



CHŁONIAKI. KTÓRYCH NIE ZNAMY.
Problem, którego nie widzimy

Warszawa, 15 października 2019 r.

prof. dr hab. Małgorzata Sokołowska-Wojdyło
Katedra i Klinika Dermatologii,
Wenerologii i Alergologii
Gdański Uniwersytet Medyczny

Sz. P. Maciej Miłkowski
Podsekretarz Stanu
Ministerstwo Zdrowia
ul. Miodowa 15, 00-952 Warszawa
fax: (22) 831 43 54
kancelaria@mz.gov.pl

Szanowny Panie Ministrze,

Jako środowisko ekspertów klinicznych, którzy szczególną wagę przykładają do możliwości ciągłego podnoszenia jakości opieki nad chorymi pacjentami, a nade wszystko możliwością merytorycznej rozmowy w tym zakresie, z żalem przyjęliśmy informację o braku możliwości uczestnictwa Pana Ministra w debacie „Chłoniaki skórne T-komórkowe – aspekty praktyczne” podczas Warszawskich Dni Dermatologicznych WAWDERM 2019. Niemniej, w ślad za zaproszeniem do udziału w debacie, przesyłamy Panu Ministrowi podsumowanie najważniejszych zagadnień dotyczących omawianego zakresu, zaprezentowanych podczas sesji.

Temat chłoniaków skórnych T-komórkowych pojawił się na konferencji WAWDERM nie po raz pierwszy. W tym roku poruszyliśmy m.in. problem jakości życia pacjentów z chłoniakami pierwotnie skórnymi T-komórkowymi (CTCL – Cutaneous T-Cell Lymphoma) - dzięki wcześniejszej realizacji pierwszego w Polsce badania jakości życia pacjentów z tą jednostką chorobową. Partnerami badania były Polskie Towarzystwo Dermatologiczne, Gdański Uniwersytet Medyczny oraz Polska Grupa Badawcza Chłoniaków. Badanie wsparły także Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”, Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnięg”, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Stowarzyszenia wspierające pacjentów chorujących na choroby rzadkie „Orphan” oraz Federacja Pacjentów Polskich. **CTCL to heterogenna grupa rzadkich i trudnych do rozpoznania nowotworów złośliwych układu chłonnego**, a wyniki badania wskazały, iż dla sprawnej diagnozy, która dziś (z powodu



CHŁONIAKI. KTÓRYCH NIE ZNAMY.
Problem, którego nie widzimy

samej biologii choroby, ale także systemu diagnostycznego w naszym kraju) może trwać nawet 7 lat, i do zapewnienia opieki nad tą grupą pacjentów niezbędna jest edukacja lekarzy i dostęp do optymalnej terapii.

Sesja, w ramach której obecni lekarze mogli zapoznać się ze skomplikowaną i wymagającą procedurą diagnostyki oraz postępowania terapeutycznego wobec pacjentów z chłoniakiem skórny T-komórkowym, cieszyła się bardzo dużym zainteresowaniem. Mamy więc poczucie, iż jako środowisko ekspertów stajemy naprzeciw wskazanym przez pacjentów potrzebom edukacyjnym.

W toku prezentacji oraz późniejszej dyskusji polskich specjalistek w dziedzinie CTCL (prof. Joanna Maj, dr Joanna Czuwara, dr Agnieszka Giza, oraz mojej) zostały podniesione także problemy, których rozwiązanie wydaje się być jedynie w rękach decydentów, a dotyczą one diagnostyki, organizacji leczenia wokół pacjenta oraz dostępu do nowoczesnych terapii.

Oto zidentyfikowane potrzeby:

1. Diagnostyka

- Zmiana finansowania badań histopatologicznych i badań molekularnych klonalności rearanzacji TCR i IgG oraz wdrożenie przepisów dotyczących referencyjności pracowni diagnostycznych, dających możliwość kierowania próbek do ośrodków o dużym doświadczeniu w diagnostyce chłoniaków skórnych T-komórkowych, ponieważ obraz histologiczny jest trudny do interpretacji.
- Utworzenie odrębnej specjalizacji z zakresu dermatopatologii. Specjalistów dermatopatologii w Polsce jest zaledwie kilku (konieczne jest zdanie egzaminu za granicami kraju), a trudność w ocenie histopatologicznej nastęrcza problemy diagnostyczne, a w konsekwencji suboptymalne leczenie oraz dodatkowe koszty zarówno dla świadczeniodawcy jaki i samego pacjenta.

2. Koordynowana opieka

- Stworzenie specjalistycznych oddziałów oraz regulacji prawnych umożliwiających ich wprowadzenie, które będą obejmować:
 - stworzenie wielodyscyplinarnych zespołów, które usprawnią przepływ informacji i zapewnią współpracę pomiędzy specjalistami opiekującymi się pacjentem (dermatolog, onkolog, hematolog, radioterapeuta),
 - wsparcie psychoonkologiczne dla pacjenta podczas całej ścieżki leczenia,
 - dostęp do opieki pielęgniarskiej (część pacjentów wymaga zmiany opatrunków 1-2 razy dziennie, co przy licznych owrzodzeniach zajmuje kilka godzin i wymaga pomocy osób trzecich), dostęp do szkoleń, które pomogą pacjentom samodzielnie radzić sobie z chorobą (w tym także zapewnienie opieki domowej).



CHŁONIAKI. KTÓRYCH NIE ZNAMY.
Problem, którego nie widzimy.

3. Dostęp do leczenia

- Finansowanie leku pegylowany interferon dla pacjentów z CTCL (w bieżącym roku pacjenci utracili możliwość leczenia interferonem alfa – nie ma w ogóle w Polsce, a pegylowany interferon nie jest refundowany w CTCL).
- Poszerzenie dostępu pacjentów z chłoniakami dla leku metotreksat podawanego podskórnym, niestety koszty leczenia przekraczają możliwości finansowe pacjentów.
- Wprowadzenie dostępu do skutecznej terapii leczenia CTCL z ekspresją CD30+ u chorych poddanych wcześniej przynajmniej jednej terapii systemowej (wyniki przewagi brentuksymabu vedotin nad beksarotenem oraz metotreksatem wykazano w sposób istotny statystycznie w badaniu randomizowanym rejestracyjnym III fazy). W Polsce w czerwcu 2019, lek otrzymał pozytywną opinię ekspertów AOTMiT, niestety w dalszym ciągu (mimo znanego korzystnego działania leku) brak programu lekowego dla pacjentów z CTCL (lek jest stosowany u pacjentów z chorobą Hodgkina).
- Zmiana wyceny procedur przy skierowaniu na bezpłatne leczenie fototerapią, na którą dermatolodzy czekają od 2014 roku. Cena naswietlań (konieczna terapia minimum 3 miesiące 3-4 razy w tygodniu) plus koszty dojazdu uniemożliwiają pacjentom korzystanie z tej metody leczenia.
- Umożliwienie pełnego dostępu do leczenia systemowego lekami onkologicznymi przez lekarzy dermatologów na oddziałach szpitalnych.

Wieloletni przebieg CTCL to ogromne obciążenie dla chorych. Na skórze pacjentów, u których choroba progresuje pojawiają się bolące i ropiejące guzy, często ulegające rozpadowi, co utrudnia w pełni sprawne i samodzielne funkcjonowanie, a także wymaga wielogodzinnych zmian opatrunków (pacjenci wymagają pomocy osób-trzecich, bez względu na wiek często nie są w stanie wykonać procedury sami). W zaawansowanych stadiach może dochodzić do zajęcia węzłów chłonnych i organów wewnętrznych. Trudne w terapii jest uzyskanie długotrwałych odpowiedzi na leczenie. Objawy choroby często nawracają, a pacjenci mają coraz większe poczucie społecznej stygmatyzacji i utraty kontroli nad własnym życiem. Według badania „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy” pacjenci potrzebują większego wsparcia w każdej sferze życia: zawodowej, emocjonalnej i fizycznej. Dyskusja klinicystów na co dzień opiekujących się chorymi z CTCL potwierdziła potrzeby wskazane przez pacjentów.



CHŁONIAKI, KTÓRYCH NIE ZNAMY.
Problem, którego nie widzimy.

Ze względu na brak możliwości bezpośredniej dyskusji z Panem Ministrem na temat powyższych zagadnień w trakcie sesji, będę bardzo wdzięczna za pisemną informację Pana Ministra co do możliwości wprowadzenia w wyżej wymienionych zmian.

Z wyrazami szacunku,

Prof. dr hab. n. med. Małgorzata Sokółowska-Wojdyło
specjalista dermatolog wenerolog
(mgr) biotechnolog
prof. dr hab. n. med. Małgorzata Sokółowska-Wojdyło
Katedra i Klinika Dermatologii, Wenerologii i Alergologii GUMed

Załączniki: „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy”, Badanie jakości życia oraz wpływu choroby na codzienne funkcjonowanie polskich pacjentów z chłoniakiem skórny T-komórkowym.