

## **Oświadczenie złożone przez senator Alicję Chybicką na 63. posiedzeniu Senatu w dniu 22 czerwca 2023 r.**

Oświadczenie skierowane do ministra zdrowia Adama Niedzielskiego

Chciałabym poruszyć sprawę chorych na chorobę układową, czyli na toczeń rumieniowaty układowy, w Polsce. Jest to choroba o podłożu immunologicznym, jest to tak naprawdę autoimmunologiczny proces zapalny wielu tkanek i narządów.

Rumień w kształcie motyla na twarzy to najczęściej pierwszy objaw tej choroby. W Polsce występuje 40–50 przypadków na 100 tysięcy osób. Kobiety chorują 10 razy częściej. Z objawów wstępnych to jest choroba trudna do rozpoznania, a jej przebieg jest bardzo ciężki, utrudnia ona życie i często kończy się śmiercią. Pierwsze objawy to jest nadwrażliwość na światło słoneczne, owrzodzenia w jamie ustnej, zapalenie stawów, zapalenie błon surowiczych osierdzia, zapalenie opłucnej, zmiany w nerkach z proteinurią włącznie, zmiany w układzie nerwowym, najczęściej są to napady drgawek, zaburzenia psychiczne, zaburzenia hematologiczne, takie jak niedokrwistość, leukopenia, trombocytopenia, a także zaburzenia immunologiczne, pojawia się natywne DNA w surowicy, przeciwciała anty-Sm, antykoagulant toczniowy, co oznacza, że pacjent ma zaburzenia krzepnięcia, przeciwciała anty-Sm, czyli antyfosfolipidowe w klasie IgG i IgM, przeciwciała przeciwjądrowe w mianie nie niższym niż 1:80, najczęściej 1:160. Do rozpoznania choroby potrzeba 4 spośród 11 kryteriów.

Osoby, które zajmują się tą chorobą w Polsce, biją na alarm, dlatego że bardzo często choroba kończy się źle, ponieważ jest opóźnione rozpoznanie, a leczenie nie jest nowoczesne. Poprawa rokowania w tej grupie chorych wymaga stałego kształcenia lekarzy różnych specjalności, w tym oprócz reumatologów także lekarzy rodzinnych, dermatologów, nefrologów, neurologów, kardiologów, hematologów, psychiatrów. Konieczne są zmiany systemowe, które poprawią wczesną diagnostykę chorób z autoimmunizacji, poprawią system opieki nad pacjentami z postawioną już diagnozą i ich rodzinami oraz poprawią dostęp do skutecznych terapii.

Szczegółowe zmiany systemowe niezbędne do poprawy rokowania dla tych chorych to:

- wprowadzenie świadczeń wczesnej diagnostyki chorób reumatycznych, w tym chorób z autoimmunizacji, do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej;
- opracowanie programu kompleksowej opieki nad pacjentami z toczniem i ich rodzinami realizowanego w specjalistycznych ośrodkach reumatologicznych, których nie jest za wiele w Polsce;
- rozszerzenie wskazań refundacyjnych dla leków syntetycznych refundowanych w innych schorzeniach w Polsce, tj. metotreksatu – postać doustna, refundacja apteczna, takrolimusu – refundacja apteczna;
- objęcie refundacją leków syntetycznych nierefundowanych obecnie w Polsce, tj. hydroksychlorochiny – refundacja apteczna, woklosporyny – refundacja apteczna lub program lekowy;
- objęcie refundacją leków biologicznych, które są bardzo dobre w leczeniu tych chorób i nie mają tych działań niepożądanych, jakie dają sterydy stosowane w pierwszej linii, tj. anifrolumabu – program lekowy, belimumabu – program lekowy; niestety, kiedy kończą się te programy, w Polsce chory zostaje bez leku refundowanego i tak naprawdę bez pomocy.

Wyszedł taki raport, w którym wszyscy profesorowie, którzy zajmują się tymi problemami, apelują o to. Myślę, że apelowali wielokrotnie do pana ministra, ale niewiele się zmieniło, a często pacjenci niestety odchodzą z tego świata. My również w „Przylądku” mieliśmy takie dzieci, u których bardzo długo to trwało i źle się skończyło.

Alicja Chybicka