

 Iwona Schymalla, 2020-11-30 10:39

# Prof. Słowik o "złotym miesiącu dla diagnozy w SM"



Fot. Thinkstock

- Rocznie w Polsce na stwardnienie rozsiane zapada około dwa tysiące osób. To nie jest armia ludzi, i w moim przekonaniu stworzenie dla dwóch tysięcy osób przyspieszonej ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej nie jest wielkim wysiłkiem organizacyjnym ani finansowym - mówi prof. Agnieszka Słowik, konsultant krajowy w dziedzinie neurologii.

## **Iwona Schymalla: Często słyszymy, że SM to choroba aktywna. Co mieści się w tym określeniu, jak je rozumieć?**

**Prof. Agnieszka Słowik:** Aktywność stwardnienia rozsianego definiowana jest liczbą rzutów w określonym czasie i pojawianiem się nowych zmian w obrazowaniu mózgu lub zwiększaniem się objętości zmian już istniejących. Niezależnie, w czasie trwania choroby dochodzi do powolnego dyskretnego narastania uszkodzenia mózgu, które w pewnym momencie, gdy zostanie przekroczona zdolność kompensacyjna układu nerwowego Osoby chorej, ujawnia się w postaci objawów neurologicznych, np. problemów z pamięcią, czy zmęczenia. Oczywiście są okresy większej lub mniejszej aktywności choroby.

## **I.S.: Używa Pani określenia „złoty miesiąc dla diagnozy w SM”. Czy rozumiemy przez to konieczność pilnego opracowania ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej dla chorych na stwardnienie rozsiane?**

**A.S.:** Tak. Jest to bardzo potrzebne, ponieważ badania mówią, że szybsze włączenie leczenia, które modyfikuje i spowalnia naturalny przebieg choroby, powoduje, że niepełnosprawność narasta znacznie wolniej. Oznacza to, że osoby, u których leczenie wprowadza się wcześniej siadają na wózek inwalidzki później lub wcale. Później też dochodzi u nich do przejścia postaci rzutowo-remitującej stwardnienia rozsianego w postać wtórnie postępującą, która manifestuje się szczególnie zaburzeniami w sferze poznawczej i wyraźną niesprawnością fizyczną. Konieczne więc jest szybkie postawienie diagnozy i szybkie leczenie.

„Złoty miesiąc” to jest nawiązanie do hasła, które wprowadziliśmy do zasad postępowania w udarze mózgu, gdzie mówimy o tak zwanej „złotej godzinie”. Złota godzina w przypadku udaru mózgu to czas od przyjazdu pacjenta do szpitala do włączenia leczenia trombolitycznego. W czasie „złotej godziny” u chorego na udar muszą być wykonane różnorodne badania diagnostyczne i musi być rozpoczęte podawanie leku. Dla chorych na SM wprowadzenie hasła „złoty miesiąc” ma wskazać, że należy postawić diagnozę i wprowadzić leczenie szybko, w perspektywie miesiąca a nie np. roku czy dwóch. Stwardnienie rozsiane ma bogatą diagnostykę różnicową i ten „złoty miesiąc” także powinien pozwolić na jej przeprowadzenie.

## **I.S.: Ale mediana czasu od rozpoznania do wdrożenia leczenia wynosi w Polsce ponad 18 miesięcy, a od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoznania ponad 7 miesięcy. Czy „złoty miesiąc” jest osiągalny w polskich warunkach?**

**A.S.:** Tak, dlatego, że w Polsce badania diagnostyczne potrzebne do rozpoznania stwardnienia rozsianego są dostępne; natomiast konieczne jest wprowadzenie zmian organizacyjnych mających na

celu przyspieszenie procesu diagnostycznego, uwzględniających modyfikację pracy lekarzy rodzinnych, potem specjalistów neurologii pracujących w poradniach neurologicznych czy w oddziałach szpitalnych i na końcu neurologów, którzy prowadzą program lekowy.

Szybkie włączenie leczenia może sprawić, że osoba chorująca na stwardnienie rozsiane nigdy nie będzie osobą niepełnosprawną i do końca życia będzie normalnie funkcjonować.

**I.S.: Czy konieczne jest opracowanie polskich standardów dotyczących postępowania diagnostyczno-terapeutycznego dla pacjentów z SM i jakie kluczowe kwestie powinny być zreformowane?**

**A.S.:** Myślę, że warto takie standardy stworzyć. Takie standardy są już opracowane dla Europy. Polski dokument na pewno ułatwiłby lokalną dyskusję o potrzebach chorych na SM.

Rozpoznanie stwardnienia rozsianego czasem na początku choroby jest bardzo trudne. Wydaje mi się, że po naszej stronie, neurologów, jest zwiększenie aktywności dydaktycznej skierowanej do polskiego społeczeństwa, na temat objawów różnych chorób neurologicznych, w tym stwardnienia rozsianego i skierowanej do lekarzy rodzinnych, szczególnie na temat nietypowych objawów stwardnienia rozsianego. Ten nietypowy początek choroby może powodować, że proces diagnostyczny jest czasem wydłużony na wiele lat.

Rocznie w Polsce na stwardnienie rozsiane zapada około dwa tysiące osób. To nie jest armia ludzi, i w moim przekonaniu stworzenie dla dwóch tysięcy osób przyspieszonej ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej nie jest wielkim wysiłkiem organizacyjnym ani finansowym.

**I.S.: Czy byłoby konieczne uproszczenie elektronicznego systemu monitorowania programów lekowych?**

**A.S.:** Ten system na pewno jest bardzo ważny, ponieważ pozwala na gromadzenie bardzo dużej ilości potrzebnych informacji. Natomiast lekarze wypełniający ten dokument wskazują, że konieczne jest jego uproszczenie. Grupa ekspertów z Sekcji SM PTN jest zaangażowana w prace nad modyfikacją i uproszczeniem tego systemu. W moim przekonaniu taki system powinien funkcjonować.

**I.S.: Jak wygląda w tej chwili sytuacja pacjentów z SM, w czasie Covid-19, bo my wiemy z informacji NFZ, że w kolejkach do programów lekowych czeka bardzo wielu zdiagnozowanych na SM pacjentów? Jakie są w teraz możliwości systemu aby pomagać pacjentom z SM?**

**A.S.:** Trzeba przyznać, że Państwo przeznaczyło dużo uwagi i dużo środków finansowych na stworzenie dobrych warunków terapii stwardnienia rozsianego. W Polsce jest możliwość leczenia stwardnienia rozsianego takimi samymi lekami jak na całym świecie. Niedawno NFZ przedstawił raport na temat kolejek chorych czekających do włączenia do Programu Terapeutycznego. W kolejkach zarejestrowane jest 600 osób. Ale, okazuje się, że dwieście z tych osób jest zarejestrowanych w kolejkach dwóch szpitali w Polsce. Zidentyfikowano też osoby zarejestrowane w kolejce od 14 lat i osoby, które nie mają diagnozy SM. Wydaje się więc, że w tych kolejkach jest dużo błędów technicznych. Razem z konsultantami wojewódzkimi pracujemy nad uporządkowaniem sprawy kolejek do terapii.

**I.S.: Czy mamy przykłady dobrze funkcjonujących, opracowanych ścieżek diagnostyczno-terapeutycznych dla pacjentów z SM, które funkcjonują w UE i na których moglibyśmy się wzorować?**

**A.S.:** W niektórych krajach monitorowanie pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane jest mniej wymagające, na przykład wizyty lekarskie są rzadsze lub „na żądanie”.

W moim przekonaniu w Polsce leczenie stwardnienia rozsianego jest bardzo dobrze zorganizowane.

Pacjenci podlegają obowiązkowo kontroli lekarskiej. Mają obowiązkowo wykonywany rezonans magnetyczny, cztery wizyty lekarskie rocznie i różne badania krwi. To regularne monitorowanie jest bardzo ważne, ponieważ leki stosowane w stwardnieniu rozsianym mocno wpływają na układ immunologiczny. Polscy pacjenci mają gwarantowaną wieloletnią kosztowną terapię w programie terapeutycznym i w moim przekonaniu zapewnia to poczucie bezpieczeństwa.

Część pacjentów ma bardzo subtelne objawy kliniczne, i z tego powodu nie decydują się na wejście do programu lekowego. Niektóre osoby z kolei mają tak bardzo subtelne objawy neurologiczne, bez wpływu na codzienne funkcjonowanie, że przez wiele lat nie zwracają się do lekarza o wyjaśnienie ich przyczyny i mimo choroby żyją bez diagnozy.

Natomiast zdarza się, że osoby, u których początek choroby wiąże się z nagłym wystąpieniem dużego deficytu neurologicznego czy też upośledzeniem widzenia zazwyczaj od razu, poprzez SOR, trafiają do oddziału neurologicznego, gdzie mają postawioną diagnozę z pominięciem klasycznej ścieżki diagnostycznej uwzględniającej lekarza pierwszego kontaktu i neurologa w poradni specjalistycznej. W takiej sytuacji diagnoza jest postawiona bardzo szybko.

Chciałabym podkreślić, że środowisko neurologów i środowiska pacjentów chorych na SM ściśle ze sobą współpracują i tak współpraca skutkuje wprowadzaniem coraz lepszych rozwiązań w systemie. Chce też wskazać na bardzo dobrą współpracę i z pracownikami Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia w zakresie wprowadzania nowych rozwiązań systemowych.