



# **RAPORT: REUMATOLOGIA – ROZWIĄZANIA KLINICZNE I SYSTEMOWE W TROSCE O CHORYCH I OSZCZĘDNOŚCI BUDŻETOWE**

*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  
9 kwietnia 2025 r.

Raport Medycznej Racji Stanu pt. Reumatologia – rozwiązania kliniczne i systemowe w trosce o chorych i oszczędności budżetowe. Medyczna Racja Stanu. Kwiecień 2025 r.

ISBN: 978-83-972772-7-4

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

Autorzy wypowiedzi w kolejności alfabetycznej:

1. Prof. Bogdan Batko, Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Kierownik Kliniki Reumatologii i Immunologii w Szpitalu Specjalistycznym im. Józefa Dietla w Krakowie
2. Prof. Jarosław Czubak, Konsultant krajowy w dziedzinie Ortopedii i Traumatologii Narządu Ruchu, Kierownik Kliniki Ortopedii, Ortopedii i Traumatologii Dziecięcej Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. prof. A. Grucy w Otwocku
3. Prof. Katarzyna Górską, Klinika Pulmonologii, Pulmonologii Onkologicznej i Transplantologicznej, Państwowy Instytut Medyczny MSWiA w Warszawie
4. Dyrektor Dominika Janiszewska-Kajka, Zastępca Dyrektora, Departament Lecznictwa, Ministerstwo Zdrowia
5. Mgr Anna Jasińska, Rzecznik Medycznej Racji Stanu
6. Minister Marek Kos, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
7. Prof. Grzegorz Kopeć, Ośrodek Chorób Krążenia Płucnego, UJCM, Oddział Kliniczny Chorób Serca i Naczyń i Centrum Chorób Rzadkich Układu Krążenia, Krakowski Szpital Specjalistyczny im. Jana Pawła II
8. Prof. Magdalena Krajewska-Włodarczyk, Wiceprezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Kierownik Kliniki Reumatologii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie
9. Prof. Brygida Kwiatkowska, Konsultant Krajowa w dziedzinie Reumatologii, Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, Zastępca Dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie
10. Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, Medyczna Racja Stanu
11. Mgr Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu
12. Mecenas Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich
13. Joanna Miszczak, Kierownik Działu Analiz i Raportów w Wydziale Taryfikacji Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
14. Dyrektor Mateusz Oczkowski, Zastępca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia
15. Prof. Adam Reich, Rektor Uniwersytetu Rzeszowskiego, Kierownik Kliniki Dermatologii i Dermatologii Onkologicznej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Rzeszowie
16. Prezes Dagmara Samselska, prezes AMICUS Fundacji Łuszczycy i ŁZS, Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS
17. Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress
18. Prof. Elżbieta Skorupska, Kierownik Zakładu Fizjoterapii Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Wiceprezes Krajowej Izby Fizjoterapeutów
19. Anna Skowrońska, Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ
20. Dyrektor Katarzyna Skrętowska-Szysko, Dyrektor Zespołu Zdrowia i Spraw Socjalnych, Biuro Rzecznika Praw Dziecka
21. Dr hab. Marcin Stajszyk, Przewodniczący Komisji ds. Polityki Lekowej Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Kierownik Oddziału Reumatologii i Chorób Autoimmunologicznych, Śląskie Centrum Reumatologii w Ustroniu
22. Dr Michał Sutkowski, Prezes Elekt Stowarzyszenia Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce na kadencję 2026–2030, Prodziekanem ds. Rozwoju na Wydziale Medycznym Uczelni Łazarskiego w Warszawie
23. Dyrektor Joanna Syta, Dyrektor Wydziału Świadczeń i Opieki Zdrowotnej Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
24. Prof. Beata Tarnacka, Kierownik Kliniki Rehabilitacji Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego
25. Prof. Krzysztof Tomasiewicz, Kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych i Hepatologii w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 1 w Lublinie, Prezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych
26. Prezes Małgorzata Ufnal, Prezes Fundacji Rheuma Active
27. Mgr Monika Wielichowska, Wicemarszałek Sejmu RP
28. Dr Piotr Winciunas, Naczelny Lekarz Zakładu Ubezpieczeń Społecznych
29. Prezes Wioletta Zajk, Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki łącznej „3majmy się Razem”
30. Prof. Zbigniew Żuber, Prezes Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Przewodniczący Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich MRS.

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

Wykorzystanie treści raportu pod warunkiem podania źródła: *Raport Medycznej Racji Stanu pt. Reumatologia – rozwiązania kliniczne i systemowe w trosce o chorych i oszczędności budżetowe. Medyczna Racja Stanu. Kwiecień 2025 r.*

## Spis treści

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |    |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania .....                                                                                                                                                                                                                                                               | 3  |
| 2. Wprowadzenie, Mgr Anna Jasińska, Mgr Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu.....                                                                                                                                                                                                                         | 10 |
| 3. Stanowiska prelegentów .....                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 20 |
| Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress .....                                                                                                                                                                                                                                                                      | 20 |
| Mgr Anna Jasińska, Rzecznik Medycznej Racji Stanu .....                                                                                                                                                                                                                                                         | 21 |
| Mgr Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu.....                                                                                                                                                                                                                                                             | 21 |
| Mgr Monika Wielichowska, Wicemarszałek Sejmu RP .....                                                                                                                                                                                                                                                           | 22 |
| Prof. Zbigniew Żuber, Prezes Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Przewodniczący Rady<br>Ekspertów ds. Chorób Rzadkich MRS.....                                                                                                                                                                             | 22 |
| Prof. Brygida Kwiatkowska, Konsultant Krajowa w dziedzinie Reumatologii, Kierownik Kliniki<br>Wczesnego Zapalenia Stawów, Zastępca Dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Geriatrii,<br>Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie.....                                                                   | 25 |
| Prof. Bogdan Batko, Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Kierownik Kliniki<br>Reumatologii i Immunologii w Szpitalu Specjalistycznym im. Józefa Dietla w Krakowie.....                                                                                                                         | 27 |
| Prof. Magdalena Krajewska-Włodarczyk, Wiceprezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa<br>Reumatologicznego, Kierownik Kliniki Reumatologii Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w<br>Olsztynie .....                                                                                                            | 29 |
| Dr hab. Marcin Stajszyk, Przewodniczący Komisji ds. Polityki Lekowej Polskiego Towarzystwa<br>Reumatologicznego, Kierownik Oddziału Reumatologii i Chorób Autoimmunologicznych, Śląskie<br>Centrum Reumatologii w Ustroniu.....                                                                                 | 31 |
| Prof. Jarosław Czubak, Konsultant krajowy w dziedzinie Ortopedii i Traumatologii Narządu Ruchu,<br>Kierownik Kliniki Ortopedii, Ortopedii i Traumatologii Dziecięcej Centrum Medycznego Kształcenia<br>Podyplomowego w Warszawie, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. prof. A. Grucy w Otwocku<br>..... | 33 |
| Dr Michał Sutkowski, Prezes Elekt Stowarzyszenia Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce na kadencję<br>2026–2030, Prodziekanem ds. Rozwoju na Wydziale Medycznym Uczelni Łazarskiego w Warszawie 34                                                                                                               |    |
| Prof. Grzegorz Kopeć, Ośrodek Chorób Krążenia Płucnego, UJCM, Oddział Kliniczny Chorób Serca i<br>Naczyń i Centrum Chorób Rzadkich Układu Krążenia, Krakowski Szpital Specjalistyczny im. Jana Pawła<br>II .....                                                                                                | 35 |
| Prof. Adam Reich, Rektor Uniwersytetu Rzeszowskiego, Kierownik Kliniki Dermatologii i Dermatologii<br>Onkologicznej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Rzeszowie.....                                                                                                                                      | 37 |

|                                                                                                                                                                                                                          |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Prof. Krzysztof Tomasiewicz, Kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych i Hepatologii w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 1 w Lublinie, Prezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych ..... | 38 |
| Prof. Katarzyna Górka, Klinika Pulmonologii, Pulmonologii Onkologicznej i Transplantologicznej, Państwowy Instytut Medyczny MSWiA w Warszawie .....                                                                      | 38 |
| Prof. Elżbieta Skorupska, Kierownik Zakładu Fizjoterapii Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Wiceprezes Krajowej Izby Fizjoterapeutów.....                                                       | 39 |
| Prof. Beata Tarnacka, Kierownik Kliniki Rehabilitacji Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego .....                                                                                                                        | 40 |
| Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, Medyczna Racja Stanu.....                                                                                                      | 40 |
| Prezes Małgorzata Ufnal, Prezes Fundacji Rheuma Active .....                                                                                                                                                             | 41 |
| Prezes Wioletta Zajk, Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się Razem” .....                                                                                        | 42 |
| Prezes Dagmara Samselska, prezes AMICUS Fundacji Łuszczycy i ŁZS, Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS .....                                                                                      | 42 |
| Dr Piotr Winciunas, Naczelny Lekarz Zakładu Ubezpieczeń Społecznych .....                                                                                                                                                | 43 |
| Dyrektor Joanna Syta, Dyrektor Wydziału Świadczeń i Opieki Zdrowotnej Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji .....                                                                                           | 44 |
| Joanna Miszczak, Kierownik Działu Analiz i Raportów w Wydziale Taryfikacji Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji .....                                                                                      | 45 |
| Mecenas Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich.....                                                                                          | 46 |
| Dyrektor Katarzyna Skrętowska-Szyszko, Dyrektor Zespołu Zdrowia i Spraw Socjalnych, Biuro Rzecznika Praw Dziecka.....                                                                                                    | 48 |
| Anna Skowrońska, Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ.....                                                                                                                                                        | 49 |
| Dyrektor Mateusz Oczkowski, Zastępca Dyrektora Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w Ministerstwie Zdrowia.....                                                                                                     | 50 |
| Dyrektor Dominika Janiszewska-Kajka, Zastępca Dyrektora, Departament Lecznictwa, Ministerstwo Zdrowia.....                                                                                                               | 51 |
| Minister Marek Kos, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia .....                                                                                                                                                     | 51 |
| 4. Wnioski i rekomendacje .....                                                                                                                                                                                          | 52 |
| Kluczowe informacje przygotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu w zakresie chorób autoimmunologicznych w reumatologii.....                                                                                         | 54 |
| Choroba Stilla .....                                                                                                                                                                                                     | 54 |

|                                                                                                                                 |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Hidradenitis suppurativa (HS) .....                                                                                             | 55 |
| Szczepienie przeciw półpaścowi i neuralgii popółpaścowej .....                                                                  | 56 |
| 6. Tezy dla Zdrowia.....                                                                                                        | 57 |
| 7. Siedem Zasad Doktora Janusza Medera - jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem.....                                   | 61 |
| 8. Dziewięć kroków do tego, aby żyć 100 lat w pełnym zdrowiu wg Prof. Alicji Chybickiej (na podstawie różnych publikacji) ..... | 61 |

## 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, zrozumiałem 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 exposé 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.



Debaty 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.

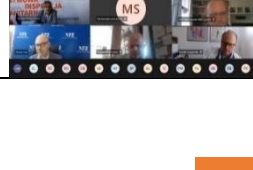


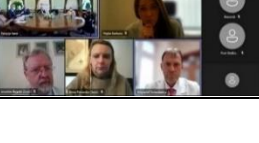
**Prof. dr hab. med. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckie Centrum Kliniczne WUM**

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 2016-2023 Medyczna Racja Stanu zorganizowała i organizuje debaty, których celem było stworzenie platformy dialogu „przy okrągłym stole”, zaproponowanie rozwiązań oraz zainicjowanie konkretnych działań w przestrzeni polityki zdrowotnej w Polsce. Poniżej przedstawiono w porządku chronologicznym spotkania Medycznej Racji Stanu w latach 2016-2024.



Tabela. Spotkania Medycznej Racji Stanu w porządku chronologicznym 2016-2024 r.

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                       |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.  | <b>5 grudnia 2016 r. „Zdrowie i Bezpieczeństwo Narodowe”</b> – tak jak niebezpieczeństwa zewnętrzne wymagają czujności i gotowości do działania, tak choroby cywilizacyjne wymagają skutecznych działań systemowych prowadzących do ograniczenia zgonów i inwalidztwa Polaków.     |    |
| 2.  | <b>29 czerwca 2018 r. „Tezy dla Zdrowia”</b> - prezentacja wypracowanych przez Radę Ekspertów propozycji pilnych rozwiązań systemowych.                                                                                                                                            |    |
| 3.  | <b>17 kwietnia 2019 r. „Zdrowie - Kapitał Narodu”</b> - potrzeba traktowania nakładów na zdrowie, jako inwestycji, a nie tylko wydatków, szczególnie w odniesieniu do chorób przewlekłych.                                                                                         |    |
| 4.  | <b>10 października 2019 r. „Czas w Onkologii”</b> - apel o świadomość ryzyka nowotworu każdego z obywateli, czujność onkologiczną lekarzy pierwszego kontaktu, szybki dostęp do nowoczesnej diagnostyki i optymalnych metod terapii.                                               |    |
| 5.  | <b>10 lutego 2020 r. „Ja Pacjent”</b> - wymóg orientacji całego systemu ochrony zdrowia i opieki społecznej na potrzeby pacjentów. W kontekście wyzwań epidemiologicznych, klinicznych i ekonomicznych podkreślano potrzebę solidarności z chorymi.                                |   |
| 6.  | <b>11 grudnia 2019 r. I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości</b> - 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. |  |
| 7.  | <b>8 kwietnia 2020 r. I Spotkania Online Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu</b> – rak nie zna pojęcia kwarantanna.                                                                                                                                                 |  |
| 8.  | <b>13 maja 2020 r. – III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu online</b> – chorzy na choroby rzadkie wymagają szczególnej opieki w dobie pandemii oraz oczekują na Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich.                                                |  |
| 9.  | <b>25 czerwca 2020 r. – II Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości Medycznej Racji Stanu online</b> – choroby metaboliczne stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce i na świecie.                           |  |
| 10. | <b>27 lipca 2020 r. – I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Zakaźnych Medycznej Racji Stanu online</b> – choroby zakaźne atakują i od odpowiedzialności obywatelskiej, szczepień profilaktycznych oraz dostępu do skutecznego leczenia zależy zdrowie i życie wszystkich Polaków.  |  |
| 11. | <b>25 września 2020 r. Wartości w medycynie - czego uczy nas światowy kryzys zdrowia</b> - zdrowie jest jedną z największych wartości człowieka i społeczeństwa.                                                                                                                   |  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                       |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| 12. 7 grudnia 2020 r. Bezpieczeństwo pacjenta onkologicznego: profilaktyka, diagnostyka, terapie, czas odchodzenia - sytuacja epidemiologiczna nie może zahamować diagnostyki i leczenia nowotworów.                                                                                                           |    |
| 13. 4 lutego 2021 r. Światowy Dzień Walki z Rakiem - Otwarcie dla pacjenta. Otwarcie na pacjenta - debata ekspercko-systemowa odnosząca się do wyzwań onkologii w drugim roku pandemii Covid-19.                                                                                                               |    |
| 14. 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.               |    |
| 15. 19 marca 2021 r. I Spotkanie Online Rady Ekspertów ds. Chorób Autoimmunologicznych Medycznej Racji Stanu - było poświęcone sytuacji chorych autoimmunologicznych w dobie pandemii Covid-19                                                                                                                 |    |
| 16. 23 kwietnia 2021 r. Debata Medycznej Racji Stanu Postęp terapeutyczny – szansa dla pacjentów.                                                                                                                                                                                                              |    |
| 17. Wyzwanie dla systemu. Perspektywa czasu pandemii Covid-19 - debata ekspercko-systemowa odnosząca się do nowych możliwości terapeutycznych w medycynie.                                                                                                                                                     |   |
| 18. 17 czerwca 2021 r. 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.                                                                                               |  |
| 19. 10 sierpnia 2021 r. III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu - chorzy na nowotwory złośliwe powinni mieć zagwarantowany dostęp do profilaktyki, diagnostyki, terapii, rehabilitacji oraz opieki paliatywnej                                                                        |  |
| 20. 28 września 2021 r. III Spotkanie Rady Ekspertów Medycznej Racji Stanu ds. Chorób sercowo-naczyniowych, Metabolicznych i przeciwdziałania Otyłości - choroby sercowo-naczyniowe, metaboliczne i otyłość stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce.                          |  |
| 21. 15 listopada 2021 r. Debata Medycznej Racji Stanu Zdrowie Kobiety - Bezpieczeństwo Rodziny - kobiety stanowią 52% polskiej populacji. Przeciętna długość życia Polki wynosi 82 lata, z czego w zdrowiu 64, a to oznacza 18 lat życia z chorobą. Zaledwie 26% pań po 50 roku życia jest aktywnych zawodowo. |  |
| 22. 2 grudnia 2021 r. Sprawdzam - Wygrywam. Diagnostyka i leczenie wirusowego zapalenia wątroby typu C w Polsce - wirusowe zapalenie wątroby typu C jest jednym z kluczowych wyzwań polityki zdrowotnej w Polsce, a dzięki diagnostyce i leczeniu może być wyeliminowane do 2030 r.                            |  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| 23. <b>1 lutego 2022 r. IV spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu</b> - eksperci Medycznej Racji Stanu zastanawiali się, jak poradzić sobie z długim zdrowotnym i finansowym w onkologii, który powstał w wyniku pandemii Covid-19. Spowolniła ona realizację Narodowej Strategii Onkologicznej (NSO). |    |
| 24. <b>15 lutego 2022 r. V Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu</b> - pandemia Covid-19 prowadzi do utrudnionego dostępu chorych na choroby rzadkie do diagnostyki i terapii. Rekomendowane jest wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich.                                                          |    |
| 25. <b>25 marca 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Zdrowie Kobiety w Obliczu Wyzwań Geopolitycznych</b> - II etap kampanii informacyjno-systemowej „Zdrowie Kobiety – Bezpieczeństwo Rodziny”.                                                                                                                         |    |
| 26. <b>30 maja 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Bezpieczeństwo zdrowotne Polski - nowe wyzwania dla idei solidarności Europy.</b> Zdrowie jest podstawową wartością w życiu ludzi, a prawo do zdrowia należy do katalogu podstawowych praw człowieka.                                                                |    |
| 27. <b>30 maja 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Aktualne wyzwania w leczeniu nowotworów kobiecych</b> – III etap kampanii informacyjno-systemowej „Zdrowie Kobiety – Bezpieczeństwo Rodziny”.                                                                                                                        |   |
| 28. <b>22 sierpnia 2022 r. V Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu</b> - Chorzy na nowotwory złośliwe powinni mieć zagwarantowany szybki i nielimitowany dostęp do profilaktyki, diagnostyki, terapii, rehabilitacji oraz opieki paliatywnej.                                                         |  |
| 29. <b>22 września 2022 r. Wspólne cele w realizacji idei Europejskiej Unii Zdrowia</b> - I debata ekspercka Medycznej Racji Stanu.                                                                                                                                                                                          |  |
| 30. <b>26 września 2022 r. VI Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu</b> - Rekomendowane jest wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich w życie oraz kontynuacja refundacji publicznej leków.                                                                                                          |  |
| 31. <b>14 listopada 2022 r. Bezpieczeństwo zdrowotne kobiet w Polsce w ramach kampanii Bezpieczeństwo Rodziny</b> - Zdrowie kobiety powinno być traktowane priorytetowo w polskim systemie ochrony zdrowia.                                                                                                                  |  |
| 32. <b>16 grudnia 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Wyzwania zdrowia - poczucie bezpieczeństwa. Perspektywa 2022/2023</b> - W czasach pandemii COVID-19 i wojny w Ukrainie wyzwania zdrowia powinny być traktowane priorytetowo we wszystkich aspektach funkcjonowania kraju.                                         |  |
| 33. <b>2 lutego 2023 r. Specjalna Debata Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu pt. Wiedza, Determinacja, Współpraca - Cancer Moonshot</b> - Dzięki współpracy, możemy zmniejszyć śmiertelność z powodu raka.                                                                                                    |  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                                                                                       |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| 34. <b>2 marca 2023 r. VII Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu</b> - Choroby rzadkie w Polsce są traktowane priorytetowo, co pokazuje rozporządzenie ministra Zdrowia, uchwalony i wdrażany Plan dla Chorób Rzadkich 2021-2023 oraz Fundusz Medyczny                                                        |    |
| 35. <b>30 marca 2023 r. II Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Autoimmunologicznych Medycznej Racji Stanu</b> - Rekomendowana jest szybka diagnoza i leczenie chorób autoimmunologicznych.                                                                                                                                                 |    |
| 36. <b>20 kwietnia 2023 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Liczymy się z naszym zdrowiem</b> - W ostatnich dekadach rośnie znaczenie pomiaru kosztów w systemie ochrony zdrowia                                                                                                                                                           |    |
| 37. <b>25 maja 2023 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Zdrowie Kobiety - Bezpieczeństwo Rodziny</b> - Kobiety stanowią połowę polskiego społeczeństwa odgrywając kluczowe role społeczne. Wg badań kobiety na pierwszym miejscu wartości wymieniają swoje zdrowie, ale tylko połowa z nich bada się regularnie i dba o swój stan zdrowia. |    |
| 38. <b>22 czerwca 2023 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Wartość Zdrowie</b> - Zdrowie w Polsce musi być traktowane przez rząd jako wartość narodowa, na równi z bezpieczeństwem narodowym i wzrostem gospodarczym.                                                                                                                      |    |
| 39. <b>13 lipca 2023 r. Okrągły Stół Medycznej Racji Stanu pt. Pacjenci-eksperci-system. Jakość życia w chorobach rzadkich i neurologicznych</b> - Medyczna Racja Stanu od kilku lat wspiera poprawę sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi i neurologicznymi.                                                                            |   |
| 40. <b>28 sierpnia 2023 r. VI Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu</b> - Chorzy na nowotwory złośliwe powinni mieć zagwarantowany szybki i nielimitowany dostęp do profilaktyki, diagnostyki, terapii, rehabilitacji oraz opieki paliatywnej.                                                                      |  |
| 41. <b>28 września 2023 „TAK dla zdrowia rodziny”</b> - Debata i konferencja inaugurująca Kampanię Medycznej Racji Stanu i Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Celem Kampanii „TAK dla zdrowia rodziny” jest propagowanie profilaktyki onkologicznej.                                                                       |  |
| 42. <b>27 listopada 2023 „Choroby zakaźne - skala zagrożeń”</b> - Debata Medycznej Racji Stanu. Choroby zakaźne stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce i na świecie. Kluczowe działania to wzrost edukacji, szczepienia ochronne, diagnostyka i leczenie – w tym racjonalna antybiotykoterapia.          |  |
| 43. <b>5 grudnia 2023 „Aktywność zawodowa pacjenta i jego bliskich”</b> - Debata Medycznej Racji Stanu. Aktywność zawodowa jest ogromnym wyzwaniem.                                                                                                                                                                                        |  |
| 44. <b>29 stycznia 2024 r „Zdrowie – wartość wspólna. Światowy Dzień Walki z Rakiem – Cancer Moonshot”</b> - Debata Medycznej Racji Stanu. Osiągnięcia każdego państwa w promocji i ochronie zdrowia mają wartość dla wszystkich. Zdrowie jest najwyższą wartością.                                                                        |  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| 45. <b>28 lutego 2024 r. VIII Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu</b> - Choroby rzadkie w Polsce powinny być traktowane priorytetowo, a Plan dla Chorób Rzadkich 2024-2025 jak najszybciej uchwalony i wdrażany. Powinien być również wykorzystany Fundusz Medyczny na rzecz chorób rzadkich.                                      |    |
| 46. <b>26 marca 2024 r. Debata Medycznej Racji Stanu i Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” pt. „Siła kobiet”</b> w ramach kampanii „Zdrowie kobiety – bezpieczeństwo rodziny” - Zdrowie każdej kobiety powinno być priorytetem.                                                                                                                                     |    |
| 47. <b>22 kwietnia 2024 r. Debata Medycznej Racji Stanu: Wyzwania Zakaźnicze – Potrzebna Determinacja</b> - rekomendowane jest priorytetowe traktowanie chorób zakaźnych w polskim systemie ochrony zdrowia w zakresie finansowania edukacji, diagnostyki oraz leczenia.                                                                                          |    |
| 48. <b>4 czerwca 2024 r. Debata Medycznej Racji Stanu: Edukacja, profilaktyka, diagnostyka – fundamenty bezpieczeństwa zdrowotnego</b> - bez edukacji, profilaktyki i dobrej diagnostyki, które składają się na kulturę zdrowotną kraju, sukces w ochronie zdrowia jest niemożliwy.                                                                               |   |
| 49. <b>4 lipca 2024 r. Debata Medycznej Racji Stanu: Solidarność w zdrowiu</b> w ramach kampanii współprowadzonej z Federacją Stowarzyszeń „Amazonki” „Siła kobiet. Zdrowie kobiety – bezpieczeństwo rodziny”, pod patronatem honorowym Wicemarszałek Sejmu, Moniki Wielichowskiej.                                                                               |  |
| 50. <b>21 sierpnia 2024 r. Debata Medycznej Racji Stanu „Choroby rzadkie – nowe otwarcie”</b> – choroby rzadkie w Polsce powinny być traktowane priorytetowo, a Plan dla Chorób Rzadkich 2024-2025 wdrażany w życie.                                                                                                                                              |  |
| 51. <b>25 września 2024 r. Debata Medycznej Racji Stanu: Postęp medycyny w trosce o seniorów oraz I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Bezpieczeństwa Zdrowotnego Seniorów Medycznej Racji Stanu</b> - Dekada Zdrowego Starzenia się na lata 2021–2030, to globalna współpraca, mająca na celu poprawę życia osób starszych, ich rodzin i społeczności, w których żyją. |  |
| 52. <b>29 października 2024 r. Debata Medycznej Racji Stanu: Liczymy się z naszym zdrowiem</b> - w ostatnich dekadach rośnie znaczenie pomiaru kosztów całościowych w systemie ochrony zdrowia w aspekcie pozyskiwanych efektów zdrowotnych z uwzględnieniem wyników pacjentów (PRO).                                                                             |  |
| 53. <b>17 grudnia 2024 r. Debata Medycznej Racji Stanu: Europa i Polska wobec wyzwań zdrowia</b> - wg Komisji Europejskiej solidarność w zdrowiu to przede wszystkim zmniejszanie nierówności zdrowotnych między obywatelami Unii Europejskiej.                                                                                                                   |  |
| 54. <b>31 stycznia 2025 r. Debata Medycznej Racji Stanu: Czas w onkologii – czas dla onkologii. Wspólnota europejskich wyzwań</b> – wyzwania w zakresie profilaktyki, diagnostyki leczenia chorób onkologicznych.                                                                                                                                                 |  |

55. 19 marca 2025 r. X Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu: Solidarność z chorymi na choroby rzadkie w ramach polskiej prezydencji w UE - choroby rzadkie w Polsce powinny być traktowane priorytetowo, a Plan dla Chorób Rzadkich 2024-2025 sukcesywnie wdrażany.



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.



Mgr Anna Jasińska



Mgr Grażyna Mierzejewska

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

Medyczna Racja Stanu organizuje po raz pierwszy Okrągły Stół Medycznej Racji Stanu i Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego pt. „Reumatologia – rozwiązania kliniczne i systemowe w trosce o chorych i oszczędności budżetowe”. Wydarzenie to, organizowane w ramach kampanii „Siła kobiet - liczymy się z naszym zdrowiem” pod honorowym patronatem Moniki Wielichowskiej, Wicemarszałek Sejmu, poświęcone jest kluczowym zagadnieniom z zakresu reumatologii, ze szczególnym uwzględnieniem rozwiązań klinicznych i systemowych w trosce o chorych oraz oszczędności budżetowe. Okrągły Stół zgromadził ekspertów, przedstawicieli pacjentów oraz decydentów. Będziemy dyskutować w zakresie chorób reumatycznych o wczesnym rozpoznaniu, prawidłowym leczeniu, profilaktyce wieloukładowych powikłań oraz o sprawność chorych i ich wolność od bólu, które jest dobrem indywidualnym i społecznym.

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)".<sup>1</sup>

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

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 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 nie legislacyjnych, 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 nie legislacyjnych, 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.<sup>2</sup>

**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 reumatoidalnym 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 reumatoidalnym 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

<sup>2</sup> 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>

**pilotażowy program KOWZS, czyli „Kompleksowa opieka specjalistyczna dla chorego z wczesnym zapaleniem stawów”.** W ramach pilotażu opieka będą objęci pacjenci z następującymi chorobami reumatycznymi: wczesnym - zapaleniem stawów (WZS), reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS), łuszczycowatym zapaleniem stawów (ŁZS); zeszytniającym 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 znajdują 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, autoimmunologiczne choroby układowe, które wpływają na wiele narządów. Dlatego tak ważna jest nie tylko wczesna diagnoza, ale i interdyscyplinarne podejście do leczenia.

Pacjenci z chorobami autoimmunologicznymi, w tym chorobami zapalnymi stawów, często wymagają opieki nie tylko reumatologa, ale także np. kardiologa, diabetologa, dietetyka czy fizjoterapeuty. 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).<sup>3</sup>

Wg prof. Brygidy Kwiatkowskiej, **pacjenci z autoimmunologicznymi 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.<sup>4</sup> 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

<sup>3</sup> 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>

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

w aptecę, 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.<sup>5</sup>

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.<sup>6</sup>

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 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.<sup>7</sup> Polskie Towarzystwo Reumatologiczne we współpracy z konsultantem krajowym w dziedzinie reumatologii podejmowało

---

<sup>5</sup> 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/>

<sup>6</sup> 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-swiadczeniodawcy/zespolu-koordynacyjnego/zespolu-koordynujace/leczenie-biologiczne-w-chorobach-reumatycznych-protokoly-z-posiedzen,9.html>

<sup>7</sup> 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/>

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 CHOROBA 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 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, tocznia 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 śródmiąższową 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 lecznictwa 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.<sup>8</sup>

**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 reumatoidalne 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:**

- 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:**

<sup>8</sup> 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. 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.

Powyższe 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.

### 3. Stanowiska prelegentów

W trakcie hybrydowej debaty wypowiedzieli się eksperci kliniczni, urzędnicy, politycy, przedstawiciele pacjentów i eksperci systemowi. Poniżej przedstawiono stanowiska prelegentów w kolejności ich wypowiedzi.

#### *Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress*

Witam Państwa bardzo serdecznie. Rozpoczynamy Medyczną Rację Stanu pt. „Reumatologia – rozwiązania kliniczne i systemowe w trosce o chorych i oszczędności budżetowe”, która jest współorganizowana z Zarządem Głównym Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego.



### ***Mgr Anna Jasińska, Rzecznik Medycznej Racji Stanu***

Dla tych z Państwa, którzy są z nami po raz pierwszy, przypominam, że Medyczna Racja Stanu była pomysłem Profesora Pawła Kowala, wówczas pracownika Instytutu Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, po to, żeby stworzyć w Polsce interdyscyplinarny dialog o zdrowiu. Dialog ekspertów z różnych dziedzin, nie tylko medycyny, ale też dialog z decydentami. Na naszych debatach wypowiadają się decydenci z Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Narodowego Funduszu Zdrowia, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, Biura Rzecznika Praw Pacjenta, Biura Rzecznika Praw Dziecka, Biura Rzecznika Praw Obywatelskich oraz innych. Tylko w takim dialogu to wszystko ma sens, a po każdym z naszych spotkań powstaje raport z Państwa zautoryzowanymi wypowiedziami. Chodzi o to, aby aktualne wiadomości, informacje i dane oraz rekomendacje i wnioski trafiały do decydentów. Naszym zamysłem jest stworzenie udokumentowanego zapisu tego dialogu, a wszystkie raporty są dostępne za darmo na stronie Medycznej Racji Stanu oraz na stronie Biblioteki Narodowej. Wiemy, że już są cytowania tych publikacji, więc mam nadzieję, że w tym, co robimy, będzie sprawczość. Ja tylko przypomnę, że patronat honorowy nad kampanią „Siła Kobiet”, pod którym odbywa się również nasze dzisiejsze spotkanie, pełni Pani Wicemarszałek Sejmu Monika Wielichowska.



Na choroby autoimmunologiczne, w tym reumatyczne, trzy razy częściej zapadają kobiety, często w młodym wieku. Dzisiaj chcielibyśmy odczarować jeszcze jeden aspekt związany z tą grupą chorób, czyli wiek. Choroby reumatyczne kojarzone są bowiem z zaawansowanym wiekiem, co jest nieprawdą. W październiku ubiegłego roku podczas Europejskiego Forum Nowych Idei w Sopocie powstała deklaracja pt. „Zdrowy Pracownik, Bogate Państwo”. Opisano w niej, jak powinna rozwijać się reumatologia, aby skutecznie leczyć pacjentów i prowadzić ich do remisji choroby, pozwalającej na aktywne, pełne i spełnione życie.

### ***Mgr Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu***

Jako Medyczna Racja Stanu działamy już od ośmiu lat. Chciałam podkreślić, że pierwsza debata Medycznej Racji Stanu była poświęcona chorobom rzadkim. Sami Państwo wiedzą, jak wiele dobrego zadziało się w chorobach rzadkich w ostatnich kilku latach w Polsce. W tym wszystkim jest ogromny wkład specjalistów, z którymi pracowaliśmy, ale również nas wszystkich, jako twórców Medycznej Racji Stanu.

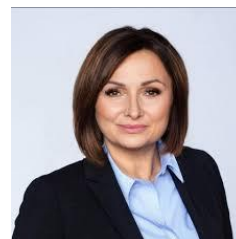


Europejska organizacja EULAR, która jest organizacją zrzeszającą interesariuszy z zakresu chorób reumatycznych oraz szkieletowo-mięśniowych wydała Manifest na lata 2024-29 i wytyczyła główne kierunki optymalizacji opieki. To, co mnie bardzo ucieszyło to fakt, że Manifest bardzo dużą rolę przykładu do legislacji. Możemy dyskutować, możemy wprowadzać nowe terapie, walczyć o konieczną rehabilitację bardzo potrzebną w tych chorobach, ale bez umocowania legislacyjnego, to wszystko „wisi w powietrzu”. W naszych wnioskach i rekomendacjach zawrzemy to wszystko, o czym będziemy dzisiaj mówili właśnie z wszystkich perspektyw. Cieszymy się bardzo, że mamy przedstawicieli pacjentów, bo to dla Państwa mają być wszystkie działania. Chcemy zapewnić Państwu dostęp do nowoczesnych terapii oraz odpowiedniego traktowania w trakcie przebiegu

choroby. Jestem przekonana, że w tym gronie uda nam się wypracować raport i postulaty, które będziemy mogli później przekazać decydentom i zadbać o to, żeby one były realizowane.

### ***Mgr Monika Wielichowska, Wicemarszałek Sejmu RP***

Szanowni Państwo, serdecznie dziękuję za zaproszenie do udziału w Okrągłym Stole Medycznej Racji Stanu poświęconym reumatologii. To niezwykle cenna inicjatywa, która przyczynia się do poprawy diagnostyki i leczenia chorób reumatycznych i do wypracowania systemowych rozwiązań, które wspierają pacjentów, ale także wspierają efektywność systemu ochrony zdrowia. Niestety z powodu obowiązków służbowych nie będę mogła uczestniczyć w tym wydarzeniu, ale z dużym uznaniem i uwagą śledzę Państwa działania na rzecz pacjentów i dalszego rozwoju opieki reumatologicznej w Polsce. Życzę owocnych obrad i wielu inspirujących rozmów.



### ***Prof. Zbigniew Żuber, Prezes Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Przewodniczący Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich MRS***

Bardzo się cieszymy, że możemy jako reumatolodzy być współorganizatorami Okrągłego Stołu Medycznej Racji Stanu poświęconego po raz pierwszy reumatologii. Medyczna Racja Stanu, to organizacja, która pomaga w unowocześnieniu polskiej medycyny i dostępności leczenia dla naszych pacjentów. Chciałem podziękować Medycznej Racji Stanu za możliwość przedstawienia problemów polskiej reumatologii, ale także perspektyw rozwoju oraz dostępu do nowoczesnej diagnostyki i leczenia dla naszych pacjentów. Nasza praca jest dla pacjentów. Musimy patrzeć na to, co z tej pracy wynika, gdzie jesteśmy, ile udało się zrobić oraz ile rozwiązaliśmy problemów, które były albo pomijane, albo wręcz zaniechane. Musimy pamiętać o tym, że funkcjonujemy w trudnej rzeczywistości, gdzie brakuje funduszy, mamy ograniczenia kadrowe, a system ochrony zdrowia wymaga ciągłej reorganizacji.



Obecnie w polskiej reumatologii mamy najnowocześniejsze możliwości leczenia. Na choroby reumatyczne choruje w Polsce ok. 10 milionów ludzi, czyli co czwarty Polak. W tym aspekcie chcielibyśmy podyskutować o współpracy interdyscyplinarnej. Jako reumatolodzy nie damy rady zaopiekować się wszystkimi pacjentami, bo choroby reumatyczne, to choroby układowe, które dotyczą stawów, skóry, serca, nerek, płuc oraz innych układów i narządów. Powinniśmy podkreślać na każdym kroku, że choroby narządu ruchu stanowią jeden z najczęstszych problemów zdrowotnych w naszym kraju. To są zarówno opóźnienia rozpoznania, ale także nieskuteczne leczenie wielu chorych. Jednocześnie musimy przełamać wiele stereotypów. Choroby reumatyczne kojarzą się wielu osobom z osobami starszymi i z chorobami zwyrodnieniowymi. Tak naprawdę, reumatologia ma młodą twarz i to twarz kobiety. Na choroby reumatyczne chorują również dzieci i młodzież. Musimy przełamać te stereotypy, ale także bariery. Musimy zwiększyć dostępność do nowoczesnej diagnostyki i nowoczesnego leczenia. To są zadania, przed którymi stoimy. Musimy zadbać o naszych pacjentów, żeby pacjenci byli także lepiej uświadomieni i żeby elementy edukacyjne były na pierwszym miejscu, bo to jest najważniejsze. To jest ogromne wyzwanie, przed którym stoimy i my sami, jako reumatolodzy nie jesteśmy w stanie w żaden sposób sobie z tym poradzić, ale mamy znakomitych współpracowników. Mamy wspólne działania z innymi dyscyplinami medycyny, z lekarzami POZ, dermatologami, ortopedami, hematologami i onkologami. Powikłania chorób reumatycznych, to jest

ogromny problem, który waży na losie pacjentów. Wczesna diagnostyka oraz dobre leczenie gwarantuje długoletnią sprawność pacjenta, który może się uczyć, pracować oraz funkcjonować dla dobra społeczeństwa, bez świadczeń ZUS. Nam chodzi o to, żeby pacjentów reumatologicznych w wieku produkcyjnym szybko diagnozować i skutecznie leczyć. W terapii chorób reumatycznych mamy ogromny problem, który dzieje się na naszych oczach. W zakresie dostępu do terapii musimy być na równi z innymi krajami. Jesteśmy członkiem Unii Europejskiej, jednego z najbogatszych regionów na świecie i powinniśmy czuć się pełnoprawnymi obywatelami Europy i świata i powiedzieć, że mamy sukces, bo do niego wszyscy zmierzamy.

Współpraca z lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) jest gwarancją sukcesu wczesnej diagnozy i skutecznego leczenia w reumatologii. Chcielibyśmy polepszyć współpracę w zakresie edukacji, poprzez wspólną platformę informatyczną, którą opracowujemy i wdrażamy wspólnie z lekarzami POZ. Mam nadzieję, że uda nam się to osiągnąć w niedługim czasie. Mamy również wspólny problem szczepień ochronnych w populacji chorych reumatycznych. Tutaj chcielibyśmy prosić o wsparcie ze strony lekarzy rodzinnych, aby szczepienia np. przeciwko półpaścowi były szerzej udostępnione naszym pacjentom. Dla reumatologów współpraca z ortopedami jest absolutnym priorytetem. Powstała nawet nowa specjalizacja – reumoortopedia, wykazująca, że współpraca ortopeda - reumatolog jest fundamentem dobra pacjenta. Konieczne są wspólne działania celem poprawy diagnostyki i odpowiedniego dopasowania leczenia ortopedycznego także dla naszych pacjentów, bo tych pacjentów jest bardzo dużo. Niekiedy wydaje nam się, że leczenie operacyjne jest trochę nadużywane. Musimy, to wszystko uregulować we właściwych proporcjach, a dzięki pozytywnej współpracy pomiędzy reumatologami i ortopedami musimy te działania wzmocnić. Pamiętajmy zawsze, że nie każde zapalenie stawów to jednak jest uraz. Przypominam, że osteoporoza była potraktowana początkowo jako objaw, a nie ostateczne rozpoznanie, bo osteoporoza to jest problem metabolizmu. Gdzieś ten metabolizm jest zaburzony i dlatego jest osteoporoza, a nie, że to jest ostateczna choroba. Również współpraca reumatologów z dermatologami jest absolutną koniecznością. Mamy wspólnych pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów (ŁZS), z hidradenitis suppurativa (HS), czy z zapaleniem skórno-mięśniowym. Warto wspomnieć, że choroba śródmiąższowa płuc w przebiegu RZS ma taką postać zwykłego zapalenia śródmiąższowego, które ma bardzo złe rokowanie, które jest podobne do idiopatycznego włóknienia płuc. Czyli nieleczony pacjent ma przed sobą kilka lat życia. Większość tych chorych możemy stracić. Także warto rozpoznawać te schorzenia na wczesnym etapie, bo ten pacjent nie trafi do reumatologa. Pacjent z dusznością i z kaszlem w pierwszej kolejności trafia do pulmonologa.

Współpraca pomiędzy specjalistami różnych dziedzin medycyny, wczesne rozpoznanie choroby reumatycznej i zastosowanie nowoczesnych metod leczenia skraca drogę do osiągnięcia i utrzymania remisji. Powinniśmy, jak najszybciej stosować optymalne i skuteczne leczenie, a nie stopniować leczenie od najsłabszego do najlepszego. I to jest konieczny, następny krok w naszych działaniach. Myślę, że wiele środowisk będzie zgodnych, że to jest najlepsze rozwiązanie. Nie powinniśmy czekać na poprawę stanu zdrowia pacjenta reumatycznego przy niskiej efektywności leczenia, tylko zastosować jak najszybciej najwyższą efektywność leczenia. Bo im szybciej uzyskamy remisję, tym szansa na poprawę jakości życia naszych pacjentów jest zdecydowanie większa. I to jest klucz do rozwiązania wielu problemów. Oczekiwanie na powolne działanie i powolne efekty leczenia, to jest błędna droga.

Bardzo serdecznie dziękujemy za znakomitą współpracę z Ministerstwem Zdrowia, AOTMiT i NFZ, która przekłada się na dostęp refundacyjny do nowych terapii oraz taryfikację świadczeń w reumatologii. Efektem bardzo dobrej współpracy, jaką udało się reumatologom nawiązać z Panem Ministrem Markiem Kosem oraz Panem Dyrektorem Mateuszem Oczkowskim z Ministerstwa Zdrowia było stałe poszerzanie wachlarza dostępnych dla pacjentów reumatologicznych nowoczesnych opcji terapeutycznych. 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 coraz 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. 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 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, tocznia rumieniowatego układowego oraz choroby Still'a u dzieci i dorosłych. Tutaj na ogromne wyróżnienie i pochwałę zasługuje choroba Still'a, której leczenie przysparzało nam ogromnych problemów i obecnie mamy możliwość leczenia naszych pacjentów na poziomie europejskim. Jednak, to nie jest koniec naszych postulatów, bo jeżeli mamy znacznie lepiej leczyć chorobę Still'a, to będziemy teraz walczyć o leczenie zespołu aktywacji makrofagów. Prosimy o refundację następnych leków, które będą ratować życie naszych pacjentów.

Zgłaszamy również postulat poprawy możliwości dostępu do badania PET-CT u naszych pacjentów z chorobami reumatycznymi. To jest niezwykle ważny problem w układowych zapaleniach naczyń. To jest bezpośrednie zagrożenie życia i chcielibyśmy zaapelować o możliwość dostępności refundacyjnej do tego badania.

Dzięki współpracy z Zakładem Ubezpieczeń Społecznych mamy dostęp do znakomitych danych z rzeczywistej praktyki klinicznej (RWD). Obserwujemy, w bezwzględnych liczbach efekty naszych działań terapeutycznych w postaci mniejszej liczby rent oraz dni absencji chorobowej. Od lat staramy się przekonać płatnika publicznego, że nowoczesne, innowacyjne terapie to jest postęp oraz inwestycja w zdrowie pacjentów reumatologicznych. To one gwarantują przywrócenie naszych pacjentów do pełni życia i do pracy. Nasi pacjenci mogą się uczyć, studiować, a potem pracować i mogą cieszyć się życiem. Poparcie takich naszych działań ze strony analiz ZUS, to jest jeden z największych sukcesów, o jakich mogliśmy marzyć.

***Prof. Brygida Kwiatkowska, Konsultant Krajowa w dziedzinie Reumatologii, Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, Zastępca Dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie***



Największe wyzwania w reumatologii, jakie mamy obecnie, to przede wszystkim osteoporoza, choroby zwyrodnieniowe stawów oraz wczesna diagnostyka zapalnych chorób reumatycznych. W zakresie osteoporozy, musimy poprawić wczesną diagnostykę tej choroby. Poprzez poprawę diagnostyki i włączenie skutecznego leczenia będziemy mogli zapobiegać złamaniom. To właśnie złamania kości w wyniku osteoporozy są przyczynami śmiertelności, porównywalnymi do raka piersi u kobiet oraz zawałów i udarów u mężczyzn. Populacyjnie jest to gigantyczne wyzwanie. Choroba zwyrodnieniowa stawów związana jest przede wszystkim z narastającym problemem otyłości. Populacyjnie, jest to najmniejsza grupa chorych. Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych, to w tej chwili największe wyzwanie. Choroby reumatyczne o podłożu autozapalnym bardzo częste dotyczą młodych pacjentów, często dzieci, młodzieży i młodych dorosłych. Najczęściej jest to reumatoidalne zapalenie stawów (RZS, MIZS) i grupa spondyloartropatii.

Każda choroba reumatyczna wymaga innego zaangażowania, stąd poszerzamy naszą współpracę z innymi specjalistami medycyny. Jako Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych jesteśmy chyba jedyni, gdzie mamy największą reprezentację interdyscyplinarną, co podkreśla również potrzeby współpracy reumatologów z innymi specjalnościami ze względu na powikłania wielonarządowe chorób reumatycznych. To poszerza naszą optykę, ale jednocześnie poszerza optykę osób, z którymi współpracujemy. Niezwykle ważne w tej współpracy jest skrócenie opóźnień diagnostycznych, które istnieją oraz poszerzenia tej współpracy między dyscyplinami, bo nie ma specjalisty, który nie byłby nam potrzebny. Pacjent musi szybko być przekazywany pomiędzy specjalistami, na bazie wypracowanych ścieżek diagnostyczno-terapeutycznych. W tej chwili je wypracowujemy, ale to wymaga legislacyjnych zmian, aby pacjent miał to wszystko zagwarantowane w standardzie opieki. W naszym zespole koordynacyjnym pojawili się alergolodzy i immunolodzy. Jestem przekonana, że współpraca będzie owocna. Będziemy wspólnie poszerzać nasze kompetencje w zakresie terapii zapalenia naczyń. Takie wzajemne nauczanie obserwujemy już w zakresie współpracy z pulmonologami, dermatologami, czy nefrologami. Dzięki temu pacjent na tym zyskuje, bo wymieniamy się doświadczeniem i poszerzamy swoje kompetencje.

Jedno z najważniejszych wyzwań dla naszych wspólnych działań, to zmiana świadomości społeczeństwa, jeżeli chodzi o choroby reumatyczne. Na szczęście, świadomość społeczna chorób reumatycznych rośnie, a dzieje się to dzięki zaangażowaniu lekarzy, pacjentów i mediów. W tym procesie bardzo liczę na stowarzyszenia pacjentów. To będzie nam dawało dodatkową wartość w procesie pomocy pacjentom, bo od strony pacjenta inaczej wygląda choroba. Ilekroć jestem pacjentką, to zmienia mi się zupełnie optyka w sensie postrzegania tego, jak jestem zaopiekowana w systemie ochrony zdrowia. Mamy dużo wyzwań, ale myślę, że to wspólne działanie, na które jesteśmy jako grupa specjalistów bardzo otwarci, jest tutaj kluczowe. My nie jesteśmy zamkniętą grupą lekarzy, ale zapraszamy każdego do współpracy. Zwracamy się również do polityków, aby wsparli proces optymalizacji opieki reumatologicznej w Polsce.

Na docenienie zasługuje fakt, że Ministerstwo Zdrowia, tak dużo uwagi przykłada do zdrowia kobiet. Niestety, kobiety żyjące z chorobami reumatycznymi gorzej odpowiadają na leczenie. Mają większe opóźnienia w diagnostyce, gorszą odpowiedź na leczenie i niestety są narażone na polioautoimmunizację, czyli nakładanie się wielu chorób autoimmunologicznych. To stwarza dodatkowe wyzwania w prowadzeniu takich chorych, gdzie wielu specjalistów musi dobrać leczenie, które będzie swoiste dla tych wszystkich chorób.

Dziękujemy również za wiele decyzji refundacyjnych w zakresie reumatologii w ostatnich latach. Dzięki temu ok. 42 tysiące pacjentów z chorobami reumatycznymi jest w Polsce nowocześnie leczonych. Wg danych Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych 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. To co jest również ważne, to zapowiedzi Pana Dyrektora Mateusza Oczkowskiego, że będzie szansa na refundację leków we wskazaniach pozarejstracyjnych (off-label), które standardowo stosujemy już w reumatologii ze względu na rekomendacje i na doświadczenia skuteczności.

Bardzo się cieszę, że rozwija się 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), reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS), łuszczycowym zapaleniem stawów (ŁZS); zesztywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa (ZZSK) i innymi rodzajami spondyloartropatii, odczynowym i reaktywnym zapaleniem stawów i z niesklasyfikowanym zapaleniem stawów. Opiekę reumatologiczną - diagnozowanie, leczenie i koordynacja opieki wielu specjalistów znajdują w programie pacjenci, którzy cierpią na choroby układu mięśniowo-szkieletowego, ale mimo objawów, nie mają jeszcze diagnozy. 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. Bardzo liczę na współpracę z lekarzami POZ, aby była to rzeczywiście krótka ścieżka diagnostyczno-terapeutyczna pacjenta. To daje możliwość opieki nad pacjentem w „oknie terapeutycznym” pacjenta i ominięcia tych kolejek, które niestety są gigantyczną barierą dostępności do reumatologów. 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.

Pilotażowy program „Kompleksowa opieka specjalistyczna dla chorego z wczesnym zapaleniem stawów” zakłada dostępność pacjenta do psychologa. Z powodu niskiej świadomości chorób reumatycznych, statystyki pokazują, że aż 90% pacjentów otrzymując diagnozę, że ma chorobę reumatyczną, nie wie, że to jest choroba przewlekła. Pacjent musi uświadomić sobie, że leczenie jest do końca życia. Ta świadomość jest niezwykle ważna, w związku z tym w kompleksowej opiece jest tak duża rola psychologa. Problem z psychologami polega na tym, że nie ma ich w systemie finansowania przewlekłej opieki. Staralam się od zawsze, aby w poradniach reumatologicznych można było zatrudnić psychologa. W tej chwili nie ma takich możliwości ze strony NFZ. Uruchamiamy również dodatkowe

szkolenie pielęgniarek, bo chcemy stworzyć specjalizację „pielęgniarka reumatologiczna”. Chcemy przygotować pielęgniarki do pełnienia specjalistycznej opieki reumatologicznej w wsparciu lekarza reumatologa. Pielęgniarki reumatologiczne będą edukowały pacjentów na temat chorób reumatycznych oraz koordynowały opiekę. Mamy jeszcze asystentów opieki, którzy będą wspierać cały ten proces. Lekarz powinien się skupić na kontakcie z pacjentem, na rozmowie z pacjentem, a nie na wypełnianiu mnóstwa papierów, formularzy i wniosków.

W chorobach reumatycznych ból jest bardzo częstym objawem. W Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji jest poradnia leczenia bólu. Uważam, że przy każdym ośrodku reumatologicznym powinien być zespół ekspertów zajmujących się leczeniem bólu. Jeżeli pacjent trafia do poradni leczenia bólu, gdzie specjaliści zajmują się tylko samym objawem, bardzo często nie widzą tych wszystkich warstw tego bólu i pacjent jest tylko traktowany objawowo. To jest bardzo często obserwowane także w innych krajach. Stany Zjednoczone i Anglia bardzo łatwo w tej chwili sięgają po silne opioidy. Tak dzieje się chociażby w leczeniu fibromialgii, gdzie w tej chorobie nie ma wskazań do stosowania opioidów. Stosowanie opioidów powoduje uzależnienie młodych kobiet, które z tego kręgu uzależnienia nie mogą wyjść.

Szczepienia ochronne są bardzo ważnym elementem opieki nad pacjentami z chorobami reumatycznymi. Farmaceuci, to grupa zawodowa, która jest niewykorzystana w procesie szczepienia pacjentów w Polsce. Nie mówię tylko o pacjentach reumatologicznych, którzy mają problemy z dostaniem się do punktów szczepień. Mówię również o mobilnych zespołach, gdzie farmaceuci są chętni do wyjeżdżania chociażby do domów opieki społecznej, gdzie przebywają pacjenci, a gdzie jest największe narażenie na szerzenie się różnego typu zakażeń. Pandemia COVID-19 pokazała, że największa śmiertelność była właśnie w domach opieki społecznej.

***Prof. Bogdan Batko, Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Kierownik Kliniki Reumatologii i Immunologii w Szpitalu Specjalistycznym im. Józefa Dietla w Krakowie***



Na zapalne, układowe choroby reumatyczne choruje w Polsce ok. 1,3 mln osób. Reumatoidalne zapalenie stawów, które jest najczęstszą układową, zapalną chorobą tkanki łącznej dotyczy ok. 0,7% populacji Polski (ok. 266–280 tysięcy pacjentów), przy zastosowaniu najbardziej restrykcyjnej definicji. Ta definicja, to nie jest tylko kod ICD-10, ale również zrealizowanie przez pacjenta, co najmniej jednej recepty na lek modyfikujący przebieg choroby oraz zraportowanie, co najmniej dwóch wizyt w poradni specjalistycznej reumatologicznej, w odstępie 90 dni. Wyniki bezpośredniego badania epidemiologicznego z 2019 roku, które uwzględniają również sektor prywatny, wskazują na chorobowość na poziomie około 0,9% populacji. Osteoporoza dotyczy ok. 2 mln osób. Dane populacyjne pokazują, że pacjenci z RZS doświadczają trzykrotnie większej liczby złamań kompresyjnych kręgów oraz ośmiokrotnie większej liczby złamań bliższego końca kości udowej w porównaniu do populacji ogólnej. Fibromialgia występuje u co najmniej 2% populacji polskiej, co odpowiada ok. 740 tys. pacjentów. Choroba zwyrodnieniowa stawów dotyka ok. 5,5 mln Polaków, stanowiąc ok. 7% ogólnej populacji i ok. 15% pacjentów powyżej 30 roku życia. Jeżeli chodzi o osiowe spondyloartropatie, rozdzielamy ją jako postać radiograficzną ze zmianami strukturalnymi i nieradiograficzną. W postaci nieradiograficznej jest przewaga kobiet, natomiast w radiograficznej dwukrotnie przeważają mężczyźni.

W naszych działaniach i planach powinniśmy uwzględnić profil leczonych chorych w poszczególnych poradniach reumatologicznych. W 2014 roku, jako konsultant województwa małopolskiego przeprowadziłem analizę, w wyniku której okazało się, że większość pacjentów w wielu poradniach reumatologicznych, to osoby z niezapalnymi chorobami reumatycznymi, przede wszystkim z chorobą zwyrodnieniową stawów. Wprowadzenie zasady rozliczania według liczby pacjentów pierwszorazowych uderzy przede wszystkim w te poradnie, które opiekują się chorymi wymagającymi ścisłego monitorowania i częstych zmian terapii. Dlatego powinniśmy rozważyć mechanizmy różnicowania wynagrodzeń nie tylko na podstawie wskaźnika pacjentów pierwszorazowych, ale przede wszystkim w zależności od profilu pacjentów, którym dana poradnia się zajmuje. To właśnie od tej analizy należałoby rozpocząć. Pacjent z chorobą zwyrodnieniową stawów może wymagać kontroli raz w roku lub raz na dwa lata, przy odpowiednich zaleceniach, i może być prowadzony również w poradni fizjoterapii, rehabilitacyjnej czy ortopedycznej. Natomiast pacjenci z zapalnymi chorobami reumatycznymi, takimi jak toczeń rumieniowaty układowy, reumatoidalne zapalenie stawów, spondyloartropatie czy twardzina układowa, muszą być konsultowani kilka razy w roku w poradni reumatologicznej. Nie mamy obecnie wystarczającego potencjału kadrowego, aby objąć opieką wszystkich chorych z zapalnymi chorobami reumatycznymi, co powoduje, że czas oczekiwania do poradni reumatologicznych wydłużył się powyżej sześciu miesięcy. Wynika to zarówno ze wzrostu zapadalności i chorobowości chorób autoimmunizacyjnych i autozapalnych, jak i ze stałego, niezmiennego potencjału kadrowego. W związku z tym, jeśli zastosujemy wyłącznie wskaźnik pacjentów pierwszorazowych, może to niesprawiedliwie obciążyć poradnie reumatologiczne, które prowadzą trudnych i wymagających pacjentów. Ich ograniczenie lub likwidacja oznaczałoby osłabienie jakości opieki i poważne konsekwencje zdrowotne dla naszych chorych. Jeżeli chodzi o toczeń rumieniowaty układowy, to notujemy w przypadku niedostatecznie leczonej choroby dwunastokrotnie większą śmiertelność u pacjentów między 19 a 40 rokiem życia oraz trzykrotnie większą śmiertelność powyżej 50 roku życia, w porównaniu do populacji ogólnej. W przypadku pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS) śmiertelność jest o 60–100% wyższa niż w populacji ogólnej. Jeśli zrezygnujemy z opieki nad tymi chorymi, aby zwiększyć przyjęcia nowych pacjentów, konsekwencje mogą być dla nich tragiczne.

W reumatologii mamy wspólne ścieżki współpracy z wieloma specjalistami innych dziedzin medycyny. W szczególności z lekarzami chorób zakaźnych współdziałamy w zakresie profilaktyki chorób zakaźnych oraz zapobiegania powikłaniom infekcyjnym, które występują częściej u pacjentów z chorobami autoimmunizacyjnymi. Wynika to zarówno z samej choroby — zwłaszcza jeśli jest niekontrolowana — jak i ze stosowanych leków immunosupresyjnych, w szczególności glikokortykosteroidów, które nadal są przepisywane w dużych dawkach. Dobra informacja jest taka, że mamy refundację 50% szczepień przeciwko półpaścowi u pacjentów powyżej 18 roku życia z wybranymi jednostkami chorobowymi reumatologicznymi, czyli reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS), łuszczycowym zapaleniem stawów (ŁZS), zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa (ZZSK), czy toczniem rumieniowatym układowym (TRU). Na pewno potrzebujemy poszerzenia zakresu tych chorób, a w praktyce powinniśmy szczepić pacjentów reumatologicznych jeszcze przed rozpoczęciem leczenia immunosupresyjnego. PTR, w współpracy z Panią Profesor Brygidą Kwiatkowską, Konsultantem krajowym w dziedzinie reumatologii, prowadzi rozmowy na temat możliwości szczepień w ramach poradni reumatologicznej. Powinno wyglądać to tak, że lekarz reumatolog, który prowadzi tego pacjenta, od razu wystawia receptę, która może być realizowana w poradni poprzez pielęgniarkę

reumatologiczną, albo na przykład być skierowanym do punktów szczepień. To nie są tylko szczepienia przeciw półpaścowi, ale również przeciw grypie i SARS-CoV-2.

Jako reumatolodzy, utrzymujemy również bardzo dobrą współpracę z pulmonologami. Choroba śródmiąższowa płuc może być pierwszym objawem choroby reumatycznej. Dzięki współpracy z Departamentem Strategii i Analiz Ministerstwa Zdrowia, opublikowaliśmy polskie dane, które wskazują, że ryzyko wystąpienia choroby śródmiąższowej płuc w reumatoidalnym zapaleniu stawów jest trzykrotnie wyższe niż w populacji ogólnej. Po rozpoznaniu, to ryzyko wzrasta jeszcze bardziej, do czterech i pół razy. Nasze analizy wskazują, że wzrasta liczba chorób współistniejących, która towarzyszy reumatoidalnemu zapaleniu stawu i innym chorobom reumatycznym przed i po rozpoznaniu. Ale szczyt osiąga w roku diagnozy.

W dermatologii skuteczne leczenie łuszczycy może zapobiec lub opóźnić rozwój łuszczycowego zapalenia stawów (ŁZS). Również jako reumatolodzy, powinniśmy prowadzić przesiewową diagnostykę u pacjentów ze spondylaartropatią, w kierunku hidradenitis suppurativa (HS). Obecnie mamy dostępne leki, które pozwalają leczyć jednocześnie spondylaartropatię i hidradenitis suppurativa (HS).

W reumatologii bardzo istotną rolę pełnią badania diagnostyczne. Badanie pozytonowej tomografii emisyjnej jest badaniem obrazowym pierwszego wyboru w niektórych chorobach reumatycznych. Dotyczy to m. in. oceny pozaczaskowej postaci olbrzymiokomórkowego zapalenia tętnic.

Z przedstawionych danych wynika, że reumatologia stanowi ogromne wyzwanie zdrowotne i poważny problem społeczny. W ocenie kosztów pośrednich chorób reumatycznych z perspektywy społecznej, powinniśmy uwzględnić nie tylko absenteizm, ale również prezenteizm. Zastosowanie terapii biologicznej, np. leków z grupy inhibitorów TNF pozwala uzyskać ok. 42 dodatkowe dni robocze w roku w zakresie produktywności osoby chorującej na chorobę reumatyczną. Tym bardziej, że obecnie mamy już leki bionastępcze, których miesięczny koszt wynosi zaledwie kilkaset złotych.

*Prof. Magdalena Krajewska-Włodarczyk, Wiceprezes  
Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa  
Reumatologicznego, Kierownik Kliniki Reumatologii  
Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie*



Reumatologia ma młodą twarz. Podkreślamy cały czas, że na choroby reumatyczne można zachorować w każdym wieku, można zachorować jako bardzo młoda osoba, ale są choroby, które dotyczą osób w wieku dojrzałym. Tutaj chciałabym podkreślić, że jeśli pacjent zaczyna chorować, jako człowiek młody, to całe swoje życie dorosłe spędzi jako osoba chora i będziemy musieli się nim tak opiekować, żeby on to poczucie choroby miał jak najmniejsze, niemniej jednak on nadal będzie chory. Dziś jeszcze nie jesteśmy w stanie większości chorób reumatycznych wyleczyć.

Reumatologia ma twarz kobiety. Są jednostki chorobowe, takie jak reumatoidalne zapalenie stawów, gdzie proporcja zachorowań kobiet do mężczyzn wynosi trzy do jednego. W przypadku toczenia rumieniowatego układowego proporcja wynosi dziesięć do jednego. Kobiety chorują również inaczej.

W reumatologii powinniśmy wcześniej zdiagnozować chorobę, aby jak najszybciej włączyć skuteczne leczenie prowadzące do remisji choroby. Niestety, limitowaniu świadczeń nie będzie tego ułatwiać. Mój ośrodek szpitalny otrzymał od dyrektora naszego regionalnego oddziału Narodowego Funduszu Zdrowia dyspozycję, żeby limitować liczbę wizyt w 2025 r. do tej, która była w pierwszym kwartale

2024 roku, przy stale wzrastającej liczbie pacjentów. Obecnie, cały czas mamy problem z obsługą pacjentów, którzy są przewlekłe chorzy, a których powinniśmy konsultować co trzy lub sześć miesięcy. Dodatkowym utrudnieniem jest fakt, że NFZ płaci za świadczenia gwarantowane, jakim jest leczenie w ramach programów lekowych, nawet dziewięć miesięcy później. To jest dla szpitala nie do przetrwania. My nie możemy czekać, aż rozwinie się choroba, razem z jej powikłaniami. Bardzo byśmy chcieli przenosić świadczenia z leczenia szpitalnego do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS). Pragniemy, aby „odwrócona piramida świadczeń”, która miała stać się faktem w przyszłości, już teraz miała miejsce. Jednak nie będzie to możliwe, gdy będzie limitowany dostęp do AOS przez NFZ. Chciałam wyjaśnić, że jedna rzecz, to jest zwiększanie liczby pierwszorazowych pacjentów, których zgłasza się co raz więcej. Ale druga rzecz, to fakt, że obowiązuje limit „nielimitowanych” świadczeń w AOS w 2025 r. Za nadwykonania, czyli świadczenia ponad określony limit, NFZ zapłaci z dużym opóźnieniem. Dopiero niedawno przekazano wpłaty z NFZ za rozliczone leczenie biologiczne w 2024 r. To są milionowe kwoty i zaległości w stosunku do hurtowni farmaceutycznych są duże, w wyniku czego hurtownie regularnie odmawiają dalszego sprzedawania leków innowacyjnych na kredyt dla szpitali.

Rola kobiet w medycynie, ale i rola kobiet w reumatologii jest nie do przecenienia. To jest rola kluczowa, ponieważ około 70-80% reumatologów stanowią kobiety, które pracują w poradniach i w oddziałach reumatologicznych. Ale już tylko 25% profesorów w reumatologii stanowią kobiety. To jest mało. W publikacjach w topowych czasopismach, liczba kobiet, które publikują jako pierwszy autor badania oryginalne stanowi połowę autorów. Natomiast w przypadku publikowania badań z randomizacją, autorek jest tylko około 20%. Wynika z tego, że, im wyższa ranga badania, tym mniej jest kobiet-autorek. Myślę, że jest to pewien błąd systemowy. Entuzjazm naukowy kobiet i mężczyzn na pierwszym roku studiów jest taki sam. Trochę spada entuzjazm kobiet na szóstym roku, co jest związane z dalszymi wyborami życiowymi i rodzinnymi. Musimy sobie zadać pytanie, czy stać nas jako społeczeństwo, czy środowisko reumatologiczne, żeby tracić potencjał 70% reumatologicznej społeczności. Na pewno nie stać nas na to. Wsparcia typu opieki nad dzieckiem w postaci żłobka przyzakładowego, czyli przyszpitalnego, mogą pomóc młodym kobietom wrócić szybko do pracy. Ale być może, tutaj zwracam się do Pana Prezesa PTR z wnioskiem o przemyślenie, powinny być wdrożone granty wspierające powrót do reumatologii dla kobiet-reumatolożek-naukowczyń, które wracają po okresie macierzyństwa do pracy naukowej. Byłby to bardzo ładny gest w stosunku do koleżanek, które są większością w reumatologicznym społeczeństwie.

Programy specjalizacyjne okresowo są zmieniane, ale cały czas opieramy się, oprócz obowiązkowych staży, na systemie kształcenia poprzez wykłady w ramach kursów. Wykład, to nie jest atrakcyjna forma dla młodego człowieka, przy obecnym, nieograniczonym dostępie do informacji. Jeśli chodzi o kształcenie w dziedzinie reumatologii w Polsce, to nasi lekarze kształceni są w najlepszych środkach. To są środki wybrane, spełniające odpowiednie kryteria, mające odpowiednio dużą liczbę chorych z poszczególnymi chorobami. Brakuje jednak w systemie kształcenia aspektów praktycznych. Młodzi reumatolodzy nie są wystarczająco wykształceni praktycznie. Nie nabywają umiejętności wykonania ultrasonografii stawów czy kapilaroskopii. Jest to duży problem, szczególnie dla reumatologów pracujących w małych ośrodkach. Wynika to z pewnością z niedofinansowania kursów specjalizacyjnych, które mogłyby się odbywać. Tutaj, obciążenie w dziedzinie kształcenia praktycznego, wzięło na siebie Polskie Towarzystwo Reumatologiczne. Ostatni Zarząd przyjął odpowiednie uchwały, które pozwalają naszym specjalizantom, ale również specjalistom, szkolić się praktycznie w dziedzinach obrazowania. Rzecz, która jeszcze nasuwa się przy samym szkoleniu, to jest interdyscyplinarność. W programach kształcenia oczywiście mamy bardzo dużo staży dla lekarzy odbywających specjalizację z

dziedziny reumatologii. Brakuje w nim jednak np. szkolenia psychologicznego i myślę, że warto byłoby zawrzeć go w następnym konstruowanym zakresie szkolenia specjalizacyjnego z reumatologii.

*Dr hab. Marcin Stajszyk, Przewodniczący Komisji ds.  
Polityki Lekowej Polskiego Towarzystwa  
Reumatologicznego, Kierownik Oddziału Reumatologii i  
Chorób Autoimmunologicznych, Śląskie Centrum  
Reumatologii w Ustroniu*



Chciałbym zaadresować problem dostępności do leczenia dla pacjentów z chorobami reumatycznymi w Polsce. Jest to ogromna populacja chorych i właściwe leczenie tych pacjentów niewątpliwie stanowi inwestycje, a nie koszt dla polskiego systemu ochrony zdrowia.

W przebiegu chorób reumatycznych, które należą do chorób zapalnych, autoimmunizacyjnych, mamy do czynienia z wielochorobowością. Po pierwsze, wielochorobowość dotyczy współwystępowania różnych chorób autoimmunizacyjnych, czyli pacjent z chorobą reumatyczną może mieć jednocześnie kilka chorób o podłożu autoimmunizacyjnym. Jest to zwykle choroba reumatyczna i dermatologiczna, lub reumatyczna i gastroenterologiczna. To wymusza na nas odpowiedni sposób leczenia i dobór takich leków, które są skuteczne w leczeniu nie tylko jednej choroby, ale wielu chorób autoimmunologicznych. Druga kwestia, to współchorobowość niezwiązana z autoimmunizacją, czyli współwystępowanie chorób reumatycznych z chorobami układu sercowo-naczyniowego, cukrzycą, nadciśnieniem i różnych innych. Ta współchorobowość wymusza na nas dobór odpowiedniego leczenia, z uwagi na bezpieczeństwo terapii.

Jako reumatolodzy, staramy się od lat o jak najszerszy dostęp refundacyjny do leczenia. Dzięki znakomitej współpracy z Ministerstwem Zdrowia zrefundowano wiele nowoczesnych terapii. W najnowszym stanowisku Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego podliczyliśmy liczbę dostępnych terapii. Aktualnie mamy refundowane w reumatologii 22 innowacyjne substancje czynne w 13 wskazaniach klinicznych. Należy jednak zaznaczyć, że w Polsce część leków nadal nie jest refundowana zgodnie z ich wskazaniami rejestracyjnymi. Dotyczy to nawet leków klasycznych, obecnych na rynku już wielu lat, np. leflunomidu w łuszczycowym zapaleniu stawów. Są to tanie substancje, które można by było refundować w szerszym zakresie, również off-label, czyli poza wskazaniami rejestracyjnymi. My wiemy, że są to terapie skuteczne i potrzebne, aby ograniczyć koszt terapii na początku choroby. I powinno to także dotyczyć leków biologicznych na etapie dostępności leków biopodobnych. Bo jeśli tego nie ma, to wtedy rzeczywiście zostają nam terapie innowacyjne, biologiczne i syntetyczne celowane, które są droższe. Mamy nadzieję, że będą refundowane dalsze wskazania dla nowoczesnych i klasycznych leków. Jesteśmy przekonani, że będziemy mogli dostarczać wiarygodnych argumentów do tego. Pomimo, że mamy już naprawdę bardzo szeroki dostęp refundacyjny do leków w reumatologii, to dzięki dalszej dobrej współpracy zarówno z Ministerstwem Zdrowia, Narodowym Funduszem Zdrowia oraz Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji będziemy dostarczać nowych terapii dla naszych chorych. Chcemy refundacji kolejnych terapii nie tylko dlatego, że są bardziej skuteczne niż poprzednie, a także dlatego, że u części chorych reumatologicznych po jakimś czasie dana terapia przestaje działać. Pojawiają się inne współistniejące choroby, które często wymuszają na nas konieczność zmiany leku. Jeśli nie mamy takiej możliwości, to pacjent pozostaje bez leczenia.

Dla przykładu w chorobie śródmiąższowej płuc wnioskujemy o pełną dostępność refundacyjną chociażby dla jednego z leków klasycznych w zakresie podstawowego leczenia tej choroby w przebiegu różnych chorób z autoimmunizacji, czyli mykofenolanu mofetylu. Aktualnie ten lek jest dostępny dla pacjentów z trzema jednostkami chorobowymi. Jeśli mamy udokumentowany w historii choroby pacjenta toczeń rumieniowaty układowy, zapalenie naczyń, czy twardzinę układową, to możemy pacjentowi tą terapię zaoferować na wstępnym etapie, zanim przejdziemy do bardziej zaawansowanych leków. Ale już choroba śródmiąższowa płuc w przebiegu zespołu Sjögrena lub innych chorób z autoimmunizacji nie stanowi wskazań do refundacji tego leku. Rytuksymab i tocilizumab, leki biologiczne w okresie dostępności ich odpowiedników, także mogą mieć poszerzone wskazania zgodnie z rekomendacjami, np. w chorobie śródmiąższowej płuc, ale także w toczeniu rumieniowatym układowym w przypadku tego pierwszego.

W przypadku szczepień przeciwko półpaścowi i wątpliwości czy pacjenci reumatologiczni będą mogli korzystać z refundacji i w jakim zakresie, należy podkreślić, że jednym z kryteriów refundacyjnych jest jatrogena immunosupresja. W związku z tym, każdy z naszych dorosłych pacjentów, który stosuje leki immunosupresyjne lub leki biologiczne i inhibitory JAK, może korzystać z refundacji 50%. Czyli nawet, jeśli pewnych jednostek chorobowych nie ma wprost wymienionych w obwieszczeniu refundacyjnym, to jeśli jest leczenie immunosupresyjne, pacjent ma prawo do refundacji tej szczepionki. Jeśli chodzi o szczepienia w aptekach otwartych, to tutaj musimy rozróżnić dwa modele. Jeden model jest taki, że to farmaceuta jest osobą inicjującą szczepienie, czyli wystawia receptę na szczepionkę i tego szczepienia dokonuje. Farmaceuta ma jednak pewien problem, ponieważ nie wie, czy pacjentowi refundacja rzeczywiście się należy. Natomiast w sytuacji, kiedy jako lekarze wystawiamy receptę na szczepionkę, czyli potwierdzamy prawo do refundacji, to wystarczyłoby rzeczywiście, żeby farmaceuta w aptece otwartej miał możliwość zaszczepienia pacjenta, aby on nie krążył z tą szczepionką. I to myślę, że w zupełności wystarcza.

W zakresie wyzwań systemowych należy pamiętać, że Narodowy Fundusz Zdrowia nie jest decycentem, a płatnikiem. NFZ realizuje to, co jest wcześniej zdecydowane i uregulowane przez Ministerstwo Zdrowia. Nadwykonania w świadczeniach limitowych, jakimi są programy lekowe nieonkologiczne są dopiero teraz regulowane poprzez podpisywanie aneksów do umów za ubiegły rok. Nie wiemy, jak będzie w tym roku, ale sytuacja zapewne nie poprawi się na korzyść, jeśli chodzi o finanse publiczne, przynajmniej nic na to na razie nie wskazuje. To, co wynika z nowej formuły, którą przyjął Narodowy Fundusz Zdrowia, to zasada, że finansowanie wizyt w AOS będzie uzależnione od liczby wizyt pierwszorazowych. Czyli ma nastąpić zwiększenie dostępności pacjentów do AOS poprzez zwiększenie liczby pacjentów pierwszorazowych. Narodowy Fundusz Zdrowia będzie to porównywał do wskaźników z ubiegłego roku i do mediany ogólnokrajowej. Jeśli poradnia AOS znajdzie się poniżej tej mediany, to nie otrzyma pełnego wynagrodzenia za pacjentów w AOS. Jako reumatolodzy, obawiamy się, że to może być kontr produktywnie, jeśli chodzi o odwracanie piramidy świadczeń. W reumatologii, gdzie mamy dużą liczbę pacjentów przewlekłych, zwiększenie dostępu do AOS, to nie tylko zwiększenie dostępu pacjentów pierwszorazowych do wizyt, ale przede wszystkim zapewnienie odpowiedniej liczby wizyt pacjentom już z rozpoznaną chorobą, których my przewlekłe leczymy i musimy cyklicznie kontrolować. Nowa formuła spowoduje, że przychodnie AOS będą zmuszane do tego, żeby w dużym stopniu zwiększać liczbę pacjentów pierwszorazowych kosztem tych chorych, którzy już się leczą. W wyniku tego, może się okazać, że dostęp pacjentów przewlekłe leczonych do AOS w reumatologii w jakimś stopniu się zmniejszy. Aktualnie, my nie wiemy jaki będzie tego finalny efekt, ale na pewno należy to szczegółowo monitorować.

*Prof. Jarosław Czubak, Konsultant krajowy w dziedzinie Ortopedii i Traumatologii Narządu Ruchu, Kierownik Kliniki Ortopedii, Ortopedii i Traumatologii Dziecięcej Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. prof. A. Grucy w Otwocku*



Ortopedia i reumatologia bardzo blisko współpracują ze sobą. Pierwsze zagadnienie, to nie mechaniczne pochodzenie choroby zwyrodnieniowej stawów. Najbardziej nas frapuje staw biodrowy, bo on bardzo zaburza funkcjonalność pacjentów. To zagadnienie wymaga badań wielośrodkowych i wspólnie z Kliniką Alergologii i Immunologii WUM podjęliśmy takie wyzwanie. Próbuje to uporządkować, bo jest to zupełnie inna wrażliwość i podatność na nasze leczenie z użyciem endoprotezoplastyki. Moim zdaniem to jest wspólne wyzwanie dla nas, bo wśród tych pacjentów jest część pacjentów reumatologicznych. Drugim wyzwaniem są pozastawowe deformacje narządu ruchu, przede wszystkim kończyny górnej i stóp. To jest coś, co jest wyzwaniem zarówno klinicznym, jak i edukacyjnym, bo my koncentrujemy się w naszej dziedzinie na implantacjach dużych stawów. Możemy pacjentom pomagać wymieniając im stawy. Natomiast zagadnienia dotyczące kończyn, zwłaszcza rąk oraz stóp, wymagają istotnego wzmocnienia edukacyjnego. Pacjenci mają ograniczony dostęp do opieki. Do tego dochodzą operacje rewizyjne dużych stawów. W Polsce zarejestrowanych jest ponad 200 ośrodków, które wykonują rewizję dużych stawów. W tej grupie są ośrodki, które wykonują rewizję własnych pierwotnych implantów, czyli często nieudanych pierwotnych operacji przeprowadzanych u siebie. Wielu chce to wykonywać. Chciałem to zasygnalizować Ministerstwu Zdrowia, AOTMIT i Narodowemu Funduszowi Zdrowia, że operacje rewizyjne są prawie dwukrotnie wyżej wycenione, niż operacje pierwotne. I gdyby było tak, że te operacje rewizyjne były wykonywane po sobie przynajmniej w krótkim odstępie czasów w tej samej odpłatności, to być może chętnych do wykonywania operacji rewizyjnych byłoby mniej, a kompetencje ośrodków byłyby wyższe.

Konsolidacja ośrodków wykonujących endoplastykę stawów w Polsce, to cel, który przyświeca nam dzisiaj. W Polsce, jest niestety zbyt duża popularność tzw. implantów szytych na miarę. To są implanty, które niosą za sobą ogromne koszty. Wydaje mi się, że trzeba zwrócić uwagę na możliwość wykonywania operacji rewizyjnych przy pomocy rewizyjnych implantów niekoniecznie szytych na miarę. Jest to zagadnienie bardzo ważne. To jest blisko zagadnień, które ocierają się o terapię daremną, bo są sytuacje, w których pacjenci np. leżący, lub niechodzący otrzymują np. protezy szyte na miarę. Generuje to ogromny koszt, a efektywność tej implantacji jest mniejsza. To jest zagadnienie etyczne i ekonomiczne dla środowiska ortopedów, ale również dla środowisk, które z nami współpracują, czyli reumatologów, fizjoterapeutów, czy specjalistów rehabilitacji medycznej.

To, co udało nam się osiągnąć we współpracy z Panią Profesor Brygidą Kwiatkowską, to zmiana podejścia w środowisku ortopedów do metabolizmu kostnego. Chcielibyśmy także razem przybliżyć możliwość leczenia reumatologicznego w ośrodkach ortopedycznych. Nie musimy tworzyć tam klinik reumatologicznych, ale potrzebujemy konsultacji reumatologów w naszych szpitalach. Mamy plany, aby położyć większy nacisk na leczenie deformacji nie dotyczących dużych stawów, tylko dotyczących przede wszystkim ręki i stopy. I to jest coś takiego, co nie zajmuje wystarczającego dużego miejsca w przestrzeni medialnej. Moim zdaniem, u podłoża tworzenia Narodowego Instytutu Reumatologii,

Geriatrrii i Rehabilitacji w Warszawie, była chęć umożliwienia pacjentom, którzy mają ciężkie deformacje w kończynie górnej i w obrębie stóp, dostępności do leczenia rekonstrukcyjnego. Te schorzenia niezwykle utrudniają życie pacjentom, a samo leczenie farmakologiczne nie rozwiązuje tych problemów, ale pomaga im przetrwać, bo zmniejsza dolegliwości bólowe. To jest oczywiście powiązane z zagadnieniem zaopatrzenia ortopedycznego, albo wsparcia ortotycznego, zwłaszcza w kończynie górnej i zaopatrzenia w takie sprzęty, które pozwalają funkcjonować pacjentowi w codziennym życiu.

Z powodu wielochorobowości naszych pacjentów, obok reumatologów, blisko współpracujemy także z kardiologami. Pacjenci ortopedyczni mają często zainstalowane implanty leczące zaburzenia rytmu oraz zlecane nowoczesne leki przeciwzakrzepowe. W przypadku złamań bliższego końca kości udowej, istnieje konieczność podejmowania istotnych dla życia tych pacjentów decyzji. Musimy ich operować w ciągu 24 godzin, a z drugiej strony przy obecności tych leków, które stosują, zabezpieczyć ich życie, poprzez zmniejszenie dawek, albo chwilowym odstawieniem tych leków, zabezpieczyć. Razem z Panią Profesor Janiną Stępińską stworzyliśmy dedykowany zespół. Próbuje w środowisku ortopedyczno-internistycznym oraz reumatologiczno-kardiologicznym, włączając do tego anestezjologów, wypracować stanowisko zabezpieczające tych chorych przed wczesnymi zgonami.

*Dr Michał Sutkowski, Prezes Elekt Stowarzyszenia Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce na kadencję 2026–2030, Prodziekanem ds. Rozwoju na Wydziale Medycznym Uczelni Łazarskiego w Warszawie*



Współpracy pomiędzy lekarzem POZ, a lekarzem specjalistą reumatologii musi się rozwijać. Obecnie żyjemy w ogromnej przyjaźni z kolegami reumatologami. Jeżeli są na tej kanwie jakiegokolwiek kłopoty, to one wynikają bardziej z ograniczeń systemowych, a nie z braku chęci współpracy. Niestety, opieka koordynowana w POZ nie obejmuje pacjentów reumatologicznych. Mamy nadzieję, że to się szybko zmieni. Lekarz rodzinny w dużym stopniu powinien być koordynatorem dla pacjenta ze schorzeniem reumatycznym i blisko współpracować ze specjalistą reumatologiem. Ograniczeniem systemowym współpracy jest brak dostępu do e-danych, do jakiegoś łatwego linkowania systemu zarówno dla pacjenta, jak i dla lekarza. To jest również sprawa wizyt jednorazowych, które często się przekształcają w często niepotrzebne wizyty wielorazowe.

Niestety, opieka koordynowana w POZ została wprowadzona tylko w pięciu obszarach. Obecnie opieka koordynowana jest dla pacjentów ze schorzeniami z zakresu: kardiologii, diabetologii, chorób płuc, endokrynologii i chorób nerek. W przypadku pacjentów, u których zdiagnozowano choroby z tych dziedzin, lekarz POZ przeprowadza kompleksową poradę i ustala indywidualny plan leczenia. To są wszystko bardzo ważne działania, ale jeżeli byśmy zrealizowali chociaż we fragmencie pomysł Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce, który mówi o Opiece Koordynowanej Plus, byłoby znacznie lepiej dla pacjenta. Opieka Koordynowana Plus pozwoliłaby lekarzowi rodzinemu na więcej możliwości konsultacji jednorazowych. Jeżeli by doszło do ujednolicenia spraw różnego rodzaju e-konsylium, które można by było wykonywać, jeżeli by była właśnie uwolniona sprawa diagnostyki, to w dużym stopniu byśmy mieli możliwość poszerzenia tej współpracy, powtórzę, na pewno bardzo dobrej. Ale jest bardzo dużo rzeczy do zrobienia.

Czas oczekiwania na konsultację reumatologiczną, zgodnie z badaniami Fundacji Watch Health Care, zwiększył się o ponad dwa miesiące i wynosi obecnie 6,2 miesiąca. Pomimo narzędzi, które mamy w podstawowej opiece zdrowotnej (POZ), nie wszystko może zadziałać. Trudno oczekiwać, że lekarz rodzinny będzie inicjował leczenie zapalnych chorób stawów lekami modyfikującymi przebieg choroby, bo co najwyżej może monitorować pacjenta, na już włączonej przez reumatologa terapii.

Na pewno POZ ma do odegrania większą rolę w zakresie diagnostyki i leczenia chorób reumatologicznych. Dotyczy to chorób zapalnych stawów, osteoporozy i dny moczanowej. W tym zakresie chcielibyśmy polepszyć współpracę z reumatologami w zakresie edukacji. Mam nadzieję, że powstanie wspólna platforma informatyczna.

W zakresie szczepień mamy razem wiele do zrobienia. Szczepienia przeciwko półpaścowi są ogromnym wyzwaniem dla chorych reumatologicznych. Zgodziliśmy się, że zwiększenie obecności wielu profesjonalistów medycznych na rzecz szczepień byłoby sensowne. Wydaje się też bardzo ważne, żeby uregulować kwestię, która wyszła przy okazji HPV, a nie została uregulowana. Otóż, rozporządzenie, które decyduje o szczepieniach w domu chorego z 2011 roku nie zostało do dzisiaj zmienione. Tak do końca nie wiadomo, czy można pacjenta szczepić w domu, czy nie. I nie możemy się doczekać jasnej i sensownej interpretacji tych uregulowań.

*Prof. Grzegorz Kopeć, Ośrodek Chorób Krążenia Płucnego, UJCM, Oddział Kliniczny Chorób Serca i Naczyń i Centrum Chorób Rzadkich Układu Krążenia, Krakowski Szpital Specjalistyczny im. Jana Pawła II*



U pacjentów z chorobami reumatycznymi występuje wiele schorzeń sercowo-naczyniowych. W naszym ośrodku, który zajmuje się nadciśnieniem płucnym, są leczeni pacjenci, którzy mają chorobę tkanki łącznej - twardzinę układową, RZS, czy toczenia układowego. Czyli mają chorobę autoimmunologiczną i nadciśnienie płucne. W momencie, kiedy pojawia się nadciśnienie płucne u tych chorych, to ich rokowanie drastycznie się pogarsza. W twardzinie układowej ryzyko zapadnięcia na nadciśnienie płucne zwiększa się wraz z czasem trwania choroby i może wynosić z biegiem lat nawet do około 15-17%. Natomiast tego ryzyka możemy uniknąć poprzez odpowiednie leczenie twardziny układowej. To jest idealna sytuacja, kiedy pacjent z twardziną układową ma w pełni kontrolowaną chorobę. My wtedy tylko oceniamy tych pacjentów pod kątem ryzyka rozwoju nadciśnienia płucnego, albo pod kątem już rozwiniętego w ścisłej współpracy z reumatologami. Pacjenci, którzy są diagnozowani i leczeni z powodu twardziny układowej przez reumatologów, przychodzą co roku do naszego ośrodka kardiologicznego, żeby zrobić badanie echokardiograficzne po to, aby jak najwcześniej wykryć nadciśnienie płucne. Mamy też sytuację, kiedy pacjent do nas przychodzi z nadciśnieniem płucnym i my dopiero wtedy wykrywamy twardzinę układową, albo inną chorobę tkanki łącznej. To jest gorsza sytuacja z punktu widzenia pacjenta, bo on już jest w zaawansowanym stadium, skoro rozwinął nadciśnienie płucne i wtedy dzwoniemy do naszych kolegów reumatologów, prosząc o włączenie leczenia na tą chorobę tkanki łącznej. Jednocześnie nieraz decydujemy się, jeżeli to nadciśnienie płucne jest znaczne, na równoczesne włączanie leków na nadciśnienie płucne.

Tętnicze nadciśnienie płucne jest chorobą rzadką. Tętnicze nadciśnienie płucne dotyczy ok. 1400 pacjentów w Polsce, wg rejestru prowadzonego przez nasze środowisko. Tętnicze nadciśnienie płucne

wymaga bardzo specyficznego leczenia i pacjenci w Polsce są beneficjentami bardzo nowoczesnych terapii, co jest dobrym trendem, o ile te terapie są refundowane. W tym momencie mamy taką sytuację, jeżeli chodzi o tętnicze nadciśnienie płucne, że pojawił się nowy lek – sotatercept. Jest to lek oparty na ludzkim przeciwciele, które wychwytuje z krwi cząsteczki odpowiadające za przerost tętniczek płucnych. Wiele badań było wykonanych z tym lekiem, bardzo dobrze przeprowadzonych, z randomizacją i zaślepieniem. Pokazały one, że sotatercept zmniejsza ryzyko zgonu lub hospitalizacji o 70%. To jest coś, co się generalnie dotychczas nigdy nie zdarzało, jeżeli chodzi o tętnicze nadciśnienie płucne. Jest to ogromna szansa dla pacjentów. Sotatercept jest w trakcie procesu refundacyjnego, na etapie Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Wszyscy tutaj wiemy, bo zajmujemy się chorobami rzadkimi, że nowe leki sieroce są bardzo kosztowne. Jednak musimy sobie zdawać sprawę, że liczba pacjentów kwalifikująca się na taką terapię jest bardzo ograniczona. W przypadku sotaterceptu może to być ok. 300 pacjentów w Polsce. Po drugie, dzięki skutecznej terapii możemy zapobiec kalectwu tych pacjentów. Mieliśmy to szczęście, że sotatercept był w badaniu klinicznym prowadzonym w naszym ośrodku, w którym partycypowało ponad 30 pacjentów. Widzimy na co dzień, jaki jest efekt tego leczenia. Część pacjentów została wycofana z list transplantacyjnych, bo w momencie, kiedy byli na kontroli w ośrodku transplantacyjnym, okazało się, że transplantacja płuc nie jest już potrzebna. Nasi pacjenci, dzięki terapii sotaterceptem wrócili do aktywności zawodowej, co jest niezwykle dla nich ważne.

Podsumowując, współpraca reumatolog-kardiolog, szczególnie właśnie w zakresie tętniczego nadciśnienia płucnego jest niezbędna. Nie ma możliwości prowadzenia pacjentów bez ścisłej współpracy z ośrodkiem reumatologicznym. W obu dziedzinach są nowe leki i bardzo chcemy wszyscy, żeby te nowe leki, jak najszybciej do naszych pacjentów docierały. Nie chcemy czekać na moment, kiedy właściwie już nic nie możemy pacjentowi pomóc, a ten moment, prędzej czy później nadchodzi. Także im wcześniej, tym na pewno skuteczniej.

Jako kardiolog spotykam się także z pacjentami z chorobą otyłościową, która prowadzi do powikłań sercowo-naczyniowych. Niewątpliwie otyłość jest jedną z głównych przyczyn rozwoju chorób cywilizacyjnych, w tym chorób układu krążenia, chorób nowotworowych, czy chorób ortopedyczno-reumatologicznych. Jesteśmy w tej dobrej sytuacji, że zaczęły pojawiać się na rynku dobrze przebadane leki, które skutecznie leczą otyłość i mogą pomóc naszym pacjentom. Moje spostrzeżenie jest takie, że sukces jest możliwy wtedy, kiedy dwa działania się spotkają. Po pierwsze, zastosowanie skutecznej terapii, a po drugie, silna wola i chęć ze strony pacjenta do nie tylko do zmniejszenia wagi, ale też utrzymania tego efektu. Nowe leki, które zostały zarejestrowane niewątpliwie są skuteczne, ale do tej pory nie refundowane. Niestety, pacjenci z otyłością często nie mogą sobie pozwolić na ich zakup. Leczenie otyłości powinno być priorytetem wszystkich krajów wysoko uprzemysłowionych, bo jest to niewątpliwie plaga i jedna z głównych przyczyn dolegliwości wielu narządów.

*Prof. Adam Reich, Rektor Uniwersytetu Rzeszowskiego,  
Kierownik Kliniki Dermatologii i Dermatologii Onkologicznej  
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Rzeszowie*

Choroby reumatyczne to wspólna populacja pacjentów i zakres medycyny, w którym zachodzi współpraca pomiędzy dermatologami i reumatologami.

Chcę podkreślić, że na terenie kraju funkcjonuje tylko kilka dziecięcych oddziałów dermatologicznych. Możliwości konsultacyjne często są jeszcze bardziej ograniczone i pacjent często podróżuje po całym kraju jeszcze w większym zakresie niż w przypadku konsultacji reumatologicznych. Podobna kwestia dotyczy tworzenia poradni leczenia bólu, a brakuje ośrodków zajmujących się świądem. Wielu pacjentów odczuwa świąd, a dotyczy to pacjentów z łuszczycą, łuszczycowym zapaleniem stawów, zapaleniem skórno-mięśniowym oraz wielu innych dermatoz. Potrzebne są więc umiejętności lekarzy różnych specjalności w zakresie kontrolowania tego objawu. Potrzebna jest edukacja w zakresie tego, jak leczyć świąt i w jaki sposób pomóc pacjentom, którzy podkreślają, że świąd jest często gorszy, niż doświadczany ból.



Choroby dermatologiczne mogą być dzisiaj w dużej mierze skutecznie leczone, a poprzez skuteczne terapie jesteśmy w stanie również zapobiegać ich powikłaniom. Koszty inwalidztwa spowodowane niewłaściwym leczeniem nierzadko wielokrotnie przewyższają koszty naszego leczenia. Mówię naszego, bo reumatolodzy korzystają z tych samych leków, z których my korzystamy, czy też my korzystamy z tych samych leków, co reumatolodzy. I tak naprawdę, to jest nasz wspólny pacjent, bo nie jest tak, że możemy wydzielić jeden narząd i tylko zajmować się jednym narządem. Zajmujemy się całym pacjentem i dobrostan pacjenta jest tutaj szalenie ważny. Współpraca między naszymi specjalnościami jest kluczowa i potrzebna.

Hidradenitis suppurativa (HS) jest chorobą ciężką, która wymaga wielospecjalistycznego podejścia. Pacjenci latami mają odczyny ropne, z następowym ich nacinaniem i przepisywaniem antybiotyków. Choroba prowadzi też do różnego rodzaju powikłań. Mówimy tutaj o spondyloartropatiach oraz mogą rozwijać się nowotwory. Pacjenci wymagają interwencji chirurgicznych, często wycięcia zmienionych ognisk chorobowych. Na szczęście pojawiło się nowoczesne leczenie. Obecnie jedynym lekiem biologicznym refundowanym w ramach programu lekowego dla pacjentów cierpiących na HS w Polsce jest sekukinumab. Niestety, ta terapia jest dostępna tylko w niewielkiej liczbie środków klinicznych w ramach programu lekowego.

W naszym ośrodku prowadzimy badania nad zaburzeniami seksualnymi pacjentów z chorobami skóry, w tym przede wszystkim łuszczycą. I tutaj oczywiście pojawia się trudny aspekt obecności zmian w okolicy ano-genitalnej. Dla pacjenta jest to powód do wstydu oraz cierpienia. Współżycie seksualne często jest niemożliwe. Pojawia się aspekt stygmatyzacji oraz poczucia niskiej samooceny. Należy podkreślić, że dzisiaj możemy tym pacjentom skutecznie pomóc. W zakresie leczenia łuszczycy tych opcji terapeutycznych dzisiaj jest naprawdę dużo i są one dostępne dla części pacjentów, którym jesteśmy w stanie przywrócić prawidłową jakość życia. Jeżeli chodzi o Hidradenitis suppurativa, to jest to trudniejsza jednostka chorobowa. Ale też trzeba podkreślić, że wczesne wdrożenie leczenia pozwala zatrzymać i odwrócić przebieg choroby. Wiemy, że zastosowanie najnowszych terapii w pierwszym okresie leczenia, kiedy pacjent dopiero zaczyna chorować, może odwrócić funkcjonowanie układu

immunologicznego, zatrzymać tworzenie komórek pamięci i u części pacjentów uzyskać wieloletnie remisje.

***Prof. Krzysztof Tomasiewicz, Kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych i Hepatologii w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 1 w Lublinie, Prezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych***



Pacjenci reumatologiczni, to grupa ryzyka rozwoju wielu infekcji. Dlatego, ta populacja chorych powinna być szczepiona, jeżeli są dostępne określone szczepionki. Mówimy dzisiaj o pacjentach z osłabionym układem odpornościowym, którzy trafiają do wielu lekarzy oraz do farmaceutów. Tu widzę jeden problem, mianowicie wg mojej wiedzy, farmaceuci nie mają wglądu w dokumentację medyczną pacjenta i nie bardzo chyba taki wgląd mogą mieć. I w momencie, kiedy mamy refundację uzależnioną od stwierdzenia występowania pewnej choroby, która kwalifikuje pacjenta do takowej refundacji, to tu może być pewna obawa. Ja myślę, że może troszkę nadmiernie się tego boimy, ale rozmawiałem z farmaceutami i oni mówią, że boją się kontroli NFZ, która powie, że nie ma udokumentowanego wskazania do refundacji tego szczepienia u pacjenta. Natomiast przy tym, gdy mamy kolejki, gdzie następuje wędrówka pacjenta z receptą z apteki, z powrotem do punktu szczepienia, absolutnie musimy ten dostęp poprawić.

***Prof. Katarzyna Górską, Klinika Pulmonologii, Pulmonologii Onkologicznej i Transplantologicznej, Państwowy Instytut Medyczny MSWiA w Warszawie***



Choroby śródmiąższowe płuc są dużym wyzwaniem, zarówno dotyczącym opieki nad chorymi, jak i edukacji. Chorzy reumatologiczni stanowią 30% pacjentów z chorobami śródmiąższowymi płuc, które w niekorzystnym przebiegu prowadzą do niewydolności oddechowej.

Pacjenci z włóknieniem płuc cierpią przede wszystkim na kaszel i nasiloną duszność. Na etapie niewydolności oddychania, pacjentów, którzy nie mają przeciwwskazań kwalifikuje się do procedury przeszczepienia płuc.

Jako pulmonolog współpracuję regularnie z reumatologami w obszarze powikłań płucnych chorób reumatycznych. To oczywiście nie są tylko choroby śródmiąższowe, ale również choroby oskrzeli, opłucnej oraz infekcyjne powikłania terapii chorób układowych. Potrzeba współpracy jest ogromna, zarówno pomiędzy lekarzami, jak i w obszarze edukacji pacjentów. Potrzeba, z jednej strony edukacji pacjentów, jak lekarzy, w tym lekarzy POZ, a z drugiej strony potrzeba poprawy dostępu do badań czynnościowych układu oddechowego. Z trzeciej strony, jest konieczność powołania zespołów wielospecjalistycznych, gdzie będzie możliwość wzajemnego wspierania się w obszarze opieki nad pacjentami z tak złożonymi jednostkami chorobowymi.

*Prof. Elżbieta Skorupska, Kierownik Zakładu Fizjoterapii  
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w  
Poznaniu, Wiceprezes Krajowej Izby Fizjoterapeutów*



Pierwsze zagadnienie, to poszerzenie zespołów interdyscyplinarnych o nowe zawody medyczne. Rola fizjoterapeuty w opiece nad pacjentem reumatologicznym jest niezwykle istotna. Podążając za wytycznymi WHO odnośnie nowej jednostki chorobowej, jaką jest ból przewlekły, leczenie interdyscyplinarne jest podstawą biopsychospołecznego modelu leczenia bólu w którym zakłada się współpracę czterech zawodów medycznych, czyli lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów i pielęgniarek. Pacjent, który w tej chwili jest traktowany, jako osoba z jednym rozpoznaniem, czyli z domniemaniem stanu zapalnego i bólu, który jest objawem, w przyszłości w przypadku bólu przewlekłego, otrzyma odrębne rozpoznanie. Czyli będziemy musieli pacjentów z RZS stratyfikować na cztery grupy, w zależności od wiodącego mechanizmu bólu. W momencie, kiedy obserwujemy rzut choroby wiodącą rolę pełnią reumatolodzy, ale w stanach przewlekłych wymagane już zupełnie inne leczenie. Tutaj kończą się możliwości farmakologiczne, a zaczyna się praca psychologa i fizjoterapeuty, który będzie pracował z innymi mechanizmami bólu. Stąd wynika konieczność wprowadzenia wielu zmian systemowych oraz edukacji czterech głównych zawodów medycznych.

Drugim zagadnieniem, na które chciałam też zwrócić uwagę to stany nawracające w zespołach bólowych w przebiegu chorób mięśniowo-szkieletowych. Jeżeli weźmiemy pod uwagę, że w Polsce potwierdza się dziewięć milionów pacjentów z bólem przewlekłym, to możemy założyć, że połowa z nich trafi do reumatologów. Dlaczego? Bo 63% tych pacjentów choruje na schorzenia mięśniowo-szkieletowe, które zgodnie z ICD-11 dzielimy na przewlekłe pierwotne i wtórne zespoły bólu mięśniowo-szkieletowego. Pierwotne zespoły dotyczą połowy pacjentów. Towarzysza im niespecyficzne bóle, co stanowi pole do popisu dla fizjoterapeuty, którzy we współpracy z psychologami mogą odciążyć lekarzy w pracy z pacjentami z bólem pleców za pomocą nowoczesnych technik fizjoterapii.

Po trzecie, występuje konieczność wprowadzenia w Polsce pracowni multimodalnych leczenia bólu przewlekłego na poziomie AOS. Musimy sobie zadać pytanie, czy powinny to być cztery wiodące kliniki? Czy też powinien funkcjonować przy każdej klinice? Chciałam Państwu przedstawić model, który widziałam na stażu w Brazylii, w São Paulo. W São Paulo funkcjonuje jedyna na świecie klinika, w której model biopsychospołeczny został już wdrożony. Jest to trzeci etap opieki, gdzie z całego kraju napływają pacjenci z najtrudniejszymi stanami bólowymi. I to zostało zorganizowane w taki sposób, że raz w tygodniu wszyscy lekarze, psychologzy, fizjoterapeuci oraz inni specjaliści, w tym od medycyny alternatywnej razem diagnozują i planują leczenie pacjenta. Jeżeli miałyby być takie cztery kliniki w Polsce, to myślę, że takie rozwiązanie byłoby rozwiązaniem właściwym. Model opieki nad pacjentem z bólem przewlekłym został zaproponowany przez Polskie Towarzystwo Badań Bólu.

Chciałabym przedstawić Państwu pewne dane ekonomiczne, które opracowaliśmy z ośrodkiem w Korfantomie, gdzie prześledziliśmy trzyletnią ścieżkę pacjentów z bólem pleców. Rekordzista trafił 26 razy do tego ośrodka w ciągu trzech lat. Jaki był zatem rozkład kosztów ośrodka na leczenie tych pacjentów. Połowa kosztów AOS, to pacjenci z bólem w stanie nawracającym. Stan nawracający, zgodnie z nową definicją bólu, to jest seria epizodów. Obecnie tych pacjentów leczymy zgodnie ze standardem dla stanów ostrych. Pacjenci trafiają do różnych specjalistów, oczekując skierowania

na obrazowania, bo taki jest obecnie utrwalony wśród pacjentów sposób na diagnostykę bólu. Zgodnie z aktualnymi wytycznymi medycznymi, takie postępowanie jest bezzasadne. Jedna trzecia kosztów leczenia szpitalnego i fizjoterapii to pacjenci w stanach nawracających. W ośrodku w Korfantomie tych pacjentów było ponad 22%, czyli jest to duża populacja chorych, którzy trafiają do reumatologów, ortopedów, neurologów i są ciągle sfrustrowani brakiem skuteczności leczenia analgetycznego. U jednej trzeciej tych pacjentów wiodącą rolę w utrwalaniu bólu mają procesy centralnej sensytyzacji, które są znanym mechanizmem wśród reumatologów, ale nie wśród wszystkich lekarzy. Przypomnę, że zgodnie z definicją sensytyzacja opisuje zjawisko zwiększenia wrażliwości receptorów bólowych i receptorów czuciowych na bodźce oraz doznania, które wcześniej nie wywoływały nadmiernej reakcji ze strony organizmu. Sami Państwo wiedzą, jak trudno jest rozpoznać fibromialgie. Jeżeli u jednej trzeciej pacjentów, zgodnie z danymi światowymi wiodącą rolę utrwalania bólu w chorobach mięśniowo-szkieletowych mają właśnie te procesy, to ja tutaj widzę wiodącą rolę reumatologów w uświadamianiu środowiska medycznego w konieczności współpracy z psychologami, Mamy również możliwości modulacji procesów centralnej sensytyzacji, szczególnie bottom-up za pomocą nowoczesnej fizjoterapii, tylko trzeba ją wdrożyć do systemu ochrony zdrowia w Polsce. To moje cztery postulaty wskazujące na to, że środowisko fizjoterapeutów we współpracy interdyscyplinarnej daje możliwość zaoszczędzenia pieniędzy dla systemu, a jednocześnie poprawy jakości leczenia pacjentów.

***Prof. Beata Tarnacka, Kierownik Kliniki Rehabilitacji  
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego***

Chciałabym zwrócić uwagę jeszcze na inne aspekty, które Państwo macie w reumatologii, na przykład na zmęczenie. Obecnie nie mamy na to procedur. Nasze procedury fizjoterapeutyczne i rehabilitacyjne są przestarzałe, bo opracowane w latach pięćdziesiątych. Jeżeli nie zaczniemy od procedur, to będziemy mieli dalej taką sytuację, jaką mamy.



W zakresie wsparcia psychologa, niestety wg zasad NFZ, psycholog nie jest ujęty w świadczeniach rehabilitacji ogólnoustrojowej. Myślę również o edukacji pacjenta. Musimy zwrócić uwagę na to, że jeżeli pacjent nie będzie dobrze wyedukowany, to będziemy go musieli często rehabilitować. Zwykle o edukacji zapominamy i musimy też trochę przenieść ciężar odpowiedzialności za efekty zdrowotne na pacjenta. W zakresie leczenia bólu przewlekłego powinny powstawać centra, które będą dotyczyły tylko i wyłącznie bólu w narządzie ruchu.

***Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy  
Instytut Onkologii w Warszawie, Medyczna Racja Stanu***

Pragnę bardzo wyraźnie wyakcentować jak ważne jest z punktu widzenia onkologa zapewnienie każdemu choremu z rozpoznaniem nowotworu szeroko pojętej koordynowanej opieki holistycznej opartej na stałej, ścisłej współpracy z lekarzami innych specjalizacji, najlepiej w zespołach interdyscyplinarnych, które dla każdego chorego ustalają na obowiązkowych konsyliach medycznych indywidualny program diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjny. Staje się to możliwe dzięki realizacji Narodowej Strategii Onkologicznej w ramach której stopniowo wprowadza się funkcjonowanie ośrodków Krajowej Sieci Onkologicznej na trzech poziomach referencyjności. Tego typu system organizacyjno-logistyczny od wielu lat realizowany jest z powodzeniem w Instytucie



Onkologii i w wielu regionalnych centrach onkologii, idąc śladem koncepcji profesora Tadeusza Koszarowskiego. Między innymi w Instytucie od wielu lat w klinikach narządowych działają wyodrębnione zespoły specjalistów w zakresie hematoonkologii, endokrynoonkologii, genetyki klinicznej, ginekologii onkologicznej, laryngologii, kardiatoonkologii, neuroonkologii, uroonkologii, gastroenteroonkologii, rehabilitacji czy psychoonkologii, także z możliwością bieżących konsultacji z dermatologami czy też reumatologami. W tym miejscu chcę zwrócić uwagę na występowanie u chorych na nowotwory w różnych fazach choroby zespołów paranowotworowych, czyli tzw. rewelatorów schorzeń nowotworowych. Ocenia się, że nawet do 50% chorych może mniej lub bardziej wyraźnie demonstrować takie rewelatory, co wymaga stałej uwagi i czujności personelu medycznego. Jako przykład może posłużyć zapalenie skórno-mięśniowe, które jest z gruntu rzeczy chorobą autoimmunologiczną. Takie objawy paranowotworowe mogą występować zarówno przed, w trakcie choroby nowotworowej, jak również po leczeniu. W przypadku wielu nowotworów mamy przykładowo do czynienia z bardzo różnymi objawami, począwszy od rumieni na skórze, osłabień mięśniowych, różnych ognisk skórnych obrzękowych, czy zmian grudkowych nad drobnymi stawami. Zwykle lekarze rodzinni lub innych specjalizacji stosują wtedy leczenie objawowe, takie jak np. sterydy, które na początku mogą działać, ale później nie przynoszą już efektu. Wielokrotnie od kilkunastu lat powtarzam z uporem maniaka, że jeżeli objawy i dolegliwości, których do tej pory nie było, nie ustępują pod wpływem leczenia objawowego w przeciągu dwóch, do trzech tygodni, to należy przede wszystkim wykluczyć nowotwór, a potem szukać innych źródeł takich objawów. Najważniejsze jest, aby nie opóźniać rozpoznań chorób nowotworowych, patrząc tylko na nie do końca rozpoznane zmiany skórno-mięśniowe. Na koniec mojej krótkiej wypowiedzi pragnę wyrazić - nadzieję, że w możliwie nieodległym czasie także dla chorób reumatologicznych i autoimmunologicznych będzie opracowany i wdrożony wieloletni narodowy program strategiczny, na wzór onkologii, kardiologii, chorób rzadkich czy też zdrowia psychicznego.

### *Prezes Małgorzata Ufnal, Prezes Fundacji Rheuma Active*

Dziękuję za zaproszenie i realną troskę o sytuację pacjentów z chorobami reumatycznymi – to dla naszej społeczności bardzo ważny sygnał. Na co dzień jako psycholog, pracuję z pacjentami z RZS i innymi chorobami zapalnymi – słyszę od pacjentów, jak trudna bywa sama droga do diagnozy. Wczesna diagnostyka to klucz do zapobiegania niepełnosprawności, a dziś wielu pacjentów trafia do reumatologa zbyt późno. Po diagnozie pacjenci są często zagubieni, przerażeni i nie wiedzą, gdzie szukać pomocy. Brakuje systemowego wsparcia psychologicznego i informacyjnego w tym krytycznym momencie, co z pewnością przekłada się na cały proces leczenia i jego późniejszą skuteczność. Leczenie farmakologiczne to jedno – równie ważne jest jednak wsparcie psychiczne i dobre zrozumienie sytuacji chorego. Pacjent ma wiele pytań, ale często obawia się zadać je lekarzowi, bojąc się, że zostanie uznany za roszczeniowego. Moim zdaniem potrzebujemy systemowych rozwiązań, które umożliwią przekierowanie pacjenta do organizacji pacjenckiej lub do psychologa - tuż po diagnozie. Taki moment zadecyduje potem o tym, czy pacjent zaangażuje się w leczenie, czy wycofa się z lęku i poczucia osamotnienia. A przecież w procesie leczenia bardzo zależy nam na tym, by pacjent odzyskał sprawczość i kontrolę, które choroba często zabiera oraz by dobrze rozumiał leczenie. Organizacje pacjenckie mogłyby przejąć część opieki edukacyjnej i psychologicznej – ale brakuje na to środków. Jeszcze raz dziękuję za stworzenie przestrzeni do rozmowy – to krok w stronę bardziej ludzkiego, dostępnego systemu opieki dla nas, pacjentów.



### ***Prezes Wioletta Zajk, Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się Razem”***



W ramach edukacji pacjentów mamy w Polsce duże efekty. Wyzwanie, z którym musimy się w tej chwili zmierzyć, to znaczne nierówności regionalne, jeżeli chodzi o dostęp do leczenia w ramach programów lekowych. Inaczej jest z pacjentami, którzy mieszkają w dużych miastach, a inaczej z pacjentami w małych miejscowościach i wsiach. Tych potrzeb mamy dużo, ale jak wiadomo, sporo się zadziało. Życzę wszystkim pacjentom, żeby mieli taki dostęp do rehabilitacji, jak jest w rehabilitacji prewencyjnej ZUS, bo ta opieka rzeczywiście jest wypracowana bardzo dobrze i jest wyjątkowo skuteczna. Jest to bardzo dobry przykład, jak ZUS sobie poradził z rehabilitacją pacjentów, żeby można było ich wspierać w powrocie do pracy i aktywności.

Jednym z głównych wyzwań w przyszłość jest komunikacja pacjent - lekarz. Około 40% pacjentów, którzy przychodzą na wizytę, do lekarza boją się zadać pytanie lekarzowi. Najczęściej jest tak, że pacjenci dzwonią do mnie, bo nie dopytali lekarza, a chcieliby uzyskać jakieś informacje. Może należy wprowadzić proste rutynowe rozwiązanie, że lekarz mógłby dopytać pacjenta, czy na przykład Pani/Pan chce zadać pytanie oraz czy informacja o chorobie została jasno przekazana. Jako organizacja pacjentów współpracujemy z wieloma lekarzami reumatologami już na tyle długo, że pacjenci zwracają się do nas, jako do ekspertów. Jeśli chodzi o wsparcie psychologiczne, to tutaj mamy niestety trudności, bo nie mamy funduszy, żeby zapewnić psychologa pacjentom. Jako członkowie organizacji pacjentów sami chodzimy na różne kursy trenerskie, żeby naszych podopiecznych wspierać w życiu codziennym. Moderujemy fora internetowe, gdzie pacjenci przekazują pomiędzy sobą informacje i uwagi.

### ***Prezes Dagmara Samselska, prezes AMICUS Fundacji Łuszczycy i ŁZS, Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS***



Łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS) to choroba przewlekła o złożonym charakterze, która wymaga kompleksowego i skoordynowanego podejścia terapeutycznego. Z perspektywy pacjentów, których wspieramy, kluczowym wyzwaniem pozostaje dostęp do nowoczesnych terapii w ramach programów lekowych. Niestety, mimo postępu medycznego, bariery systemowe nadal ograniczają możliwość skutecznego leczenia. Wśród najczęściej pojawiających się komentarzy pacjentów dotyczących funkcjonowania programów lekowych uwagę zwracają zbyt restrykcyjne kryteria kwalifikacji, które często nie odzwierciedlają indywidualnej dynamiki choroby i potrzeb pacjentów. Długie kolejki, ograniczona liczba wyspecjalizowanych ośrodków oraz złożoność procedur administracyjnych dodatkowo utrudniają szybki dostęp do terapii. Te czynniki przekładają się na opóźnienia w leczeniu, co w przypadku ŁZS może prowadzić do nieodwracalnych uszkodzeń stawów i znacznego pogorszenia jakości życia.

W świetle powyższego rekomendujemy:

- uproszczenie i większą elastyczność kryteriów kwalifikacji do programów lekowych, tak aby umożliwić szybsze i bardziej adekwatne leczenie pacjentów z ŁZS,

- rozwój multidyscyplinarnych ośrodków reumatologicznych, które zapewnią kompleksową opiekę, łączącą diagnostykę, leczenie oraz wsparcie psychospołeczne,
- wzmocnienie roli lekarzy pierwszego kontaktu poprzez systemowe szkolenia i kampanie edukacyjne, co zwiększy wykrywalność choroby i przyspieszy skierowanie do specjalisty,
- zapewnienie szerokiego dostępu do nowoczesnych terapii biologicznych i celowanych, które znacząco poprawiają rokowanie i funkcjonowanie pacjentów,
- aktywne włączenie organizacji pacjentów w proces tworzenia polityki zdrowotnej i monitorowania programów lekowych, by uwzględnić realne potrzeby osób chorych.

Fundacja AMICUS podkreśla, że dostęp do skutecznego leczenia jest nie tylko prawem pacjenta, ale także fundamentem racjonalnej polityki zdrowotnej, która przynosi wymierne korzyści społeczne i ekonomiczne. Usunięcie barier w dostępie do programów lekowych powinno być traktowane jako priorytet, aby zapewnić chorym na ŁZS możliwość życia w pełnej sprawności i godności.

### *Dr Piotr Winciunas, Naczelny Lekarz Zakładu Ubezpieczeń Społecznych*

Zakład Ubezpieczeń Społecznych to jest instytucja, która musi pomagać obywatelowi w przypadku, gdy stał się niezdolny do pracy. Najczęściej niezdolny do pracy staje się on z powodu jakiegoś schorzenia. Musimy mieć świadomość, że te wydatki ponosimy my wszyscy, bo Fundusz Ubezpieczeń Społecznych to są składki, które osoby pracujące odprowadzają do Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. To są pieniądze, które pochodzą od ludzi pracujących i opłacających składki.



Oczywiście widzimy sukces reumatologii w zakresie udostępniania nowoczesnego leczenia pacjentom, które doprowadza do remisji ich chorób. Jeżeli spojrzymy na wydatki dotyczące rent z tytułu niezdolności do pracy w przebiegu reumatoidalnego zapalenia stawów sprzed dwóch lat, to one wynosiły 86 milionów złotych rocznie. To jest mały procent w stosunku do wydatków ZUS, bo to jest około 0,3%. Jak spojrzymy na analogiczne wydatki z 2023 roku, to spadły o 3 miliony złotych. Czyli dzięki skutecznemu leczeniu chorób reumatycznych spada liczba osób, które pobierają rentę z tytułu niezdolności do pracy z tego powodu. Niestety, widzimy wzrost wydatków u ludzi młodych. Renta socjalna to jest takie świadczenie, które wypłaca się młodym ludziom, którzy nie mieli okazji odprowadzać składek do Funduszu Ubezpieczeń Społecznych. To jest świadczenie, które wypłaca Zakład Ubezpieczeń Społecznych, chociaż te osoby nie mają odłożonych składek na ubezpieczenie społeczne. Tu widzimy wzrost wydatków w młodzieńczym idiopatycznym zapaleniu stawów (MIZS). Dwa lata temu było to 4,3 miliona zł, a teraz jest prawie 5 milionów zł. Pozytywnym trendem jest spadek liczby dni absencji chorobowej w zakresie chorób reumatycznych. Jak Państwo wiecie, aktualnie obowiązujące przepisy ustawy zasiłkowej, co do zasady mówią, że do 33 dnia zwolnienia osoby, która jest poniżej 50 roku życia, wynagrodzenie chorobowe wypłaca pracodawca. Więc tu musimy mówić o kosztach pracodawców. Liczba dni absencji chorobowej w reumatoidalnym zapaleniu stawów (RZS) spada. Czyli możemy powiedzieć, że zastosowanie nowoczesnych metod leczenia w reumatoidalnym zapaleniu stawów przekłada się na efekt zdrowotny, który przekłada się na utrzymanie produktywności tych pacjentów.

Jako ubezpieczyciel społeczny badamy najczęstsze przyczyny niezdolności do pracy po to, żeby realizować prewencję rentową. Prowadzimy od 1996 roku, czyli od ubiegłego wieku, rehabilitację

leczniczą dla osób, które są zagrożone niezdolnością do pracy. I narząd ruchu jest takim profilem, w którym najwięcej osób uczestniczy. W 2023 r. ZUS wydał na rehabilitację narządu ruchu kwotę 99 milionów złotych. Wydatki tytułem rehabilitacji narządu ruchu wzrastają, co jest dobrym trendem. Dwa lata wcześniej wydatki ZUS wyniosły 56 milionów złotych. Warto pamiętać o tym, że lekarze leczący osoby aktywne zawodowo mogą kierować pacjentów na rehabilitację w ramach prewencji rentowej. W ZUS oczekiwanie na rehabilitację jest krótsze, niż w Narodowym Funduszu Zdrowia.

Takich sukcesów, jak w reumatologii, nie mamy w otyłości. ZUS odnotował wzrost wydatków o 75% w przeciągu dwóch lat. Także wzrost liczby dni absencji chorobowych.

### *Dyrektor Joanna Syta, Dyrektor Wydziału Świadczeń i Opieki Zdrowotnej Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji*



W procesie budowania optymalnej opieki nad pacjentem z chorobami reumatycznymi bardzo ważną rolę odgrywa działalność Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT). Nasze zadania obejmują ocenę wniosków refundacyjnych, programów polityki zdrowotnej i taryfikację świadczeń zdrowotnych. Na co dzień współpracujemy z profesjonalistami, pacjentami oraz instytucjami ochrony zdrowia. Doceniamy bliską i konstruktywną współpracę z ekspertami w zakresie schorzeń reumatologicznych. Wydział Świadczeń i Opieki Zdrowotnej, który reprezentuję, współpracuje z Ministerstwem Zdrowia w zakresie poprawy warunków organizacyjnych udzielania świadczeń zarówno w zakresie reumatologii, ortopedii, jak również w zakresie świadczeń rehabilitacyjnych. Nasze działania mają na celu standaryzację takiego postępowania. Aktualnie pracujemy z Ministerstwem Zdrowia nad optymalizacją i kompleksowością leczenia przewlekłego. To leczenie powinno obejmować poza farmakoterapią również rehabilitację, która ma poprawić funkcjonowanie osób cierpiących nad różne schorzenia. W Ministerstwie Zdrowia został powołany Zespół ds. Rehabilitacji, który składa się z Konsultantów Krajowych w dziedzinie rehabilitacji medycznej i fizjoterapii, przedstawicieli towarzystw naukowych, w tym Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji, Krajową Izbę Fizjoterapeutów oraz lekarzy specjalizujących się w dziedzinie rehabilitacji medycznej. Dodatkowo w Zespole tym pracują przedstawiciele AOTMiT i Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ). Celem prac Zespołu jest przygotowanie zmian w rozporządzeniu Ministra Zdrowia dotyczącym rehabilitacji leczniczej, udzielanych zarówno w warunkach domowych, ambulatoryjnych, jak i ośrodka dziennego. Zmiany będą polegały na wprowadzeniu wymogu określania przez terapeutów celu terapeutycznego, czyli rezultatu, który zamierza się osiągnąć na poziomie możliwym w aktualnej sytuacji zdrowotnej, czy funkcjonalnej pacjenta. Wyznaczenie celów terapeutycznych oraz systematyczne monitorowanie stanu zdrowia i funkcjonowania pacjentów stanowi podstawę dostosowania zakresu rehabilitacji leczniczej do potrzeb wynikających ze stanu klinicznego pacjenta. Pozwoli to też na zidentyfikowanie sytuacji, w których pacjenci powinni być zakwalifikowani do innego rodzaju świadczeń. W założeniu, indywidualnie podchodzimy do tego, co powinno w konsekwencji przynieść więcej korzyści zdrowotnych dla pacjenta. Kolejną zmianą, która jest nowością w tej części zmian rozporządzenia rehabilitacyjnego, jest wdrożenie oceny stanu klinicznego i funkcjonalnego pacjentów zarówno przed, jak i w trakcie oraz po zakończeniu rehabilitacji. Będzie to wprowadzone poprzez wystandaryzowane i obiektywne skale medyczne i narzędzia pomiarowe. To jest rozwiązanie, które sankcjonuje przyjęte i funkcjonujące już w obszarze rehabilitacji leczniczej postępowanie

kluczowe polegające na ocenie zarówno stanu klinicznego, jak i funkcjonalnego. Te skale będą stanowiły pomocnicze narzędzie w podejmowaniu decyzji, zarówno przez lekarza, fizjoterapeutę oraz inny personel medyczny odnośnie kwalifikacji pacjenta do danej formy leczenia rehabilitacyjnego. Umożliwią one również ocenę ogólnej sprawności pacjenta oraz jego zapotrzebowania na różne formy rehabilitacji. Dodatkowo umożliwią ukierunkowanie dalszych etapów diagnostyki, leczenia, czy terapii, w tym oceny jakości i skuteczności rehabilitacji. Skale będą też uwzględniane w monitorowaniu pacjenta.

Kolejną zmianą proponowaną w tym projekcie jest stworzenie zamkniętego katalogu rozpoznanych chorobowych kwalifikujących do rehabilitacji, zarówno w warunkach stacjonarnych, jak i w innych rodzajach świadczeń. Projekt zakłada wprowadzenie konkretnego wykazu profili interwencji opisujących zbiór procedur przyporządkowanych do procesu rehabilitacji dla poszczególnych członków zespołu wielodyscyplinarnego: lekarzy, fizjoterapeutów, logopedów i terapeutów zajęciowych. Ten wykaz powinien pozwolić na indywidualizację rehabilitacji i fizjoterapii, dostosowaną do potrzeb i stanu pacjenta. Umożliwi to dobór procedur rehabilitacyjnych, zgodnie z aktualnymi wytycznymi klinicznymi i dobrą praktyką, w celu osiągnięcia założonego celu terapeutycznego.

*Joanna Miszczak, Kierownik Działu Analiz i Raportów w  
Wydziale Taryfikacji Agencji Oceny Technologii  
Medycznych i Taryfikacji*



Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji działa na podstawie zlecenia Ministerstwa Zdrowia. W 2022 roku, w ramach działań dotyczących chorób reumatologicznych, opublikowano obwieszczenie Prezesa AOTMiT, na mocy którego wdrożono łącznie 11 nowych produktów rozliczeniowych z obszaru leczenia chorób reumatologicznych. Osiem z nich dotyczyło leczenia w warunkach szpitalnych, pozostałe obejmowały świadczenia diagnostyczne. W ramach zaproponowanych pakietów badań diagnostycznych wprowadzono nowe produkty rozliczeniowe obejmujące diagnostykę wstępną oraz pogłębioną realizowaną w warunkach ambulatoryjnych, a także diagnostykę pogłębioną, przewidzianą do realizacji w warunkach szpitalnych. Celem tej zmiany było zapewnienie lepszej dostępności oraz wyższej jakości diagnostyki dla pacjentów z chorobami reumatologicznymi.

Aktualnie prowadzona jest analiza świadczeń związanych z chorobami rzadkimi, z uwzględnieniem zmian wynikających z opublikowanego projektu zarządzenia Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Regulacje te przewidują możliwość wykonania nowych procedur diagnostycznych w zakresie reumatologii, realizowanych w ramach ośrodków eksperckich chorób rzadkich (OECR). Prace w tym zakresie są na końcowym etapie, a publikacja zarządzenia NFZ implementującego zmiany planowana jest w najbliższym czasie.

Jeszcze w tym roku planowane jest zakończenie prac nad taryfikacją świadczeń rehabilitacyjnych realizowanych w warunkach stacjonarnych. Kolejnym etapem będzie objęcie procesem taryfikacji rehabilitacji dziennej, ambulatoryjnej oraz domowej.

W planach na rok 2026 przewidziano zakończenie procesu taryfikacji nieonkologicznych programów lekowych. W ramach tych szeroko zakrojonych działań zaplanowano kompleksową analizę potrzeb pacjentów z chorobami reumatologicznymi, z uwzględnieniem specyfiki ich diagnostyki oraz leczenia.

## *Mecenas Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich*



Z perspektywy Rzecznika Praw Obywatelskich, chciałbym się skoncentrować na czterech podstawowych kwestiach. Pierwsza z nich, to geneza prawa do leczenia bólu wywodząca się z Konstytucji RP. Następnie będzie rys historyczny regulacji Ustawy o Prawach Pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, bo to jest bardzo istotne i pokazuje pewnego rodzaju regres w tej materii. Następnie przytoczę kilka przykładowych systemowych działań Rzecznika Praw Obywatelskich w obszarze prawa do leczenia bólu. Na koniec przedstawię kilka rekomendacji, które wynikają z tego, co Rzecznik otrzymuje i z tego, jakich dokonywał analiz.

Konstytucja RP definiuje prawa obywatelskie, w tym prawo do ochrony zdrowia. Prawo do leczenia bólu przed regulacją ustawową wywodzono z trzech praw fundamentalnych. Dotyczą one prawa do godności każdego człowieka, prawa do życia każdego człowieka i prawa do ochrony zdrowia. Przy czym przy prawie do ochrony zdrowia mamy prawo do równego traktowania. Jak wielokrotnie już było sygnalizowane, mamy cztery kategorie, które wymagają szczególnej troski, czyli opieki ponad standard, która się należy wszystkim. Są to dzieci, kobiety ciężarne, osoby z niepełnosprawnościami oraz osoby w podeszłym wieku. Te kategorie niejednokrotnie się krzyżują ze sobą i można by wywodzić, że niektórzy powinni być traktowani podwójnie lepiej. To wszystko można by było zamknąć w takim jednym zdaniu, odwołując się do tych zasad konstytucyjnych można by mówić o prawie do leczenia w godnych warunkach bez bólu i nieuzasadnionego cierpienia. Czym jest owo nieuzasadnione cierpienie w kontekście bólu? Jeżeli medycyna posiada środki, za pomocą których może wyeliminować ból, bądź go w istotny sposób ograniczyć, by zapewnić możliwość maksymalnie normalnego i aktywnego życia, to wówczas mamy nieuzasadnione cierpienie pacjenta.

Obecnie, kwestię leczenia bólu reguluje art. 20 a ustawy o Prawach Pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Przepis ten jest w bardzo krótki, zawiera dwa ustępy. Pierwszy z nich mówi, że pacjent ma prawo do leczenia bólu. W ustępie drugim jest mowa o tym, że podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych jest zobowiązany podejmować działania polegające na określeniu stopnia natężenia bólu, leczeniu bólu oraz monitorowaniu skuteczności tego leczenia. I na tym nam się regulacja wyczerpuje. Brak jest sankcji z tytułu, gdy podmiot nie wywiązuje się z tego obowiązku. Można by nawet mówić, że nie jest to prawo, tylko swego rodzaju norma programowa, czyli sugestia, w jakim kierunku mamy zmierzać. Warto się odwołać do znanego Państwu na pewno dokumentu z czerwca 2016 roku. To były propozycje systemowych rozwiązań prawnych w zakresie leczenia bólu w Polsce. W dokumencie tym podniesiono między innymi, że istnieje nieadekwatny dostęp do leczenia bólu ostrego spowodowanego urazem, chorobą, w tym terminalną. Dodatkowo uznano, że ból przewlekły jest poważnym, przewlekłym problemem zdrowotnym, wymagającym dostępu do leczenia podobnie, jak inne schorzenia przewlekłe. Wskazano, że istnieją ogromne deficyty w zakresie wiedzy specjalistów dotyczącej mechanizmów powstawania i leczenia bólu. Zdiagnozowany lub niezdiagnozowany przewlekły ból jest silnie stygmatyzujący. Uznano zatem za pożądane zagwarantowanie w pełni praw każdemu człowiekowi do łagodzenia bólu, zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej, bez względu na źródło pochodzenia tego bólu. Poprzednik tego przepisu, o którym mówiłem, ograniczał się do świadczeń zdrowotnych, zapobiegających i łagodzących ból, ale wyłącznie w odniesieniu do pacjenta znajdującego się w stanie terminalnym. Tutaj nastąpiła zmiana, bo wykreślono zwrot „w stanie

terminalnym”, a poprzez to gwarantując wszystkim pacjentom prawo do leczenia bólu. To oczywiście należy ocenić pozytywnie, bo kierunek, w którym mamy zmierzać, jest słuszny. Tym niemniej nastąpił tu swego rodzaju regres w tej normie programowej. Należy podzielić pogląd Pani Profesor Doroty Karkowskiej, która wskazała, że zachodzi tu pewnego rodzaju wątpliwość co do tego, czy to prawo zostało ograniczone, czy nie. Pani Profesor skłania się ku temu, że jednak doszło do jego ograniczenia, wskazując, że co prawda obecny przepis skonsumował to prawo do łagodzenia bólu, ale zrezygnowano z określenia innych cierpień. To jest bardzo istotne, bo prawa ograniczają się tylko i wyłącznie do sfery stricte medycznej, natomiast tutaj jeszcze możemy wyróżnić np. sferę psychiczną, duchową, czy socjalną, co niejednokrotnie jest dla pacjenta równie ważne, a może nawet chwilami istotniejsze, niż samo łagodzenie bólu. Tego nie ma w uzasadnieniu projektu, a kiedy dokonano tej zmiany, również tego nie wskazano. Jedno, co wymaga podkreślenia, to fakt, że jednak warto jest podejmować takie działania, które pozwolą pacjentowi, niezależnie od tego, czy to jest ból związany z aktualnie przechodzoną chorobą, którą można wyleczyć i ta choroba będzie wspomnieniem dla pacjenta i ten ból mu maksymalnie zredukować. Warto jest również działać w tych schorzeniach, które powodują nawracanie tego bólu i tu też jest konieczność wdrożenia odpowiedniego leczenia. Terapii, która spowoduje maksymalny komfort w życiu pacjenta i możliwość jego realizacji w zakresie ról rodzinnych, społecznych, czy zawodowych, bo do tego ma prawo. Więc w tym zakresie, konkludując tę część, należałoby uznać, że jednak nastąpiło zawężenie prawa do leczenia bólu. Chociaż tak jak wskazałem, ma to charakter bardziej normy programowej, aniżeli samego prawa. Trudno jest się tutaj domagać czegoś, jeżeli nie ma sankcji za niestosowanie tego. To, co istotne, ból powinien być również rozumiany, jako cierpienie najbliższych osób dla pacjenta, w szczególności w przypadku pacjentów odchodzących. Tutaj postuluje się na przykład to, żeby lekarz prowadzący chorego, o którym mówimy tutaj w aspekcie prawa do leczenia bólu, miał uprawnienie do preskrypcji środków uspokajających dla osób bliskich tego pacjenta. To niejednokrotnie jest problem tej natury, że taka osoba chwilami może być nawet w gorszej kondycji psychicznej, niż sam pacjent. Obecnie lekarz prowadzący nie może tego zrobić i trzeba się udać do innego lekarza, co stanowi też istotne utrudnienie. Pamiętajmy, że bliscy są najsolidniejszym wsparciem i fundamentem dla pacjenta.

Przechodząc do trzeciego fragmentu mojej wypowiedzi, chciałbym przytoczyć przykładowe działania Rzecznika Praw Obywatelskich, które oczywiście nie wyczerpują całości jego działań, natomiast mają wskazać wachlarz i kierunki tych działań. W aspekcie prawa do leczenia bólu RPO podkreślał znaczenie dostępu do znieczulenia zewnątrzoponowego podczas porodu. Kolejna kwestia to uwzględnienie tych substancji, które są konieczne do realizacji prawa do leczenia bólu w zakresie wykazu leków krytycznych i bezpieczeństwa lekowego. Tutaj w swoich wystąpieniach Rzecznik Praw Obywatelskich również sygnalizował w tym kontekście Ministrowi Zdrowia i Ministrowi Rozwoju i Technologii konieczność uwzględniania tego w polityce zdrowotnej państwa. Jest to kluczowe w kontekście sytuacji o charakterze międzynarodowym, które powodują zagrożenie, bądź przerwanie łańcuchów dystrybucyjnych. Następną kwestią, to nielimitowane finansowanie udzielanych świadczeń w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz adekwatny wzrost wyceny świadczeń w opiece paliatywnej i hospicyjnej. Tutaj dużo dobrego się wydarzyło, ale dużo jest dalej do zrobienia. To również prawo do godnej śmierci w kontekście prawa do leczenia bólu, czy też prawa do braku bólu i prawa do wsparcia osób najbliższych osoby odchodzącej. Następnym przykładem są interwencje RPO w trakcie przejściowych braków leków z morfiną w aptekach oraz podejmowanie interwencji w sprawach indywidualnych pacjentów. Niestety, brak jest świadomości po stronie samych pacjentów, jak i również osób im najbliższych co do tego, że obowiązuje prawo do leczenia bólu. Bo w skargach pacjentów

do Rzecznika, problemy związane z bólem, jeżeli się pojawiają, to na samym końcu. Chory jest przyzwyczajony do stereotypu, że „musi boleć”. Ciągłe jest za mało świadomości społecznej na temat tego, że mamy prawo do leczenia bólu oraz, że ból to choroba.

Z obserwacji własnych Rzecznika Praw Obywatelskich oraz na podstawie otrzymywanych sygnałów pozwolę sobie wskazać kilka przykładowych obszarów, które w ocenie Rzecznika wymagają zmian. Pierwsze, mamy rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie standardu organizacyjnego leczenia bólu w warunkach ambulatoryjnych. To dotyczy POZ i ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS). Nie mamy natomiast standardu w zakresie leczenia szpitalnego, jak również leczenia hospicyjnego, czy chociażby paliatywnego. Czyli, z jednej strony mamy normę programową bez sankcji, a z drugiej strony nawet nie mamy zasad w przypadku metod niesienia pomocy pacjentom. Standardy organizacyjne powinny być opracowane i wprowadzone, aby zasada równego traktowania pacjenta w określonej sytuacji mogła zostać zrealizowana. Pojawia się w każdym przypadku konieczność właściwego kształcenia i szkolenia kadry medycznej. Z danych na koniec 2024 roku, mamy nadzieję, że one się na korzyść zmieniły, wynikało, że kontrakt na leczenie bólu z Narodowym Funduszem Zdrowia miały podpisane 194 placówki w skali kraju. Jednocześnie, 17 poradni leczenia bólu posiadało certyfikat Polskiego Towarzystwa Badania Bólu, co oznacza, że są to poradnie leczące wielokierunkowo. Postuluje się wpisanie bólu przewlekłego na listę chorób przewlekłych. Część specjalistów uważa, że należałoby utworzyć oddziały wysokospecjalistyczne, w których pacjenci z bólem przewlekłym byłiby leczeni wielokierunkowo, zgodnie z zasadami zintegrowanej medycyny bólu. Zasada ta, obejmuje nie tylko farmakoterapię, ale też metody alternatywne, zmianę stylu życia i psychoterapię. Czyli wracamy do tego, że prawo do leczenia bólu zostało przez ustawodawcę niesłusznie zawężone, chociażby o te elementy. Postuluje się utworzenie, co najmniej czterech oddziałów leczenia bólu w Polsce. Szacuje się, że w przypadku ekstremalnych stanów bólowych ok. 20 łóżek szpitalnych jest niezbędnych, żeby pomóc pacjentom w tym kryzysie. Istnieje również konieczność zapewnienia pacjentom z bólem dostępu do odpowiedniej zindywidualizowanej terapii przeciwbólowej. Należy także skończyć z podejściem części środowisk lekarskich, że choroba pacjenta musi się wiązać z bólem. Pacjent ma prawo do leczenia bólu oraz ma prawo do godnego chorowania.

### ***Dyrektor Katarzyna Skrętowska-Szysko, Dyrektor Zespołu Zdrowia i Spraw Socjalnych, Biuro Rzecznika Praw Dziecka***

Do Biura Rzecznika Praw Dziecka nie wpływają sygnały dotyczące chorób reumatycznych u dzieci, co moim zdaniem może pokazywać, że problemy w tym obszarze są mało identyfikowalne w przestrzeni społecznej. Mało mamy sygnałów w tym temacie, bo też mało się o nim mówi, a świadomość o chorobach reumatycznych w społeczeństwie jest ciągle niska. Jedynie reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) społecznie się identyfikuje, ale już choroby, takie jak tocząc układowy, nie są powszechnie znane.



Choroby reumatoidalne, to są choroby przewlekłe. Problemy, które dostrzegamy w Biurze Rzecznika Praw Dziecka dotyczą ogólnie systemu opieki zdrowotnej nad dziećmi z chorobami przewlekłymi. To jest przede wszystkim zachowanie ciągłości leczenia i koordynacja leczenia na poziomie POZ. Mamy problem z dostępem do opieki w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS). Nie zawsze lekarze POZ dostają informacje od lekarzy specjalistów o prowadzonym leczeniu, u danego pacjenta. Chodzi tu też o dostęp różnych lekarzy specjalistów, ale też lekarzy pracujących w publicznej opiece

zdrowotnej i prywatnej opiece zdrowotnej do istotnych danych dotyczących leczenia pacjenta. My w tym temacie, w tym roku planujemy podjęcie działań legislacyjnych na rzecz zmiany dysponowania danymi dotyczącymi stanu zdrowia dziecka w zakresie Internetowego Konta Pacjenta (IKP). Dotyczy to danych o ordynacjach lekarskich, danych o wystawionych skierowaniach, czy danych o leczeniu specjalistycznym. Chcemy te dane udostępnić każdemu lekarzowi, który sprawuje opiekę zdrowotną nad dzieckiem, a w szczególności lekarzowi pediatrze, który sprawuje opiekę w POZ. Pragniemy, aby zgodnie z przepisami ustawy o podstawowej opiece zdrowotnej oraz założeniami idei „odwracania piramidy świadczeń”, lekarz POZ mógł rzeczywiście być lekarzem koordynującym leczenie.

Jeżeli chodzi o kwestie dotyczące małoletnich, to mamy oczywiście problem transycji opieki nad pacjentem w momencie, w którym on osiąga wiek osiemnastu lat, czyli przejścia z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych. Mamy też zgłaszanych wiele kwestii dotyczących dostępu do opieki zdrowotnej i diagnozowania dzieci. Szybkość przebiegu ścieżki diagnostycznej jest uzależniona od stopnia wiedzy o pacjencie jaką ma lekarz podstawowej opieki zdrowotnej. Drugim problemem jest dostęp do specjalistów reumatologii. Czym innym jest dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie reumatologii na terenie aglomeracji, czy dużych miast, a czym innym w małych miejscowościach i wsiach. Problem ten jest wieloaspektowy, bo dotyczy zarówno kwestii związanych z wykluczeniem komunikacyjnym, jak i z dysproporcją pomiędzy ulokowaniem podmiotów opieki zdrowotnej na mapie. Ośrodki specjalistyczne głównie skupione są w miastach, dużych miastach i aglomeracjach. Dodatkowo dochodzą bariery finansowe, transportowe i społeczne w dostępie do tych świadczeń dla dzieci, bo nas interesuje kontekst opieki zdrowotnej nad dziećmi. Wśród priorytetów na 2025 rok, najpiękniejszą kwestią jest poprawa dostępu lekarzy do informacji o pacjencie oraz dostępu pacjenta do lekarzy specjalistów.

### *Anna Skowrońska, Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej NFZ*



W odniesieniu do informacji dotyczących finansowania świadczeń, chciałabym wspomnieć, że oddziały na bieżąco monitorują możliwości i konieczność kontraktowania nowych świadczeń. Narodowy Fundusz Zdrowia na bieżąco reguluje płatności zgodnie z obowiązującymi przepisami. Jeśli chodzi o nadwykonania za rok ubiegły, proces zapłaty za świadczenia wykonane ponad limit zawartych umów w większości województw już się zakończył. Obecnie są podpisywane ostatnie aneksy dotyczące zapłaty za nadwykonania w tak zwanych zakresach limitowanych.

Reumatologia to prężnie rozwijający się obszar. W ubiegłym roku wydatkowano ponad 1,5 miliarda złotych, z czego 40 % wydatków dotyczyło programów lekowych, 36 % świadczeń realizowanych na oddziałach reumatologicznych, a pozostała część w poradniach. Analizując wzrost nakładów i dostępność nowych cząsteczek, obszarem wymagającym monitorowania jest dostępność do świadczeń i promowanie rozwiązań wspierających w tym zakresie przepustowość ośrodków oferujących leczenie. Odwracanie piramidy świadczeń wymaga pewnych zmian na poziomie ścieżek pacjenta i ułożenia systemu. Trwają prace, zarówno w Ministerstwie Zdrowia pod kątem ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, jak i w Narodowym Funduszu Zdrowia w kontekście zmiany produktów rozliczeniowych. Obszarem, w którym te prace są najbardziej zaawansowane, jest kardiologia, ale kolejnymi obszarami są poszczególne sekcje z katalogu jednorodnych grup pacjentów (JGP) i odpowiadające im konstrukcje produktów rozliczeniowych w leczeniu ambulatoryjnym.

Reumatologia jest jedną z niewielu dziedzin, która posiada dedykowane produkty diagnostyczne, które wyceniono przez AOTMiT w 2022 roku i wprowadzono do systemu w 2023 roku. Świadczenia diagnostyki podstawowej realizuje ponad 400 podmiotów, a rozszerzonej ponad 70. Myślę, że idea związana z pakietowaniem tych świadczeń i zaproponowaniem lekarzowi wyboru procedur z listy jest tym kierunkiem, w którym powinniśmy podążać i mam nadzieję, że będzie stale rozwijany. W ocenie Narodowego Funduszu Zdrowia działania, które zostały podjęte, związane ze przesunięciem pacjentów do opieki w POZ i ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS) w reumatologii, przynoszą efekt w postaci zainteresowania podmiotów realizacją tych świadczeń, o czym świadczy prawie sto sześćdziesiąt milionów złotych wydanych w ramach świadczeń diagnostyki podstawowej i prawie siedem milionów złotych w ramach diagnostyki rozszerzonej.

Przedstawiając plany na przyszłość, zależy nam na tym, żeby program pilotażowy Kompleksowej Opieki nad Pacjentem z Wczesnym Zapaleniem Stawów (KOWZS) nie był tylko programem, który funkcjonuje gdzieś w przestrzeni formalnej, ale żeby rzeczywiście z rozwiązań, które są w nim zaproponowane, korzystali przede wszystkim pacjenci. Na ten moment umowy podpisało piętnastu realizatorów. Wiem, że jeszcze są elementy, które wymagają doprecyzowania, ale wierzę w to, że wspólnymi siłami uda nam się osiągnąć sukces.

Istotny element, związany z reumatologią, dotyczy ośrodków eksperckich chorób rzadkich (OECR). W ubiegłym miesiącu opublikowano projekt zarządzenia Prezesa NFZ w zakresie leczenia szpitalnego, który wprowadza pewne produkty dedykowane dla ośrodków eksperckich chorób rzadkich. Jesteśmy w przededniu opublikowania projektu zarządzania, który będzie uwzględniał procedury w chorobach rzadkich reumatologicznych, w tym również z wspomnianą dzisiaj chorobą Still'a. To wynik konsultacji z panem prof. Żuberem oraz panią prof. Kwiatkowską. Zarządzenie wprowadza cztery grupy kosztowe badań od 350 do 2000 zł, które będą mogły być realizowane w ramach leczenia szpitalnego w ośrodkach eksperckich chorób rzadkich mających wielu interdyscyplinarnych ekspertów. Jednocześnie będziemy je finansować w sposób adekwatny do poniesionego kosztu, umożliwiając dosumowanie do hospitalizacji, również wycenionej w oddzielnym produkcie dedykowanym ośrodkom OECR. Wiemy o tym, że jest jeszcze sporo do zrobienia i jesteśmy otwarci na współpracę zarówno z ekspertami, jak i przedstawicielami Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

***Dyrektor Mateusz Oczkowski, Zastępca Dyrektora  
Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji w  
Ministerstwie Zdrowia***

Reumatologia jest liderem w rankingu liczby decyzji refundacyjnych Ministra Zdrowia w zakresie chorób nieonkologicznych. W tych procesach, reumatologia wykorzystała

prawie pełen potencjał wniosków refundacyjnych, które do nas spływają. To pokazuje aktywność i dobrą wolę, którymi charakteryzuje się Ministerstwo Zdrowia w refundowaniu terapii. Pokazuje także aktywność i działania Pani Konsultant Krajowej ds. reumatologii. Pani Profesor Brygida Kwiatkowska jest w stałym kontakcie z Ministerstwem Zdrowia i przedstawia nam cyklicznie potrzeby refundacyjne. Środowisko reumatologów regularnie zgłasza swoje potrzeby w zakresie wskazań refundacyjnych, także tych *off-label* oraz zmian treści programów lekowych. Zdajemy sobie sprawę, że w zakresie chorób nieonkologicznych brakuje elementu, który już mają terapie onkologiczne, czyli powstania katalogu farmakoterapii, na wzór katalogu chemioterapii. Ten rodzaj refundacji został udostępniony



dla terapii onkologicznych, jednak zapomniano o terapiach nieonkologicznych. To rozwiązanie znajdzie się w nowelizacji ustawy o refundacji, którą będziemy procedować. Nasze podejście będzie dwojakie, bo mamy terapie zgenerowane i mamy terapie, które są jeszcze na okresach ochronnych. Inaczej pewnie będziemy patrzyli na terapie zgenerowane, gdzie będziemy mogli to zrobić z urzędu i inaczej będziemy patrzyli na terapie, które mają okresy ochronne. Tam ceny są wielokrotnie wyższe i to będzie wymagało na pewno negocjacji. Będzie możliwość, że podmiot odpowiedzialny nie będzie musiał już wybierać programu lekowego, jako tego docelowego miejsca swojej terapii, a będzie mógł uczciwie z nami rozmawiać o tej pośredniej kategorii dostępności, jaka będzie katalog farmakoterapii. Jednakże większa populacja wymaga obniżenia ceny. Mamy nadzieję, że 2026 rok to będzie rokiem dla pacjentów chorujących na choroby autoimmunologiczne, a nasze nowe rozwiązania refundacyjne uwolnią potencjał terapeutyczny w reumatologii.

***Dyrektor Dominika Janiszewska-Kajka, Zastępca Dyrektora,  
Departament Lecznictwa, Ministerstwo Zdrowia***

W Ministerstwie Zdrowia trwają intensywne prace nad wdrażaniem w życie Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025. Do tego dochodzi przygotowywany projekt Ustawy o chorobach rzadkich.

W zakresie wdrażania w życie Planu dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2025 kluczowe jest powołanie ośrodków eksperckich chorób rzadkich (OECR).

Aby to przyspieszyć, powinna powstać podstawa prawna dla powołania takich ośrodków. Dlatego zaproponowaliśmy zmianę do Ustawy o świadczeniach, na podstawie której, Minister Zdrowia uzyskał by uprawnienia do powoływania takich ośrodków. Mamy już wypracowane wstępnie kryteria powołania takich ośrodków, które będą sankcjonowane w rozporządzeniu Ministra Zdrowia. Kryteria te będą prawdopodobnie zbliżone do tych, które obowiązują dla ośrodków należących do Europejskich Sieti Referencyjnych (ERN). Wiemy, że to są bardzo wysokie wymagania, ale jeżeli będzie taka potrzeba, to oczywiście zostanie to dostosowane do naszych warunków krajowych. Mamy już wstępną koncepcję i myślę, że to będzie przedmiotem rozważań na posiedzeniu Rady ds. Chorób Rzadkich. W 2025 roku planujemy się uporać się z tym tematem. Mamy taki horyzont czasowy, jeśli chodzi o realizację Planu dla Chorób Rzadkich drugiej edycji i zamierzamy to zakończyć. Dodatkowo, w ramach leczenia szpitalnego wprowadziliśmy dodatkowe procedury, też z zakresu reumatologii, które będą wyżej wycenione dla ośrodków eksperckich chorób rzadkich z zakresu reumatologii. Zarządzenie Prezesa NFZ niebawem wejdzie w życie. To jest rzecz, nad którą pracuję teraz Narodowy Fundusz Zdrowia, aby umieścić te dodatkowe badania do sumowania w zakresie leczenia szpitalnego dla ośrodków eksperckich.



***Minister Marek Kos, Podsekretarz Stanu w  
Ministerstwie Zdrowia***

Bardzo dziękuję za zaproszenie. Cieszę się, że mogę się z Państwem spotkać, porozmawiać i posłuchać tej ciekawej dyskusji.

Z satysfakcją stwierdzam, że w reumatologii wydarzyło się bardzo dużo dobrych rzeczy. Przede wszystkim zostały przyjęte do refundacji nowe terapie, które były



oczekiwane przez środowisko klinicystów i pacjentów. Duża w tym zasługa Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji, jak też Komisji Ekonomicznej. Również nowelizacja ustawy refundacyjnej spowoduje przyspieszenie pewnych rozwiązań. Chodzi o czwartą kategorię dostępności, czyli coś pośredniego pomiędzy wykazem aptecznym, a programem lekowym. Chcemy, żeby pacjent miał lek szybciej, żeby był bardziej dostępny, bliżej pacjenta. Sporo za nami, z czego bardzo się cieszymy, ale jeszcze dużo przed nami i liczę na dobrą współpracę z całym środowiskiem, tak jak to było do tej pory.

## 4. Wnioski i rekomendacje

| Wniosek                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Rekomendacja                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Istnieje ponad 200 chorób reumatycznych i mięśniowo-szkieletowych (RMD) dotyczących około 120 milionów, czyli co piątego Europejczyka. Są one drugim najczęstszym powodem konsultacji z lekarzem, a w większości krajów stanowią 10-20% praktyki podstawowej opieki zdrowotnej.                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Rekomendowane jest priorytetowe traktowanie chorób reumatycznych w Polsce.                                                                                                                                                                                                                     |
| Choroby reumatyczne są największą przyczyną niepełnosprawności fizycznej w Unii Europejskiej, odpowiadając za ponad 50% lat przeżytych z niepełnosprawnością (YLD). Stanowią one 38% wszystkich chorób zawodowych i odpowiadają za około 60% wszystkich problemów zdrowotnych w miejscu pracy. Generują obciążenie ekonomiczne szacowane na 240 miliardów euro rocznie, a bezpośredni koszt chorób układu mięśniowo-szkieletowego w UE szacuje się na 2% jej PKB. W Polsce dzięki dostępowi do skutecznych terapii zmniejszyły się wydatki ZUS na renty z powodu chorób reumatycznych. | Rekomendowany pomiar efektów zdrowotnych w aspekcie utrzymania produktywności pacjentów poprzez inwestycje we wczesną diagnozę, skuteczne leczenie prowadzące do remisji oraz dostępną rehabilitację. Należy wprowadzić całościowy rachunek kosztów NFZ i ZUS w zakresie chorób reumatycznych. |
| EULAR wzywa Unię Europejską i rządy krajowe do opracowania strategii w zakresie RMD (oraz środków legislacyjnych i nie legislacyjnych, które są aktywnie wdrażane przy wsparciu reumatologów, pracowników służby zdrowia zajmujących się reumatologią i pacjentów                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Rekomendowane jest opracowanie strategii wczesnej diagnostyki, skutecznego leczenia i szybkiej rehabilitacji chorób reumatycznych w Polsce.                                                                                                                                                    |
| W diagnostyce, terapii oraz rehabilitacji chorób reumatologicznych kluczowa jest współpraca pomiędzy lekarzami różnych specjalizacji, pielęgniarkami, farmaceutami, rehabilitantami, fizjoterapeutami, psychologami, dietetykami oraz innymi specjalistami.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Rekomendowane jest wdrażanie modeli współpracy, w tym poszerzenie opieki koordynowanej w podstawowej opiece zdrowotnej (OK-POZ) o konsultację reumatologa.                                                                                                                                     |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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. Od 2021 r. działa pilotażowy program KOWZS, czyli „Kompleksowa opieka specjalistyczna dla chorego z wczesnym zapaleniem stawów”.                 | Rekomendowana jest kontynuacja pilotażu, a po jego zakończeniu wdrożenie programu KOWZS w całej Polsce i rozszerzenie liczby ośrodków go realizujących zgodnie z potrzebami klinicznymi.                                                                                                                                                                                               |
| Choroby reumatyczne wymagają wzrostu edukacji i budowy świadomości społecznej. Olbrzymia rola w tym procesie pełnią organizacje pacjentów.                                                                                                                                                                                                                                                         | Rekomendowane są cykliczne akcje edukacyjne i świadomościowe na temat chorób reumatycznych prowadzone przez Ministerstwo Zdrowia, NFZ i organizacje pacjentów.                                                                                                                                                                                                                         |
| W reumatologii refundowane są dwadzieścia dwie substancje czynne, w ramach ośmiu programów lekowych. Obejmowanie refundacją kolejnych leków o odmiennych mechanizmach działania jest kluczowym aspektem w prognozowaniu długoterminowej skuteczności terapii chorób reumatycznych na poziomie populacyjnym.                                                                                        | Należy utrzymać szybką refundację noworejestrowanych leków w chorobach reumatologicznych, przy mniej restrykcyjnych kryteriach programów lekowych oraz właściwej wycenie świadczeń w programach lekowych. Należy poszerzać wskazania refundacyjne już refundowanych terapii o nowe populacje lub nowe wskazania kliniczne, w tym wskazania off-label oraz nowy katalog farmakoterapii. |
| 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. Pacjenci z chorobami reumatycznymi będą mogli zostać objęci optymalną opieką, gdy za standardami leczenia będą podążać zmiany systemowe.                                 | Rekomendowana jest poprawa wyceny świadczeń w reumatologii – szczególnie w ramach programów lekowych oraz wprowadzenie bez limitowanego rozliczania świadczeń przez NFZ. Poszerzanie dostępu do leków biologicznych oraz inhibitorów JAK powinno się także odbywać poprzez sukcesywne przenoszenie wskazanych terapii do lecznictwa ambulatoryjnego w optymalnym dla pacjentów modelu. |
| Pacjenci z autoimmunologicznymi 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. | Rekomendowane jest poszerzenie refundacji szczepionek dla chorych reumatologicznie oraz dokonywanie szczepień przez farmaceutę w aptece.                                                                                                                                                                                                                                               |
| Choroba Still'a, to rzadka choroba reumatologiczna, która zaczyna się od gorączki, bóli stawów czy wysypki. Następnie pojawiają się liczne zmiany narządowe: zaburzenia pracy wątroby i jej powiększenie, wysięki do osierdzia, powiększenie węzłów chłonnych. W przebiegu choroby Still'a może                                                                                                    | Rekomendowane jest adekwatne do potrzeb kontraktowanie świadczeń w ramach programu lekowego B.33. Leczenie chorych z aktywną postacią reumatoidalnego zapalenia stawów i młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów.                                                                                                                                                                |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| dojść do aktywacji makrofagów, a to wiąże się ze stanem zagrożenia życia. Obecnie w terapii zalecane są dwa rodzaje blokerów interleukiny I. Jeden z nich wymaga codziennego podawania, natomiast drugi lek z tej grupy ma charakter długodziałający.                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 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. | <p>Rekomendowane jest:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Zwiększenie świadomości na temat HS</li> <li>• Wprowadzenie opieki koordynowanej</li> <li>• Refundacja skutecznych 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.</li> </ul> |
| Półpasiec jest chorobą zakaźną, której najczęstszym powikłaniem jest neuralgia popółpaścowa. Choroby autoimmunologiczne, w tym reumatologiczne zwiększają ryzyko rozwoju tej choroby.                                                                                                                                                                                                          | Rekomendowana jest pełna refundacja szczepień ochronnych dla pacjentów reumatologicznych.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Pacjent ma prawo do leczenia bólu oraz ma prawo do godnego chorowania.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Rekomendowane jest powołanie pracowni leczenia multimodalnego bólu przewlekłego w AOS, propagowanie modelu biopsychospołecznego leczenia bólu oraz utworzenie kilku klinik leczenia bólu przewlekłego w Polsce.                                                                                                                                                                                                              |

## Kluczowe informacje przygotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu w zakresie chorób autoimmunologicznych w reumatologii.

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

### *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 Still’a (AOSD) z dużą aktywnością choroby lub ze współistniejącym reumatoidalnym 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. rozwinie się u nich półpasiec. Można więc przyjąć, że tak ogromny odsetek populacji Polski jest potencjalnie narażony na rozwiniecie 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 autoimmunologicznymi, 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 półpaściowych 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 rozwinie 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, nosiciele HIV). Polskie Towarzystwo Badania Bólu rekomenduje tę formę profilaktyki. Badania pokazują, że szczepionka zabezpiecza przed chorobą i neuralgią popółpaściową nawet do 10 lat po jej podaniu, a jej skuteczność według najnowszych badań sięga 90-100 proc.<sup>9</sup>

## 6. Tezy dla Zdrowia

W trosce o zdrowie polskiego społeczeństwa, rozumiane jako najwyższej notowana wartość 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 *continous 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.

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

#### **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 ultrarzadkich. Wprowadzenie analizy kosztów pośrednich pozwoli przeznaczyć środki publiczne na terapie, które przynoszą najlepsze efekty zdrowotne i pomagają redukować 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 samego 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 polisy 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 CHOROBOM CYWILIZACYJNYM (SERCOWO-NACZYNIOWYM, ONKOLOGICZNYM, METABOLICZNYM) I PREMIOWANIE PRZESTRZEGANIA ZASADY WSPÓŁODOWIEDZIALNOŚCI 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 POZIOMIE I STWORZENIE PROGRAMU WSPARCIA OPIEKI ŚRODOWISKOWEJ**

Koordinacja 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 fałszywymi prawdami i 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 pielęgniarzek, itp.).

## 7. 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 przywitanie.
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 wypowiedziane 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 zaświadcza 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.

## 8. Dziewięć kroków do tego, aby żyć 100 lat w pełnym zdrowiu wg Prof. Alicji Chywickiej (na podstawie różnych publikacji)

Krok I: Zadbaj o ruch, dostosowany do wieku, do wzrostu i wagi, do stanu zdrowia.

Krok II: Ogranicz liczbę kalorii, jedz wolniej i unikaj przetworzonych pokarmów, wracaj do natury.

Krok III: Myśl, wykonuj ćwiczenia umysłowe, czytaj, opowiadaj, koncentruj się i dyskutuj.

Krok IV: Miej cel, motywację, naucz się czegoś nowego.

Krok V: Stwórz własny cichy azyl do zwolnienia tempa życia.

Krok VI: Bądź członkiem wspólnoty, grupy przyjaciół, grupy ponadpokoleniowej, które by się edukowały, wspomagały i trzymały razem.

Krok VII: Miej swoje ulubione rytuały.

Krok VIII: Otaczaj się ludźmi, których lubisz i daj się lubić.

Krok IX: Uśmiechaj się i myśl pozytywnie. Jeśli człowiek myśli negatywnie, to jest to przepowiednia samospelniająca się i dużo w życiu się nie udaje.

### KONTAKT:

Anna Jasińska - rzecznik Medycznej Racji Stanu, tel. +48 734 439 122, e-mail: [jasinska@greencomm.pl](mailto:jasinska@greencomm.pl)

Grażyna Mierzejewska - ekspert Medycznej Racji Stanu, tel. 734 437 337, e-mail: [mierzejewska@greencomm.pl](mailto:mierzejewska@greencomm.pl)

**SPONSORZY/PARTNERZY:**

abbvie

GSK

Johnson & Johnson  
Innovative Medicine

 NOVARTIS

