

Valstybinės vaistų kontrolės tarnybos
 prie Lietuvos Respublikos
 sveikatos apsaugos ministerijos
 viršininko 2019 m. liepos
 įsakymo Nr.(1.4)1A-1128
 4 priedas

STANDARTIZUOTA FORMA PACIENTŲ ORGANIZACIJŲ POZICIJAI PATEIKTI	
Organizacijos pavadinimas	Bechterevo liga sergančiųjų draugija „Judesys „
Organizacijos teisinė forma	Asociacija <input checked="" type="checkbox"/> Labdaros ir paramos fondas <input type="checkbox"/>
Formą užpildžiusio asmens kontaktai	Rūta Grigienė, el. paštas grigiene.ruta@gmail.com
Vaistinio preparato pavadinimas (sugalvotas pavadinimas ir farmacinė forma)	Sekukinumabas (Cosentyx)
Indikacija (kokiai ligai ar būklei gydyti skirtas vaistas)	Neradiografinis ašinis spondiloartritas
Klausimyno pateikimo data	2021-02-23
Pateiktos informacijos santrauka (iki 300 žodžių)	
Šioje formoje pateikiama mano bei kelių pacientų patirtys sergant ankiloziu spondilitu, bei keičiant vieną biologinės terapijos vaistą kitu, kai nesulaukiama efekto gydantis pirmiau paskirtais vaistais. Pagal dabartines galimybes, pacientai, sergantys neradiografiniu ašiniu spondiloartritu, neturi jokie pasirinkimo, jei pirmi paskirti vaistai neveikia. Kadangi šia liga dažniau suseraga jauni žmonės, tad laikas yra labai svarbus faktorius, kad greitai progresuojanti liga nepadarytų negrįžtamų kūno pokyčių.	
Ar šį rengiant šį atsakymą jums teikė pagalbą asmenys, kurie nepriklauso jūsų pacientų organizacijai? Prašome nurodyti visus asmenis, kurie padėjo parengti informaciją ir užpildyti šią formą	
Rūta Grigienė	
Prašome aprašyti, kaip surinkote informaciją iš pacientų ir/ar jais besirūpinančių asmenų apie jų patirtis sergant liga, kurios gydymui galėtų būti taikomas šis vaistinis preparatas.	
Iš asmeninės patirties – sergu ankiloziu spondilitu ir biologinė terapija buvo pakeista du kartus, t.y. Cosentyx man yra trečiasis biologinės terapijos vaistas, kuris padėjo. Taip pat mūsų draugijoje yra kitų pacientų, vartojusių šį vaistą. Pagal dabartines galimybes, pacientai, sergantys neradiografiniu ašiniu spondiloartritu, neturi jokie pasirinkimo, jei pirmi paskirti vaistai neveikia.	
Ar ši būklė daro įtaką gyvenimo kokybei (kasdienei veiklai)?	
Taip, visi apklausti pacientai paminėjo, kad liga daro įtaką gyvenimo kokybei, pradėjus vartoti Cosentyx sumažėjo kasdieniai skausmai, lengviau keltis rytais, iš visų trijų vartotų vaistų Cosentyx man tinka labiausiai, nors vis tiek negyvenu be skausmo. Taip pat šį vaistą vartoti yra gerokai patogiau, nes reikia leisti tik vieną kartą per mėnesį, galima gerokai lengviau planuoti atostogas, ilgesnes keliones. Ankstesnius vaistus reikėjo leisti kas savaitę, o pirmuosius reikėjo atvykti leisti į ligoninę.	
Aprašykite, kaip šiuo metu Lietuvoje prieinami vaistai padeda pacientams valdyti jų būklę ir/ar ligą. Paminėkite, kokie vaistiniai preparatai šiuo metu vartojami pacientų, turinčių šią būklę ir/ar ligą, bei jų efektyvumą suvaldant būklės ir/ar ligos pasekmes.	
Šiuos vaistus man skyrė gydytojų komisija, po to kai buvo aišku, kai pirmieji abeji vaistai nedavė bent patenkinamo rezultato.	
Ar atsakant į prieš tai buvusį klausimą buvo konsultuojamasi su pacientais, vartojančiais tuos vaistinius preparatus?	
Taip <input checked="" type="checkbox"/> Ne <input type="checkbox"/>	
Koks yra šiuo metu prieinamas ne farmakologinis (t.y. ne vaistinis) gydymas šia liga ir/ar būkle sergantiems asmenims?	

Vieną kartą metuose galima gauti reabilitaciją, visa kita yra paties sergančiojo iniciatyva ir lėšomis, t.y baseinai, mankštos, masažai ir pan.
Ar šis naujas vaistinis preparatas pagerins pacientų gyvenimo kokybę? Jeigu taip, koku būdu?
Taip, padės tokiems kaip aš, kai nepadedą kiti vaistai, be to jauniems žmonėms, kuriems bus mažesnis ribojimas keliauti.
Ar šis naujas vaistinis preparatas palengvins jais besirūpinančių asmenų padėtį bei gyvenimo kokybę, kasdienybę? Jeigu taip, koku būdu?
Jei ligonis jaučiasi geriau, tai natūraliai gerėja ir šeimos narių kokybė, mažėja rūpesčių, mažiau reikia pagalbos.
Kokie yra galimi gydymo naujuoju vaistiniu preparatu trūkumai, lyginant su dabar prieinamu gydymu?
Naudoju šiuos vaistus jau beveik du metus, kol kas vienintelis trūkumas, kad vis dar negyvenu be skausmo, bet kiekvienas vaistas veikia individualiai.
Kokie yra galimi gydymo naujuoju vaistiniu preparatu privalumai, lyginant su dabar prieinamu gydymu?
Taip, sumažėjo kasdieniai skausmai, lengviau keltis rytais, iš visų trijų vartotų vaistų Cosentyx man tinka geriausiai, nors vis tiek negyvenu be skausmo. Taip pat yra gerokai patogiau, nes šį vaistą reikia leisti tik vieną kartą per mėnesį, galima gerokai lengviau planuoti atostogas, ilgesnes keliones. Ankstesnius vaistus reikėjo leisti kas savaitę, o pirmuosius reikėjo atvykti leisti į ligoninę.
Norint įvertinti vaistinio preparato naudą pacientams, vadovaujamasi tam tikrai, nuo ligos priklausančiais rodikliais (pvz., astmos gydyme svarbus paūmėjimų ir hospitalizacijų skaičius). Kaip manote, kokie sveikatos rodikliai yra svarbūs šia liga/būkle sergantiems asmenims (pavyzdžiui, tam tikri laboratoriniai rodikliai, gyvenimo kokybės pokytis, išgyvenamumas, ir panašiai).
Skausmo lygis, gyvenimo kokybės pokytis, mažiau reikia artimųjų pagalbos.
Kita papildoma informacija, kuri gali būti naudinga vaistinio preparato paraiškai vertinti.
Ar sutinkate, kad ši forma būtų įtraukta į galutinį vaistinio preparato vertinimo protokolą?
Taip <input checked="" type="checkbox"/> Ne <input type="checkbox"/>
Priedai: Organizacijos finansinės ir veiklos ataskaitos
Kiti priedai