

Informacja prasowa

**Wciąż brakuje refundacji nowoczesnych form leczenia AZS w Polsce.**

**Pacjenci apelują do Ministra Zdrowia**

**Pacjenci zmagający się z atopowym zapaleniem skóry i środowisko lekarskie od lat czekają na refundację skutecznej i bezpiecznej terapii w leczeniu ciężkiego przebiegu AZS. To właśnie ta najciężej chora grupa pacjentów wyczerpała już wszystkie dostępne w Polsce możliwości terapeutyczne, dla nich nie ma już żadnej alternatywy. To oznacza, że na tę chwilę nie mają oni szansy na normalne życie, a ich największym marzeniem jest remisja choroby, choćby bardzo krótka. Nie mogą sobie w tej chwili pozwolić na więcej wiedząc, że jedyna terapia, która mogłaby im pomóc, jest poza ich zasięgiem.**

***Wiemy, że istnieje lek, który może pomóc najciężej chorym pacjentom, ale realnie nie mamy do niego dostępu. Włączenie skutecznej terapii biologicznej do programu leczenia jest ogromną szansą dla pacjentów, którzy dziś bardzo cierpią, a lekarze muszą na to cierpienie patrzeć, bo nie mają im do zaoferowania skutecznej terapii* – mówi Hubert Godziątkowski, prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych, który w imieniu pacjentów z AZS zdecydował się wystosować apel do Ministra Zdrowia.**

Atopowe zapalenie skóry jest przewlekłą, nawrotową i nieuleczalną chorobą. Do jej rozwoju dochodzi wskutek współdziałania czynników genetycznych, środowiskowych, uszkodzenia bariery skórnej i zaburzeń układu immunologicznego. AZS jest związane z szeregiem schorzeń współistniejących i powikłań, do których zalicza się m. in. wyprysk rąk i powiek, częste i nawracające zakażenia skóry (bakteryjne, wirusowe, grzybicze), alergiczny nieżyt nosa, astmę, nietolerancję pokarmową czy choroby oczu, w tym zaćmę oraz zapalenia spojówek i rogówki. Te ostatnie, jeśli mają charakter przewlekły, mogą prowadzić do upośledzenia wzroku.

Wbrew powszechnej opinii AZS nie jest po prostu wysypką, ani schorzeniem wyłącznie wieku dziecięcego. Atopowe zapalenie skóry jest poważną, niezakaźną chorobą, z którą zmagają się również osoby dorosłe i która wpływa na całokształt funkcjonowania pacjenta i jego bliskich.

-*Atopowe zapalenie skóry to poważna choroba immunologiczna, która odciska piętno na życiu pacjenta i jego rodziny, obniża jego jakość, ma wpływ na stan psychiczny chorego, aktywność zawodową i relacje społeczne. Niestety wciąż jest bagatelizowana przez społeczeństwo, traktowana jako zwykła wysypka, która zniknie za parę dni lub wręcz przeciwnie - staje się powodem do stygmatyzowania i wykluczenia np. w obawie przez zarażeniem. Społeczeństwo wciąż mało wie o tej chorobie, co przyczynia się do jeszcze większego cierpienia pacjentów. A ci wolą się izolować, unikać oceniających spojrzeń, krzywdzących komentarzy. Cierpią w samotności, świąd nie pozwala im normalnie żyć, a wygląd ich skóry powoduje obniżoną samoocenę, ciągłe swędzenie i ból sprawiają, że są sfrustrowani, bezradni. Wszystkie te czynniki mogą spowodować wystąpienie stanów lękowych a nawet depresyjnych* – mówi Hubert Godziątkowski.

**Skuteczna terapia szansą na normalne życie**

Stosowane od wielu lat terapie często są nieefektywne lub po ich odstawieniu choroba wraca, czasem ze zdwojoną siłą. Brak refundacji skutecznej terapii dupilumabem dotyka głównie osoby zmagające się z ciężką postacią AZS. To na nich w wielu przypadkach nie działają dostępne leki lub po ich odstawieniu często czują się jeszcze gorzej niż przed rozpoczęciem terapii. Dupilumab jest terapią stosowaną w większości krajów Unii Europejskiej. Niestety, polscy pacjenci z ciężką postacią AZS jako nieliczni w Europie, pozostawieni są samym sobie.

Dupilumab, uznany przez FDA za terapię przełomową, jest pierwszym w Polsce zarejestrowanym lekiem biologicznym w leczeniu atopowego zapalenia skóry. Przez ekspertów został oceniony jako bardzo skuteczny i bezpieczny dla pacjentów. Zarówno środowisko pacjenckie, jak i lekarskie ma nadzieję, że już niebawem pojawi się on w programie lekowym, a pacjenci z ciężką postacią AZS będą wreszcie mogli prowadzić normalne, godne i szczęśliwe życie.

- *To niewyobrażalnie trudne, budzić się każdego dnia ze świadomością, że jest lekarstwo – ale tak, jakby go nie było. Bo brak refundacji sprawia, że pacjenci nie mają realnego dostępu do terapii, która mogłaby im pomóc* – mówi Hubert Godziątkowski – *Dlatego proszę w imieniu swoim, pacjentów z AZS i opiekunów dzieci z AZS by każdy, komu los tych ludzi nie jest obojętny, podpisał naszą petycję. To nic nie kosztuje, a wzmocni nasz głos, naszą prośbę o dostęp do terapii, która pozwoli im normalnie żyć i cieszyć się tym życiem. Prosimy o wsparcie w walce o lepsze jutro dla atopików –* dodaje.

Apel do Ministra Zdrowia znajduje się na stronie [www.petycjeonline.com](http://www.petycjeonline.com) i można go znaleźć pod tytułem „[Apel do Ministra Zdrowia o refundację dupilumabu- jedynego zarejestrowanego leku biologicznego dla pacjentów z ciężką postacią AZS](https://www.petycjeonline.com/apel_do_ministra_zdrowia_o)”.

**O PTCA**

Powołanie Stowarzyszenia wynikało z narastających potrzeb i wyzwań, jakie przed rodzinami dotkniętymi chorobami atopowymi stawia codzienność. Koszty leczenia, jak również trud w zapewnieniu właściwych preparatów, w połączeniu z niską świadomością społeczną w zakresie chorób skóry i alergii, powodują osamotnienie, a także zagubienie w walce z zaostrzającymi się skutkami chorób atopowych. Głównym celem Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych jest rzetelna pomoc, wsparcie dla rodzin oraz edukacja, fachowe doradztwo i dialog ze środowiskiem lekarskim.

**Kontakt dla mediów**

Compass PR

Karolina Waligóra

k.waligora@compasspr.pl

tel: +48 500 088 365

Monika Szczygieł

m.szczygiel@compasspr.pl

tel: +48 533 523 313