



„Reumatologia – rozwiązania kliniczne i systemowe w trosce o chorych i oszczędności budżetowe”

Okrągły Stół Medycznej Racji Stanu i ZG Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego:
eksperti, pacjenci, decydenci w ramach kampanii
„Siła kobiet - liczymy się z naszym zdrowiem”
pod honorowym patronatem Moniki Wielichowskiej, Wicemarszałek Sejmu



9 kwietnia 2025, godz. 11:00 -15:15
sala Okrągłego Stołu, Siedziba PAN, ul Nowy Świat 72

Informacja prasowa

Europejskie Stowarzyszenie Stowarzyszeń Reumatologicznych (EULAR) jest europejską organizacją pozarządową reprezentującą osoby żyjące z chorobami reumatycznymi i mięśniowo-szkieletowymi (RMD - rheumatic and musculoskeletal diseases), pracowników służby zdrowia i towarzystwa naukowe z dziedziny reumatologii. Opublikowany w 2024 r. „Europejski Manifest EULAR 2024-2029” (EULAR 2024-2029 European Manifesto) ma na celu: **„Promowanie europejskiej odpowiedzi na wyzwania zdrowotne i społeczno-ekonomiczne związane z chorobami reumatycznymi i mięśniowo-szkieletowymi (RMD)”**.¹

EULAR przypomina, że istnieje ponad 200 chorób reumatycznych i mięśniowo-szkieletowych (RMD) dotykających około 120 milionów, czyli co piątego Europejczyka. Istnieje powszechne błędne przekonanie, że RMD są naturalną konsekwencją starzenia się. Podczas gdy niektóre choroby układu mięśniowo-szkieletowego (np. choroba zwyrodnieniowa stawów, osteoporoza) występują coraz częściej w późniejszym okresie życia, w rzeczywistości choroby układu mięśniowo-szkieletowego występują w każdym wieku, w tym u dzieci (od pierwszych lat życia) i młodych dorosłych. Kobiety i grupy w niekorzystnej sytuacji społeczno-ekonomicznej są również bardziej narażone na rozwój RMD. Praktycznie każdy obywatel UE może doświadczyć niektórych fizycznych lub psychicznych

¹ Europejski Manifest EULAR 2024 – 2029. EULAR 2024 - 2029 European Manifesto.
<https://www.eular.org/eular-manifesto>

zdrowotnych, ekonomicznych i społecznych skutków RMD osobiście lub za pośrednictwem członka rodziny, przyjaciela lub współpracownika.

Skoordynowana europejska reakcja jest pilnie potrzebna, aby chronić europejskich obywateli, systemy opieki zdrowotnej i społecznej, a także gospodarkę przed skutkami chorób reumatycznych i mięśniowo-szkieletowych (RMD). RMD są często określane mianem "niewidzialnych chorób". Świadomość na temat chorób reumatycznych i mięśniowo-szkieletowych oraz ich wpływu wśród decydentów i społeczeństwa europejskiego jest bardzo niska i zbyt często są one pomijane przy określaniu priorytetów politycznych i finansowych. Chociaż są one drugim najczęstszym powodem konsultacji z lekarzem, a w większości krajów stanowią 10-20% praktyki podstawowej opieki zdrowotnej, ich rozpowszechnienie może utrudniać ich zrozumienie.

Obciążenie związane z RMD jest dramatyczne. Zapalenie wywołane RMD przyczynia się bezpośrednio do rozwoju chorób niezakaźnych o wysokiej śmiertelności, w tym raka, chorób układu krążenia, cukrzycy i problemów ze zdrowiem psychicznym. RMD są największą przyczyną niepełnosprawności fizycznej w UE, odpowiadając za ponad 50% lat przeżytych z niepełnosprawnością (YLD) w Europie. Stanowią one 38% wszystkich chorób zawodowych i odpowiadają za około 60% wszystkich problemów zdrowotnych w miejscu pracy. Stanowią obciążenie ekonomiczne szacowane na 240 miliardów euro rocznie, a bezpośredni koszt chorób układu mięśniowo-szkieletowego w UE szacuje się na 2% jej PKB.

W ciągu ostatnich kilku dekad nastąpił ogromny postęp w leczeniu RMD. Rozwój leków przeciwzapalnych, immunomodulujących i immunosupresyjnych umożliwił europejskim systemom opieki zdrowotnej wprowadzenie opłacalnego, ambulatoryjnego, multidyscyplinarnego modelu leczenia, w wyniku czego mniej osób wymaga leczenia szpitalnego, wózków inwalidzkich lub operacji. Więcej osób może prowadzić niezależne życie i w pełni uczestniczyć w życiu społecznym. Co niepokojące, postępom tym zagraża obecnie połączenie niszczycielskich trendów zdrowotnych (chroniczny niedobór reumatologów i reumatologicznych pracowników służby zdrowia, a także niezrównoważone koszty opieki zdrowotnej), europejskich danych demograficznych (starzejąca się populacja i kurcząca się siła robocza) oraz negatywnych trendów dotyczących stylu życia (nadwaga i zmniejszona aktywność fizyczna).

EULAR wzywa do opracowania kompleksowych europejskich i krajowych strategii dotyczących RMD.

Globalna i europejska polityka zdrowotna zaczęła dostrzegać rosnące zagrożenie, jakie stanowią przewlekłe choroby niezakaźne (NCD). EULAR, Europejski Sojusz Stowarzyszeń Reumatologicznych, docenia wysiłki Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ) na rzecz pobudzenia reakcji zdrowotnej na choroby niezakaźne poprzez Cele Zrównoważonego Rozwoju ONZ i pochwała ambitną agendę zdrowotną UE, w tym skupienie się na budowaniu odporności europejskich systemów opieki zdrowotnej i leczeniu chorób niezakaźnych poprzez unijną inicjatywę „Razem zdrowiej” w zakresie chorób niezakaźnych i program EU4Health.

Europejska polityka zdrowotna, opieki społecznej i zatrudnienia nie uwzględnia jednak obecnie poważnego obciążenia związanego z chorobami cywilizacyjnymi. Zamiast tego decydenci polityczni nieumyślnie minimalizują ludzkie doświadczenie życia z RMD i ich znaczący wkład w niepełnosprawność, rozwój chorób niezakaźnych o wysokiej śmiertelności, wczesną śmiertelność i wcześniejsze przechodzenie na emeryturę.

EULAR wzywa Unię Europejską i rządy krajowe do opracowania strategii w zakresie RMD (oraz środków legislacyjnych i nielegislacyjnych, które są aktywnie wdrażane przy wsparciu reumatologów,

pracowników służby zdrowia zajmujących się reumatologią i pacjentów), które odnoszą się do następujących punktów:

Jakość opieki: poprawa profilaktyki, wczesnej diagnostyki, leczenia i rehabilitacji RMD:

1. Priorytetowe traktowanie RMD w ramach unijnej inicjatywy „Razem zdrowiej - inicjatywa w zakresie chorób niezakaźnych” i krajowych planów dotyczących chorób niezakaźnych. Tam, gdzie nie istnieją krajowe plany dotyczące chorób niezakaźnych, należy je opracować w celu uwzględnienia chorób cywilizacyjnych.
2. Rozwiązanie problemu braku terminowego dostępu do opieki i specjalistów spowodowanego chronicznym niedoborem reumatologów i reumatologicznych pracowników służby zdrowia w Europie, takich jak fizjoterapeuci, pielęgniarki, terapeuci zajęciowi i psychologowie.
3. Poprawa wczesnej diagnostyki RMD w celu ograniczenia niepełnosprawności, chorób współistniejących, przedwczesnej umieralności i skutków społecznych.
4. Promowanie efektywnych kosztowo, elastycznych, multidyscyplinarnych, skoncentrowanych na pacjencie modeli leczenia RMD i opieki przewlekłej.
5. Poprawa profilaktyki RMD poprzez zwalczanie uwarunkowań związanych ze stylem życia, promowanie aktywnego starzenia się oraz opracowywanie programów edukacyjnych i komunikacyjnych dotyczących RMD.
6. Wspieranie rozwoju i stosowania zaawansowanych leków i technologii cyfrowych w opiece zdalnej, w tym w przypadku chorób wieku dziecięcego i chorób rzadkich.

Polityka społeczna: łagodzenie wpływu RMD na jakość życia związaną ze zdrowiem, edukację i zatrudnienie:

7. Uznanie RMD za główną przyczynę niepełnosprawności i podkreślenie potrzeby zapewnienia odpowiedniej opieki społecznej i usług w zakresie zdrowia psychicznego.
8. Wprowadzenie środków legislacyjnych i nielegislacyjnych, w tym celów i harmonogramów, w celu stworzenia integracyjnej i elastycznej edukacji i miejsc pracy, zapewniających osobom z przewlekłymi chorobami niezakaźnymi (w tym RMD) dostęp, utrzymanie i powrót do edukacji i pracy.
9. Zwiększenie finansowania i podjęcie działań w celu poprawy mobilności, dostępu do budynków oraz pakowanych produktów farmaceutycznych i artykułów gospodarstwa domowego.

Badania i innowacje: opracowanie lepszych strategii zapobiegania i leczenia RMD.

10. Ustanowienie ambitnego i długoterminowego programu badań i innowacji ukierunkowanych na przyczyny RMD i ich chorób współistniejących, leczenie i multidyscyplinarne modele opieki oraz wpływ uwarunkowań zdrowotnych i społecznych na wyniki pacjentów.
11. Uruchomienie europejskiego partnerstwa „Zapalenie, choroby niezakaźne i choroby współistniejące” w ramach programu "Horyzont Europa" i zwiększenie wsparcia dla europejskich sieci referencyjnych związanych z chorobami RMD.
12. Współpraca z towarzystwami medycznymi i stowarzyszeniami pacjentów w celu wzmocnienia bazy dowodowej dla kształtowania polityki UE i państw członkowskich poprzez systematyczne niezależne badania i monitorowanie.
13. Zachęcanie i wspieranie zaangażowania pacjentów w badania i ocenę technologii medycznych.

Należy również przypomnieć, że w 2023 r. została **opublikowana strategia EULAR na lata 2024-2026**, w której sformułowano wizję EULAR:

- EULAR wyobraża sobie świat, w którym **wszystkie choroby reumatyczne i układu mięśniowo-szkieletowego są poddane działaniom prewencyjnym, rozpoznawane, diagnozowane i ostatecznie leczone.**

oraz misję EULAR:

- EULAR ma na celu zminimalizowanie wpływu RMD na jednostki i społeczeństwa.
- EULAR promuje edukację, świadomość, najlepszą opiekę kliniczną, profilaktykę i badania w dziedzinie RMD.
- EULAR zapewnia globalne rozwiązania w zakresie zarządzania RMD.²

Konsultant Krajowa w dziedzinie reumatologii Pani prof. Brygida Kwiatkowska stwierdza, że dowody naukowe jednoznacznie pokazują, że pacjenci z chorobami zapalnymi stawów, u których leczenie rozpoczęto w ciągu trzech miesięcy od wystąpienia objawów, mają znacznie większe szanse na remisję i powrót do normalnej aktywności życiowej. Podobnie, jak w reumatycznym zapaleniu stawów „**okno terapeutyczne**” to **12 tygodni** - jeśli uda się w nim zmieścić z postawieniem diagnozy i włączeniem leczenia, efekty będą najlepsze. Choroby zapalne stawów to problem, który nie dotyczy tylko narządu ruchu, ale całego ciała. Proces zapalny może indukować miażdżycę, nadciśnienie, a nawet depresja. To wszystko powoduje, że nasi pacjenci umierają. Śmiertelność w chorobach reumatycznych jest podobna do tej np. w cukrzycy. Tymczasem w Polsce czas od pierwszych objawów do diagnozy mijają nie tygodnie, ale miesiące, a często wręcz lata. W reumatycznym zapaleniu stawów, czyli RZS, diagnoza najczęściej jest spóźniona o 3 lata, w zesztywniającym zapaleniu stawów kręgosłupa (ZZSK) i w łuszczycowym zapaleniu stawów (ŁZS) przynajmniej pół roku. Odpowiedzią na wspomniane problemy jest stworzenie dla osób z chorobami stawów tzw. „szybkiej ścieżki”, która sprawdziła się już w Polsce w onkologii (DILO) i w chorobach serca (program KOS Zawał). Na takiej zasadzie działa **pilotażowy program KOWZS, czyli „Kompleksowa opieka specjalistyczna dla chorego z wczesnym zapaleniem stawów”**. W ramach pilotażu opieką będą objęci pacjenci z następującymi chorobami reumatycznymi: wczesnym - zapaleniem stawów (WZS), reumatycznym zapaleniem stawów (RZS), łuszczycowatym zapaleniem stawów (ŁZS); zesztywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa (ZZSK) i innymi rodzajami spondyloartropatii, odczynowym i reaktywnym zapaleniem stawów i z niesklasyfikowanym zapaleniem stawów. Pacjent z podejrzeniem choroby zapalnej stawów, który zgłasza się do lekarza POZ, powinien mieć błyskawicznie wykonane badania laboratoryjne, obrazowe i zapewnioną konsultację reumatologa. Tak, by skuteczne leczenie mogło zostać wdrożone właśnie w maksymalnie 12. tygodni od pierwszych objawów.

Obecnie funkcjonuje piętnaście Ośrodków Wczesnego Zapalenia Stawów (KOWZS) zlokalizowanych w trzynastu województwach w Polsce. Ośrodkiem, który koordynuje program na poziomie ogólnopolskim jest Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie. Opiekę reumatologiczną - diagnozowanie, leczenie i koordynacja opieki wielu specjalistów znajdą w programie pacjenci, którzy cierpią na choroby układu mięśniowo-szkieletowego, ale mimo objawów, nie mają jeszcze diagnozy. Z tą często jest trudno, bo schorzeń reumatologicznych jest ponad 200 - od łagodnych, po ciężkie, autoimmunizacyjne choroby układowe, które wpływają na wiele narządów. Dlatego tak ważna jest nie tylko wczesna diagnoza, ale i interdyscyplinarne podejście do leczenia. Pacjenci z chorobami autoimmunizacyjnymi, w tym chorobami zapalnymi stawów, często wymagają opieki nie tylko reumatologa, ale także np. kardiologa, diabetologa, dietetyka czy fizjoterapeuty.

² EULAR Strategy 2024 – 2028 Version 1.0 2023

<https://www.eular.org/web/static/lib/pdfs/web/viewer.html?file=https://www.eular.org/document/download/689/b1c65757-9bd3-4050-8e58-8b5e539db299/668>

Pacjenci przyjęci w ramach pilotażu do programu w ciągu maksymalnie 85 dni powinni mieć postawione rozpoznane w kierunku reumatycznej choroby zapalnej. Będą też mieli zapewnioną nie tylko opiekę reumatologa i wspomnianych innych specjalistów, ale i krótszy czas oczekiwania na wizytę w poradni reumatologicznej, szybki dostęp do badań diagnostycznych i leczenia zgodnego z najnowszymi standardami, a także infolinię oraz asystenta opieki (koordynatora pacjenta).³

Wg prof. Brygidy Kwiatkowskiej, **pacjenci z autoimmunizacyjnymi chorobami reumatycznymi wymagają szczepień w każdej grupie wiekowej**. Jest to tym bardziej istotne, że na takie choroby zapadają przede wszystkim ludzie młodzi. Pacjentom z chorobami reumatycznymi zaleca się przyjęcie szczepionki przeciwko pneumokokom, półpaścowi, grypie, COVID-19, jak i tym chorobom, przeciwko którym byli już szczepieni w dzieciństwie.⁴ Należałoby poszerzyć refundację szczepionek dla chorych reumatologicznie, bo bariera kosztowa jest jedną z najważniejszych barier, ale mamy również barier organizacyjne. Gdyby umożliwić dokonywanie innych niż grypa i covid szczepień przez farmaceutę w aptece, to również by pomogło. Często ludzie którzy nawet mają pieniądze, nie chcą iść do lekarza rodzinnego po receptę, potem szukać miejsca, gdzie może być zaszczepiony. Po prostu się zniechęcają.⁵

Należy podkreślić, że **wg danych Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych prowadzonego przez Panią Profesor Brygidę Kwiatkowską, na dzień 23 października 2024 roku, w programach lekowych w reumatologii było aktywnie leczonych lekami biologicznymi (zakwalifikowane, w toku, nawrót) - 30 866 pacjentów w 126 ośrodkach klinicznych**. We wszystkich programach leczenia biologicznego odnotowano 41 984 pacjentów (w RZS-19 849, w MIZS-3 506, w ZZSK-9 187 w ŁZS-6 851, w AOSD-64, SSC-ILD-347, PF-ILD-325, TRU-162). W programie „Leczenie pacjentów z ciężką, aktywną postacią spondyloartropatii (SpA) bez zmian radiograficznych charakterystycznych dla ZZSK” odnotowano 1 693 wniosków wprowadzone przez 55 świadczeniodawców.⁶

Prof. Zbigniew Żuber, Prezes Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego stwierdza, że **pacjenci z chorobami reumatycznymi będą mogli zostać objęci optymalną opieką, gdy za standardami leczenia będą podążać zmiany systemowe**. Efektem bardzo dobrej współpracy, jaką udało się reumatologom nawiązać z Ministerstwem Zdrowia było stałe poszerzanie wachlarza dostępnych dla pacjentów reumatologicznych nowoczesnych opcji terapeutycznych. Warto w tym kontekście nadmienić, że dziś reumatologia jest jedną z najbardziej innowacyjnych dziedzin medycyny. W codziennej praktyce reumatolodzy korzystają z szerokiego portfolio nowoczesnych leków. Postęp jest ogromny i jako środowisko reumatologów oczekuje, że lecząc pacjentów, będzie mogło podążać za rozwojem współczesnej medycyny i reumatologii. Niepokojącym faktem jest, że w 2024 roku nastąpił zauważalny spadek nakładów Narodowego Funduszu Zdrowia na leczenie innowacyjne

³ Przełom w leczeniu chorób stawów? Prof. Brygida Kwiatkowska o pilotażu. Co w Zdrowiu. 2025
<https://cowzdrowiu.pl/aktualnosci/post/przelom-w-leczeniu-chorob-stawow-prof-brygida-kwiatkowska-o-pilotazu>

⁴ Większość szczepień dla dorosłych nie jest refundowana. Prof. Kwiatkowska: to poważna bariera. Rynek Zdrowia 2024 <https://www.rynekzdrowia.pl/Serwis-Reumatologia/Wiekszoszczepien-dla-doroslych-nie-jest-refundowana-Prof-Kwiatkowska-to-powazna-bariera,264930,1011.html>

⁵ Prof. Brygida Kwiatkowska: System szczepień trzeba dostosować do potrzeb. Medexpress 2024
<https://www.medexpress.pl/wydarzenia-kampanie/prof-brygida-kwiatkowska-system-szczepien-trzeba-dostosowac-do-potrzeb/>

⁶ Protokół Nr 182 z posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych w dniu 23 października 2024 roku. <https://www.nfz.gov.pl/dla-swadczeniodawcy/zespoly-koordynacyjne/zespoly-koordynujace/leczenie-biologiczne-w-chorobach-reumatycznych-protokoly-z-posiedzen,9.html>

w reumatologii. W praktyce przejawiało się to tym, że ośrodki prowadzące programy lekowe musiały z powodów finansowych ograniczać liczbę leczonych innowacyjnie pacjentów. Od lat wyceny za świadczenia w obszarze reumatologii pozostają w zasadzie na niezmiennym poziomie. Co więcej, publiczny płatnik ma trudności z wypłatą szpitalom środków za realizację nadwykonań. W praktyce oznacza to, że pacjentom ograniczono dostęp do nowoczesnego leczenia w ramach programów lekowych. Jeszcze zanim luka w finansach NFZ odbiła się na dostępności pacjentów do leczenia, wskazywaliśmy, że w porównaniu z wysoko rozwiniętymi krajami Europy w Polsce nadal jest zbyt niski odsetek pacjentów kwalifikowanych do innowacyjnego leczenia.⁷ Polskie Towarzystwo Reumatologiczne we współpracy z konsultantem krajowym w dziedzinie reumatologii podejmowało i podejmuje aktywne działania skutkujące poprawą dostępności do leczenia w chorobach reumatycznych w Polsce. **Wg stanowiska Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego**, dostęp pacjentów z chorobami reumatycznymi do innowacyjnego leczenia w Polsce ulega systematycznej poprawie. Ze względu na złożony patomechanizm, heterogenny obraz kliniczny, współwystępowanie innych chorób oraz zróżnicowaną osobniczo odpowiedź na leczenie istnieje potrzeba dostosowanej, skrojonej na miarę pacjenta terapii. Obejmowanie refundacją kolejnych leków o odmiennych mechanizmach działania jest kluczowym aspektem w prognozowaniu długoterminowej skuteczności terapii na poziomie populacyjnym. Pozwala to na skuteczne leczenie co raz większej liczby pacjentów, dając im szansę na życie bez aktywnej choroby i jej odległych skutków. Refundacja innowacyjnych terapii w Polsce ma miejsce głównie w ramach programów lekowych. **W reumatologii pacjenci mają dostęp do leczenia w ramach ośmiu programów lekowych obejmujących trzynaście wskazań klinicznych z zakresu chorób zapalnych stawów, układowych chorób tkanki łącznej i metabolicznych kości:**

1. LECZENIE CHORYCH Z AKTYWNĄ POSTACIĄ REUMATOIDALNEGO ZAPALENIA STAWÓW I MŁODZIEŃCZEGO IDIOPATYCZNEGO ZAPALENIA STAWÓW – program lekowy B.33
2. LECZENIE CHORYCH Z ŁUSZCZYCOWYM ZAPALENIEM STAWÓW (ŁZS) – program lekowy B.35
3. LECZENIE CHORYCH Z AKTYWNĄ POSTACIĄ ZESZTYWIAJĄCEGO ZAPALENIA STAWÓW KRĘGOSŁUPA (ZZSK) – program lekowy B.36
4. LECZENIE PACJENTÓW Z AKTYWNĄ POSTACIĄ SPONDYLOARTROPATII (SpA) BEZ ZMIAN RADIOGRAFICZNYCH CHARAKTERYSTYCZNYCH DLA ZZSK – program lekowy B.82
5. LECZENIE PACJENTÓW Z UKŁADOWYMI ZAPALENIAMI NACZYŃ – program lekowy B.75
6. LECZENIE PACJENTÓW Z CHOROBAJĄ ŚRÓDMIAŻSZOWĄ PŁUC – program lekowy B.135
7. LECZENIE CHORYCH Z TOCZNIEM RUMIENIOWATYM UKŁADOWYM (TRU, SLE) – program lekowy B.150
8. LECZENIE PACJENTEK Z CIĘŻKĄ POSTACIĄ OSTEOPOROZY POMENOPAUZALNEJ – program lekowy B.160

W ramach ośmiu programów lekowych w reumatologii refundowanych jest na dzień 1 kwietnia 2025 r. dwadzieścia dwie substancje czynne. Zgodnie ze stanowiskiem Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego z lipca 2022 r. oraz późniejszymi wspólnymi wystąpieniami Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego i konsultanta krajowego w dziedzinie reumatologii, dostęp pacjentów do refundowanych terapii w latach 2023-2025 poszerzył się o nowe substancje czynne w nowych wskazaniach klinicznych lub nowe substancje czynne w dotychczas refundowanych wskazaniach lub nowe wskazania kliniczne dla leków dotychczas refundowanych. Terapie, objęte refundacją, mają

⁷ Prof. Żuber: szybciej wykrywamy choroby reumatyczne, ale na leczeniu pacjentów musimy oszczędzać. Puls Medycyny 2024 <https://pulsmedycyny.pl/medycyna/reumatologia/prof-zuber-szybciej-wykrywamy-choroby-reumatyczne-ale-na-leczeniu-pacjentow/>

istotne znaczenie w ratowaniu zdrowia i zapobiegania trwałemu kalectwu, ale w części wskazań klinicznych, także ratowaniu bezpośrednio życia pacjentów. Dotyczy to szczególnie pacjentów z ciężkimi postaciami układowych zapaleń naczyń, toczenia rumieniowatego układowego oraz choroby Still'a u dzieci i dorosłych. Kryteria programów lekowych zostały istotnie i korzystnie zmienione w 2021 i 2022 r. W większości odpowiadają one aktualnym rekomendacjom EULAR/ACR. Korzystne zmiany obejmują, zarówno kryteria kwalifikacji, jak i oceny skuteczności leczenia w chorobach zapalnych stawów. Spośród dalszych koniecznych zmian należy wymienić: obniżenie progu kwalifikacji do programu lekowego dla pacjentów z RZS do umiarkowanej aktywności choroby (DAS 28 >3,2) (B.33); skrócenie czasu nieskutecznego leczenia dwoma niesterydowymi lekami przeciwzapalnymi u pacjentów z axŁZS/ZZSK/SpA do 4 tygodni łącznie (B.35, B.36, B.82); dostosowanie kryteriów programu lekowego w części obejmującej leczenie MIZS do aktualnych rekomendacji (B.33); w szczególnych przypadkach umożliwienie kwalifikacji pacjentów niespełniających części kryteriów programu lekowego za zgodą Zespołu Koordynacyjnego – leczenie pacjentów z układowymi zapaleniami naczyń (B.75), chorobą śródmięszkową płuc (B.135) oraz toczeniem rumieniowatym układowym (B.150). Poszerzanie dostępu do leków biologicznych oraz inhibitorów JAK powinno się także odbywać poprzez sukcesywne przenoszenie wskazanych terapii do leczenia ambulatoryjnego w optymalnym dla pacjentów modelu. Polskie Towarzystwo Reumatologiczne we współpracy z konsultantem krajowym w dziedzinie będzie nadal podejmowało aktywne działania skutkujące poprawą dostępności do leczenia w chorobach reumatycznych w Polsce.⁸

Według międzynarodowych danych, Polska charakteryzuje się jednym z najniższych wskaźników biopenetracji w leczeniu reumatologicznym w Europie. Biopenetracja odnosi się do stopnia, w jakim pacjenci mają dostęp do nowoczesnych, biologicznych terapii w leczeniu chorób reumatycznych, takich jak reumatyczne zapalenie stawów (RZS).

1. Niski dostęp do biologicznych terapii: W Polsce na 1 milion mieszkańców przypada znacznie mniej pacjentów leczonych biologicznymi preparatami w porównaniu do średniej europejskiej. W krajach takich jak Węgry czy Czechy liczba pacjentów leczonych wynosi około pięć razy więcej na 1 milion mieszkańców niż w Polsce. Nawet kraje, które również borykają się z wyzwaniami gospodarczymi, takie jak Bułgaria czy Rumunia, mają wyższy wskaźnik leczenia.
2. Opóźnienia w diagnozie i leczeniu: Polscy pacjenci często doświadczają znacznych opóźnień w diagnozie i rozpoczęciu leczenia, co prowadzi do określania tej sytuacji jako "diagnostycznej odysei". Spóźnione rozpoznanie choroby zmniejsza szanse na skuteczne doprowadzenie do remisji.
3. Porównanie do innych krajów: Kraje Europy Zachodniej z reguły oferują lepszy dostęp do nowatorskich terapii i mają bardziej rozwinięte systemy opieki zdrowotnej w zakresie reumatologii. To przekłada się na lepsze wyniki leczenia oraz większy odsetek pacjentów osiągających remisję.

Różnice w zakresie biopenetracji i leczenia reumatologicznego między Polską a innymi krajami mogą wynikać z kilku czynników:

1. Finansowanie i Polityka Zdrowotna:

⁸ Stanowisko Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego dot. dostępu do innowacyjnego leczenia w chorobach reumatycznych w Polsce od 1 stycznia 2025 r. oraz Stanowisko Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego dot. poszerzenia dostępu do innowacyjnego leczenia w chorobach reumatycznych w Polsce od 1 kwietnia 2025r. <https://www.reumatologia.ptr.net.pl/>

- a. Ograniczone środki finansowe przeznaczone na refundację nowoczesnych terapii w Polsce mogą prowadzić do niższej dostępności innowacyjnych leków.
 - b. Priorytety w alokacji zasobów mogą być różne, a reumatologia może nie być traktowana jako priorytet w systemie ochrony zdrowia.
2. Organizacja Systemu Opieki Zdrowotnej:
 - a. Procedury administracyjne i regulacyjne mogą być bardziej skomplikowane, co utrudnia szybkie wdrażanie nowych terapii.
 - b. Ograniczona liczba wyspecjalizowanych ośrodków i specjalistów w zakresie reumatologii, zwłaszcza poza dużymi ośrodkami miejskimi, może wpływać na opóźnienia w diagnozie i leczeniu.
3. Szkolenie i Edukacja:
 - a. Mniejszy nacisk na edukację i szkolenie w zakresie nowoczesnych metod diagnostycznych i terapeutycznych może wpływać na świadomość i stosowanie innowacyjnych terapii w praktyce klinicznej.
4. Świadomość Społeczna:
 - a. Niższa świadomość wśród pacjentów na temat dostępnych opcji leczenia może wpływać na popyt na nowoczesne terapie.
 - b. Społeczne postrzeganie chorób reumatycznych jako „niewidocznych” może prowadzić do niedocenia ich wpływu na zdrowie populacji i gospodarkę.

Aby zmniejszyć te różnice, konieczne jest kompleksowe podejście obejmujące zwiększenie finansowania, uproszczenie procedur administracyjnych, poprawę edukacji zawodowej oraz zwiększenie świadomości społecznej na temat chorób reumatycznych i dostępnych terapii.

W dniu 18 października 2024 r. w trakcie Okrągłego Stołu pt. „Zdrowy Pracownik – Bogate Państwo. Wartość remisji w chorobach przewlekłych jako priorytet polityki społeczno-gospodarczej” odbywającego się w ramach Europejskiego Forum Nowych Idei 2024 została opublikowana i podpisana „**Deklaracja Zdrowy Pracownik - Bogate Państwo**”. Deklaracja stwierdza, że:

Choroby reumatyczne i mięśniowo-szkieletowe (Rheumatic and musculoskeletal diseases (RMD)) to dziś główna przyczyna niepełnosprawności w Unii Europejskiej. Zapadają na nie osoby w wieku produkcyjnym. Braki kadrowe w ochronie zdrowia i niska świadomość konsekwencji nieleczonych chorób RMD przyczyniają się do tego, że pacjenci nie otrzymują odpowiedniej opieki, przez co wielu z nich jest później skazanych na ból, życie z chorobą przewlekłą i rezygnację z aktywności zawodowej.

Tak być nie musi. Przy dzisiejszym postępie medycyny i odpowiednim podejściu wiele osób z chorobami RMD może normalnie funkcjonować w społeczeństwie i na rynku pracy. To ważne nie tylko z punktu widzenia jakości ich życia, która jest tu oczywiście priorytetem, ale także z punktu widzenia gospodarki. Według niektórych ekspertów, do 2030 r. nawet u połowy populacji w wieku produkcyjnym w państwach członkowskich Unii Europejskiej może zostać zdiagnozowana przewlekła choroba RMD. Nie możemy sobie pozwolić na utratę pracowników lub znaczne ograniczenie ich aktywności. Dlatego potrzebujemy zmian:

1. **W jakości opieki rozumianej jako poprawa profilaktyki, wczesnej diagnostyki, leczenia i rehabilitacji RMD** w celu ograniczenia niepełnosprawności, chorób współistniejących, przedwczesnej umieralności i skutków społecznych.
2. **Promowania efektywnych kosztowo, elastycznych, multidyscyplinarnych, skoncentrowanych na pacjencie modeli leczenia RMD i opieki przewlekłej.** Lekarze POZ, świadomi częstotliwości występowania chorób RMD, powinni współpracować

z odpowiednimi specjalistami. Dzięki ich efektywnemu współdziałaniu z lekarzem reumatologiem, dermatologiem i gastroenterologiem, pacjent szybciej usłyszy właściwą diagnozę.

3. **RMD nie mogą być nadal określane jako „niewidoczne choroby”** – nagminnie ignorowane przy ustalaniu priorytetów politycznych i finansowych państwa, mimo że są drugim najczęstszym powodem konsultacji z lekarzami, oraz jedną z głównych przyczyn niepełnosprawności.
4. **Potrzebne są kampanie edukacyjne dla pacjentów i pracowników ochrony zdrowia** w celu zwiększenia świadomości w obu tych grupach. Dzięki szybkiej i prawidłowej diagnozie pacjent otrzyma leczenie, które szybciej powinno doprowadzić do remisji choroby.
5. **Informacja o klinicznych efektach terapii powinna być dostępna w elektronicznym rejestrze pacjentów.** Bazy, w których dane można agregować i porównywać powinny służyć jako przykłady dobrych praktyk stosowanych w poszczególnych ośrodkach jako wzór do naśladowania dla innych.
6. **Należy mierzyć efekty ekonomiczne remisji (value of remission),** czyli bezpośrednie, ale też pośrednie koszty choroby, oraz wypracować nowe podejście do chorób RMD dla rynku pracy. Z badań wynika, że osiągnięcie remisji w RZS może zmniejszyć liczbę hospitalizacji o 64 proc. Im szybciej pacjent usłyszy diagnozę i zacznie być leczony, tym dłużej pozostanie aktywny zawodowo, a koszty jego leczenia będą mniejsze.

Dlatego chcemy, aby państwa członkowskie Unii Europejskiej, w tym Polska, zobowiązały się do jak najszybszego wdrożenia mechanizmów, które umożliwią skuteczny pomiar wartości remisji. Pozwoli nam to nie tylko podnieść jakość życia wielu osób zmagających się z chorobami przewlekłymi, ale także przyczyni się do poprawienia kondycji gospodarki, zatrzymując znaczną grupę wartościowych pracowników na rynku pracy.

Podsumowując, **aby skutecznie leczyć jak największą liczbę pacjentów z chorobami reumatycznymi i mięśniowo-szkieletowymi (RMD) oraz osiągać remisję, konieczne są następujące zmiany w reumatologii:**

1. **Wczesna Diagnoza i Interwencja:**
 - a. Opracowanie i wdrożenie systemów szybkiej identyfikacji objawów RMD w ramach podstawowej opieki zdrowotnej.
 - b. Skrócenie czasu oczekiwania na wizytę u reumatologa poprzez lepsze alokowanie zasobów i usprawnienie procesu skierowań.
2. **Zintegrowana i Wielodyscyplinarna Opieka:**
 - a. Promowanie współpracy między lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej a specjalistami, takimi jak reumatolodzy, dermatolodzy i gastroenterolodzy, w celu stworzenia spójnego planu leczenia.
 - b. Wspieranie multidyscyplinarnych zespołów terapeutycznych skoncentrowanych na pacjencie, aby zapewnić kompleksową opiekę.
3. **Dostęp do Innowacyjnych Leków i Terapii:**
 - a. Rozszerzenie programów refundacyjnych na nowe, innowacyjne terapie, które szybciej wprowadzają pacjentów w stan remisji i mają udowodnioną efektywność ekonomiczną.
 - b. Obniżenie barier w dostępie do nowoczesnych leków poprzez uproszczenie procedur administracyjnych.
4. **Edukacja i Świadomość:**

- a. Realizacja kampanii edukacyjnych zwiększających świadomość na temat RMD zarówno wśród pacjentów, jak i pracowników służby zdrowia.
 - b. Szkolenia dla lekarzy na temat najnowszych metod diagnostycznych i terapeutycznych.
- 5. Wykorzystanie Technologii Informatycznych:**
- a. Implementacja elektronicznych rejestrów pacjentów, co pozwoli na lepsze monitorowanie efektów terapii oraz promocję dobrych praktyk między ośrodkami.
 - b. Wykorzystanie telemedycyny i narzędzi do zdalnego monitorowania stanu pacjentów w celu zwiększenia dostępności opieki.
- 6. Optymalizacja Finansowania i Polityki Zdrowotnej:**
- a. Uwzględnienie zarówno bezpośrednich, jak i pośrednich kosztów chorób RMD w ocenie efektywności nowych technologii medycznych.
 - b. Włączenie wskaźników ekonomicznych wynikających z remisji, takich jak redukcja hospitalizacji i nieobecności w pracy, w procesy decyzyjne dotyczące alokacji środków.
- 7. Zwiększenie Liczby Specjalistów:**
- a. Inwestycje w kształcenie większej liczby reumatologów oraz rozwój specjalistycznych ośrodków, aby zniwelować niedobory kadrowe.
 - b. Zachęty dla specjalistów do pracy w mniejszych miastach i na wsiach, aby zwiększyć ogólnodostępność opieki.

Te zmiany mają na celu zwiększenie liczby pacjentów osiągających stan remisji, co przyczyni się do poprawy jakości życia pacjentów, zmniejszenia obciążenia systemu opieki zdrowotnej oraz zwiększenia produktywności gospodarczej.

Poniżej przedstawiono wybrane choroby z zakresu reumatologii oraz propozycje rozwiązań systemowych w zakresie optymalizacji opieki medycznej nad chorymi z chorobami autoimmunizacyjnymi.

Choroba Stilla

Choroba Stilla to choroba heterogenna i może mieć różny przebieg, od niego uzależnia się decyzje, jakiego leczenia wymagają konkretni pacjenci. Choroba Stilla może przyjąć formę jednorazowego rzutu, wielu rzutów z regularnymi nawrotami lub utrzymywać się stale. Jeśli przebieg choroby jest łagodny, to w ogóle nie musimy korzystać z tych substancji. Natomiast jeśli objawy są nasilone, to jest to wskazana forma leczenia i wtedy każdy potrzebujący pacjent może być poddany terapii przy zastosowaniu blokerów interleukiny pierwszej i szóstej. Choroba Stilla ma podłoże genetyczne, nie jesteśmy w stanie całkowicie jej zlikwidować, ale możemy wyeliminować objawy. Trzeba mieć świadomość, że może ona w każdej chwili powrócić. Dzięki stosowaniu inhibitorów interleukiny pierwszej i szóstej pacjenci mogą normalnie funkcjonować, nie mają żadnych ograniczeń, jeśli chodzi o wysiłek fizyczny czy dietę. Chory wraca do normalnego trybu życia, do pracy czy szkoły. Te leki przywracają całkowicie jego sprawność. Rekomendowana terapia polega na stosowaniu połączenia glikokortykosteroidów (GKS) z nowoczesnymi lekami biologicznymi. Chorzy w przypadku postaci stawowej stosują w pierwszym rzucie inhibitor interleukiny 6 (IL-6), a w przypadku postaci ogólnonarządowej – inhibitor interleukiny 1 (IL-1). Wytyczne EULAR 2023 wyeksponowały pozycję długodziałających inhibitorów IL-1, takich jak kanakinumab.

Kanakinumab jest refundowany w Polsce od 1 stycznia 2025 r. w ramach programu lekowego B.33. LECZENIE CHORYCH Z AKTYWNĄ POSTACIĄ REUMATOIDALNEGO ZAPALENIA STAWÓW I MŁODZIEŃCZEGO IDIOPATYCZNEGO ZAPALENIA STAWÓW (ICD-10: M05, M06, M08), we wskazaniu: Leczenie pacjentów dorosłych z rozpoznaniem choroby Stilla (AOSD) z dużą aktywnością choroby

lub ze współistniejącym reumatycznym zapaleniem stawów oraz w populacji od 2 r.ż. z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów (MIZS). Ten długodziałający inhibitor interleukiny -1 beta (IL-1 beta) działa na wcześniejszym etapie w kaskadzie procesu autozapalnego niż inhibitory IL-6. Leki długodziałające to bardziej komfortowe rozwiązanie i nie jest to bez znaczenia, jeśli mówimy o terapii przez lata. Krótko-działający inhibitor IL-1 wymaga codziennego podawania podskórnego, co oznacza codzienne klucie, co szczególnie dla dzieci, jest dodatkowo traumatyzujące. To ważne w przypadku dzieci, dla których psychicznym i fizycznym obciążeniem są codzienne wkłucia. System opieki zdrowotnej unika takiej traumatyzacji np. wśród pacjentów pediatrycznych z cukrzycą i refunduje pompy insulinowe do 26 r.ż. Stwierdzono związek chorób autozapalnych z czynnikami stresującymi. Obserwowany jest brak tolerancji leczenia i jego przerywanie. Kanakinumab, który jest podawany raz na miesiąc, to mniej uciążliwa i obciążająca opcja terapeutyczna.

Hidradenitis suppurativa (HS)

Hidradenitis suppurativa (HS) jest jedną z chorób współistniejących u pacjentów cierpiących na spondyloartropatie osiowe (axSpA). Szacuje się, iż ok 10% pacjentów cierpiących na axSpA choruje także na HS.

Hidradenitis suppurativa to przewlekła, zapalna, nawracająca, wyniszczająca choroba skóry dotycząca mieszków włosowych, która znacząco wpływa na obniżenie jakości życia chorych. Choroba rozwija się zwykle po okresie dojrzewania i charakteryzuje się bolesnymi, głęboko osadzonymi zmianami w obszarach anatomicznych, które mają gruczoły apokrynowe. Najczęściej zmiany chorobowe lokalizują się w okolicach pachowych, pachwinowych i anogenitalnych. Ból jest jednym z najbardziej wyniszczających i najczęściej występujących objawów zgłaszanych przez chorych na HS.

Istotne obniżenie jakości życia chorych na HS spowodowane jest występowaniem objawów fizycznych (m.in. ból, bliznowacenie, ropna wydzielina o nieprzyjemnym zapachu, swędzenie), które mają wpływ na zaburzenia nastroju i zaburzenia psychiczne. Pacjentom chorym na HS często towarzyszy depresja, zaburzenia lękowe oraz strach przed stygmatyzacją.

Choroba ta ma znaczący wpływ na życie osobiste i zawodowe osób nią dotkniętych, trzeba przy tym pamiętać, iż większość z pacjentów to osoby młode lub w średnim wieku. Oprócz dużego obciążenia objawami skórnymi, hidradenitis suppurativa wiąże się z wieloma chorobami współistniejącymi, w tym metabolicznymi, sercowo-naczyniowymi i zaburzeniami nastroju. Jednocześnie, im cięższa postać HS tym większe obciążenie chorobami współistniejącymi.

W obszarze leczenia HS występują ogromne niezaspokojone potrzeby, które wymagają pilnego zaopiekowania.

Ogromnym wyzwaniem jest niska świadomość na temat choroby oraz znaczne opóźnienie pomiędzy początkiem wystąpienia objawów a diagnozą, które średnio wynosi 10 lat. Kolejnym wyzwaniem jest brak opieki koordynowanej oraz brak dostępu do leczenia biologicznego. Jedynym lekiem biologicznym refundowanym w ramach programu lekowego dla pacjentów cierpiących na HS w Polsce jest sekukinumab.

Występuje znacząca niezaspokojona potrzeba medyczna dotycząca stosowania skuteczniejszych metod leczenia HS o nasileniu od umiarkowanego do ciężkiego, które zapewniają większą kontrolę zmian chorobowych u jak największej liczby pacjentów i które zapewnią utrzymanie efektu terapeutycznego przez dłuższy czas.

Szczepienie przeciw półpaścowi i neuralgii popółpaścowej

Półpasiec jest chorobą zakaźną, manifestującą się reaktywacją utajonego zakażenia wirusem ospy wietrznej – *Varicella zoster* (VZV) po przechorowaniu lub bezobjawowej ekspozycji na tego wirusa w dzieciństwie, albo w młodości. Po ekspozycji, wirus pozostaje w uśpieniu w zwojach układu nerwowego (nerwu trójdzielnego i nerwów rdzeniowych), czyli utrzymuje się bezobjawowo u osób, które przebyły ospę wietrzną lub miały kontakt z wirusem VZV. Wirus drzemie w układzie nerwowym przez wiele lat i czasem ulega w nim reaktywacji. Wedle danych epidemiologicznych prawie każda osoba w populacji Polski miała kontakt z wirusem VZV. VZV ze stanu uśpienia reaktywuje się u 10-20 proc. pacjentów, tzn. rozwinię się u nich półpasiec. Można więc przyjąć, że tak ogromny odsetek populacji Polski jest potencjalnie narażony na rozwinięcie półpaśca. Współczesna wiedza nie zna odpowiedzi, dlaczego tylko u niektórych osób dojdzie do reaktywacji wirusa VZV. Wiadomo natomiast, że półpasiec występuje częściej u osób z obniżoną odpornością, starszych, z chorobami autoimmunizacyjnymi, nowotworami (szczególnie chłoniakami), u osób otrzymujących chemioterapię lub steroidoterapię, a także zakażonych HIV (*human immunodeficiency virus*). Czynnikiem wywołującym półpasiec są najczęściej stres emocjonalny, stosowanie leków (leki immunosupresyjne), obecność nowotworu złośliwego. Najczęstszym z nich i najbardziej dokuczliwym dla pacjentów jest neuralgia popółpaścowa. Neuralgia popółpaścowa, zgodnie z definicją, jest to ból, który trwa w obrębie dotkniętych półpaścem dermatomów, powyżej 3 miesięcy od wystąpienia zmian półpaścowych na skórze. Neuralgia popółpaścowa najczęściej dotyczy osób w wieku podeszłym – im człowiek starszy, tym ryzyko tego powikłania jest większe. Dotyczy to szczególnie pacjentów powyżej 50 r. ż. Wedle statystyk 20-30 proc. chorych rozwinię neuralgię popółpaścową – im jesteśmy starsi, tym ten odsetek jest większy, a u osób powyżej 70 r.ż. nawet 75 proc. pacjentów może rozwinąć neuralgię popółpaścową. Neuralgia po półpaścu jest typowym przykładem bólu neuropatycznego – jest to taki rodzaj bólu, który wynika z uszkodzenia układu nerwowego i we współczesnej medycynie jest jednym z najtrudniej leczących się zespołów bólowych. Omawiana neuralgia nie zawsze objawia się jako typowy ból. Może to być bardzo dokuczliwa przeczulica na dotyk, temperaturę oraz nadmierna reakcja na bodźce bólowe.

Obecnie na rynku polskim istnieje możliwość wdrożenia profilaktyki, zarówno półpaśca, jak i neuralgii popółpaścowej. Taką opcję daje szczepienie przeciw półpaścowi i neuralgii popółpaścowej. Szczepionka jest przeznaczona dla osób powyżej 50 r.ż., ale również dla osób po 18 r.ż. ze zwiększonym ryzykiem zachorowania na półpaśca, czyli wszystkich osób z grupy ryzyka (z chorobami nowotworowymi, po przeszczepach, nosicieli HIV). Polskie Towarzystwo Badania Bólu rekomenduje tę formę profilaktyki. Badania pokazują, że szczepionka zabezpiecza przed chorobą i neuralgią popółpaścową nawet do 10 lat po jej podaniu, a jej skuteczność według najnowszych badań sięga 90-100 proc.⁹

KONTAKT:

Anna Jasińska - Rzecznik Medycznej Racji Stanu, tel. 734 439 122, e-mail: jasinska@greencomm.pl

Grażyna Mierzejewska - Ekspert Medycznej Racji Stanu, tel. 734 437 337, e-mail: mierzejewska@greencomm.pl

⁹ Raport pt. Półpasiec oczami pacjentów. Zapobieganie, Leczenie, Powikłania. MZdrowie 2024
<https://www.mzdrowie.pl/wp-content/uploads/2024/02/01-polpasiec-2024-www.pdf>

SPONSORZY/PARTNERZY:

abbvie

GSK

Johnson & Johnson
Innovative Medicine

 NOVARTIS

