

 Medexpress, 2021-09-29 08:33

Debata Medexpressu: Czy stwardnienie rozsiane możemy w Polsce leczyć jeszcze lepiej?



Kolejna debata poświęcona jest zmianom w systemie opieki zdrowotnej, niezbędnym, aby poprawić efektywność leczenia pacjentów z SM.

W debacie udział wzięli:

Prof. Alina Kułakowska, Klinika Neurologii UM w Białymstoku

Prof. Krzysztof Selmaj, Centrum Neurologii w Łodzi, Katedra Neurologii w Olsztynie

Piotr Winciunas, dyrektor Zakładu Orzecznictwa Lekarskiego ZUS

dr Jakub Gierczyński, ekspert ochrony zdrowia

Tomasz Połec, PTSR

Iwona Schymalla: Jakie zmiany w obecnym systemie opieki są potrzebne, aby poprawić efektywność leczenia, także pacjentów z SM. Szczególnie tych narażonych na ryzyko szybkiej progresji. Często są to bardzo młodzi ludzie, którzy wypadają z ról społecznych, z powodu ograniczonej dostępności do terapii. Jeśli mówimy o pacjentach ze stwardnieniem rozsianym, dobrze by było spojrzeć na ostatnią dekadę. Dokonał się spektakularny postęp, jeśli chodzi o możliwości leczenia, ale rodzi się pytanie: czy pacjenci w Polsce są beneficjentami tego postępu? Co istotnego wydarzyło się w ostatnich latach?

Prof. Alina Kułakowska: Wiele dobrego, w szczególności pod koniec 2020 roku. Obwieszczenie ministra zdrowia zmieniło na korzyść, zapisy programów lekowych w pierwszej i drugiej linii. Program lekowy pierwszej linii uległ istotnemu uproszczeniu. Objętość zapisu skróciła się z 15 do 3 stron. W naszym odczuciu, ale myślę, że pacjentów również, zmiany poszły w dobrym kierunku. Teraz w pierwszej linii możemy leczyć w zasadzie w zgodzie z charakterystyką produktów leczniczych. Program został zapisany w sposób uniwersalny. Jeżeli zmieni się charakterystyka produktów, nie będzie konieczna zmiana jego zapisów. Wydłużono ważność rezonansu magnetycznego przy włączeniu pacjenta do programu. Program drugiej linii uległ również wielu korzystnym modyfikacjom. Ale nadal, głównym problemem w Polsce, jeśli chodzi o dostęp naszych pacjentów do nowoczesnych metod terapii są restrykcyjne zapisy programu lekowego drugiej linii pozwalające na włączenie do niego pacjenta. Aby mógł być on w naszym kraju leczony w drugiej linii, gdzie są najsilniejsze leki, musi mieć bardzo nasiloną aktywność choroby. Przy czym, w naszym odczuciu zgodnie z zapisami charakterystyk produktów leczniczych, właśnie tych najaktywniejszych leków, którymi leczymy w drugiej linii, powinny być one stosowane u pacjentów ze znacznie niższą aktywnością choroby niż program to nakazuje. I mamy nieraz taką sytuację, że młody człowiek leczony jest lekami w pierwszej linii, ale nie są skuteczne, bo widzimy pewną aktywność choroby. Czyli, leki te nie wygaszają choroby, ale jej aktywność jeszcze jest zbyt mała, abyśmy mogli leczyć skutecznym lekiem drugo liniowym. Pacjenci są przetrzymywani w pierwszej linii, a choroba niestety w tym czasie postępuje. Tracimy czas na skuteczne leczenie. Dokonało się więc wiele pozytywnych zmian, które doceniamy, ale nadal jest

jeszcze trochę do zrobienia.

Widzimy wyraźny trend, że odchodzimy od leczenia eskalacyjnego w stwardnieniu rozsianym po to, by jak najszybciej włączyć wysoko skuteczne leczenie. Czy mamy już do czynienia z tym trendem w Polsce?

Prof. Krzysztof Selmaj: Trend oczywiście jest i chcielibyśmy ten sposób leczenia stosować. Niestety program NFZ nam to uniemożliwia. Pani Prof. Kułakowska mówiła o trudnościach z przeniesieniem pacjenta z pierwszej linii do drugiej, ponieważ, aby to nastąpiło pacjent musi mieć dramatyczne pogorszenie choroby. Praktycznie nie możemy rozpocząć leczenia lekami o wysokiej skuteczności już od początku, dlatego właśnie, że mamy tę eskalację. Próg pierwszej linii programu i potem dopiero drugiej. Wyniki publikowane na świecie oraz stanowiska przyjmowane przez różne organizacje zajmujące się SM wskazują, że niezwykle korzystne jest rozpoczęcie leczenia od razu od leku wysokiej skuteczności. Chodzi o to, by na samym początku maksymalnie zdusić, ograniczyć stany zapalne, które warunkują rozwój stwardnienia rozsianego. Potem obserwować co się będzie działo z pacjentem. W ostatnim czasie pojawiło się kilka publikacji na ten temat w prestiżowych czasopismach medycznych, gdzie porównuje się wyniki leczenia pacjentów, którzy zaczęli od leków o wysokiej skuteczności w stosunku do pacjentów zaczynających leczenie od leków o umiarkowanej albo niskiej skuteczności. Wszystkie analizy wskazują bardzo wyraźną różnicę na korzyść leczenia wczesnego. Ostatnia praca z sierpnia tego roku pokazuje badania populacyjne przeprowadzone w Danii i Szwecji. W Szwecji od dawna już stosuje się na samym początku leczenia lek o wysokiej skuteczności. Natomiast w Danii z pewnych powodów przyjęto strategię, by zaczynać od leku o umiarkowanej skuteczności i później ewentualnie leczyć pacjentów lekami aktywnymi. Badania dotyczyły 5 tysięcy pacjentów. Okazało się, że postęp choroby u pacjentów duńskich jest nieporównywalnie gorszy w stosunku do szwedzkich. Jest wiele innych publikacji, gdzie były porównywane już nie dwa kraje, tylko grupy leczone lekami aktywnymi na początku vs. lekami o niskiej skuteczności. Wszystkie one, bez wyjątku, pokazują, że leczenie aktywne na początku jest dużo bardziej korzystne. Podam tu też taki przykład: zmiany patologiczne warunkujące rozwój stwardnienia rozsianego to są zmiany zapalne w mózgu. Te zmiany w mózgu możemy zmierzyć rezonansem magnetycznym. To zmiany gadolina, które wychwytyje kontrast magnetyczny. I kiedy w badaniach klinicznych porównano, w jaki sposób zmiany zapalne ustępują po leczeniu lekami podstawowymi, które są na rynku od ponad 25 lat, czyli interferony vs. leki o najwyższej skuteczności, czyli przeciwciała monoklonalne anti-cd20, okazało się, że różnica w hamowaniu zmian zapalnych przekroczyła 98 procent. To znaczy, że przy leczeniu aktywnym anti-cd20 zmiany zapalne w mózgu praktycznie znikają. A jeżeli znikają takie zmiany, to oczywiście nie ma warunków, by choroba dalej się rozwijała. I to jest clou tej obserwacji – musimy leki skuteczne zastosować na początku, żeby zahamować rozwój choroby. Niestety, musimy to hamować, dlatego że wszystkie leki jakimi dysponujemy w tej chwili, to są leki prewencyjne, czyli musimy je stosować na samym początku choroby. Druga ważna rzecz, by leczenie rozpocząć jak najszybciej, zastosować leki bardzo skuteczne, żeby zlikwidować warunki do dalszego rozwoju choroby. Te badania będą kumulowane i na pewno będą jeszcze kolejne w większym materiale. I wszystkie rekomendacje planowane czy będące obecnie w opracowaniu dążą do tego, by zmienić strategię leczenia od eskalacyjnego do leczenia od początku lekami o wysokiej skuteczności. W sumie, jeżeli stosujemy leczenie eskalacyjne, to zabrzmi brutalnie, ale pacjent płaci swoim zdrowiem za to, że może wreszcie dostać leczenie wysoko skuteczne. Bo tak jest w tej chwili w programach lekowych w Polsce. Pacjent może dostać leczenie skuteczne dopiero wtedy, kiedy jego stan bardzo wyraźnie się pogorszy, kiedy powstały u niego zmiany w mózgu. A one są nieodwracalne i nie potrafimy ich wyleczyć. Dlatego trzeba dążyć do tego, żeby leki o wysokiej skuteczności można było stosować jak najszybciej. Zostały w tym kierunku podjęte rozmowy. Środowisko medyczne liczy na to, że zakończą się one rozstrzygnięciem na korzyść pacjentów.

To bardzo ważne co Pan Profesor powiedział o szybkim wdrożeniu do leczenia leków

wysoko skutecznych, szczególnie u pacjentów szybko progresujących, ponieważ wówczas możemy ograniczyć postęp niepełnosprawności. Wiem, że ZUS przygotowuje opracowania, które wyraźnie pokazują jak dostępność do innowacyjnego, skutecznego leczenia ogranicza koszty systemowe ponoszone przez ZUS. A jak to wygląda, jeśli chodzi o pacjentów chorych na SM?

Piotr Winciunas: Jeśli chodzi o pacjentów mających jako główną przyczynę niezdolności do pracy, czyli podstawowej choroby, która jest warunkiem do przyznania świadczenia, obserwujemy co następuje: w roku 2016 na świadczenia renty z tytułu niezdolności do pracy wydaliśmy prawie 256 milionów dla chorych ze stwardnieniem rozsianym. Oczywiście wśród wszystkich wydatków, które rocznie ponosi ZUS świadczenia związane z niezdolnością do pracy wyniosły 42 miliardy w ubiegłym roku. W ubiegłym roku zakończyliśmy badanie osób, które pobierały świadczenia z tytułu niezdolności do pracy, leczone immunologicznymi lekami modyfikującymi naturalny przebieg stwardnienia rozsianego. Praca ta będzie prezentowana na międzynarodowym kongresie w Bazylei. Z tego badania wynika, że wczesne włączenie leków mających wpływ na naturalny przebieg stwardnienia rozsianego spowodowało, że osoby wcześniej pobierające świadczenia z powodu niezdolności do pracy wróciły na rynek pracy lub oceniany w skali EDSS stopień ich funkcjonowania poprawił się. Wprowadziliśmy również pilotażowy program rehabilitacji leczniczej dla osób z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego. I tam największą grupę stanowią chorzy z rozpoznaniem SM. Program obejmował właśnie osoby, które profilaktycznie kierowaliśmy na rehabilitację leczniczą w ramach prewencji rentowej ZUS. Wydaliśmy w ubiegłym roku na to prawie 166 milionów złotych. Program zakończył się w kwietniu br. i jesteśmy na etapie jego podsumowania. Ze wstępnych ustaleń wynika, że program ten będzie kontynuowany.

Mówimy tu o tym, jak istotna dla pacjentów z ryzykiem szybkiej progresji choroby jest dostępność do skutecznego do leczenia jak najwcześniej. Organizacje pacjenckie walczą, by ta dostępność była jak najszerza, współpracują także z parlamentarzystami. Jakie niezaspokojone na dziś potrzeby tych pacjentów wskazałby Pan Tomasz Połec?

Tomasz Połec: Zacznę od tego, że pacjent chce się leczyć, żeby móc normalnie funkcjonować i terapia ma temu służyć. Postęp możliwości w leczeniu i funkcjonowaniu pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w ostatnich latach zmienił się na plus. Pamięamy czasy, kiedy to leczenie trwało nawet 5 lat i po tym, obojętnie, czy pacjent na nie reagował czy nie, był usuwany z programu terapeutycznego. W tej chwili nie ma tego ograniczenia. To jest też związane z tym, o czym mówił pan dyrektor ZUS. Kiedyś nie było perspektywy powrotu do leczenia i normalności, chorzy w sposób naturalny starali się zabezpieczyć i korzystali z rent. To dawało, wprawdzie na niskim poziomie, ale jednak stabilizację. Natomiast dzisiaj, kiedy są perspektywy normalnego funkcjonowania chorzy nie chcą iść na rentę. Chcą normalnie żyć, założyć rodzinę, pracować i płacić podatki, zmniejszając w ten sposób koszty swojego leczenia. I to jest zmiana na plus, stąd wielki ukłon w stronę decydentów, MZ, NFZ, ZUS, z którym nam się bardzo dobrze współpracuje. Program rehabilitacji prewencyjnej był tworzony przy naszej współpracy. Za to jesteśmy bardzo wdzięczni. Ale słowa uznania przede wszystkim dla środowiska neurologów, ponieważ bez ich ogromnego zaangażowania, te zmiany nie byłyby możliwe. W tej chwili chorzy czekają na lek na wtórnie postępującą postać, bo nie ma jeszcze refundacji leczenia. Natomiast jest bardzo dużo sygnałów od chorych, że chcieliby też korzystać z leku na pierwotnie postępującą postać. Kryteria włączania to ciężka sprawa. Mamy wiele przypadków osób, które przez rok, dwa, a nawet dłużej, czekały na pogorszenie się swego stanu zdrowia po to, by móc przejść na skuteczniejszą terapię. A to strata potencjału jaki ci ludzie mają. Jeżeli na początku możemy leczyć osobę jeszcze sprawną, funkcjonującą normalnie, to możemy wykorzystać jej możliwości, ale jeśli czekamy, na pogorszenie się jej stanu, aby móc włączyć skuteczniejsze leczenie, to już jest leczenie człowieka niesprawnego. To bez sensu.

Czy moglibyśmy określić populację pacjentów, która mogłaby skorzystać z leczenia wysoko

skutecznego w pierwszej linii? To jest argument bardzo mocno brany pod uwagę przez decydentów przy podejmowaniu decyzji refundacyjnej.

Prof. Alina Kułakowska: Trudno to oszacować, ale w tej chwili ze skutecznego leczenia w Polsce korzysta naprawdę niewielki odsetek pacjentów, bo to jest około 8 procent osób z postacią rzutowo-remisyjną, leczonych w programie lekowym drugiej linii. Pozostali pacjenci są leczeni w programie lekowym pierwszej linii. W programie lekowym jest około 18 tysięcy pacjentów i zakładam, że około 1. tys. wymagałoby może intensywniejszego leczenia ad hoc. Analizy, które zostały przeprowadzone przez NFZ i MZ wnoszą wiele cennych informacji. Ale analizą, która mogłaby nam odpowiedzieć na to pytanie precyzyjniej byłaby analiza danych z systemu monitorowania programów lekowych, czyli z SMPT, które mogłoby przeprowadzić NFZ za ostatnie lata. Wtedy moglibyśmy zobaczyć jaka grupa pacjentów zostaje w pierwszej linii, mimo że ma aktywność choroby, a nie kwalifikuje się do drugiej linii. Również jaka grupa pacjentów od razu powinna zacząć leczenie aktywniejszymi lekami, a nie może tego zrobić, bo musi zacząć od leków pierwszo liniowych. My mamy teoretycznie możliwość leczenia od aktywniejszych leków w przypadku postaci choroby, która w naszym programie jest określona jako szybko postępująca postać stwardnienia rozsianego, ale właśnie definicja tej postaci jest restrykcyjna. Pacjent musi mieć naprawdę ogromną aktywność choroby kliniczną i rezonansową, żeby móc od razu być leczonym lekiem o najwyższej aktywności. Bardzo trudno jest przewidzieć jaki będzie przebieg choroby u danego pacjenta, ponieważ SM to choroba bardzo heterogenna. Mamy pewne czynniki prognostyczne wskazujące, że u danego pacjenta będzie prawdopodobnie niekorzystny przebieg (tj. duża ilość rzutów w ciągu roku, niewielki odstęp pomiędzy poszczególnymi rzutami choroby, zjawisko kiedy objawy rzutu choroby nie wycofują się całkowicie, jest duża aktywność rezonansowa, duża liczba ognisk w obrazie RM i duża liczba ognisk aktywnych). Są to pacjenci, na których powinniśmy zwrócić szczególną uwagę i właśnie w ich przypadku zaczynać leczenie od leków najefektywniejszych. Na dzień dzisiejszy nie mamy markerów, które mogłyby nam odpowiedzieć jednoznacznie, jaki z dostępnych leków będzie najlepszy dla danego pacjenta. Jednak wiemy, że każde leczenie nawet to najskuteczniejsze, jest najbardziej efektywne na wczesnych etapach choroby, kiedy aktywność zapalna jest najwyższa. Jeżeli my tego okna terapeutycznego nie wykorzystamy, kiedy leczenie jest najskuteczniejsze, to niestety włączone leczenie później, nawet to najbardziej skuteczne, nie da już tak dobrych efektów.

Powiedzmy o korzyściach ekonomicznych systemowych związanych z włączeniem nowoczesnego leczenia dla pacjenta chorego na SM na bardzo wczesnym etapie choroby.

Dr Jakub Gierczyński: Często zapominamy, że jest to choroba, która w chwili rozpoznania dotyka często dwudziesto- i trzydziestolatków. I jest ona nieuleczana, ale dzięki skutecznej terapii, prowadzonej zgodnie z zaleceniami EAN/ECTRIMS - reprezentowanej w Polsce leczymy ją znakomicie, zgodnie ze standardami europejskimi, mamy większość leków refundowanych. Jest to szansa dla tych chorych na zahamowanie progresji choroby, która jest chorobą neurodegeneracyjną. Dlatego mówimy, że czas to neuron i podkreślamy na każdej debacie, aby przyspieszyć czas od diagnozy do rozpoczęcia leczenia. Pani prof. Kułakowska przeanalizowała dane NFZ i wyszło, że w Polsce od pierwszych objawów choroby do postawienia diagnozy mija średnio siedem miesięcy, zaś od postawienia diagnozy a rozpoczęcia leczenia następnym 18 miesięcy. Statystycznie więc mogą upłynąć nawet dwa lata. Oczywiście w ośrodkach reprezentowanych przez panią profesor i pana profesora czas ten jest znacząco krótszy. No i teraz jest pytanie jakie leczenie zastosować? Odpowiedź musi leżeć w gestii lekarzy, którzy znakomicie wiedzą, jakie leczenie dopasować do poszczególnego pacjenta. Podkreślę, że w Polsce nastąpiła znakomita poprawa w dostępie do leczenia. Przypomnę, że w 2014 roku było 8 tysięcy leczonych terapiami modyfikującymi, w 2020 było 18 tysięcy. Wydatki Funduszu to 180 milionów złotych w 2014, a w 2020 400 milionów złotych. 127 ośrodków leczących. Mamy więc model opieki, oczywiście potrzebujący wzmocnienia, wycen, lepszej koordynacji itd., ale dziś rozmawiamy o szybszym dostępie do skutecznych terapii, które nasi klinicyści chcą dopasować

do poszczególnego chorego. ZUS i NFZ wykazują (bo nie ma chyba drugiej tak zbadanej jednostki chorobowej jak stwardnienie rozsiane pod kątem analizy danych NFZ, MZ i ZUS) wyraźną korelację, że większe nakłady na leczenie SM przekładają się na mniejsze nakłady na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy. I nie chodzi o same świadczenia, bo wiemy, że renta nie jest marzeniem chorego (kwota ok. 1200 zł). Każdy młody człowiek chce żyć normalnie, pracować. Nam chodzi o to, że nakłady, które wzrosły po stronie NFZ przełożyły się na wymierny spadek kilkuset orzeczonych rent rocznie, a więc tych trwałych orzeczeń o niezdolności do pracy, ale również absencja chorobowa w postaci tysięcy dni (prawie 25 tysięcy dni absencji chorobowych mniej). I koszty – 100 milionów mniej, które możemy przesunąć, w myśl zasady naczyń połączonych, w stronę medycyny naprawczej, żeby stosować te z pozoru droższe terapie wcześniej. Prof. Kułakowska poruszyła bardzo ważny aspekt, czyli dostęp chorego do skutecznej terapii. Powiedziała o około 1000 chorych z 18 000 – 19 000 chorych leczonych. Jest to więc nieliczna grupa chorych, która decyzją klinicystów powinna mieć dostęp do terapii o innym mechanizmie, wyższej skuteczności. I nad tym trzeba się pochylić. Myślę, że będziemy to wspierać, by w pomiarze efektywności przez cały cykl życia pacjenta, na całej ścieżce diagnostyczno-terapeutycznej, jednak te koszty liczyć całościowo. Podanie raz na pół roku leku, też zmniejsza liczbę hospitalizacji, kontaktu chorego z systemem ochrony zdrowia. Ja nie mówię tylko o okresie pandemii, ale generalnie chorzy nie chcą być przyjmowani w szpitalach. A chcę to jeszcze raz podkreślić, że 90 procent chorych leczonych w programach lekowych jest w wieku produkcyjnym, a aż 70 procent chorych pracuje i jest aktywnych zawodowo, z czego nawet 60 na pełnym etacie. To chorzy, którzy naprawdę chcą żyć normalnie a nie wizytować placówki ochrony zdrowia.

Mamy pozytywną ocenę prezesa AOTMiT odnośnie ocrelizumabu z 18 czerwca tego roku. Chciałam zapytać o możliwość skutecznego leczenia tymże lekiem pacjentów z ryzykiem szybkiej progresji. Jakie mamy tu doświadczenia i wiedzę?

Prof. Krzysztof Selmaj: Doświadczenia mamy dość szerokie. Pacjentów według wczesnego kryterium leczenia włączaliśmy do badań klinicznych prowadzonych w Polsce na szeroką skalę. Ten lek posiada zapis rejestracyjny w CHPL, czyli tam gdzie się określa jak lek powinien być stosowany u pacjentów z aktywną postacią stwardnienia rozsianego. Z tym, że ta aktywność nie jest przesadna, nie taka jak to było tu wspomniane, że ścina pacjenta z nóg, tylko raczej średnia, umiarkowana. I wszyscy pacjenci powinni być leczeni według zasad rejestracyjnych, udzielonych przez Europejską Komisję Etyczną. Nasze doświadczenia z badań klinicznych oraz innych programów terapeutycznych są jak najbardziej pozytywne. Jak wspominałem, lek powoduje spektakularne zmniejszenie aktywności zapalnej w układzie nerwowym. Obserwacje jakie mamy dotyczą ostatnich 9 lat. Pierwsze badania rozpoczęły się w roku 2012. Doświadczenia polskie są względnie umiarkowane, natomiast na całym świecie lek stosowany jest już u setek tysięcy pacjentów. Te doświadczenia są dużo większe. Są publikowane. Badanie, o którym wspominałem, które porównywało skuteczność leczenia w Danii i Szwecji, w Szwecji lek wykorzystywany do wczesnego leczenia był prekursorem ocrelizumabu i miał podobny mechanizm działania. Także jest to duże doświadczenie populacyjne, które pokazuje, że zastosowanie tego leku pacjentowi dużo większą szansę na normalne wieloletnie funkcjonowanie, zachowanie pracy zawodowej, spełnianie się. Te doświadczenia odnośnie wczesnego stosowania tego leku są ewidentne i potwierdzone w wielu analizach, również w naszych polskich doświadczeniach.

Środowiska pacjenckie także zabiegają o to, by młodzi pacjenci z ryzykiem szybkiej progresji mieli dostęp do tej szybkiej terapii, gdzie nie trzeba wybierać między skutecznością a bezpieczeństwem. Pacjenci patrzą na to zawsze z perspektywy indywidualnej, rodzinnej i społecznej.

Tomasz Połec: Osoba, która ma diagnozę stwardnienia rozsianego wie jakie są możliwości leczenia, że są leki, które w sposób skuteczny mogą zahamować chorobę. Stara się być beneficjentem programu lekowego. Dostępność powinna być jak najbardziej otwarta i oczywista. Posłużę się smutnym przykładem z naszego stowarzyszenia. Chodzi o kobietę, która ma dziś 50, ale diagnozę

otrzymała w wieku 18 lat, w czasach, kiedy obowiązywał dwuletni program leczenia. Po dwóch latach została wyłączona z terapii, choroba się bardzo uaktywniła i aby ją ratować rodzina wyprzedała co mogła. Pieniądże się skończyły a jej stan zdrowia nie pozwolił na ponowne włączenie do programu lekowego. Dzisiaj jest już praktycznie uzależniona od innych. W końcu będzie musiała trafić do opieki społecznej, stając się dla państwa kosztem. Czyli pieniądze nie wydane na leczenie za kilkadziesiąt lat trzeba będzie wydać na utrzymanie tej osoby. Badania Uczelni Łazarskiego wyraźnie wskazują na to, że po prostu opłaca się leczyć skutecznie. Leczenie powinno być uzależnione od decyzji lekarza. Tego nie da się zrobić ustawą, uchwałą. Moja bohaterka, chora na SM jest typową ofiarą systemu, który źle funkcjonował, a dziś będzie musiał całkowicie ją utrzymywać. To smutne i brutalne, wiem, ale taka jest rzeczywistość. Dlatego jeszcze raz podkreślam, że opłaca się stosować skuteczne terapie. Niech decydują lekarze.

Konsekwencje decyzji NFZ, bądź ich brak, są ponoszone przez ZUS. Czy można mówić o pełnej kompleksowości tych działań, wzajemnej świadomości podejmowanych decyzji?

Piotr Winciunias: W ZUS nie mamy oczywiście wpływu na podejmowanie decyzji przez MZ co do uruchamiania programów lekowych. Od dwóch lat zajmujemy się analizą w różnych grupach schorzeń czy np. włączenie nowoczesnych leków nie przekłada się jednak na ograniczenie. Oczywiście nie jest celem ubezpieczyciela społecznego ograniczenie wydatków, tylko ich optymalizacja. Wydatki w grupie chorych z SM bardziej chcielibyśmy wydawać na prewencję rentową. Stąd ten nasz pilotażowy program rehabilitacji leczniczej w ramach prewencji rentowej, dotyczący osób cierpiących właśnie na stwardnienie rozsiane. Ponieważ posiadamy dane dotyczące absencji chorobowej, stoimy na stanowisku, że współpraca pomiędzy instytucjami zajmującymi się przede wszystkim leczeniem, później ubezpieczeniem społecznym, jest niezbędna dla zwiększenia umiejętności utrzymania lub przywracania aktywności zawodowej osób cierpiących na różne schorzenia. Bo tendencja na świecie jest generalnie taka, że wiek emerytalny będzie się wydłużał, a SM dotyczy młodych ludzi, więc wczesne włączenie leczenia immunologicznego, modyfikującego naturalny przebieg SM, pozwoli im utrzymać się na rynku pracy. I nawet jeśli oni po kilkudziesięciu latach staną się niezdolni do pracy, to świadczenia będą wyższe. Świadczenia społeczne w Polsce są oparte na tym, że im dłużej odprowadza się składki i im są one wyższe, tym otrzymuje się wyższe świadczenie. Wszystkie instytucje muszą wspólnie działać, bo później przekłada się to na ponoszenie wszystkich kosztów, które pokrywa społeczeństwo poprzez różne formy utrzymania tych osób, które w wyniku przebiegu choroby, przez brak włączenia ich do programu wczesnego leczenia, stają się niezdolne do samodzielnej egzystencji.

Jakie są wydatki ZUS na leczenie?

Jakub Gierczyński: To jest korelacja. 42 miliardy złotych wydanych przez ZUS na konsekwencje poszczególnych grup chorobowych vs. 93 miliardy złotych wydanych przez NFZ na leczenie lub też nieleczenie, tylko na powikłania, to pokazuje tę proporcję. Ja się bardzo cieszę, że pracujemy wspólnie nad analizą danych dotyczących SM w gronie klinicystów, pacjentów, analityków NFZ i MZ, analityków ZUS i ekspertów systemowych. Bo analizujemy je cyklicznie i one pokazują, że SM jest jednostką chorobową, gdzie inwestycja po stronie medycyny naprawczej przynosi efekt. Mówimy o skutecznej terapii, modelu opieki i rehabilitacji, neurologzy zgłaszają potrzeby wyższej wyceny świadczeń dla ośrodków prowadzących, pieniądze na koordynację i zawody pomocnicze. Jest „zdrowa przyszłość” dla stwardnienia rozsianego. Dlaczego powiedziałem o „zdrowiej przyszłości”? Bo pojawił się dokument strategiczny planujący działania systemu zdrowia do roku 2030. Jego misją jest zapewnienie równego i adekwatnego do potrzeb zdrowotnych dostępu do wysokiej jakości świadczeń zdrowotnych przez przyjazny, nowoczesny i efektywny system ochrony zdrowia. Jestem przekonany, że te zapisy „zdrowej przyszłości” w przypadku SM są już w większości dokonane, a zmiany, o które postulują klinicyści i pacjenci wychodzą naprzeciw założeniom strategii dla polskiego systemu ochrony zdrowia do 2030 roku.

W trakcie zjazdu PTN istotną kwestią była strategia dla polskiej neurologii na najbliższe lata, także dla SM. Jakie wskazałaby Pani Profesor główne punkty tej strategii?

Prof. Alina Kułakowska: PTN we współpracy z Uczelnią Łazarskiego opracowało strategię dla polskiej neurologii. Wśród wymienionych chorób jest również stwardnienie rozsiane. Chcielibyśmy, móc leczyć pacjentów zgodnie z zapisami charakterystyk produktów leczniczych, móc wykorzystać w pełni to co te leki nam oferują. W strategii również koncentrujemy się na budowie struktur opieki nad pacjentem chorującym na stwardnienie rozsiane. W tej chwili jest w kraju około 130 ośrodków leczących w programie pierwszej linii i około 60 - leczących w programie drugiej linii. Opracowaliśmy w strategii organizacyjny schemat diagnostyczno-terapeutyczny, który pozwoli naszym pacjentom z jednej strony mieć blisko miejsca zamieszkania ośrodek, nie tracić na dojazdy cennego czasu. Z drugiej strony proponujemy, by w każdym województwie istniał ośrodek o wyższej referencyjności. Mamy coraz więcej leków i coraz większa grupa pacjentów jest leczona. Nieraz pacjenci są leczeni już kilkoma lekami z rzędu, w związku z czym rośnie też ryzyko powikłań. Ważne, by były ośrodki o najwyższym doświadczeniu jeżeli chodzi o terapię pacjentów z SM, jednocześnie leczące kompleksowo i mające też dostęp do rehabilitacji, ale spełniające też rolę centrów konsultacyjnych dla innych ośrodków. Oczywiście są potrzebne pewne nakłady finansowe, aby ten system wszedł w życie jak i obwieszczenia decydentów ochrony zdrowia. Chcielibyśmy też zwrócić uwagę na przesunięcie procesu diagnostycznego, który obecnie odbywa się przede wszystkim w szpitalach, do opieki ambulatoryjnej. Postulujemy powstanie poradni SM-owych, które weryfikowałyby postawione ogólnie rozpoznanie przez poradnie neurologiczne. W tej chwili takich poradni w naszym kraju nie ma, a właśnie ich wprowadzenie w życie mogłoby znacznie usprawnić diagnostykę i leczenie naszych chorych. A do tego dążymy.