

Wrocław, 27.01.2018 r.

Szanowni Państwo,

Drogie Koleżanki i Drodzy Koledzy,

W związku z moją rezygnacją z dniem 25 stycznia ze stanowiska Konsultanta Krajowego w dziedzinie dermatologii i wenerologii, Pani prof. Lidia Rudnicka, Prezes PTD poprosiła mnie o podsumowanie prawie czteroletniej działalności. Jednocześnie uważam, że należy się także Państwu wyjaśnienie przyczyn, z powodu których podjęłam taką decyzję.

Pragnę podkreślić, że wszystkie moje działania na rzecz naszej dyscypliny, które zakończyły się pozytywnie, **to nie był mój indywidualny sukces, a praca i wysiłek wielu osób**, w tym członków Zarządu Głównego PTD, konsultantów wojewódzkich, kierowników Katedr i Klinik, a także koleżanek i kolegów, z którymi pracuję na co dzień w Klinice Dermatologii, Wenerologii i Alergologii we Wrocławiu.

Uważam, że czas pełnionej przeze mnie funkcji (od czerwca 2014 do stycznia 2018), to czas wielu inicjatyw, mających na celu polepszenie opieki nad pacjentami dermatologicznymi i wenerologicznymi, a także poprawę kształcenia w zakresie dermatologii i wenerologii oraz zwiększenie wyceny świadczeń zdrowotnych udzielanych przez lekarzy naszej specjalności. Co prawda nie wszystkie projekty i wnioski zakończyły się sukcesem, ale nigdy nie poddawałam się, a dzięki temu przynajmniej część inicjatyw udało się zrealizować.

W okresie pełnienia przeze mnie funkcji Konsultanta Krajowego uzyskaliśmy między innymi zgodę na wypisywanie maści, kremów i innych leków recepturowych ryczałtowych w ilości 200 g; przywrócono dermatologom możliwość leczenia beksarotenenem chłoniaków pierwotnie skórnych T-komórkowych (w ramach programu lekowego); dano także dermatologom możliwość leczenia w ramach programów lekowych czerniaka oraz raka podstawnokomórkowego. Ponadto uzyskaliśmy możliwość stosowania immunoglobulin dożylnych we wskazaniach dermatologicznych nie ujętych w charakterystyce produktu leczniczego, między innymi w pęcherzycy, pemfigoidzie bliznowaciejącym, czy toksycznej nekrolizie naskórka. Koledzy reumatolodzy konsultowali z nami program leczenia łuszczycy stawowej, uznając nasze racje dotyczące między innymi niższego dawkowania metotreksatu; w aptekach na stałe była dostępna importowana penicylina benzatynowa i prokainowa; uzyskano refundację na preparat zewnętrzny stosowany w łuszczycy (kalcypotriol z betametazonem); utrzymano możliwość specjalizowania się w alergologii i immunologii klinicznej po ukończeniu specjalizacji w dziedzinie dermatologii i wenerologii, a dzięki wspólnej inicjatywie z Prezes PTD, prof. Lidią Rudnicką oraz dr hab. M. Bowszyc-Dmochowską, dr J. Czuwarą oraz dr M. Misiak-Gałązką przygotowano zaakceptowany przez Ministra Zdrowia „Program umiejętności w dziedzinie dermatopatologii”, który obecnie czeka na akceptację w CMKP. Mam nadzieję, że już wkrótce zostanie przeprowadzony pierwszy nabór dla tych lekarzy, którzy w tej dyscyplinie będą chcieli się specjalizować. Wspólnie z

farmaceutami przekonaliśmy Ministra Zdrowia o pozostawieniu w sprzedaży aptecznej dermokosmetyków, a Departament Polityki Lekowej i Farmacji wreszcie uznał, że dapson powinien być ogólnie dostępny w aptekach, a nie tylko na wniosek o import docelowy (jednak tylko przez 2 miesiące nasi pacjenci korzystali z takiej opcji zakupu, obecnie resort oblicza zapotrzebowanie na ten lek, przez co jego dostępność ponownie jest ograniczona) i w końcu, po wielu latach starań, będziemy mogli w ramach programu lekowego stosować w leczeniu ciężkiej pęcherzycy rituksymab.

Przez cały okres pełnienia przez mnie funkcji Konsultanta Krajowego wspieraliśmy działalność naszych pacjentów chorujących na łuszczycę, między innymi uczestnicząc w szeregu spotkaniach organizowanych przez organizacje pacjentów i ich przedstawicieli. Na podpis Pana Ministra czeka także nowy program specjalizacji z dermatologii i wenerologii, dostosowany do bieżących potrzeb szkolących się lekarzy, oraz zmodyfikowany program leczenia łuszczycy plackowatej, rozszerzony o wskazania dotyczące leczenia ciężkiej łuszczycy paznokci i łuszczycy skóry owłosionej głowy (ustalenia związane z tym programem zostały opracowane w listopadzie 2017 r.).

Dlaczego wobec tego zrezygnowałam z funkcji konsultanta krajowego? Ta decyzja dojrzała powoli, a przystawiając „kropką nad i” były wydarzenia z dnia 11 stycznia 2018 roku. Na Zamku Królewskim w Warszawie podczas konferencji „Priorytety w Medycynie w 2018 roku” zaplanowano debatę na temat „Priorytetów w dermatologii”, na której niestety nie pojawił się żaden przedstawiciel ani z Ministerstwa Zdrowia, ani z NFZ. Również w tym dniu Pani Prezes Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę przekazała mi odpowiedź z Ministerstwa Zdrowia na interpelację poselską, którą wystosowała Pani Poseł Magdalena Kochan po spotkaniu Parlamentarnego Zespołu ds. Łuszczycy, wskazującą na całkowity brak zrozumienia Ministerstwa Zdrowia potrzeb naszych pacjentów. Natomiast rano 12 stycznia dowiedziałam się, że decyzją zastępcy dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji wstrzymano import penicyliny benzatynowej ponieważ, jak stwierdzono kolokwialnie, „wycieka z aptek”. Poniżej przedstawiam Państwu szczegółowe powody mojej rezygnacji, o których napisałam do Pana Ministra. Na moją decyzję wpłynęły następujące fakty:

1. Wstrzymanie importu penicyliny benzatynowej bez konsultacji ze mną.
2. Zdziwienie i brak zrozumienia pracowników Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji dotyczących zastosowania penicyliny w leczeniu kiły, jako podstawowego, a czasami wręcz jedyne leku, który może być zastosowany.

Od czterech lat informuję Ministerstwo Zdrowia o zwiększonej zachorowalności na kiłę nabytą, a także kiłę wrodzoną (w 2016 roku zgłoszono, zgodnie z danymi z NFZ, 119 przypadków kiły wrodzonej) - penicylina jest przecież lekiem z wyboru w leczeniu tej choroby.

3. Brak podjęcia jakichkolwiek działań związanych z reaktywacją tzw. poradni wenerologicznych (mimo moich usilnych i długoletnich starań)

4. Nieprzestrzeganie przez organy państwa zapisów Ustawy o Chorobach Zakaźnych, zgodnie z którymi leczenie kiły i rzeżączki w Polsce jest bezpłatne (Dz.U. 2018 poz. 151; Art. 40, pkt. 4: Koszty świadczeń zdrowotnych (...) oraz świadczeń zdrowotnych związanych przyczynowo z tymi zakażeniami i chorobami, udzielonych ubezpieczonym, a także koszty leków (...) są finansowane na zasadach określonych w przepisach o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Pkt. 5. Koszty świadczeń zdrowotnych (...) oraz świadczeń zdrowotnych związanych przyczynowo z tymi zakażeniami i chorobami zakaźnymi, udzielonych osobom nieposiadającym uprawnień z tytułu ubezpieczenia zdrowotnego, a także koszty leków (...) są finansowane z budżetu państwa z części, której dysponentem jest minister właściwy do spraw zdrowia)

Do dzisiaj, mimo moich starań, penicylina prokainowa i benzatynowa nie znalazły się na liście leków refundowanych.

Mam świadomość, że to producent leku powinien wystąpić z wnioskiem o umieszczenie leku na liście refundacyjnej, ale rolą państwa jest przestrzeganie zapisów ustawy i zagwarantowanie leczenia chorób o znaczeniu społecznym.

5. Niezgodna z prawdą odpowiedź, podpisana przez jednego z panów wiceministrów, na interpelację posłanki Magdaleny Kochan (jak wynika z rozmowy telefonicznej, Pan Wiceminister nie był autorem tej odpowiedzi, a jedynie podpisał ją w zastępstwie).

Wielokrotnie sygnalizowałam potrzebę zniesienia wymogu posiadania skierowań do dermatologa (ostatnie moje pismo do Ministra Radziwiłła z 19 maja 2016 roku), natomiast pan Minister twierdzi, że nie było takich sygnałów ze środowiska dermatologów.

W przytoczonej odpowiedzi czytamy także cyt. „Podobnie w przypadku dermatologa, część pacjentów zgłasza się do lekarza specjalisty jedynie z podejrzeniem choroby, którą zgodnie z kompetencjami i w ramach posiadanej wiedzy mógłby potwierdzić lub wykluczyć lekarz POZ.”

Jak pokazała praktyka, założenia, zgodnie z którymi lekarz POZ mógłby potwierdzić lub wykluczyć konkretną jednostkę chorobową z zakresu dermatologii, a nawet kontynuować leczenie dermatologiczne, było błędne. Tzw. pacjent dermatologiczny wymaga kontroli leczenia nawet kilka razy w miesiącu, decyzje o zmianie terapii lub jej odpowiedniej kontynuacji może podejmować jedynie specjalista w dziedzinie dermatologii.

6. Od 2014 roku wnioskuję o zmianę wyceny świadczenia fototerapii w warunkach ambulatoryjnych, która to metoda jest niezbędna w leczeniu między innymi łuszczycy plackowatej i chłoniaków pierwotnie skórnych T-komórkowych. Do takiej zmiany miało dojść w 2016 roku, a z pisma skierowanego do Pani Poseł wynika, że zgodnie z planem taryfikacji świadczeń jakiegokolwiek zmiany w tej kwestii będą możliwe dopiero za kilka lat!

7. Na posiedzeniu Parlamentarnego Zespołu ds. Łuszczycy wnioskowaliśmy, zarówno my - eksperci, jak również pacjenci, o stworzenie oddziałów pobytu dziennego, gdzie chory mógłby, nie rezygnując z pracy zawodowej, korzystać z terapii, która obecnie jest dostępna jedynie w warunkach szpitalnych.

Pan Minister odpowiadając pisze o leczeniu „jednego dnia”, czyli trybie jednodniowym, ale przecież nie można codziennie przyjmować pacjenta w powyższym trybie, gdyż o ile nie minie przynajmniej 14 dni do czasu kolejnej hospitalizacji, szpitale za taką hospitalizację nie otrzymują żadnej płatności z NFZ, gdyż jest ona zaliczana na poczet poprzedniej hospitalizacji.

8. Do dzisiaj nie wprowadzono także zmodyfikowanego w ubiegłym roku przez ekspertów i kierownictwo Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji zaktualizowanego programu lekowego dotyczącego łuszczycy plackowatej o nasileniu umiarkowanym do ciężkiego, nieodpowiadającej na inne leki ogólne.

Szanowni Państwo, przyjąłam stanowisko konsultanta krajowego wydelegowana przez Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego nie dla zaszczytów, które niewątpliwie wiążą się z tą funkcją, ale z powodu przeświadczenia, że warto poświęcić życie prywatne dla słusznego celu, dla podniesienia rangi naszej dyscypliny, dla pacjentów, którzy na co dzień są często eliminowani przez społeczeństwo i najbliższe otoczenie z powodu widocznych zmian skórnych. Niestety, przeszkody, jakie napotykałam od początku swojej działalności, każą mi podać się do dymisji. Uważam, że mój czas, energia i wiedza będą znacznie lepiej spożytkowane dla pacjentów, studentów oraz młodych lekarzy w mojej codziennej pracy klinicznej.

Z poważaniem,

Prof. dr hab. n. med. Joanna Maj