

NEUROLOGIA

KOMENTARZE



Diagnostyka i leczenie SM z perspektywy pacjentów

Fot. Archiwum

Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM – Walcz o Siebie

Chorzy na SM w Polsce mają obecnie dostęp do wielu rozwiązań terapeutycznych, a kolejne są sukcesywnie wdrażane. Trzeba przyznać, że ostatnie trzy dekady to prawdziwa rewolucja, dzięki której nasi pacjenci są leczeni na światowym poziomie. To nie oznacza, że nie ma obszarów, które wymagają poprawy.

Niedawno Fundacja SM – Walcz o Siebie w ramach kampanii społeczno-edukacyjnej realizowanej pod hasłem „SM w czasach pandemii COVID-19” przeprowadziła największe badanie opinii publicznej wśród społeczności chorych na SM w Polsce. Wyniki badania, które zatytułowaliśmy „Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce”, potwierdzają, że wciąż bardzo ważna jest szybka diagnostyka i poprawa dostępu do skutecznych terapii.

Terapia SM jest w Polsce prowadzona w programie lekowym składającym się z dwóch linii i już w tym miejscu pojawia się bardzo poważny problem pewnej grupy chorych. Chodzi o pacjentów, u których szybko następuje progresja choroby oraz którzy nie odpowiadają na leczenie pierwszej linii. Są to osoby, które mimo właściwej diagnozy i rozpoczęcia leczenia, a także np. wielu lat skutecznej terapii przynoszącej oczekiwane efekty, nagle znalazły się w trudnej sytuacji, bo przestały reagować na leki dostępne w programie B.29 (pierwsza linia), a jednocześnie nie kwalifikują się jeszcze do programu B.46 (druga linia). Obecnie tacy pacjenci muszą czekać, aż ich stan zdrowia wyraźnie się pogorszy, żeby otrzymać leczenie drugiej linii, bo kryteria wejścia do programu są tak rygorystyczne. To dramat pacjentów i ich rodzin. Gdyby kryteria włączania chorych do drugiej linii leczenia zostały złagodzone, mogliby oni dłużej cieszyć się dobrym samopoczuciem, zatrzymać postęp choroby i odsunąć od siebie widmo inwalidztwa.

Trzeba przy tym pamiętać, że złagodzenie kryteriów kwalifikacji pacjentów do programu lekowego B.46 wpłynie również na zachowanie wysokiej jakości życia chorych na SM poprzez utrzymanie efektów klinicznych.

Terapia SM jest nierozdzielnie związana z utrzymaniem dotychczasowej jakości życia chorych i w związku z tym powinna być jak najmniej uciążliwa, a jak najbardziej przyjazna dla pacjenta, bo towarzyszy mu na co dzień. Chorzy chcą być leczeni skutecznie, szybko, bez obciążenia, mieć dostęp do nowych terapii oraz do nowych form leków, jak choćby wyczekiwany natalizumab w postaci podskórnej, który jest znanym, bezpiecznym i skutecznym lekiem, a dzięki tej drodze podania zyska nową jakość. Podanie podskórne znacznie ułatwi codzienne funkcjonowanie chorych, poprawi komfort leczenia, między innymi na skutek łatwiejszego i wygodniejszego sposobu aplikowania leku, skróci czas pobytu w placówce medycznej i zmniejszy związany z tym stres. Na bieżąco monitorujemy wszystkie sprawy związane z SM w Polsce, mając świadomość, że od tego zależy przyszłość tysięcy chorych i ich bliskich. Znamy oczekiwania pacjentów, wiemy, że brakuje ośrodków specjalizujących się w leczeniu SM, że proces diagnostyczny powinien przebiegać zdecydowanie szybciej, że chorzy zbyt długo czekają na wizytę u neurologa. Wszystkie te oczekiwania koncentrują się na potrzebie indywidualizacji leczenia SM i większej elastyczności terapii.

Z niepokojem obserwujemy, że w ostatnim czasie pojawiły się kolejne, zupełnie nieoczekiwane wyzwania. Za nami 2 lata pandemii, która przyniosła dług zdrowotny w postaci ogromnej rzeszy niezdiagnozowanych pacjentów. W wyniku wojny w Ukrainie do Polski przybywają uchodźcy, którzy wraz z numerem PESEL uzyskują pełny dostęp do opieki zdrowotnej. To wszystko sprawia, że możemy się spodziewać znacznego zwiększenia liczby chorych na SM, którzy będą wymagać pomocy i specjalistycznej opieki, dlatego konieczne jest pilne wprowadzenie zmian, które już teraz udrożnią ten proces i ułatwią zarządzanie SM w Polsce.



Optymalizacja diagnostyki i leczenia SM z perspektywy systemu ochrony zdrowia w Polsce

Fot. Termedia

dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Stwardnienie rozsiane jest przewlekłą i postępującą chorobą, w której u pacjenta – jeżeli nie zostanie szybko zdiagnozowany i skutecznie leczony w ramach programów lekowych B.29 i B.46 – rozwinie się nieodwracalna niepełnosprawność. W leczeniu chorych na SM czas odgrywa kluczową rolę. Istotne jest zatrzymanie rozwoju choroby przez włączenie skutecznego leczenia jak najszybciej po postawieniu diagnozy.

Dług post-COVID-19 z lat 2020–2021 przekłada się na ok. 2 tys. chorych niezdiagnozowanych lub niewłączonych do programów lekowych B.29 i B.46. Do tego dochodzi ok. 2 tys. nowych pacjentów zdiagnozowanych w 2022 r. oraz ok. 1 tys. chorych na SM uchodźców z Ukrainy (mających PESEL). Obecnie w ramach programu lekowego B.29 jest leczonych ponad 17 tys. pacjentów i ok. 2,5 tys. w ramach programu lekowego B.46, co daje liczbę prawie 20 tys. chorych w obu programach. Ci pacjenci są leczeni w 129 ośrodkach klinicznych realizujących programy lekowe (129 ośrodkach realizujących program B.29, w tym 65 ośrodkach realizujących programy B.29 i B.46).

W 2021 r. NFZ przeznaczył na refundację programu lekowego B.29 ok. 360 mln zł, w tym 36 mln zł (11 proc.) na świadczenia zdrowotne w ramach obsługi programu. W tym samym roku płatnik wydał na refundację programu lekowego B.46 117 mln zł, w tym 6 mln zł (5 proc.) na świadczenia zdrowotne w ramach obsługi programu. Z uwagi na liczbę pacjentów leczonych i kwalifikujących się do leczenia w ramach programów lekowych B.29 i B.46 oraz obecną sytuację niedoborów kadrowych (lekarzy, pielęgniarek, asystentów medycznych itd.) w ośrodkach, które je realizują, konieczne jest zwiększenie nakładów na ten cel, w tym przede wszystkim znaczący wzrost finansowania obsługi programów. Obecnie roczne wydatki NFZ na świadczenia zdrowotne związane z obsługą programu lekowego B.29 na 1 pacjenta wynoszą ok. 2 tys. zł, a programu B.46 ok. 3 tys. zł. Za tę kwotę musi być przeprowadzona diagnostyka i sfinansowana praca całego personelu.

Bardzo ważne jest również złagodzenie kryteriów przejścia pacjentów z programu lekowego B.29 (pierwszej linii) do programu lekowego B.46. W ostatnich latach coraz mniejsza liczba chorych przechodzi z pierwszej linii leczenia do drugiej. O złagodzenie kryteriów kwalifikacji postulują środowiska klinicystów i pacjentów od kilku lat.

Następnym krokiem w racjonalizacji wykorzystania środków finansowych i zasobów ośrodków prowadzących program B.46 byłoby wprowadzenie formy podskórnej natalizumabu. Potwierdziły to analogiczne decyzje refundacyjne dotyczące postaci podskórnych leków stosowanych w innych programach lekowych. Zastosowanie podskórnej formy natalizumabu pozwala na skrócenie czasu podania leku w warunkach szpitalnych oraz poprawę jakości życia pacjentów, często aktywnych zawodowo.



Fot. Adobe Stock