

Medexpress, 2021-06-23 10:19

I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Neurologii i Psychiatrii Medycznej Racji Stanu - relacja

W leczeniu chorób mózgu w ostatnim czasie odnotowano wzrost możliwości terapeutycznych. Jednak lata niedofinansowania i zaniedbań spowodowały, że osoby z chorobami psychicznymi w Polsce nadal nie mają dostępu do odpowiedniej opieki. W dodatku przybyło pacjentów, którzy po przejściu COVID-19 cierpią na dolegliwości układu nerwowego i psychiatryczne. Neurologia wciąż boryka się z brakiem kadr i nieefektywną organizacją systemu leczenia - podkreślali uczestnicy Pierwszego Spotkania Rady Ekspertów ds. Neurologii i Psychiatrii Medycznej Racji Stanu (17 czerwca 2021 r.).

Jeden z głównych postulatów jaki zgłaszano, to konieczność nadania wyzwaniom neurologii i psychiatrii w Polsce rangi priorytetu w systemie ochrony zdrowia, wzorem uznanej już pozycji onkologii i kardiologii, ze wszelkimi tego stanu implikacjami natury organizacyjnej i finansowej.

To szczególnie ważne, gdy pamiętamy, że co trzecia osoba cierpi lub będzie cierpieć na choroby mózgu - zaburzenia neurologiczne i psychiatryczne w pewnym momencie swojego życia. Zważywszy na znaczenie społeczne chorób mózgu, które oddziałują nie tylko na pacjentów, ale przez ich rodziny oraz pracodawców na gospodarkę, niezbędne jest przyjęcie strategicznego podejścia do opieki nad pacjentami dotkniętymi tymi schorzeniami. Tymczasem - zdaniem ekspertów - choroby mózgu nie znalazły się w priorytetach zdrowotnych państwa.

Nowa postcovidowa rzeczywistość

Dr Marek Balicki, kierownik Biura ds. pilotażu Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie zwrócił uwagę, że poza wyzwaniami wynikającymi z wieloletniego niedofinansowania psychiatrii doszły jeszcze te związane z COVIDEM. Prof. Dominika Dudek, kierownik Katedry Psychiatrii UJ CM, prezes-elekt Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego przypomniała, że 1/3 pacjentów, którzy przeszli COVID-19 boryka się z problemami z obszaru zdrowia psychicznego. Są to zaburzenia depresyjne, lękowe, związane ze stresem, ale także zaburzenia funkcji poznawczych. A to oznacza, że pacjentów będzie więcej.

Grzegorz Saj, dyrektor Departamentu do spraw Zdrowia Psychicznego w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta poinformował, że w minionym roku było ponad 10 tysięcy różnego rodzaju interwencji dotyczących pacjentów psychiatrycznych. Rzecznik zwracał też uwagę na trudną sytuację osób z niepełnosprawnością intelektualną i zanikami pamięci.

Program przeciwdziałania psychicznym skutkom pandemii

- Potrzebny jest program przeciwdziałania psychicznym skutkom pandemii - apelował prof. Janusz Heitzman, kierownik Kliniki Psychiatrii Sądowej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. Spowodowała ona 30% wzrost zaburzeń depresyjnych, które szczególnie nasilały się u ludzi młodych. W efekcie zwiększyła się liczba zwolnień wystawionych z powodu depresji. W ubiegłym roku wydano ich półtora miliona. - Jeśli dziś zaniedbamy leczenie tych zaburzeń, uderzy to w całe społeczeństwo. Musimy inwestować w zdrowie psychiczne, w profilaktykę, w refundowane leczenie farmakologiczne -

wyliczał. Zwrócił uwagę, że zaburzenia depresyjne w grupie dzieci i młodzieży są często bagatelizowane. - Zaniedbanie leczenia będzie miało dla tej grupy poważne konsekwencje w wieku dorosłym. Wyrósłoby pokolenie mniej kompetentne, mniej sprawcze, mniej umiejące zarządzać - ostrzegał. W tym kontekście szczególnie ważne jest edukowanie opiekunów młodego pokolenia i mądra praca z dziećmi.

Od lat w wybranych szkołach prowadzona jest przez Servier Polska Kampania - Forum Przeciw Depresji uwrażliwiająca nauczycieli na wychwytywanie pierwszych niepokojących symptomów w zachowaniu dziecka i wskazująca właściwą ścieżkę postępowania z nim. Zdaniem prof. Heitzmana ta inicjatywa powinna znaleźć naśladowców.

Mec. Piotr Mierzejewski, dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego Biura Rzecznika Praw Obywatelskich przypomniał, że starzenie się społeczeństwa wymusza zwiększenie finansowania chorób neurologicznych. Dodał, że na opiekę psychiatryczną NFZ wydaje 3,5% środków, mniej na ten cel wydatkuje tylko Bułgaria. W dodatku aż 70% tych środków jest przeznaczanych na opiekę stacjonarną. Zastrzeżenia Rzecznika budzi też rozlokowanie łóżek szpitalnych. 2/3 ostroprzyjęciowych znajduje się w szpitalach psychiatrycznych. Tymczasem one nie są w stanie zapewnić opieki dla pacjentów chorych somatycznie, a znaczna ich część ma takie schorzenia. - Otwartym pozostaje pytanie - dlaczego reforma psychiatrii jest realizowana w oparciu o finansowania na zasadzie odpowiedzialności terytorialnej za populację, a reforma psychiatrii dzieci i młodzieży w oparciu o raportowanie za określone świadczenia? Zdaniem Rzecznika, reforma psychiatrii dzieci i młodzieży nie jest przedmiotem świadomej i konsekwentnej polityki państwa - podkreślił.

Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży

Prof. Barbara Remberk, konsultant krajowa w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży zwróciła uwagę, że w okresie pandemii częstość objawów psychiatrycznych w tej grupie wiekowej wzrosła i są to przede wszystkim zaburzenia depresyjne, lękowe oraz myśli samobójcze. Ubolewała, że finansowanie psychiatrii dziecięcej pozostaje na starym poziomie, a więc zupełnie niewystarczającym. Tymczasem wczesna interwencja może odsunąć w czasie farmakoterapię, a dzięki skutecznym lekom młody człowiek wejdzie w dorosłe życie jako osoba dobrze funkcjonująca - dodała.

Prof. Małgorzata Janas-Kozik, kierownik Katedry Psychiatrii i Psychoterapii ŚUM w Katowicach, pełnomocnik MZ ds. Reformy Psychiatrii Dzieci i Młodzieży podkreślała, że najważniejsza w reformie psychiatrii dzieci i młodzieży jest „deinstytucjonalizacja” leczenia, czyli żeby pacjenci jak najdłużej mogli się leczyć w środowisku domowym i żeby mieli kontakt ze swoją szkołą. Pierwszym poziomem referencyjnym leczenia są środowiskowe poradnie psychologiczne - psychoterapeutyczne, gdzie nie zatrudnia się psychiatrów a jedynie psychologów i psychoterapeutów. Zaznaczyła, że około 30% do 50% młodych ludzi nie wymaga od razu konsultacji psychiatry. Ważna jest pomoc psychologiczna i psychoterapeutyczna. Drugą istotną kwestią jest wyrównanie dostępu do leczenia psychiatrycznego na wszystkich poziomach. - Zarówno środowiskowe poradnie psychologiczno-psychoterapeutyczne, jak i poradnie zdrowia psychicznego i oddziały dzienne powinny działać razem i musi być między nimi koordynacja - zaznaczyła. Podkreślała, że 35 szpitalnych oddziałów psychiatrii dzieci i młodzieży w całej Polsce w zupełności wystarczy.

Wyzwania polskiej psychiatrii

Dr Marek Balicki przypomniał, że celem Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego jest środowiskowy model opieki. Pacjent ma znaleźć pomoc blisko i natychmiast. Ważne jest też sprawne przekierowanie chorych między poszczególnymi poziomami opieki bez barier biurokratycznych. Podmiot odpowiedzialny za określoną populację otrzymuje perspektywne finansowanie, czyli niezależne od wykonanych procedur, tylko oszacowane na podstawie wielkości zadania związanego z zapewnieniem opieki określonej populacji. - W powiecie koszalińskim centrum zdrowia

psychicznego wzięto odpowiedzialność za zorganizowanie opieki dla tej populacji i dostaje stawkę na mieszkańca w wysokości 88 zł. Jest to finansowanie o 50 do 60% wyższe niż w całym systemie i taki wzrost postulujemy dla całego systemu opieki psychiatrycznej w Polsce - apelował.

Dodał, że mamy obecnie 33 centra i jeśli będą powstać w takim tempie, potrzeba nam 30 lat. Dlatego musi nastąpić przyspieszenie. - Brakuje mapy drogowej wskazującej, kiedy reforma psychiatrii powinna się zakończyć. Naszym zdaniem, w 2027 r., bo taka jest perspektywa wykorzystania środków unijnych - powiedział.

Nowe terapie w psychiatrii

Prof. Piotr Gałęcki, konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii mówił o dostępie do nowoczesnych terapii. - Chcemy, żeby powstał program lekowy dla esketaminy dla chorych cierpiących na depresję lekooporną. Podawana donosowo w ciągu 24 godzin redukuje nasilenie objawów depresji o 50% - poinformował. - Zabiegamy też o refundację leku przeciwpsychotycznego lurazydon dla dzieci i młodzieży, bo dziś dostępny jest tylko dla dorosłych, a ma wskazanie od 13 roku życia. Ta nowoczesna cząsteczka nie jest obciążona ryzykiem metabolicznym. To zaleta nie do przecenienia, gdy pamiętamy, jak wielkim wyzwaniem jest epidemia otyłości u polskich dzieci i jak wysokie są koszty zdrowotne i społeczne jej powikłań. Kolejny argument to doświadczenie z młodymi pacjentami, którzy odmawiają leczenia powodującego przyrost wagi. Czekamy też na refundację kariprazyny - nowoczesnego neuroleptyku, jedynego leku w terapii pierwszego rzutu u pacjentów z dominującymi objawami negatywnymi schizofrenii oraz trazodonu w ciężkiej depresji lub depresji przebiegającej z lękiem - wymieniał.

Schizofrenia - dostęp do leków długodziałających

Prof. Jerzy Samochowiec, prezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego zwrócił uwagę, że pierwszy epizod schizofrenii często pojawia się w młodym wieku i pierwszy poziom referencyjny psychiatrii dzieci i młodzieży powinien ją wykrywać. Rozpoczęte wcześniej leczenie może opóźnić wystąpienie psychozy.

W schizofrenii negatywnej podstawą jest farmakoterapia. Ważna jest możliwość wykorzystywania leków długodziałających. Takim lekiem jest paliperydon. - Współpraca z pacjentami, nie tylko psychiatrycznymi, jest trudna i często po ustąpieniu ostrych objawów choroby zapominają oni o zażywaniu leków. Dlatego w Anglii i Niemczech 50% chorych jest ustawionych na terapiach długodziałających. U nas zaledwie 5,5%. W Czechach i na Węgrzech dwukrotnie więcej - ubolewał.

Leczenie depresji lekoopornej

Prof. Dominika Dudek również mówiła o potrzebie uruchomienia programu lekowego w depresji lekoopornej z zastosowaniem esketaminy. - W ciężkich depresjach lekoopornych stosuje się też elektrowstrząsy. To metoda skuteczna i bezpieczna, a coraz mniej ośrodków ma możliwość ich wykonywania z powodu braku anestezjologów - ubolewała. Dodała, że w przypadku depresji umiarkowanej łączenie farmakoterapii i psychoterapii jest działaniem optymalnym. Niestety, dostępność do psychoterapii jest ograniczona. Nawet odpłatnie terminy są bardzo odległe.

Dużym problemem są też depresje okresu okołoporodowego - słabo diagnozowane i nieleczone. FDA zarejestrowała nowe terapie dające spektakularne efekty, ale bardzo drogie. Niestety, w Europie jeszcze niedostępne.

Jak uzależnialiśmy się w pandemii?

Dr Bohdan Woronowicz, członek Zespołu Doradców Dyrektora PARPA poinformował, że spożycie alkoholu w czasie pandemii wzrosło o 30%. Wiele osób przeszło od szkodliwego picia alkoholu do uzależnienia. - Dziś spożywamy 12 litrów czystego alkoholu na głowę, a pamiętam, że w 1980 r. było

to 8,4 litra i ubolewaliśmy wówczas nad rozpijaniem naszego narodu - powiedział.

Poinformował, że w Australii, gdzie podczas pandemii wzrost spożycia sięgał nawet 86% ograniczono sprzedaż alkoholu na osobę. Turcja wprowadziła trzytygodniowy zakaz, a w jednym regionie Francji również zastosowano ograniczenia.

Pandemia sprzyjała też uzależnieniom od Internetu, szczególnie wśród dzieci i młodzieży.

Niestety, resort zdrowia skrócił czas sesji terapeutycznych, zmieniono wyceny sesji grupowej i rodzinnej. W efekcie narastają problemy z personelem, bo psychiatry nie chcą pracować za tak niskie stawki.

Fatalna sytuacja poradni zdrowia psychicznego

O dramatycznej sytuacji Poradni Zdrowia Psychicznego w Narodowym Instytucie Onkologii w Warszawie mówiła jej kierowniczką dr Mariola Kosowicz. - Obecnie zapisujemy pacjentów na sierpień 2022 r. Pacjent onkologiczny nie może czekać rok na wizytę u psychiatry!!! A po pandemii dramatycznie wzrosła liczba chorych z zaawansowanymi nowotworami - alarmowała. Dr Kosowicz zwróciła uwagę, że kontrakt NFZ uzależnia funkcjonowanie poradni i pracę psychologów od wymiaru godzin pracy lekarza psychiatry. Tymczasem ich brakuje, a stawki są tak niskie, że zostają tylko ci, którzy mają chęć robienia czegoś nie dla pieniędzy. - Ilość godzin pracy lekarza decyduje o czasie pracy poradni. Musieliśmy zwolnić psychologów. I jeśli tak dalej będzie, Centrum Onkologii zamknie poradnię zdrowia psychicznego - zapowiedziała.

Choroby neurodegeneracyjne

Prof. Maria Barcikowska, przewodnicząca Sekcji Alzheimerowskiej Polskiego Towarzystwa Neurologicznego apelowała o przesunięcie diagnostyki pacjentów z chorobami neurodegeneracyjnymi ze szpitala do opieki ambulatoryjnej.

Prof. Dariusz Kozirowski, prezes Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych, prezes Sekcji Schorzeń Układu Pozapiramidowego Polskiego Towarzystwa Neurologicznego również apelował o „ambulatoryzację” opieki neurologicznej. - Większość diagnostyki możemy zrobić poza szpitalem - podkreślał. Im wcześniej możliwe będzie rozpoczęcie leczenia, tym lepsze będą efekty terapeutyczne.

Jeśli chodzi o dostęp do nowoczesnych metod, problemem pozostaje głęboka stymulacja mózgu, która powinna być prowadzona na wzór programów lekowych. Uporządkowałyby to system wymiany stymulatorów. - Pojawiają się nowe lepsze stymulatory i powinniśmy je refundować - zaznaczył dodając, że dla neurologów specjalizujących się w leczeniu zaawansowanej choroby Parkinsona bardzo istotny jest dostęp do terapii infuzyjnych - duodopy i apomorfiny - skutecznie zmniejszających dolegliwości przebiegu choroby. Obie metody od kilku lat refundowane są w naszym kraju. Ważnym wyzwaniem w chorobie Parkinsona jest wprowadzenie modelu opieki kompleksowej i koordynowanej w trosce o zapewnienie wysokiej jakości i ciągłości opieki nad pacjentem.

Prof. Konrad Rejda, kierownik Kliniki Neurologii UM w Lublinie, prezes-elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego przypomniał, że jeszcze do niedawna w przypadku stwardnienia rozsianego (SM) wejście do fazy neurozwyrodnieniowej oznaczało zakończenie leczenia. Teraz to się zmienia. Wprowadzono lek, który wykazał skuteczność we wtórnie postępującej postaci SM. Siponimod opóźnia konieczność korzystania z wózka inwalidzkiego o kilka lat. - Jest więc o co walczyć. Dlatego wspieramy dążenia, aby wprowadzić ten lek na listy refundacyjne. Zwłaszcza że ma bardzo wygodną doustną formę podania - zaznaczył.

Migrena - fakty i mity

Prof. Wojciech Kozubski, kierownik Katedry i Kliniki Neurologii UM w Poznaniu przypomniał, że migrena

to jedna z najbardziej uciążliwych i najczęściej występujących dolegliwości bólowych. W Polsce 280 tys. osób cierpi na przewlekłą migrenę, ale tylko 60% ma prawidłowo postawioną diagnozę, a to oznacza życie z bólem zwykle 25 dni w miesiącu, a przez 8 dni z bardzo silnym. Pacjenci często mają depresję i zespół lękowy. Migrena przewlekła obniża zdaniem eksperta jakość życia bardziej niż cukrzyca.

Prof. Jacek Roźniecki, kierownik Kliniki Neurologii, Udarów Mózgu i Neurorehabilitacji UM w Łodzi dodał, że schorzenie to dotyczy częściej kobiet niż mężczyzn. - Prawie 30% pań w wieku między 30 a 55 rokiem życia, a więc aktywnych zawodowo i rodzinie, cierpi na bóle głowy, wymioty, nadwrażliwość na światło dźwięk i zapach – podkreślał.

- W migrenie przewlekłej nie działają standardowo stosowane leki. Potwierdzono skuteczność toksyny botulinowej oraz leków biologicznych: erenumabu, galkanezumabu, eptinezumabu oraz fremanezumabu, które są bardzo bezpieczne i dobrze tolerowane. 3/4 pacjentów wykazało 50% poprawę, u 40% wynosiła ona 75%, a około 12-13% nie miało w ciągu miesiąca migreny. Galkanezumab działa od razu po podaniu dawki nasycającej, dzięki czemu pacjenci szybciej osiągają rezultaty. W wytycznych wydanych niedawno przez NICE stwierdzono: „w przypadku migreny nieodpowiadającej na co najmniej trzy leki stosowane profilaktycznie dane z badań klinicznych wskazują, że galkanezumab działa lepiej niż najlepsze leczenie objawowe zarówno w migrenie epizodycznej, jak i przewlekłej” jest też opłacalny i zalecany jako jedna z możliwości w tej grupie pacjentów - dodał.

W Europie zarówno toksyna botulinowa, jak i galkanezumab są refundowane w 13 krajach, erenumab w 20 krajach, fremanezumab w 21 krajach. W przypadku braku skuteczności lub nietolerancji co najmniej 3 terapii profilaktycznych, należy rozważyć wdrożenie innego leczenia np. toksyną botulinową, która stosowana jest już od dekady w profilaktyce migreny przewlekłej w wielu krajach europejskich. W Polsce ani toksyna botulinowa, ani leki biologiczne nie są refundowane. Przewlekła migrena wymaga systemowego podejścia. Jednym z rozwiązań w trosce o pacjentów jest wprowadzenie programu lekowego.

Zyski z dobrze leczonej padaczki

Prof. Joanna Jędrzejczak, prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii podkreślała, że jeśli dobrze dobierze się leki i leczy padaczkę, 70% pacjentów nie ma napadów padaczkowych i to jest zupełnie inaczej funkcjonująca grupa chorych. Analiza 5-letnich kosztów padaczki pokazała, że 70% z nich to koszty pośrednie. Dlatego dobre leczenie redukuje te wydatki. W marcu 2021 r. pojawił się nowy lek cenobamat, który ma małą liczbę działań niepożądanych. - Niestety, w Polsce na każdy nowy lek refundowany pacjenci czekają 5 lat – ubolewała prof. Jędrzejczak. Prof. Konrad Rejdak zwrócił uwagę, że ogromnym wyzwaniem pozostaje wciąż leczenie operacyjne i pod tym względem odstajemy od innych krajów europejskich.

Terapie udarów mózgu i ich następstw

Udar mózgu stanowi główną przyczynę chorobowości i długotrwałej niesprawności w populacji osób dorosłych. Każdego roku w Polsce zapada nań ok 90 000 osób. Powikłania COVID-19 mogą tę statystykę uczynić jeszcze bardziej dramatyczną - stwierdził dr Michał Sutkowski, jeden ze współzałożycieli Medycznej Racji Stanu, zwracając uwagę na fakt, jak wielkim osiągnięciem medycyny jest możliwość zastosowania trombektomii mechanicznej, która jest obecnie najskuteczniejszą metodą leczenia udaru niedokrwiennego mózgu u chorych z niedrożnością dużego naczynia tętniczego. Zaznaczyć trzeba, że jest ona możliwa do zastosowania u części chorych z ostrym udarem mózgu. Mowa o 5-10% pacjentów. Decyzja powinna być podejmowana wspólnie przez neurologa specjalizującego się w leczeniu udarów, radiologa oraz osobę wykonującą zabieg. W Polsce program pilotażowy leczenia niedokrwiennego udaru mózgu z zastosowaniem trombektomii mechanicznej

rozpoczął się w 2018 roku. Według danych NFZ w 2020 roku pilotaż pozwolił na zastosowanie trombektomii u 3,2 % polskich pacjentów z udarem niedokrwiennym mózgu.

Prof. Iwona Sarzyńska-Długosz, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji przypomniała, że jednym z problemów pacjentów po udarze mózgu jest spastyczność. - Mamy programy lekowe, ale pacjenci są włączani do nich zbyt późno - ubolewała. Najbardziej narażone na rozwój spastyczności są osoby młodsze. Wczesne wdrożenie leczenia ułatwia proces rehabilitacji i obniża koszty, bo pacjent szybciej może dojść do zdrowia i osiągnąć wyższy poziom funkcjonalny. Zastosowanie toksyny botulinowej pozwala uzyskać całkowite zmniejszenie napięcia mięśniowego i dzięki rehabilitacji uniknąć wtórnych powikłań - bólu, odleżyn, czy konieczności korzystania z opieki innych osób.

Problemem wciąż pozostaje dostęp do rehabilitacji leczniczej. Będzie on narastał przez niedoszacowanie wyceny rehabilitacji szpitalnej, a ambulatoryjna już w zasadzie nie istnieje.

Wyzwania systemowe

Maciej Karaszewski, zastępca dyrektora Departamentu Świadczeń Zdrowotnych NFZ zapewnił, że NFZ przeznacza coraz więcej pieniędzy na finansowanie psychiatrii. W stosunku do ubiegłego roku środki wzrosły o 600 mln zł. W obszarze psychiatrii dzieci i młodzieży środki z leczenia szpitalnego mają być przesuwane na poradnie, których jest 300 finansowanych w postaci miesięcznych ryczałtów. - NFZ wspólnie z AOTMiT pracuje nad wypracowaniem sposobu finansowania drugiego i trzeciego poziomu opieki, żeby odpowiadały temu na poziomie pierwszym - poinformował.

W zakresie leczenia uzależnień NFZ dąży do integracji ośrodków leczenia różnych uzależnień, co pozwoliłoby lepiej wykorzystać zasoby kadrowe. Pracuje też z AOTMiT nad zmianami w zakresie rehabilitacji neurologicznej. - Mam nadzieję, że powstanie dobry produkt, opłacalny dla świadczeniodawców i korzystny dla pacjenta - zapowiedział.

Dr Jakub Gierczyński, ekspert systemu ochrony zdrowia zwrócił uwagę, że system finansowania, zwłaszcza diagnostyki w psychiatrii i neurologii powoduje, że zamiast ambulatoryjnie odbywa się ona w szpitalu, co generuje niepotrzebne koszty i utrudnia życie pacjentom. Podkreślił, że w ostatnich latach znacząco poprawił się dostęp do refundowanych terapii stwardnienia rozsianego, udaru mózgu, rdzeniowego zaniku mięśni, zaawansowanej postaci choroby Parkinsona, spastyczności poudarowej, schizofrenii i depresji. Nadal jednak niezaspokojone potrzeby medyczne występują w terapii migreny oraz choroby Alzheimerera Zwrócił też uwagę na fakt, że nowe terapie SM pozwalają na indywidualizację procesu leczenia i na uwzględnianie w nim istotnych celów życiowych pacjenta. Terapia teryfludomidem umożliwia zaplanowanie macierzyństwa bez strat dla procesu leczniczego. To ważny przykład możliwości zindywidualizowanego podejścia do osoby chorej, jakie daje dziś postęp medycyny. Efektem tego postępu, tak istotnym w czasie pandemii jest coraz częstsza możliwość doustnego podania leku.

Dodał też, że wyzwaniem terapii zaawansowanej postaci Parkinsona jest dziś, przy dostępności do terapii infuzyjnych, dokonanie takiej zmiany programu lekowego, by możliwe było podanie ich pacjentowi w momencie gwarantującym najwyższą efektywność leczenia.

Przypomniał jednocześnie, że grupą chorób odpowiadającą za największe wydatki ZUS w zakresie niezdolności do pracy (renty, zasiłki i absencja chorobowa) są choroby psychiczne - 6 mld zł (16%) z wydatkowanych ok. 37 mld zł ogółem w 2019 r. Zarekomendował również wdrażanie w życie rekomendacji zebranych w dokumencie Brain Plan dla Polski.

Prof. Zbigniew Żuber - przewodniczący Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich MRS zwrócił się do decydentów z apelem o uwagę dla pacjentów doświadczających w przebiegu tego typu chorób poważnych, zagrażających życiu powikłań neurologicznych. Jednym z takich przykładów jest dramatyczna sytuacja pacjentów cierpiących na chorobę Wilsona oczekujących na dostęp do -

trientyny - leku dającego znacznie mniej działań niepożądanych od dostępnych obecnie, stanowiących pierwszą linię leczenia

Przedstawiony przez ekspertów Medycznej Racji Stanu wachlarz wyzwań odnoszących się do dużych populacji i dramatów małych grup pacjentów spotęgowanych w każdym przypadku pandemią powinien doczekać się właściwej pozycji w priorytetach Państwa.

