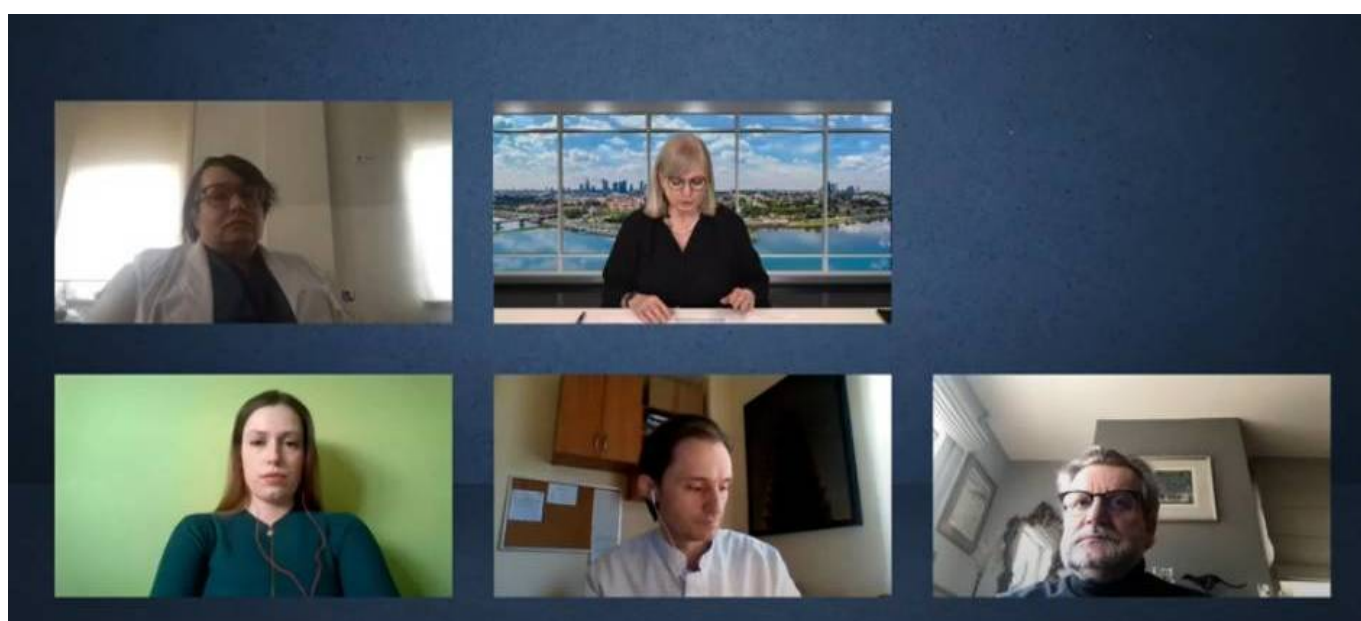




Medexpress, 2021-03-12 11:04

Debata: Leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna w Polsce – szanse i bariery



Fot. MedExpress TV

Kolejna debata Medexpressu poświęcona jest sytuacji pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna.

W debacie z udział wzięli:

prof. Jarosław Pinkas, konsultant krajowy w dziedzinie zdrowia publicznego,

prof. Piotr Eder, Klinika Gastroenterologii, Dietetyki i Chorób Wewnętrznych, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Szpital Kliniczny im. Heliodora Święcickiego w Poznaniu,

dr Joanna Wypych, Oddział Gastroenterologii Dla Dorosłych, Szpital Im. Mikołaja Kopernika COPERNICUS w Gdańsku,

dr hab. n. med. Edyta Zagórowicz, Klinika Gastroenterologii, Hepatologii i Onkologii Klinicznej Centrum Onkologii - Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie

Marta Stanula ze Stowarzyszenia „Apetyt na życie”, pacjentka cierpiąca na chorobę Leśniowskiego-Crohna.

- Choroba Leśniowskiego-Crohna wymaga od lekarza bardzo indywidualnego podejścia do danego pacjenta.
- Stosowanie leków biologicznych od strony medycznej definiują standardy renomowanych organizacji, skupiających największych badaczy tego zagadnienia tj. European Crohn's and Colitis Organisation - ECCO. Dostępne są też dokumenty Polskiego Towarzystwa Gastroenterologicznego, które definiują sposób, w jaki należy diagnozować i leczyć pacjenta z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Standardy te ewoluują w zakresie nowych możliwości terapeutycznych w chorobie Leśniowskiego-Crohna.
- Zasady, które narzucają lekarzom pewne standardy postępowania, to zasady zawarte w programie terapeutycznym NFZ, w którym prowadzone jest leczenie choroby Leśniowskiego-Crohna, który nie zawsze uwzględnia zalecenia z ww. dokumentów.
- Wszystkie preparaty są dostępne, ale pod szczególnymi warunkami, które określa program lekowy. Często zdarza się tak, że kryteria włączenia do programu dyskwalifikują niektórych pacjentów - mówi dr. n. med. Joanna Wypych - Wiemy, że dany pacjent powinien otrzymać leczenie biologiczne, wiemy że w Niemczech czy Czechach taki pacjent by otrzymał ww. leczenie, a w Polsce niestety nie - dodaje.
- Obecnie pacjenci są świadomi swojej choroby, wiedzą, jakie leczenie jest dostępne oraz na jakich warunkach jest dostępne w innych krajach. Kwestia warunków włączenia do programu jest dużym ograniczeniem.
- Pieniądze powinny być wydawane w sposób celowy oraz aby w wyniku leczenia uzyskać jak najlepszy efekt - mówi prof. Jarosław Pinkas. Obecnie część pacjentów nie ma dostępu do nowoczesnego leczenia. Może być to efekt zbyt zbiurokratyzowanego programu lekowego lub być może program nie dotarł do wszystkich gastroenterologów, którzy tym się zajmują. Należy podjąć działania naprawcze lub postawić diagnozę, gdzie jest prawdziwa przyczyna zaistniałej sytuacji.
- Skuteczność leków biologicznych, zarówno starszej i nowszej generacji, wśród pacjentów, którzy nie byli wcześniej leczeni biologicznie jest podobna - mówi dr hab. Edyta Zagórowicz. Leki różnią się jedynie mechanizmem działania oraz profilem działań niepożądanych. Pacjenci, którzy dłużej chorują i wcześniej leczeni byli lekami anty TNF- α , które straciły u nich skuteczność, będą kandydatami do leków nowej generacji. Nowe leki, będą również korzystne dla pacjentów, którzy dopiero zaczęli chorować.
- W Polsce jest niski odsetek pacjentów leczonych biologicznie.
- Na chorobę Leśniowskiego-Crohna choruję od 10 lat - mówi Marta Stanula - cztery razy byłam w programie lekowym. Za każdym razem kiedy miałam podawane leczenie biologiczne czułam się bardzo dobrze i mogłam wrócić do normalnego życia. Po ostawieniu leczenia biologicznego zaostrzenie choroby następowało po trzech miesiącach. Kolejne włączenie do programu, trwało około kilku tygodni i za każdym razem był to bardzo trudny czas. Konsekwencją były zwolnienia lekarskie, przekładanie sesji na uczelni, zorganizowanie zastępstwa w pracy.
- Nie chcemy przerywać leczenia, które jest skuteczne - mówi prof. Piotr Eder - jest to podstawowy mankament programu terapeutycznego leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna, czyli ściśle określony czas leczenia. Pojawiły się leki biopodobne co przełożyło się na obniżenie kosztów związanych z leczeniem, co nie przełożyło się z kolei na zapisy programu lekowego, który umożliwiałby dłuższe leczenie.
- Nawet jeśli jesteśmy w stanie zauważyć moment pogorszenia stanu zdrowia pacjenta, pod warunkiem, że minie odpowiedni czas zdefiniowany programem terapeutycznym, ponownie włączając leczenie biologiczne powodujemy, że ten ponownie włączony lek, może być mniej skuteczny. Fakt pulsacyjnego leczenia powoduje, że prowokujemy sytuację, w której pogarszamy potencjał tych leków - mówi prof. Piotr Eder.
- Skuteczność leczenia w dużym stopniu zależy od tego, w jaki sposób stosujemy leki. Jeżeli dany lek jest podawany w krótkich odstępach czasowych, może stracić swoją skuteczność.

Nietolerancje się zdarzają, ale stosunkowo są to rzadkie powikłania, dużo częściej występuje utrata skuteczności leczenia z uwagi na częste przerwy w podawaniu leków, gdyż w organizmie pojawiają się przeciwciała lub pacjent zaczyna lek wyplukiwać.

- Przerwana terapia sprzyja brakowi tolerancji.
- W programie lekowym stale należy badać poziom przeciwciał oraz poziom leku, gdyż dzięki temu jesteśmy w stanie określić czy chory nie reaguje ponieważ wytworzyły się przeciwciała, czy nie reaguje z innych powodów.
- Obecnie najmniejsza liczba pacjentów leczonych biologicznie znajduje się w województwie podlaskim i lubelskim.
- Nigdy nie spotkaliśmy się z limitem przyznawanych środków na leczenie biologiczne - mówi dr hab. Edyta Zagórowicz - w momencie gdy liczba pacjentów rośnie, ilość środków rośnie wraz z liczbą pacjentów. Liczba lekarzy, dedykowanych chorobom zapalnym jelit jest mała, nie wszyscy są gotowi na ten rodzaj pracy, uzależnienia.
- Wszyscy muszą mieć równy dostęp do leczenia, a wydaje się, że w tym przypadku tego dostępu nie ma - mówi prof. Jarosław Pinkas. Być może jest zbyt mała liczba ośrodków na ścianie wschodniej. Być może program terapeutyczny B.32 należałoby przenieść do opieki ambulatoryjnej, co mogłoby znacznie poprawić sytuację pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna. Konsultanci wojewódzcy w gastroenterologii powinni przeanalizować sytuację w swoim województwie oraz podjąć stosowne działania.
- Koszty pośrednie są bardzo istotne. Kwestia absenteizmu, ułożenia sobie życia z chorobą, która nie musi inwalidyzować, a wręcz przeciwnie powinna dawać poczucie bezpieczeństwa.
- Osobiście nie mam poczucia, że mój stan jest stabilny, nadal czuję się niepewnie, ponieważ nie wiem co mnie czeka w przypadku mojej choroby - mówi Marta Stanuła. Obawiam się, że jeżeli leczenie w ramach programu lekowego się skończy, nie dostanę się do kolejnego, ponieważ nie będę spełniać odpowiedniej liczby punktów lub uodpornię się na dany lek. Pytania w ankiecie kwalifikującej do programu są bezzasadne. Trudno jest określić poziom bólu. Ankieta ogranicza możliwość skutecznego dobrego, adekwatnego do sytuacji pacjenta, leczenia.
- W przypadku choroby Leśniowskiego-Crohna niezbędna jest kampania zwiększająca świadomość decydentów nt. specyfiki tej choroby oraz pokazująca sytuację pacjentów oraz problemy lekarzy przy kwalifikowaniu do programów lekowych.
- Częstość zachorowań na nieswoiste zapalenie jelit w ostatnim czasie rośnie. Choroba dotyka głównie młodych ludzi, którzy powinni rozwijać się zawodowo, kontynuować edukację, zakładać rodziny, a ta choroba ich blokuje. Z punktu widzenia kosztów pośrednich, jakie ponosi państwo, a o których często się zapomina, choroba jest bardzo dużym obciążeniem dla systemu ochrony zdrowia, ale przede wszystkim jest dużym obciążeniem dla samych pacjentów. Pacjenci z przewlekłymi chorobami, tak jak Leśniowskiego-Crohna są spychani na boczny plan.
- Zmiana warunków kwalifikacji do programu lekowego jest niezbędna, aby był on bardziej wykorzystywany - mówi dr Joanna Wypych - mam tu na myśli poszerzenie grupy, jaka mogłaby być leczona, z drugiej strony zaś zmniejszenie wymagań oraz zwiększenie liczby osób zaangażowanych w leczenie nieswoistych zapleń jelit, gdyż brakuje m. in. pielęgniarek, dedykowanych do tej grupy chorych. Dobrym rozwiązaniem wydaje się być zwrócenie leczenia biologicznego do opieki ambulatoryjnej.
- Zdaniem dr hab. Edyty Zagórowicz potrzebne jest uproszczenie kwalifikacji do leczenia. Skala kwalifikacji powinna być stosowana jako kryterium do leczenia. W chorobie Leśniowskiego-Crohna powinniśmy dążyć do zagojenia zmian, a nie wyłącznie do zmniejszenia punktów CDAI. Wiemy, który pacjent wymaga eskalacji leczenia, a który nie, bez skali CDAI. Konieczne jest również zmniejszenie limitu czasu leczenia pacjenta. W krajach Europy Zachodniej, we Francji, Hiszpanii, Włoszech wszyscy gastroenterolodzy mogą przepisać leczenie biologiczne. Leczenie powinno być kontynuowane ambulatoryjnie, natomiast w szpitalu może mieć miejsce rozpoczęcie leczenia, uzupełnienie diagnostyki, czy konsultacja trudniejszych przypadków.

- Należy przeprowadzić weryfikację, dlaczego niektóre duże ośrodki nie leczą pacjentów biologicznie.
- Limit czasu leczenia wymaga niewątpliwie zmiany. Decydenci muszą wsłuchać się w głos specjalistów, tych którzy kwalifikują i mają swoich pacjentów pod opieką, gdyż efektywność tego programu będzie się zmniejszała.
- Wszyscy pacjenci w systemie muszą być tak samo traktowani. Kampania edukacyjna powinna być również skierowana w stronę pacjentów, aby podnieść ich świadomość nt. skutecznych metod leczenia w chorobie Leśniowskiego-Crohna.
- Ważną kwestią jest prawo pacjenta do opieki zdrowotnej, jesteśmy członkiem UE i powinniśmy patrzeć z perspektywy kraju członkowskiego. Nowoczesne leki w Polsce stosowane są z bardzo dużym opóźnieniem, z uwagi na rejestrację. Vendolizumab został włączony do programu lekowego w 2018 roku, a rejestracją tego leku w chorobie Leśniowskiego-Crohna nastąpiła w 2014 r. Rejestracja leku ustekinumab miała miejsce w 2016 roku, a dostępność w programie lekowym to druga połowa 2019 r. Stąd może wynikać mała liczba chorych leczonych ww. preparatami w Polsce w porównaniu z krajami ościennymi, ponieważ tam stosowane są one od momentu, w którym zostały zarejestrowane.