

PRIORYTETY W OCHRONIE ZDROWIA 2021

Priorytety na rok 2021 w leczeniu

W debacie uczestniczyli:

- prof. dr hab. n. med. **Monika Adamczyk-Sowa**, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, prezes elekt Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
 - **Dominika Czarnota-Szałkowska**, sekretarz generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego
 - dr hab. n. med. **Maciej Niewada**, Katedra i Zakład Farmakologii Klinicznej i Doświadczalnej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, prezes Polskiego Towarzystwa Farmakoekonomicznego
 - prof. dr hab. n. med. **Konrad Rejdak**, prezes elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
 - prof. dr hab. n. med. **Agnieszka Słowik**, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum oraz Oddziału Klinicznego Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, konsultant krajowy w dziedzinie neurologii
 - **Malina Wieczorek**, prezes Fundacji SM – walcz o siebie
- Moderator: dr n. med. **Jakub Gierczyński**, ekspert systemu ochrony zdrowia



Wprowadzając do panelu, dr Jakub Gierczyński przypomniał, że według danych NFZ mamy w Polsce ok. 45 tys. pacjentów ze zdiagnozowanym SM. Liczba chorych leczonych w ramach programów lekowych w ostatnich 6 latach istotnie się zwiększyła. W 2014 r. było ich 8 tys., a już w 2020 r. ok. 18 tys. Leczenie prowadzi 127 ośrodków klinicznych. W ostatnim dziesięcioleciu nastąpił ogromny przełom w leczeniu SM. Pojawiły się nowe obiecujące terapie, a leczenie przynosi coraz bardziej spektakularne efekty. Dzięki temu mniej osób jest zmuszonych do korzystania z renty inwalidzkiej, a dane ZUS wskazują, że systematycznie zmniejsza się liczba dni absencji chorobowej. To ważne, bo praca jest dla pacjentów z SM kluczowym źródłem siły i poczucia bezpieczeństwa w walce z chorobą. Ponad 70 proc. pacjentów jest aktywnych zawodowo.

Ścieżka diagnostyczno-terapeutyczna

Niestety proces diagnostyczny SM w Polsce wciąż jest długi, a wiadomo, że kluczem do spowolnienia narastania niepełnosprawności jest jak najwcześniejsze rozpoczęcie terapii. O konieczności opracowania optymalnej ścieżki diagnostycznej dla chorych na SM mówiła prof. Agnieszka Słowik: – *Ścieżka diagnostyczno-terapeutyczna to kompleksowa interwencja wykorzystująca dostępne zaplecze ludzkie i sprzętowe, umożliwiającą podejmowanie optymalnych decyzji diagnostyczno-terapeutycznych dla określonej grupy pacjentów. Dla chorych na SM jej opracowanie jest równoznaczne ze skróceniem czasu od zachorowania do wdrożenia interwencji. Pewne elementy mamy już zdefiniowane. Obecnie pracujemy nad tym, żeby tę ścieżkę zoptymalizować, zidentyfikować jej poszczególne etapy, punkty końcowe, zasoby ludzkie, sprzętowe oraz oczekiwania pacjentów i lekarzy. W 2018 r. wybitni eksperci w zakresie SM w Europie opublikowali dokument, który wskazał optymalny czas trwania poszczególnych etapów*

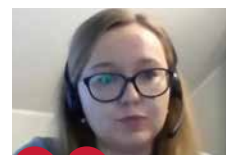
Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) to aktywna i postępująca choroba neurologiczna o charakterze zapalno-demielinizacyjnym, która pojawia się w populacji tzw. młodych dorosłych, czyli u osób między 20. a 40. rokiem życia, w większości kobiet. Jeszcze do niedawna diagnoza oznaczała dla pacjenta postępującą niepełnosprawność. Dziś jest inaczej. Chorzy czują się dobrze, realizują swoje cele prywatne i aż 80 proc. z nich jest aktywnych zawodowo lub się uczy. Eksperti wskazują na obszary, które wymagają udoskonalenia, aby leczenie SM przebiegało jeszcze sprawniej.

ścieżki diagnostycznej dla chorego na SM. Wynika z niego, że czas od pojawienia się objawów SM do diagnozy powinien w Europie wynosić do 6 tygodni. Tymczasem w Polsce 55 proc. pacjentów oczekuje powyżej miesiąca na przyjęcie do poradni neurologicznej, 61 proc. czeka powyżej miesiąca na badanie metodą rezonansu magnetycznego głowy, a 40 proc. – powyżej miesiąca na przyjęcie na oddział neurologiczny. W 2020 r. ukazała się publikacja dr Katarzyny Kapicy-Topczewskiej, która wskazała, że w Polsce mediana czasu od pierwszych objawów do diagnozy wynosi 7,4 miesiąca, a od diagnozy do leczenia 18 miesięcy. To pokazuje, że mamy jeszcze bardzo dużo do zrobienia.

Profesor Agnieszka Słowik proponuje posłużyć się przykładem z udaru mózgu, dla którego wprowadzono pojęcie „złotej godziny”, czyli kluczowego dla zdrowia pacjenta czasu od momentu przyjęcia go do szpitala do włączenia terapii. W przypadku SM ma to być „złoty miesiąc”, czyli czas od wystąpienia pierwszych objawów choroby do wprowadzenia leczenia. Uważa także, że należałoby uruchomić przyspieszoną ścieżkę diagnostyczną i na wzór karty onkologicznej wprowadzić kartę neurologiczną SM.

Realia okiem pacjenta

Badanie przeprowadzone pod koniec 2020 r. dla Fundacji SM – walcz o siebie potwierdza, że mimo postępu w medycynie 54 proc. pacjentów czekało na diagnozę powyżej pół roku, a dla 32 proc. czas ten wynosił ponad 2 lata. Dlaczego proces diagnostyczny był tak długi? Prawie 60 proc. pacjentów wskazało, że przyczyną była błędna diagnoza albo brak diagnostyki w kierunku SM. Dla 30 proc. głównym powodem było ignorowanie przez lekarza zgłaszanych objawów, zbyt dłu-



„ Dominika Czarnota-Szałkowska: *W krajach zachodnich pacjent widuje lekarza dużo rzadziej niż w Polsce. Nie znaczy to, że tam opieka jest gorsza. Ona jest zoptymalizowana*



„ prof. Maciej Niewada: *Opóźnione rozpoczęcie leczenia wpływa na zarobki pacjenta, które w ciągu roku spadają praktycznie do zera, a równocześnie istotnie rosną koszty opieki społecznej*

gie kolejki i utrudniony dostęp do specjalisty. Optymistyczne jest to, że 56 proc. pacjentów nie zwlekało z podjęciem diagnostyki, kiedy wystąpiły u nich pierwsze objawy choroby. Dodatkowo 41 proc. pacjentów wskazało, że proces włączania do programu lekowego zajął w ich przypadku powyżej pół roku, a według 23 proc. czas ten wynosił 2 lata. Badani zgłaszali mnogość procedur, których należy dopilnować, przy jednoczesnym utrudnionym dostępie do ochrony zdrowia (zwłaszcza państwowej) oraz komisji ds. orzekania. Zdaniem Maliny Wieczorek w czasie zbyt długiego oczekiwania na postawienie diagnozy może się pojawić bardzo dużo nieodwracalnych zmian w układzie nerwowym: – *Pierwszymi objawami SM mogą być problemy ze wzrokiem, które nierzadko mijają po pewnym czasie, drętwienia, które są często niespecyficzne, zawroty głowy. Takie objawy muszą być poddane diagnostyce w kierunku SM, szczególnie gdy występują u osób w wieku 20–40 lat. W tej chwili ruszamy z emisją spotów w telewizji, w placówkach medycznych, Internecie, kampanią printową w prasie i outdoorze, aby potencjalni pacjenci wykazali aktywną postawę, co w razie diagnozy SM pozwoli jak najszybciej przejść nad nimi opiekę. Powinni wiedzieć, że mając leczenie, jesteśmy w stanie tę chorobę na wczesnym etapie zahamować. Dzięki temu nie będzie u nich postępu niepełnosprawności lub będzie on znikomy. Trzeba pamiętać, że w początkowej fazie SM wykazuje większą dynamikę, dlatego wyłapanie tego okresu jest niezwykle istotne. Jeśli diagnoza opóźni się o kolejny rok, dwa czy dłużej, zmiany neurologiczne będą postępowały i nawet jeśli SM będzie przez pewien czas nieme klinicznie, rezonans pokaże 20 albo 40 zmian. Konsekwencje mogą być tragicz-*

