

O CZYM W NUMERZE

Szanowni Czytelnicy,

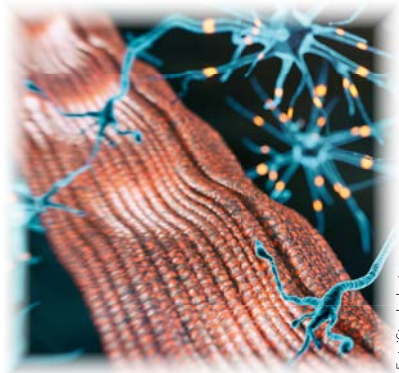
choroby neurologiczne są jednym z najważniejszych wyzwań współczesnej polskiej ochrony zdrowia. W tej dziedzinie wiele się dzieje, miniony rok przyniósł kolejne nowe możliwości w zakresie diagnostyki, leczenia czy dostępu do nowych terapii. Klinicyści wskazują również obszary, w których można osiągnąć jeszcze większy sukces, np. w rdzeniowym zaniku mięśni (*spinal muscular atrophy* – SMA) dzięki najnowszym metodom leczenia prowadzącym w różny sposób do zwiększenia ekspresji białka SMN. Idąc tym tropem, prześledziliśmy kilka ważnych prac wydanych w ostatnim czasie podsumowujących osiągnięcia w leczeniu SMA z zastosowaniem nusinersenu i rysydylamu. Mogą się one przyczynić do rozszerzenia wskazań terapeutycznych na nowe grupy pacjentów oraz do personalizacji leczenia SMA. Co ciekawe, niektóre zagraniczne agencje oceny technologii medycznych analizowały skuteczność terapii doustnej, czyli rysydylamu, w SMA. Ocena dotyczyła efektywności klinicznej i została przeprowadzona m.in. przez francuską *High Authority of Health* (HAS), instytucję anglosaskie, tj. *Scottish Medicines Consortium* (SMC) i brytyjski *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), niemiecki *German Institute for Quality and Efficiency in Health Care* (IQWiG), szwedzki *Dental and Pharmaceutical Benefits Agency* (TLV), hiszpańską *Spanish Agency of Medicines and Medical Products* (AEMPS), włoską *Italian Medicines Agency* (AIFA).

– Kanadyjczycy rekomendują, aby lek był refundowany u pacjentów od 2. do 7. miesiąca życia z udokumentowaną wadą genetyczną dotyczącą dwóch lub trzech kopii

genu *SMN2* i u pacjentów nieambulatoryjnych w wieku od 8 miesięcy do 25 lat z udowodnioną obecnością dwóch lub trzech kopii genu *SMN2*. Przy czym wyłączają pacjentów, którzy mają wskazanie do całodobowej wentylacji inwazyjnej, i sugerują, że po 12 miesiącach leczenia należy ocenić efekt kliniczny. Co więcej, *CADTH* wskazała, że w warunkach kanadyjskich cena rysydylamu nie powinna być wyższa niż cena nusinersenu – preparatu, który wcześniej został zarejestrowany i jest stosowany w SMA – wyjaśnia prof. dr hab. Marcin Czech, prezes Polskiego Towarzystwa Farmakoeconomicznego, były wiceminister zdrowia, w artykule „Rekomendacje HTA dotyczące terapii doustnej rdzeniowego zaniku mięśni”. O szczegółach piszemy na stronach 12–17.

Zachęcam do lektury bieżącego numeru „Kuriera Medycznego” i polecam relacje z konferencji *Priorities and Challenges in Polish and European Drug Policy*, które ukażą się w kolejnym numerze czasopiśmi, a już wkrótce będą dostępne na stronie termedia.pl.

Dr Agnieszka Starewicz-Jaworska



Fot. iStockphoto

AKTUALNOŚCI

Łukasz Jankowski nowym prezesem NRL

Podczas XV Krajowego Zjazdu Lekarzy wybrano nowego prezesa Naczelnej Rady Lekarskiej. Został nim Łukasz Jankowski, lekarz, specjalista w dziedzinie nefrologii i od 2018 r. członek Okręgowej Izby Lekarskiej w Warszawie.

Oddano 452 ważne głosy, kandydatów było dwóch. Na prezesa NRL wybrano Łukasza Jankowskiego, który uzyskał 252 głosy. Ubiegający się o reelekcję Andrzej Matyja zdobył 192. Jak nowy prezes przekonywał delegatów? – Samorząd przyszłości potrzebuje lidera, który słucha, angażuje i skutecznie działa. Kandyduję, żeby wzmocnić rolę naszego środowiska, by skutecznie zawalczyć o system no fault, poprawić wizerunek lekarza i pracować na podwyższenie prestiżu naszego zawodu. Zachęcam do wspólnego tworzenia samorządu przyszłości, który da nam poczucie realnej wspólnoty, działającej na rzecz każdego lekarza i reprezentującej wszystkich – mówił Łukasz Jankowski. Stwierdził, że za priorytet samorządu lekarskiego w obszarze odpowiedzialności zawodowej uznał takie zmiany, które pozwolą wprowadzić prawdziwy system no fault. – Musimy pokazać, że on się nam zwyczajnie należy – przekonywał lekarzy. Jak się okazało – skutecznie.

Nowa Naczelna Rada Lekarska

Delegaci na XV Krajowy Zjazd Lekarzy wybrali członków Naczelnej Rady Lekarskiej – publikujemy listę ich nazwisk.

Nowy skład NRL: Paweł Barucha, Jarosław Biliński, Monika Bojarska-Łoś, Halina Borgiel-Marek, Zbigniew Brzezin, Jacek Bujko, Paweł Doczekalski, Wojciech Domka, Artur Drobniak, Leszek Dudziński, Agata Dynkiewicz, Magdalena Flaga-Łuczkiwicz, Mariusz Goniewicz, Maciej Hamankiewicz, Krzysztof Herman, Tomasz Imiela, Przemysław Janusz, Łukasz Jasek, Marek Jodłowski, Piotr Kalkowski, Marcin Karolewski, Piotr Kocbach, Grzegorz Kołodziej, Klaudiusz Komor, Jakub Kosikowski, Mateusz Kowalczyk, Stanisław Kowarzyk, Tomasz Koziół, Radosław Maksymowicz, Michał Matuszewski, Aleksander Matysiak, Grzegorz Mazur, Marcin Nowiński, Dariusz Paluszek, Filip Pawliczak, Damian Patecki, Marzenna Plucińska, Marek Rogowski, Artur de Rosier, Dariusz Samborski, Rita Sharma, Andrzej Siarkiewicz, Maciej Sikora, Mikołaj Sinica, Marcin Szczęśniak, Jolanta Szczurko, Łukasz Szmygel, Mateusz Szulca, Michał Wojciechowski, Grzegorz Wrona.

Do Naczelnej Rady Lekarskiej należą także prezesi okręgowych rad lekarskich, czyli: Henryk Grzesiak z Okręgowej Rady Lekarskiej w Białymstoku, Radosław Piwowarczyk z Beskidzkiej Rady Lekarskiej w Bielsku-Białej, Aleksandra Śremska z Bydgoskiej Rady Lekarskiej, Mariusz Malicki z Okręgowej Rady Lekarskiej w Częstochowie, Paweł Wróblewski z Dolnośląskiej Rady Lekarskiej we Wrocławiu, Dariusz Kutella z Okręgowej Rady Lekarskiej w Gdańsku, Ewa Joniec z Okręgowej Rady Lekarskiej w Gorzowie Wielkopolskim, Tadeusz Urban ze Śląskiej Rady Lekarskiej w Katowicach, Dorota Szyska-Skrobot ze Świętokrzyskiej Rady Lekarskiej, Robert Stępień z Okręgowej Rady Lekarskiej w Krakowie, Leszek Buk z Lubelskiej Rady Lekarskiej, Paweł Czekalski z Okręgowej Rady Lekarskiej w Łodzi, Anna Lella z Warmińsko-Mazurskiej Rady Lekarskiej, Jolanta Smerkowska-Mokrzycka z Okręgowej Rady Lekarskiej w Opolu, Ryszard Mońdział z Okręgowej Rady Lekarskiej w Płocku, Krzysztof Kordel z Wielkopolskiej Rady Lekarskiej, Krzysztof Marchewka z Okręgowej Rady Lekarskiej w Rzeszowie, Michał Balsa z Okręgowej Rady Lekarskiej w Szczecinie, Marta Owczyńska z Okręgowej Rady Lekarskiej w Tarnowie, Wojciech Kaatz z Kujawsko-Pomorskiej Rady Lekarskiej w Toruniu, Jacek Kotuła z Okręgowej Rady Lekarskiej w Zielonej Górze, Katarzyna Krystosik-Łasecka z Okręgowej Rady Lekarskiej w Koszalinie, Artur Płachta z Wojskowej Rady Lekarskiej w Warszawie.

W radzie jest także Łukasz Jankowski – prezes NRL wybrany podczas XV Krajowego Zjazdu Lekarzy.

Piętnaście osób w radzie organizacji pacjentów

Minister zdrowia Adam Niedzielski powołał Radę Organizacji Pacjentów. Ekspertki będą konsultować projekty legislacyjne i angażować się w kwestie najistotniejsze dla chorych. W jej skład weszło piętnaście osób:

Elżbieta Oleksiak z Polskiego Związku Niewidomych, Krystyna Wechmann z Federacji Stowarzyszeń Amazonki, ks. Arkadiusz Nowak z Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Joanna Pietrusiewicz z Fundacji Rodzic po Ludzku, Jacek Hołub z Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita J-elita, Stanisław Maćkowiak z Federacji Pacjentów Polskich, Aleksandra Rudnicka ze Stowarzyszenia na rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi SANITAS, Paweł Wójtowicz z MATIO Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę, Magdalena Kołodziej z Fundacji My Pacjenci, Urszula Jaworska z Fundacji Urszuli Jaworskiej, Anna Śliwińska z Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków, Piotr Fonrobert z Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych oraz Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST, Małgorzata Durka ze Związku Stowarzyszeń Koalicja Na Pomoc Niesamodzielnym, Piotr Dąbrowiecki z Polskiej Federacji Stowarzyszeń Chorych na Astmę, Alergię i POChP, Dorota Korycińska z Fundacji OnkoCafe – Razem Lepiej, Alivia Fundacji Onkologicznej, Fundacji „Pokonaj raka”, Stowarzyszenia Walki z Rakiem Jajnika Niebieski Motyl, Stowarzyszenia Neurofibromatozy Polska Alba Julia, Fundacji OmeaLife. Przewodniczącym rady został ks. Arkadiusz Nowak, a wiceprzewodniczącą Magdalena Kołodziej.

KURIER MEDYCZNY

menedżera zdrowia

WYDAWCA: Termedia sp. z o.o. | Wydawnictwa Medyczne i Specjalistyczne

PREZES: Janusz Michalak | DYREKTOR WYKONAWCZY: Marcin Kępczyński

REDAKCJA: Oddział Termedii w Warszawie | Plac Trzech Krzyży 10/14

Biuro Ethos | 00-507 Warszawa

+48 502 107 464 | km@termedia.plREDAKTOR NACZELNY: Janusz Michalak | j.michalak@termedia.pl

DYREKTOR WYDAWNICZY „KURIERA MEDYCZNEGO”: Agnieszka Starewicz-Jaworska

+48 502 107 464 | a.starewicz@termedia.pl

KOLEGIUM REDAKCYJNE: Iwona Kazimierska | Agata Misiurewicz-Gabi

DYREKTOR MARKETINGU I REKLAMY „KURIERA MEDYCZNEGO”: Małgorzata Solarczyk

+48 501 419 806 | m.solarczyk@termedia.pl

PROJECT MANAGER: Anna Motyczńska | +48 509 562 702

e-mail: a.motycznska@termedia.pl

Nakład: 10 000 egz.