że drugie zachoruje jest prawie 100%. U osób predysponowanych genetycznie chorobę wyzwalają najczęściej czynniki środowiskowe do których zaliczamy przede wszystkim infekcje bakteryjne, wirusowe i grzybicze, stres, urazy, niektóre leki oraz używki.

Klinicznie łuszczyca zazwyczaj objawia się występowaniem charakterystycznych czerwono-brunatnych grudek pokrytych srebrzystą łuską, czasami jałowych krostek. U większości chorych zmiany zajmują owłosioną skórę głowy, łokcie, kolana, okolice krzyżową. Jednakże choroba może

wystąpić w każdej lokalizacji, zmiany pojawiają się też na dłoniach, stopach, w okolicach intymnych, na paznokciach. Istnieje kilka odmian łuszczycy takich jak łuszczyca zwykła, (której jednym z podtypów jest najczęściej występująca łuszczyca plackowata), łuszczyca krostkowa, która może zajmować dłonie i stopy lub mieć postać uogólnioną (tzw. Von Zumbusch), łuszczyca paznokci czy stawów. Częstość występowania łuszczycy stawowej (u pacjentów ze zmianami skórnymi) szacuje się na około 25-30% i objawia się ona najczęściej po około 10 latach od wystąpienia zmian skórnych (70%), oczywiście zmiany stawowe i skórne mogą wystąpić równocześnie (15%), albo rzadko, łuszczyca stawów wyprzedza zmiany skórne (15%). Łuszczycowe zapalenie stawów jest układową manifestacją choroby, tak jak i często współistniejące choroby układu sercowo-naczyniowego, otyłość, zaburzenia gospodarki lipidowej, cukrzyca, niealkoholowe stłuszczenie wątroby, a także depresja. Dla wprawnego dermatologa, po zebraniu szczegółowego wywiadu i obejrzeniu charakterystycznych zmian skórnych, łuszczyca jest dość prosta do rozpoznania. Problemy mogą wystąpić w przypadku łuszczycy zajmującej tylko okolice szczególne (skóra owłosiona głowy, dłonie i stopy, okolice intymne, paznokcie).

W zależności od nasilenia zmian skórnych łuszczycę dzielimy na:

- łagodną (PASI / BSA / DLQI ≤ 10),
- umiarkowaną i ciężką (PASI i/lub BSA i DLQI > 10).

Podział ten częściowo determinuje leczenie.

PASI – ang. Psoriasis Area and Severity Index

Wskaźnik uwzględniający rozległość i nasilenie zmian skórnych. Określa rumień, grubość wykwitów i nawarstwienie łuski w skali od 0 (brak zmian) do 4 (bardzo mocno nasilone zmiany) oraz zajęłą powierzchnię w czterech lokalizacjach — głowa, tułów, kończyny górne, kończyny dolne w zakresach od 0 ($< 10\%$) do 6 (90–100%). Maksymalny wynik skali wynosi 72 punkty. Im wyższy wynik, tym nasilenie łuszczycy jest większe.

BSA – ang. Body Surface Area

Wskaźnik określa procent powierzchni ciała zajętej przez zmiany łuszczycowe w zakresie od 0 do 100. Przy obliczaniu wartości BSA wykorzystywana jest reguła dziewiątek. Każda z określonych lokalizacji (głowa i szyja, prawa kończyna górna, lewa kończyna górna, klatka piersiowa, brzuch, górna część pleców, dolna część pleców, prawe udo, lewe udo, prawe podudzie, lewe podudzie) w przybliżeniu odpowiada 9% całej powierzchni skóry, a 1% to powierzchnia krocza. Inna metoda oceny powierzchni zmian skórnych zakłada, że powierzchnia dłoni pacjenta odpowiada 1% całej powierzchni skóry. Przy czym należy podkreślić, że jest to powierzchnia całej dłoni (wraz z palcami) pacjenta, a nie lekarza oceniającego.

DLQI – ang. Dermatology Life Quality Index

Jest najpowszechniej stosowaną skalą oceniającą jakość życia pacjentów chorujących na łuszczycę oraz to, w jakim stopniu leczenie wpływa na jej poprawę. Składa się z 10 pytań dotyczących wpływu choroby na różne sfery życia pacjenta. Odpowiedź na każde z pytań: „wcale”, „trochę”, „bardzo”, „bardzo mocno” jest punktowana odpowiednio od 0 do 3. Ostateczny wynik DLQI jest sumą punktów. W zależności od liczby uzyskanych punktów określa się, w jakim stopniu choroba wpływa na jakość życia: 0–1 — bez wpływu, 2–5 — nieznacznie obniżona jakość życia, 6–10 — umiarkowanie obniżona jakość życia, 11–20 — mocno obniżona jakość życia, 21–30 — bardzo mocno obniżona jakość życia.⁽¹⁾

W przypadku jeśli mamy do czynienia z łuszczycą o nasileniu łagodnym, można ją leczyć tylko miejscowo. Od lat stosuje się maści, kremy, lotiony zawierające m.in.: kwas salicylowy, dziegcie, cygnolinę, pochodne wit. D3, inhibitory kalcyneuryny, sterydy.

Jeśli zmiany są bardziej nasilone lub nie mamy efektu po leczeniu miejscowym warto pomyśleć o fototerapii (czyli naświetlaniu skóry lampami wykorzystującymi promieniowanie UVA i UVB) lub fotochemioterapii (tzw. PUVA). Dopiero gdy te kuracje są nieskuteczne lub są do nich przeciwwskazania powinno się włączyć klasyczne leczenie ogólne. W przypadku łuszczycy o nasileniu umiarkowanym do ciężkiego lekarz po wykonaniu badań może zlecić leczenie MTX, CsA lub acytretyną. Kobiety przyjmujące preparaty acytretyny i 3 lata po jej odstawieniu muszą stosować skuteczną antykoncepcję. W przypadku ciąży efektem ubocznym retinoidów mogą być bardzo poważne wady płodu. Antykoncepcję należy także przyjmować w trakcie terapii MTX i 6 miesięcy po jej zakończeniu. Jeżeli po klasycznym leczeniu ogólnym pacjent nie ma adekwatnej odpowiedzi lub ma działania niepożądane wtedy możemy włączyć leczenie biologiczne. Leki te są obecnie dostępne w ramach programów lekowych NFZ oraz w ramach badań klinicznych. Obecnie w Polsce mamy dwa programy lekowe dedykowane pacjentom z łuszczycą. Jest to program „Leczenia umiarkowanej i ciężkiej łuszczycy plackowatej”, oraz program „Leczenia aktywnej postaci łuszczycowego zapalenia stawów”. W ramach programu lekowego łuszczycy plackowatej umiarkowanej do ciężkiej (po nieskuteczności 2 innych ogólnych metod terapii) mamy do dyspozycji 9 preparatów w tym leki anty-TNF alfa, inhibitory IL-17, IL-12/23, IL-23, w programie leczenia aktywnego łuszczycowego zapalenia stawów jest refundowanych 8 preparatów w tym leki anty-TNF alfa, inhibitory IL-17, inhibitor kinaz janusowych.

1. Bożek A, Reich A. W jaki sposób miarodajnie oceniać nasilenie łuszczycy. Forum Dermatol. 2016; 2 (1): 6–11.

Leczenie biologiczne polega na podawaniu pacjentowi leków uzyskanych przy użyciu technik biologii molekularnej (inżynierii genetycznej), które dzięki swojemu celowanemu działaniu na wybrany element reakcji immunologicznej są wysoce selektywne, co pozwala na uzyskanie bardzo wysokiej skuteczności. Wydaje się, że pomimo podziału tłuszczycy uwzględniającego nasilenie zmian i lokalizację, każda tłuszczycza jest inna, ma inny przebieg i inaczej odpowiada na leczenie, dlatego też terapie należy pacjentowi dobierać indywidualnie. To my, dermatolodzy, jesteśmy odpowiedzialni za to, żeby pacjent miał jak najszybsze i długotrwałe ustąpienie zmian, a leczenie było dla niego bezpieczne, akceptowalne i niekrępujące. Tłuszczycza zwłaszcza o dużym nasileniu i zlokalizowana w tzw. okolicach szczególnych, powoduje stygmatyzację, znacznie obniża jakość życia i wywiera istotny wpływ zarówno na aktywność zawodową jak i wiele aspektów życia osobistego i społecznego. Większość pacjentów wstydzi się swojego wyglądu, oba-

wia reakcji otoczenia, nie nawiązuje bliższych kontaktów przez co powoli wyklucza się z życia społecznego. Pacjenci ci zdecydowanie częściej mają obniżony nastrój, depresję, myśli samobójcze oraz zwiększoną absencję w pracy. Izolacja i osamotnienie powodują u części z nich ucieczkę w alkohol i inne używki.

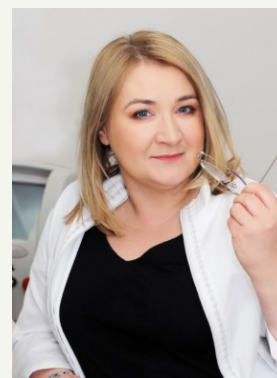
W związku z wieloma współtowarzyszącymi chorobami, pacjenci z tłuszczycą powinni być pod opieką wielu specjalistów: reumatologa, kardiologa, endokrynologa, diabetologa, gastrologa, psychologa, a gdy wymaga tego sytuacja także psychiatry.

Chorzy na tłuszczycę czują się dobrze we własnym środowisku, wśród osób, które mają podobne problemy i mogą wymieniać się między sobą różnymi informacjami i być dla siebie wsparciem. Takim wsparciem dla pacjentów są również organizacje pacjenckie i pośrednio media, które m.in. dzięki ściślej współpracy z lekarzami dostarczają pacjentom najnowsze informacje na temat możliwych metod leczenia.



Prof. dr hab. n. med. Joanna Narbutt

Konsultant krajowa ds. dermatologii i wenerologii



Jak powinno wyglądać leczenie?

Łuszczyca (psoriasis) jest jedną z najczęstszych dermatoz spotykanych zarówno w ambulatoryjnej, jak i szpitalnej opiece dermatologicznej.

Najczęściej problem dotyczy młodych osób dorosłych. W populacji dziecięcej choroba występuje rzadziej, aczkolwiek w ostatnich latach widoczny jest wzrost zachorowań na łuszczycę u dzieci, w tym na postaci o umiarkowanym i ciężkim przebiegu.

Łuszczyca jest chorobą o podłożu autoimmunologicznym, w rozwoju której istotną rolę odgrywają też czynniki środowiskowe oraz genetyczne. W ostatnich latach dokonał się ogromny przełom w zakresie rozumienia istoty choroby i uznano ją za przewlekłą chorobę ogólnoustrojową.

Prowadzone badania epidemiologiczne wykazały również zwiększone występowanie niektórych chorób w populacji osób z łuszczycą, szczególnie o umiarkowanym bądź ciężkim przebiegu. Do chorób częściej współwystępujących z łuszczycą zalicza się łuszczycowe zapalenie stawów, metaboliczne, układu sercowo-naczyniowego, choroby psychiatryczne, niealkoholowe stłuszczenie wątroby oraz choroby zapalne jelit. Z tego względu pacjent z łuszczycą powinien mieć zapewnione holistyczną opiekę wielospecja-

listyczną i odpowiednie leczenie, indywidualnie dobrane w zależności od nasilenia procesu chorobowego oraz współistniejących problemów medycznych.

Kluczowym elementem doboru odpowiedniej terapii jest wstępna ocena nasilenia zmian chorobowych. Stopień nasilenia łuszczycy zwyczajnie ocenia się przy pomocy skali: BSA (Body Surface Area) i PASI (Psoriasis Area and Severity Index). Dodatkowo u każdego chorego należy przeprowadzić ankietę oceniającą wpływ choroby na jakość życia (Dermatology Life Quality Index, DLQI). Przyjęto, że u chorego, u którego wskaźniki PASI lub BSA i DLQI wynoszą poniżej 10, rozpoznaje się łuszczycę łagodną, natomiast jeśli punktacja dla tych ocen wynosi powyżej 10, rozpoznaje się łuszczycę o umiarkowanym i ciężkim przebiegu. Podział ten jest zgodny z wytycznymi Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego. Łuszczyca o ciężkim przebiegu obejmuje także wszystkie przypadki łuszczycy krostkowej uogólnionej (niezależnie od rozległości choroby) oraz łuszczycę erythrodermiczną (erythrodermię łuszczycową).

Zgodnie z wytycznymi PTD (2020) ocena trzech wymienionych skal implikuje wybór metody terapeutycznej. Wdrożenie fototerapii lub leczenia ogólnego wskazane jest w każdym przypadku, gdy skala PASI lub BSA wynoszą powyżej 10.

Podczas oceny procesu terapeutycznego również ocenia się te skale. Przyjęto, że satysfakcjonujący efekt leczniczy występuje wówczas, gdy uzyskuje się poprawę kliniczną rzędu PASI 90. W przypadku poprawy klinicznej między PASI 75 a 90, o kontynuacji leczenia bądź zmianie terapii decyduje jakość życia pacjenta. Natomiast w przypadku, gdy prowadzone leczenie nie przynosi efektu minimum poprawy rzędu PASI 75 konieczne jest zamiana metody terapeutycznej, tj. gdy dojdzie do remisji klinicznej. Wszelkie decyzje o zmianie czy kontynuacji leczenia lekarz podejmuje zawsze wspólnie z pacjentem, biorąc pod uwagę jego preferencje i potrzeby. Ten prosty algorytm znacznie ułatwia postępowanie medyczne, jest czytelny i niezwykle przydatny w pracy zawodowej.

Leczenie łuszczycy

Podczas wyboru metody terapeutycznej należy uwzględnić nasilenie choroby, jej wpływ na zdrowie fizyczne, psychologiczne i społeczne, współistnienie łuszczycowego zapalenia stawów oraz chorób dodatkowych, a także plany zawodowe i życiowe pacjenta, ze szczególnym zwróceniem uwagi na planowanie posiadania potomstwa.

Wg rekomendacji ekspertów PTD terapia miejscowa łuszczycy zarezerwowana jest do postaci łagodnych choroby. Wykorzystuje się tu przede wszystkim leki będące połączeniem betametazazonu z kalcypotriolem (maść, żel, piana) początkowo w terapii ciągłej, a potem podtrzymującej (na żądanie lub proaktywnie). Do pozostałych leków miejscowych należą preparaty sterydowe, analogi witaminy D i recepturowe, coraz rzadziej wykorzystywane – antralina lub dziegieć.

W początkowych etapach zasadne jest stosowanie preparatów keratolitycznych (mocznik, kwas salicylowy), a na każdym kolejnym etapie, wraz z okresem remisji ciągłe stosowanie emolientów. Leczenie łuszczycy umiarkowanej do ciężkiej nie może natomiast opierać się tylko na leczeniu miejscowym. Preparaty miejscowe mogą w tych przypadkach stanowić wyłącznie uzupełnienie fototerapii lub terapii systemowych.

Systemowa terapia dzieli się na konwencjonalną i biologiczną. Leczenie ogólne konwencjonalne jest zalecane w każdym przypadku łuszczycy plackowatej, gdy zmiany skórne nie podlegają kontroli poprzez aplikację leków miejscowych. Ponadto leki ogólne włączamy, gdy proces chorobowy istotnie upośledza jakość życia chorego, tj. gdy punktacja skali DLQI utrzymuje się powyżej 10 punktów przez dłuższy czas (>3 miesięcy). Mamy też możliwość leczenia ogólnego tzw. miejsc szczególnych, tzn. łuszczycy skóry owłosionej głowy, paznokci czy okolicy anogenitalnej.

Do leków ogólnych stosowanych w terapii łuszczycy umiarkowanej do ciężkiej należą: metotreksat, cyklosporyna, acytretyna, fumaran dimetylu (brak refundacji w Polsce) oraz apremilast (brak dostępności w Polsce). Wybór tych leków jest indywidualny, przeprowadzony w oparciu o obraz kliniczny, choroby współistniejące oraz preferencje pacjenta. Uznaje się, że lekkim pierwszego wyboru zazwyczaj jest metotreksat, którego stosowanie (jeśli jest efektywny klinicznie) może być długie. Warunkiem jest monitorowanie odpowiednich parametrów laboratoryjnych.

Cyklosporyna, ze względu na potencjalną nefrotoksyczność oraz szybki mechanizm działania zazwyczaj jest wybierana jako terapia interwencyjna (kryzysowa), przy czym staramy się podawać ten lek przez okres 3-6 miesięcy, nie przekraczając 2 lat. Acytretyna ze względu na brak potencjału immunosupresyjnego, jest najczęściej wybierana u dzieci. Fumaran dimetylu również nie posiada właściwości immunosupresyjnych i zgodnie z piśmiennictwem może być bardzo długo stosowany. Podczas leczenia ogólnego pacjenci zobowiązani są do stosowania skutecznej antykoncepcji, a w przypadku acytretyny leczenia antykoncepcyjne musi być kontynuowane u dziewcząt i kobiet w okresie rozrodczym jeszcze przez 3 lata po zakończeniu terapii.

Przy braku skuteczności dwóch z wyżej wymienionych leków istnieje możliwość w Polsce terapii biologicznej w ramach programu lekowego B.47. Pacjenci mają do dyspozycji leki z grupy inhibitorów TNF-alfa (adalimumab, etanercept, certolizumab, infliksimab), inhibitor IL-12/IL-23 (ustekinumab), inhibitory IL-17 (iksekizumab, sekukinumab) oraz inhibitory IL-23 (guselkumab i risankizumab). Do leczenia inhibitorami TNF-alfa kwalifikowani są pacjenci dorośli, u których nasilenia choroby wynosi powyżej 10 w skali PASI, BSA>10 i DLQI>10. Ponadto dzieci powyżej 6 roku życia z PASI>10, BSA>10 i ChDLQI>10 mogą być leczeni etanerceptem, przy czym wystarczający jest w tym przypadku wyłącznie brak skuteczności wcześniej stosowanej terapii miejscowej. Czas leczenia inhibitorami TNF-alfa zależy od decyzji lekarza prowadzącego.

Dołączony w styczniu 2021 r. do programu certolizumab, ze względu na udowodniony brak przechodzenia leku przez łożysko i do mleka matki, uznawany jest za najbardziej bezpieczną metodę w przypadku konieczności leczenia łuszczycy u kobiety w ciąży lub podczas laktacji.

Lekami biologicznymi z pozostałych grup mogą być leczeni w Polsce chorzy, u których nasilenie łuszczycy w punktacji PASI wynosi powyżej 18, a terapia przewidziana jest na 2 lata. Po tym czasie leczenie jest odstawiane i ponowna kwalifikacja pacjenta zachodzi po zaostrożeniu zmian łuszczycowych.

Patrząc na obecny system terapii łuszczycy w Polsce można stwierdzić, że pacjenci mają dostęp w zasadzie do wszystkich leków. Ograniczenie stanowi brak refundacji fumaranu dimetylu, 2-letnia terapia lekami biologicznymi z innych grup niż inhibitory TNF-alfa oraz możliwość stosowania wyłącznie etanerceptu u dzieci (rejestrację u dzieci od 4 roku życia ma adalimumab a powyżej 6 roku życia ustekinumab, iksekizumab i sekukinumab).

Podsumowanie

W Polsce pacjenci chorzy na łuszczycę mają dostęp do nowoczesnego leczenia miejscowego, terapii ogólnej klasycznej i biologicznej. Leczenie miejscowe oraz leczenie ogólne klasyczne jest prowadzone przez wszystkich lekarzy dermatologów w publicznych i niepublicznych ośrodkach. Leczenie biologiczne jest prowadzone w ramach programu lekowego leczenia biologicznego umiarkowanej i ciężkiej postaci łuszczycy

plackowatej prowadzonego tylko w wybranych ośrodkach (program B.47). Stanowi to pewne ograniczenie, powodujące utrudnienie dostępności.

Jednym z postulatów jest, aby czas leczenia i ewentualne odstawienie leku, były indywidualną decyzją lekarza, podejmowaną wspólnie z pacjentem, w oparciu o stan kliniczny, wytyczne medyczne oraz wiedzę i doświadczenie lekarza.

Kolejnym istotnym postulatem jest umożliwienie stosowania terapii inhibitorami TNF-alfa w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.

Wciąż konieczna jest szeroka edukacja

ekarzy oraz pacjentów dotycząca patogenety i przebiegu łuszczycy oraz jej ogólnoustrojowego charakteru, który wymaga często wczesnej interwencji ogólnej.

Łuszczycyca wpływa na wszystkie domeny jakości życia, zaburząc relacje zawodowe, społeczne i rodzinne pacjentów.

Coraz częściej obserwujemy rozwijające się u chorych stany lękowe oraz depresję, co ma nie tylko związek ze stygmatyzacją przez chorobę, ale też z toczącym się przewlekłym stanem zapalnym w organizmie. Dlatego postulujemy, aby leczenie ogólne u chorych włączać w każdym uzasadnionym przypadku, tak aby kontrolować stan skóry i hamować toczące się zapalenie.





Raport „Łuszczycyca. Optymalizacja leczenia” nie jest analizą leczenia łuszczycy z punktu widzenia ekonomistów czy decydentów systemu opieki zdrowotnej. To punkt widzenia samych pacjentów, którzy udzielili odpowiedzi na pytania dotyczące ich leczenia, stosowanych metod terapeutycznych czy dostępu do opieki medycznej w sytuacji epidemicznej.

Sytuacja i problemy pacjentów z rozpoznaniem łuszczycy uwidoczniły się jeszcze bardziej w okresie pandemii, zwłaszcza w zakresie dostępu do lekarzy specjalistów. Brak informacji związanych z leczeniem oraz problemy z dostępem do leczenia w czasie trwającej pandemii dodatkowo nasiliły u pacjentów stany lękowe. Podczas pandemii co dziesiąty pacjent przerwał terapię bez konsultacji z lekarzem. Jest to zjawisko bardzo niepokojące – zwłaszcza w kontekście następującego w rezultacie zaostrzenia choroby i negatywnych skutków przerwania jej leczenia. Na trudności napotykali również pacjenci, którzy przed pandemią mieli rozpocząć diagnostykę i podjąć leczenie.

Pozytywnym zjawiskiem wynikającym z opublikowanej ankiety jest zaś fakt, że pacjenci dobrze oceniają swój stan wiedzy o leczeniu miejscowym. Chcieliby jednak zdecydowanie więcej wiedzieć o leczeniu biologicznym w łuszczycy. Lekarze nie zawsze mają czas czy też wystarczającą wiedzę w tym zakresie. Dlatego tak ważna z punktu widzenia pacjenta jest dobra komunikacja na linii lekarz – pacjent oraz znajomość prawa pacjenta do informacji. Bierze się ona ze stałej edukacji pacjentów w obszarze przysługujących im praw – dlatego należy ją prowadzić w sposób ciągły.

Łuszczycyca to jedna z chorób, które wpływają na jakość życia, relacje zawodowe, społeczne i rodzinne pacjentów. Leczenie łuszczycy powinno zatem polegać na minimalizowaniu zmian skórnych i doprowadzeniu do remisji choroby. Potem zaś utrzymywaniu tego stanu jak najdłużej, by pacjent mógł normalnie funkcjonować w swoim środowisku. Możliwości terapeutyczne w tym schorzeniu są jednak wciąż ograniczone. Cały czas w leczeniu łuszczycy mamy do czynienia z wieloma zmianami i nowymi perspektywami. Pojawiają się nowe cząsteczki i nowe preparaty, zarejestrowane w leczeniu najcięższych postaci, które dają możliwość osiągnięcia remisji u większej liczby chorych.

Obecnie postulaty środowisk pacjentów, jak i specjalistów dermatologów skupiają się na włączeniu nowych preparatów oraz wprowadzaniu personalizacji leczenia, czyli dostosowania form terapii, dostępnych już na rynku do potrzeb pacjentów i pozostawieniu do decyzji lekarza formy leczenia. Jak wynika z przeprowadzonej ankiety, w wielu postaciach łuszczycy można uzyskać długotrwałe remisje i w tych okresach pacjenci nie wymagają leczenia.

Natomiast, w umiarkowanej i ciężkiej łuszczycy można i należy skutecznie kontrolować przebieg choroby.

Dlatego tak bardzo ważne jest zapewnienie pacjentom chorującym na łuszczycę wielodyscyplinarnej i ciągłej opieki medycznej o charakterze skoordynowanym, uwzględniającej zaangażowanie i potrzeby samego pacjenta.



Jak wygląda historia pacjentów łuszczycowych?

Na podstawie najczęściej powtarzających się informacji zebranych w ramach badania i dużej częstotliwości udzielania takich samych odpowiedzi, można nakreślić przykładowe sylwetki pacjentów, ich sytuację i problemy.

ŁUCJA MA 34 LATA

Łucja jest dobrze wykształconą kobietą. Od ponad 10 lat cierpi na łuszczycę owłosionej skóry głowy i łuszczycę plackowatą, zmiany obejmują około 10% jej ciała. Korzysta z leczenia miejscowego, ale stan jest skóry nie poprawia się, a czasem nawet ulega pogorszeniu. Bardzo liczy na możliwość leczenia biologicznego, bo jej terapia przynosi widoczne efekty innym pacjentom, których zna m.in. z grup „łuszczycowych”.

Podczas pandemii Łucja stara się stosować do zaleceń lekarza, chociaż nie zawsze jej to wychodzi, bo ma z nim utrudniony kontakt, a i tak nie do końca mu ufa. Chciałaby dobrania dla niej takiej terapii, która będzie bezpieczna, skuteczna, zadziała szybko i jej stosowanie nie będzie uciążliwe. O leczeniu miejscowym wie już naprawdę sporo, o dietach, ziołach i leczeniu naturalnym – które sama stosuje – też, ale chciałaby dowiedzieć się więcej o innych dostępnych terapiach, szczególnie o leczeniu biologicznym. Bardzo zależy jej by nie stracić pracy z powodu absencji, a w dalszej perspektywie założyć rodzinę i mieć dzieci.

KAROL MA 26 LAT

Łuszczycyca ma znaczący wpływ na jego życie zawodowe i prywatne. Objawy łuszczycy na którą choruje, są przez część osób błędnie interpretowane jako choroba zakaźna, którą łuszczycyca nie jest. Zwłaszcza w czasie pogorszenia się stanu skóry, spotyka się często z nie miłymi komentarzami na temat swojego wyglądu. Powoduje to u niego przygnębienie i stres, ale i tak wie, że dobrze się trzyma w porównaniu z innymi znajomymi chorującymi na łuszczycę. Łączy ich poczucie wstydu – większość z nich spotkała się już z dyskryminacją z powodu widocznych oznak choroby. Karol uważa, że pacjenci z łuszczycą powinni mieć zapewnione skuteczne leczenie, ale też wsparcie psychologa.

O badaniu

Badanie przeprowadzone na potrzeby tego opracowania było realizowane z wykorzystaniem ankiet wypełnianych elektronicznie w terminie od 6 marca do 19 kwietnia 2021 r.

Zostały one udostępnione m.in. na stronie Fundacji, w rozsyłanym przez nią newsletterze, a także grupach dla pacjentów łuszczycowych. Ankieta składała się z pytań zamkniętych oraz otwartych – gdzie osoby chore na łuszczycę mogły dopisać swoje komentarze.

Badanie wskazuje na ogólne problemy, których niestety nie udało się w poprzednich latach rozwiązać, ale pokazuje też sytuację chorych na łuszczycę w czasie pandemii. Mają oni dodatkowo utrudniony dostęp do specjalistów, brakowało im też informacji związanych z leczeniem. Aż co dziesiąty pacjent przerwał terapię.

W części odpowiedzi na pytania dotyczące systemu opieki nad pacjentem, wyraźnie widać skalę problemu z dostępem do leczenia, podnoszonego zarówno przez chorych jak i dermatologów od lat.

Na podstawie odpowiedzi pacjentów widać luki systemowe – w tym brak dostępu do skutecznego leczenia, a także stygmatyzację. Ponad połowa pacjentów deklaruje, że miała problem ze znalezieniem lekarza, który zaproponowałby

skuteczne leczenie. To olbrzymia rzesza pacjentów.

Pacjenci, często młodzi ludzie, aktywni zawodowo, pełniący ważne role społeczne, w tym rodzinne, bardzo często deklarowali, że mają problemy w codziennym życiu z powodu choroby. Ponad 9 na 10 chorych mówi o spadku jakości życia. Aż 10% straciło z powodu choroby pracę.

Z odpowiedzi pacjentów wynika, że kluczowe jest dla nich to, by prowadzić życie takie jak osoby zdrowe, stosować leki, które dają możliwość tzw. normalnego funkcjonowania.

Ale na drodze do tego jest wiele barier – począwszy od edukacji społecznej na temat choroby, po farmakoterapię czy dostęp do fizjoterapii. Niemal 40% nie dostrzega zmian dzięki leczeniu, a 37% dostrzega, że zmiany się nasilają. Z leczenia biologicznego korzysta ok. 11% – i tu korzystne działania terapii deklaruje ok. 90% osób – znacznie więcej niż w całej grupie badanych. Tak niski odsetek korzystających z leków biologicznych może wynikać z kryteriów włączenia do leczenia tymi preparatami oraz wiedzy na ich temat wśród lekarzy.



Ankietowani

W badaniu wzięły udział 524 osoby z łuszczycą. W badanej próbie wystąpiła nadreprezentacja kobiet, stanowiły one ponad 76% ankietowanych. Co piąta ankietowana osoba była w wieku 18-26 lat, ale ponad połowa z nich była po 36 roku życia. Większość respondentów zdobyła średnie lub wyższe wykształcenie. Mieszkają zarówno na wsiach, jak i w małych, średnich i dużych miastach.

524
osoby
z łuszczycą



Płeć

76,1%
kobiety

Wiek

18-26 20,2%
27-36 28,8%
<36 51%

23,9%
mężczyźni

Wykształcenie

wyższe 48,9%
średnie 39,1%
zawodowe 8,6%

podstawowe 0%



Miejsce zamieszkania

wieś 22,1%
miasto do 50 tys. mieszkańców 18,3%
miasto powyżej 50 tys. do 150 20,8%
miasto powyżej 150 tys. do 500 15,8%
miasto powyżej 500 tys. 22,9%

Typy łuszczycy

W badaniu ankietowani wskazali, z którym typem łuszczycy – spośród wskazanych pięciu – zmagają się. Mieli możliwość wyboru kilku odpowiedzi jednocześnie. Zdecydowanie najczęściej wskazywali łuszczycę owłosionej skóry głowy – aż 73% osób, łuszczycę plackowatą – 61,7% oraz miejsc intymnych, pach i pachwin – 45%. 1/3 ankietowanych wskazywała na łuszczycę krostkową i łuszczycę dłoni i stóp.

Większość chorych – 42,4% wskazała, że cierpi na łuszczycę umiarkowaną, czyli obejmującą od 4% do 10% ciała.

Z łuszczycą łagodną zмага się 28,1% ankietowanych, a ciężką 29,6%.

U większości chorych – 64,3% – dolegliwości trwają już ponad 10 lat.

30%

blisko tylu ankietowanych ma łuszczycę ciężką, obejmującą powyżej 10% powierzchni ciała

Nasilenie łuszczycy

28,1%

mniej niż 3% ciała
(łagodna)

42,4%

10% ciała i mniej
(umiarkowana)

29,6%

więcej niż 10% ciała
(ciężka)

Typy łuszczycy*

plackowata 61,7%

krostkowa 29,2%

skóry owłosionej głowy 73,1%

dłoni i stóp 29%

miejsca intymne, pachy, pachwiny 45%

*możliwe kilka odpowiedzi

2/3

pacjentów, którzy wzięli udział w badaniu, choruje na łuszczycę dłużej niż 10 lat

Czas choroby

krócej niż rok 4,6%

10 lat lub krócej 31,1%

dłużej niż 10 lat 64,3%

Rodzaj leczenia (obecnie)

Większość pacjentów - 61,2% - stosuje leczenie miejscowe, niestety tylko 26,6% spośród tych chorych uważa, że stan ich skóry się poprawił.

Niemal 40% nie dostrzega zmian dzięki leczeniu, a 37% dostrzega, że zmiany się nasilają.

Z klasycznego leczenia ogólnego korzysta 14,3% pacjentów. Wśród nich niemalże taka sama grupa

dostrzega poprawę - 40%, jak i nie dostrzega poprawy - 41,3%. Z leczenia biologicznego korzysta 11,1% pacjentów i niemal 90% z nich ocenia stan swojej skóry jako lepszy.

Z fototerapii korzysta zaledwie jeden na dwudziestu pacjentów i większość z nich, bo aż 71,4%, jest zadowolona.

37%

pacjentów leczonych miejscowo uważa, że mimo terapii ich choroba się nasila.

Ponad

39%

mimo leczenia,
nie widzi zmian
w stanie zdrowia



"Stosuję maści sterydowe,
płynny na skórę głowy,
z chwilowym efektem polepszenia,
a potem jest ostry nawrót"

– to jedna z odpowiedzi.

Rodzaj leczenia*

leczenie miejscowe	61,1%
fototerapia	5,3%
klasyczne leczenie ogólne (metotreksat, cyklosporyna, acytretyna)	14,3%
leczenie biologiczne	11,1%
inne	22,9%

*możliwe kilka odpowiedzi

Leczenie miejscowe 318 odpowiedzi

łuszczyca się nasiliła	37,1%
bez zmian	39,3%
stan skóry się poprawił	23,6%

Fototerapia 28 odpowiedzi

łuszczyca się nasiliła	10,3%
bez zmian	17,9%
stan skóry się poprawił	71,4%

Klasyczne leczenie ogólne 75 odpowiedzi

łuszczyca się nasiliła	18,7%
bez zmian	41,3%
stan skóry się poprawił	40%



Ponad

41%

chorych leczonych klasyczną farmakoterapią nie widzi pozytywnych efektów, a u kolejnych blisko

89,5%

aż tylu pacjentów odnotowuje poprawę stanu skóry dzięki leczeniu biologicznemu.

U 7%

stan się pogarsza mimo korzystania z nowoczesnych leków, co może być spowodowane koniecznością przerwania leczenia z powodu obecnych zapisów programu lekowego.

19%

łuszczyca mimo leczenia się nasila

Zdarza się, że pacjenci nie widząc poprawy mimo leczenia, albo wręcz mając pogarszający się stan skóry, sięgają po metody bez udowodnionej medycznie skuteczności. W wynikach ankiety widać to, czego można się domyślać po np. ogłoszeniach, że zdesperowani chorzy nie widząc alternatyw korzystają nawet z metod o niepotwierdzonej skuteczności. Ze względu na fakt, że wśród wypełniających ankietę przeważały osoby z wyższym wykształceniem, takich odpowiedzi jest niewiele. Można się jednak spodziewać, że ogłoszenia o „cudownych” technikach leczenia i suplementach leczących łuszczycę, znajdują wśród pacjentów chętnych.

Pandemia

Podczas pandemii większość pacjentów - 57,6% - stosowała leki przepisane przez lekarza, jednak 9% całkowicie przerwało leczenie. Z tych, którzy nie kontynuowali leczenia, zaledwie połowa deklaruje, że konsultowała to z lekarzem.

Część pacjentów - 6,3% - podczas pandemii zmniejszyła sobie samodzielnie dawkowanie leków, z czego większość na dłużej niż trzy miesiące. 27,1% pacjentów nie miało w ogóle zaleconego leczenia.

„Czekam na szpital i konkretną terapię mam nadzieję”

- to komentarz jednego z chorych.



Jak długo przyjmowałeś/przyjmowałaś mniejszą dawkę leku? (33 badanych)

Miesiąc

30,3%

Trzy miesiące

27,3%

Dłużej niż trzy miesiące

42,4%

28,7%

pacjentów przyznało, że miało problem z dostaniem się do swojego lekarza podczas pandemii.

Co 11 pacjent przerwał leczenie w czasie pandemii.



Czy podczas pandemii stosowałeś/stosowałaś leki lub leczenie przepisane przez lekarza?

Tak, postępowalem/postępowałam zgodnie z zaleceniami lekarza

57,6%

Nie, sam zmniejszyłem/zmniejszyłam dawkę leku

6,3%

Nie, całkowicie przerwałem/przerwałam leczenie

9%

Nie miałem/miałam zaleconych przez lekarza leków na łuszczycę

27,1%

Całkowicie przerwałem/przerwałam leczenie.
(80 badanych)

Przerwania leczenia nie
konsultowałem/konsultowałam z lekarzem

50%

Miałem/miałam problem z dostaniem
się do lekarza

28,7%

Lekarz odmówił kontynuacji leczenia obawiając się
konsekwencji związanych z ewentualnym
zachorowaniem przeze mnie na COVID-19.

3,7%

Inne

17,6%

Wśród samodzielnie wpisywanych w ankiecie
przyczyn przerwania leczenia pacjenci wymieniali
m.in. strach przed pojawieniem się w przychodni
i zarażeniem w niej, brak możliwości dostania się
do lekarza w szpitalu, przedłużające się procedury
włączenia do programu.

Były też takie wskazania jak:

- brak jednoznacznej diagnozy i leczenia,
- „metoda prób i błędów w leczeniu w dobie
pandemii nie sprawdza się”,
- Nasilenie się objawów choroby lub działań
niepożądanych w czasie farmakoterapii.

Nie miałem/miałam zaleconych przez lekarza
leków na łuszczycę ponieważ:

Wcześniej stan mojej skóry moim zdaniem
nie wymagał leczenia

27%

Miałem/miałam problem ze znalezieniem lekarza,
który zaproponowałby mi skuteczne leczenie

51,8%

Miałam/miałem starać się o kwalifikację do
leczenia biologicznego, ale zaczęła się pandemia

4,5%

Zakończyłem/zakończyłam cykl leczenia
biologicznego przed pandemią i do tej pory
do niego nie wróciłem/wróciłam

4,1%

Inne

12,6%



Co wpływa na wybór terapii?

Pacjenci pytani o kluczowe dla nich aspekty w wyborze terapii za najważniejszy uznali zapewnienie bezpieczeństwa - 68,9%.

Na drugim miejscu wskazywali wysoką efektywność - 64,5%.

Warto zwrócić uwagę, że bezpieczeństwo było więc nieco wyżej cenione niż efekty strictly terapeutyczne.

Wśród kluczowych kwestii pojawiła się także szybka odpowiedź organizmu na terapię, możliwość kontynuowania terapii bez przerw i skuteczna redukcja bólu stawów oraz kości.



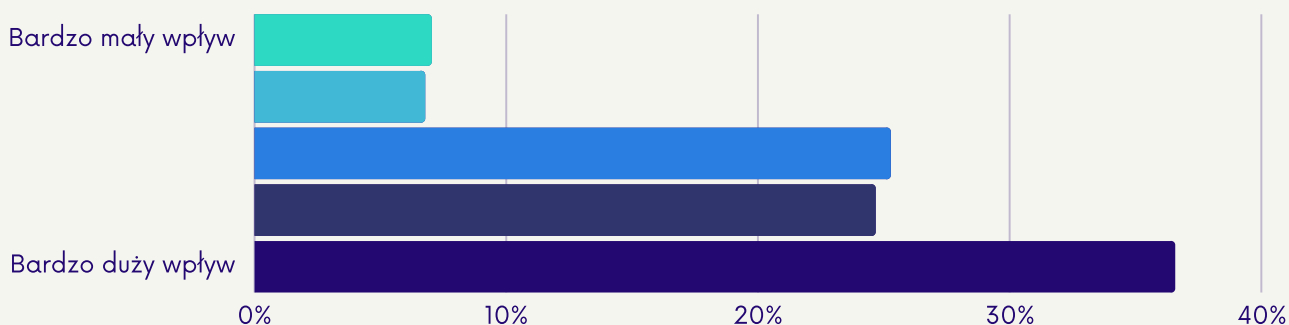
W skali od 1 do 5 (gdzie 1 oznacza bardzo mały wpływ, a 5 bardzo duży wpływ) oceń, które z poniżej wymienionych aspektów leczenia są dla Ciebie decydujące w wyborze terapii.

Dla
38%
chorych istotna jest forma
leczenia, a dla co trzeciego
pacjenta częstość jego
podawania.

Rekomendacja lekarza jest
najważniejsza tylko dla

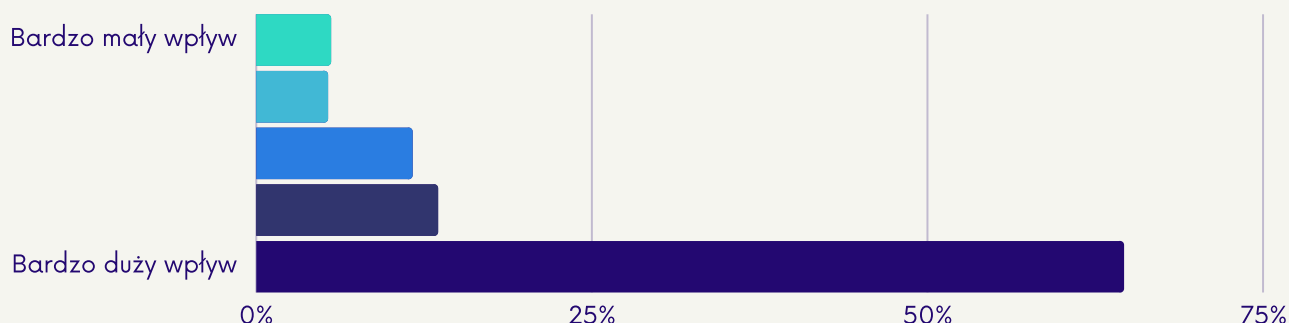
36,5%
pacjentów.

Rekomendacja lekarza

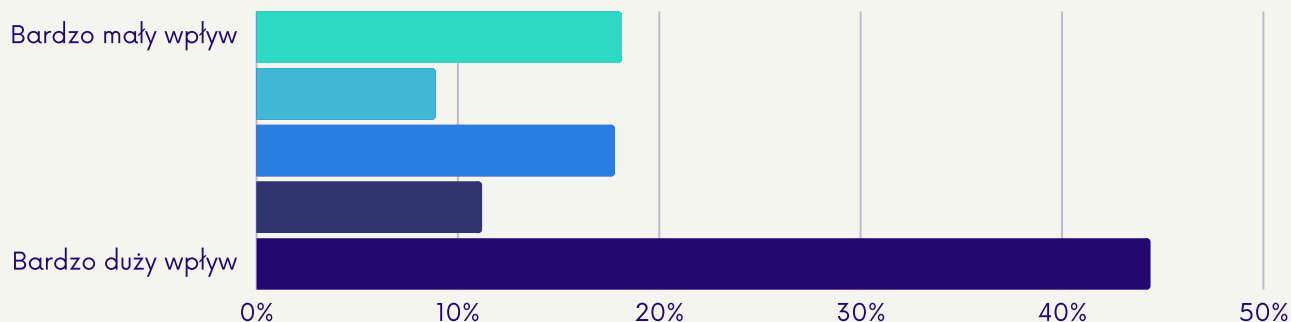


W skali od 1 do 5 (gdzie 1 oznacza bardzo mały wpływ, a 5 bardzo duży wpływ) oceń, które z poniżej wymienionych aspektów leczenia są dla Ciebie decydujące w wyborze terapii.

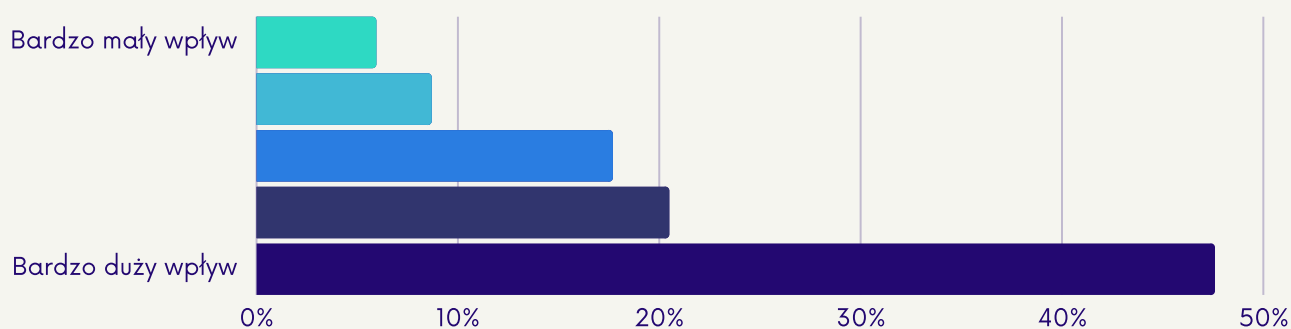
Wysoka efektywność leczenia



Efektywność terapii w redukcji bólu i sztywności stawów

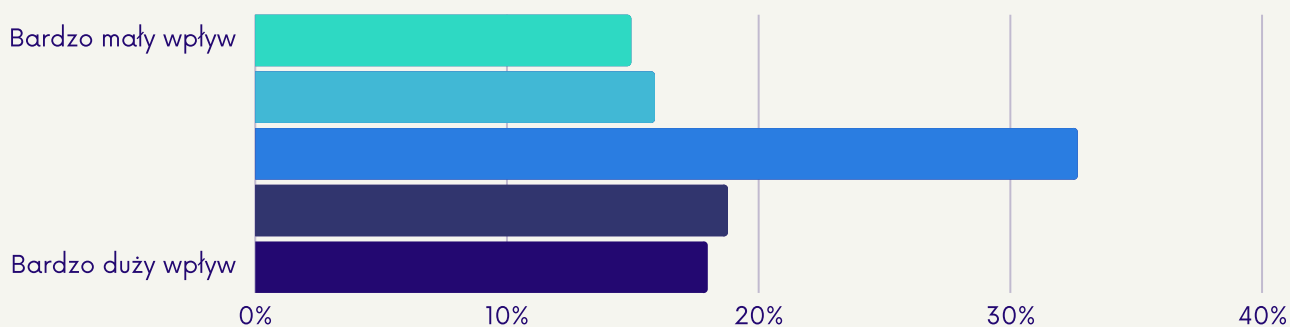


Szybka odpowiedź organizmu na włączoną terapię



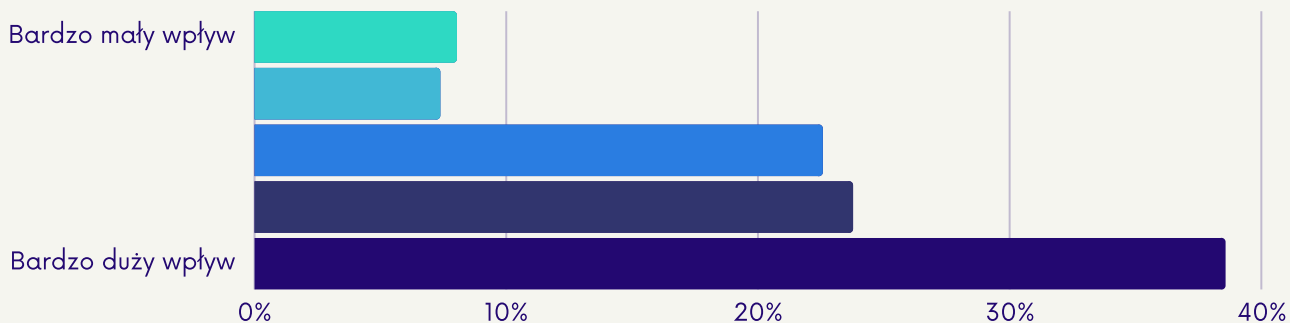
W skali od 1 do 5 (gdzie 1 oznacza bardzo mały wpływ, a 5 bardzo duży wpływ) oceń, które z poniżej wymienionych aspektów leczenia są dla Ciebie decydujące w wyborze terapii.

Potrzeba częstych wizyt u lekarza

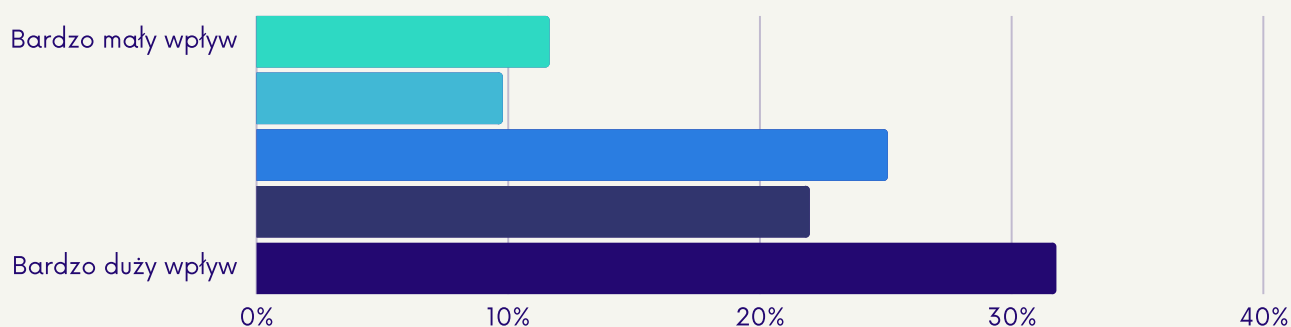


Forma leczenia

(np. maść, piana, tabletki, zastrzyk, wlew dożylny)

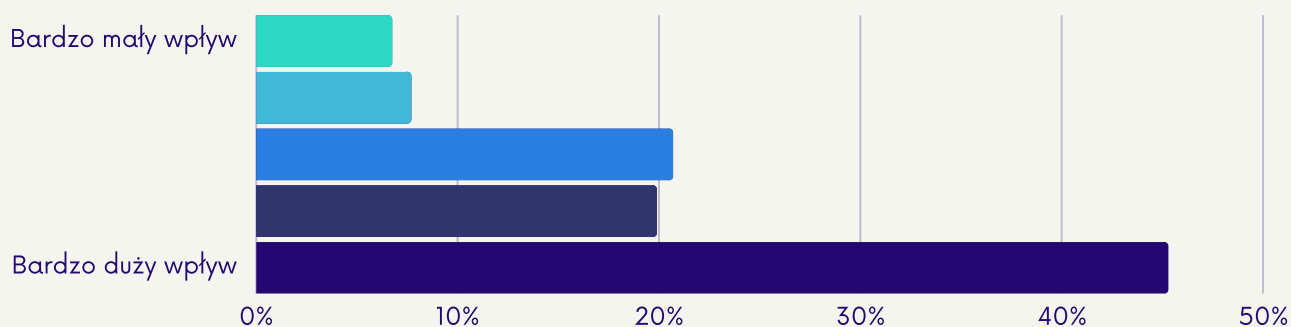


Częstotliwość podawania leków

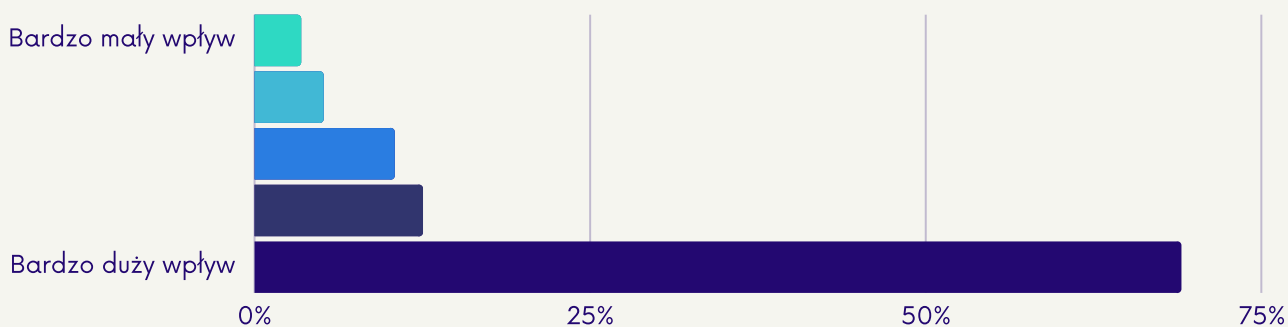


W skali od 1 do 5 (gdzie 1 oznacza bardzo mały wpływ, a 5 bardzo duży wpływ) oceń, które z poniżej wymienionych aspektów leczenia są dla Ciebie decydujące w wyborze terapii.

Możliwość kontynuowania terapii bez przerw



Bezpieczeństwo



Ocena stanu wiedzy

Jak wynika z badania, pacjenci całkiem dobrze oceniają swój stan wiedzy o leczeniu miejscowym, ale zdecydowanie więcej chciałoby wiedzieć o leczeniu biologicznym. Lekarze nie zawsze mają czas oraz szeroką wiedzę na ten temat.

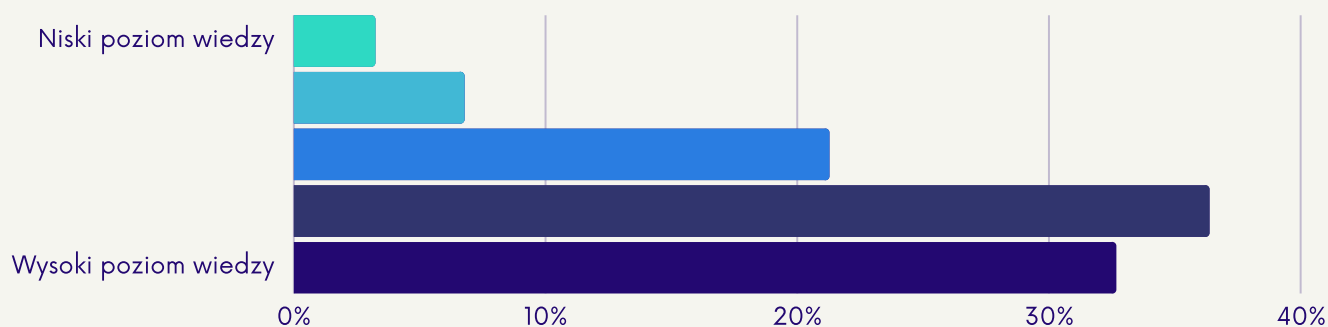
Pacjenci szukają też dodatkowych sposobów – innych niż terapie lekowe – na poprawienie stanu zdrowia. Sięgają więc po ziołolecznictwo, suplementy, przechodzą na dietę, ograniczają używki.

„Smarowałam sterydem, ale pogorszył stan skóry,
więc stosuję maści naturalne”

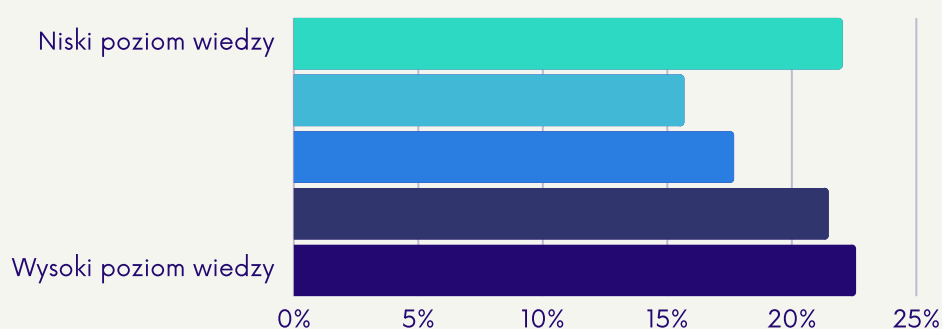
– oto jedna z odpowiedzi ankietowanych.

W skali od 1 do 5 (gdzie 1 oznacza niski poziom, a 5 wysoki poziom) oceń stan swojej wiedzy o dostępnych terapiach

Leczenie miejscowe

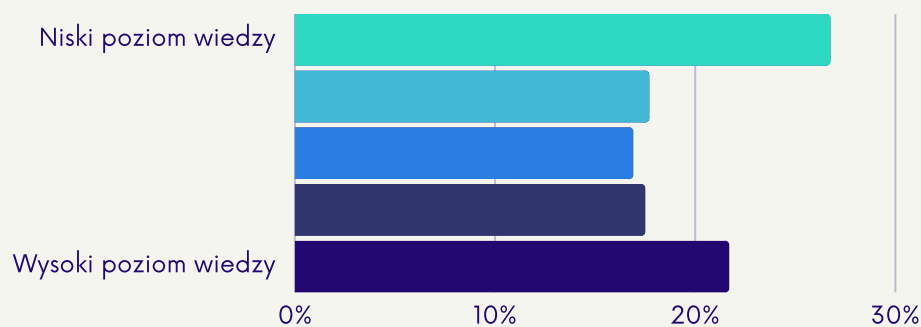


Fototerapia

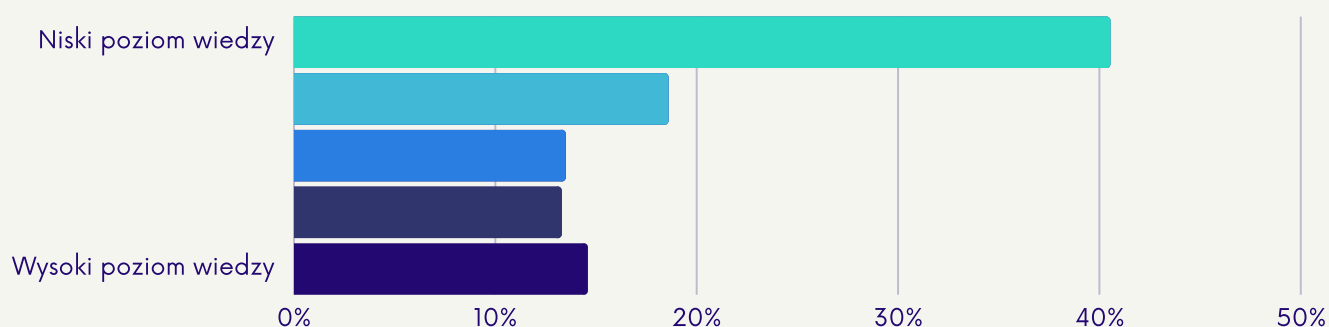


W skali od 1 do 5 (gdzie 1 oznacza niski poziom, a 5 wysoki poziom) oceń stan swojej wiedzy o dostępnych terapiach

Klasyczne leczenie ogólne (metotreksat, cyklosporyna, acytretyna)



Leczenie biologiczne



Inne leczenie. Jakie? (70 odpowiedzi)

- Dieta
- Ograniczenie alkoholu, ostrych przypraw, wędzonki, nabiału,
- Ziołolecznictwo
- Nie znam
- Konopie
- Zmiana stylu życia, suplementacja wit. D
- Bardziej naturalne maści
- Solarium, kremy natłuszczające i nawilżające.

Wpływ łuszczycy na życie

Łuszczycyca ma wpływ na życie zawodowe 42,2% ankietowanych pacjentów. Co piąty chory musi korzystać ze zwolnień lekarskich, ale mimo tego jego kariera zawodowa przebiega normalnie.

Ponad

90%

pacjentów odczuwa,
że choroba pogarsza
bądź znacząco pogarsza
ich jakość życia

Niemal 80% z nich w ciągu ostatnich sześciu miesięcy odczuwała przygnębienie i stres z tego powodu, a 34,4% oceniała swoje uczucia jako depresję. Niemal co dziesiąty pacjent miał w tym czasie myśli samobójcze. Ponad połowa pacjentów spotyka się z dyskryminacją z powodu widocznych objawów choroby - najczęściej są to nieprzyjemne komentarze.

34,4%

pacjentów w ankiecie
poinformowało, że ma depresję.

78%

odczuwa przygnębienie.

Te wyniki nie dziwią, w sytuacji gdy tak wielu chorych deklaruje pogarszanie się stanu zdrowia mimo leczenia oraz stygmatyzację.



Co dziesiąta osoba straciła pracę z powodu łuszczycy.



Czy choroba, jej przebieg i leczenie mają wpływ na Twoje życie zawodowe i rozwój kariery?

Choroba nie ma wpływu na moje życie zawodowe.

42,2%

Tak, bywa, że muszę korzystać ze zwolnień lekarskich, ale moja kariera przebiega normalnie.

22,9%

Tak, często przebywam na zwolnieniu, a moi przełożeni nie biorą mnie pod uwagę przy awansach.

6,9%

Straciłem/straciłam pracę, przyczyną była łuszczycyca.

7,8%

Nie mam zdania

20,2%

Jakie są Twoje odczucia związane z wpływem choroby na jakość życia?

Czuję, że choroba znacząco pogorszyła jakość mojego życia

45,2%

Czuję, że choroba pogorszyła jakość mojego życia

45,6%

Czuję, że choroba nie wpłynęła na jakość mojego życia

9,2%

Czy z powodu widocznych oznak choroby dotknęły Cię jakikolwiek formy dyskryminacji?

tak



nie

Jakie emocje zaobserwowałeś/zaobserwowałaś u siebie w ciągu ostatnich sześciu miesięcy?

lęk	38,5%
przyciębienie	77,9%
stres	75,8%
depresja	34,4%
myśli samobójcze	7,4%

Wśród emocji związanych z chorobą, pacjenci wskazywali przede wszystkim wstyd, ale też złość z powodu braku skuteczności leczenia, a także strach przed pandemią.

W jakich formach przejawia się ta dyskryminacja?

Utrata pracy	4,7%
Utrata relacji ze znajomymi	7,2%
Nieprzyjemne komentarze	73,6%
Wykluczenie z grona przyjaciół	2,9%
Wykluczenie z aktywności rodzinnych	4%

Choroba poza aspektami medycznymi, pogarsza jakość życia także przez wykluczenie społeczne osób z łuszczycą.

„Problemem są nie tylko uwagi obcych osób, ale też wykluczenie z niektórych aktywności takich jak wyjście na basen czy na plażę ze znajomymi”, „Pogardliwe spojrzenia ludzi”, „Brak możliwości podjęcia pracy w miejscach obsługi klienta” czy nawet „odmowa podania ręki” i „ograniczenia w korzystaniu ze sklepu” „odmowa usługi fryzjerskiej, wyproszenie z basenu” – to niektóre z przykładów dopisanych przez uczestników badania. Pokazują one także, jak dużym problemem jest brak edukacji zdrowotnej i wiedzy na temat chorób przewlekłych.

Dr n. med. Magdalena Władysiuk

absolwentka Akademii Medycznej w Lublinie oraz Ekonomii i MBA na Akademii Leona Koźmińskiego w Warszawie. Prezes Stowarzyszenia CEESTAHC oraz wiceprezes firmy HTA Consulting.



Zmiany w dostępie do terapii w ramach programu lekowego dla łuszczycy w Polsce

W ostatnim czasie zostało zaimplementowanych wiele korzystnych zmian dotyczących leczenia pacjentów w programie lekowym B.47 „Leczenie łuszczycy plackowatej o przebiegu umiarkowanym i ciężkim”.

Wprowadzenie nowych leków o nowych mechanizmach działania, zniesienie barier administracyjnych oraz umożliwienie pacjentom ze zmianami łuszczycowymi zajmującymi miejsca szczególnie wrażliwe, jak paznokcie i skórę głowy lub okolice anogenitalną, włączenie do programu lekowego było krokiem w kierunku leczenia zgodnie z rekomendacjami. Niewątpliwie uległa poprawie dostępność do leczenia biologicznego w związku z tym znacząca poprawa jakości życia pacjentów z łuszczycą. Niemniej limitowanie leczenia w czasie dla niektórych, innowacyjnych terapii tylko do 96 tygodni nadal jest sporym wyzwaniem terapeutycznym dla lekarza prowadzącego i wiąże się z ogromnym stresem ze strony pacjenta. Każdorazowo konieczność przerwania terapii po 96 tygodniach efektywnego leczenia u pacjentów z łuszczycą ciężką (PASI >18) jest dalekie od oczekiwań środowiska klinicznego i pacjentów. Tym bardziej, że przerwa w leczeniu dotyczy pacjentów, którzy są najbardziej potrzebujący skutecznego leczenia.

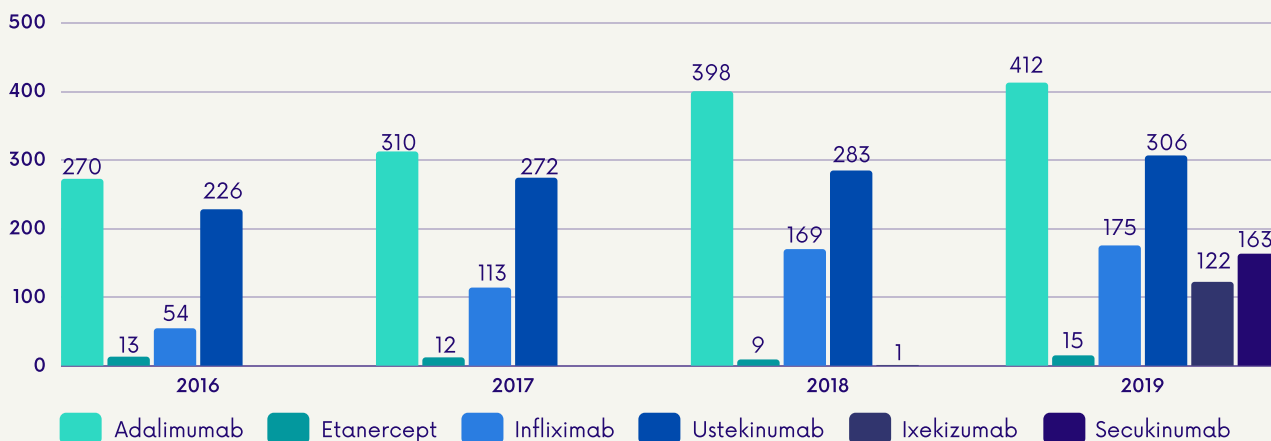
Jakość życia pacjentów z ciężką postacią łuszczycy jest znacznie ograniczona w przypadku aktywnej postaci choroby. Zgodnie z rekomendacjami klinicznymi o czasie leczenia powinien decydować lekarz prowadzący, który najlepiej i kompleksowo widzi stan kliniczny chorego i jest w stanie zaplanować jego historię leczenia na wiele przyszłych lat. Dodatkowo indywidualne potrzeby pacjentów mają szczególne znaczenie w dobie COVID-19, gdzie proces terapeutyczny poddany jest dodatkowym wyzwaniom logistycznym. Konieczność wykonania niezbędnych badań do kolejnej kwalifikacji pacjenta do leczenia po przerwie, niewątpliwie wiąże się z koniecznością kilkakrotnych wizyt w placówkach medycznych. Dlatego też wprowadzenie zmian pozwalających na ograniczenie bezpośredniego kontaktu z opieką zdrowotną do sytuacji niezbędnych jest wysoce wyczekiwane przez kadrę medyczną i chorych.

W 2019 r. ramach programu lekowego B.47 leczeniem objętych było 1193 chorych z umiarkowaną i ciężką postacią łuszczycy. Dynamika przyrostu liczby pacjentów wydaje się stabilna i rok do roku pula pacjentów przyrasta o kilkaset osób. Z drugiej strony finansowanie tego programu lekowego jest także bardzo stabilne dzięki możliwości zastosowania zarówno leków innowacyjnych jak i biopodobnych.

W roku 2018 liczba leczonych to 860, co stanowi zaledwie ok. 0,1% całkowitej populacji chorych z łuszczycą oraz ok. 0,5% populacji z postacią umiarkowaną do ciężkiej. Leczenie pacjentów w ramach

programu lekowego jest dla nich ogromną zmianą w życiu społecznym, zawodowym i prywatnym. Brak zmian skórnych, często stygmatyzujących, jest wartością absolutnie nieocenioną dla pacjenta i jego rodziny.

Liczba pacjentów w programie B.47.



Zmiana w opisie programu lekowego B.47 indukuje obawy przed zwiększeniem wydatków NFZ na realizację tego programu. Istotny jest fakt, że w opinii ekspertów średnia przerwa w leczeniu pacjentów wynosi około 4 miesiące. Z drugiej strony istotne są fakty, że postulowane zmiany:

- dotyczą pacjentów zarówno z umiarkowaną i ciężką postacią łuszczycy już zakwalifikowanych do programu lekowego, którzy po przerwie w leczeniu ponownie zmuszeni są przechodzić kwalifikację do programu,
- będą zgodne z polskimi i europejskimi wytycznymi klinicznymi,
- zmniejszą utratę produktywności (np. koszty absencji chorobowej).
- nie wpłyną znacząco na wydatki płatnika.

Usunięcie bezwzględnej przerwy w terapii po 96 tygodniach nie spowoduje zwiększenia wydatków NFZ na refundację, gdyż:

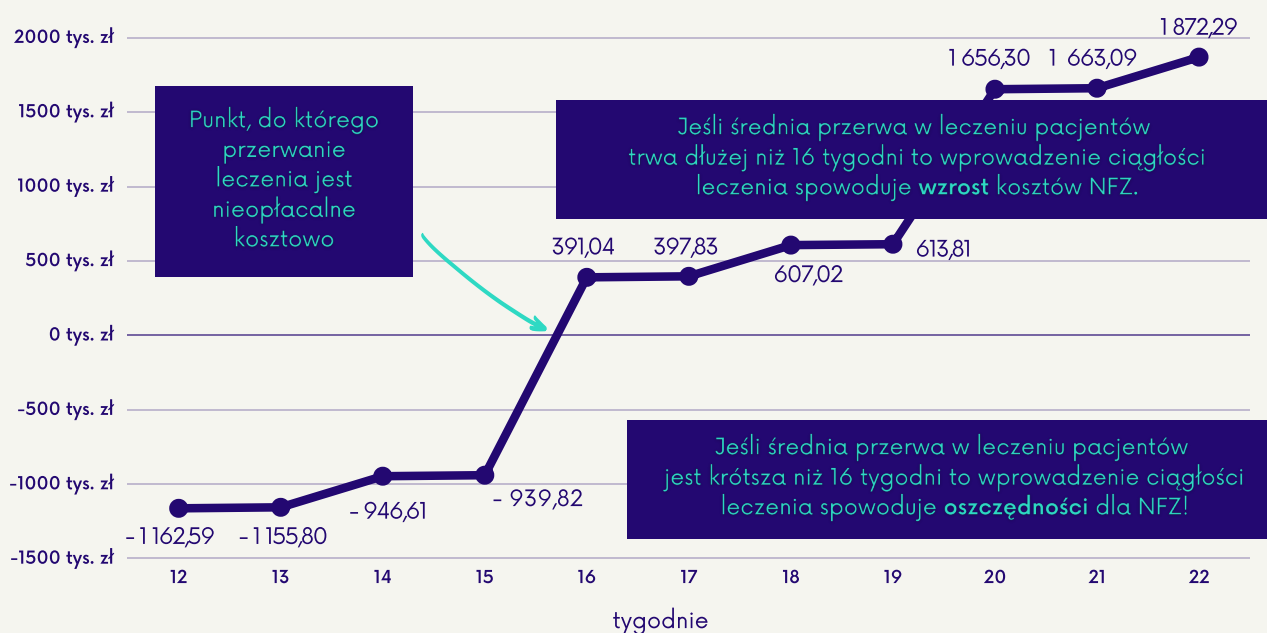
- kolejna kwalifikacja chorego generuje powtarzne wydatki z powodu konieczności powtórzenia diagnostyki kwalifikacyjnej do terapii,
- nie będzie konieczności podania po raz kolejny dawek nasycających leków,
- może to doprowadzić do poprawy organizacji opieki i struktury kosztów wewnątrz szpitali poprzez mniejsze obciążenie pracą kadry medycznej, zmniejszenie częstości badań diagnostycznych, wizyt w szpitalu i ambulatoriach, co w dobie COVID-19 - obniży ryzyko ekspozycji pacjentów na zakażenie.

W przypadku, jeśli średnia przerwa w leczeniu trwa obecnie krócej niż 16 tygodni, będziemy obserwować generowanie oszczędności w wydatkach ponoszonych przez NFZ na program lekowy B.47. W przypadku gdy przerwa w leczeniu trwa ponad 4 miesiące – wzrost wydatków NFZ w 4-letniej perspektywie będzie na poziomie 0,5 mln zł (ok. 0,35% całkowitych wydatków na leczenie pacjentów w ramach programu lekowego B.47). W przypadku gdy przerwa w leczeniu jest dłuższa i wynosi pół roku – wzrost wydatków NFZ w 4-letniej perspektywie będzie na poziomie 6,4 mln zł (ok. 5%

całkowitych wydatków na leczeni pacjentów w ramach PL B.47).(2)

Niewątpliwą korzyścią – w dobie COVID-19 – będzie zmniejszenie ryzyka zakażenia pacjentów. Zmiana może też doprowadzić do poprawy organizacji opieki i struktury kosztów wewnątrz szpitali. Jej efektem będzie również zmniejszenie kosztów wynikających z utraty produktywności chorych, m.in. wskutek absencji chorobowych. A jednocześnie – co najważniejsze – będą zgodne z polskimi i europejskimi wytycznymi klinicznymi ADV/EDF/IPC/PTD dla pacjentów od umiarkowanej do ciężkiej postaci choroby.

Prognoza zmiany wydatków płatnika przy zmianie zapisów programu lekowego



Dodatkowo umożliwienie zastosowania wszystkich leków dostępnych w ramach B.47 u pacjentów ze wskaźnikiem aktywności choroby od PASI 10 jest rzeczywistym

dostępem dla najciężej chorujących z łuszczycą w Polsce zgodnie z wytycznymi postępowania klinicznego.



AmicusFundacja



psoriasis_amicus



Amicus Fundacja Łuszczycy i ŁZS



www.AmicusFundacja.org

AF AMICUS
FUNDACJA
www.AmicusFundacja.org