



**RAPORT: CHOROBY
MÓZGU - I SPOTKANIE
RADY EKSPERTÓW
MEDYCZNEJ RACJI
STANU DS.
NEUROLOGII I
PSYCHIATRII**

Medyczna Racja Stanu jest think tankiem powstałym z inicjatywy: Instytutu Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Polskiej Unii Onkologii, Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce i Green Communication celem łączenia opiniotwórczych osób, środowisk i instytucji wokół wyzwań związanych z kondycją zdrowotną Polaków i wypracowywania zgody politycznej na niezbędne zmiany w systemie ochrony zdrowia.



Warszawa
17 czerwca 2021 r.

Raport pt. Choroby mózgu - I spotkanie Rady Ekspertów Medycznej Racji Stanu ds. Neurologii i Psychiatrii. Medyczna Racja Stanu, Warszawa, 2021

ISBN: 978-83-961477-1-4

Redakcja naukowa: Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Autorzy w kolejności alfabetycznej:

1. Dr Marek Balicki, Kierownik Biura ds. pilotażu Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, członek Rady ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP, członek Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN
2. Prof. Maria Barcikowska, Przewodnicząca Sekcji Alzheimerowskiej Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
3. Ksiądz Władysław Duda, Dyrektor Archidiecezjalnego Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej
4. Prof. Dominika Dudek, Kierownik Katedry Psychiatrii UJ CM, Prezes-elekt Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego
5. Prof. Piotr Gałęcki, Krajowy Konsultant w dziedzinie Psychiatrii
6. Dr Jakub Gierczyński, Ekspert systemu ochrony zdrowia
7. Prof. Janusz Heitzman, Pełnomocnik Ministra Zdrowia ds. Psychiatrii Sądowej, Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, kierownik Kliniki Psychiatrii Sądowej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, Członek Komitetu Zdrowia Publicznego PAN
8. Prof. Małgorzata Janas-Kozik, Kierownik Katedry Psychiatrii i Psychoterapii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Pełnomocnik Ministerstwa Zdrowia ds. Reformy Psychiatrii Dzieci i Młodzieży
9. Prof. Joanna Jędrzejczak, Prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii
10. Maciej Karaszewski, Z-ca Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Narodowym Funduszu Zdrowia
11. Dr Mariola Kosowicz, Kierownik Poradni Zdrowia Psychicznego w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Instytucie Badawczym w Warszawie
12. Prof. Paweł Kowal, Poseł RP, Sejmowa Komisja Zdrowia
13. Dr hab. n. med. Dariusz Koziorowski, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych oraz Sekcji Schorzeń Układu Pozapiramidowego Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
14. Prof. Wojciech Kozubski, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu
15. Dr Tomasz Latos, Poseł RP. Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia
16. Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii
17. Mec. Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego oraz Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich
18. Joanna Parkitna, p.o. Dyrektora Wydziału Oceny Technologii Medycznych w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
19. Marta Pawłowska, Dyrektor Biura Profilaktyki Zdrowotnej w Narodowym Funduszu Zdrowia
20. Prof. Konrad Rejdak, Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Kierownik Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Przewodniczący Sekcji Padaczki PTN
21. Dr hab. n. med. Barbara Remberk, Konsultant Krajowy w dziedzinie Psychiatrii Dzieci i Młodzieży
22. Prof. Jacek Roźniecki, Kierownik Kliniki Neurologii, Udarów Mózgu i Neurorehabilitacji Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Past-Prezes Polskiego Towarzystwa Bólów Głowy
23. Grzegorz Saj, Dyrektor Departamentu ds. Zdrowia Psychicznego w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta
24. Prof. Jerzy Samochowiec, Przewodniczący Komitetu Sterującego Europejskimi Towarzystwami Psychiatrycznymi, Prezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego
25. Dr hab. n. med. Iwona Sarzyńska-Długosz, Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji, Instytut Psychiatrii i Neurologii
26. Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia
27. Prof. Jarosław Sławek, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
28. Prof. Agnieszka Słowik, Konsultant Krajowy w dziedzinie Neurologii
29. Dr Michał Sutkowski, Członek Narodowej Rady Rozwoju ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP, Rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce, MRS
30. Dr Bohdan Woronowicz, psychiatra, specjalista i superwizor psychoterapii uzależnień, Członek Zespołu Doradców Dyrektora PARPA, Konsultor Zespołu ds. Apostolstwa Trzeźwości i Osób Uzależnionych przy Konferencji Episkopatu Polski

Organizacja Debaty i koordynacja ze strony Medycznej Racji Stanu: Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska

Wykorzystanie treści raportu pod warunkiem podania źródła: *Raport pt. Choroby mózgu - I spotkanie Rady Ekspertów Medycznej Racji Stanu ds. Neurologii i Psychiatrii. Medyczna Racja Stanu, Warszawa, 2021*

Spis treści

1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania	4
2. Wprowadzenie, Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu.....	10
3. Stanowiska ekspertów przedstawione w trakcie spotkania.....	13
Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia	14
Dr Michał Sutkowski, Członek Narodowej Rady Rozwoju ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP, Rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych, MRS	14
Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, MRS15	
Psychiatria	16
Prof. Jerzy Samochowiec, Prezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego	16
Prof. Dominika Dudek, Kierownik Katedry Psychiatrii UJ CM, Prezes-Elekt Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego	17
Prof. Piotr Gałęcki, Krajowy Konsultant w dziedzinie Psychiatrii, Kierownik Kliniki Psychiatrii Dorosłych Uniwersytetu Medycznego w Łodzi	18
Dr Marek Balicki, Kierownik Biura ds. pilotażu Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, członek Rady ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP, członek Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN.....	19
Prof. Janusz Heitzman, Pełnomocnik Ministra Zdrowia ds. Psychiatrii Sądowej, Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, kierownik Kliniki Psychiatrii Sądowej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, Członek Komitetu Zdrowia Publicznego PAN	20
Prof. Małgorzata Janas-Kozik, Kierownik Katedry Psychiatrii i Psychoterapii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Pełnomocnik Ministerstwa Zdrowia ds. Reformy Psychiatrii Dzieci i Młodzieży	21
Dr hab. n. med.. Barbara Remberk, Konsultant Krajowy w dziedzinie Psychiatrii Dzieci i Młodzieży	22
Dr Bohdan Woronowicz, psychiatra, specjalista i superwizor psychoterapii uzależnień, Członek Zespołu Doradców Dyrektora PARPA, Konsultor Zespołu ds. Apostolstwa Trzeźwości i Osób Uzależnionych przy Konferencji Episkopatu Polski	22
Ksiądz Władysław Duda, Dyrektor Archidiecezjalnego Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej	25
Dr Mariola Kosowicz, Kierownik Poradni Zdrowia Psychicznego w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Instytucie Badawczym w Warszawie.....	27
Neurologia	28
Prof. Agnieszka Słowik, Konsultant Krajowy w dziedzinie Neurologii.....	28
Prof. Konrad Rejdak, Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Kierownik Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie	29

Prof. Maria Barcikowska, Przewodnicząca Sekcji Alzheimerowskiej Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.....	30
Dr hab. n. med. Dariusz Koziorowski, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych oraz Sekcji Schorzeń Układu Pozapiramidowego Polskiego Towarzystwa Neurologicznego	31
Prof. Jacek Roźniecki, Kierownik Kliniki Neurologii, Udarów Mózgu i Neurorehabilitacji Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Past-Prezes Polskiego Towarzystwa Bólów Głowy	31
Prof. Wojciech Kozubski, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu	32
Prof. Joanna Jędrzejczak, Prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii	33
Dr hab. n. med. Iwona Sarzyńska-Długosz, Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji, Instytut Psychiatrii i Neurologii	34
Aspekty systemowe psychiatrii i neurologii	35
Joanna Parkitna, p.o. Dyrektora Wydziału Oceny Technologii Medycznych w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji	35
Maciej Karaszewski, Z-ca Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Narodowym Funduszu Zdrowia	35
Mec. Piotr Mierzejewski. Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego oraz Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich.....	36
Grzegorz Saj, Dyrektor Departamentu ds. Zdrowia Psychicznego w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta	38
Prof. Paweł Kowal, Poseł RP, Sejmowa Komisja Zdrowia, MRS	39
Dr Jakub Gierczyński, Ekspert systemu ochrony zdrowia	39
4. Wnioski i Rekomendacje	41
5. Kluczowe informacje przygotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu terapii wybranych chorób neurologicznych i psychicznych.....	42
Terapie w psychiatrii	42
Terapia depresji.....	42
Terapia depresji lekoopornej esketaminą.....	43
Trazodon w terapii ciężkiej depresji lub depresji przebiegającej z lękiem.....	44
Terapia schizofrenii	44
Terapie długodziałające paliperydonem w schizofrenii	44
Lurazydon w terapii schizofrenii u pacjentów od 13 r.ż.....	45
Terapie w neurologii.....	46
Terapie zaawansowanej choroby Parkinsona	46

Terapie infuzyjne	47
Wszczepienie stymulatora mózgu.....	47
Terapia stwardnienia rozsianego	49
Terapia teryfludomidem stwardnienia rozsianego	50
Terapia siponimodem wtórnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego.....	50
Terapia ponosimodem nawracających postaci stwardnienia rozsianego	51
Terapia trientyną choroby Wilsona	52
Terapia niedokrwiennego udaru mózgu z zastosowaniem trombektomii mechanicznej.....	53
Terapia spastyczności po udarze mózgu z zastosowaniem toksyny botulinowej	54
Terapia migreny przewlekłej	55
Terapia migreny przewlekłej z zastosowaniem toksyny botulinowej.....	56
Terapia migreny przewlekłej z zastosowaniem erenumabu	57
Terapia migreny przewlekłej z zastosowaniem galkanezumabu	58
Terapia padaczki.....	59
Terapia padaczki z zastosowaniem cenobamatu	59
6. Skład Rady Ekspertów Ds. Neurologii I Psychiatrii Medycznej Racji Stanu	60
7. Tezy dla Zdrowia.....	62
8. Siedem Zasad Doktora Janusza Medera - jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem.....	66

1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania

Medyczna Racja Stanu (MRS) jest *think tankiem* powstałym w 2016 r. z inicjatywy: Instytutu Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Polskiej Unii Onkologii, Kolegium Lekarzy Rodzinnych i Green Communication celem łączenia opiniotwórczych osób, środowisk i instytucji wokół wyzwań związanych z kondycją zdrowotną Polaków i wypracowywania zgody politycznej na niezbędne zmiany w systemie ochrony zdrowia. Honorowym patronem MRS jest Ks. Kardynał Kazimierz Nycz.

Dr hab. n. społ. Paweł Kowal, profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta

Jako współtwórca Medycznej Racji Stanu bardzo cieszę się z faktu, że ochrona zdrowia stała się jednym z głównych tematów kampanii politycznej, dlatego że w demokratycznych społeczeństwach to jest najlepszy sposób, żeby załatwić jakąś sprawę. Bo niezależnie od wyniku wyborów - każdy będzie musiał



coś z tym zrobić. Ochrona zdrowia musi skoncentrować na sobie uwagę szerszych grup społecznych, a także polityków. A to jest najważniejsze, bo na końcu to politycy decydują. O to nam chodziło, by zainteresować polityków i to wszystkich partii. Zrozumiałem, że jeżeli tym tematem będą zajmowali się tylko eksperci od ochrony zdrowia, lekarze, nawet menadżerowie ochrony zdrowia, to zawsze temat ten będzie pozostawał w zamkniętym kręgu, ważnym, ale jednak zamkniętym kręgu specjalistów, i że trzeba rozmawiać o tym inaczej, prostszym językiem, zrozumiałym dla ludzi, którzy na co dzień nie zajmują się ochroną zdrowia, nie leczą, nie kierują szpitalami, ale którym zależy, bo widzą, że jest to najważniejszy program społeczny. I moim zdaniem, jedynym sposobem, by rozwiązać nabrzmiały problem społeczny, jest otwarcie go na inne środowiska, tak żeby zainteresować nim osoby, którym wcześniej nawet do głowy nie przyszłoby zajmować się tym tematem.

Dr n. med. Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Przewodniczący Komisji Bioetycznej Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie

Będąc współzałożycielem Medycznej Racji Stanu mam marzenie, aby zdrowie zakotwiczyło się na stałe w polskiej polityce, bo jest jedną z najważniejszych spraw dla Polaków. Regulamin Sejmu powinien zawierać zapis o corocznym expose premiera, które będzie poświęcone kwestii szeroko pojętej polityki społecznej. Mogło by być wygłaszane w Światowym Dniu Chorego - 11 lutego. Miałoby się odnosić także do aktualnych wyzwań zdrowotnych. Ideą Medycznej Racji Stanu było rozpoczęcie debaty publicznej o ochronie zdrowia.

Debata prowadzącej m.in. do tego, aby polski pacjent miał dostęp do takiego leczenia, jak inni pacjenci w Unii Europejskiej. Miejmy nadzieję, że "Tezy dla Zdrowia" wypracowane przez Medyczną Rację Stanu oraz cykliczne debaty przy okrągłym stole będą wsparciem dla racjonalnej reformy systemu ochrony zdrowia w Polsce.



Dr n. med. Michał Sutkowski, Specjalista Medycyny Rodzinnej i Chorób Wewnętrznych, Rzecznik Prasowy Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce

Współtworząc ideę i tezy Medycznej Racji Stanu pragnę, aby dzięki konstruktywnej debacie pomiędzy wszystkimi interesariuszami systemowymi sformułować długoletnią wizję polityki zdrowotnej dla Polski. Z punktu widzenia poczucia misji i postawy obywatelskiej wydaje się zasadne, żeby odpowiedzialność państwa w zakresie ochrony zdrowia obywateli była większa. W Polsce wciąż dominuje medycyna naprawcza i nie ma dobrych programów profilaktycznych, co ma również wpływ na usytuowanie lekarza rodzinnego w systemie. Ludzie w pierwszej kolejności zwracają się właśnie do lekarzy rodzinnych, bo do nich właśnie pacjenci mają największe zaufanie, czerpią wiedzę i informacje na temat własnego zdrowia - to najłatwiejszy i najlepszy kontakt ze służbą zdrowia.



Prof. dr hab. med. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckie Centrum Kliniczne WUM

Jako inicjator działalności Medycznej Racji Stanu chciałbym, aby wspólnie zdefiniować optymalny kształt systemu ochrony zdrowia w Polsce. Ochrona zdrowia powinna stanowić taki obszar, którego konieczności rozwoju się nie kwestionuje, bo jest on kluczowy dla każdego obywatela. W tym ujęciu staje się racją stanu, mającą charakter



ponadpartyjny, ponad środowiskowy i w jakimś sensie ponadczasowy. Gdybyśmy uznali, że zdrowie ma swoją rację stanu, wówczas zmieniające się ekipy rządowe, bez względu na swoją jakość kompetencyjną czy intelektualną, realizowałyby długofalowy plan rozwoju ochrony zdrowia. Inwestycje w tym obszarze muszą być najwyższej jakości i mieć charakter długofalowy. Na początku tego wieku koncentrowano się na tych dziedzinach medycyny, których reforma przynosi szybko zauważalne zmiany — kardiologia inwazyjna, medycyna ratunkowa. Teraz zaś największym wyzwaniem są choroby przewlekłe, cywilizacyjne, a w ich przypadku horyzont działań i strategii musi znacznie przekraczać cztery lata jednej kadencji parlamentarnej. Nie jest możliwe prowadzenie spójnej i racjonalnej polityki w tym zakresie bez zgody na to, co najważniejsze, czyli właśnie bez podejścia rozumianego jako racja stanu. Mówiąc o medycznej racji stanu, mamy na myśli określenie bardzo konkretnych obszarów, które w przewidywalnej przyszłości, na najbliższe 20-30 lat, będą zawsze rozwijane przez kolejne rządy, bez względu na ich barwy polityczne.

W 2019 r. powołane zostały przy Medycznej Racji Stanu: Rada Ekspertów do spraw Chorób Rzadkich oraz Rada Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości. W 2020 r. ukonstytuowała się Rada Ekspertów ds. Onkologii. W 2021 r. powołano Radę Ekspertów ds. Chorób Autoimmunologicznych. W latach 2016-2021 Medyczna Racja Stanu zorganizowała debaty, których celem było stworzenie platformy dialogu „przy okrągłym stole”, zaproponowanie rozwiązań oraz zainicjowanie konkretnych działań w przestrzeni polityki zdrowotnej w Polsce.

5 grudnia 2016 r. „Zdrowie i Bezpieczeństwo Narodowe” – tak jak niebezpieczeństwa zewnętrzne wymagają czujności i gotowości do działania, tak choroby cywilizacyjne wymagają skutecznych działań systemowych prowadzących do ograniczenia zgonów i inwalidztwa Polaków.



29 czerwca 2018 r. „Tezy dla Zdrowia” - prezentacja wypracowanych przez Radę Ekspertów propozycji pilnych rozwiązań systemowych.

17 kwietnia 2019 r. „Zdrowie - Kapitał Narodu” - potrzeba traktowania nakładów na zdrowie, jako inwestycji, a nie tylko wydatków, szczególnie w odniesieniu do chorób przewlekłych.





10 października 2019 r. „Czas w Onkologii” - apel o świadomość ryzyka nowotworu każdego z obywateli, czujność onkologiczną lekarzy pierwszego kontaktu, szybki dostęp do nowoczesnej diagnostyki i optymalnych metod terapii.

10 lutego 2020 r. „Ja Pacjent”, - wymóg orientacji całego systemu ochrony zdrowia i opieki społecznej na potrzeby pacjentów. W kontekście wyzwań epidemiologicznych, klinicznych i ekonomicznych podkreślano potrzebę solidarności z chorymi oraz empatię i uwagę należną, najmniejszym nawet grupom cierpiących.



11 grudnia 2019 r. I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości - nadwagę i otyłość ma ponad 20 mln Polaków, na cukrzycę cierpią 3 mln. Najwyższy czas, by wprowadzić system skutecznej profilaktyki i leczenia tych schorzeń w Polsce.

8 kwietnia 2020 r. I Spotkania Online Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu – rak nie zna pojęcia kwarantanna. Każdego dnia diagnozuje się w Polsce nowotwór u 450 osób, a umiera z tym rozpoznaniem 270 osób.



13 maja 2020 r. – III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu online – chorzy na choroby rzadkie wymagają szczególnej opieki w dobie pandemii oraz oczekują na Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich.

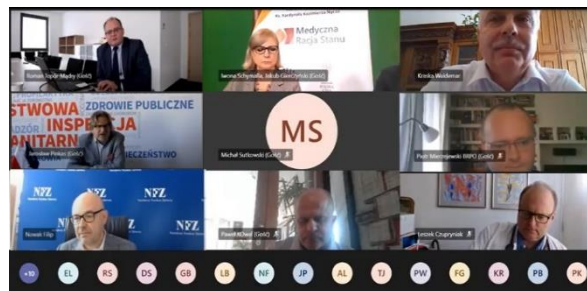
25 czerwca 2020 r. – II Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości Medycznej Racji Stanu online – choroby metaboliczne stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce i na świecie. Pandemia Covid-19 wpływa na wzrost zapadalności oraz nasila powikłania i złe rokowanie pacjentów.





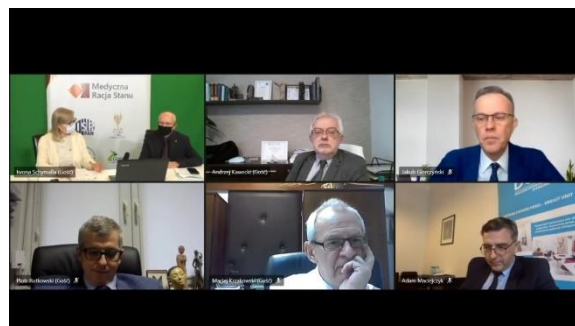
27 lipca 2020 r. – I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Zakaźnych Medycznej Racji Stanu online – choroby zakaźne atakują i od odpowiedzialności obywatelskiej, szczepień profilaktycznych oraz dostępu do skutecznego leczenia zależy zdrowie i życie wszystkich Polaków.

25 września 2020 r. - Wartości w medycynie - czego uczy nas światowy kryzys zdrowia. Zdrowie jest jedną z największych wartości człowieka i społeczeństwa. Kluczowe jest budowanie świadomości wartości zdrowia oraz inwestycja w system ochrony zdrowia.



7 grudnia 2020 r. - Bezpieczeństwo pacjenta onkologicznego: profilaktyka, diagnostyka, terapie, czas odchodzenia. Sytuacja epidemiologiczna nie powinna być przesłanką do zahamowania diagnostyki i procesu leczenia nowotworów. Dlatego najwyższym priorytetem jest zachowanie ciągłości wielospecjalistycznego leczenia chorych na raka.

4 lutego 2021 r. - Światowy Dzień Walki z Rakiem - Otwarcia dla pacjenta. Otwarcia na pacjenta. Debata ekspercko-systemowa odnosząca się do wyzwań onkologii w drugim roku pandemii Covid-19.



IV Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich

26 lutego 2021 r. - IV Spotkanie Online Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu skupiło się na sytuacji chorych na choroby rzadkie w czasie pandemii Covid-19 oraz szanse poprawy opieki dzięki wprowadzeniu Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich oraz Funduszu Medycznego.

19 marca 2021 r. - I Spotkanie Online Rady Ekspertów ds. Chorób Autoimmunologicznych Medycznej Racji Stanu było poświęcone sytuacji chorych autoimmunologiczne w dobie pandemii Covid-19



„POSTĘP TERAPEUTYCZNY – SZANSE DLA PACJENTÓW. WYZWANIA DLA SYSTEMU. PERSPEKTYWA CZASU PANDEMII”

23 kwietnia 2021 - Debata Medycznej Racji Stanu Postęp terapeutyczny – szansa dla pacjentów. Wyzwanie dla systemu. Perspektywa czasu pandemii Covid-19. Debata ekspercko-systemowa odnosząca się do nowych możliwości terapeutycznych w medycynie.

17 czerwca 2021 – I Spotkanie Rady Ekspertów MRS ds. Neurologii i Psychiatrii. Debata ekspercko-systemowa odnosząca się do nowych możliwości terapeutycznych oraz poprawy modelu opieki w chorobach mózgu.



Spotkanie Rady Ekspertów ds. Neurologii i Psychiatrii

Zapraszamy Państwa do lektury raportu, wszystkich opublikowanych raportów na stronie [www. medycznaracjastanu.pl](http://www.medycznaracjastanu.pl) oraz współpracy w ramach projektów Medycznej Racji Stanu,



Anna Jasińska



Grażyna Mierzejewska

2. Wprowadzenie, Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu

Po raz pierwszy w historii Medycznej Racji Stanu zebrała się i przedstawiła kluczowe wyzwania oraz postulaty zmian Rada Ekspertów ds. Neurologii i Psychiatrii. Zaburzenia mózgu to jedno z największych wyzwań zdrowotnych w Europie. Około 165 milionów Europejczyków żyje z chorobą mózgu. Szacuje się, że co trzecia osoba cierpi lub będzie cierpieć na zaburzenia neurologiczne i/lub psychiatryczne w pewnym momencie swojego życia. Całkowity koszt dla europejskich budżetów opieki zdrowotnej szacuje się na 800 miliardów euro rocznie i oczekuje się, że będzie on dalej rósł wraz z procesem starzenia się populacji Europy.¹ Populację osób z chorobami mózgu w Polsce oszacowano na ok. 15 mln osób. W zakresie chorób psychicznych uzależnienia dotyczą ok. 1,2 mln Polaków, zaburzenia lękowe – ok. 5,3 mln, zaburzenia nastroju – 2,5 mln, zaburzenia psychotyczne – 0,5 mln. W zakresie chorób neurologicznych migrena dotyczy ok. 3 mln osób, udar mózgu – 0,6 mln, choroba Alzheimera i inne rodzaje demencji – 0,4 mln, padaczka – 0,3 mln, choroba Parkinsona – ok. 98 tys., stwardnienie rozsiane – ok. 50 tys. Urazy mózgu dotyczą ok. 0,3 mln osób, a nowotwory mózgu – ok. 25 tys. Zważywszy na zmiany społeczne i cywilizacyjne, grupa ta stale rośnie, podobnie jak koszty związane z opieką i leczeniem osób z chorobami mózgu. Jednocześnie w dalszym ciągu brakuje systemowych rozwiązań, które prowadziłyby przynajmniej do zahamowania tendencji epidemiologicznych. Dostrzegając, jak wielkie znaczenie społeczne mają choroby mózgu, które bezpośrednio oddziałują nie tylko na pojedynczych pacjentów, lecz także – poprzez ich rodziny oraz pracodawców – na gospodarkę, nie ma wątpliwości, że niezbędne jest przyjęcie strategicznego podejścia do opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu. Dlatego też, w 2019 r. opracowano i opublikowano dokument strategiczny pt. *Brain plan dla Polski. Strategia dla zdrowia mózgu*. Raport miał na celu zainicjowanie szeroko zakrojonej debaty, której skutkiem będzie przyjęcie nowego modelu organizacji profilaktyki chorób mózgu i opieki nad osobami dotkniętymi tymi schorzeniami. W raporcie podjęto próbę identyfikacji podstawowych problemów wynikających ze stanu obecnego systemu opieki neurologicznej i psychiatrycznej (z wyłączeniem psychiatrii sądowej i leczenia uzależnień). Analizy zawarte w dokumencie nie uwzględniają nowotworów mózgu. W raporcie sformułowano rekomendacje prawne i organizacyjne, zmierzające do poprawy systemu opieki neurologicznej i psychiatrycznej – czyli opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu.²

Zaburzenia psychiczne są uważane za choroby mózgu. Stwierdzenie to jest bardzo ważne, ponieważ zmienia spojrzenie społeczeństwa na te choroby, a także zwiększa świadomość konieczności ich właściwego leczenia. Osoby z zaburzeniami psychicznymi w Polsce nadal nie mają dostępu do odpowiedniej opieki – niestety, lata niedofinansowania i zaniedbań w tej sferze skutkują tym, że na tle pozostałych dziedzin medycyny psychiatria została daleko z tyłu. Praca nad reformą psychiatrii trwa od wielu lat, w połowie 2018 roku został uruchomiony Pilotażowy Program Centrów Zdrowia Psychicznego – ośrodków zapewniających opiekę nad określoną populacją zamieszkującą dane terytorium, np. ok. 50 tys. osób. Finansowanie opieki jest oparte na stawce kapitałowej i ma pobudzić

¹ EU support for research and innovation in the area of the brain. https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/research-area/health-research-and-innovation/brain-research_en

² Brain plan dla Polski. Strategiczny raport dla zdrowia mózgu. 2019 https://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2019/07/Raport_BRAIN_PLAN.pdf

zmianę w kierunku ograniczenia opieki szpitalnej na rzecz rozwinięcia wszelkich form pozaszpitalnych – poradni, zespołów leczenia środowiskowego, oddziałów dziennych itp. Pacjent ma mieć zapewniony szybki dostęp do kompleksowej opieki. Zmiany idą w dobrym kierunku, w Polsce mamy jednak tylko 29 takich centrów, opiekujących się ok. 10% populacji. 90% pozostaje nadal – niestety – w niewydolnym systemie.

Choroby mózgu (i całego ośrodkowego układu nerwowego) stanowią już dzisiaj główne źródło wydatków państwa na opiekę zdrowotną. Ten problem będzie narastał, ponieważ wszystkie schorzenia związane ze starszym wiekiem, takie jak: udar mózgu, choroba Alzheimera czy Parkinsona, z powodu szacowanej dłuższej przeżywalności w ogólnej populacji będą znacznie częstsze, a liczba ich występowania nawet się podwoi w perspektywie najbliższych 20 lat. Dla wielu chorób, uchodzących do niedawna za całkowicie niepoddające się leczeniu, takich jak: stwardnienie rozsiane czy rdzeniowy zanik mięśni, znaleziono skuteczne leki. W stwardnieniu rozsianym polscy neurologi stosują kilkanaście refundowanych leków, natomiast w terapii rdzeniowego zaniku mięśni (SMA) od 2019 r. refundowany jest nusinersen, a w trakcie procesu refundacyjnego są dwa nowe leki: terapia genowa - onasemnogen abeparvovec oraz lek doustny - risdiplam. W leczeniu udaru mózgu stosujemy już dzisiaj bardzo efektywne leczenie wewnątrznaczyniowe (trombektomia mechaniczna), w chorobie Parkinsona – wszczepianie stymulatorów mózgowych (DBS) i terapię infuzyjną (apomorfina, duodopa). W terapii migreny toczą się postępowania refundacyjne dla nowych terapii: przeciwciał monoklonalnych i toksyny botulinowej. Niemal na każdym polu neurologii widoczny jest ogromny postęp. Niestety, wszystkie nowe technologie są kosztowne i wymagają wysokiej klasy specjalistów. Już dzisiaj widać, że system opieki zdrowotnej w Polsce nie jest na te zmiany przygotowany. Choroby mózgu nie znalazły się w priorytetach zdrowotnych państwa. Stale ubywa specjalistów ze szpitalnych oddziałów neurologicznych, znaczna część sektora usług zarówno w psychiatrii, jak i w neurologii szybko się prywatyzuje. Obsadzenie dyżurów na oddziałach udarowych i ogólnoneurologicznych, czyli zapewnienie ciągłości ich pracy, jest dzisiaj wielkim wyzwaniem.

W optymalizacji opieki neurologicznej w okresie post-Covid-19 fundamentalne jest zaszczepienie się wszystkich osób, którzy nie mają przeciwwskazań. Dzięki temu zmniejszy się liczba hospitalizacji i zakażeń. Kolejne elementy dotyczące optymalizacji opieki w neurologii to potrzeba większej liczby pracowników – lekarzy, pielęgniarek, pielęgniarzy pracujących w oddziałach neurologicznych. Lekarze neurologi są coraz starsi, dopływ młodych kadr jest niewystarczający. Na pewno bardzo ważne jest zoptymalizowanie wykorzystania tych możliwości, które się pojawiły, takich jak teleporady. Nie mogą one w żaden sposób zastępować osobistej opieki nad chorymi, ale mogą znakomicie uzupełnić kontakt pacjenta z lekarzem. W neurologii wiele chorób to choroby rzadkie. Klinicyści i pacjenci czekają na wejście w życie Planu dla Chorób Rzadkich. W szczególności ważny jest dostęp do nowoczesnej diagnostyki i terapii oraz poprawa koordynacji opieki nad chorym na chorobę rzadką. Istotne jest też zmniejszenie biurokracji; zabiera ona mnóstwo czasu lekarzom, który mogliby przeznaczyć dla chorych.³

Choroby neurologiczne stanowią w Polsce coraz większe obciążenie dla społeczeństwa, mierzone wskaźnikiem lat życia skorygowanych niepełnosprawnością, tzw. DALY (ang. disability-adjusted life-years). W ostatnich 20 latach zwiększyło się ono w naszym kraju aż o 25%⁴ i znacząco wpłynęło

³ Psychiatria i Neurologia po 3 . fali Covid-19. Świat Lekarza, Nr4(11)/3D/2021
https://swiatlekarza.pl/wirtualne_wydania/swiat-lekarza-4-11-3d-2021/

⁴ IHME, Global Burden of Disease 2019, <http://ghdx.healthdata.org/gdb-results-tool>, dostęp: 26.11.2020

na obciążenie państwa wzrostem bezpośrednich kosztów medycznych i kosztów pośrednich, związanych z obniżoną produktywnością pacjentów w pracy oraz kosztem opieki nad chorym. Tylko w przypadku migreny, będącej jedną z podstawowych przyczyn niepełnosprawności powodowanych przez choroby neurologiczne, koszty pośrednie tego schorzenia związane z absenteizmem i prezenteizmem szacuje się na 6-8,5 mld zł.⁵ Mimo to, zgodnie z wynikami raportu poświęconego neurologii „Rozwój terapii lekowych w leczeniu chorób neurologicznych”⁶, korzystny trend refundacyjny w neurologii zatrzymał się całkowicie w 2020 r. Zdaniem autorów raportu, jeszcze w latach 2016-2019 liczba nowych leków refundowanych w Polsce była identyczna z liczbą nowych rejestracji EMA w neurologii. W 2020 r. nie objęto refundacją żadnej nowej cząsteczki, podczas gdy EMA i FDA podtrzymały szybki trend rejestracji nowych leków neurologicznych (było ich odpowiednio 3 i 7). Stagnacja korzystnego trendu refundacyjnego w neurologii dotyczy szczególnie pacjentów ze schorzeniami neurologicznymi, takimi jak m.in. przewlekła migrena czy postać wtórnie postępująca stwardnienia rozsianego (SPMS).

Raport *Brain Plan dla Polski* formułuje kluczowe wyzwania w obszarze profilaktyki i leczenia chorób mózgu. Są to przede wszystkim: świadomość na temat problemu chorób mózgu, profilaktyka, fragmentaryczność opieki, niedofinansowanie świadczeń gwarantowanych w zakresie chorób mózgu oraz nieefektywna alokacja środków, braki kadrowe oraz nieefektywne modele opieki. Dążenie do poprawy stanu opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu wymaga podjęcia trojakiich działań: uznania w ramach strategii polityki publicznej, że przeciwdziałanie chorobom mózgu ma kluczowe znaczenie; integracji wysiłków na rzecz koordynacji leczenia pacjenta dotkniętego tymi chorobami oraz zapobiegania kolejnym zachorowaniom na choroby mózgu. *Brain Plan dla Polski* sformułował 3 priorytety:

1. Do systemu opieki zdrowotnej powinna zostać wprowadzona definicja chorób mózgu, a działania na rzecz osób z chorobami mózgu staną się priorytetem w polityce zdrowotnej państwa.
2. Opieka nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu powinna być prowadzona w sposób zintegrowany, skoordynowany, przy współpracy międzysektorowej.
3. Profilaktyka chorób mózgu powinna stać się jednym z kluczowych elementów efektywnej ochrony zdrowia mózgu

Kluczowe postulaty (rekomendacje) dokumentu *Brain Plan dla Polski*:

- Wprowadzenie definicji chorób mózgu do Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych lub jednego z aktów wykonawczych, np. Rozporządzenia Ministra Zdrowia ws. priorytetów zdrowotnych.
- Wpisanie zadania: „przeciwdziałanie chorobom mózgu”, do katalogu priorytetów zdrowotnych zawartego w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia ws. priorytetów zdrowotnych oraz uwzględnienie tego w kolejnym *policy paper* dla ochrony zdrowia.
- Wprowadzenie rozwiązań mających na celu odwrócenie niekorzystnego trendu rosnącego deficytu kadr medycznych.

⁵ Społeczne znaczenie migreny z perspektywy zdrowia publicznego i systemu ochrony zdrowia, Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego, 2019, [RAPORT-MIGRENA-cały.pdf \(pzh.gov.pl\)](#)

⁶ Rozwój terapii lekowych w leczeniu chorób neurologicznych, Modern Healthcare Institute, Grudzień 2020, dostęp: [raport-neurologia.pdf \(mzdrowie.pl\)](#)

- Zwiększenie finansowania realizowanych świadczeń opieki zdrowotnej oraz dostępu do farmakoterapii, jak również zwiększenie nakładów finansowych na organizację opieki zdrowotnej, co powinno skutkować wzrostem dostępności do procedur medycznych oraz farmakoterapii, a także podniesieniem skuteczności funkcjonowania opieki medycznej.
- Poprawa dostępności refundacji nowych terapii farmakologicznych.
- Zwiększenie świadomości, zwłaszcza dotyczącej konsekwencji społecznych, budżetowych i osobistych, które niosą ze sobą choroby mózgu.
- Zwiększenie znaczenia badań naukowych (badań klinicznych oraz innych), w tym również w zakresie nakładów środków publicznych, oraz wzmocnienie roli Agencji Badań Medycznych.
- Zintegrowane podejście do opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu.
- Wprowadzenie systemowej współpracy między neurologami, psychiatrami, neurochirurgami oraz lekarzami POZ.
- Wprowadzanie premijujących jakości rozwiązań z zakresu koordynowanej opieki zdrowotnej.
- Budowa skutecznego systemu monitorowania jakości w ochronie zdrowia.
- Wprowadzenie monitoringów ścieżek pacjentów dotkniętych chorobami mózgu.
- Wdrożenie rekomendacji dotyczących poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami zgodnie z realizacją konwencji dotyczącej osób niepełnosprawnych.
- Zwiększenie udziału pacjenta w procesie opieki i leczenia.
- Stworzenie systemu wsparcia dla opiekunów i rodzin osób chorych, a tym samym zmniejszenie kosztów społecznych.
- Stworzenie platform dialogu, umożliwiających wymianę doświadczeń zarówno między świadczeniodawcami oraz personelem medycznym, jak i między pacjentami. Stworzenie listy ośrodków referencyjnych, których działalność stanowiłaby benchmark dla pozostałych jednostek.
- Integracja działań Ministerstwa Zdrowia z innymi organami (Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Ministerstwo Rozwoju, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Rada Ministrów). Rozpoczęcie mierzenia wszystkich kosztów, również pośrednich, przy ocenie nakładów na opiekę nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu.
- Stworzenie systemu profilaktyki chorób mózgu, opartego na założeniu, że profilaktyka stanowi zarówno dobro wspólne, jak i dobro indywidualne każdego obywatela.
- Wzmocnienie roli lekarzy POZ w zakresie wsparcia pacjenta w skutecznej profilaktyce.⁷

3. Stanowiska ekspertów przedstawione w trakcie spotkania

W trakcie wirtualnej debaty wypowiedzieli się eksperci kliniczni z dziedziny psychiatrii, neurologii i medycyny rodzinnej oraz politycy i eksperci systemowi.

⁷ Brain plan dla Polski. Strategiczny raport dla zdrowia mózgu. 2019 https://www.braincouncil.eu/wp-content/uploads/2019/07/Raport_BRAIN_PLAN.pdf

**Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress,
Służba Zdrowia**

Dzisiaj dyskutujemy o niezaspokojonych potrzebach medycznych, wyzwaniach klinicznych oraz systemowych w obszarze chorób mózgu - psychiatrii i neurologii w Polsce. Na początku, tak jak zawsze to się dzieje, chcę oddać głos Założycielom Medycznej Racji Stanu: Doktorowi Michałowi Sutkowskiemu i Doktorowi Januszowi Mederowi.



**Dr Michał Sutkowski, Członek Narodowej
Rady Rozwoju ds. Ochrony Zdrowia przy
Prezydencie RP, Rzecznik Kolegium Lekarzy
Rodzinnych, MRS**

Chciałbym w imieniu Medycznej Racji Stanu wszystkim Państwu podziękować za przyjęcie zaproszenia do tej debaty. Medyczna Racja Stanu to *think tank*, który powstał przed 5 laty, jako wspólny pomysł i wyzwanie środowisk Polskiej Unii Onkologii, Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce, Instytutu Studiów Politycznych PAN oraz wielu społeczników i pasjonatów, a zarazem ekspertów, analityków różnych dziedzin, nie tylko medycyny. Tak liczny udział Państwa będzie doskonałą okazją dla sformułowania wniosków w zakresie psychiatrii i neurologii, dotyczących zarówno systemu, długu zdrowotnego oraz potrzeb pacjentów. Na pewno esencją tych potrzeb jest poraniony pacjent „pocovidowy”, zdezorientowany i zagubiony w systemie ochrony zdrowia i społeczeństwie. Obraz takiego pacjenta powinien nam towarzyszyć. Równocześnie wyrażam ogromną nadzieję na sformułowania pewnych wniosków, które zawsze wynikają z debat Medycznej Racji Stanu. Medyczna Racja Stanu działa w pewnym konkretnym celu, to nie jest spotkanie dla spotkania, rozmowa dla rozmowy. To są analizy i raporty na podstawie debat i prezentacji najwybitniejszych ekspertów. Omawiane dzisiaj kwestie to jedne z ważniejszych zagadnień, które dzisiaj są do naprawy w Polsce. 165 milionów Europejczyków – w tym 15 milionów Polaków żyje z chorobami mózgu. Bardzo chciałbym Państwu podziękować za merytoryczną dyskusję, w duchu nadziei dla Pacjentów. Gdy walczymy, to już jesteśmy zwycięzcami. My tej nadziei, w obszarze chorób mózgu potrzebujemy szczególnie. My - lekarze, którzy jesteśmy bardzo blisko chorych powinniśmy być ważną częścią tego systemu. Dobry system ochrony zdrowia dla pacjenta z chorobą mózgu to optymalizacja opieki oraz jej dostępność. Optymalizacja i dostępność opieki, to nadzieja na zdrową przyszłość. Dostępność, to dalsza refundacja skutecznych terapii oraz poprawa organizacji opieki. Ale optymalizacja, to też: przesuwanie działań diagnostycznych i terapeutycznych do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, interdyscyplinarność opieki, centra kompetencji, indywidualizacja leczenia oraz wzmocnienie wiedzy i roli lekarza rodzinnego, jako pierwszego kontaktu dla chorego w chwili wystąpienia objawów choroby. Dyskutujemy o zmianie paradygmatu finansowania w kierunku płacenia za efekt zdrowotny. Znakomitym przykładem płacenia za efekt zdrowotny jest zastosowanie trombektomii mechanicznej. U ok. 10% chorych z udarem niedokrwiennym mózgu (czyli u ok. 7 tys. chorych z 70 tys. ogółem) stwarza szansę na przeżycie i powrót do normalnego funkcjonowania. Zabiegi trombektomii mechanicznej są przeprowadzane w referencyjnych centrach udarowych, mających duże doświadczenie w leczeniu udarów oraz zespół składający się z neurologa, neurochirurga i radiologa.



Bardzo ważną kwestią jest oczywiście profilaktyka i prewencja udarów mózgu poprzez działania prowadzone m.in. przez lekarzy POZ.

***Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii,
Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, MRS***

Cieszę się, że kolejna odsłona Medycznej Racji Stanu dotyczy psychiatrii i neurologii. Ten temat jest mi osobiście bliski od kilkudziesięciu lat m.in. z tego powodu, że moja nieżyjąca małżonka, która przegrała walkę z rakiem w 2009 r. była równocześnie moim partnerem w rozmowach z psychiatrami i neurologami, ponieważ była wice-dyrektorem Instytutu



Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Moja małżonka dążyła do rozwoju psychiatrii środowiskowej oraz większej dostępności oddziałów dziennych. Była inicjatorką wieloletniej kampanii pt. „Schizofrenia – Otwórzcie Drzwi”. Spotkałem się przez tych kilkadziesiąt lat ze znakomitymi ekspertami, wręcz przyjaciółmi. Dodam do tego, że spośród dzisiejszych uczestników naszej konferencji znajdują się znakomici eksperci, których znam osobiście i z którymi od lat współpracuję. Więzy pomiędzy psychiatrą i neurologiem są bardzo ważne, szczególnie że moje widzenie psychiatrii i neurologii łączy się z holistycznym obrazem chorego człowieka niezależnie od posiadanej specjalizacji. Wzorcem dla mnie, wtedy, kiedy byłem jeszcze młodym studentem i początkującym lekarzem, były dzieła Profesora Antoniego Kępińskiego, które wywarły na mnie wielkie wrażenie. Nie przypuszczałem, że można tak komunikatywnym i prostym językiem przekazywać treści o bardzo trudnych chorobach psychicznych. Nadzieja na poprawę sytuacji polskiej psychiatrii trwa już kilkadziesiąt lat, bo gdy powstał Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego niestety nie poszły za tym żadnym środki finansowe i trudno było go w jakikolwiek sposób realizować. W tej chwili dużo mówi się o wznowieniu finansowania i stawia się na psychiatrię środowiskową, ale powoli zachodzą te zjawiska i te działania, które mają zmienić cały system w zakresie psychiatrii. Na docenienie zasługuje fakt, że Agencja Badań Medycznych przeznaczyła 100 mln zł na kliniczne badania niekomercyjne w zakresie psychiatrii. Mam nadzieję, że to będzie dobry początek dla rozwoju badań naukowych w zakresie psychiatrii.

Reprezentuję nie tylko Polską Unię Onkologii, ale Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie i szczególne słowa uznania chcę skierować w kierunku pana Ministra Marka Balickiego, który odegrał kluczową rolę w walce o Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych. Nie ma onkologii bez psychiatrii i neurologii. W Instytucie Onkologii od niepamiętnych czasów byli konsultanci w zakresie neurologii, neurochirurgii i psychiatrii. Działa w nim wzorcowy ośrodek psychoonkologii.

Zapraszamy Państwa do twórczej dyskusji oraz do lektury naszych pokonferencyjnych raportów naukowych, zamieszczonych na stronie Medycznej Racji Stanu.

Psychiatria

Prof. Jerzy Samochowiec, Prezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego



Myślę że schizofrenia obrosła wieloma mitami, że „wyklucza z życia”, że pacjenci ze schizofrenią, to „pacjenci z upośledzeniem umysłowym”, że „nie potrafią okazywać emocji”, czy „są nieprzewidywalni i groźni”. Z tymi mitami bardzo łatwo się można rozprawić, chociażby przez fakt, że oficjalne statystyki pokazują, że chorzy na schizofrenię są bardziej ofiarami, niż sprawcami przestępstw. W kontekście ludzi młodych, my możemy zapobiegać deterioracji funkcjonowania osoby z chorobą psychiczną, czyli choroba nie jest już wyrokiem, ale to jest związane z tym, że należy wcześniej ją rozpoznawać. Zarówno w medycynie somatycznej, jak i w psychiatrii podejmuje się wysiłki, aby przewidzieć wystąpienie choroby. Dotyczy to diagnozy na bazie pierwszych objawów czy objawów prodromalnych. Stąd też w Europie Zachodniej przeznacza się dużą wagę i nakłady na rozwój ośrodków wczesnej interwencji. W Polsce, właśnie taką rolę powinien spełniać pierwszy poziom opieki w psychiatrii dziecięco-młodzieżowej, który ma za zadanie wykrywanie chorób psychicznych. Od pracujących w tych ośrodkach specjalistów będzie zależała trafność oszacowania ryzyka wystąpienia choroby psychicznej. A jeżeli oszacujemy ryzyko, że dziecko rzeczywiście znalazło się w grupie wysokiego ryzyka psychozy, to oddziaływania zarówno psychoterapeutyczne, jaki i farmakologiczne mogą opóźnić wystąpienie psychozy. To już samo w sobie jest zyskiem, bo zysujemy kilka lat, a w tym czasie młody człowiek może uzyskać chociażby wykształcenie i zostać wyleczony. Jeśli natomiast wystąpi psychoza, to musimy mieć możliwości terapeutyczne – czyli refundowane leki. Poza arypiprazolem, który jest refundowany od 15 roku życia, zarejestrowany od 13 roku życia – nierefundowany jeszcze lurazydon byłby bardzo cennym uzupełnieniem. W terapii schizofrenii podstawą jest farmakoterapia. Kiedyś istniał mit, że skuteczne leczenie farmakologiczne musi się wiązać z objawami ubocznymi. Nowoczesne leki są skuteczne, a nie powodują objawów ubocznych, zwłaszcza, że u naszych pacjentów leczenie jest długoterminowe. Ważnym krokiem byłaby refundacja karpiprazyny – w leczeniu schizofrenii z przeważającymi i przetrwałymi objawami negatywnymi. Ta postać schizofrenii jest szczególnie inwalidyzująca zwłaszcza teraz w dobie pandemii, gdy zdolność oddziaływań niefarmakologicznych jest ograniczona dostępnością do ośrodków dziennych czy ambulatoryjnych. Wielkim przełomem w terapii schizofrenii była refundacja terapii długodziałających - paliperidonu. Leki w schorzeniach psychiatrycznych podaje się długoterminowo, a współpraca z pacjentem, nie tylko psychiatrycznym, przy przewlekłej chorobie jest bardzo trudna. Pacjenci po fazie ostrych objawów choroby, gdy czuje się lepiej nie biorą leków, więc terapia długoterminowa, w której pacjent ma podany przez lekarza lek w iniekcji raz na 2 tygodnie, raz na miesiąc, a w pewnych przypadkach raz na 3 miesiące jest rewolucją. Są kraje, takie jak Anglia czy Niemcy, gdzie ok. 50% pacjentów ze schizofrenią jest leczonych w modelu środowiskowym terapiami długodziałającymi. W Polsce, w dalszym ciągu jest to tylko ok. 5,5% chorych, ale mamy nadzieję, że terapie długoterminowe będą coraz powszechniejsze. W krajach o podobnym PKB - Czechy, Węgry jest ok. 10% chorych na schizofrenię leczonych terapiami długodziałającymi. Mamy również nadzieję, że refundacja terapii

długoterminowych zostanie utrzymana, a te nowoczesne leki z 3-miesięcznym czy 1-miesięcznym okresem działania będą traktowane w sposób priorytetowy.

Polskie Towarzystwo Psychiatryczne głęboko wspiera reformę psychiatrii w Polsce. Bardzo ważne są zmiany w funkcjonowaniu pierwszego poziomu opieki, jej deinstytucjonalizacji, większej odpowiedzialności terytorialnej i adekwatnym finansowaniu. Drugi poziom opieki powinien być oparty na programach specjalistycznych, prowadzonych przez oddziały psychiatryczne spoza struktur finansowania Centrum Zdrowia Psychicznego. Trzeci poziom opieki wysokospecjalistycznej powinien być prowadzony przez oddziały psychiatryczne, zlokalizowane przy uniwersyteckich klinikach psychiatrycznych. W nich powinni być konsultowani chorzy z lekoopornością i z brakiem konkretnej diagnozy czy też chorzy z uporczywymi zaostrzeniami psychoz.

***Prof. Dominika Dudek, Kierownik Katedry
Psychiatrii UJ CM, Prezes-Elekt Polskiego
Towarzystwa Psychiatrycznego***



Pandemia Covid-19 stanowi ogromne wyzwanie dla polskiej psychiatrii. Już teraz wiadomo, że mniej więcej 1/3 pacjentów, którzy przeszli Covid-19 boryka się z problemami dotyczącymi obszaru zdrowia psychicznego. Są to zaburzenia lękowe i depresyjne, związane ze stresem, ale też z pogranicza neurologii i psychiatrii. Mam tu na myśli zaburzenia funkcji poznawczych. To co jest wielkim wyzwaniem zdrowotnym, jest też wielką szansą dla psychiatrii. W procesie reformy psychiatrii w Polsce dzieje się wiele dobrego. Mamy pilotaż tej reformy oraz mamy nadzieję, że będzie kontynuowana, co pozwoli naszym pacjentom na lepszą opiekę w swoim miejscu zamieszkania. Natomiast to, co systemowo jest konieczne, to co wymaga wypracowania - to poza podstawowym poziomem opieki psychiatrycznej, niezbędnym i koniecznym jest wypracowywanie programów opieki specjalistycznej. Opieka specjalistyczna powinna obejmować pacjentów z trudnymi zaburzeniami psychicznymi, czy z lekoopornością. Tutaj jest duża rola ośrodków, które nazywamy trzecim poziomem referencyjnym. To jest sprawa, nad którą będziemy musieli wspólnie pracować. Za kilka dni odbędzie się zjazd Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, na którym będziemy rozmawiać na temat nowych rozwiązań i programów specjalistycznych. Sprawą, na którą chciałam zwrócić uwagę, którą pandemia Covid-19 nam uwypukliła, jak zacieśnianie współpracy psychiatrów ze specjalistami medycyny somatycznej. Nie ma bowiem medycyny somatycznej bez psychiatrii, ale nie ma też psychiatrii bez medycyny somatycznej. Pacjent psychiatryczny, który znajduje się w kryzysie i trafia do szpitala, powinien mieć możliwość przeprowadzenia również diagnostyki somatycznej. Pacjent z chorobą psychiczną, to pacjent bardzo często obciążony somatycznie, a jego przewidywany czas życia jest o 10-15 lat krótszy, niż w populacji ogólnej.

Dostępność do leczenia depresji w Polsce jest całkiem dobra. Większość leków przeciwdepresyjnych jest refundowanych, co prawda na poziomie 30% odpłatności. Z dużą satysfakcją oceniamy refundację wortioksetyny w leczenie dużych epizodów depresyjnych u dorosłych, u których w leczeniu bieżącego epizodu nie uzyskano poprawy mimo zastosowania leku. Z dużą satysfakcją przyjęliśmy refundację wortioksetyny i trazodonu xr. Ważne byłoby wdrożenie programu lekowego z esketaminą dla pacjentów z depresją lekooporną. Depresja lekooporna jest bardzo dużym problemem terapeutycznym i dotyka często ludzi w wieku produkcyjnym. Poza tym okazuje się, że jest też

obciążona współchorobowością z zaburzeniami lękowymi, czy chorobami somatycznymi zwłaszcza takimi, jak nadciśnienie, niedoczynność tarczycy, otyłość, zespoły bólowe, czy migrena. Pamiętajmy, że depresja łagodna i umiarkowana nie musi być leczona farmakologicznie, a może być skutecznie leczona psychoterapeutycznie. Łączenie farmakoterapii z psychoterapią jest optymalnym sposobem leczenia depresji. Niestety dostępność psychoterapii refundowanej przez NFZ jest bardzo ograniczona. Nawet, jeśli pacjenci decydują się na psychoterapię prywatnie, to terminy są odległe, nie mówiąc już o tym, że jest to dla pacjenta obciążenie finansowe. W leczeniu depresji kompleksowość i dostępność do psychoterapii jest bardzo ważna. Chciałabym również zwrócić uwagę na problem depresji u kobiet. Depresje okresu okołoporodowego, które są problemem zbyt późno lub wcale nie diagnozowanym, mają kolosalny wpływ na życie kobiety, jej dziecka i całej rodziny. W tym przypadku fundamentalna jest wczesna diagnoza oraz wdrożenie nowoczesnej terapii, która oczekuje na rejestrację w Unii Europejskiej. W ciężkich depresjach lekoopornych stosuje się też elektrowstrząsy. To metoda skuteczna i bezpieczna, a coraz mniej ośrodków ma możliwość ich wykonywania z powodu braku anestezjologów. U pewnych pacjentów należy również rozważyć możliwości wprowadzania już bardzo zaawansowanych metod leczenia, takich jak stymulacja nerwu błędnego, przeczaskowa stymulacja magnetyczna czy już w takich najtrudniejszych przypadkach głęboka stymulacja mózgu.

*Prof. Piotr Gałeczki, Krajowy Konsultant
w dziedzinie Psychiatrii, Kierownik Kliniki
Psychiatrii Dorosłych Uniwersytetu
Medycznego w Łodzi*



Pierwszym z wyzwań polskiej psychiatrii są zmiany organizacji opieki psychiatrycznej i upowszechnienie tych modeli organizacyjnych, które są bliżej miejsca zamieszkania pacjenta, czyli rozwój centrów zdrowia psychicznego. W czerwcu 2021 r. zapadła decyzja o rozszerzeniu pilotażu. Wydaje się, że ta zmiana organizacyjna oraz stworzenie drugiego i trzeciego poziomu specjalistycznego ma istotne znaczenie. Drugim wyzwaniem jest dostęp refundacyjny do nowych leków. Pragniemy, aby leki były bezpłatne, dostępne na ryczałt lub w takiej cenie, aby były osiągalne dla każdego pacjenta. W zakresie refundacji nowych leków przeciwdepresyjnych pracujemy nad powstaniem programu lekowego z zastosowaniem esketaminy u pacjentów z depresją lekooporną. W depresji lekoopornej refundowane obecnie leki są skuteczne u 70% pacjentów. To jest bardzo dobry wynik. Esketamina podawana donosowo w ciągu 24 godzin redukuje o 50% nasilenie objawów depresji u pozostałych 30% chorych z depresją lekooporną. Jest to lek wskazany do leczenia depresji lekoopornej i dodajemy go do już stosowanego leku przeciwdepresyjnego. Program lekowy z esketaminą w leczeniu depresji lekoopornej, tak jak w przypadku stwardnienia rozsianego, byłby ograniczony do pewnej populacji, która potrzebuje tej terapii z uwagi na to, że cierpi od długiego czasu na lekooporną depresję. W terapii depresji oczekujemy też na refundację nowej postaci trazodonu o przedłużonym działaniu. W zakresie leczenia schizofrenii oczekujemy refundacji lurazydonu dla pacjentów od 13 r.ż. roku życia. Lurazydon nie jest obciążony ryzykiem metabolicznym, lub jest ono niewielkie, co jest bardzo istotne w porównaniu z innymi lekami w terapii przewlekłej. Czekamy także na refundację kariprazyny w terapii pierwszego rzutu pacjentów z dominującymi objawami negatywnymi schizofrenii.

Dr Marek Balicki, Kierownik Biura ds. pilotażu Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, członek Rady ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP, członek Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN



W optymalizacji psychiatrii w Polsce mamy z jednej strony wyzwania związane z wieloletnimi zaniedbaniami w finansowaniu i organizacji opieki psychiatrycznej, a z drugiej strony doszły nowe wyzwania w związku z pandemią Covid-19. W reformie psychiatrii chodzi o to, żeby wdrożyć nowoczesny model opieki, który jest opisany w Narodowym Programie Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017-2022. Głównym celem Programu jest upowszechnienie modelu środowiskowego. W tym modelu opieki chodzi o to, żeby opieka psychiatryczna była dostępna, była blisko miejsca zamieszkania pacjenta oraz była udzielona szybko, wtedy gdy pojawia się problem. W takiej sytuacji pacjent może się zgłosić bez jakichkolwiek barier do punktu zgłoszeniowo-koordynacyjnego, w którym zostanie dokonana wstępna ocena stanu zdrowia i ułożony wstępny plan postępowania terapeutycznego. Z drugiej strony ta opieka powinna być zorganizowana w sposób zintegrowany i kompleksowy, czyli zawierać różne formy opieki. Kluczowym jest, aby było można łatwo przechodzić z jednej formy opieki do drugiej. Musi być to na tyle elastyczne, aby na poziomie placówki opieki zdrowotnej, która zapewnia opiekę, nie było nadmiernych biurokratycznych barier, czy z przechodzeniem pacjenta do różnych form opieki, czy też zorganizowanie mu planu terapii, jak to jest w starym systemie. Fundamentalna w tym procesie jest zmiana paradygmatu finansowania. Za cały proces i populację pacjentów powinien być odpowiedzialny jeden podmiot leczniczy i w zamian za to otrzymywać prospektywne finansowanie. Prospektywne finansowanie nie powinno być uzależnione od udzielonych świadczeń, tylko związane z zapewnieniem kompleksowej opieki dla mieszkańców określonego obszaru (ryczałt na populację). W przypadku miasta i powiatu koszalińskiego, tamtejsze Centrum Zdrowia Psychicznego wzięło na swoje barki odpowiedzialność za zorganizowanie opieki w taki sposób, że jest ona dostępna, szybko udzielona i zintegrowana. Za cały ten proces Centrum Zdrowia Psychicznego dostaje ryczałt wyliczony na podstawie liczby mieszkańców i stawki na mieszkańca. Teraz stawka na mieszkańca wynosi 88 zł, czyli jak przemnożymy ją przez liczbę mieszkańców to dofinansowanie jest średnio wyższe o ok. 50-60% od tego, które wynikałoby ze starego modelu finansowania. Taki też jest postulat zwiększenia finansowania całego systemu opieki psychiatrycznej. Takie finansowanie pozwoli na dużą elastyczność oraz integrację działania, tak jako to się dzieje np. w Niemczech. Bardzo ważnym jest również włączanie w realizację modelu opieki osób, które mają za sobą doświadczenie kryzysu zdrowia psychicznego. Są to osoby, które obecnie są w stanie stabilnym, przeszły szkolenie, odbyły odpowiednie staże i mogą włączać się w funkcje wspierania profesjonalistów w terapii innych pacjentów. Tacy asystenci zdrowienia, bo tak nazywamy naszych ekspertów są najlepszym przykładem obalającym mit, że osoby, które przeżyły kryzys psychotyczny (np. schizofrenia, choroba afektywna dwubiegunowa) nie mogą funkcjonować w różnych rolach społecznych i pomagać innym. To pokazuje, że mogą. Niezwykle ważne w modelu środowiskowym jest to, że na różnych poziomach występuje zapewnienie dostępu osób z zaburzeniami psychicznymi do opieki somatycznej. Taka opieka jest możliwa na poziomie POZ, Centrum Zdrowia Psychicznego i na poziomie tych ośrodków specjalistycznych. Pandemia Covid-19 była testem dla

całego systemu opieki zdrowotnej, ale jeśli chodzi o opiekę psychiatryczną, to już mieliśmy działające Centra Zdrowia Psychicznego i mogliśmy porównać ich sposób funkcjonowania do poprzedniego modelu opieki. Zrobiliśmy badanie ankietowe, z którego wynika, że elastyczne rozwiązania, odpowiedzialność za całą populację, zintegrowany sposób udzielania różnych form pomocy zdały egzamin w czasie pandemii. Centra lepiej funkcjonowały i skuteczniej szukały nowych rozwiązań, w porównaniu do przeciętnej placówki w starym systemie. Kluczowym jest również, aby zdrowie psychiczne i neurologia stało się priorytetami zdrowotnymi państwa. Jeśli chodzi o koszty ZUS-u z tytułu niezdolności do pracy, to zaburzenia psychiczne zajmują pierwsze miejsce, a jeśli mówimy o poszczególnych jednostkach chorobowych, to na trzeciej pozycji znajduje się schizofrenia, będąc jedną z najbardziej kosztownych jednostek chorobowych w świadczeniach ZUS.

Prof. Janusz Heitzman, Pełnomocnik Ministra Zdrowia ds. Psychiatrii Sądowej, Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, kierownik Kliniki Psychiatrii Sądowej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, Członek Komitetu Zdrowia Publicznego PAN



Profilaktyka zaburzeń depresyjnych jest istotna i wymaga podejmowania zdecydowanych profesjonalnych działań. Nie mieści się tylko w obszarze zdrowia psychicznego, ale również w obszarze ogólnej opieki zdrowotnej, ogólnych relacji pomiędzy ludźmi, człowieka z człowiekiem. Profilaktyka depresji musi mieć miejsce również w każdym domu rodzinnym i tam, gdzie nie możemy sobie poradzić z naszym codziennym życiem. Ta sytuacja jest szczególnie istotna zwłaszcza w okresie pandemii i w okresie post-pandemicznym. Odnotowano 30% wzrost zaburzeń depresyjnych związanych z pandemią. Co więcej okazało się, że zaburzenia lekowo-depresyjne u osób, które przebyły Covid-19 szczególnie ujawniają się wśród ludzi młodych. Zaburzenia depresyjne towarzyszą każdej niemalże chorobie somatycznej, co jest zresztą zrozumiałe, bo boimy się bólu, zagrożenia życia, niewydolności oddechowej, nowotworów, itp. Pamiętajmy jednak, że czym innym jest ocena zaburzeń nastroju, a czym innym jest patrzenie na zaburzenie zdrowia psychicznego o charakterze depresyjnym. Obserwujemy dane ZUS za 2020 r. i widzimy wzrost liczby wydawanych zwolnień z powodu zaburzeń psychicznych - najwięcej z powodu zaburzeń depresyjnych i zaburzeń lękowych. Wynika z tego, że musimy inwestować w zdrowie psychiczne również ze względów dobra społecznego i gospodarki. Musimy inwestować w profilaktykę, w dostęp do refundowanego leczenia zaburzeń psychicznych o charakterze lękowym i o charakterze depresyjnym. Istnieją również mity, które powodują, że zaburzenia depresyjne w grupie dzieci i młodzieży są często bagatelizowane, niedostrzegane, traktowane, jako efekt problemów związanych z wychowaniem, problemów związanych ze szkołą i rodziną, że "same przejdą". A przecież aż 50% zaburzeń psychicznych, które ujawnia się w wieku dorosłym rozpoczyna się do 14 roku życia, a do 24 roku życia rozwija się aż ok. 75% późniejszych zaburzeń psychicznych. Jeżeli dzisiaj coś zaniedbamy w zakresie opieki nad zdrowiem psychicznym dzieci i młodzieży, to tego konsekwencje poniesiemy w wieku dorosłym. Dzisiaj 40% nauczycieli w szkołach stwierdza, że może rozpoznać u swoich uczniów zaburzenia depresyjne, gdy dzieci wróciły po okresie przerwy i zdalnego nauczania do szkoły. U 30% dzieci wpływ pandemii, mimo że same nie chorowały, ma właśnie charakter zaburzeń depresyjnych i lękowych. To będzie miało niestety określone konsekwencje w przyszłości. Dlatego konieczne jest kontynuowanie reformy psychiatrii dzieci i dorosłych, inwestowanie w psychiatrię środowiskową, w leczenie specjalistyczne czy

stworzenie odpowiednich platform edukacyjnych. Np. kampania "Forum Przeciw Depresji" organizowana od 2007 r. jest dobrym przykładem prowadzonej akcji edukacyjnej w szkołach. W jej ramach szkoli się nauczycieli, tworzone są projekty edukacyjne, uruchomiony jest telefon dla tych osób, które nie wiedzą, w jaki sposób mają rozmawiać z młodzieżą na temat zdrowia psychicznego, w jaki sposób identyfikować zaburzenia depresyjne.

***Prof. Małgorzata Janas-Kozik, Kierownik Katedry
Psychiatrii i Psychoterapii Śląskiego Uniwersytetu
Medycznego w Katowicach, Pełnomocnik Ministerstwa
Zdrowia ds. Reformy Psychiatrii Dzieci i Młodzieży***

Najważniejsza w reformie psychiatrii dzieci i młodzieży jest deinstytucjonalizacja. Jest to model opieki, w którym dziecko czy nastolatek może się diagnozować i leczyć możliwie długo w środowisku domowym i szkolnym. Ten pierwszy poziom referencyjny powstał w oparciu o środowiskowe poradnie psychologiczno-psychotherapeutyczne dla dzieci i młodzieży. Proszę pamiętać, że tam nie ma lekarza psychiatry, dlatego że ok. 40-50% młodych ludzi nie wymaga od razu konsultacji specjalisty psychiatry dzieci i młodzieży. Ważna na tym etapie opieki jest pomoc psychologiczna i psychotherapeutyczna. Drugim ważnym celem reformy psychiatrii dzieci i młodzieży jest wyrównanie dostępu do leczenia psychiatrycznego na wszystkich poziomach. W kwietniu 2020 r., w wyniku konkursu NFZ, ośrodków pierwszego poziomu referencyjnego było 138, a obecnie funkcjonuje ich ok. 280. Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej przeznaczyło ok. 130 mln zł na powielenie modelu bielańskiego – aby na terenie Polski w drodze konkursu zostały wyłonione środowiskowe poradnie psychologiczno-psychotherapeutyczne dla dzieci i młodzieży oraz poradnie zdrowia psychicznego i oddziały dzienne. Te dwie struktury mamy już w Polsce, ale żeby je nazwać Centrum Zdrowia Psychicznego dla Dzieci i Młodzieży i aby były drugim poziomem referencyjnym muszą działać one razem oraz musi występować koordynacja pomiędzy pierwszym i drugim poziomem. Należy również podkreślić, że model bielański to jest struktura działająca w dużym wielkomiejskim ośrodku. Natomiast konkursy tak zostały pomyślane, żeby startowały podmioty z całej Polski, nie tylko z dużych miast, lecz także z małych powiatów po to, żeby ten model rozpropagować. Stoimy również na stanowisku, że obecna liczba – 35 oddziałów psychiatrycznych dzieci i młodzieży w Polsce jest wystarczająca. Jeżeli chodzi o populację pediatryczną, to chcę zwrócić uwagę, że niestety niewiele leków mamy zarejestrowanych u dzieci i młodzieży. Z neuroleptyków drugiej generacji mamy do dyspozycji tylko amisulpryd i aripiprazol oraz oczekujemy na refundację lurazydonu dla pacjentów od 13 r.ż. Pamiętajmy, że pierwszy epizod schizofrenii, gdy występuje u dziecka wymaga włączenia neuroleptyka. Nie jest to leczenie na tydzień, ale na kilka lat lub na całe życie. Lurazydon nie jest obciążony zespołem metabolicznym i ma bardzo niewiele działań niepożądanych w długoletniej terapii.



***Dr hab. n. med.. Barbara Remberk, Konsultant Krajowy
dziedzinie Psychiatrii Dzieci i Młodzieży***

Konsekwencją pandemii Covid-19 jest istotny wzrost rozpoznań psychiatrycznych. Są to zazwyczaj objawy depresyjne, lękowe oraz myśli samobójcze. Otwarcie szkół dramatycznie zwiększyło liczbę osób zgłaszających się do szpitala. Z badań wiemy, że brak szkoły szkodzi, ale wiemy również, że powrót do szkoły jest trudną sytuacją dla dzieci i młodzieży. W tym miejscu warto podkreślić, że system szkolny wymaga bardzo wnikliwej reanalizy, ponieważ jest czynnikiem, który pogarsza zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży. Natomiast reforma psychiatrii ma fantastyczny kierunek, ale to jest na razie tylko kierunek. Cały czas finansowanie NFZ zostaje na starym poziomie, czyli absolutnie niewystarczającym. Mamy wiele nadziei, jako środowisko psychiatrów dziecięcych, natomiast rzeczywistość jest bliżej tej dramatycznej przeszłości, niż świetlanej przyszłości. Warto podkreślić również, że młodzież jest bardzo świadoma, jeżeli coś się dzieje z zachowaniem ich kolegów, to bardzo często przyjaciele są tymi osobami, które mówią - „z nim jest źle” lub „idź do psychologa lub psychiatry”. Dlaczego tak ważne jest, aby stworzyć Centra Zdrowia Psychicznego, ponieważ wcześniej rozpoczęte i poprawnie prowadzone leczenie sprawia, że dziecko wchodzące w wiek dorosły może być osobą dobrze funkcjonującą, dobrze radzącą sobie z życiem, pogodzoną ze sobą. To bardzo ważne, żeby ta sieć pomocy rzeczywiście istniała.



***Dr Bohdan Woronowicz, psychiatra, specjalista i
superwizor psychoterapii uzależnień, Członek Zespołu
Doradców Dyrektora PARPA, Konsultor Zespołu ds.
Apostolstwa Trzeźwości i Osób Uzależnionych przy
Konferencji Episkopatu Polski***

Jak wiadomo pandemia Covid-19 nasiliła u wielu osób ilość oraz częstotliwość spożywania alkoholu, co wykazały badania w wielu krajach. Okazało się też, że wpłynęła na zmianę stylu życia, w tym na wzorce picia alkoholu, ograniczając m.in. picie społeczne i nasilając picie alkoholu w samotności i w domu (*Calina i wsp., 2021*). W Stanach Zjednoczonych w 2020 r., w porównaniu z rokiem 2019 odnotowano wzrost sprzedaży alkoholu, szczególnie internetowej o 262% oraz wzrost spożycia o ponad 50% (*The Nielsen Company, 2020*). Liczba przypadków alkoholowego zapalenia wątroby wzrosła o ponad 120%, co dodatkowo potwierdza wzrost spożycia alkoholu (*Digestive Disease Week, 21-23.05.2021*). W Polsce nastąpił 30% wzrost spożycia, a 30% badanych piło alkohol ryzykownie, odnotowano też spadek liczby osób deklarujących się jako abstynenci (*Chodkiewicz, 2020*). We wszystkich krajach UE odnotowano 60% wzrost liczby telefonów alarmowych dotyczących przemocy domowej, co może mieć związek nie tylko z większą liczbą konfliktów spowodowanych koniecznością dłuższego i częstszego przebywania w domu w towarzystwie tych samych osób, ale równie z piciem alkoholu w tym czasie (*Mahase, 2020*). Stres, izolacja i osłabienie kontroli społecznej (praca zdalna) spowodowały częstsze sięganie po alkohol czego efektem było to, że część osób przeszła od szkodliwego picia alkoholu do uzależnienia, co zgłaszają coraz częściej moi pacjenci.



Pomimo pandemii, alkohol jest w Polsce traktowany jako artykuł pierwszej potrzeby, a sklepy monopolowe pospiesznie uzupełniają braki w asortymencie. Jednocześnie ustawą z 23 czerwca 2020 r., w ramach „pomocy państwa” zwolniono z opłat za korzystanie z zezwoleń na sprzedaż napojów alkoholowych w miejscu sprzedaży w czasie stanu pandemii ułatwiając w ten sposób dostęp do alkoholu. W tym samym czasie w krajach, gdzie alkoholowe lobby nie jest tak potężne jak u nas, a decydenci bardziej liczą się z opiniami ekspertów, w związku z pandemią Covid-19. Po stwierdzeniu wzrostu sprzedaży alkoholu w okresie pandemii o 86%, w Australii ograniczono ilość alkoholu sprzedawanego jednorazowo jednej osobie. Władze departamentu Aisne w północno-wschodniej Francji, już na samym początku pandemii, wydały zakaz sprzedaży alkoholu. W Płd. Afryce wprowadzono całkowity okresowy zakaz sprzedaży alkoholu. W Holandii wprowadzono zakaz sprzedaży alkoholu w godz. 20.00-7.00. W Turcji wprowadzono 3-tygodniowy zakaz sprzedaży alkoholu.

Utrudnienia dla osób uzależnionych wynikające z pandemii są wielorakie. Osoby uzależnione od alkoholu mają znacznie ograniczone możliwości wsparcia nie tylko ze strony profesjonalistów, ale także ze strony ruchów samopomocowych (AA, kluby Abstynenta itp.). Placówki leczenia uzależnień, ze względu na ograniczoną dostępność i dodatkowy brak sprzętu umożliwiającego prowadzenie terapii online, odnotowały znaczny spadek liczby zarejestrowanych pacjentów (szczególnie na początku pandemii). Wiele osób, z powodu wykluczenia cyfrowego (4,5 mln Polaków w wieku 16-74 lata nigdy nie korzystało z komputera) bądź problemów finansowych (brak środków na zwiększenie liczby komputerów w gospodarstwie domowym), nie ma dostępu do wsparcia online a często również warunków do intymności podczas kontaktu z osobą wspierającą. Stres i ograniczona dostępność uzyskania wsparcia, ale również specyficzne „wyzwalacze” (alkohol w środkach dezynfekcyjnych) wpłynęły na wzrost liczby nawrotów choroby. W tej sytuacji, część osób usiłuje radzić sobie ze stresem przyjmując leki uspokajające i nasenne, które jak wiadomo mają potencjał uzależniający i mogą przyczynić się do powstania kolejnego uzależnienia. Zwracając uwagę głównie na substancje psychoaktywne nie powinniśmy jednak zapominać o tym, że coraz poważniejszym problemem stają się zaburzenia używania internetu, które są stymulowane przez pandemię m.in. w związku ze zdalną nauką oraz pracą i izolacją. Stwierdzono, że w okresie pandemii 46,8% badanych zgłosiło zwiększone korzystanie z Internetu, a 16,6% wydłużyło czas korzystania z niego (Ko, 2020; Sun i wsp., 2020). Brytyjskie badania wykazały, że podczas kwarantanny dorośli spędzali średnio 40% czasu przed ekranem (Cohen i Cohen, 2021). Warto jednak pamiętać, że zagrożenie dotyczy szczególnie dzieci i młodzieży. Abstrahując od pandemii, bardzo niepokojący jest dodatkowo fakt, że w Polsce wbrew sugestiom specjalistów, 54% najmłodszych dzieci (do 6 lat) korzysta z urządzeń mobilnych (Rowicka, 2021). Obniża się wiek inicjacji używania tego typu urządzeń, co niekorzystnie wpływa na rozwój dzieci (szczególnie tych najmłodszych).

Poszukując korzyści wynikających z pandemii można wymienić to, że osoby, które z powodu utraty źródła zarobkowania nie miały pieniędzy na narkotyki zaczęły zgłaszać się do programów leczenia substytucyjnego. Osoby przebywające za granicą bądź zamieszkałe daleko od profesjonalnych ośrodków terapii - uzyskały możliwość podjęcia terapii online i to powinno pozostać na dalsze lata. Sytuację wynikającą z pandemii nie wolno rozpatrywać w oderwaniu od obecnego stanu leczenia uzależnień oraz od wieloletnich zaniedbań ułatwiających ich formowanie się. Covid-19 uwypuklił istniejące wcześniej problemy leczenia uzależnień spowodowane m.in. tym, że urzędnicy-decydenci w wielu sytuacjach nie liczą się ze zdaniem specjalistów oraz wychodzą z założenia, że lepiej znają zarówno problemy, jak i potrzeby tego leczenia. Pamiętam doskonale, jak bardzo, „w czasach

komuny”, liczono się w Ministerstwie Zdrowia ze zdaniem prof. Stanisława Dąbrowskiego, ówczesnego Krajowego Konsultanta ds. Psychiatrii. Tymczasem obecnie: jeszcze przed pandemią skrócono, wbrew opinii specjalistów, długość sesji terapii grupowej, z 3 do max. 2 godzin, nie licząc się z tym, że w wielu sytuacjach sesje muszą być dłuższe. Spowodowano też, że grup terapeutycznych, na których opiera się leczenie uzależnień, nie opłaca się prowadzić, bo są zbyt nisko wyceniane. Stąd, żeby bardziej nie zadłużać placówki udzielane są teleporady dla 1 osoby. Uzależnienie jest, jak wiadomo, chorobą całej rodziny, jednak zbyt niska wycena sesji rodzinnych powoduje, że nie opłaca się ich prowadzić, a do tego urzędnicy ustalili, że mogą one trwać tylko 1 h (często potrzeba więcej czasu). Obecne są problemy ze skompletowaniem personelu i np. psychiatrzy nie chcą pracować za stawki odbiegające bardzo wyraźnie od rynkowych, a przy b. niskich stawkach dla terapeutów nie można płacić więcej. Specjaliści psychoterapii uzależnień nie są zaliczani do zawodów medycznych, co zaniża ich pozycję w systemie ochrony zdrowia i negatywnie wpływa na wysokość ich wynagrodzeń. W obecnej sytuacji - tylko placówki, głównie w bogatszych gminach, „jakoś” sobie radzą, bo mogą być dofinansowywane, natomiast w gminach biedniejszych ulegają likwidacji.

Wieloletnie zaniedbania sprzyjają rozwojowi uzależnienia od alkoholu. Spożycie alkoholu oscyluje obecnie w granicach 12 l. czystego alkoholu na mieszkańca. W 1980 r. wypijaliśmy 8.4 l. czystego alkoholu na mieszkańca i mówiło się, że „komuna celowo nas rozpija” i że grozi to degeneracją i zagładą Narodu. Nasuwa się więc pytanie: czym należałoby tłumaczyć obecną sytuację? Co jakiś czas odżywa pomysł legalizacji produkcji alkoholu na własny użytek, co jeszcze bardziej ułatwi dostęp do alkoholu i tym samym zwiększy jego spożycie. Wszelkie badania mówią bowiem, że wielkość spożycia koreluje dodatkowo z dostępnością alkoholu. Alkohol relatywnie tanieje i za średnie wynagrodzenie można obecnie kupić go coraz więcej. Jednocześnie rząd nie decyduje się na wprowadzenie minimalnej ceny na alkohol. Ograniczenie dostępności do alkoholu torpeduje od lat alkoholowe lobby, które jest bardzo silne i bardzo bogate, a do tego robi wszystko, żeby społeczeństwo nie poznało prawdy. Manipuluje się informacjami podając np., że w okresie pandemii spadło spożycie piwa a nie mówi, że w tym samym czasie wzrosło spożycie innych napojów alkoholowych np. wysokoprocentowych czy też, że wyraźnie wzrosła sprzedaż internetowa alkoholu. W celu uspienia naszej czujności, lobby alkoholowe lansuje fałszywą opinię, że w pandemii pijemy mniej, bo są zamknięte lokale, a ludzie spotykają się znacznie rzadziej. „Zasługą” tego lobby jest chyba również to, że dotychczas ani rząd, ani parlament „nie znalazły” czasu na uregulowanie statusu internetowej sprzedaży alkoholu, bo tego nie uwzględniła ustawa o wychowaniu w trzeźwości i przeciwdziałaniu alkoholizmowi powstała w 1982 r. Władze akceptują tym samym nielegalną sprzedaż alkoholu przez Internet. Rozwój problemów alkoholowych ułatwia także fakt, że liczba punktów sprzedaży napojów alkoholowych w Polsce wynosi jeden na prawie 300 osób, zamiast jednego punktu sprzedaży na 1 500 osób, jak sugeruje WHO. Skandalem jest także sprzedaż alkoholu na stacjach paliw w Polsce. Straszy się, że w przypadku wycofania z nich alkoholu nastąpi rozwój czarnego rynku oraz konieczna będzie podwyżka cen paliw, żeby nie dopuścić do bankructwa tych stacji. Od lat nie potrafimy sobie z tym problemem poradzić, chociaż podejmowano już kilka nieudanych prób wyprowadzenia alkoholu ze stacji paliw i np. w 2011 r. Senat odrzucił idący w tym kierunku własny projekt nowelizacji ustawy o wychowaniu w trzeźwości. Przy tej okazji warto wiedzieć, że w wielu krajach europejskich już dawno wycofano alkohol ze sprzedaży na stacjach paliw lub ograniczono jego sprzedaż (np. Francja, Finlandia, Włochy, Wlk. Brytania, Szwecja, Litwa, Holandia, Cypr, a ostatnio Portugalia i Irlandia Półn.). Ciekawostką jest także to, że w Federacji Rosyjskiej, w odróżnieniu od nas, zakup alkoholu na stacji paliw nie jest możliwy. Kolejne rządy nie

ograniczały i niestety nadal nie ograniczają dostępności do alkoholu obawiając się prawdopodobnie spadku poparcia dla partii będącej u władzy, z powodu niezadowolenia młodych wyborców (18-21 lat) oraz wielomilionowej rzeszy smakoszy „mokrego władcy rozumu”. Gdyby dzisiejszym decydentom rzeczywiście zależało na ograniczeniu problemów alkoholowych to właśnie pandemia była i jest doskonałą okazją do ograniczenia dostępności alkoholu, a ważkim argumentem jest jego wpływ na spadek odporności. Przy odrobinie dobrej woli łatwo wykazać, że ograniczenie dostępności jest jednym z elementów przeciwdziałania Covid-19, stosowanym w wielu innych krajach.

Mamy też inne przykłady tego, że problematyka uzależnień jest traktowana po macoszemu. Niezrozumiały jest fakt, że władze, które tak często powołują się na opinie Kościoła Katolickiego wyraźnie lekceważą ogłoszony i opublikowany w 2018 r. przez Episkopat Polski - Narodowy Program Trzeźwości, a w nim m.in. wezwanie do ograniczenia zarówno dostępności, jak i reklam alkoholu. W 2017 r. Fundusz Rozwiązywania Problemów Hazardowych, pozbawiono 2/3 środków przeznaczonych m.in. na profilaktykę uzależnień, badania czy wspieranie leczenia. Dokonało się to w szybkim trybie, po cichu, wieczorową porą i bez konsultacji ze specjalistami. Trwają prace nad włączeniem Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych do Krajowego Biura ds. Przeciwdziałania Narkomanii i utworzeniem Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom, gdzie problemy alkoholowe znajdują się wśród wielu innych (miejmy nadzieję, że nie będą one traktowane marginalnie).

Covid-19 wypuklił niestety mizერიę całego systemu ochrony zdrowia, który tak na dobrą sprawę nigdy nie był pupilkiem kolejnych rządów, lecz ich niechcianym dzieckiem, a kolejni ministrowie (może poza prof. Religą) nie mieli nigdy silnej pozycji w rządzie. Dzisiaj, o ile nie nastąpią radykalne zmiany, jestem bardzo sceptycznie nastawiony zarówno do tego jak będzie wyglądało dalsze radzenie sobie z problemami uzależnień, jak i odnośnie do skuteczności działań w kierunku poprawy stanu leczenia uzależnień. Nie ma bowiem wystarczającego zrozumienia dla tych problemów ani zauważalnej chęci do poprawy sytuacji. Ponadto o problemach alkoholowych mówi się zbyt mało i niechętnie, a próby ich nagłośnienia są tłumione. Przykładem może być historia Krzysztofa Brzózki, powołanego jeszcze przez prof. Religę, dyrektora rządowej, Państwowej Agencji Rozwiązywania Problemów Alkoholowych. Miał On odwagę głośno mówić prawdę o obecnej sytuacji, postulując m.in. usunięcie alkoholu ze stacji paliw, ograniczenie reklamy alkoholu, rezygnację z tzw. „małpek”, zmniejszenie liczby punktów sprzedaży alkoholu czy wprowadzenie ceny minimalnej na alkohol. Okazał się niewygodny i w połowie 2019 r. został odwołany przez Ministra Zdrowia, z powodu „utruty zaufania”.

Co należałoby m.in. zrobić dla poprawy sytuacji. Po pierwsze - Ograniczyć dostępność alkoholu. W tym celu wystarczyłoby uwzględnić zarówno wyniki badań, jak i sugestie zawarte w Narodowym Programie Trzeźwości ogłoszonym w 2018 r. przez Episkopat Polski (m.in. minimalna cena, dostęp od 21 r.ż., ograniczenie liczby punktów sprzedaży, ograniczenie reklam, usunięcie alkoholu ze stacji paliw). Po drugie - Zwrócić Funduszowi Rozwiązywania Problemów Hazardowych odebrane w 2017 r., po cichu, bez konsultacji ze specjalistami, 2/3 środków finansowych przeznaczonych na profilaktykę, badania i wspieranie terapii osób uzależnionych, a nawet je zwiększyć. Po trzecie - Na wypadek kolejnej fali pandemii zabezpieczyć, dla placówek leczenia uzależnień, dodatkowe środki finansowe na zakup sprzętu umożliwiającego prowadzenie terapii online, bowiem środki z NFZ nie wystarczają, a placówki w biedniejszych gminach nie mogą liczyć na dofinansowanie ze środków gminnych. Po czwarte - Uwzględnić szerzej opinie specjalistów przy ustalaniu norm i wyceny świadczeń. Po piąte - Specjalistów psychoterapii uzależnień zaliczyć do zawodów mających zastosowanie w ochronie zdrowia i przyznać status zawodu medycznego, a w siatce wynagrodzeń podwyższyć współczynnik

pracy m.in. dla nich. Niestety wzrost wynagrodzeń jest chyba niezbyt realny, bo przeciwnikami podwyżek w ochronie zdrowia okazali się ostatnio również znaczący politycy, wywodzący się ze środowiska lekarskiego (wg Naczelnej Izby Lekarskiej to m.in. Waldemar Kraska, Stanisław Karczewski, Łukasz Szumowski, Tomasz Latos oraz Bolesław Piecha). Po szóste - Powołać krajowego konsultanta w dziedzinie uzależnień (postulat od wielu lat) i powrócić do dyskusji na temat zasad tworzenia i organizacji Krajowego Centrum Przeciwdziałania Uzależnieniom, uwzględniając zarówno opinie wypływające ze środowiska związanego z PARPA jak i zdanie nowego dyrektora PARPA, który powinien zostać powołany w najbliższym czasie. Po siódme - Po ustąpieniu pandemii, w związku z izolacją od rówieśników, wzrostem uzależnienia od gier i korzystania z internetu, co podkreślają badania (*Fernandes i wsp, 2020*), trzeba przyjrzeć się dzieciom pod kątem problemowego korzystania z internetu i komputera (znacznie więcej czasu niż poprzednio, bo ponad 6 godzin dziennie, spędzają w okresie pandemii przed ekranem komputera), a także obecności zaburzeń w relacjach interpersonalnych. Konieczne jest bowiem, dla poprawy ich dobrostanu psychicznego i fizycznego, zredukowanie dezadaptacyjnych strategii radzenia sobie z problemami. Dzieci, u których stwierdzone zostaną te problemy powinny zostać, wraz z rodzicami, przekazane pod opiekę specjalistów, których niestety brakuje. Można tu jednak skorzystać z niektórych rozwiązań stosowanych w Korei Płd. (np. turnusy „detoksu cyfrowego”), a działania te oraz szkolenie specjalistów sfinansować m.in. ze środków zwróconych do FRPH. Po ósme - Uczulić rodziców, wychowawców i nauczycieli na to, że w czasie zdalnej nauki szaleją w sieci tzw. patostreamerzy, którzy pokazują patologiczne zachowania (m.in. libacje alkoholowe, przemoc domową oraz liczne wulgaryzmy). Oglądanie kolejnych scen jest możliwe w zamian za drobne wpłaty pieniężne (często z dziecięcego „kieszonkowego”) dokonywane przez widzów. Obserwując obecną sytuację, nasuwa się pytanie: czy nie nadeszła pora na, podobny do tego przeciwalkoholowego i trzeźwościowego z okresu zaborów w XIX w., zryw narodowy (to teraz takie modne słowo) w celu położenia tamy rozwojowi uzależnień i zatrzymania ich negatywnych konsekwencji? Udowodniono, że uzależnienia mają jednoznacznie negatywny i istotny wpływ na ogólny stan zdrowia publicznego, ale ten fakt nie jest niestety w sposób wystarczający uwzględniany przez decydentów w przepisach prawnych. Na pewno warto też poświęcić w przyszłości więcej czasu na dyskusję poświęconą szeroko pojętym problemom zdrowotnym wynikającym z uzależnień. Powinna ona dotyczyć nie tylko substancji psychoaktywnych, ale też, a może nawet szczególnie, stanu zdrowia dzieci i młodzieży, bo obok problemów, jakie stwarza COVID-19, narasta w zaskakującym tempie, wymagająca pilnych interwencji profilaktycznych i terapeutycznych, epidemia zaburzeń spowodowanych niekontrolowanym korzystaniem z nowych technologii, gier i innych aplikacji internetowych.

Ksiądz Władysław Duda, Dyrektor Archidiecezjalnego Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej

Pracując od 30 lat w hospicjum w jednym z największych zespołów w Warszawie widzę wagę opieki psychologicznej i psychiatrycznej w warunkach domowych. Obserwuję coraz większe potrzeby opieki psychiatrycznej nad osobami, które nigdy nie przyjdą prosić o pomoc psychiatryczną. O ile choroby somatyczne same z siebie zmuszają do szukania porady lekarskiej, o tyle w przypadku chorób psychicznych, człowiek chory niestety zamyka się w sobie i absolutnie nie próbuje szukać pomocy. Wielokrotnie w zespole hospicyjnym natrafiamy na właśnie takie sytuacje w domach, kiedy to dzieją się naprawdę dramatyczne sytuacje. Okazuje się, że ktoś z bliskich



osoby chorej nowotworowej, osoby chorej hospicyjnej, ma zaburzenia psychiczne. Jesteśmy bardzo często bezsilni w takich sytuacjach. Statystyki dotyczą osób, które się zgłoszą do leczenia psychiatrycznego, natomiast umykają nam osoby, które ze względu właśnie na swoją chorobę psychiczną nie będą szukały pomocy u psychiatry. Często myślę, że wielu księży ma do czynienia z takimi osobami w konfesjonatach. Dobry spowiednik rozróżni problem duchowy od problemu psychiatrycznego. Ale też wiem, kierując osoby z konfesjonatu do psychiatry, że one tam nie pójdą. Myślę, że to jest problem, który wymaga rozwiązania.

*Dr Mariola Kosowicz, Kierownik Poradni
Zdrowia Psychicznego w Narodowym
Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-
Curie - Instytucie Badawczym w Warszawie*



Według prognoz WHO konsekwencją pandemii Covid-19 będą poważne problemy natury psychiatrycznej. Już dzisiaj czas oczekiwania na konsultacje do psychiatry lub psychologa w Poradniach Zdrowia Psychicznego [PZP] wynosi od kilku miesięcy do roku. Problem z dostępnością do opieki psychiatrycznej i psychologicznej wynika ze zwiększonej ilości zgłaszających się pacjentów, jak również z ograniczonej ilości lekarzy psychiatrów i bardzo znaczącej konkurencji finansowej prywatnego sektora opieki psychiatrycznej. W sytuacji rezygnacji z pracy lekarzy psychiatrów w PZP bardzo poważny problem stanowi Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 19 czerwca 2019 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień, dotyczące wymogu udzielania świadczeń przez lekarza psychiatrę w wymiarze nie mniejszym niż $\frac{3}{4}$ czasu pracy poradni tygodniowo i $\frac{1}{3}$ czasu pracy psychologa. W sytuacji rezygnacji z pracy lekarza psychiatry PZP, zgodnie z w/w Rozporządzeniem, jest zobligowana zmniejszyć proporcjonalnie do ilości godzin pracy lekarza godziny pracy poradni, co jest jednoznaczne z ograniczeniem dostępu do pomocy psychologicznej. W takiej sytuacji znalazła się Poradnia Zdrowia Psychicznego w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej Curie Państwowym Instytucie Badawczym w Warszawie. Po odejściu z pracy jednego z trzech lekarzy psychiatrów poradnia była zmuszona zmniejszyć o ok. 50% świadczeń, w wyniku tego raportuje miesięcznie ponad 200 wizyt mniej. W konsekwencji został ograniczony dostęp nie tylko do lekarza psychiatry, ale również do psychologów i psychoterapeutów. W chwili obecnej czas oczekiwania na konsultacje u lekarzy psychiatrów dla pacjentów pierwszorazowych wynosi 12 miesięcy. Rezygnacja z pracy następnych lekarzy psychiatrów będzie jednoznaczna z zamknięciem poradni. W sytuacji zwiększonej liczby zachorowań na raka ograniczenie dostępności do pomocy w zakresie zdrowia psychicznego stanowi poważny problem natury etycznej. Osoba konfrontująca się z chorobą przewlekłą, o niepewnym rokowaniu, jest narażona na poważne problemy psychiczne i nierzadko wymaga pomocy psychiatry i psychologa. Zgodnie ze światowymi standardami opieki w zakresie zdrowia psychicznego w chorobach przewlekłych, najbardziej efektywną formą pomocy jest połączenie farmakoterapii z psychoterapią. Z tego też względu założenie, że osoba chora na raka potrzebuje głównie pomocy psychologicznej jest niezgodne z doświadczeniem klinicznym. Dlatego też zasadne wydaje się rozważenie, szczególnie w okresie pandemii, czasowego zawieszenie w/w rozporządzenia, co uwolni godzin pracy w PZP od ścisłej zależności z godzinami pracy lekarzy psychiatrów.

Neurologia

Prof. Agnieszka Słowik, Konsultant Krajowy w dziedzinie Neurologii

Jako neurologi intensywnie współpracujemy i prowadzimy stały proces reformy polskiej neurologii. Identyfikujemy problemy i szukamy rozwiązań prowadzących do optymalizacji opieki. Przede wszystkim bardzo blisko współpracujemy z Ministerstwem Zdrowia i narodowym Funduszem Zdrowia. Rozpoczęliśmy działania identyfikujące chorych neurologicznych w systemie ochrony zdrowia. Wiemy dokładnie ilu jest obecnie pacjentów neurologicznych oraz ile, gdzie i jakie mają wykonywane świadczenia medyczne. To nam pokazuje, co możemy dalej zrobić i gdzie są słabe punkty, nad którymi powinniśmy pracować. Teraz ważnym wyzwaniem jest optymalizacja ścieżek diagnostyczno-terapeutycznych w głównych schorzeniach neurologicznych, takich jak stwardnienie rozsiane, udar mózgu, padaczka, choroba Parkinsona, choroba Alzheimera i migrena. To nie są działania, które wymagają dużych nakładów, ale zmapowanie tych procesów prowadzi do znaczącej optymalizacji diagnozy, leczenia i rehabilitacji pacjentów.



Jednocześnie, systematycznie poprawiamy dostęp do różnych nowoczesnych terapii wspólnie z Ministerstwem Zdrowia i NFZ oraz organizacjami pacjentów. Nie chcemy rozmawiać o problemach pacjentów bez pacjentów. Pacjenci neurologiczni, to pacjenci przewlekle chorzy i mają swoje prawa oraz oczekiwania. W neurologii nowoczesne terapie są dostępne przede wszystkim w ramach programów lekowych. Włączenie do programu lekowego jest gwarancją dla pacjenta, że wchodzi w darmowy, skuteczny i kompleksowy system leczenia. Na przykład program leczenia stwardnienia rozsianego jest dwuetapowy. Pierwszy etap leczenia jest łatwo dostępny, każdy pacjent, gdy tylko kwalifikuje się, aby być w programie B.29 do tego programu wchodzi. Program oprócz tego, że zapewnia leki, wymaga od pacjenta przestrzegania pewnych reguł monitorowania leczenia, co zapewnia mu bezpieczeństwo. W sytuacji, gdy leczenie I-liniowe jest nieskuteczne wymaga zastosowania schematów leczenia tzw. II-linii, chory jest kwalifikowany do programu lekowego B.46. W ramach tego programu czekamy na refundację nowych terapii, m.in. we wtórnie postępującej postaci SM. Bardzo dobrze zorganizowany jest program leczenia rdzeniowego zaniku mięśni (B.102), program leczenia zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona (B.90), programy lekowe terapii spastyczności i dystonii (B.28, B.30, B.57, B.73), leczenie choroby Fabry'ego (B.104) oraz leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych (B.67). Obecnie pracujemy nad nowymi programami lekowymi m.in. w terapii migreny. Na szczególne docenienie zasługuje przygotowanie i wdrożenie programu pilotażowego leczenia niedokrwiennego udaru mózgu z zastosowaniem trombektomii mechanicznej. Pilotaż tego programu rozpoczął się pod koniec 2018 r. i pozwolił na wypracowanie modelu leczenia oraz zidentyfikowanie głównych barier organizacyjnych. Aktualnie realizowany jest przez 18 ośrodków klinicznych. Według danych NFZ w 2020 r. pilotaż umożliwił zastosowanie trombektomii mechanicznej u 3,2% spośród wszystkich pacjentów z udarem niedokrwiennym mózgu w Polsce (w porównaniu do 1,2% w 2019 r.) Tak znaczną poprawę udało się uzyskać pomimo ograniczeń spowodowanych przez pandemię Covid-19.

*Prof. Konrad Rejdak, Prezes Elekt Polskiego
Towarzystwa Neurologicznego, Kierownik Kliniki
Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie*

Reprezentując Polskie Towarzystwo Neurologiczne chciałbym podkreślić, jak wiele pozytywnych zmian dokonało się i dokonuje w neurologii w ostatnich latach. Idziemy z duchem czasu, pragniemy unowocześnić system opieki neurologicznej, dostosowując go do nowych standardów.



Idziemy w kierunku zmniejszania liczby hospitalizacji i obejmowania opieką, jak największej ilości pacjentów w warunkach ambulatoryjnych. Chcemy dać szansę pacjentom na szybką diagnostykę – w tym diagnostykę jednodniową, aby móc oszczędzić im czas i ryzyko pobytu w szpitalu. Obecny system finansowania przez NFZ wymusza jednak wykonywanie tych działań w warunkach szpitalnych. Pacjenci muszą spędzić wiele dni w szpitalu, żeby uzupełnić diagnostykę, ale też po to, by oddział dostał adekwatne do wykonanej pracy finansowanie. Apelujemy, aby problemy neurologii były wpisane jako priorytet w strategii polityki zdrowotnej państwa. Aż jeden na czterech mieszkańców Polski ma objawy neurologiczne, a społeczeństwo się starzeje. Dzięki poprawie dostępu do skutecznych terapii oraz optymalizacji opieki śmiertelność z powodu chorób neurologicznych spadła. Jednocześnie, coraz więcej pacjentów neurologicznych skutecznie leczonych wraca do funkcjonowania społecznego i pracuje. W konsekwencji odnotowujemy mniej rent i absencji chorobowej. Należy podkreślić, że programy lekowe w SM są modelowym przykładem sukcesu dzięki współpracy neurologów, Ministerstwa Zdrowia, NFZ oraz organizacji pacjentów.

Pragniemy, aby nowe leki w terapii schorzeń neurologicznych były systematycznie włączane na listę refundacyjną. Obserwujemy postęp, jaki dokonał się na naszych oczach w leczeniu rdzeniowego zaniku mięśni (SMA) dzięki refundacji nusinersenu. Teraz oczekujemy na refundację terapii genowej i terapii doustnej. Pacjenci dotknięci stwardnieniem rozsianym przez lata nie mieli dostępu do skutecznego leczenia, co w przypadku choroby neurozwyrodnieniowej oznacza postępujące inwalidztwo i śmierć. Na szczęście obecnie chorzy mają dostęp refundacyjny do większości zarejestrowanych leków, oprócz siponomodu w terapii wtórnie postępującej postaci SM. Na to leczenie oczekują ci, u których zachowana jest aktywność zapalna choroby, ale już toczy się proces neurozwyrodnieniowy, który objawia się powolnym ubytkiem funkcji neurologicznych, głównie związanych z zaburzeniem chodu. Siponimod poprzez swoją skuteczność opóźnia fazę przejścia chorego na wózek inwalidzki.

Padaczka jest obszarem, gdzie dokonały się największe postępy w zakresie farmakoterapii. Powinniśmy jednak bardziej skutecznie zaopiekować się grupą chorych z padaczką lekooporną. Ich jest około 25-30% w grupie wszystkich leczonych chorych na padaczkę i wymagają oni kompleksowej opieki. Leczenie operacyjne w Polsce jest ogromnym wyzwaniem. Niestety nie mamy takiego systemu, który uwzględnia całość postępowania. Pamiętajmy, pacjent jest cały czas pod opieką neurologów, powinien być właściwie zakwalifikowany, korzysta z leczenia operacyjnego i wraca pod opiekę neurologów. To jest ogromne wyzwanie dla naszego systemu. Odstajemy niestety na tle krajów europejskich pod względem liczby operacji. Pandemia Covid-19 wiele nas wszystkich nauczyła. W przypadku programów lekowych w SM udało się pracować z wykorzystaniem telewizyt i teleporad. Doceniliśmy również terapie doustne. Niestety chorzy po przebyciu Covid-19 zgłaszają różne dolegliwości z zakresu układu nerwowego. Jest to wyzwanie terapeutyczne. Liczymy, że objawy będą stopniowo ustępowały, ale

pewien procent pacjentów pozostanie z problemem szczególnie, tam gdzie doszło do organicznego, strukturalnego uszkodzenia układu nerwowego.

***Prof. Maria Barcikowska, Przewodnicząca Sekcji
Alzheimerowskiej Polskiego Towarzystwa
Neurologicznego***



Chorych z otępieniem w Polsce jest około 600 tys. Uważam, że absolutnie najistotniejszym w tej chwili krokiem, który powinniśmy wykonać, jest przeniesienie ciężaru diagnostyki pacjentów z hospitalizacji do opieki ambulatoryjnej. Jest to tańsze, korzystniejsze, a na pewno służy w dużo większym stopniu pacjentom i ich opiekunom. Jest to duże wyzwanie organizacyjne i systemowe, ale niezbędne dla chorych na choroby neurozwyrodnieniowe. W modelu opieki nad tymi chorymi konieczna jest współpraca interdyscyplinarna – szczególnie pomiędzy neurologiem, psychiatrą i psychologiem. Choroba Alzheimerera jest chorobą, w której wszystkie te specjalizacje powinny współpracować razem dla dobra pacjenta i opiekuna. Opiekun pacjenta z chorobą otępienną jest bardzo istotnym partnerem, któremu musimy pomóc, by pacjent mógł lepiej funkcjonować. Pandemia Covid-19 była bardzo trudnym okresem dla pacjentów z otępieniem. Chorzy byli bezradni i zostawali sami, a rodziny bały się ich odwiedzać. Jednocześnie jednym z powikłań Covid-19 są zaburzenia poznawcze, które mogą prowadzić do zwiększeniem liczby chorych. W zakresie nowych terapii amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków (FDA) zatwierdziła w dniu 6 lipca 2021 r. w trybie przyspieszonym aducanumab – pierwszy i jedyny lek na chorobę Alzheimerera, który redukuje nagromadzenie w mózgu złogów amyloidu beta, podstawowej przyczyny tej choroby. Przyspieszone zatwierdzenie oparte jest na danych z badań klinicznych wykazujących wpływ aducanumabu na redukcję złogów amyloidu beta w mózgu. Lek może przynosić pewne korzyści kliniczne, w tym przypadku zmniejszenie pogorszenia stanu klinicznego pacjenta. Dalsze kroki zatwierdzające, dotyczące wskazań do stosowania aducanumabu w leczeniu choroby Alzheimerera są uzależnione od weryfikacji korzyści klinicznych w badaniu potwierdzającym czwartej fazy. Nie obyło się w tym procesie bez kontrowersji. Komitet doradczy FDA stwierdził w listopadzie 2020 r., że producent nie zgromadził dowodów na poparcie skuteczności leku. Z drugiej strony FDA nie zatwierdziła żadnej nowej terapii Alzheimerera od 2003 roku. Od tego czasu liczba zgonów w USA przypisywanych chorobie Alzheimerera w skali roku wzrosła prawie dwukrotnie. Na chorobę tę cierpi obecnie ponad sześć milionów Amerykanów. Wysoki roczny koszt terapii aducanumabem w USA na poziomie ok. 58 tys. USD może być dramatycznym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w zakresie dostępu dla potrzebujących pacjentów.

***Dr hab. n. med. Dariusz Koziowski, Członek Zarządu
Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych
Zaburzeń Ruchowych oraz Sekcji Schorzeń Układu
Pozapiramidowego Polskiego Towarzystwa Neurologicznego***

Choroba Parkinsona dotyczy ok. 100 tys. pacjentów w Polsce. Wraz z wiekiem liczba chorych wzrasta. Niestety pacjent z chorobą Parkinsona jest zagubiony w systemie, dlatego bardzo istotne jest stworzenie systemu kompleksowej opieki. Większość chorych można diagnozować i leczyć ambulatoryjnie lub w formie pobytu szpitalnego „jednego dnia”. To jest bardzo istotne, by zarówno niepotrzebnie nie narażać chorych na powikłania szpitalne, jak również doprowadzić do obniżania kosztów w systemie. Środowisko neurologów jest bardzo wdzięczne za pozytywne decyzje Ministerstwa Zdrowia z ostatnich lat dotyczące dostępności refundacyjnej do terapii infuzyjnych w chorobie Parkinsona. Obecnie chorzy mają pełen dostęp w ramach programu lekowego do terapii infuzyjnych, takich jak duodopa czy apomorfina. Problemem do rozwiązania pozostaje kwestia organizacji opieki nad chorymi z głęboką stymulacją mózgu (DBS). Oddziały neurologiczne są w tym systemie pominięte, a to one głównie kwalifikują pacjentów do tej terapii i następnie prowadzą tych chorych po zabiegach neurochirurgicznych. Nie wypracowano też formy opieki nad chorymi po zabiegu operacyjnym, czyli tak zwanych „Poradni Stymulatorowych”. Powinien zostać również uporządkowany system wymiany stymulatorów, ze względu na to, iż generatory DBS mają ograniczoną żywotność. Istotna jest zmiana wyceny stymulatorów dwukanałowych, tak aby promować przeprowadzenie zabiegu obustronnie i jednocześnie. Pozwoli to na znaczne podniesienie bezpieczeństwa chorych (mam na myśli niepotrzebne narażanie chorych na dwa zabiegi operacyjne) oraz pozwoli ograniczyć koszty w systemie. W przypadku głębokiej stymulacji mózgu byłoby bardzo pożądane wprowadzenie modelu terapii na wzór innych programów lekowych w chorobie Parkinsona.



***Prof. Jacek Roźniecki, Kierownik Kliniki Neurologii,
Udarów Mózgu i Neurorehabilitacji Uniwersytetu
Medycznego w Łodzi, Past-Prezes Polskiego
Towarzystwa Bólów Głowy***

Migrena dotyczy ok. 11% populacji Polski, w tym trzy razy więcej kobiet niż mężczyzn. Na migrenę choruje ok. 30% kobiet, w wieku pomiędzy 30 a 55 rokiem życia, czyli tych, które są aktywne zawodowo i rodzinie. Trzeba sobie zdawać sprawę, że migrena to nie tylko bardzo silny ból głowy, ale cały zespół objawów towarzyszących: nudności, wymioty, nadwrażliwość na dźwięki, światło i zapachy. Wszystkie objawy nasilają się pod wpływem aktywności ruchowej, czyli codziennej aktywności zawodowej i domowej. Stąd należy postrzegać migrenę jako zespół objawów uniemożliwiający normalne funkcjonowanie. Problemem terapeutycznym nie jest tylko migrena napadowa, ale przede wszystkim migrena przewlekła. Zauważono, że 1-3% procent pacjentów w ciągu swojego życia doświadcza transformacji z migreny epizodycznej, która zdarza się kilka razy w miesiącu do migreny przewlekłej, która występuje przez co najmniej 15 dni w miesiącu, a zwykle przez 20-25 dni w miesiącu. W ciągu tego okresu, przez osiem dni ból głowy spełnia kryteria migreny, czyli są to bóle głowy jednostronne, bardzo silne, z dodatkowymi, wcześniej wspomnianymi objawami towarzyszącymi, uniemożliwiającymi normalne funkcjonowanie. Co więcej, pacjenci



z przewlekłą migreną w bardzo dużym procencie mają depresję i zespół lękowy. Ponadto koszt związany z migreną przewlekłą jest trzy lub czterokrotnie większy niż koszt związany z migreną epizodyczną. Pacjenci w napadzie migreny są leczeni prostymi lekami przeciwbólowymi, ale jest to przeciwwskazane w migrenie przewlekłej, ponieważ codzienne przyjmowanie leków przeciwbólowych powoduje wystąpienie dodatkowego bólu głowy, który komplikuje migrenę przewlekłą i utrudnia jej leczenie. W terapii migreny przewlekłej trzeba się skupić na leczeniu profilaktycznym. Leki, które mamy do dyspozycji już od wielu lat, czyli betablokery kanału wapniowego, leki przeciwpadaczkowe i przeciwdepresyjne nie są do końca skuteczne. Poza tym leki przeciwpadaczkowe mają liczne objawy uboczne. Należy także pamiętać, że zarówno migrena przewlekła, jak i migrena epizodyczna cechuje się bardzo słabą adherencją do leczenia. Po dwóch miesiącach leczenia u 100% przyjmujących leczenie skuteczność terapii spada do 30%, po trzech miesiącach – do 20%, a w kolejnych – do 15%. Przełomem w terapii migreny przewlekłej okazała się toksyna botulinowa, która prowadzi do zmniejszania częstotliwości dni z bólem głowy, a także dni migrenowych. W rzeczywistej praktyce klinicznej, okazało się, że średnio pacjenci na miesiąc mają o ponad 11 dni z migreną czy bólami głowy mniej. Następnie w terapii migreny pojawiły się cztery przeciwciała: erenumab, eptinezumab, galcanezumab i fremanezumab. Te leki okazały się wysoce skuteczne. Do 70 procent pacjentów wykazywało szybką poprawę w redukcji bólów głowy migrenowych i ciężkich bólów głowy. Prawie 40% pacjentów było kompletnie pozbawionych ataków w miesiącu. Przeciwciała monoklonalne są skuteczne u pacjentów, którzy nadużywali leków przeciwbólowych, u których terapię doustną były nieskuteczne. Działają również u pacjentów ze współistniejącą depresją i zespołem lękowym. Podsumowując, toksyna botulinowa oraz przeciwciała monoklonalne w przeciwieństwie do klasycznych terapii są bardzo bezpieczne i świetnie tolerowane. Toksyna botulinowa jest refundowana w 13 krajach europejskich, erenumab w 20, frenanezumab w 21, natomiast galcanezumab jest refundowany w 13 państwach. Niestety w Polsce ani toksyna botulinowa, ani przeciwciała monoklonalne nie są jeszcze refundowane publicznie.

***Prof. Wojciech Kozubski, Kierownik Katedry
i Kliniki Neurologii Uniwersytetu
Medycznego w Poznaniu***



Fundamentalny jest problem rozpoznawania migreny. Zarówno umiejętności diagnostyczne lekarzy neurologów, jak i lekarzy rodzinnych są najdelikatniej mówiąc umiarkowane. W migrenie bardzo ważna jest dostępność do nowoczesnego i skutecznego leczenia. W leczeniu doraźnym napadów migreny stosowane są – w atakach o umiarkowanych nasileniu – głównie niesterydowe leki przeciwzapalne (NLPZ), w silnych bólach - tryptany. W leczeniu profilaktycznym stosuje się głównie beta-blokery, leki przeciwpadaczkowe, a z nowszych opcji terapeutycznych – przeciwciała monoklonalne oddziałujące na receptor dla peptydu zależnego od genu dla kalcytoniny (calcitonin gene-related peptide – CGRP). Mimo że migreny nie można wyleczyć całkowicie, to warto zapisać się na wizytę do specjalisty. Bóle głowy związane z migreną są bardzo uciążliwe i mogą przeszkadzać w codziennym funkcjonowaniu. Uniemożliwiają wykonywanie obowiązków i niekorzystnie wpływają na wydajność pracy. Niekiedy bóle są tak silne, że konieczne jest zwolnienie lekarskie. Ograniczają również aktywność towarzyską, ponieważ są powodem, dla którego Pacjenci wolą zostać sami w domu. Wywołują również stres i zdenerwowanie, gdyż ataki migreny występują niespodziewanie i nie można się na nie przygotować. Wymienione objawy mogą prowadzić

do złego samopoczucia psychicznego, a nawet do depresji. Z tego powodu tak ważna jest wizyta u specjalisty. Objawy leczonej migreny są nieco łagodniejsze niż objawy migreny nieleczonej. Skorzystanie z pomocy neurologa może znacząco poprawić jakość życia chorych na migrenę.

Prof. Joanna Jędrzejczak, Prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii

Wokół padaczki narosło wiele mitów i stereotypów. Jednym z nich jest wyobrażenie, że wszyscy chorzy mają jeden rodzaj napadu, są tacy sami i potrzebują tego samego leku. Nic bardziej mylnego. Padaczka jest heterogenną chorobą, o różnej etiologii i różnym obrazie klinicznym. Nie znamy jeszcze patomechanizmu padaczki zatem leczymy właśnie jej objawy, czyli napady padaczkowe. Dostęp do szerokiego wachlarza leków może pozwolić na znalezienie właściwego leku dla konkretnego pacjenta. Fakt jaki należy podkreślić to, że dobra diagnoza i właściwie wybrany lek pozwala w nowozdiagnozowanej padaczce na kontrolę napadów u prawie 70% chorych.



Padaczka to choroba mózgu mająca swoje medyczne, biologiczne, społeczne i na pewno ekonomiczne konsekwencje i jest nią dotkniętych w Polsce około 400 tys. osób. Może wystąpić w każdym wieku, najczęściej jednak rozpoczyna się w dzieciństwie i w grupie osób starszych. Ta grupa w świetle starzejącego się społeczeństwa stanowi wyjątkowe wyzwanie w zakresie diagnozy i terapii ze względu na odrębny obraz kliniczny, inną etiologię. Terapia padaczki u osoby starszej wymaga wzięcia pod uwagę współwystępowania innych chorób, co za tym idzie wyboru leków, które nie będą dawały objawów niepożądanych. Myślę, że trzeba uczulić nie tylko lekarzy neurologów, lecz także lekarzy psychiatrów, lekarzy POZ, geriatrów, że padaczka u osób starszych jest i będzie ważnym problemem klinicznym. Inny fakt, na który chciałam zwrócić uwagę, to współwystępowanie padaczki i chorób somatycznych oraz psychiatrycznych. Podkreślamy, że w populacji mamy dużo chorych z zaburzeniami depresyjnymi czy lękowymi, trzeba zdać sobie sprawę, że u chorych z padaczką ta liczba się podwaja. Powinniśmy stosować leki, które są pozbawione interakcji, działań niepożądanych szczególnie o profilu objawów psychiatrycznych. Zalecane jest więc podejście interdyscyplinarne i jednocześnie bardzo indywidualne. Pacjenci poza życiem z napadami oraz współistniejącymi schorzeniami muszą radzić sobie z napiętnowaniem i powszechnym niezrozumieniem. Jako taka, padaczka stanowi ogromne obciążenie dla jednostek, rodzin i społeczeństwa jako całości. Zatem kolejne, wyzwania, to dostęp do wysokiej jakości opieki zdrowotnej, leków refundowanych, innowacyjnych terapii, możliwość alternatywnego leczenia operacyjnego stymulacyjnego - szczególnie w grupie chorych z trudno leczonymi napadami. To wreszcie zapewnienie samodzielności zawodowej edukacji i innych tzw. usług społecznych.

Obecnie chorzy na padaczkę mają dostęp refundacyjny do większości leków zarejestrowanych w Unii Europejskiej. Bardzo nam wszystkim zależy, aby chorzy mieli pełną gwarancję refundacji wszystkich stosowanych leków. Powinniśmy jednak pamiętać, że co roku rejestrowane są nowe leki, nowe formy leków oraz nowe wskazania, dla już stosowanych leków. Refundacja benzodiazepin w formie dopoliczkowej (zamiast doodbytniczej) może zmienić znacząco komfort życia pacjentów. Szczególnie, że ten lek powinien być stosowany w przypadkach nagłych - w przedszpitalnym leczeniu napadów. W marcu 2021 r. zarejestrowano cenobamat, który nie jest jeszcze refundowany w Polsce. Jest to lek stosowany w terapii padaczki lekoopornej z korzystnym profilem farmakokinetycznym i nowym

mechanizmie działania. Kolejny fakt to koszty. Przeprowadziliśmy i opublikowaliśmy analizę 5-letnich kosztów w Polsce, która wykazała, że z całkowitych kosztów padaczki tylko 30 proc. stanowią koszty bezpośrednie związane z diagnostyką i leczeniem, a 70 proc. wynoszą koszty pośrednie wynikające z utraty produktywności chorych i opiekunów. Dlatego też warto inwestować w skuteczne leczenie padaczki. Wszystkie te wyzwania skupiają się, jak w soczewce w rezolucji WHO, która nakłania kraje członkowskie do międzysektorowego spojrzenia na padaczkę z uwzględnieniem długości i jakości życia chorych. To wszystko ma służyć temu, aby odpowiednia jakość życia chorych z padaczką stała się faktem, a nie mitem.

*Dr hab. n. med. Iwona Sarzyńska-Długosz, Wiceprezes
Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji, Instytut Psychiatrii
i Neurologii*



W Polsce poprawił się dostęp pacjentów z udarem niedokrwiennym mózgu do opieki w ostrej fazie udaru. Chorzy są skutecznie leczeni na terenie całej Polski, dzięki wprowadzeniu trombolizy, trombektomii i organizacji oddziałów udarowych. Natomiast dalej pozostaje problemem i wyzwaniem, to co się dzieje z pacjentami po przebytych udarach. Ok. 70% chorych pomimo zastosowanego leczenia pozostaje z deficytami neurologicznymi, z którymi musi się mierzyć często do końca życia. Jednym z takich problemów jest spastyczność. Mamy na szczęście program lekowy B.57.

Leczenie spastyczności kończyny górnej i/lub dolnej po udarze mózgu z użyciem toksyny botulinowej typu A (ICD-10 I61, I63, I69). Dzięki działaniom Konsultanta Krajowej, Prezesa PTN oraz grupy ekspertów, udało się wprowadzić do tego programu znaczące zmiany, które poprawiają jakość świadczonych usług. Natomiast problemem pozostaje czas, w którym pacjenci zostają włączani do tego programu. Wciąż obserwujemy, że pacjenci do programu trafiają zbyt późno, mimo, że mamy wiedzę medyczną pozwalającą określić, które grupy pacjentów są najbardziej narażone na rozwój spastyczności. Wiemy, że są to osoby młodsze, u których stwierdzamy ognisko niedokrwienne w obszarze unaczynienia tętnicy środkowej mózgu, z zajęciem dróg piramidowych i gdy ognisko jest większe niż 3 centymetry. Wówczas możemy spodziewać się rozwoju spastyczności poudarowej. Wczesne włączenie leczenia spastyczności obniży koszty oraz ułatwi proces rehabilitacji. Pacjent może dzięki temu szybciej dojść do zdrowia albo osiągnąć wyższy poziom funkcjonalny. Wcześniej włączona terapia spastycznością powoduje, że możemy korzystać z mniejszych dawek leków, a co za tym idzie chory nie tylko lepiej funkcjonuje, ale też obniżają się koszty leczenia.

Mamy sporo danych dotyczących skuteczności stosowania w przypadkach spastyczności poudarowej toksyny botulinowej. Terapia toksyną botulinową, która jest refundowana w ramach programu lekowego, pozwala uzyskać u części osób całkowite zmniejszenie napięcia mięśniowego do takiego stopnia, że pacjent jest w stanie dzięki fizjoterapii uzyskać taką poprawę funkcjonalną, że w późniejszych etapach nie będzie wymagał leczenia. Nie będą się rozwijać u niego wtórne powikłania wynikające ze spastyczności. Musimy mieć świadomość, że spastyczność, jako następstwo udaru generuje wtórne powikłania w postaci bólu, odleżyn, zwiększenia zapotrzebowania na opiekę osoby drugiej. Czyli jeżeli spastyczność nie jest leczona właściwie - zwiększają się społeczne skutki i koszty udaru.

Wszyscy pacjenci po udarze mają niestety problem z dostępnością do rehabilitacji neurologicznej. Dostęp do wczesnej rehabilitacji w warunkach szpitalnych będzie narastał, w związku z całkowitym niedoszacowaniem wyceny świadczeń rehabilitacyjnych w warunkach szpitalnych przez NFZ. Po pandemii Covid-19 część oddziałów, które zostały zamknięte lub przekształcone w oddziały „covidowe” nie wróci do działania jako oddziały rehabilitacji neurologicznej ze względu na deficyt finansowy, jaki generują, bo są nieopłacalne dla placówki leczniczej. Kolejny problem, poza rehabilitacją w warunkach szpitalnych, dotyczy faktu, że nie mamy odpowiedniej rehabilitacji w warunkach opieki ambulatoryjnej. Powinniśmy dążyć do stworzenia rehabilitacji środowiskowej czy rehabilitacji w oddziałach dziennych, która poza fizjoterapią powinna również zapewniać rehabilitację dysfunkcji poznawczych, bo z tym jest olbrzymi problem. Problem ten dotyczy rehabilitacji: dysfunkcji wykonawczych, dysfunkcji uwagi, pamięci oraz oczywiście zaburzeń mowy.

Aspekty systemowe psychiatrii i neurologii

Joanna Parkitna, p.o. Dyrektora Wydziału Oceny Technologii Medycznych w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

Przygotowując się do dzisiejszego spotkania przejrzałam, jak wyglądają prace Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, jeśli chodzi o obszar psychiatrii i neurologii. Z naszych obserwacji wynika że średni czas oczekiwania na refundację publiczną w Polsce wynosi średnio 3 lata. Wiele procesów refundacyjnych w neurologii i psychiatrii zakończonych zostało sukcesem – wprowadzenia na wykaz otwarty czy jako program lekowy. Patrząc na liczbę rejestrowanych leków z obszaru psychiatrii i neurologii, widzę przed nami sporo pracy. Zapraszam jednocześnie do współpracy w zakresie oceny HTA, taryfikacji czy wprowadzania programów polityki zdrowotnej.



Maciej Karaszewski, Z-ca Dyrektora Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej w Narodowym Funduszu Zdrowia

Narodowy Fundusz Zdrowia wraz z Centrum Zdrowia Psychicznego prowadził w zakresie psychiatrii pilotaż, opierający się na zintegrowanej opiece, od ambulatoryjnej do szpitalnej. Pilotaż jest realizowany kolejny rok, dokonujemy jego oceny, obserwujemy jak funkcjonuje w stosunku do dotychczasowego schematu. Wiele z tych wniosków wskazuje, że pilotaż działa satysfakcjonująco. W związku z tym, że są te nowe zadania, NFZ przeznaczą coraz więcej pieniędzy na finansowanie świadczeń z zakresu psychiatrii. W 2021 r. będzie to powyżej 4 miliardów złotych. Jest to wzrost w stosunku do 2020 roku o prawie 600 milionów złotych. Jest więc widoczne, że NFZ dostrzega i realizuje potrzebę wzrostu finansowania psychiatrii, która nie była dobrze finansowana w poprzednich latach. Psychiatria dzieci i młodzieży do tej pory opierała się głównie na ośrodkach szpitalnych, nie było możliwości otrzymania pomocy na niższych poziomach, ponieważ poradni zdrowia



psychicznego dla dzieci nie było dużo. Wynikało to ze zbyt niskiego finansowania, ale również z niedużej liczby psychiatrów, psychoterapeutów czy psychologów specjalizujących się w psychiatrii dziecięcej. Powodowało to przeciążenie dziecięcych oddziałów psychiatrycznych. W związku z tym powstały trzy poziomy opieki psychiatrycznej dla dzieci i młodzieży. Pierwszy poziom to Centra Zdrowia Psychicznego - poradnie psychologiczne i psychoterapeutyczne, w których pacjent może otrzymać pomoc na terenie swojego miejsca zamieszkania. Aktualnie mamy zakontraktowanych w Polsce ponad 300 takich poradni. Są one finansowane w modelu ryczałtów miesięcznych. Rozliczane są miesięczne ryczałty na określoną ilość świadczeń, co pozwala na utrzymanie stabilności finansowych poradni. W ramach prac eksperckich z AOTMiT i Pełnomocnikiem ds. Psychiatrii Dzieci i Młodzieży opracowujemy wspólnie system finansowania dwóch pozostałych poziomów specjalistycznych. Jest to szczególnie ważne w kontekście pandemii Covid-19 w 2020 r., kiedy dzieci były w izolacji i wiemy, jak bardzo wpłynęło to na ich zdrowie psychiczne, w wyniku czego coraz szersza grupa dzieci i młodzieży potrzebuje pomocy psychiatrycznej i psychologicznej. Ta opieka specjalistyczna ma swoją charakterystykę, a pacjenci mają specyficzne potrzeby. W związku z tym, wydaje nam się, że Centra Zdrowia Psychicznego nie wypełnią wszystkich obowiązków związanych z pacjentami specjalistycznymi i musimy znaleźć rozwiązania, które wyznaczą miejsce opieki specjalistycznej w systemie. Pragniemy znaleźć miejsce w systemie ochrony zdrowia dla klinik psychiatrycznych oraz centrów leczenia specyficznych zaburzeń - na przykład odżywiania, zaburzeń osobowości, a także psychogeriatry. Kolejnym wyzwaniem jest problem leczenia uzależnień. Wydaje się, że zgodnie z aktualną wiedzą medyczną podział na leczenie uzależnień od alkoholu, od narkotyków i uzależnień behawioralnych, jest podziałem anachronicznym. Ponieważ lekarze specjaliści leczenia uzależnień, psychoterapeuci i lekarze psychiatrzy, którzy wybrali taką ścieżkę zawodową, patrząc na mechanizmy uzależnień, które w większości są podobne, powinni radzić sobie z każdym typem uzależnienia. Tutaj powinniśmy dążyć do pewnej integracji tych ośrodków, co pozwoliłoby również bardziej wykorzystać ograniczone zasoby kadrowe, które posiadamy. W związku z tym powołany został Zespół do spraw reformy uzależnień. Kolejny obszar, to obszar programów lekowych w neurologii. NFZ finansuje programy lekowe w stwardnieniu rozsianym, rdzeniowym zaniku mięśni, chorobie Parkinsona, spastyczności, dystonii oraz zaburzeniach neurologicznych. Natomiast brakuje nam programów lekowych w zakresie psychiatrii. Jest to zapewne uwarunkowane tym, że podmioty odpowiedzialne nie składają wniosków refundacyjnych. Niestety ustawa tak funkcjonuje, że bez tych wniosków nie da się wdrożyć finansowania. W depresji lekoopornej rozważamy wprowadzenie nowych substancji w ramach programu lekowego, po ścisłym określeniu kryteriów monitorowania, włączenia i wyłączenia pacjentów. To byłoby dla płatnika, z jednej strony przewidywalne budżetowo, a z drugiej strony ograniczałoby możliwość stosowania tych leków poza wskazaniami. Pracujemy również nad wyceną świadczeń rehabilitacji leczniczej.

Mec. Piotr Mierzejewski. Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego oraz Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich

Problematyka ochrony zdrowia, w tym chorób neurologicznych oraz psychiatrii stanowi niezmiennie jeden z priorytetów Rzecznika Praw Obywatelskich. Działania w obszarze ochrony zdrowia podejmowane są przede wszystkim na podstawie skarg nadsyłanych przez samych obywateli oraz ich bliskich, stowarzyszeń pacjentów, ale również lekarzy



i konsultantów krajowych. Rzecznik podejmuje sprawy z urzędu także na podstawie doniesień medialnych, wpisów w mediach społecznościowych oraz na podstawie rozmów z ludźmi, którzy się z tymi problemami na co dzień borykają. W zakresie problematyki chorób neurologicznych, szacuje się, że 25% mieszkańców Polski ma tego typu problemy zdrowotne, a proces starzenia się społeczeństwa czyni koniecznym zwiększenie nakładów na leczenie tych chorób. Zwiększenia nakładów pozwoli ludziom chorym na aktywny udział w życiu społecznym i zawodowym, co będzie stanowiło inwestycję państwa w obywateli. W ocenie RPO istotny problem stanowi opóźnienie refundacji najnowszych technologii lekowych, często dostępnych już w innych krajach Unii Europejskiej czy USA. Jedną z podejmowanych przez Rzecznika kwestii jest refundacja leków związanych z terapią migreny przewlekłej. Bardzo istotna z punktu widzenia Rzecznika w świetle napływających skarg jest kwestia walki z bólem, tak aby chorzy, jeżeli jest to możliwe, tego bólu nie odczuwali. W zakresie psychiatrii. W Polsce na leczenie psychiatryczne NFZ przeznacza niespełna 3,5% środków. W Europie niższy procent wydatków w tym zakresie ma jedynie Bułgaria. Jednocześnie nie mamy zrównoważonego podziału tych środków. Aż 70% środków NFZ przeznacza się na opiekę stacjonarną, a 30% na pozostałe formy leczenia. W odniesieniu do opieki stacjonarnej zastrzeżenia Rzecznika budzi rozmieszczenie łóżek szpitalnych. Z danych które posiadamy wynika, że aż 2/3 łóżek ulokowanych jest w szpitalach psychiatrycznych, a tylko 1/3 w szpitalach ogólnych. Taki układ łóżek w szpitalach nie jest korzystny, ponieważ szpitale psychiatryczne nie są w stanie zapewnić ochrony w zakresie chorób somatycznych, a znaczna część osób chorych psychicznie cierpi również na liczne choroby towarzyszące. Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego gwarantuje pacjentom dostęp do wszystkich form opieki: ambulatoryjnej, środowiskowej, dziennej oraz doraźnej. Tymczasem ponad 70% świadczeniodawców ma zakontraktowanych tylko opiekę szpitalną, co skutkuje brakiem zapewnienia ciągłej oraz zintegrowanej opieki psychiatrycznej. Rzecznik obserwuje brak współpracy między poszczególnymi podmiotami świadczącymi pomoc psychiatryczną. Zdecydowana większość pacjentów jest pozbawiona dziennej pomocy środowiskowej. Jako Państwo ponosimy kosztowne konsekwencje braku adekwatnego zaspokojenia potrzeb chorych po stronie medycyny prewencyjnej i naprawczej. Na konsekwencje niezdolności do pracy wynikającej z zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania Zakład Ubezpieczeń Społecznych rocznie wydaje najwięcej, bo około 16% środków ogółem.

W zakresie Narodowego Programu Zdrowia Psychicznego trwa pilotaż. Rzecznik Praw Obywatelskich bardzo korzystnie ocenia jego założenia. Na uznanie zasługuje forma organizacyjna i sposób jej finansowania. Formuła finansowania ryczałtowego sprawdziła się w pandemii Covid-19. Jeden budżet skutkuje tym, że nie ma nadrabiania niezrealizowanych świadczeń. Sprawdziły się również punkty zgłoszeniowo-interwencyjne. W zakresie psychiatrii dzieci i młodzieży ogromnym problemem jest niewystarczająca liczba kadry medycznej. To jest nie tylko zbyt mała liczba lekarzy psychiatrów, ale również psychologów klinicznych, psychoterapeutów i terapeutów środowiskowych. W ocenie Rzecznika problem stanowi również długie oczekiwanie na przyjęcie na psychiatryczny oddział dzieci i młodzieży oraz przeludnienie oddziałów. Jak wiemy z doniesień medialnych, zdarzały się przypadki umieszczania dzieci i młodzieży na oddziałach dla osób dorosłych z tragicznymi konsekwencjami. Pozostaje otwarte pytanie, dlaczego reforma psychiatrii dorosłych jest realizowana w oparciu o finansowanie na zasadzie odpowiedzialności terytorialnej za populację, a reforma dzieci i młodzieży w oparciu o raportowanie za określone świadczenia. W tym kontekście przypomnieć należy, że konstytucja w artyku 68 paragraf 3 przewiduje, że władze publiczne są zobowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom. Szczególnej, to znaczy ponadstandardowej, tymczasem wydaje się, że reforma psychiatrii dzieci i młodzieży nie jest przedmiotem świadomej

i konsekwentnej polityki państwa.

W kontekście chorób neurologicznych i psychicznych nie można się nie odnieść do sytuacji tych chorych w pandemii Covid-19. Do Rzecznika Praw Obywatelskich wpływało dużo skarg pacjentów sygnalizujących problemy w dostępie do lekarzy specjalistów oraz rehabilitacji. W ramach swoich działań Rzecznik podejmował szereg różnych działań dotyczących pandemii. Między innymi zwrócił się do Ministra Zdrowia z prośbą o rozwiązanie problemów osób chorujących na stwardnienie rozsiane, którzy mieli utrudniony dostęp do placówek ochrony zdrowia w czasie pandemii Covid-19. Szczególnie tej troski wymagają pacjenci, którzy potrzebują rehabilitacji neurologicznej. W ocenie Rzecznika brak dostępu do rehabilitacji może spowodować zwiększone wydatki na leczenie w późniejszym okresie, jak również cofnięcie się tych efektów zdrowotnych, które zostały osiągnięte w wyniku pracy pacjenta i rehabilitanta.

Grzegorz Saj, Dyrektor Departamentu ds. Zdrowia Psychicznego w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta



Rzecznik Praw Pacjenta śledzi na bieżąco to, co się dzieje w polskiej opiece psychiatrycznej. Na pewno polska psychiatria zmienia się na lepsze. Po pierwsze, wzrasta świadomość problemu, a po drugie najważniejsze osoby w państwie podjęły określone działania i zapowiedziały kolejne. Myślę, że to są te słowa, które pozwalają nam powiedzieć, że szklanka polskiej psychiatrii jest do połowy pełna. Oczywiście do zapełnienia jest jeszcze wiele zostało. Do Rzecznika Praw Pacjenta docierają zapytania dotyczące funkcjonowania Centrów Zdrowia Psychicznego. RPP ocenia, że system Centrów Zdrowia Psychicznego funkcjonuje dobrze. W zakresie psychiatrii dzieci i młodzieży został opublikowany raport Rzecznika Praw Pacjenta, dotyczący przestrzegania praw pacjenta psychiatrycznego w 2020 r. Rzecznik podjął ponad 10 tys. różnego rodzaju spraw dotyczących tego, co działo się w szpitalach psychiatrycznych, ośrodkach zdrowia psychiatrycznego czy w oddziałach dziennych. Z raportu wyłania się „covidowy obraz” psychiatrii w Polsce. To przede wszystkim problemy pacjentów, którzy przebywając w szpitalu psychiatrycznym zostali bez możliwości kontaktu z osobami bliskimi. To problemy związane z dostępem do zdalnych środków komunikacji elektronicznej. A także zgłoszenia dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną. Rzecznik ma nadzieję, że sytuacja osób z niepełnosprawnością intelektualną będzie w zainteresowaniu decydentów i że opieka nad nimi w zakresie psychiatrii środowiskowej poprawi się i będzie na oczekiwanym poziomie. Druga grupa osób, która z punktu widzenia Rzecznika wymaga zainteresowania, to osoby, u których występują zaniki pamięci. Ci pacjenci, z powodu stanu zdrowia, niepełnosprawności intelektualnej czy ze względu na swój wiek niestety mają problem z tym, aby dotrzeć do swojego miejsca zamieszkania. W 2020 r. wg danych Komendy Głównej Policji, zanotowano 2 036 zaginięć osób powyżej 60 roku życia. 341 osób z tej grupy nie zostało odnalezionych, albo zostały odnalezione w tragicznych okolicznościach i zmarły. Tutaj Rzecznik Praw Pacjenta zabiega, aby bezpieczeństwo osób z zaburzeniami otępiennymi, z chorobą Alzheimera i innymi deficytami pamięciowym było zagwarantowane. Dlatego Rzecznik wystąpił do Ministra Zdrowia i Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z propozycją, aby tym osobom zabezpieczyć i zapewnić możliwość korzystania z refundowanych przez państwo - elektronicznych lokalizatorów miejsca ich pobytu. Tak, aby można było te osoby w przypadku zaginięcia namierzyć i odnaleźć. Wyzwań jest dużo, a w ich pokonywaniu kluczowa okazuje się współpraca, za którą dziękuję Panu Ministrowi Balickiemu, Pani Profesor Janas-Kozik, Rzecznikowi Praw Obywatelskich, Polskiemu

Towarzystwu Psychiatrycznemu oraz wszystkim pozostałym Państwu, bo myślę że wspólnymi siłami dokonamy reformy polskiej psychiatrii i neurologii.

Prof. Paweł Kowal, Poseł RP, Sejmowa Komisja Zdrowia, MRS

Pandemia Covid-19 pokazała pewne zjawiska w sposób bardzo wyraźny dla wielu polityków. Medyczna Racja Stanu powstała kiedy, jako poseł do europarlamentu, zaangażowałem się w pomoc dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Wtedy zobaczyłem, jak ważna jest wczesna diagnostyka i wczesny dostęp do skutecznych terapii. Takim osobistym i emocjonalnym impulsem były również prace Redaktora Janusza Schwertnera, który opisał, że w kilku województwach nie ma oddziałów psychiatrycznych. Pokazywał w reportażach dramatyczne warunki funkcjonowania oddziałów psychiatrii dzieci i młodzieży w Polsce. Uzmysłowił nam faktyczny stan rzeczy, który wynika z niedostatecznej liczby kadr medycznych i znacznego niedofinansowania. Temat pojawił się w debacie publicznej i stał się tematem politycznym – w dobrym tego słowa znaczeniu. Mam wrażenie, że jeżeli chodzi o reformę psychiatrii dzieci i młodzieży jesteśmy na dobrej drodze. Zamierzam się osobiście włączyć w akcje społeczne dotyczące psychiatrii dzieci i młodzieży. Na pewno celem reformy powinno być zwiększenie liczby psychiatrów, psychologów i psychoterapeutów dzieci i młodzieży, zwiększania wysokości wydatków na opiekę psychiatryczną i oczywiście zmiana modelu opieki psychiatrycznej. Na Komisji Zdrowia będziemy podejmowali działania w kontekście planu pracy komisji i jeśli znajdziemy synergię czynnika profesjonalnego, czyli tego którym Państwo się zajmują i czynnika politycznego dobrze rozumianego, który dotyczy liderów opinii i popularyzacji tematu, to pozwoli nam to w ciągu kilku lat problem psychiatrii polskiej rozwiązać pomyślnie.



Dr Jakub Gierczyński, Ekspert systemu ochrony zdrowia

Problemy, które dotyczą psychiatrii i neurologii wynikają przede wszystkim z niedoboru kadr medycznych oraz nieoptymalnie zorganizowanego modelu opieki, co spowodowane jest brakiem adekwatnego finansowania systemu ochrony zdrowia w Polsce. Tak, jak zawsze przypominamy na spotkaniach Medycznej Racji Stanu opieka zdrowotna oparta jest na 2 filarach, czyli optymalizacji modelu opieki i dostępu do technologii medycznych zarówno lekowych, jak i nie lekowych, co jest oczywiście warunkowane adekwatnym finansowaniem. Na każdej konferencji Medycznej Racji Stanu, przypominam, że Polska według danych OECD za 2019 r. przeznaczająca na ochronę zdrowia na głowę obywatela rocznie 1 511 euro PPP (paritetu siły nabywczej). Średnia dla Unii Europejskiej wynosiła 2 600 euro PPP, czyli ponad 1 000 euro PPP więcej na głowę obywatela. Czechy przeznaczają na ochronę zdrowia 2 300 euro PPP, czyli o 800 euro PPP na głowę obywatela więcej, niż Polska. Wiemy, że Czesi w każdym rankingu systemów ochrony zdrowia lub rankingu jakości opieki w poszczególnych jednostkach chorobowych wyprzedzają Polskę.



W opublikowanym w 2020 r. dokumencie pt. „Brain plan dla Polski. Strategia dla zdrowia mózgu” zidentyfikowano podstawowe problemy opieki neurologicznej i psychiatrycznej oraz sformułowano rekomendacje prawne i organizacyjne, zmierzające do poprawy systemu opieki neurologicznej i psychiatrycznej. Pamiętajmy, że co trzecia osoba w Polsce cierpi lub będzie cierpieć na schorzenie mózgu – psychiatryczne lub neurologiczne. W Polsce odpowiada to około 15 mln osób. Dlatego psychiatria i neurologia muszą stać się priorytetami Państwa. Przypomnę rozporządzenie Ministra Zdrowia z 2018 r. o priorytetach w ochronie zdrowia, gdzie znalazła się tylko psychiatria (Pkt 5. Zapobieganie, leczenie i rehabilitacja zaburzeń psychicznych). Dokument pt. „Zdrowa Przyszłość. Ramy strategiczne dla systemu ochrony zdrowia na lata 2021-2027 jest warunkiem otrzymania funduszy z Unii Europejskiej oraz strategią sektora ochrony zdrowia na najbliższą dekadę. Patrząc na zaangażowanie środowiska neurologów i psychiatrów jest bardzo ważne, aby Państwo zajęły głos w trakcie konsultacji społecznych związanych z tym dokumentem, który będzie zawierał cele i priorytety systemu ochrony zdrowia. Chciałbym również wyrazić pewien optymizm, związany ze wzrostem finansowania publicznego ochrony zdrowia. Najnowszy Plan finansowy Narodowego Funduszu Zdrowia na 2021 r. zakłada przeznaczenie na świadczenia zdrowotne ok. 110 miliardów złotych. Na finansowanie psychiatrii i terapii uzależnień zaplanowano 3,6 miliarda zł – co chyba nie zaspokoi wszystkich potrzeb reformowanej psychiatrii w Polsce. Szczególnie, że dane ZUS pokazują, że niezdolność do pracy w wyniku źle leczonych chorób psychicznych i zaburzeń zachowania w 2019 r. kosztowała podatników 6,3 miliarda złotych. Stanowiło to aż 16% całkowitych wydatków ZUS tytułem finansowania niezdolności do pracy - rent i absencji chorobowej. Przypomnę, że w 2012 r. ZUS wydał na świadczenia będące konsekwencją chorób psychicznych i zaburzeń 5 miliardów złotych. Czyli w przeciągu 7 lat wydatki ZUS w tej kategorii wzrosły o 1,2 mld zł. To pokazuje, że brak adekwatnego finansowania działań po stronie medycyny naprawczej i prewencyjnej (diagnostyki, terapii, psychoterapii, rehabilitacji). W przypadku chorób neurologicznych ZUS wydał w 2019 r. na świadczenia wynikające z niezdolności do pracy 3,1 miliarda zł. W przeciągu 7 lat nastąpił wzrost o ok. 200 mln zł (z 2,9 miliarda złotych w 2012 r.). Oznacza to, że na konsekwencje niewłaściwie leczonych chorób wydajemy zbyt dużo, a można by tego było uniknąć zaspakajając potrzeby zdrowotne adekwatnie finansując świadczenia zdrowotne o wysokiej jakości i skuteczności. Nadziejemy na poprawę jakości świadczeń stwarzana nowa Ustawa o Jakości i Bezpieczeństwie Pacjenta. Miejmy nadzieje, że ta ustawa zbuduje model opieki oparty na jakości i skuteczności ocenianych z perspektywy.

Należy podkreślić, że w ostatnich kilku latach znacząco poprawił się dostęp refundacyjny do leków w zakresie psychiatrii i neurologii. To też pokazuje, jaki postęp dokonał się w leczeniu chorób mózgu. W 2019 r. w programach lekowych w neurologii uczestniczyło 32 tys. pacjentów, a wydatki NFZ wyniosły 550 mln zł. Dostęp do skutecznych leków mają chorzy na stwardnienie rozsiane (do 11 z 12 zarejestrowanych), chorzy na rdzeniowy zanik mięśni (1 z 3 zarejestrowanych), chorzy na padaczkę (do 16 z 17 zarejestrowanych), chorzy na zaawansowaną postać choroby Parkinsona (2 z 2 zarejestrowanych). Chorzy psychiatryczni mają dostęp do nowoczesnych leków w schizofrenii i depresji. Pacjenci i klinicyści wnioskują o nowe refundacje w stwardnieniu rozsianym – siponimod w terapii wtórnie postępującej postaci SM, rdzeniowym zaniku mięśni (terapia genowa – onasemnogen apearvovec i terapia doustna – risdiplam), a w padaczce lekoopornej – cenobamat. W terapii schizofrenii chorzy od 13 r.ż. oczekują na lurazydon, natomiast chorzy na depresję na esketaminę i trazodon.

4. Wnioski i Rekomendacje

Wnioski	Rekomendacje
Pandemia Covid-19 prowadzi do utrudnionego dostępu chorych psychiatrycznych i neurologicznych do diagnostyki, terapii i rehabilitacji.	Każda placówka medyczna, realizująca dozór terapii nad chorymi powinna mieć procedury i odpowiednie zasoby, aby prowadzić bezpieczną opiekę medyczną.
Zaburzenia mózgu to jedno z największych wyzwań zdrowotnych w Europie. Około 165 milionów Europejczyków żyje z chorobą mózgu. Szacuje się, że co trzecia osoba cierpi lub będzie cierpieć na zaburzenia neurologiczne i/lub psychiatryczne w pewnym momencie swojego życia. Populację osób z chorobami mózgu w Polsce oszacowano na ok. 15 mln osób.	Choroby mózgu powinny być traktowane priorytetowo w Polsce oraz mieć zdefiniowany Narodowy Program Chorób Mózgu (Brain Plan) na 5-10-15 lat.
Skuteczne leczenie pacjentów chorobami mózgu z wykorzystaniem nowych terapii stwarza szanse na wyleczenie lub życie z chorobą, owocuje mniejszą liczbą powikłań i ciężkich stanów, co przekłada się na wyższą jakość życia chorych.	Rekomendowana jest poprawa dostępu pacjentów z chorobami mózgu w Polsce do nowych terapii lekowych i nielekowych oraz optymalizacja modelu opieki.
Pandemia Covid-19 to czas nasilenia obniżenia nastroju, stanów lękowych i depresji. Psychiatria w Polsce jeszcze przed pandemią wymagała rewolucyjnych zmian, których natychmiastową konieczność pokazała pandemia.	Rekomendowana jest reforma psychiatrii w kierunku modelu opartego na opiece środowiskowej – Centra Zdrowia Psychicznego oraz opiece specjalistycznej dla trudniejszych przypadków.
W psychiatrii pojawiły się nowe i skuteczne farmakologiczne metody leczenia.	Rekomendowana jest refundacja nowych leków w psychiatrii: <ul style="list-style-type: none"> • esketamina, w postaci donosowej w leczeniu depresji lekoopornej; • trazodon, w postaci o przedłużonym czasie uwalniania w leczeniu ciężkiej depresji lub depresji przebiegającej z lękiem; • lurazydon, w terapii schizofrenii u chorych od 13 r.ż. • utrzymanie w refundacji skutecznych leków obecnie refundowanych
Neurologia jest dyscypliną, w której w ostatniej dekadzie dokonał się znaczący postęp terapeutyczny.	Rekomendowana jest refundacja nowych leków i wyrobów medycznych w neurologii: <ul style="list-style-type: none"> • onasemnogen abeparvovec i risdiplam w terapii rdzeniowego zaniku mięśni; • siponimod w terapii wtórnie postępującej postaci oraz ponesimod

	<p>w nawracających postaciach stwardnienia rozsianego;</p> <ul style="list-style-type: none"> • toksyna botulinowa oraz galkanezumab i erenumab w terapii migreny przewlekłej; • cenobamat w terapii padaczki lekoopornej; • trientyna w terapii choroby Wilsona; • dwukanałowe stymulatory głębokich struktur mózgu (DBS) w terapii zaawansowanej choroby Parkinsona; • zmiany w programach leczenia choroby Parkinsona w kierunku wcześniejszej kwalifikacji do terapii z zastosowaniem duodopy; • toksyna botulinowa w przywracaniu sprawności pacjentów po udarze; • oraz utrzymanie w obecnej refundacji skutecznych leków i wyrobów medycznych.
--	--

5. Kluczowe informacje przygotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu terapii wybranych chorób neurologicznych i psychicznych.

Poniżej przedstawiono wybrane wyzwania terapeutyczne oraz propozycje rozwiązań systemowych w zakresie optymalizacji opieki medycznej nad chorymi na choroby neurologiczne i psychiczne.

Terapie w psychiatrii

Terapia depresji

Od 2007 roku w ramach ogólnopolskiej kampanii *Forum Przeciw Depresji*, wspieranej przez firmę Servier odbywają się aktywności ukierunkowane na realne wsparcie osobom, które chorują na depresję oraz ich bliskim. Partnerem merytorycznym inicjatywy jest Polskie Towarzystwo Psychiatryczne (od 2012 roku). Od 2018 roku kampania poświęcona jest depresji wśród dzieci i młodzieży. Aktywności realizowane w ramach niej mają na celu uwrażliwienie dorosłych na problem depresji wśród nastolatków, a także przekazanie im praktycznych wskazówek: jak rozpoznać chorobę u dziecka, jak nie pomylić objawów choroby z buntem młodzieńczym, jak rozmawiać i szukać pomocy. W ramach kampanii stworzono komplet materiałów edukacyjnych do pobrania ze strony internetowej www.forumprzeciwdepresji.pl, m.in.: *Poradnik dla młodzieży Nastoletnia Depresja, Poradnik dla rodziców Nastoletnia Depresja, Scenariusz lekcji dla nauczycieli szkół ponadpodstawowych i klas 7-8 szkół podstawowych Nastoletnia Depresja, Filmy edukacyjne – wywiady z nastolatkami, które chorowały na depresję oraz komentarz ekspertów: psychiatry oraz psychologa.* Ponadto w ramach

aktywności przeprowadzane są lekcje o depresji dla uczniów szkół ponadpodstawowych, przy współpracy współauterek materiałów metodycznych (Konspektu zajęć o depresji) - edukatorek z *Fundacji Edukacji Społecznej*, a także szkolenia i lekcje pokazowe dla nauczycieli, psychologów i pedagogów na temat depresji wśród dzieci i młodzieży. Patronat honorowy nad szkoleniami objął Minister Edukacji Narodowej oraz Mazowiecki Kurator Oświaty. Od marca do kwietnia 2021 roku odbyły się szkolenia i lekcja pokazowa ONLINE, również pod patronatem honorowym Ministra Edukacji Narodowej. W ostatnim roku i okresie pandemii, zdalna nauka zamknęła dzieci i nauczycieli w domach, jednak działalność *Forum Przeciw Depresji* w tryb online, pozwoliła na dotarcie do placówek oświatowych i przekazanie im wiedzy oraz narzędzi do realnej pomocy dzieciom i młodzieży. W ciągu dwóch miesięcy, podczas 5-ciu szkoleń, z pomocy wykwalifikowanych trenerów skorzystało ponad 5000 pracowników oświaty. Celem tego programu jest wsparcie metodyczne kadry pedagogicznej (nauczycieli, dyrektorów szkół, pedagogów, psychologów szkolnych) w realizacji zajęć profilaktycznych poświęconych tematowi depresji wśród osób młodych. Ponadto przez cały rok działa *Antydepresyjny Telefon Forum Przeciw Depresji*, przy którym dyżuruje lekarz psychiatra.

Terapia depresji lekoopornej esketaminą

Szacuje się, że w Polsce nawet 1,5 mln osób zmagają się z depresją. Według najnowszych badań, w okresie pandemii Covid-19, może to być nawet dwa razy więcej osób. Ponad połowa Polaków deklaruje, że zauważyła oznaki depresji u kogoś ze swojego otoczenia. Wciąż jednak nie umiemy rozmawiać o tej chorobie, a 81% badanych twierdzi, że depresja jest chorobą wstydliwą i nie należy się z nią afiszować.⁸ Pierwsze objawy depresji często pozostają niezauważone, nie tylko przez bliskich, ale nawet samych pacjentów. Depresja jest chorobą ciała i ducha, która może dotknąć każdego. Bez względu na płeć, wiek czy status społeczny. Wczesne rozpoznanie i właściwe leczenie to klucz do szybkiego powrotu do zdrowia.

Szacuje się, że co trzeci pacjent leczony z powodu depresji w Polsce nie odpowiada na leczenie w oczekiwanym stopniu – mówimy wtedy o depresji lekoopornej.⁹ Dla pacjentów cierpiących z powodu depresji lekoopornej od niedawna istnieje możliwość leczenia esketaminą. Jest to nowy lek przeciwdepresyjny zarejestrowany w Unii Europejskiej w postaci aerozolu do nosa 18 grudnia 2019 r.¹⁰ Esketamina, w skojarzeniu z selektywnym inhibitorem wychwytu zwrotnego serotoniny lub inhibitorem wychwytu zwrotnego serotoniny i noradrenaliny (SSRI lub SNRI) jest wskazana do leczenia osób dorosłych z opornym na leczenie dużym zaburzeniem depresyjnym, którzy nie zareagowali na co najmniej dwie różne terapie lekami przeciwdepresyjnymi w obecnym epizodzie depresyjnym o nasileniu umiarkowanym do ciężkiego. Esketamina, stosowana w skojarzeniu z doustną terapią przeciwdepresyjną, jest wskazana również u dorosłych pacjentów z umiarkowanym lub ciężkim epizodem dużego zaburzenia depresyjnego, jako intensywna krótkotrwała terapia w celu szybkiego zmniejszenia objawów depresyjnych, które w ocenie klinicznej stanowią nagły przypadek

⁸ <https://akademia.nfz.gov.pl/depresja-w-czasach-pandemii/>

⁹ NFZ o zdrowiu. Depresja. NFZ 2020

https://zdrowedane.nfz.gov.pl/pluginfile.php/266/mod_resource/content/1/nfz_o_zdrowiu_depresja.pdf

¹⁰ <https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/html/h1410.htm>

psychiatryczny.¹¹ Esketamina w połączeniu z doustnym lekiem przeciwdepresyjnym może przyczynić się do redukcji objawów depresji w ciągu kilku godzin, a długofalowa terapia skuteczniej zabezpiecza pacjentów przed nawrotem choroby niż monoterapia lekiem przeciwdepresyjnym. Skuteczna redukcja objawów depresji może przekładać się na poprawę funkcjonowania społecznego i jakość życia pacjenta. Chory może normalnie funkcjonować i pracować. Forma podania leku umożliwia opiekę w warunkach domowych, co wspiera kierunki reformy leczenia psychiatrycznego w Polsce oraz w pełni dopasowuje opiekę nad chorym do rygorów pandemii Covid-19. W 2019 roku z powodu epizodu depresyjnego Polacy przebywali na zwolnieniach lekarskich przez 3,9 mln dni, natomiast z powodu zaburzeń depresyjnych nawracających 2,1 mln dni. W 2020 roku natomiast epizod depresyjny spowodował 5,2 mln dni absencji chorobowej, a zaburzenia nawracające z tytułu tej choroby 2,6 mln dni.¹² Nakłady finansowe ze strony ZUS na świadczenia zdrowotne w związku z niezdolnością do pracy z powodu nie leczonej właściwie depresji wniosły ponad 33 miliony złotych dla rozpoznania F32 i prawie 172 miliony zł dla rozpoznania F33 w 2019 r.¹³

Trazodon w terapii ciężkiej depresji lub depresji przebiegającej z lękiem

Aktualna sytuacja epidemiczna SARS-CoV-2 powoduje poczucie samotności, niestabilności, czy ogólnej niepewności związanej z pandemią i izolacją, co dodatkowo pogłębia stany depresyjne. W związku z tym Polskie Towarzystwo Psychiatryczne i Konsultant krajowy ds. Psychiatrii Dorosłych opublikowali nowe wytyczne kliniczne pt. Leczenie farmakologiczne epizodu depresji i zaburzeń depresyjnych nawracających.¹⁴ Zaktualizowane zalecenia kliniczne wskazują na korzyści wynikające ze stosowania m.in. trazodonu w postaci o przedłużonym czasie uwalniania substancji czynnej w leczeniu chorych z depresją. Forma trazodonu XR o przedłużonym czasie uwalniania substancji czynnej (do stosowania 1 tabletki raz na dobę) została dostrzeżona przez środowisko psychiatrów, którzy wskazują na przewagi postaci XR nad postacią CR w leczeniu pacjentów z ciężką depresją oraz z depresją przebiegającą z lękiem. W szczególności poprawa profilu bezpieczeństwa leku (m.in. brak nadmiernej senności w ciągu dnia) przekłada się na lepszą współpracę pacjenta z lekarzem psychiatrą w zakresie przestrzegania zaleceń terapeutycznych. Zwiększa to szansę na uzyskanie trwałej poprawy oraz szybki powrót chorego do normalnego życia i funkcjonowania.

Terapia schizofrenii

Terapie długodziałające paliperydonem w schizofrenii

Schizofrenia dotyka ok. 400 tys. osób w Polsce. Częściej diagnozowana jest u ludzi młodych – przed 30. rokiem życia, a także u mężczyzn. Zdecydowana większość chorych wypada z rynku pracy, mimo

¹¹ https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/spravato-epar-product-information_pl.pdf

¹² <https://www.zus.pl/baza-wiedzy/statystyka/opracowania-tematyczne/wydatki-na-swadczenia-z-ubezpieczen-spoecznych-zwiazane-z-niezdolnoscia-do-pracy>

¹³ <https://www.zus.pl/baza-wiedzy/statystyka/opracowania-tematyczne/wydatki-na-swadczenia-z-ubezpieczen-spoecznych-zwiazane-z-niezdolnoscia-do-pracy>

¹⁴ Leczenie farmakologiczne epizodu depresji i zaburzeń depresyjnych nawracających – wytyczne Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego i Konsultanta krajowego ds. Psychiatrii Dorosłych
http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/onlinefirst/Samochowiec_PsychiatrPolOnlineFirstNr220.pdf

że nowoczesne terapie lekami o przedłużonym działaniu pozwalają na normalne życie.¹⁵ Stosowanie palmitynianu paliperydonu w postaci długodziałających iniekcji wpisuje się w idee reformy psychiatrii w Polsce oraz poprzez stabilizację stanu zdrowia pacjenta, sprzyja zmniejszeniu liczby interakcji pacjent-opiekun-lekarz w dobie intensywnej eksploatacji służby zdrowia w związku z Covid-19.¹⁶ Stosowanie palmitynianu paliperydonu w postaci coraz rzadziej podawanych iniekcji tworzy swoistą „poduszkę farmakologiczną” zabezpieczającą skutecznie pacjenta przed nawrotem w przypadku nagłego przerwania leczenia – mediana czasu do nawrotu w przypadku przerwania terapii stosowanej raz na miesiąc wynosi 172 dni, w przypadku terapii stosowanej raz na trzy miesiące 395 dni. Wdrożenie terapii palmitynianem paliperydonu LAT wykazało w badaniach zmniejszoną liczbę hospitalizacji i skrócenie czasu ich trwania w porównywalnym okresie u tych samych pacjentów w stosunku do wcześniejszego leczenia. Obserwacyjne badania pozwoliły na stwierdzenie, iż stosowanie form długodziałających sprzyja realizowaniu zaleceń przez pacjentów i dłuższej retencji w terapii. Ostatnie doniesienia dotyczące palmitynianu paliperydonu przyjmowanego raz na trzy miesiące wskazują, że taki schemat dawkowania pozwala na osiągnięcie dodatkowej korzyści w postaci remisji objawowej i funkcjonalnej, przekładając się na mniejsze obciążenie opiekunów pacjentów oraz zmniejszenie odsetka hospitalizowanych pacjentów. Wg danych ZUS w 2019 r. schizofrenia była na trzecim miejscu pod względem wydatków na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związanych z niezdolnością do pracy, co odpowiadało kwocie ok. 1,1 mld zł.

Lurazydon w terapii schizofrenii u pacjentów od 13 r.ż.

Schizofrenia jest przewlekłą, ciężką chorobą mózgu, która często powoduje niepełnosprawność. Objawy takie jak omamy i urojenia zaczynają zazwyczaj występować między 16. a 30. rokiem życia.¹ Inne objawy mogą obejmować nietypowe lub dysfunkcyjne myślenie, pobudzenie ruchowe, przytępioną emocjonalność oraz objawy poznawcze, takie jak osłabiona koncentracja, zaburzenia pamięci lub funkcji wykonawczych.¹⁷ Chociaż schizofrenia rzadko występuje u małych dzieci, częstość występowania tego schorzenia zwiększa się w wieku nastoletnim i osiąga szczytowe wartości u młodych osób dorosłych.¹⁸ Schizofrenia u nastolatków wiąże się z zaburzeniami funkcjonowania poprzedzającymi rozwój choroby oraz z wczesnymi problemami rozwojowymi. Podobne rodzaje zaburzeń na wczesnym etapie rozwoju i zaburzeń funkcjonowania społecznego zgłaszane są w przypadku schizofrenii wieku dorosłego, jednak występują one częściej i są bardziej nasilone u nastolatków. Rozpoznanie schizofrenii w wieku nastoletnim może być czynnikiem predykcyjnym pogorszenia funkcjonowania, gorszych osiągnięć edukacyjnych, mniejszego prawdopodobieństwa zatrudnienia lub dostępu do dalszej edukacji, wyższych wyników globalnej niepełnosprawności i zaburzonych relacji społecznych w wieku dorosłym.¹⁹ Jest bardzo nieliczna grupa leków przeciwpsychotycznych zarejestrowana we wskazaniach u dzieci i młodzieży, czyli przed 18 r.ż. Od sierpnia

¹⁵ <https://www.mp.pl/pacjent/psychiatria/aktualnosci/144697,na-schizofrenie-choruje-prawie-400-tys-polakow>

¹⁶ <https://www.gov.pl/web/zdrowie/informacja-o-aktualnym-stanie-prac-nad-reforma-w-systemie-ochrony-zdrowia-psychicznego-dzieci-i-mlodziezy>

¹⁷ Krajowy Instytut ds. Zdrowia Psychicznego (NIMH). Schizofrenia. <http://www.nimh.nih.gov/health/topics/schizophrenia/index.shtml>

¹⁸ Hollis, C. *BJPsych Advances*. 2015; 21:333–341.

¹⁹ Hollis, C. *Am J Psychiatry*. 2000; 157:1652-1659.

2020 r. lurazydon został zarejestrowany w Unii Europejskiej w terapii schizofrenii u pacjentów od 13 r.ż.²⁰ Jest on pierwszym lekiem przeciwpsychotycznym II generacji, który został zarejestrowany we wskazaniu do leczenia schizofrenii u tak młodych pacjentów. Lurazydon ma udowodnione szybkie i długo utrzymujące się działanie przeciwpsychotyczne. Jest skuteczny w redukcji wszystkich objawów schizofrenii w skali PANSS, w tym w stanach ostrych. Lek poprawia funkcje poznawcze u pacjentów ze schizofrenią. Jednocześnie lurazydon zapobiega rozwojowi zespołu metabolicznego, otyłości, cukrzycy T2, nie powodując ryzyka polekowych powikłań kardiologicznych w tej grupie pacjentów. Lurazydon jest równie skuteczny, jak olanzapina czy rysperydon w leczeniu schizofrenii, ale pozbawiony negatywnego wpływu na układ sercowo-naczyniowy i zespół metaboliczny, a także na poziom prolaktyny. Preparat zastosowany u pacjentów ze schizofrenią uprzednio leczonych olanzapiną lub rysperydonem umożliwia redukcję masy ciała nabytej w efekcie wcześniejszej terapii oraz poprawę parametrów kardiometabolicznych pacjenta. W przypadku terapii rysperydonem dodatkowo wpływa na poprawę poziomu prolaktyny. Dobierając farmakoterapię, należy zwrócić uwagę na fakt, że pacjent pediatryczny jest bardziej niż dorosły podatny na wzrost masy ciała, metaboliczne i kardiologiczne działania niepożądane. Choroby te stanowią olbrzymie wyzwanie z perspektywy zdrowia publicznego, polityki zdrowotnej i zasobów systemu ochrony zdrowia – w tym przede wszystkim konieczności hospitalizacji pacjentów. Lurazydon ma udokumentowany wpływ na redukcję hospitalizacji o 60% w grupie leczonych pacjentów.

Terapie w neurologii

Terapie zaawansowanej choroby Parkinsona

Choroba Parkinsona zmienia życie nie tylko pacjentów, lecz także ich bliskich. Dotyczy ona ok. 100 tys., coraz młodszych Polaków, z czego ok. 20% cierpi z powodu zaawansowanego stadium. Liczbę chorych w Polsce szacuje się na około 100 tys. osób. Średni czas przeżycia od momentu postawienia diagnozy wynosi obecnie 15,8 lat. Około 25% pacjentów żyje z chorobą blisko 20 lat. Największa zapadalność na chorobę Parkinsona występuje w grupie wiekowej powyżej 60. roku życia, jednak ostatnio częściej rozpoznawana jest u coraz młodszych osób. Choroba Parkinsona jest złożonym problemem zdrowotnym starzejącego się społeczeństwa Polski, generującym wysokie koszty dla instytucji systemu opieki zdrowotnej, instytucji ubezpieczeniowych i socjalnych, a także – co jest najbardziej dotkliwie – dla samych pacjentów i ich najbliższych. Niezbędne jest więc wprowadzenie zmian organizacyjnych w systemie ochrony zdrowia mających na celu zapewnienie ciągłości i kompleksowości opieki nad chorym z chorobą Parkinsona, zaczynając od diagnozy, nowoczesnego leczenia neurologicznego i neurochirurgicznego, porad psychologa, rehabilitacji leczniczej, na opiece socjalnej kończąc.²¹

Choroby Parkinsona nie można wyleczyć, ale dostępne są terapie, również dla pacjentów w zaawansowanym stadium choroby, pozwalające polepszyć jakość ich życia. Jak dotąd żaden ze znanych sposobów leczenia nie jest w stanie zahamować naturalnego postępu choroby. Natomiast właściwie dobrana terapia i rehabilitacja pozwalają choremu na aktywne funkcjonowanie jeszcze przez wiele lat od momentu postawienia diagnozy. W chorobie Parkinsona dochodzi do zaniku komórek dopaminergicznych w strukturach mózgu m.in. istocie czarnej. Dopamina to substancja chemiczna,

²⁰ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=OJ:C:2020:318:TOC>

²¹ <https://izwoz.lazarski.pl/projekty-badawcze/model-kompleksowej-i-koordynowanej-opieki-nad-pacjentem-z-choroba-parkinsona/>

która jest przekaźnikiem w komunikacji pomiędzy komórkami mózgowymi, odpowiedzialnymi za koordynację ruchową i regulację napięcia mięśni szkieletowych. Niedobór dopaminy wywołuje objawy ruchowe tj.: drżenie, spowolnione ruchy oraz sztywność mięśniowa. Poza wymienionymi zaburzeniami, chorobie Parkinsona towarzyszy bardzo szeroki wachlarz objawów pozaruchowych (jak np. problemy ze snem, zaparcia, lęk, problemy z utrzymaniem skupienia), które stanowią duże wyzwanie dla pacjentów, opiekunów oraz specjalistów. Objawy te są bardzo zróżnicowane i zwykle rozwijają się powoli. Początkowy okres choroby Parkinsona charakteryzuje się zwykle dobrą odpowiedzią na leczenie farmakologiczne, nazywany jest „miesiącem miodowym”. Po około 5 latach od rozpoznania i rozpoczęcia leczenia choroby, zaczynają pojawiać się objawy świadczące o braku skuteczności terapii doustnych oraz nowe objawy tj. fluktuacje ruchowe, zaburzenia poznawcze. Jest to stadium zaawansowane. W zaawansowanej chorobie Parkinsona, dzisiejsza medycyna oferuje leczenie terapiami infuzyjnymi oraz DBS (zabieg wszczepienia stymulatora mózgu, do którego nie kwalifikuje się blisko 50% pacjentów m.in. ze względu na często towarzyszącą chorobie depresję czy wiek - powyżej 70 roku życia).

Terapie infuzyjne

Od kilku lat refundowane są tzw. terapie infuzyjne (dojelitowe leczenie żelzem z lewodopą/karbidopą oraz podskórne leczenie apomorfina), które poprawiają jakość życia pacjenta. Są one obecne w międzynarodowych oraz krajowych rekomendacjach leczenia zaawansowanej choroby Parkinsona. Również pacjenci w Polsce mogą skorzystać z tych terapii. Pacjenci z chorobą Parkinsona, w szczególności w zaawansowanej postaci muszą stawić czoło wielu wyzwaniom, które pojawiają się wraz z postępowaniem choroby. W obszarze choroby Parkinsona brakuje wdrożenia modelu opieki kompleksowej i koordynowanej w celu zapewnienia wysokiej jakości i ciągłości opieki nad pacjentem. Dotyczy to dostępu do leków, rehabilitacji, ale też usprawnień występujących na poziomie programu lekowego. Obowiązujące zapisy programu B.90 „Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona” dopuszczają włączanie do programu pacjentów, u których występuje zaawansowana postać choroby, tj. stany off i/lub on z uciążliwymi dyskinezami trwające co najmniej 50% czasu aktywności dobowej pacjenta, udokumentowane zapisami w dzienniczku Hausera, przy czym zgodnie z zasadami przyjętymi w Europie leczeni są pacjenci, u których stany off i/lub on trwają co najmniej 20-30% czasu lub 2-3 godziny. Wprowadzenie zmian w zasadach kwalifikacji pacjentów do programu lekowego pozwoli na wcześniejsze rozpoczęcie leczenia tej ciężkiej choroby i jednocześnie zapewni większą skuteczność leczenia. Pacjenci oczekujący zbyt długo na włączenie terapii mogą zostać z niej zdyskwalifikowani z powodu pojawienia się zaburzeń poznawczych, nawet jeśli zostanie spełnione kryterium odsetka stanów off i/lub on w aktywności dobowej. Obszar choroby Parkinsona wymaga jeszcze wielu działań, w tym systemowych, które pomogą zmagać się z konsekwencjami choroby. Jednym z takich działań są zmiany w kwalifikacji do programu lekowego, które pozwoliłyby na wcześniejsze rozpoczęcie leczenia tej ciężkiej choroby i zapewniły większą jego skuteczność. Dodatkowo, okres pandemii spotęgował izolację pacjentów i w tym czasie nie byli oni kwalifikowani do terapii, a tym samym nie mogli rozpocząć leczenia.

Wszczepienie stymulatora mózgu

Głęboka stymulacja mózgu (DBS, deep brain stimulation) jest uznaną metodą leczenia zaawansowanej choroby Parkinsona, drżenia samoistnego i dystonii. Rocznie w Polsce implantuje się DBS u ponad 12 tys. pacjentów i jest to jedna z najbardziej dynamicznie rozwijających się gałęzi neurologii

i neurochirurgii.²² Proces kwalifikacji chorych do kosztownych i zaawansowanych procedur leczniczych np. zastosowanie DBS, wymaga zapewnienia właściwej organizacji, co jest niezbędnym warunkiem uzyskania pożądanego efektu terapeutycznego. Ocenę stanu pacjenta, po wykonaniu badań dodatkowych i przeprowadzeniu niezbędnych konsultacji, przeprowadza neurolog posiadający duże doświadczenie w zakresie zaburzeń ruchowych. Do neurologa należy ostateczna decyzja o zakwalifikowaniu chorego do DBS oraz opieka nad chorym po wprowadzeniu leczenia inwazyjnego (programowanie stymulatora i dobór leków doustnych). Prowadzenie każdej z tych form leczenia wymaga zapewnienia choremu stałej opieki ze strony wielospecjalistycznego zespołu posiadającego odpowiednie przygotowanie w zakresie danej formy terapii. Przeprowadzenie zabiegu operacyjnego musi odbywać się tylko w ośrodkach neurochirurgicznych z dużym doświadczeniem i we współpracy z neurologiem. Ostatnim elementem pozostaje stworzenie opieki pooperacyjnej w specjalistycznych neurologicznych poradniach stymulatorowych. Najlepsze efekty leczenia osiąga się w wielospecjalistycznych zespołach referencyjnych. Taka organizacja opieki nad pacjentami z zaawansowaną PD pozwoli na osiągnięcie najwyższej jakości leczenia i w najbardziej efektywny sposób wykorzystać dostępne środki finansowe. Warunkiem wstępnym dla oddziału neurochirurgicznego zajmującego się leczeniem operacyjnym choroby Parkinsona jest potwierdzona współpraca ze specjalistycznym ośrodkiem neurologicznym – z konkretnymi neurologami, którzy byliby gotowi nie tylko przeprowadzić wymaganą diagnostykę, ale również uczestniczyć w zabiegu operacyjnym i opiece pooperacyjnej, w tym ambulatoryjnej. Podczas jednego zabiegu stereotaktycznego powinno się wszczepić elektrody obustronnie wraz z dwoma stymulatorami jednokanałowymi lub jednym dwukanałowym. Oddział neurochirurgii, w którym przeprowadza się operacje wszczepienia wewnątrzczaszkowego neurostymulatora mózgu powinien być pełnoprofilowym oddziałem neurochirurgicznym zapewniającym stałą, 24-godzinna opiekę nad pacjentem przez specjalistę neurochirurga. Wśród zatrudnionych w takim oddziale neurochirurgów powinien być co najmniej jeden z odpowiednim doświadczeniem w operacjach DBS. Ponadto w zespole leczącym powinni być dostępni anestezjolog, neuropsycholog i neurofizjolog kliniczny. Wymagany sprzęt to pełne oprzyrządowanie stereotaktyczne wraz z ramą kompatybilną z CT (w przyszłości z MRI) i prowadnicą służącą do precyzyjnego przesuwania elektrod (ang. microdrive), skanery CT i MRI, platforma do neuronawigacji z oprogramowaniem umożliwiającym planowanie zabiegu, mobilny aparat rentgenowski z ramieniem C (w ośrodkach stosujących tę metodę weryfikacji położenia elektrody ostatecznej), oprzyrządowanie pozwalające na przeprowadzenie śródoperacyjnego mikrorekordingu i makrostymulacji i sam zestaw DBS (stymulator, elektrody, przewody łączące, stimlock). Natomiast programator stymulatora powinien znajdować się nie tyle w oddziale neurochirurgicznym, ile pozostawać w dyspozycji neurologa i neurofizjologa zajmujących się programowaniem. Zwiększenie równomierności dostępu do leczenia metodą głębokiej stymulacji mózgu (DBS) jest ważne z powodu ograniczenia możliwości odbywania długich podróży przez osoby z chorobą Parkinsona, szczególnie w jej zaawansowanych stadiach. W dodatku istnieje konieczność okresowego kontrolowania stymulatora w ośrodku prowadzącym leczenie DBS. W rekomendacjach polskich wskazania do zabiegów DBS obejmują:

- rozpoznanie PD na podstawie kryteriów United Kingdom Parkinson's Disease Brain Bank;
- co najmniej 5-letni czas trwania choroby;
- wiek chorego < 70 r.ż. (zastosowanie DBS u starszych pacjentów każdorazowo wymaga starannego rozważenia potencjalnych korzyści i objawów ubocznych);

²² https://journals.viamedica.pl/polski_przegląd_neurologiczny/article/view/PPN.2020.0025

- wyczerpanie możliwości optymalnej terapii farmakologicznej lekami doustnymi (≥ 4 godziny dziennie łącznego czasu stanów off i/lub ≥ 4 godziny dziennie łącznego czasu stanów on z uciążliwymi dyskinezami; udokumentowane zapisami w dzienniczku Hausera);
- zachowaną odpowiedź na lewodopę (różnica wyniku III części skali UPDRS pomiędzy stanem off i on wynosząca $\geq 33\%$);
- niewystępowanie objawów otępienia (szczegółowe badanie neuropsychologiczne);– niewystępowanie depresji i zaburzeń nastroju innych niż związane ze stanem off;– niewystępowanie istotnych objawów psychiatrycznych;
- niewystępowanie istotnych zmian zanikowych oraz hiperintensywnych w obrazie rezonansu magnetycznego mózgu;
- niewystępowanie przeciwwskazań do wszczęcia stymulatora wynikających z innych chorób²³

Terapia stwardnienia rozsianego

Zgodnie z szacunkami Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, obecnie w naszym kraju jest już ok. 45 tys. chorych. Co roku w Polsce SM diagnozuje się u 1 300 do 2 100 osób. Najczęściej chorobę diagnozuje się u osób młodych - w wieku od 20 do 40 lat. Choruje więcej kobiet - blisko 2,5 razy częściej SM dotyczy kobiet niż mężczyzn. Czas od wystąpienia pierwszych objawów stwardnienia rozsianego do postawienia diagnozy przez neurologa wynosi w Polsce najczęściej ok. 7,5 miesiąca, ale aż 10% pacjentów na postawienie diagnozy czeka nawet 2 lata. Natomiast czas od rozpoznania SM do rozpoczęcia leczenia to najczęściej 14,82 miesiąca. W przypadku SM czas ma ogromne znaczenie, wprowadzenie odpowiedniego leczenia na jak najwcześniejszym etapie choroby wpływa na zahamowanie rozwoju choroby, a także opóźnia niepełnosprawność. W pierwszym okresie choroby dominują procesy zapalne, kluczowe są ich wczesne wygaszenie poprzez stosowane leczenie – to w efekcie skutkuje spowolnieniem postępu choroby i w dalszej perspektywie wpływa na sprawność ruchową pacjentów. Obecnie w Polsce ten czas oczekiwania, zarówno w kwestii samej diagnozy, jak i rozpoczęcia terapii jest zdecydowanie za długi. Szacuje się, że w ciągu ok. 6-9 lat od diagnozy, około 50% chorych zacznie odczuwać wyraźną niesprawność. Dzięki nowym lekom i poprawie opieki, obecnie pacjenci z SM żyją dłużej niż kiedyś. Dziś też jest więcej możliwości indywidualizacji leczenia, a terapię SM można też dostosować do planów życiowych pacjentów (np. macierzyństwo). W Polsce w ramach programu lekowego w pierwszej linii leczenia chorych na stwardnienie rozsiane (SM) są dostępne preparaty doustne oraz podawane drogą iniekcji. SM u każdego pacjenta przebiega inaczej, ale można wyróżnić trzy główne postaci: rzutowo-remisyjna (RRMS), wtórnie postępująca (SPMS) oraz pierwotnie postępująca (PPSM). Postać wtórnie postępująca stwardnienia rozsianego (SPMS) jest konsekwencją postaci rzutowo-remisyjnej. W przypadku SPMS objawy nie ustępują całkowicie w okresach remisji, a jedynie stabilizują się. Rzuty lub aktywne zmiany widoczne w obrazach rezonansu magnetycznego pojawiają się z mniejszą częstotliwością, jednak postęp niepełnosprawności ruchowej połączony z wystąpieniem zaburzeń funkcji poznawczych ma charakter stały.

Obecnie mamy do dyspozycji kilkanaście leków w terapii stwardnienia rozsianego. W wielu krajach są one stosowane bez rozdzielania na programy terapeutyczne, inaczej niż w Polsce, gdzie funkcjonuje podział na linie leczenia. Stosując zasady obowiązujące w wielu europejskich krajach, pacjenci mają dostęp do refundowanego leczenia różnymi środkami farmakologicznymi – w zależności od

²³ https://izwoz.lazarski.pl/fileadmin/user_upload/user_upload/Raport_parkinson_22.11.18_DOI.pdf

aktywności choroby, stanu klinicznego chorego czy możliwości zastosowania danego leku u konkretnego pacjenta. W Polsce w pierwszej linii terapeutycznej SM przewiduje się stosowanie leków iniekcyjnych w postaci octanu glatirameru oraz interferonów beta-1a i beta-1b, a także dwóch leków w formie tabletek: fumaranu dimetylu i teryflunomidu. Dostępne obecnie leki w tabletkach cechują się także wyższą skutecznością w hamowaniu przebiegu choroby. Wpływają zarówno na hamowanie rocznego wskaźnika rzutów, jak i aktywności radiologicznej zmian, a także na ograniczenie rozwoju niepełnosprawności ruchowej u chorych. Ich działanie jest porównywalne. Leczenie chorego na SM powinno być zainicjowane jak najszybciej po rozpoznaniu - wybór terapii i możliwość rozpoczęcia wczesnego leczenia SM w pierwszej linii stanowi klucz w początkowych latach choroby i może spowolnić narastanie nieodwracalnych uszkodzeń i inwalidztwa. Indywidualizacja leczenia i plany życiowe. - przy wyborze leku trzeba uwzględnić potrzeby i opinie chorego, ponieważ przestrzeganie zaleceń ma kluczową rolę w hamowaniu postępu choroby. Dlatego też terapia powinna być dobierana jak najbardziej indywidualnie do potrzeb i planów życiowych pacjenta. Pacjenci też różnie reagują na leczenie danym lekiem, dlatego trudno przewidzieć odpowiedź kliniczną na stosowane leki (kluczowe jest ilość rzutów, nowe zmiany ogniskowe). Doświadczenia lekarzy z wielu krajów, którzy leczą chorych na SM, pokazują, że skuteczność stosowanych leków w pierwszej linii jest porównywalna, są jednak ważne także indywidualne aspekty przy podejmowaniu decyzji o wyborze terapii. W dobie pandemii Covid-19 ważne jest organizacja bezpiecznego leczenia i ograniczenie wizyt w szpitalach i kontaktu pacjenta z personelem medycznym. Leczenie doustne jest obecnie leczeniem pierwszego wyboru - możliwość wydawania leków raz na kilka tygodni i prowadzenie wizyt telemedycznie pozytywnie pozwala ograniczyć ryzyko zakażenia koronawirusem i ogranicza ilość wizyt.

Terapia teryfludomidem stwardnienia rozsianego

Na przykład terapia teryfludomidem umożliwia zaplanowanie macierzyństwa bez start dla procesu terapeutycznego, leczenia przerywa się, wykonuje się kilkudniową procedurę eliminacyjną, po której kobieta może zajść w ciążę. Forma podania leku jest także ważnym czynnikiem przy wyborze terapii ze względu na preferencje i wygodę pacjenta - pacjenci preferują leki doustne, ponieważ ich przyjmowanie jest wygodniejsze i mniej obciążające.

Terapia siponimodem wtórnje postępującej postaci stwardnienia rozsianego

Mimo że w ostatnich latach dokonał się znaczny postęp, a dostęp do leczenia dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w Polsce znacznie się polepszył, w praktyce klinicznej okazuje się, że nie wszystkie grupy pacjentów są równie dobrze zaopatrzone. Pacjenci z wtórnje postępującą postacią stwardnienia rozsianego SPMS to ostatnia grupa chorych z SM, która na chwilę obecną nie ma dostępu do leczenia w Polsce, mimo że istnieje nowoczesna skuteczna terapia dedykowana tej grupie chorych. Refundowane w ramach programów lekowych terapie modyfikujące przebieg choroby w postaci rzutowo – remisyjnej nie wykazują skuteczności u pacjentów z postacią wtórnje postępującą stwardnienia rozsianego (SPMS).²⁴ Natomiast rozszerzenie programów lekowych o wskazanie SPMS przy użyciu interferonu, leku stosowanego od wielu lat w pierwszej linii RRMS, również nie zaspokoi potrzeb terapeutycznych pacjentów z SPMS, gdyż większość z nich (77,6%) była już tym lekiem

²⁴ M. Adamczyk-Sowa. Terapie modyfikujące chorobę oraz wskaźniki ich efektywności klinicznej, w: Optymalizacja opieki nad pacjentami z postacią wtórnje postępującą stwardnienia rozsianego (SPMS) w Polsce, Grudzień 2020.

leczone.²⁵ Jedynym dostępnym lekiem o udowodnionej i powszechnie uznanej skuteczności w terapii wtórnie postępującej postaci stwardnienie rozsiane jest siponimod. Siponimod został zarejestrowany w Unii Europejskiej 13 stycznia 2020 r.²⁶, a 29 października 2020 r. uzyskał pozytywną rekomendację Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.²⁷

Siponimod istotnie zmniejsza postęp niepełnosprawności u pacjentów z SPMS (opóźnienie o 4-5 lat wystąpienia pogorszenia deficytu neurologicznego), spowalnia progresję choroby i zapobiega pogorszeniu funkcji poznawczych.^{28,29} Na ten przełom pacjenci z wtórnie postępującą postacią stwardnienia rozsianego (SPMS) czekali od lat. Jest to grupa 1 000 -1 500 pacjentów, która wymaga jak najszybciej dostępu do terapii. Pacjenci z aktywną postacią wtórnie postępującą SM to często osoby nadal aktywne zawodowo i społecznie, które chciałyby jak najdłużej pozostać w pełni samodzielne, zachować sprawność fizyczną i umysłową, pracować i cieszyć się życiem. Każdy miesiąc zwłoki w dostępie do terapii o udowodnionej klinicznie wysokiej skuteczności to nieodwracalne zmiany i mniejsza szansa na zachowanie sprawności. Na chwilę obecną siponimod jest refundowany w 15 krajach Unii Europejskiej – w tym krajach o podobnym PKB do Polski: Czechach, Chorwacji, Grecji i Słowenii. Optymalizacja opieki nad pacjentami z SPMS w tym dostępie do skutecznych nowoczesnych terapii, pozwoli nie tylko na zahamowanie progresji choroby, utrzymanie jak najdłuższej sprawności pacjenta, zachowanie jego samodzielności i aktywności zawodowej, ale również znacznie poprawi jego jakość życia i przełoży się na mniejsze koszty dla systemu ubezpieczeń społecznych i ochrony zdrowia w Polsce. Potwierdza to raport, który powstał z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i Fundacji SM – walczyć o siebie powstał pierwszy w Polsce, oparty na najnowszej wiedzy medycznej, raport poświęcony wtórnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego (SPMS).³⁰ Raport przedstawia najważniejsze aspekty postaci wtórnie postępującej stwardnienia rozsianego z perspektywy klinicznej, społeczno-ekonomicznej oraz oczekiwań pacjentów.

Terapia ponesimodem nawracających postaci stwardnienia rozsianego

Terapia stwardnienia rozsianego to terapia na całe życie. Istotne jest, by umożliwić pacjentom dostęp do nowoczesnych i wygodnych doustnych terapii takich jak ponesimod lub inne modulatory S1P już na wczesnym etapie choroby. Ponesimod został zarejestrowany w Unii Europejskiej w dniu 09.05.2021 r. w leczeniu dorosłych pacjentów z nawracającymi postaciami stwardnienia rozsianego (RMS) w okresie aktywności choroby, co określono na podstawie cech klinicznych lub stwierdzono w badaniach obrazowych.³¹ Dynamiczny tryb życia, zwłaszcza u osób młodych, które zachowują aktywność zawodową oraz społeczną, mimo rozwoju chorób takich jak stwardnienie rozsiane, wymaga od terapii

²⁵ Kapica-Topczewska K et al. The effectiveness of interferon beta versus glatiramer acetate and natalizumab versus fingolimod in a Polish real-world population, October 2019

²⁶ <https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/html/h1414.htm>

²⁷ https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2020/205/REK/77_2020_Mayzent.pdf

²⁸ Kappos L. et. al., Lancet, 2018

²⁹ D.L. Arnold, et.al. oral presentation etECTRIMS, 2019

³⁰ Optymalizacja opieki nad pacjentami z postacią wtórnie postępującą stwardnienia rozsianego (SPMS) w Polsce, Grudzień 2020, dostęp: www.konferencja-spms.pl/raport.pdf (konferencja-spms.pl)

³¹ https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/ponvory-epar-product-information_pl.pdf

pewnej elastyczności. Badania nad ponesimodem wykazały, że w przypadku przerwania leczenia poziom limfocytów wraca do normy ciągu dwóch tygodni po zaprzestaniu stosowania leku. W trakcie leczenia chorób przewlekłych ważne jest by terapia była prosta i wygodna (np. podawana doustnie, raz dziennie) i cechowała się niskim ryzykiem interakcji lekowych. Badania *in vitro* wskazują, że w dawce terapeutycznej równej 20 mg podawanej raz na dobę ponesimod i jego metabolit M13 nie wykazują żadnego klinicznie istotnego potencjału do wywoływania interakcji z enzymami CYP lub UGT, lub transporterami.

Terapia trientyną choroby Wilsona

Choroba Wilsona (nazywana także zwyrodnieniem wątrobowo – soczewkowym) jest wywoływana mutacją genu ATP7B zaangażowanego w metabolizm miedzi w organizmie. Następstwem defektu jest upośledzenie wydalania miedzi z żółcią, jej gromadzenie się w wątrobie, a potem także w mózgu, nerkach, rogówce (pierścień Kaysera-Fleishera) i innych narządach, co prowadzi do ich trwałego uszkodzenia i śmierci pacjenta w ciągu kilku lat od wystąpienia pierwszych objawów, o ile nie zastosuje się skutecznego leczenia. Choroba jest dziedziczona autosomalnie recesywnie. Pierwsze objawy najczęściej pojawiają się w dzieciństwie (zwykle są to uszkodzenia komórek wątrobowych). W młodszych grupach wiekowych uszkodzenie wątroby poprzedza o około dziesięć lat rozwój zmian w ośrodkowym układzie nerwowym. U osób dorosłych pierwsze objawy mogą mieć postać zaburzeń wątrobowych (40%) lub neurologicznych (40%) bądź zaburzeń psychicznych (15%), a często występują też równolegle. Pierwsze objawy występują głównie między 5 a 45 rokiem życia. Leczenie choroby Wilsona opiera się o stosowanie substancji zdolnych do eliminacji i obniżenia stężenia miedzi w organizmie.

Środki chelatujące – d-penicylamina i trientyna. Mechanizm działania trientyny polega na eliminacji wchłoniętej miedzi z organizmu poprzez utworzenie trwałego kompleksu, który jest następnie eliminowany poprzez wydalanie z moczem. Trientyna może także chelatować miedź w układzie pokarmowym i w ten sposób hamować wchłanianie miedzi. Cynk ogranicza wchłanianie miedzi. Jako leczenie pierwszej linii zwyczajowo stosowana jest D-penicylamina. Około 30% leczonych nią chorych rozwija nietolerancję, która nie pozwala na dalszą terapię tą substancją. Chorym tym zaleca się rozpoczęcie leczenia trientyną, która jest lepiej tolerowana. Trientyna jest dobrze znaną substancją czynną. W Polsce leczenie trientyną objęłoby od 10 do 30 pacjentów w ciągu pierwszych dwóch, trzech lat. Niestety nie jest refundowana w naszym kraju.

Zgodnie z opinią polskich ekspertów działania niepożądane występują u 35,5% stosujących D-penicylaminę i u 27,7% przyjmujących siarczan cynku w Polsce, co pokrywa się z danymi międzynarodowymi. Do objawów ubocznych leczenia d-penicylaminą zaliczyć można m.in. gorączkę, świąd, wysypkę, limfadenopatię, bóle stawów, białkomocz, leukopenię, cechy aplazji szpiku, zespoły nerczycowe, zespoły podobne do miastenii i wiele objawów ujawniających się podczas przewlekłego, trwającego latami, leczenia.

Leczenie farmakologiczne trwa do końca życia, jego przerwanie grozi nasileniem objawów choroby oraz śmiercią. Wyjątkiem od tej zasady jest sytuacja, w której chory przechodzi operację przeszczepienia wątroby. Leczenie powinno być wprowadzone bezpośrednio po ustaleniu rozpoznania, bez względu na występowanie lub brak objawów chorobowych.

W Polsce dostępne są tylko leki stosowane w pierwszej linii leczenia - penicylamina (wskazanie do leczenia choroby Wilsona) oraz siarczan cynku – terapia stosowana wspomagająco w chorobie

Wilsona. Nie ma dostępu do leczenia trientyną. W obecnej chwili toczy się postępowanie refundacyjne dot. leku, zawierającego trientynę. W sytuacji wydania negatywnej decyzji refundacyjnej polscy pacjenci nie będą mieli w ogóle dostępu do trientyny nawet w formie importu docelowego lub RDTL, ponieważ w przypadku wydania negatywnej decyzji przepisy mówią, że i inne trientyny (ta sama substancja czynna leku i w tym samym wskazaniu) zostaną wyłączone z finansowania w imporcie docelowym (i RDTL).

Choroba Wilsona jest chorobą rzadką, występuje na całym świecie z częstością 1 na 30 000 do 100 000. W związku z tym niewielu klinicystów w Polsce ma doświadczenie w jej leczeniu, a tym bardziej w leczeniu trientyną. Brak dostępności trientyny powoduje, że klinicyści w Polsce nie mogli sprawdzić w praktyce jej działania. Jednak istnieją badania kliniczne, które prowadzone na większych grupach chorych dostarczają niezbitych dowodów na skuteczność tego leku, co zostało wyrażone w europejskich (i międzynarodowych) wytycznych klinicznych dotyczących leczenia pacjentów z chorobą Wilsona, gdzie terapia trientyną zajmuje niezwykle ważne miejsce.

Objawy hepatologiczne: przewlekłe zapalenia wątroby, bezobjawowe powiększenie wątroby, któremu może (ale nie musi) towarzyszyć powiększenie śledziony oraz nieprawidłowe wyniki prób wątrobowych, piorunujące zapalenie wątroby, marskości wątroby. Objawy neurologiczne to: m. in. drżenia mięśni, zaburzenia mowy, utrudnione połykanie, trudności z utrzymaniem równowagi, ruchy mimowolne, sztywność mięśni, ślinienie się.

Trientyna jest przeznaczona do leczenia tej choroby rzadkiej u osób dorosłych, młodzieży i dzieci w wieku ≥ 5 lat nietolerujących terapii D-penicylaminą. Schorzenie jest trudne do diagnozowania ze względu na dużą różnorodność objawów i postaci klinicznych. Badania obejmują określenie stężenia ceruloplazminy w surowicy, stężenia miedzi w surowicy i miąższu wątroby, dobowego wydalania miedzi z moczem. Analizę genetyczną mutacji genu ATP7B przeprowadza się za pomocą metod molekularnych, umożliwiających potwierdzenie oraz dokładne określenie rodzaju zmian genetycznych. Diagnostykę na podstawie badań genetycznych utrudnia wzrastająca liczba mutacji mogących powodować chorobę (ponad 800). Ważnym badaniem jest ocena obecności złogów miedzi w rogówce oka w postaci pierścienia Kaysera-Fleischera. Choroba Wilsona często pozostaje niewykryta ze względu na różnorodność jej objawów oraz szeroki zakres czasu, w którym mogą się manifestować. Zdarzają się również przypadki nieprawidłowo postawionej diagnozy, wynikającej z błędnej interpretacji ustaleń medycznych. Z tego powodu istotne znaczenie ma stosowanie wiarygodnych metod diagnostycznych [Hermann 2019].

Terapia niedokrwiennego udaru mózgu z zastosowaniem trombektomii mechanicznej

Z danych Narodowego Funduszu Zdrowia wynika, że rocznie udar niedokrwienny mózgu dotyka ponad 70 tys. Polaków. W 2018 r. koszty leczenia udaru niedokrwiennego mózgu wyniosły ponad 0,6 mld zł, a koszty rehabilitacji po przebyłym udarze ponad 0,2 mld zł. Raport wskazuje, że najniższą śmiertelnością (wewnątrzszpitalną, 90-dniową i roczną) po przebyłym udarze cechują się oddziały udarowe (realizujące grupy JGP A48 i A51).³²

Trombektomia mechaniczna jest obecnie najskuteczniejszą metodą w leczeniu udaru niedokrwiennego mózgu u pacjentów z niedrożnością dużego naczynia tętniczego. Należy zaznaczyć,

³² NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu. 2019 <https://ezdrowie.gov.pl/5618>

że jest ona możliwa do zastosowania jedynie u części chorych z ostrym udarem mózgu. Wyniki z badań prowadzonych na świecie i w Polsce wskazują, że odsetek pacjentów z udarem niedokrwiennym mózgu faktycznie spełniających kryteria kwalifikacji do trombektomii wynosi od 5% do 10%. Do kryteriów kwalifikacji, poza wspomnianą niedrożnością, należą wynoszący mniej niż 6 godzin czas od wystąpienia objawów do nakłucia tętnicy i samodzielność w czynnościach dnia codziennego przed udarem. Jednak zastosowanie ponadstandardowych metod neuroobrazowania daje aktualnie możliwość wyselekcjonowania grupy chorych odnoszących znaczne korzyści z leczenia również w późniejszym oknie terapeutycznym. Zarówno kwalifikacja do zabiegów jak i opieka w okresie późniejszym odbywa się w oddziale udarowym prowadzonym przez neurologów. Według wytycznych towarzystw naukowych zabiegi powinny być przeprowadzane w referencyjnych centrach udarowych mających duże doświadczenie w leczeniu udaru mózgu. Decyzja o trombektomii powinna być podejmowana wspólnie przez neurologa mającego doświadczenie w leczeniu udaru mózgu, radiologa, oraz osobę wykonującą zabieg. W Polsce program pilotażowy leczenia niedokrwiennego udaru mózgu z zastosowaniem trombektomii mechanicznej rozpoczął się pod koniec 2018 roku i pozwolił na wypracowanie modelu leczenia oraz zidentyfikowanie głównych barier organizacyjnych. Pilotaż aktualnie realizowany jest przez 18 ośrodków klinicznych. W październiku 2020 roku zaproponowano dołączenie kolejnych dwóch ośrodków. Tym samym, aktualnie średnia liczba ośrodków na milion populacji wynosi 0,47 (18/38 mln) i wzrośnie do 0,53 po poszerzeniu pilotażu, co będzie wartością zbliżoną do modelu francuskiego (0,6 na milion mieszkańców). W Niemczech wartość wskaźnika faktycznie jest wyraźnie wyższa (2,3 na milion). Jednak należy zaznaczyć, że 80% wszystkich zabiegów przeprowadzanych jest w ośrodkach wykonujących co najmniej jeden zabieg tygodniowo. A tak się dzieje w zaledwie 71 spośród 193 wszystkich ośrodków trombektomijnych w Niemczech. Oznacza to, że realny wskaźnik liczby ośrodków na milion populacji Niemiec wynosi 0,85. W odniesieniu do ośrodków neurologicznych istnieje możliwość zweryfikowania jakości leczenia, w tym wpływu na długoterminowe rokowanie. Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia w 2020 roku pilotaż pozwolił na zastosowanie trombektomii mechanicznej u 3,2% spośród wszystkich pacjentów z udarem niedokrwiennym mózgu w Polsce. Wskaźnik ten nie uwzględnia pacjentów leczonych poza pilotażem w ośrodkach neurologicznych przygotowujących się do programu. Dla porównania w okresie od stycznia do lipca 2019 roku odsetek ten wyniósł 1,2%. Tak znaczną poprawę udało się uzyskać pomimo ograniczeń spowodowanych przez pandemię Covid-19. W Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej odsetek ten jest porównywalny (3,1%), w Wielkiej Brytanii jeszcze niższy – 0,5%, a na Litwie – 2,2%. Natomiast w krajach o najlepiej zorganizowanych systemach leczenia udaru mózgu europejskich nie przekracza 10% (5% w Niemczech, 7% w Czechach).³³

Terapia spastyczności po udarze mózgu z zastosowaniem toksyny botulinowej

U 60% chorych po udarze mózgu rozwija się spastyczność obu kończyn, a u 43% spastyczność kończyny górnej lub dolnej.³⁴ Wczesne rozpoznanie spastyczności i leczenie pozwala pacjentom minimalizować konsekwencje przebytego udaru. Pierwsze objawy spastyczności pojawiają się najczęściej w okresie

³³ Aktualny stan realizacji programu pilotażu trombektomii mechanicznej w Polsce. Termedia 2020
<https://www.termedia.pl/poz/Aktualny-stan-realizacji-programu-pilotażu-trombektomii-mechanicznej-w-Polsce.40533.html>

³⁴ https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/STROKEAHA.110.581991?url_ver=Z39.88-2003&rft_id=ori%3Arid%3Aacrossref.org&rft_dat=cr_pub++0pubmed&

pierwszych trzech miesięcy od przebytego udaru mózgu. Sama spastyeczność występuje w wielu schorzeniach, w których dochodzi do uszkodzenia neuronu ruchowego wraz z drogami regulującymi napięcie mięśniowe. Dlatego niezmiernie ważna jest zorganizowana opieka udarowa, która zmniejsza ryzyko zgonu lub ciężkiej niepełnosprawności. Postępowanie rehabilitacyjne stanowi integralną część tego procesu i w połączeniu z opieką lekarską stanowią skoordynowany program terapeutyczny służący osiągnięciu indywidualnie ustalonych celów. Dlatego potrzebne są zmiany w standardach opieki już na etapie diagnostyki pozwalające wychwycić pacjentów z określonymi czynnikami wskazującymi na ryzyko wczesnego prawdopodobieństwa rozwoju spastyeczności. Jednym z podstawowych założeń specjalistycznej opieki udarowej jest zapewnienie ciągłości opieki. Leczenie i rehabilitacja powinny rozpocząć się najszybciej jak to tylko możliwe, a przejście pomiędzy poszczególnymi etapami opieki powinno być ciągłe. Wczesne rozpoznawanie i odpowiednio wcześnie wdrożone leczenie spastyeczności po udarze pozwoli zmniejszyć stopień niepełnosprawności, jak również śmiertelności po przebyłym udarze. Ryzyko wystąpienia kolejnych epizodów udarowych należy zmniejszać poprzez stosowanie skutecznych metod profilaktyki wtórnej.

Z punktu widzenia minimalizowania następstw udarów, kluczowe jest wprowadzenie do standardu opieki nad pacjentem po udarze wymogu/rekomendacji do zawierania w opisie rezonansu magnetycznego informacji o koniecznej ocenie przez lekarza neurologa prowadzącego leczenie spastyeczności tych pacjentów, u których w badaniu widoczne są określone czynniki wskazujące na ryzyko wczesnego wystąpienia spastyeczności. Zapisy programu lekowego B.57 dedykowanego leczeniu spastyeczności po udarze mózgu z zastosowaniem toksyny botulinowej dają możliwość rozpoczęcia leczenia spastyeczności po udarze już we wczesnym okresie. W badaniach przeprowadzonych na dużej populacji stwierdzono, że po 3 miesiącach od udaru ok. 25% chorych w ogóle nie posługuje się kończyną górną, a ok. 25% chorych w ogóle nie chodzi z powodu niedowładu nogi. Wczesne rozpoznanie i leczenie daje pacjentowi szansę na lepsze rokowania w powrocie do sprawności po udarze, jak również możliwe jest stosowanie mniejszych dawek toksyny botulinowej, wykorzystywanej w leczeniu spastyeczności. Dodatkowo należy podkreślić, jak bardzo pandemia, a co za tym idzie, izolacja wpłynęła na sytuację pacjentów po udarach mózgu – brak wczesnej interwencji po udarze tj. brak rehabilitacji pacjentów (prowadzi do rozwoju nasilonej spastyeczności lub nawet przykurczów, które już mogą dyskwalifikować z leczenia), brak możliwości rozpoczęcia leczenia spastyeczności w przypadku jej rozwoju; brak kontynuacji leczenia pacjentów objętych leczeniem w ramach programu dedykowanego leczeniu spastyeczności po udarze – wielu pacjentów utraciło dostęp do leczenia, co wpływa negatywnie na wcześniej osiągnięte efekty leczenia i może stanowić o faktycznej konieczności rozpoczęcia procesu leczenia spastyeczności u tych pacjentów *de novo*.

Terapia migreny przewlekłej

Migrena to bez wątpienia jedna z najbardziej uciążliwych i najczęściej występujących dolegliwości bólowych. Dotyczy ona ok. 10% społeczeństwa Polski. Migrena może przyjąć formę przewlekłą i jest to schorzenie na które w Polsce cierpi ok. 280 tys. osób. Tylko 60% z nich ma prawidłowo postawioną diagnozę, a jeszcze mniej (bo 38% z nich) korzysta z leczenia profilaktycznego.

Migrena przewlekła to ból głowy występujący co najmniej 15 dni w tygodniu przez ponad trzy miesiące, mający cechy bólu migrenowego w co najmniej 8 dniach w miesiącu. Rozpowszechnienie migreny przewlekłej jest znacznie rzadsze niż migreny epizodycznej, szacuje się bowiem, że migrena przewlekła stanowi około 7–8% wszystkich migren. Polscy eksperci w dziedzinie leczenia migreny przewlekłej wskazują, że chorobowość migreny przewlekłej w populacji polskiej kształtuje się raczej na poziomie

0,9% niż 2,2%. W oparciu o powyższe dane można oszacować, że w populacji dorosłych Polaków (31,4 mln) ok. 3,1 mln osób choruje na migrenę, z czego liczba osób z migreną przewlekłą to ok. 280 tys. Eksperci zauważają również, w oparciu o dostępne dane epidemiologiczne, że w grupie pacjentów z migreną przewlekłą prawidłowo postawione rozpoznanie ma około 60%, z czego mniej niż 38% podejmuje leczenie profilaktyczne. Z tego wynika, że w Polsce może być ok. 170 tys. chorych z prawidłowo zdiagnozowaną migreną przewlekłą, spośród których profilaktycznie leczonych jest ok. 61 tys.

Przewlekła migrena wymaga systemowego podejścia. Jednym z rozwiązań, które pomogłoby polskim pacjentom jest wprowadzenie programu lekowego dedykowanego leczeniu przewlekłej migreny. Neurologzy stoją obecnie przed ogromnym wyzwaniem związanym z zapewnieniem wysokiej jakości opieki swoim pacjentom cierpiącym na choroby przewlekłe, w szczególności cierpiącym na migrenę, jednocześnie pracując nad zminimalizowaniem rozprzestrzeniania się epidemii Covid-19. Migrena jest uważana za jedną z najbardziej powodujących kalectwo przewlekłych chorób neurologicznych, a pacjenci z migreną przewlekłą są szczególnie narażeni na drastyczne negatywne skutki pandemii. Pacjenci ci mogą cierpieć z powodu utraty wcześniejszej odpowiedzi terapeutycznej, zwłaszcza w przypadku odwołania wizyt bezpośrednich i zabiegów. Tezę tę potwierdza przeprowadzone w 2020 roku badanie „Impact of coronavirus disease 2019 pandemic on patients with migraine: a web-based survey study”³⁵, w którym wzięło ponad 1 000 pacjentów. 61,5% z nich nie odbywało wizyt u neurologa podczas trwania pandemii; u 66,1% osób, które wcześniej korzystały z terapii toksyną botulinową, odczuły negatywny wpływ odwołania wizyt. W przypadku właśnie tych pacjentów kontynuacja leczenia migreny przewlekłej jest kluczowa dla utrzymania efektu terapeutycznego i poprawy jakości życia. Do dzisiaj w Polsce żaden lek innowacyjny w leczeniu doraźnym i profilaktyce migreny nie został zrefundowany, pomimo wprowadzenia do leczenia migreny przewlekłej innowacyjnych terapii takich jak przeciwciała monoklonalne anty-CGRP, czy toksyna botulinowa.

Terapia migreny przewlekłej z zastosowaniem toksyny botulinowej

Zgodnie z rekomendacjami ekspertów, leczenie profilaktyczne migreny przewlekłej prowadzone jest topiramatem, kwasem walproinowym, amitryptyliną. W przypadku braku skuteczności lub nietolerancji co najmniej 3 terapii profilaktycznych, należy rozważyć wdrożenie innego leczenia np. toksyną botulinową. Toksyna botulinowa jest stosowana na świecie w profilaktyce migreny przewlekłej od 10 lat, w wielu krajach europejskich jest w tym wskazaniu także refundowana. W dniu 7.06.2021 r. Rada Przejrzystości AOTMiT uznała za zasadne objęcie refundacją toksyny botulinowej typu A, w ramach programu lekowego „Leczenie migreny przewlekłej z wykorzystaniem toksyny botulinowej (ICD-10 G43)”, w ramach istniejącej grupy limitowej i wydawanie go bezpłatnie. W dniu 10.06.2021 r. Prezes AOTMiT wydał pozytywną rekomendację dla refundacji publicznej toksyny botulinowej w ramach nowego programu lekowego.³⁶ Program lekowy powinien uwzględniać konieczność prowadzenia leczenia przez specjalistę w ośrodkach mających duże doświadczenie w leczeniu bólów głowy toksyną botulinową oraz mających dostęp do technik detoksykacji przed lub w trakcie terapii. We wszystkich aktualnych zaleceniach zagranicznej i polskiej praktyki klinicznej opublikowanych po 2018 roku, w przedmiotowej populacji docelowej, tj. u osób dorosłych z migreną

³⁵ Jasem Y. Al-Hashel and Ismail Ibrahim Ismail, Impact of coronavirus disease 2019 pandemic on patients with migraine: a web-based survey study, <https://doi.org/10.1186/s10194-020-01183-6>

³⁶ https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2021/053/REK/BP_RP_66_2021_Botox_czarna_REOPTR.pdf

przewlekłą po co najmniej 2 lub 3 terapiach innymi lekami. wykorzystywanymi w profilaktyce migreny, rekomendowane jest stosowanie toksyny botulinowej typu A. Zaznacza się również, że na skuteczność i utrzymanie skutków terapii profilaktycznej toksyną botulinową typu A wpływ ma ograniczenie spożycia leków przeciwbólowych oraz detoksykacja. Eksperti, jako kluczowe przyczyny, dla których wnioskowana technologia powinna być finansowana ze środków publicznych, wskazują głównie na: wysoką skuteczność zastosowania toksyny botulinowej typu A w leczeniu migreny przewlekłej, udowodnioną w randomizowanych badaniach i rzeczywistej praktyce klinicznej, poprawę jakości życia i produktywności/aktywności społecznej pacjentów poddanych terapii, zmniejszenie kosztów bezpośrednich i pośrednich ponoszonych w związku z ciężkimi stanami migrenowymi, bezpieczeństwo technologii w przypadku stosowania u kobiet planujących posiadanie dzieci. W populacji ogólnej badań PREEMPT stosowanie toksyny botulinowej wiązało się z istotnym statystycznie zmniejszeniem względem wartości początkowej liczby dni ze stosowaniem leków przeciwbólowych oraz częstości przyjmowania tryptanów. W badaniach Andreou 2018 i Stark 2019 zaobserwowano istotnie statystycznie zmniejszenie liczby dni z bólem głowy, migreną oraz ciężkim bólem głowy w miesiącu względem wartości początkowej.³⁷

Terapia migreny przewlekłej z zastosowaniem erenumabu

Erenumab jest w pełni ludzkim przeciwciałem monoklonalnym IgG2 wytwarzanym w technologii rekombinacji DNA. Został zarejestrowany w Unii Europejskiej w dniu 26.07.2018 r. we wskazaniu: profilaktyka migreny u osób dorosłych, u których występują przynajmniej 4 dni z migreną na miesiąc.³⁸ Erenumab należy do nowej grupy leków będących inhibitorami CGRP, które są stosowane w leczeniu migreny. Dostępne dane kliniczne wskazują na jego efektywność w porównaniu z placebo przy zadowalającym profilu bezpieczeństwa. W dniu 17.08.2020 r. Rada Przejrzystości uznała za zasadne objęcie refundacją erenumabu w ramach programu lekowego „Leczenie migreny przewlekłej erenumabem (ICD-10 G43)”, w ramach nowej grupy limitowej i wydawanie go bezpłatnie, pod warunkiem obniżenia ceny leku oraz wprowadzenia instrumentu dzielenia ryzyka. Dostępne dane kliniczne pochodzące z badania porównującego skuteczność erenumabu z placebo w leczeniu profilaktycznym przewlekłej migreny (Tepper 2017) wykazały, że stosowanie erenumabu istotnie statystycznie zmniejsza średnią liczbę dni, w których występował migrenowy ból głowy (średnia redukcja o 6,6 dnia w grupie erenumabu vs. 4,2 w grupie placebo), średnią liczbę dni, w których pacjent przyjmował doraźne leki przeciwbólowe, średnią liczbę godzin z bólem głowy a także wykazywał przewagę pod względem liczby osób z ponad 50% redukcją dni z napadami migrenowego bólu głowy. Metaanaliza sieciowa (ICER 2018) wykazała, że u pacjentów z przewlekłą migreną, erenumab (140 mg) w porównaniu z placebo istotnie statystycznie redukuje średnią miesięczną liczbę dni, w których występował migrenowy ból głowy, a także średnią miesięczną liczbę dni, w których pacjent przyjmował specyficzne dla migreny doraźne leki przeciwbólowe niż w grupie placebo. Przeprowadzona analiza ekonomiczna wykazała, że stosowanie erenumabu w miejsce braku aktywnego leczenia jest droższe i skuteczniejsze. Współczynnik użyteczności kosztowej znajduje się poniżej progu opłacalności, o którym mowa w ustawie.³⁹ Wg. danych NFZ w 2018 r. spośród wszystkich pacjentów z migreną

³⁷https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2021/053/SRP/U_24_138_07062021_s_66_Botox_toxinum_%20botulinicum_w_ref_zacz_REOPTR.pdf

³⁸ https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/aimovig-epar-product-information_pl.pdf

³⁹ https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2020/070/SRP/U_33_249_17082020_s_55_Aimovig.pdf

odsetek chorych u których zdiagnozowano depresję wyniósł 0,8%, w latach poprzednich (2014-2017) odsetki te wyniosły od 0,5% do 0,8%. Liczba pacjentów (unikalne numery PESEL) z rozpoznaniem głównym lub współistniejącym choroby wg ICD-10: G43 migrena i równocześnie z rozpoznaniem głównym lub współistniejącym choroby wg ICD-10: F32 epizod depresyjny lub rozpoznaniem F33 zaburzenia depresyjne nawracające wyniosła od 611 do 1 003 w latach 2014-2018.⁴⁰

Terapia migreny przewlekłej z zastosowaniem galkanezumabu

Galkanezumab jest rekombinowanym humanizowanym przeciwciałem monoklonalnym zarejestrowanym w Unii Europejskiej w dniu 14.11.2018 r. we wskazaniu: profilaktyka migreny u dorosłych, u których migrenowe bóle głowy występują co najmniej przez 4 dni w miesiącu.⁴¹ Nowe leki stosowane w profilaktyce działają z różną szybkością. Galkanezumab działa od razu po podaniu dawki nasycającej, dzięki czemu pacjenci szybciej osiągają rezultaty. Początkowo podawana dawka nasycająca galkanezumabu znacząco zmniejsza liczbę dni z migrenowymi bólami głowy już w pierwszym miesiącu, począwszy od 1. tygodnia. Skuteczność przeciwciał monoklonalnych jest bardzo zadowalająca. Potwierdzają to badania kliniczne 3 fazy. Średnio galkanezumab obniża o 50% liczbę dni z migrenowymi bólami głowy i utrzymuje ten efekt do 12 miesięcy.

Znaczenie obciążenia chorobą między napadami potwierdziły różne organy regulacyjne, takie jak Narodowy Instytut Zdrowia i Doskonalenia Opieki Klinicznej (ang. NICE). W wytycznych wydanych niedawno przez NICE stwierdzono: „w przypadku migreny nieodpowiadającej na co najmniej trzy leki stosowane profilaktycznie dane z badań klinicznych wskazują, że galkanezumab działa lepiej niż najlepsze leczenie objawowe zarówno w migrenie epizodycznej, jak i przewlekłej”, jest też opłacalny i zalecany jako jedna z możliwości w tej grupie pacjentów. Dzięki zmniejszeniu częstotliwości i intensywności napadów migreny lek stosowany w profilaktyce przeciwmigrenowej może zminimalizować obciążenie chorobą między napadami. Galkanezumab jest pierwszym antagonistą CGRP zalecanym przez NICE dla pacjentów, u których występują, co najmniej cztery napady migreny w miesiącu i u których nie powiodło się leczenie, co najmniej trzema lekami stosowanymi w profilaktyce - zarówno w migrenie epizodycznej, jak i w przewlekłej. Galkanezumab wiąże się z ligandem receptora peptydu zależnego od genu kalcytoniny (ang. Calcitonin gene-related peptide, CGRP), uniemożliwiając interakcję CGRP z jego receptorem i tym samym zapoczątkowanie napadu migreny. W przypadku galkanezumabu głównie raportowanymi działaniami niepożądanymi są ból i odczyn w miejscu wstrzyknięcia, zawroty głowy, zaparcia, świąd. Bardzo niski odsetek pacjentów przerywało leczenie z powodu działań niepożądanych. Mniej niż 2,5% pacjentów przerwało leczenie galkanezumabem z powodu działań niepożądanych związanych z leczeniem, mniej niż 0,5% pacjentów przerwało leczenie z powodu bólu lub reakcji w miejscu wstrzyknięcia. 96% pacjentów potwierdziło, że wstrzykiwacz dla galkanezumabu jest „łatwy w użyciu” a 95% pacjentów było przekonanych, że „potrafi używać wstrzykiwacza i prawidłowo podać sobie dawkę leku”.

⁴⁰

https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2020/070/AWA/70_AWA_OT.4331.13.2020_Aimovig_migrena_BIP.PD.F.pdf

⁴¹ https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/emgality-epar-product-information_pl.pdf

Terapia padaczki

Padaczka jest jednym z najczęściej występujących schorzeń neurologicznych. Padaczka definiowana jest jako dwa lub więcej niesprovokowane napady. Szacuje się, że w Europie na padaczkę choruje 6 milionów ludzi⁴², a u około 40% dorosłych pacjentów z jej ogniskową postacią napadów nie udaje się wystarczająco kontrolować nawet przy użyciu leczenia dwoma lekami przeciwpadaczkowymi.⁴³ U większości chorych padaczka rozpoczyna się przed 18. rokiem życia (następny szczyt zachorowań przypada przed 65. rokiem życia).⁴⁴ Wg. danych NFZ w Polsce w 2019 r. na padaczkę chorowało 301 tys. osób, a rocznie odnotowuje się ok. 27 tys. nowych zachorowań. Od 2014 r. obserwuje się spadkowy trend zarówno w liczbie pacjentów, którym udzielono świadczenie z rozpoznaniem padaczki lub stanu padaczkowego, jak również w liczbie udzielonych świadczeń ogółem – w 2019 r. ok. 937 tys. Wartość refundacji świadczeń ogółem wyniosła 172,6 mln zł. Najwięcej kosztowały świadczenia szpitalne – 130,8 mln zł, co stanowiło 76% wartości refundacji świadczeń ogółem.⁴⁵ Zastosowanie nowoczesnych terapii lekowych w terapii padaczki pozwoliło znacznie zmniejszyć liczbę kosztownych świadczeń szpitalnych na rzecz tańszych ambulatoryjnych, a przede wszystkim – znacznie poprawić komfort życia chorych. Dzięki lekom przeciwpadaczkowym dopuszczonym do obrotu w ciągu ostatnich 30 lat można lepiej dostosowywać leczenie do indywidualnych potrzeb pacjentów, ale ich wpływ na wyniki kliniczne związane z napadami pozostał niewielki u pacjentów z padaczką lekooporną. Niecałe 70% chorych przy odpowiednio postawionym rozpoznaniu i dobrze wdrożonym leczeniu będzie wolne od napadów. Ok. 30% ma padaczkę lekooporną i mimo dobrze postawionego rozpoznania i właściwie prowadzonego leczenia nie reaguje na dostępne leki.

Kompleksowa opieka nad pacjentami z padaczką obejmuje m.in. dostęp do leków pozwalających na kontrolę napadów. Dostępny aktualnie wachlarz rozwiązań i indywidualizacja leczenia umożliwiają: kontrolę napadów, ograniczenie działań niepożądanych, brak interakcji z innymi lekami, a co się z tym wiąże – zapewnienie możliwie najlepszej jakości życia chorym na padaczkę. Osiągnięciem farmakoterapii jest możliwość indywidualnego doboru leczenia do potrzeb każdego pacjenta. Na padaczkę nie możemy patrzeć jak na jedną chorobę, a pacjentom zapewniać jednej uniwersalnej terapii. W Polsce aktualnie mamy dostęp do szerokiego wachlarza opcji terapeutycznych dla pacjentów z padaczką. Istotne jest utrzymanie tego stanu rzeczy. Dzięki właściwej dobranej terapii pacjenci chorujący na padaczkę mogą prowadzić aktywne życie społeczne i zawodowe. Zapewnianie pacjentom z padaczką właściwej opieki przynosi nie tylko korzyść terapeutyczną dla chorych, ale również oszczędności dla systemu.

Terapia padaczki z zastosowaniem cenobamatu

W dniu 26.03.2021 r. zarejestrowano w Unii Europejskiej lek cenobamat do stosowania w leczeniu wspomagającym napadów ogniskowych ulegających albo nieulegających wtórnemu uogólnieniu u pacjentów dorosłych z padaczką, u których nie osiągnięto dostatecznej kontroli choroby pomimo

⁴² Epilepsy Alliance Europe. Background information. <https://www.epilepsyallianceeurope.org/about/background>

⁴³ Chen Z i wsp. JAMA Neurol. 2018 Mar 1;75(3):279-286

⁴⁴ <https://www.rp.pl/Diagnostyka-i-terapię/308149939-Pacjent-dobrze-zdiagnozowany-i-leczony-może-nie-mieć-napadów.html>

⁴⁵ NFZ o zdrowiu. Padaczka. 2020 <https://ezdrowie.gov.pl/5688>

zastosowania co najmniej dwóch przeciwpadaczkowych produktów leczniczych w przeszłości.⁴⁶ Unikalny podwójny mechanizm działania cenobamatu zarówno zapobiega inicjacji napadów padaczkowych, jak i ogranicza ich rozprzestrzenianie się. Stosowanie cenobamatu prowadzi do bezprecedensowo wysokich wskaźników uwolnienia od napadów u pacjentów z padaczką lekooporną. Jest to ważne, ponieważ tylko całkowity brak napadów może im umożliwić powrót do normalnego, w pełni produktywnego życia.⁴⁷ Rejestracja cenobamatu opierała się na trzech kluczowych badaniach klinicznych z udziałem ponad 1,9 tys. pacjentów. Kluczowe badanie wykazało, że cenobamat w dawkach 100 mg, 200 mg i 400 mg/dobę znacząco poprawił kontrolę napadów w porównaniu z placebo. dla dorosłych pacjentów z napadami ogniskowymi przyjmujących 1-3 leków przeciwpadaczkowych. Cenobamat wykazywał istotnie wyższe wskaźniki odpowiedzi (odsetek pacjentów osiagających $\geq 50\%$ redukcję napadów) we wszystkich dawkach podczas 12-tygodniowej fazy podtrzymującej w porównaniu z placebo. Wskaźniki odpowiedzi wynosiły 40% ($p=0,036$), 56% ($p<0,001$) i 64% ($p<0,001$), odpowiednio dla grup pacjentów otrzymujących dawki 100 mg, 200 mg i 400 mg, w porównaniu z 25% w grupie placebo. Ponadto, 4% (nieistotne), 11% ($p=0,002$) i 21% ($p<0,001$) pacjentów leczonych cenobamatem odpowiednio w dawce 100 mg, 200 mg i 400 mg zgłosiło napady o zerowym początku ogniskowym (100% brak napadów) w porównaniu z zaledwie 1% pacjentów otrzymujących placebo podczas fazy podtrzymującej.⁴⁸

6. Skład Rady Ekspertów Ds. Neurologii I Psychiatrii Medycznej Racji Stanu

Dr Marek Balicki	Kierownik Biura ds. pilotażu Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, członek Rady ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP, członek Komitetu Bioetyki przy Prezydium PAN, Przewodniczący Rady Ekspertów ds. Neurologii i Psychiatrii Medycznej Racji Stanu
Prof. Maria Barcikowska	Przewodnicząca Sekcji Alzheimerowskiej Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
Bartłomiej Chmielowiec	Rzecznik Praw Pacjenta
Prof. Dominka Dudek	Kierownik Katedry Psychiatrii UJ CM, prezes-elekt Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego
Prof. Piotr Gałęcki	Konsultant Krajowy w dziedzinie Psychiatrii, Wiceprzewodniczący Rady Ekspertów ds. Neurologii i Psychiatrii Medycznej Racji Stanu

⁴⁶ https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/ontozry-epar-product-information_pl.pdf

⁴⁷ [ONTOZRY® \(cenobamate\) receives European Commission approval for the treatment of drug-resistant focal-onset seizures in adults | AngeliniPharma](#)

⁴⁸ Krauss GL et al. Safety and efficacy of adjunctive cenobamate (YKP3089) in patients with uncontrolled focal seizures: a multicenter, double-blind, randomized, placebo-controlled, dose-response trial. *Lancet Neurol.* 2020 Apr;19(4):288-289

Dr Jakub Gierczyński	Ekspert systemu ochrony zdrowia
Prof. Janusz Heitzman	Pełnomocnik Ministra Zdrowia ds. Psychiatrii Sądowej, Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego
Prof. Małgorzata Janas-Kozik	Kierownik Katedry Psychiatrii i Psychoterapii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, Pełnomocnik Ministerstwa Zdrowia ds. Reformy Psychiatrii Dzieci i Młodzieży
Prof. Joanna Jędrzejczak	Prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii
Dr Mariola Kosowicz	Kierownik Poradni Zdrowia Psychicznego w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Instytucie Badawczym w Warszawie
Prof. Anna Kostera-Pruszczyk	Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii UCK WUM
Prof. Paweł Kowal	Sejmowa Komisja Zdrowia
Dr hab. n. med. Dariusz Koziorowski	Prezes Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych, Prezes Sekcji Schorzeń Układu Pozapiramidowego Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
Prof. Wojciech Kozubski	Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu
Dr Tomasz Latos	Sejmowa Komisja Zdrowia
Dr Beata Małecka-Libera	Senacka Komisja Zdrowia
Dr Janusz Meder	Prezes Polskiej Unii Onkologii
Mec. Piotr Mierzejewski	Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego oraz Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich
Prof. Konrad Rejdak	Kierownik Kliniki Neurologii UM w Lublinie, prezes-elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Wiceprzewodniczący Rady Ekspertów ds. Neurologii i Psychiatrii Medycznej Racji Stanu
Dr hab. n. med. Barbara Remberk	Konsultant Krajowy w dziedzinie Psychiatrii Dzieci i Młodzieży
Prof. Jacek Roźniecki	Klinika Neurologii, Udarów Mózgu i Neurorehabilitacji

Prof. Jerzy Samochowiec	Przewodniczący Komitetu Sterującego Europejskimi Towarzystwami Psychiatrycznymi, Prezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego
Dr n. med. Iwona Sarzyńska-Długosz	Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji
Prof. Jarosław Stawek	Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
Prof. Agnieszka Słowik	Konsultant Krajowy w dziedzinie Neurologii
Dr Michał Sutkowski	Rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce
Dr Bohdan Woronowicz	Psychiatra, specjalista i superwizor psychoterapii uzależnień, Członek Zespołu Doradców Dyrektora PARPA, Konsultor Zespołu ds. Apostolstwa Trzeźwości i Osób Uzależnionych przy Konferencji Episkopatu Polski
Prof. Mirosław Ząbek	Kierownik Kliniki Neurochirurgii i Urazów Układu Nerwowego CMKP
Prof. Zbigniew Żuber	Kierownik Katedry Pediatrii KAAF.M.

7. Tezy dla Zdrowia

W trosce o zdrowie polskiego społeczeństwa, rozumiane jako najwyższej notowana wartości w życiu osobistym każdego z nas, a także istotny gwarant bezpieczeństwa narodowego, powstał *think-tank* „Medyczna Racja Stanu”. 29 czerwca 2018 r. pod patronatem księdza Kardynała Kazimierza Nycza w siedzibie Polskiej Akademii Nauk odbyła się zorganizowana przez ISP PAN, PUO, Kolegium Lekarzy Rodzinnych i Green Communication, systemowo-ekspercka debata prezentująca inicjatorów powołania *think-tanku*, skład Rady Naukowej oraz **Tezy dla Zdrowia** wytyczające kierunki niezbędnych zmian w systemie ochrony zdrowia. Po trwających kilka miesięcy dyskusjach i konsultacjach powstała obecna wersja **Tez dla Zdrowia**, w których proponujemy:

1. PRZYJĘCIE ZASADY „ZDROWIE W POLITYCE”

ZDROWIE znajduje się na pierwszej pozycji naszych potrzeb. Nie stało się jednak priorytetem programu żadnej partii. Proponujemy zapisanie w regulaminie Sejmu zasady dorocznego expose Premiera odnoszącego się także do wyzwań związanych ze zdrowiem Polaków, wygłaszanego w Światowym Dniu Chorego – 11 lutego i odnoszącego się do aktualnej sytuacji w ochronie zdrowia.

2. PROPAGOWANIE, KONTROLOWANIE I NAGRADZANIE POSTAW SŁUŻĄCYCH TROSCE O JAKOŚĆ

JAKOŚĆ powinna stać się wyznacznikiem wszelkich działań w obszarze ochrony zdrowia poczynając od stosunku do pacjenta, dbałości o jego dostęp do wykwalifikowanych kadr, procedur diagnostycznych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych, przez kadry i procesy decyzyjne zapobiegające marnotrawieniu rosnących środków na opiekę medyczną i służących racjonalizacji wydatków.

Wszystko to z myślą o budowaniu międzypokoleniowej atmosfery *continuous improvement* – ciągłej poprawy jako głównego elementu zarządzania przez jakość.

3. PRZYJĘCIE ,ŻE NAJWAŻNIEJSZE REFORMY POWINNY ZOSTAĆ PRZEPROWADZONE W CIĄGU 5 LAT. NAZYWAMY TO ZASADĄ „HORYZONT 2023”

Proponujemy by po zakończeniu społecznych konsultacji dotyczących Tez dla Zdrowia podpisana została pod patronatem Prezydenta RP, umowa społeczna uwzględniająca najważniejsze reformy w systemie ochrony zdrowia z założeniem, że w ciągu 5 lat nastąpi zwiększenie dostępności środków finansowych, organizacyjnych i infrastrukturalnych w tym obszarze. Stronami umowy powinny być wszystkie znaczące siły polityczne, a jej sens powinien polegać na kontynuacji najważniejszych zmian przez kolejne rządy. Konieczne jest też uwzględnienie aspektów zdrowotnych w procesie tworzenia i uchwalania prawa. Musimy nauczyć się dostrzegania konsekwencji wprowadzanych regulacji także pod kątem ich wpływu na zdrowie obywateli, a nie tylko skutków budżetowych.

4. SKRÓCENIE CZASU OCZEKIWANIA NA REFUNDACJĘ LEKÓW I REALIZACJĘ PROGRAMÓW LEKOWYCH, ZMNIEJSZAJĄCE W DŁUŻSZEJ PERSPEKTYWIE OBCIĄŻENIE PUBLICZNYCH FINANSÓW, A CO NAJWAŻNIEJSZE OSZCZĘDZAJĄCE CIERPIENIA CHORYM I ICH BLISKIM

Wydatki na leki powinny rosnać wraz z wydatkami publicznymi na ochronę zdrowia i stanowić co najmniej 17% całego budżetu przeznaczanego na świadczenia gwarantowane. Procedura refundacyjna powinna być przejrzysta i odbywać się tak sprawnie by zapewnić pacjentom możliwie najszybszy dostęp do leków. Konieczne jest wprowadzenie szybkiej ścieżki refundacyjnej dla terapii stanowiących jedyny ratunek w stanach bezpośrednio zagrażających życiu i zapobiegających poważnym powikłaniom chorób przewlekłych oraz określenie jakich terapii to dotyczy i wskazanie kryteriów oraz zasady ich typowania. Jesteśmy za automatyczną refundacją danego leku w ciągu 6 miesięcy od uzyskania pozytywnej oceny AOTMiT i poszerzeniem wskazań refundacyjnych zgodnie z ChPL produktu i aktualną wiedzą medyczną, przy jednoczesnym, szerszym wykorzystaniu instrumentów dzielenia ryzyka w korelacji z dowodami skuteczności terapii. W gestii Ministra Zdrowia powinna pozostać kwestia ustalenia progu refundacji. Refundacją powinny być obejmowane leki, których miesięczny koszt stosowania, w typowej dawce przekraczałby 20 zł. W trosce o budżet państwa konieczne jest tworzenie rejestrów pacjentów i dokonywanie oceny jakości terapii finansowanych ze środków publicznych.

5. USTALENIE ZASADY, ŻE CELEM JEST ZAPEWNIENIE WSZYSTKIM PRZEWLEKLE CHORYM TAKIEGO POZIOMU LECZENIA, BY MIELI MOŻLIWOŚĆ JAK NAJDŁUŻEJ POZOSTAWAĆ NA RYNKU PRACY

Jesteśmy za wprowadzeniem ustawowego wymogu uwzględniania kosztów pośrednich i społecznych związanych z decyzjami refundacyjnymi dla wskazanej przez ekspertów grupy chorób przewlekłych i powszechnych, w tym chorób rzadkich i ultraradkich. Wprowadzenie analizy kosztów pośrednich pozwoli przeznaczyć środki publiczne na terapie, które przynoszą najlepsze efekty zdrowotne i pomagają zredukować koszty pośrednie, co w dłuższej perspektywie poprawi kondycję zdrowotną Polaków i będzie miało pozytywny wpływ na budżet państwa.

6. RACJONALNE OKREŚLENIE ZAWARTOŚCI KOSZYKA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH W SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA, PRZEPROWADZONE W OPARCIU O AKTUALNĄ WIEDZĘ MEDYCZNĄ I DOKŁADNE ROZPOZNANIE POTRZEB POLSKIEGO SPOŁECZEŃSTWA

Zasadą każdego ubezpieczenia jest precyzyjne określenie zakresu: szkód, działań i rekompensat pokrywanego przez firmę ubezpieczającą. Taka sama zasada powinna dotyczyć działań podejmowanych przez NFZ. Przy określeniu zawartości koszyka świadczeń gwarantowanych

proponujemy przyjęcie zasady finansowania świadczeń diagnostycznych i terapeutycznych z następujących obszarów medycyny: ostre stany zagrażające życiu, drogie procedury szpitalne, diagnostyka i leczenie chorób przewlekłych. System powinien gwarantować równy dostęp do świadczeń zdrowotnych zgodnych z aktualną wiedzą medyczną i adekwatnych do stanu zdrowia pacjenta.

7. WPROWADZENIE ZASADY RÓWNOŚCI PODMIOTÓW LECZNICZYCH WOBEC PŁATNIKA – NFZ

NFZ powinien finansować określone procedury wszędzie tam, gdzie są one wykonywane, bez względu na rodzaj placówki leczniczej. Jedynym warunkiem podpisania umowy z NFZ powinno być zweryfikowane spełnianie przez placówkę określonych wymogów jakości, umożliwiających realizację konkretnej procedury i zapewnienie kontynuacji leczenia, nie zaś wygranie procedury konkursowej. Pozwoliłoby to na faktyczny przepływ pieniędzy „za pacjentem”.

8. UMOŻLIWIENIE POZABUDŻETOWEGO DOPŁYWU ŚRODKÓW FINANSOWYCH NA OCHRONĘ ZDROWIA I ZRÓWNANIE WYSOKOŚCI SKŁADEK ZDROWOTNYCH WSZYSTKICH GRUP SPOŁECZNYCH

Najpilniejsze zadania w tym zakresie to wprowadzenie:

- zasady powszechnego (tj. obejmującego wszystkich obywateli w wieku 18-62 lata) opłacania składki na ubezpieczenie zdrowotne, co zwiększając liczebność owej grupy mogłoby nawet pozwolić na obniżenie składki.
- możliwości finansowania przez obywateli szerszego poziomu usług poprzez umożliwienie opłacania via ZUS lub niepubliczne formy ubezpieczeniowe wyższych składek ubezpieczenia zdrowotnego (składki premium), co radykalnie zwiększyłoby strumień środków kierowanych do placówek lecznictwa publicznego.
- reguły, że składka publicznego ubezpieczenia zdrowotnego uzależniona będzie od indywidualnego, podejmowanego przez nas samych poziomu ryzyka chorobowego (palenie tytoniu, nadwaga...).

Alternatywne rozwiązanie to wprowadzenie ubezpieczeń komplementarnych na zasadach solidaryzmu społecznego.

9. POWOŁANIE FUNDUSZU WALKI Z RAKIEM

W związku z faktem, iż choroby nowotworowe stanowią jedno z największych zagrożeń cywilizacyjnych oraz wobec ogromnego postępu jaki dokonuje się w ich diagnostyce i terapii niezbędne jest zapewnienie odpowiedniego finansowania stosowanych tu procedur. Szczególną wagę należy przykładąć do profilaktyki nowotworów, których czynniki sprawcze zostały dobrze poznane, a dzięki wczesnemu wykryciu mogą być skutecznie eliminowane; np. wdrożenie badań przesiewowych w kierunku zakażeń HCV, których dostępne już w Polsce, skuteczne leczenie zapobiega rakowi wątroby. Proponujemy, wzorem rozwiązań brytyjskich skupienie się na podobnych działaniach i powołanie na 10 lat Funduszu Walki z Rakiem zasilanego przez państwo z akcyzy na papierosy i alkohol, która powinna wzrosnąć oraz z kar nakładanych na przemytników i nielegalnych producentów papierosów i alkoholu. Wsparciem Funduszu mogłaby być również nadwyżka finansowa uzyskana z polis dobrowolnych ubezpieczeń komplementarnych.

10. POWOŁANIE FUNDUSZU NA RZECZ CHOROÓB RZADKICH I ULTRARZADKICH

Uważamy, że we współczesnym społeczeństwie wyznającym zasady solidaryzmu, pacjentowi, którego spotkało wyjątkowe nieszczęście w postaci diagnozy rzadkiego schorzenia winni jesteśmy realną

pomoc w dostępie do najskuteczniejszych metod diagnostyki, terapii i rehabilitacji. Wsparcie Funduszu powinno odbywać się na zasadach takich, jak w przypadku Funduszu Walki z Rakiem.

11. SYSTEMOWE WSPARCIE DLA OSÓB UCZESTNICZĄCYCH W PROGRAMIE WALKI Z OTYŁOŚCIĄ I NADWAGĄ – „MOTYWACJA+”

Schorzenia te stają się coraz poważniejszym zagrożeniem cywilizacyjnym w państwach wysokorozwiniętych. Proponujemy zatem wprowadzenie finansowych form zachęty do walki z otyłością dla osób decydujących się na kurację odchudzającą według zasad określonych przez AOTMiT i realizowanych w POZ; w tym możliwość zmniejszenia składki zdrowotnej.

12. PROPAGOWANIE WIEDZY NA TEMAT SKUTECZNEGO ZAPOBIEGANIA CHOROBY CYWILIZACYJNYM (SERCOWO-NACZYNIOWYM, ONKOLOGICZNYM, METABOLICZNYM) I PREMIOWANIE PRZESTRZEGANIA ZASADY WSPÓŁODWIEDZIALNOŚCI KAŻDEGO Z NAS ZA WŁASNE ZDROWIE

Fundamentem promocji zdrowia powinno być wprowadzenie do szkół przedmiotu pod nazwą „Podstawy zdrowego życia” będącego elementem Krajowego Programu Promocji Zdrowia realizowanego we współpracy Rządu z Kościołem. Aktywny udział w programie i poprawa parametrów zdrowotnych powinny być premiowane zmniejszeniem obciążeń podatkowych, zmniejszeniem składki zdrowotnej lub ułatwieniem w dostępie do określonych świadczeń opieki zdrowotnej. Realizację Tezy 11 i 12 wspierałoby opodatkowanie żywności o wysokiej gęstości kalorycznej (dużo kalorii w małej objętości) i zakaz reklamy takich produktów, a także powszechne wprowadzenie zasady informowania o kaloryczności produktów i posiłków.

13. POSTAWIENIE NA POZ I STWORZENIE PROGRAMU WSPARCIA OPIEKI ŚRODOWISKOWEJ

Koordynacja opieki na poziomie POZ i AOS jest gwarancją efektywności całego systemu ochrony zdrowia. Nowy program wsparcia opieki środowiskowej powinien koncentrować się na rozwoju opieki geriatrycznej, kardiologicznej i rehabilitacyjnej. Wymaga to intensywnego rozwoju w każdej gminie pielęgniarstwa środowiskowego i placówek dziennego pobytu dla seniorów oraz osób ze znacznym upośledzeniem funkcji poznawczych czy motorycznych. W ramach koordynacji opieki w POZ i wsparcia opieki środowiskowej postulujemy aktywizację programu wolontariatu szkolnego skierowanego do osób potrzebujących pomocy.

14. POWOŁANIE EUROPEJSKIEJ UNII ZDROWIA

Przygotowanie z inicjatywy polskiego rządu, założeń wspólnego działania na rzecz ZDROWIA na poziomie unijnym w oparciu o doświadczenia takich rozwiązań jak Europejska Unia Energetyczna. Założenia EUZ powinny stać się częścią polskiej strategii budowania koalicji wewnątrz wspólnoty. Jeden z postulatów to stworzenie europejskiej solidarnościowej listy leków dla całego obszaru UE, poczynając od leków sierocych i stopniowo –wszystkich innych, równając do najpełniejszych list w najbogatszych krajach wspólnoty. Celem tego przedsięwzięcia, w którym powinny partycypować wszystkie kraje członkowskie będzie zrównanie poziomu dostępu do nowoczesnej diagnostyki oraz leków refundowanych na całym terenie UE a także wspólna strategia dawania odporu ruchom antyszczepionkowym.

15. UTRZYMANIE ZASADY OBOWIĄZKOWOŚCI SZCZEPIEŃ OCHRONNYCH W POLSCE

Obowiązkowe szczepienia, stanowiąc ochronę indywidualną oraz środowiskową, są jednymi z najważniejszych elementów zdrowia wspólnotowego i wyrazem solidaryzmu społecznego. Należy zdecydowanie:

- zwiększyć wiedzę społeczną na temat szczepień,
- nasilić wszelkie formy przeciwdziałania Państwa przejawom deprecjonowania ich roli - konsekwentnie walczyć z fałszującymi prawdę mitami,
- zapewnić możliwie najskuteczniejszą ochronę osobom z medycznymi przeciwwskazaniami do szczepień
- zapewnić wzrost wyszczepialności osób dorosłych.

16. PROMOCJA POLSKI PRZEZ ZDROWIE

Dotychczasowe doświadczenia projektów z zakresu zdrowia promujących Polskę wskazują na dużą efektywność tego typu działań, szczególnie w państwach biedniejszych (Afryka, Azja Środkowa). Proponujemy, by w ramach promocji Polski za granicą, jako stały element, oprócz działań w zakresie kultury i nauki, włączyć działania prozdrowotne promujące polskie przedsięwzięcia w dziedzinie medycyny (leczenie słuchu, kardiologia, kształcenie pielęgniarek, itp.).

8. Siedem Zasad Doktora Janusza Medera- jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem

„Tym, co pełnią misję lekarską, niosą ulgę w chorobie i cierpieniu – dedykuję kilka myśli ku rozwadze”.
Dr Janusz Meder (1980)

1. Powitaj pacjenta – podaj mu rękę na przywitaniu.
2. Skup, choć kilka minut, tylko na nim swoją uwagę – dając do zrozumienia, że w tym czasie on jest najważniejszy dla ciebie i zbierz wywiad lekarski w sposób zwięzły i taktowny, komunikując się językiem zrozumiałym dla swojego rozmówcy i dochowując tajemnicy lekarskiej oraz innych praw pacjenta.
3. Poproś pacjenta o rozebranie się z zachowaniem jego prawa do wolności, godności i intymności, a następnie, mając jego przyzwolenie, dokładnie zbadaj jego ciało w całości.
4. Na każdym etapie diagnozy i leczenia wyobrażaj sobie, że to ty jesteś na miejscu pacjenta i pomyśl, czy chciałbyś być tak samo traktowany.
5. Zważaj na każde wypowiediane do pacjenta słowa i nigdy nie odbieraj mu nadziei, mając przede wszystkim pokorę do własnej wiedzy niezależnie od stopnia swoich kwalifikacji, zajmowanego stanowiska czy też posiadanego tytułu naukowego.
6. Pełniąc swoją niełatwą misję lekarską, bądź cierpliwy, nie zapominaj o dobrych i ciepłych słowach, nie obrażaj się i nie gniewaj na pacjenta, a swoją postawą i działaniem zaświadczaaj o zbieżności swoich celów z celami pacjenta stosownie do jego potrzeb, oczekiwań i życzeń oraz zgodnie z jego wolą, światopoglądem i filozofią życia.
7. Traktuj zawsze pacjenta podmiotowo w sposób holistyczny, nie oddzielając jego części fizycznej od psychicznej i duchowej, bowiem stanowią one jedną nierozdzielalną całość.

Raport powstał dzięki wsparciu partnerów:











