

PRIORYTETY W OCHRONIE ZDROWIA 2020

Liczba pacjentów neurologicznych

Coraz więcej osób cierpi lub będzie cierpieć na choroby neurologiczne. Według prognoz jedna osoba na trzy dozna w ciągu swojego życia udaru, otępienia, zapalenia mózgu i innych chorób układu nerwowego. W samej tylko Europie koszty związane z leczeniem pacjentów neurologicznych wynoszą rocznie 800 mld euro. O tym, dlaczego tej dziedzinie medycyny należy się szczególna uwaga i jak usprawnić system opieki nad pacjentem, aby leczenie przebiegało efektywnie, dyskutowano podczas panelu „Priorytety w obszarze neurologii”.

Neurologia to dziedzina medycyny, w której wiele ostatnio się dzieje. Po latach wyczekiwania i niemal rezygnacji pojawiły się leki na choroby, wobec których do tej pory medycyna była bezradna. Najbliższa dekada też zapowiada się obiecująco. Słyszymy o kolejnych sukcesach i rewolucyjnych terapiach. Być może już niedługo będziemy skuteczniej leczyć pacjentów z chorobą Parkinsona czy Alzheimerem, znajdziemy leki na wiele chorób rzadkich. Przyszłość neurologii rysuje się optymistycznie. To dobra wiadomość, zważywszy, że wraz ze wzrostem średniej długości życia przybywa pacjentów neurologicznych.

Postęp w neurologii

– W ostatnich latach w neurologii dokonał się ogromny przełom. Opisano nowe choroby neurologiczne, w tym infekcyjne, których do tej pory w podręcznikach nie było. Nastąpiły rewolucyjne zmiany w leczeniu udaru mózgu, padaczki, stwardnienia rozsianego i innych chorób demielinizacyjnych, ale także zapalnych obwodowego układu nerwowego. Neurologia stała się liderem we wprowadzaniu innowacyjnych molekuł, pod tym względem znaleźliśmy się w ścisłej czołówce, tuż za onkologią. Naszym ogromnym sukcesem jest to, że dzięki refundacji polscy pacjenci mają dostęp do wszystkich, również kosztownych programów terapeutycznych. Mamy pilotaż udarowy, możliwość leczenia toksyną botulinową, dysponujemy prawie całą listą leków, które na



świecie stosuje się w stwardnieniu rozsianym – wyliczał prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Dostęp do programów terapeutycznych

– Cieszy nas, że widoczne są efekty naszej ciężkiej pracy, choćby w stwardnieniu rozsianym. Polska poprawiła się o kilka pozycji w indeksach oceniających jakość opieki. W ciągu kilkunastu lat śmiertelność związana ze stwardnieniem rozsianym spadła u nas o 35 proc., przy czym w innych krajach te parametry wyglądają odwrotnie. Zauważamy, że dzięki programom lekowym coraz więcej chorych ma dostęp do terapii. Nadal jednak nie jest to ideał, do którego dążymy, ponieważ w wyniku opóźnień diagnostycznych z ubiegłych lat wielu pacjentów pozostaje poza oknem terapeutycznym. Cieszy nas, że są już nowe molekuly, które działają w remisyjnej fazie choroby, i chcielibyśmy używać ich w praktyce klinicznej – mówił prof. Rejdak. – Jeśli chodzi o rdzeniowy zanik mięśni, chciałbym zacytować słowa ministra Szumowskiego, który zaznaczył: „To wyjątkowa sytuacja, kiedy w ciągu 8–9 miesięcy udało się zagwarantować leczenie tak dużej rzeszy pacjentów. Pierwszy pacjent otrzymał bowiem leczenie w lutym 2019 r., niecałe 3 miesiące od wprowadzenia programu”. Zgadzam się z panem ministrem, że mamy ogromny sukces. Widzimy wyraźne efekty tej terapii, jednak są kwestie, o których warto wspomnieć. Po pierwsze leczenie dorosłych pacjentów jest znacznie trudniejsze niż populacji dziecięcej, po drugie program jest niedoszacowany finansowo, jeśli chodzi o samą jego obsługę. Mogą być z tym problemy – ostrzegł.

Problemy i wyzwania

Profesor Rejdak zauważył, że warto przywrócić się procesowi likwidowania oddziałów neurologicznych w mniejszych szpitalach z powodu ich nieopłacalności.

– Te decyzje sprawiają, że oddziały specjalistyczne pękają w szwach. Uważam, że po postawieniu diagnozy pacjenci powinni być kierowani do mniejszych jednostek. Z drugiej strony mamy coraz mniej specjalistów. Lekarze opuszczają szpitale, bo praca w nich staje się dla nich wyzwaniem. Z każdym rokiem przybywa im obowiązków, a ilość środków przeznaczonych na ich wykonywanie nie zmienia się, z wyjątkiem kosztów leków – mówił prof. Rejdak. – Powinniśmy jeszcze raz przeanalizować procedury wewnątrzszpitalne, które są wycenione poniżej kosztów. Uważam, że pacjenci nie powinni być sztucznie przetrzymywani w szpitalu przez wymaganą w procedurach liczbę dni, tylko być z niego wypisani, gdy zostanie dla nich zrobione wszystko, co da się zrobić – dodał.

Zadania na bieżący rok

– Do schorzeń neurologicznych należą choroby końca życia, m.in. stwardnienie zanikowe boczne i glejaki. Jesteśmy w stanie te choroby rozpoznać i przekazać diagnozę pacjentowi. W tym momencie priorytetem powinno być dla nas zapewnienie mu opieki na rok, 2 lub najwyżej 3 lata życia, które mu pozostały, aby mógł je przeżyć możliwie dobrze. W przypadku chorób rzadkich musimy się bardziej skupić na dostępie do diagnostyki genetycznej oraz do indywidualnych terapii – mówiła prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, konsultant krajowa w dziedzinie neurologii.

Według dr Małgorzaty Gałązki-Sobotki z Uczelni Łazarskiego warto byłoby dopracować wprowadzenie modeli kompleksowej, koordynowanej opieki zdrowotnej, przynajmniej dla dwóch kluczowych chorób – stwardnienia rozsianego i choroby Parkinsona. Powinna zostać utworzona sieć wysokospecjalistycznych ośrodków diagnostycznych, a opiekę nad pacjentami z chorobami przewlekłymi należałoby przenieść z dużych ośrodków klinicznych do mniejszych.

”

Maciej Miłkowski:
Zadnego państwa nie stać na refundowanie wszystkich leków, które są na rynku. Nie możemy kupić wszystkiego, co nam oferują firmy farmaceutyczne, dlatego staramy się wydawać pieniądze jak najbardziej efektywnie

ciągłe rośnie

Agata Misiurewicz-Gabi

– Musimy zdefiniować, co mieści się w ramach podstawowej opieki zdrowotnej. Są kraje, które jednoznacznie określają, że pewne pakiety i zakresy usług muszą być zapewnione w określonym czasie oraz odległości i nad tym należy popracować. Naszym celem jest także skrócenie czasu od momentu postawienia diagnozy do wdrożenia terapii. Pod tym względem Polska wypadła gorzej niż Czechy czy Słowenia, na co wskazują dane z Indeksu Zrównoważonego Rozwoju Systemów Ochrony Zdrowia – komentowała dr Gałązka-Sobotka.

Czy neurologia ma szansę stać się priorytetem?

O najważniejszych zadaniach w zakresie neurologii mówił wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski: – Głównym zadaniem Ministerstwa Zdrowia i środowiska medycznego powinno być stworzenie narodowej strategii neurologicznej. Należy także dopracować współpracę między ośrodkami, tak aby można było przekazać pacjenta na niższy poziom referencyjny. Należałoby ustalić jedną cenę za cały proces leczenia i kwotę tę podzielić w zależności od jego efektów na poszczególnych etapach. Jednym z najistotniejszych zadań, jakie stoją przed nami, jest także zabezpieczenie środków na rehabilitację, która odgrywa kluczową rolę w wyleczeniu pacjenta, zwłaszcza po udarze. Te wszystkie elementy powinny być dopracowane, zważywszy, że są stosunkowo tanie w zestawieniu choćby z niektórymi technologiami lekowymi – np. na leczenie pacjenta z czerniakiem wydajemy rocznie 250 tys. zł.

Zdaniem Macieja Miłkowskiego w wielu zakresach dotyczących technologii lekowych udało się zrefundować wszystko, co jest dostępne na rynku, dzięki czemu lekarze mają większe możliwości leczenia. Tak jest na przykład w stwardnieniu rozsianym. – Najważniejsze jest, aby pacjent był odpowiednio leczony. Jednak pieniędzmi należy zarządzać umiejętnie, żeby na wszystkie dziedziny starczyło. Tym co generuje koszty, jest rozszczelnienie programów lekowych, a także poszerzenie populacji pacjentów objętych leczeniem. W ramach ograniczenia wydatków proponowałbym zmniejszenie częstotliwości wizyt pacjentów, aby odbywały się raz na 3 miesiące albo na pół roku, co w wielu schorzeniach da się zrobić – proponował wiceminister.

Zmiany, które mogą usprawnić system

Profesor Konrad Rejdak: – W żadnej innej dziedzinie nie znajdziemy chorób, w których osiągnięto stu procentowy sukces, jak to obserwujemy w neurologii. Potrafimy wyprowadzić pacjenta ze stanu krytycznego i doprowadzić go do pełni zdrowia. Niestety system tego nie zauważa. Tym co zaciemnia nasz sukces, są harmonogramy i rejestry, które musimy wypełniać. Często to właśnie lekarz wysyła do pacjenta SMS-a, że ma się zgłosić do szpitala na wizytę. Należałoby to zmienić. Rozwiązania wymaga także problem przepływu chorych, który jest bolączką każdej

dużej kliniki. Nie możemy wypisać pacjenta, który leży w wysokospecjalistycznym szpitalu przez 3 miesiące czy pół roku, bo nikt go nie chce przyjąć, mimo że diagnoza jest już postawiona. Gdyby takich pacjentów przejmowały np. szpitale powiatowe, to wysokospecjalistyczne jednostki zaczęłyby pracować efektywniej.

Profesor Agnieszka Słowik: – Chciałabym zwrócić uwagę na problemy kadrowe. Zapytaliśmy naszych rezydentów, dlaczego nie chcą robić rezydentury z neurologii. Odpowiedzieli, że od drugiego roku rezydentury są traktowani jak lekarze SOR, których zmusza się do dyżurowania i powierza się im stawianie diagnozy, czego oni nie chcą brać na siebie. Myślę, że to jest bariera i należałoby to zmienić.

Doktor Małgorzata Gałązka-Sobotka: – Wiele z poruszonych dziś kwestii mogłoby być rozwiązanych w oczekiwanej przez nas narodowej strategii na rzecz neurologii. Pomyślmy o krajowej sieci neurologicznej, bo musimy zdefiniować rolę szpitala klinicznego, wysokospecjalistycznego centrum diagnostycznego, który ustala plan leczenia. Rekomendowałabym, żeby za wzór posłużyła nam onkologia, w której są już opracowane wytyczne dotyczące kompetencji centrów raka piersi, płuc, a niebawem także raka jelita grubego. Uczmy się od tych, którzy są kilka kroków przed nami. Musimy wyciągnąć wnioski z danych gromadzonych w SMPT, których nie analizujemy i przez to nie dochodzimy do żadnych konkluzji. Być może powinniśmy przekształcić SMPT w rejestr dotyczący określonej jednostki chorobowej? Uważam, że należałoby także dać klinicyście możliwość elastycznego prowadzenia pacjentów.

Czego oczekują pacjenci?

Tomasz Połec, prezes Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego: – Cieszy nas, że powstaje system opieki neurologicznej. Mamy nadzieję, że prace nad jego kształtem skończą się jeszcze w tym roku. Obecnie staramy się dostosować go do realnych potrzeb pacjentów, szpitali i całych programów lekowych. Jesteśmy wdzięczni, że NFZ zaprosił nas do konsultacji jako organizację pozarządową. Chcielibyśmy zwrócić uwagę na kilka problemów organizacyjnych, które naszym zdaniem wymagają rozwiązania. Jednym z nich jest sposób kontraktowania świadczeń szpitali przez NFZ, którego skutkiem jest zadłużanie szpitali. Uważamy ponadto, że lekarze powinni mieć większą swobodę podejmowania decyzji dotyczących leczenia, gdyż ograniczanie ich programami i rozwiązaniami administracyjnymi wiąże im ręce. Wojciech Machajek, prezes Fundacji Parkinsona: – Dawniej sądzono, że choroba Parkinsona najczęściej rozpoznawana jest u osób w wieku 75 lat i starszych. Dziś wiemy, że to nieprawda. Podam przykład mojej żony, walczącej 11 lat z chorobą, którą zdiagnozowano u niej, gdy miała zaledwie 44 lata. W chorobach neurologicznych leczenie trzeba planować na długo,

W debacie uczestniczyli

dr Małgorzata Gałązka-Sobotka – dyrektor Centrum Kształcenia Podyplomowego oraz dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego

Wojciech Machajek – prezes Fundacji Parkinsona

Maciej Miłkowski – wiceminister zdrowia

Tomasz Połec – przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak – prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

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

nie na 5–7 lat, ale 20–30. Problemem, który naszym zdaniem wymaga rozwiązania, są braki kadrowe. Uważamy, że w każdym województwie pacjenci powinni mieć dostęp do lekarzy specjalistów. Nadal jest wiele miejsc, np. na Podkarpaciu, gdzie ich brakuje.

Aspekt finansowy

Doktor Małgorzata Gałązka-Sobotka: – Powinniśmy inwestować w neurologię odpowiedzialnie, czyli opierając się na twardych danych. Obecnie nadal na listach refundacyjnych utrzymują się terapie, o których w kularach się mówi, że nie działają. Wyzwaniem jest narastające zapotrzebowanie na opiekę zdrowotną, na którą powinniśmy przeznaczać zdecydowanie więcej środków. Obecnie to 4,5 proc. PKB, a w innych krajach średnio ok. 6,5 proc.

Wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski: – Żadnego państwa nie stać na refundowanie wszystkich leków, które są na rynku. Nie możemy kupić wszystkiego, co nam oferują firmy farmaceutyczne. Dlatego staramy się wydawać pieniądze jak najbardziej efektywnie, tak jak to robią nawet najbogatsze państwa. Niestety w Polsce niektóre stowarzyszenia pacjentów tego nie rozumieją. Zauważmy, że kiedy EMA przyjmuje lek, to podaje informację, że może on być skuteczny, ale należy cały czas prowadzić obserwację. Nie możemy sobie pozwolić na to, żeby wydawać na danego pacjenta np. 2 mln zł, po to żeby być głównym badaczem firmy.

Tomasz Połec: – Chciałbym zaprotestować przeciwko wypowiedzi pana ministra, że organizacje pacjenckie naciskają, żeby kupować wszystkie leki. Myślę, że nie ma takich, które by o to tak bezmyślnie występowały. Przeciwnie – przestrzegamy naszych członków, czyli osoby chore na stwardnienie rozsiane, żeby byli ostrożni i z niektórymi terapiami nie korzystali. Należy zwrócić uwagę, że pieniądze przeznaczone na leczenie pozwalają zaoszczędzić środki na renty i inne świadczenia socjalne.

Profesor Agnieszka Słowik: – Przewlekłe choroby neurologiczne w większości nie skracają życia, w przeciwieństwie do chorób onkologicznych, gdzie terapie są często jednorazowe lub krótkotrwałe. Dla przykładu – u 20-latka ze stwardnieniem rozsianym planujemy leczenie na najbliższych 50–60 lat, czyli do końca życia chorego. W związku z tym uważam, że Ministerstwu Zdrowia należy się wielki ukłon za to, że zdecydowało się na wprowadzenie wielu bardzo kosztownych terapii, bo jest to decyzja, która będzie dotyczyła najbliższych kilkudziesięciu lat. ■

”

Prof. Konrad Rejdak: – W żadnej innej dziedzinie nie znajdziemy chorób, w których osiągnięto stu procentowy sukces, jak to obserwujemy w neurologii. Potrafimy wyprowadzić pacjenta ze stanu krytycznego i doprowadzić go do pełni zdrowia. Niestety system tego nie zauważa