

NEUROLOGIA

Monika Stelmach

Jak skutecznie leczyć padaczkę – rekomendacje ekspertów



Aby zoptymalizować model diagnostyki i leczenia padaczki, należy zdefiniować ścieżkę diagnostyczno-terapeutyczną pacjenta, a także określić kryteria i zadania sieci ośrodków referencyjnych. Takie są wnioski z raportu „Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości zdrowotnej”, przygotowanego przez Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Polskie Towarzystwo Neurologiczne i Polskie Towarzystwo Epileptologii.



„
prof. Konrad Rejdak: Według Światowej Organizacji Zdrowia na świecie na padaczkę cierpi ponad 65 mln osób, co roku przybywa ich ok. 2,4 mln, a ok. 125 tys. umiera z jej powodu



„
dr Małgorzata Gałązka-Sobotka: Najwięcej kosztów ponoszonych przez ZUS generują wydatki na renty. Celem zmian systemowych powinno być odzyskanie tych osób dla rynku pracy i stałe zmniejszanie wpływu choroby na jakość życia



„
prof. Halina Sienkiewicz-Jarosz: Aby w końcu myśleć o wdrożeniu kompleksowej i koordynowanej opieki nad populacją chorych na padaczkę, trzeba pilnie poprawić finansowanie całego tego obszaru



„
Anna Alicja Lisowska: Padaczka jest najczęściej występującą przewlekłą chorobą neurologiczną, a mimo to nadal jest tematem tabu, chorobą wstydliwą, bo wiąże się ze stygmatyzacją



„
prof. Joanna Jędrzejczak: Leki tzw. nowej generacji powinny być dostępne i wprowadzane znacznie szybciej, tzn. w ramach terapii dodanej, a proces refundacyjny powinien być znacznie krótszy

W Polsce 30 proc. chorych na padaczkę cierpi na padaczkę lekooporną, wymagającą dostosowania terapii farmakologicznej lub operacyjnej.

Padaczka jako problem zdrowotny

Padaczka to zaburzenie czynności mózgu charakteryzujące się nawracającymi i zazwyczaj nieprovokowanymi napadami. Są one objawem przejściowych zaburzeń czynności mózgu polegających na nadmiernych i gwałtownych, samorzutnych wyładowaniach bioelektrycznych w komórkach nerwowych. Przyczyna choroby w większości przypadków jest nieznana, jednak u wielu osób padaczka rozwija się m.in. na skutek urazu lub guza mózgu, nadużywania alkoholu czy stosowania narkotyków. – Według Światowej Organizacji Zdrowia na świecie na padaczkę cierpi ponad 65 mln osób, co roku przybywa ich ok. 2,4 mln, a ok. 125 tys. umiera z jej powodu – wyjaśnia dr n. med. Konrad Rejdak, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. W Polsce na padaczkę choruje ok. 300 tys. osób, a każdego roku odnotowuje się ok. 27 tys. nowych zachorowań. Mniej więcej 2/3 przypadków padaczki diagnozuje się przed ukończeniem 16. roku życia, a kolejny szczyt zachorowalności przypada na okres po 65. roku życia.

Koszty padaczki dla NFZ i ZUS

Według raportu „NFZ o zdrowiu. Padaczka” w 2019 r. odnotowano ok. 301 tys. osób z rozpoznaniem padaczki lub stanu padaczkowego. Z kolei z najnowszych danych NFZ za lata 2019–2021 wynika, że liczba świadczeń rozliczonych dla rozpoznania G40 – padaczka oraz G41 – stan padaczkowy wykazuje tendencję malejącą. W 2019 r. łączna liczba udzielonych świadczeń dla obu rozpoznań wyniosła 811,6 tys., w roku 2020 r. zmniejszyła się do 700,1 tys. (spadek o 14 proc.), a w 2021 r. 697,4 tys. (spadek o mniej więcej 1 proc.). Wartość refundacji świadczeń w 2021 r. wyniosła ok. 173 mln zł. Najwięcej osób skorzystało z ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (161,5 tys.), gdzie udzielono im 405,2 tys. świadczeń. Jest to dowód na właściwe prowadzenie chorych przez lekarzy. Wydatki ZUS związane z niezdolnością do pracy spowodowaną padaczką maleją od 2015 r. W 2014 r. wyniosły 342 mln zł, w 2015 r. 346 mln zł, a następnie w roku na rok malały do 265 mln zł w 2020 r. Największy udział w wydatkach ZUS w 2020 r. miały świadczenia rentowe – 88 proc. (renty z tytułu niezdolności do pracy 85 proc. oraz renty socjalne 3 proc.).

Koszty absencji chorobowej stanowiły 10 proc. wydatków. Systematycznie maleje też łączna liczba dni absencji chorobowej spowodowanej padaczką i stanem padaczkowym: z 285 tys. w 2014 r. do 257 tys. w 2021 r. Według analiz Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego w zależności od przyjętej metody szacowania kapitału ludzkiego koszty pośrednie padaczki wynikające tylko z absencji wynosiły w 2014 r. od 685,57 mln zł do 1,82 mld zł, a w 2018 r. już tylko od 509,97 mln zł do 1,21 mld zł. – Dzięki dostępowi do szybkiej diagnostyki i skutecznych terapii chorzy na padaczkę są częścią rynku pracy. Niestety nadal największą część kosztów ponoszonych przez ZUS generują wydatki na renty, czyli związane z długotrwałą niezdolnością do pracy. Celem zmian systemowych powinno być odzyskanie tych osób dla rynku pracy i stałe zmniejszanie wpływu choroby na jakość życia – wyjaśnia dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka, dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego.

Organizacja leczenia padaczki według strategii PTN oraz IZwOZ

Według dokumentu „Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030 r.” przygotowanego przez Polskie To-

warzystwo Neurologiczne (PTN) i Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego (IZwOZ) należy wprowadzić rozwiązania organizacyjne i finansowe wzmacniające zintegrowaną i skoordynowaną opiekę nad pacjentem z padaczką. – Zasadniczym celem wdrożenia sieci opartej na koordynacji, prowadzonej przez centra kompleksowej diagnostyki i leczenia padaczki, jest jasne określenie ról i zadań poszczególnych poziomów opieki oraz skoordynowanie ich pracy, aby osiągać jak najlepsze efekty leczenia – tłumaczy prof. dr hab. n. med. Halina Sienkiewicz-Jarosz, dyrektor Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Jak dodaje, ważnym problemem jest także zapewnienie płynnego przekazania pacjenta z systemu opieki nad dziećmi do systemu opieki nad osobami dorosłymi. – Aby jednak cały ten plan zrealizować i w końcu myśleć o wdrożeniu kompleksowej i koordynowanej opieki nad tą populacją chorych, trzeba pilnie poprawić finansowanie całego tego obszaru – podsumowuje.

Standardy leczenia padaczki w Polsce

W ostatnich latach w Polsce zasady refundacji istotnie się zmieniły. Dziś umożliwiają one wybór terapii zgodnie z dostępną wiedzą wynikającą z badań klinicznych i doświadczenia z praktyki. Właściwe roz-

poznanie typu napadów padaczkowych lub zespołu padaczkowego warunkuje skuteczność terapii. Około 70 proc. osób z padaczką uzyskuje kontrolę napadów dzięki stosowaniu powszechnie dostępnych leków, natomiast pozostałe 30 proc. nie odpowiada na leczenie. Utrzymywanie się niekontrolowanych napadów padaczkowych niekorzystnie wpływa na jakość życia, powoduje utratę niezależności i zaburzenia funkcji intelektualnych. Zwiększa również ryzyko działań niepożądanych leków w związku z politeracją oraz ryzyko zgonu. – Padaczka jest najczęściej występującą przewlekłą chorobą neurologiczną, a mimo to nadal jest tematem tabu, chorobą wstydliwą, bo wiąże się ze stygmatyzacją – mówi Anna Alicja Lisowska, prezes Fundacji EPI-Bohater.

W terapii padaczki w ostatnich dwóch dekadach zarejestrowano w Unii Europejskiej tylko 10 nowych substancji czynnych. Każdy nowy lek przeciwpadaczkowy to unikatowa szansa terapeutyczna dla chorych umożliwiającą zwiększenie skuteczności, poprawę profilu działań niepożądanych oraz indywidualizację leczenia. Dostęp refundacyjny do leków przeciwpadaczkowych w Polsce istotnie się poprawił. W 2013 r. zrefundowano lewetiracetam

i lamotryginę, w 2014 r. lakozamid i wigabatrynę, w 2015 r. okskarbazepinę, w 2016 r. stiripentol, a w 2018 r. briwaracetam. Należy podkreślić, że znacząco skrócił się czas oczekiwania na refundację w Polsce od daty rejestracji leku w Unii Europejskiej – z kilkunastu do kilku lat. Na refundację oczekują obecnie nowe leki zarejestrowane w Unii Europejskiej: cenobamat (rejestracja w 2021 r.), fenfluramina (2020 r.) oraz kannabidiol (2019 r.). – Leki tzw. nowej generacji powinny być dostępne i wprowadzane znacznie szybciej, tzn. w ramach terapii dodanej, a proces refundacyjny powinien być znacznie krótszy – stwierdza prof. dr hab. n. med. Joanna Jędrzejczak, prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii.

Wnioski z raportu i rekomendacje

Poniżej prezentujemy wnioski z raportu „Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości zdrowotnej” i rekomendacje jego autorów. Całość dokumentu jest dostępna na stronie www.izwz.lazarski.pl.

Wnioski

- W Polsce publikowane są regularnie wytyczne diagnostyczno-terapeutyczne dotyczące padaczki.

- Padaczka w Polsce jest diagnozowana i leczona na wysokim poziomie – 70 proc. pacjentów ma kontrolowane napady lub ich brak.
- 30 proc. chorych na padaczkę w Polsce ma padaczkę lekooporną wymagającą dostosowania terapii farmakologicznej lub operacyjnej.
- Większość pacjentów jest leczonych w ramach POZ i AOS, pacjenci ze stanem padaczkowym są leczeni w warunkach szpitalnych.
- Od 2013 r. trwa postęp w dostępie refundacyjnym do leków przeciwpadaczkowych rejestrowanych w Unii Europejskiej, skraca się również czas oczekiwania na refundację publiczną od daty rejestracji w Unii.
- Systematyczna poprawa jakości opieki zdrowotnej, w tym dostęp refundacyjny do skutecznych terapii, przekłada się na spadek kosztów świadczeń ZUS z tytułu krótko- i długoterminowej niezdolności do pracy z powodu padaczki i stanu padaczkowego.
- Dalsza optymalizacja modelu diagnostyki i leczenia nakierowanego na wartość zdrowotnej, w tym dostęp refundacyjny do skutecznych terapii, przekłada się na spadek kosztów świadczeń ZUS z tytułu krótko- i długoterminowej niezdolności do pracy z powodu padaczki i stanu padaczkowego.

Rekomendacje

- Rekomendowane jest wdrożenie krajowej sieci ośrodków referencyjnych opieki nad pacjentem z padaczką, która powinna uwzględnić trzy poziomy opieki: poradnię neurologiczną, poradnię przeciwpadaczkową (poradnię przyszpitalną przy oddziale neurologicznym/klinice neurologicznej) oraz centrum inwazyjnego leczenia padaczki (jeden ośrodek w Polsce) – kwalifikacja trudnych przypadków padaczki, szczególnie w kontekście padaczki wymagającej leczenia operacyjnego.
- Zalecane jest zdefiniowanie i wdrożenie szybkiej ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej w celu jak najszybszego diagnozowania i włączenia od początku zindywidualizowanego leczenia (skuteczność terapii maleje wraz z zastosowaniem kolejnej linii leczenia).
- Należy zdefiniować i wycenić pakiety diagnostyczne dla poradni przeciwpadaczkowych.
- Rekomendowana jest refundacja publiczna nowych technologii lekowych rejestrowanych w Unii Europejskiej w zakresie terapii padaczki – szczególnie padaczki lekoopornej oraz zespołu Draveta.