

# Złoty miesiąc dla stwardnienia rozsianego



Fot. Archiwum

Dlaczego w stwardnieniu rozsianym (*sclerosis multiplex* – SM) ścieżka diagnostyczna powinna być skrócona, przed jakimi wyzwaniemami stoją neurologi w leczeniu tej choroby i co oznacza złoty miesiąc dla SM – wyjaśnia prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, konsultant krajowy w dziedzinie neurologii, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Jagiellońskiego *Collegium Medicum* oraz Oddziału Klinicznego Neurologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie.

W ostatnich 30 latach dokonała się rewolucja w leczeniu SM. Diagnoza nie musi już być dla młodego pacjenta (choroba pojawia się w populacji tzw. młodych dorosłych, czyli u osób między 20. a 40. rokiem życia) wyrokiem skazującym na niepełnosprawność. Jaki wpływ na przebieg SM ma szybkie rozpoznanie i niezwłoczne rozpoczęcie leczenia?

Na tym etapie rozwoju wiedzy i przy powszechnym dostępie do nowoczesnych terapii diagnoza SM nie skazuje pacjenta na niepełnosprawność. Polscy chorzy mają gwarancję leczenia modyfikującego przebieg choroby praktycznie w każdym przypadku, gdy tylko jest ono wskazane. Możliwie szybkie rozpoczęcie terapii znacząco zwiększa szansę na samodzielne funkcjonowanie.

W 2018 r. europejscy eksperci w zakresie SM opublikowali dokument, w którym wskazali optymalny czas poszczególnych etapów ścieżki diagnostycznej dla chorego na SM. Wynika z niego, że od pojawienia się objawów do diagnozy nie powinno upłynąć więcej niż 6 tygodni. Tymczasem w Polsce na przyjęcie do poradni neurologicznej 55 proc. pacjentów oczekuje dłużej niż miesiąc, 61 proc. czeka powyżej miesiąca na badanie rezonansu magnetycznego głowy, a 40 proc. – powyżej miesiąca na przyjęcie na oddział neurologiczny. Co należałoby zrobić, aby przyspieszyć tę drogę?

Środowisko neurologów razem z organizacjami pacjenckimi stale poszukuje nowych rozwiązań organizacyjnych, które mają na celu poprawę dostępu do świadczeń dla

pacjentów z podejrzeniem stwardnienia rozsianego. Nie ma wątpliwości, że wcześniejsze rozpoznanie choroby i rozpoczęcie leczenia daje szansę na samodzielność w perspektywie wielu lat. Rozważamy m.in. przyznawanie pacjentom z podejrzeniem SM tzw. paszportu choroby, który umożliwiłby priorytetową ścieżkę diagnostyczną i szybsze przejście przez procedury systemowe. W Polsce co roku stwardnienie rozsiane diagnozuje się u 2600 nowych osób. Przyspieszenie diagnostyki takiej grupy nie byłoby wielkim obciążeniem dla systemu ochrony zdrowia.

**Rozwiązaniem problemu długiego oczekiwania na potwierdzenie diagnozy mogłoby być właśnie wdrożenie szybkiej, priorytetowej ścieżki diagnostycznej, podobnej do istniejącej w onkologii. Jakie elementy powinna ona zawierać?**

Pierwszym etapem jest wizyta u lekarza rodzinnego, który powiąże zgłaszane przez pacjenta objawy z podejrzeniem SM i zleci pogłębioną diagnostykę. To niezwykle ważne, ale też trudne zadanie lekarzy rodzinnych, gdyż to oni pierwsi podejmują ważne decyzje, determinujące dalsze losy pacjentów. Trzeba pamiętać, że czasem objawy SM są bardzo subtelne, nietypowe, co może przedłużyć czas diagnozowania. Jako środowisko neurologów chcemy zainicjować kampanię edukacyjną skierowaną do lekarzy rodzinnych, która będzie miała na celu zwiększenie świadomości w zakresie objawów SM i wpływu czasu diagnozowania na długotrwałe skutki tej choroby. Następnym etapem jest wizyta u specjalisty neurologa i w razie potrzeby hospitalizacja na oddziale neurologicznym.

Uważam, że diagnoza stwardnienia rozsianego powinna być postawiona w warunkach szpitalnych podczas krótkiej, 3–4-dniowej hospitalizacji. To bezpieczne rozwiązanie, które daje możliwość kilkakrotnego zbadania pacjenta, konsultacji z innymi

**„W Polsce co roku SM diagnozuje się u 2600 nowych osób. Przyspieszenie diagnostyki takiej grupy nie byłoby wielkim obciążeniem dla systemu ochrony zdrowia”**

lekarzami i szerokiej diagnostyki różnicowej. Tak poważna diagnoza nie powinna być stawiana w pośpiechu. Jest to rozpoznanie na całe życie, determinujące stosowanie wieloletniej terapii modyfikującej układ immunologiczny.

Zdarza się, że diagnoza jest stawiana po wielu latach od wystąpienia pierwszych objawów, które mogą być bardzo subtelne i przejściowe. Dopiero kolejny rzut choroby powoduje, że te wcześniejsze symptomy są postrzegane jako pierwszy rzut SM. Są też przypadki, w których choroba zaczyna się dramatycznie, z dużym, wyraźnym deficytem neurologicznym. Wtedy pacjent trafia poprzez SOR na oddział neurologiczny. W takiej sytuacji czas od wystąpienia objawów do postawienia diagnozy jest bardzo krótki.

**Podczas tegorocznej konferencji *Priorytety w Ochronie Zdrowia* wspomniała pani o złotym miesiącu dla diagnozy SM. Co on oznacza i dlaczego jest tak ważny?**

Mówimy o złotym miesiącu dla SM, tak jak o złotej godzinie dla udaru. Szukaliśmy nośnego hasła, które podkreśliłoby, że czas do diagnozy i do rozpoczęcia leczenia powinien być możliwie krótki i trwać tygodnie, a nie miesiące czy lata. Stwardnienie rozsiane jest chorobą aktywną nawet wtedy, gdy nie objawia się wyraźnym deficytem neurologicznym, dlatego konieczne jest możliwie szybkie diagnozowanie i włączanie leczenia.

Członkowie Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego prowadzą stały dialog z organizacjami pacjenckimi. Z tych dyskusji wynika wiele kolejnych zadań do wykonania. Obie strony są cały czas bardzo aktywne

w poszukiwaniu nowych rozwiązań, które mają na celu poprawę jakości życia chorych.

**Jakie są priorytety dla pacjentów z podejrzeniem SM oraz lekarzy diagnozujących i leczących tę grupę?**

Priorytetem jest wypracowanie rozwiązania umożliwiającego maksymalne skrócenie czasu od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoczęcia leczenia. Kolejnymi – możliwe szybkie wprowadzanie nowoczesnych terapii zarejestrowanych w Unii Europejskiej, poprawa organizacji i optymalizacja pracy specjalistów, m.in. poprzez wprowadzenie telewizyt jako formy kontaktu pacjenta z lekarzem. Pacjenci często mają swojego neurologa, prowadzącego ich latami, dlatego telewizyty, które zyskały na znaczeniu podczas pandemii, są w neurologii bardzo dobrym rozwiązaniem. Pracujemy nad dokumentem przewizyty, przygotowywanym przez pacjenta przed wizytą, który zawierałby informacje na temat jego stanu zdrowia w czasie od ostatniej konsultacji.

Ważne jest też zwiększenie liczby specjalistów neurologii. Warto wspomnieć, że mamy w Polsce ok. 4 tys. neurologów, a średnia ich wieku to 58 lat, 35 proc. neurologów to osoby na emeryturze. Chcemy, aby jak najwięcej młodych ludzi podejmowało tę specjalizację. Neurologia jest bardzo interesującą dziedziną medycyny i niesie ze sobą dużo możliwości diagnostycznych i terapeutycznych.

Obecnie w Polsce pacjenci mają dostęp do wielu nowoczesnych terapii. Sposób realizacji programów lekowych staje się coraz bardziej przyjazny. Nie ma powodów do narzekania na system, a wieloma rozwiązaniami możemy się chwalić.

Rozmawiała Agata Misiurewicz-Gabi