



Medexpress, 2022-05-13 09:52

Patient Empowerment 2022



O długu zdrowotnym, nowych wyzwaniach związanych z wojną w Ukrainie, bezpieczeństwie pacjenta i dostępie do nowoczesnych terapii rozmawiano podczas VI Kongresu Patient Empowerment zorganizowanego przez Instytut Komunikacji Zdrowotnej 26 i 27 kwietnia br. Tematem obrad były aktualne potrzeby organizacji pacjentów, standard leczenia i życia chorego.

Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta zwrócił uwagę, że po pandemii przyszło nam się mierzyć z kolejnym wyzwaniem – pomocą uchodźcom wojennym. Podkreślił zaangażowanie organizacji pacjenckich w pomoc chorym, którzy przybyli do Polski z Ukrainy. – Bez względu na to wszystko nie możemy jednak stać w miejscu, jeśli chodzi o zmiany w systemie ochrony zdrowia. Kluczowym ich priorytetem jest bezpieczeństwo pacjenta. Mamy fundusz kompensacyjny dotyczący szczepień, przed nami taki fundusz w badaniach klinicznych i w 2023 r. wprowadzenie funduszu kompensacyjnego zdarzeń medycznych w ustawie o jakości i bezpieczeństwie pacjenta – zapowiedział.

Patient eXperience/Patient safety

Stanisław Maćkowiak, prezes Federacji Pacjentów Polskich i Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich Orphan przypomniał, że kiedy 20 lat temu urodziła mu się córka chora na chorobę rzadką, poruszanie się po systemie ochrony zdrowia było jeszcze trudniejsze. Wtedy wraz z innymi rodzicami założył organizację samopomocową, która liczyła 15 osób. W 2006 r. już trzy takie stowarzyszenia utworzyły organizację parasolową Federacja Pacjentów Polskich, która dziś liczy 108 podmiotów prawnych. – Niezwykle ważnym elementem działania jest integracja organizacji pacjenckich w celu poprawy dostępu do świadczeń i ich jakości – podkreślił. Zwrócił uwagę na kwestie finansowania organizacji. – Są dwie ścieżki: środki publiczne i pochodzące od przemysłu farmaceutycznego. My doszliśmy do wniosku, że będziemy pozyskiwać środki publiczne i realizować projekty finansowane dopłatami UE – wskazał. Dodał, że Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich Orphan skupia 45 organizacji i zajmuje się wdrażaniem wprowadzonego po 12 latach starań Planu dla Chorób Rzadkich.

Anna Śliwińska, prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków, przypomniała, że cukrzycy są najliczniejszą grupą chorych. Mamy 3 miliony zdiagnozowanych chorych i 5 milionów ze stanem przedcukrzycowym i do tego chorzy z Ukrainy. – Liczebność tej grupy powinna być jej siłą. Ale tak nie jest. Na szczęście, coraz rzadziej pojawia się narracja, że tych chorych jest za dużo, żeby im pomóc i że te osoby są same sobie winne. Dziś wiemy, że edukacja i nowoczesne leczenie pozwalają uniknąć powikłań i wieść bardzo produktywnie życie – powiedziała.

Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM Walcz o Siebie przypomniała, że jej organizacja działa od 11 lat i w tym czasie nastąpił ogromny postęp, dzięki dostępowi do nowych terapii, które zmieniły profil pacjenta. – Dziś są to osoby aktywne zawodowo i rodzinnie, wyedukowane, będące partnerem leczenia – wskazała. Zwróciła się do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o nadrobienie straconego czasu pandemii i wprowadzanie nowych leków i nowych form ich podawania oszczędzających system, kadry i pacjenta.

Marek Lichota, prezes Stowarzyszenia Apetyt na Życie opowiedział swoją historię choroby zapalnej jelit, która przez brak skutecznego leczenia stanowi dziś olbrzymie brzemię. – Zostałem zdiagnozowany w 2002 r. Przez brak skutecznego leczenia utraciłem większość jelit. Przy wzroście 180 cm ważyłem 48 kg. Dziś wsparcie żywieniowe w postaci kroplówki, która trwa 16 godzin to jedyna szansa dla mnie na przeżycie. Tymczasem nowoczesne leczenie wdrożone na wczesnym etapie hamuje rozwój choroby, a nierefundowane w Polsce pompy żywieniowe zastępują kroplówkę i umożliwiają podanie bez względu na miejsce, w którym chory się znajduje – ubolewał. Zaznaczył, że część potrzeb pacjentów została zaspokojona, jak zniesienie ograniczenia czasu trwania terapii biologicznych, ale wciąż brakuje refundacji terapii podskórnych i żywienia pozajelitowego w warunkach domowych z użyciem pompy.

Adrianna Sobol z Fundacji OnkoCafe zwróciła uwagę na rolę komunikacji, która jest niezbędną, aby dobrze leczyć. – Nie da się być skutecznym lekarzem bez dobrej komunikacji. Potrzebne jest zaufanie w relacji lekarz-pacjent, które buduje się przez dobrą rozmowę. Nie mamy systemowego rozwiązania gwarantującego choremu możliwość takiej komunikacji. Pacjenci są niedoinformowani, często nie rozumieją sytuacji, w jakiej się znajdują. Dlatego lekarzom potrzeba uważności, skupienia i empatycznego oraz całościowego spojrzenia na pacjenta i jego bliskich – postulowała.

Doświadczenia międzynarodowe

Jacqueline J. Noordhoek, prezes zarządu CF Europe z Holandii, która od 23 lat pracuje dla holenderskiej fundacji pomagającej pacjentom z mukowiscydozą wspominała, że jej cierpiący na tę chorobę syn obchodzi właśnie 27 urodziny. – Gdy się urodził, nie wierzyliśmy, że dożyje 20 lat – przyznała. Podkreśliła, że w przypadku chorób rzadkich rola europejskiej organizacji pacjenckiej jest szczególnie istotna. Perspektywa międzynarodowa pozwala na wymianę doświadczeń i poszukiwanie najlepszych rozwiązań. Poza tym daje też siłę liczebną, przez co głos chorych staje się bardziej słyszalny.

- Praca w takiej organizacji wymaga działań i spojrzenia z perspektywy chorego, a nie lekarza czy płatnika. To podejście pozwala zidentyfikować rzeczywiste potrzeby chorych i prowadzić kampanie na rzecz ich zaspokajania - wyjaśniała. Jej zdaniem, istotne jest, że pacjenci pracują w takich organizacjach jako wolontariusze, co zapewnia im najlepszy wgląd w problemy. Mimo tego, że są wolontariuszami, tę pracę muszą traktować profesjonalnie, bo tylko wtedy możliwa będzie realizacja wyznaczonych celów.

Salvatore Leone, prezes Europejskiej Federacji Stowarzyszeń Chorych na Choroby Leśniowskiego-Crohna i Wrzodziejące Zapalenie Jelit (EFCCA) przypomniał, że misją działającej od 1990 r. Federacji, która zrzesza 44 organizacje opiekujące się 4,4 mln chorych w Europie, jest polepszenie jakości ich życia. - Współpracujemy z międzynarodowymi organizacjami medycznymi, by głos pacjentów był włączany w przygotowanie rekomendacji i wytycznych leczenia. Mamy też stałe kontakty z administracją, płatnikami, ubezpieczycielami, bo tylko organizacja pacjencka zna realia życia z daną chorobą - podkreślił. Poinformował, że na podstawie badań ankietowych wśród pacjentów jego organizacja wykonuje analizy i wyliczenia oceniające ekonomiczny wpływ choroby na całe społeczeństwo. - Wykazaliśmy, że pacjent zaangażowany w proces decyzyjny dotyczący swojego leczenia kosztuje płatnika 20% mniej i rządziej korzysta ze zwolnień lekarskich. Niestety, nie wszyscy lekarze uważają, że pacjenci powinni być włączani w podejmowanie decyzji o sposobie leczenia. Co ciekawe, bardziej skłonni są to robić ci z krótszym stażem pracy. Tymczasem nasze badania pokazały, że priorytety lekarza i pacjenta są często różne - zaznaczył.

EFCCA stara się pokazać płatnikom na podstawie mierzalnych wskaźników, jak choroba wpływa na życie pacjentów. Udowadniają, że ważne są nie tylko kwestie kliniczne, ale i jakość życia chorych. - Dlatego przełomem dla pacjenta są formy podskórne leków, które nie tylko redukcją koszty systemowe, ale poprawiają komfort chorego. A bardziej przyjazna terapia to skuteczniejsze leczenie - wskazał.

Rola organizacji pacjenckich

Dr Dominik Olejniczak, koordynator projektu Pacjenci.PRO z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego podkreślił, że budowa nowoczesnego systemu ochrony zdrowia bez organizacji pacjenckich nie jest możliwa. Bartłomiej Chmielowiec poinformował, że powołując Radę Organizacji Pacjentów przy Rzeczniku Praw Pacjenta chciał zintegrować i wzmocnić środowisko, aby podejmowane działania były skuteczniejsze. Dzięki temu też młodsze organizacje mogły czerpać z doświadczeń systemowych tych bardziej doświadczonych.

Bartłomiej Chmielowiec wskazał, że ogromnym wyzwaniem na dziś jest kwestia finansowania organizacji pacjenckich. - To trudny temat wymagający zebrania doświadczeń z innych krajów. Organizacje, zwłaszcza te mniejsze, powinny mieć zapewnione stabilne finansowanie również ze środków publicznych, żeby nie były skazane na realizowanie okazjonalnych projektów i uzależnione od grantów przemysłu farmaceutycznego - powiedział. Dodał, że w ramach środków z budżetu państwa i unijnych organizacje pacjenckie realizowałyby stały program o charakterze edukacyjno-profilaktycznym. Poinformował, że Rada Organizacji Pacjenckich działająca przy Rzeczniku Praw Pacjenta będzie współpracować z podobnym ciałem skupionym przy ministrze zdrowia.

Iwona Czabak, prezes Zarządu Stowarzyszenia Marfan Polska zrzeszającego pacjentów chorych na choroby rzadkie tkanki łącznej zwróciła uwagę, że kryteria włączania organizacji pacjenckich do rady przy resorcie zdrowia zakładają, że stowarzyszenia muszą działać przynajmniej 5 lat. - Naszym zdaniem, ciało to powinno być otwarte na młode organizacje. Zwracamy też uwagę, żeby minister nie bał się, że organizacji w tej radzie będzie za dużo - powiedziała.

Grzegorz Perzyński, prezes Zarządu Fundacji Transplantacji LIVERstrong poinformował, że jego organizacja działa dopiero dwa lata, ale ma już wielki wkład we wzmacnianiu pozycji pacjentów. Opowiadał o akcji „Od

przeszczepienia do Ironmana”, w ramach której po 20 latach od przeszczepienia wątroby spróbuje pokonać pełen dystans Enea IRONMAN Gdynia. Jest to kampania społeczna na rzecz zwiększenia liczby transplantacji organów ratujących życie.

Jolanta Czernicka-Siwecka, prezes zarządu Fundacji Iskierka na rzecz dzieci z chorobą nowotworową poinformowała, że dziś w Polsce leczą się też mali pacjenci z Ukrainy. Jej zdaniem, wiele dobrego wydarzyło się w obszarze onkologii dziecięcej. Wspomniała o portalu onkorodzice.pl, gdzie lekarze wspólnie z opiekunami chorych zbierają rzetelne informacje na temat nowotworów, na które chorują dzieci. – To baza wiedzy, którą się wymieniamy – podkreśliła. – Najbardziej potrzebujemy dobrej komunikacji między administracją a organizacjami pacjenckimi – dodała.

Marek Lichota, prezes Stowarzyszenia Apetyt na Życie mówił o współpracy między organizacjami pacjenckimi. W wyniku współdziałania czterech organizacji: Fundacji EuropaColon Polska, Polskiego Towarzystwa Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”, Stowarzyszenia Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „Łódzcy Zapaleńcy” oraz Stowarzyszenia Pacjentów z Niewydolnością Układu Pokarmowego „Apetyt Na Życie” została zawiązana Koalicja Pacjentów z Nieswoistymi Zapaleniami Jelit. – Wspólny głos ma większe znaczenie i razem możemy więcej osiągnąć – zaznaczył.

Iwona Czabak zwróciła uwagę, że platformą współpracy stowarzyszeń pacjenckich jest też Rada tych organizacji działająca przy Rzeczniku Praw Pacjenta. W jej efekcie zawiązała się organizacja parasolowa Porozumienie Organizacji Kardiologicznych.

Dr Dominik Olejniczak podkreślił znaczenie projektu Pacjenci.PRO, który wyszedł naprzeciw realnym potrzebom pacjentów związanych z personalizacją leczenia, poruszaniem się w sferze pozyskiwania funduszy i komunikacji w mediach społecznościowych.

Dostęp do skutecznych terapii poprawiających także jakość życia

Prof. Grażyna Rydzewska, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii wskazała, że programy lekowe byłyby bardziej komfortowe dla pacjentów i mogłyby absorbować mniej personelu, gdyby do refundacji weszły postaci podskórne leków, a leki biologiczne niechronione patentem zostały przeniesione do refundacji aptecznej. Zwróciła uwagę na lawinowy wzrost pacjentów w ośrodkach, co tym bardziej pokazuje konieczność uproszczenia sprawozdawczości i wprowadzenie postaci podskórnych leków oraz nowych małych cząsteczek do refundacji, dzięki czemu pacjent leczyłby się w domu i przychodził tylko na wizyty kontrolne.

Jacek Hołub, rzecznik stowarzyszenia J-elit wyjaśniał, jak ważna dla chorych jest forma podania leku. – To się wiąże z większym poczuciem bezpieczeństwa i niższymi kosztami pośrednimi, czyli wydatkami związanymi z dojazdem do szpitala, często do innego województwa, ze zwalnianiem się z pracy, na co nieprzychylnie patrzą pracodawcy – wyjaśnił. Dodał, że chorzy z wielką nadzieją czekają na formę podania leku w zastrzyku. – Wiemy też, że FDA zarejestrowała ozanimod dla pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita w formie, która jest marzeniem każdego pacjenta – tabletki podawanej raz na dobę. Liczymy, że te leki pojawią się również w Polsce i że będą też rejestrowane terapie dla choroby Leśniowskiego-Crohna – dodał.

Prof. Jacek Roźniecki, kierownik Kliniki Neurologii, Udarów Mózgu i Neurorehabilitacji Uniwersytetu Medycznego w Łodzi wskazał na potrzebę refundacji toksyny botulinowej i przeciwciał monoklonalnych anty-CGRP dla chorujących na migreną przewlekłą. Zaznaczył, że są to leki skuteczne, bezpiecznie i dobrze tolerowane, a działania niepożądane utrzymują się na poziomie placebo.

Wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski na pytanie prof. Grażyny Rydzewskiej dotyczące wprowadzenia leków biologicznych do aptek odpowiedział: – Mamy cały czas problemy, w szczególności z cenami i systemem refundacyjnym, który jest tak skonstruowany, że taki lek miałby cenę ryczałtową 3,20 zł. A mamy inne leki z wcześniejszych linii leczenia, które są znacząco droższe – w łuszczycy i innych chorobach. Obawiamy się też, że w kanale aptecznym nie będzie właściwego nadzoru nad leczeniem biologicznym w trybie ambulatoryjnym. Planujemy zmiany, które umożliwią zamiast programu lekowego wprowadzenie tych leków do katalogu chemioterapii. I to dobry kierunek dla pacjentów z chorobami autoimmunologicznymi i alergicznymi, żeby szpital wydawał te leki w ramach poradni po cenach negocjowanych przez resort.

Wiceminister poinformował, że postacie podskórne były przedmiotem obrad komisji ekonomicznej, która zdecydowała o ich refundacji. – Decyzja czeka na formalną akceptację. – Więc trafią do refundacji wraz z innymi lekami w zakresie małych cząsteczek – zapowiedział.

Dodał, że wpłynął wniosek o refundację ozanimodu. Proces jego rozpatrywania potrwa około pół roku i jest szansa, że od stycznia przyszłego roku będzie refundowany.

– Jeśli chodzi o przeciwciała monoklonalne i toksynę botulinową w migrenie przymierzamy się w najbliższym czasie do refundacji, ale jeszcze nie wiem, na której liście refundacyjnej. Będzie to kontynuacja terapii po lekach wcześniejszego rzutu – zaznaczył.

Podczas panelu rozmawiano również o implementacji Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. Dr Maciej Niewada, adiunkt Katedry Farmakologii Doświadczalnej i Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego zwrócił uwagę, że potrzebne będą do tego pogłębione analizy ekonomiczne, a niektóre elementy wymagają pilotażu, np. implementacja analizy wielokryterialnej pomagającej podejmować decyzje refundacyjne dla leków sierocych. – Standardowe podejście HTA skupiające się na efektywności kosztowej w przypadku tych terapii nie znajduje zastosowania i nie jest całościowym opisem – powiedział. Zaznaczył, że ważne jest też, jak taki dostęp do leków będzie interferował z rozwiązaniami Funduszu Medycznego i z projektowanymi zmianami w nowelizacji ustawy refundacyjnej.

Wiceminister Maciej Miłkowski przyznał, że takich analiz brakuje.

Stanisław Maćkowiak wskazał, że Plan zawiera na razie tylko część medyczną, która daje szansę na optymalną opiekę chorym.

Co dalej z psychiatrią dorosłych i dzieci?

Dr Aleksandra Lewandowska, konsultant krajowa w dziedzinie psychiatrii dzieci i młodzieży podkreśliła, że kryzys psychiatrii dzieci i młodzieży to wierzchołek góry lodowej. W dodatku trwa od lat, a przez pandemię i wojnę nastąpiła jego eskalacja. Wciąż przeciążone są szpitale i izby przyjęć, rośnie liczba dzieci i młodzieży z zaburzeniami psychicznymi. – Większość naszych pacjentów przyjmowanych do szpitali mogłaby tego uniknąć, gdyby dostała pomoc wcześniej – podkreślała. Dodała, że wdrażanie reformy komplikuje brak psychiatrów dzieci i młodzieży. Przed pandemią mówiliśmy, że jest nas o 300 lekarzy za mało. W tej chwili to już dwa razy więcej – wskazała. Po dwóch latach wdrażania zmian w tym obszarze funkcjonują 343 ośrodki, a tylko od 10 do 20% ich podopiecznych potrzebuje opieki lekarskiej. Jeśli reforma będzie postępować w tym kierunku, to niedobór lekarzy za kilka lat nie będzie tak bardzo dotkliwy. Kolejnym problemem jest brak wystarczającej współpracy z systemem edukacji. – Nasi podopieczni na terenie szkoły nie mają wystarczającego wsparcia – zaznaczyła.

Psycholog Michalina Kulczykowska, konsultantka z telefonu zaufania dla dzieci i młodzieży fundacji Dajemy

Dzieciom Siłę opowiadała, że średnio ich telefon dzwoni co dwie minuty, a dwa, trzy razy dziennie kontaktuje się młoda osoba w trakcie próby samobójczej. – Po rozmowach z naszymi podopiecznymi słyszę, że nie ma dostępu do specjalistów, nie ma odpowiedniej pomocy, a nasz telefon jest ostatnią deską ratunku – podkreśla. – Tymczasem my możemy tylko rozmawiać wspierając i wspomagając w poszukiwaniu pomocy w otoczeniu. Ale tej pomocy nie ma. Kolejka jest nawet do szkolnego psychologa – dodała.

Prof. Agata Szulc, kierownik Kliniki Psychiatrycznej Wydziału Nauk o Zdrowiu WUM również wskazała, że psychiatryczne problemy wieku dziecięcego nawarstwiają się i towarzyszą chorym w latach późniejszych. Reforma psychiatrii dorosłych postępuje powoli. Docelowo cała Polska ma być objęta opieką ośrodków zdrowia psychicznego, które będą zajmować się populacją danego terenu i w ciągu 48-72 godzin pacjent powinien otrzymać tam pomoc. Liczba szpitali psychiatrycznych ma zostać ograniczona. Kolejną rzeczą, która wymaga reformy to edukacja. Ważne jest, żeby społeczeństwo wiedziało, że psychiatria to nie szpital. – Szpital to ostatnia deska ratunku. To centra zdrowia publicznego mają przejmować pacjentów – podkreślała prof. Agata Szulc.

Standard leczenia - standard życia

Tomasz Kielczewski, dyrektor konsultingu PEX PharmaSequence mówił o wynikach badania „Jakość życia pacjenta z nieuleczalną chorobą przewlekłą na przykładzie mukowiscydozy”. – Reżim terapeutyczno-pielęgnacyjny zajmuje dziecku 4 godziny dziennie przez 365 dni w roku. To oddziałuje na całą rodzinę. Przez tyle czasu rodzice nie mogą zajmować się swoimi sprawami czy rodzeństwem – wskazał. Przestrzeganie tego reżimu wpływa na psychikę dziecka powodując stres, depresję, sprzeciw. Oddziałuje też na jego rozwój. 63% małych pacjentów ma ograniczony czas na zabawę i własne aktywności, a 50% dzieci starszych ma ograniczone kontakty z rówieśnikami i nie bierze udziału w zajęciach, w których mogłyby uczestniczyć.

U pacjentów dorosłych mukowiscydoza powoduje zerwanie relacji z otoczeniem, co prowadzi do izolacji. Tomasz Kielczewski wskazał, że potrzeby pacjentów można podzielić na medyczne, psychologiczne, socjalne i ekonomiczne oraz związane ze wsparciem w życiu codziennym.

Przemysław Marszałek, członek zarządu Matio, MukoKoalicja mówił o tym, że przełom w leczeniu mukowiscydozy może zamienić ją z choroby śmiertelnej w przewlekłą. Jakość życia chorych staje się więc niezwykle istotna. Zaaapelował o współpracę z decydentami w parlamencie, z Ministerstwem Zdrowia, bo tylko rozmawiając możemy osiągnąć sukces, czyli przedłużyć życie chorych.

Malwina Wieczorek, prezes Fundacji SM – Walcz o Siebie zwróciła uwagę na konieczność dostępu wielu technologii lekowych w SM, tak aby terapię dopasować do potrzeb pacjenta. Zaznaczyła też, że nowe formy podania podskórnego natalizumabu mogą zmienić życie chorego. Dlatego takie rozwiązania powinny być wprowadzane bardzo szybko. – Pacjenci z SM są narażeni na pobieranie krwi co trzy miesiące przez kilkadziesiąt lat, dlatego forma podskórna oszczędzająca żyły ma dla nich ogromną wartość – dodała.

O wpływie terapii na jakość życia pacjentów z HIV mówił Michał Kaźmierski, dyrektor generalny Gilead Sciences Polska. – Mantrą w medycynie jest skuteczność leczenia, ale w niektórych chorobach ta skuteczność jest już zapewniona i wyzwaniem staje się poprawa jakości życia. Do tego potrzebna jest innowacja, lekarz, który będzie chciał ją zastosować i płatnik, który za to zapłaci. Pytanie: jak wycenić standard życia, za który płatnik niechętnie chce płacić – zaznaczył. Przypomniał, że kiedyś pacjent z HIV całe życie i całą dietę podporządkowywał terapii, której toksyczność była duża. – Dziś jesteśmy na etapie jednej tabletki i idziemy w kierunku terapii długodziałających, gdzie mija kilka miesięcy od podania do podania – powiedział. – HIV i AIDS to też problem stygmatyzacji. Więc mniej widoczne leczenie dla chorych doświadczających obciążenia psychicznych z powodu stygmatyzacji jest nie do przecenienia. Oczywiście,

najlepiej byłoby te choroby wyleczyć, tak jak w przypadku WZW C. Od obciążającego leczenia trwającego 48 tygodni ze skutecznością na poziomie około 50 proc. przeszliśmy do terapii z prawie 100% wyleczalnością w 8-12 tygodni – przypomniat. Wspomniał też o terapii CART-T na razie w ograniczonym zakresie wskazań. – Zamiast wielu cykli chemioterapii mamy terapię, która wyłącza pacjenta na dwa tygodnie po jednorazowym podaniu. To leczenie podaje się pacjentom, których średnia oczekiwana długość życia wynosiła między 3 a 6 miesięcy, a dziś 40 proc. chorych żyje już ponad 5 lat – poinformował.

Piotr Winciunas, Naczelny Lekarz Zakładu, dyrektor Departamentu Orzecznictwa Lekarskiego ZUS dodał, że nowoczesne terapie obniżają też koszty pośrednie. Przypomniał, że ZUS wyliczył to dokładnie w przypadku SM. Sfinansowanie innowacyjnej terapii zoptymalizowało koszty wynikające ze świadczeń ZUS dla tej grupy chorych. – Mamy dostęp do olbrzymiej bazy danych. Możemy wyliczyć koszty dla każdej choroby i możemy wszystkich wspomagać danymi oraz dostarczyć dowody na to, że nowe terapie przekładają się na optymalizację kosztów – podkreślił Tomasz Kiełczewski.

Według poseł Barbary Dziuk, w wielu dziedzinach mamy standardy europejskiego leczenia, a nawet je wyprzedzamy, np. w przypadku choroby SMA. Jej zdaniem, w rozmowach z płatnikiem o wprowadzaniu nowych terapii trzeba używać argumentów społecznych i ekonomicznych. – Trzeba zmieniać myślenie. Nowoczesne technologie, które poprawiają komfort życia pacjenta muszą być refundowane – dodała.

Dług zdrowotny w kardiologii

Prof. Przemysław Mitkowski, prezes Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego wskazał, że w trakcie pandemii kardiologia ucierpiała najbardziej. Śmiertelność na COVID-19 była największa wśród chorych kardiologicznie. Pacjenci nie zgłaszali się na badania, zaprzestali terapii, nie przyjmowali leków. W efekcie w porównaniu do 2019 r. liczba zgonów z powodu schorzeń sercowo-naczyniowych wzrosła o prawie 17%. A spośród wszystkich chorób przewlekłych, w tym nowotworowych, roczne największe wzrosty zgonów były notowane w kardiologii. Z programu 40 plus skorzystało kilkaset tysięcy, a mogłoby 20 milionów Polaków. Tymczasem 60% Polaków ma zaburzenia gospodarki lipidowej. To zaburzenie nie boli, dlatego istnieje konieczność wczesnego diagnozowania tych zaburzeń.

Dr Marta Kałużna-Oleksy, prezes Polskiego Stowarzyszenia Osób z Niewydolnością Serca dodała, że tylko 17% chorych z wysokim ryzykiem sercowo-naczyniowym ma odpowiednio kontrolowaną hipercholesterolemię, a wśród pacjentów z grupy największego ryzyka tylko 10% uzyskuje właściwe wartości.

Kolejnym problemem pacjentów kardiologicznych jest dostępność technologii przedłużających życie chorym z niewydolnością serca. Dr n. med. Krzysztof Kuśmierski, kierownik Kliniki Kardiochirurgii i Transplantologii Narodowego Instytutu Kardiologii w Warszawie mówił o niewystarczającym dostępie do terapii LVAD, która jest pomostem do transplantacji serca, poprawia stan i jakość życia oczekujących, a u części chorych umożliwia przeszczepienie mimo wcześniejszych przeciwwskazań. Jest też grupa pacjentów, u których wszczepienie pompy LVAD mogłoby być terapią docelową, bo według statystyk wydłuża życie nawet o kilkanaście lat. – Obecnie 200 pacjentów czeka na przeszczepienie serca i nie wszyscy się doczekają, a dostępność tej technologii w Polsce jest wciąż ograniczona. Jeśli szpitale nie mają refundacji, chorzy nie mają tej szansy. Dlatego apelujemy o ramy czasowe wydawania decyzji refundacyjnych. Potrzebne jest też rozszerzenie wskazań, aby objąć nimi nie tylko czekających na przeszczepienie – wskazał.

Potrzeby pacjentów onkologicznych

O profilaktyce wtórnej, szybkiej diagnostyce i indywidualizacji leczenia mówiła Anna Kupiecka, prezes Fundacji OnkoCafe. Podkreśliła, że wykonywanie w POZ badań morfologii krwi pozwala na wczesne wykrycie chorób hematologicznych.

Prof. Krzysztof Giannopoulos, kierownik Zakładu Hematoonkologii Doświadczalnej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie podkreślał znaczenie pierwszej linii leczenia w ostrej białaczce szpikowej, przewlekłej białaczce limfocytowej oraz w szpiczaku plazmacytowym. – Pierwsze leczenie jest najważniejsze dla dalszego rokowania pacjenta i nie można zachowywać go na później, bo nie przyniesie ono już takich samych efektów. U pacjentów, którzy kwalifikują się do przeszczepienia do klasycznej chemioterapii możemy dokładać leczenie celowane. U chorych niekwalifikujących się leczenie można optymalizować schematem wenetoklaks z azacytydyną, który dwukrotnie zwiększa skuteczność leczenia epigenetycznego. W przewlekłej białaczce limfocytowej ostatnie zalecenia wskazują konieczność diagnostyki cytogenetycznej i molekularnej umożliwiającej korzystanie z leczenia celowanego. W pierwszej linii leczenia powinny być stosowane inhibitory kinazy Brutona.

Prof. Krzysztof Giannopoulos przyznał, że w szpiczaku plazmacytowym wydarzyły się dobre zmiany w programie lekowym, ale tylko dla pacjentów niekwalifikujących się do przeszczepienia. – Dla tych kwalifikujących się terapia powinna być wzmocniona dodaniem daratumumabu do schematu VTD – wskazał.

Dodał, że badania cytogenetyczne w szpiczaku plazmacytowym są jednym z kryteriów włączenia do programu lekowego. Podobnie powinno być w białaczce limfocytowej. Dla chorych na schorzenia kardiologiczne, jak i onkologiczne wciąż ogromnym zagrożeniem jest COVID-19. O znaczeniu szybkiego testowania tych pacjentów mówił dr hab. Emilian Snarski z Katedry i Zakładu Fizjologii Doświadczalnej i Klinicznej WUM. – Szybkie testowanie pacjentów w szpitalach to ograniczenie infekcji wirusowych na oddziałach. Teraz myślimy o Covidzie, ale wcześniej też były zakażenia wirusowe, np. RSV powodujące zgony chorych i będą się one zdarzały w przyszłości. Tymczasem np. test ID NOW w ciągu 15 minut może sprawdzić obecność zakażenia kilkoma wirusami. Dlatego takie testy są niezmiernie potrzebne, zwłaszcza na oddziałach transplantacyjnych, bo mogą uratować życie – podkreślił.

Działalność organizacji pacjentów w Polsce i w Ukrainie

Podczas sesji Patient eXperience/Patient safety Urszula Jaworska zastanawiała się, jak mierzyć organizacje pozarządowe – wielkością budżetu, liczbą członków, charyzmą lidera, ważkością zadań, jakie podejmują.

Przedstawiciele organizacji pacjentów wskazali, że każda z nich reprezentuje cierpiących na konkretne schorzenia i przede wszystkim walczy o zaspokojenie ich potrzeb.

Dagmara Samselska, prezes AMICUS Fundacji Łuszczycy i AZS, opowiadając własną historię choroby podkreślała, jak ważne jest otrzymanie odpowiedniego leczenia na czas. Tomasz Połec, przewodniczący RG Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przypomniał, że skuteczne i nowoczesne leczenie opłaca się, bo redukuje koszty terapii powikłań i pozwala zachować produktywność chorych.

Aleksandra Wilk, koordynatorka Sekcji Raka Płuca w Fundacji To się Leczy wskazała, że ważne jest także wdrożenie innowacyjnego leczenia na samym początku terapii. Mówiła też o czujności onkologicznej i konieczności badań profilaktycznych.

Aleksandra Rudnicka, rzecznik Stowarzyszenia Sanitas i rzecznik na rzecz osób objętych opieką paliatywną zwróciła uwagę na problemy chorych paliatywnie. Poinformowała, że z danych wynika, iż aż 1/6 chorych terminalnie nie została objęta domową opieką paliatywną, a 1/3 nie doczekała się opieki stacjonarnej. – W

najbliższym czasie może być znacznie gorzej, bo w opiece paliatywnej od 2015 r. nie podniesiono wyceny świadczeń, a inflacja sięga w tym obszarze 20% – ostrzegają.

Maria Adamczuk-Korotycka, prezes fundacji The Cancer Fighters z Ukrainy podziękowała Polakom za pomoc uchodźcom wojennym i powiedziała, że wraz z mężem, który teraz walczy na wojnie w przyszłości bardzo chciałaby odwiedzić Polskę. Poinformowała, że większość organizacji w Ukrainie działających na rzecz walki z rakiem skupia się głównie na dostarczaniu leków i sprzętu medycznego dla dzieci. Bardzo mało natomiast działa na rzecz profilaktyki i wykrycia raka u osób dorosłych. A problem jest duży, bo liczba chorych na raka w Ukrainie wzrasta z roku na rok. – Doświadczenie rozwiniętych gospodarczo państw Europy Zach. i USA pokazuje, że systematyczne działania na rzecz pierwotnej profilaktyki pomagają w dużym stopniu zmniejszyć poziom zachorowań i śmiertelności. Tymczasem w Ukrainie większość populacji nie wie o badaniach profilaktycznych lub o szczepieniach przeciwko HPV. Dlatego po zakończeniu wojny powinniśmy stosować strategie, które będą odpowiadały sytuacji społeczno-gospodarczej i możliwościom naszego kraju – powiedziała. Dodała, że w Ukrainie główne wskaźniki wczesnej diagnozy i jakości leczenia są 2-2,5 razy niższe niż w krajach rozwiniętych. Szczególnie w ciągu pierwszego roku od rozpoznania nowotworu na Ukrainie umiera dwa razy więcej pacjentów niż w Europie Zach.

Wyzwania systemu

Prof. Brygida Kwiatkowska, konsultant krajowa w dziedzinie reumatologii poinformowała, że dostęp do leczenia biologicznego w Polsce jest dramatyczny. – Mamy leki biopodobne, które obniżyły koszty, bo cena z 7 tys. zł spadła do 600 zł, ale nie przełożyło się to na poprawę dostępności. W RZS terapię biologiczną pacjent otrzymuje po 8 latach leczenia. Tymczasem choroba dotyczy ludzi młodych i im szybciej otrzymają skuteczną terapię, tym lepsze będą efekty takiego leczenia – powiedziała.

O dostępności leków biologicznych w terapii AZS mówił Hubert Godziątkowski, prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych. – Redukcja jak największej liczby objawów wpływa na poprawę komfortu życia pacjentów i ich rodzin, bo w przebiegu ciężkiej choroby pacjenci definiują jakość swojego życia na zero, co oznacza, że nie chcą żyć. Młodzi ludzie mają stany depresyjne i myśli samobójcze, które dotyczą nawet 38% chorych z ciężką postacią – wskazał.

O tragicznej sytuacji chorych na amyloidozę opowiadał Zbigniew Pawłowski, prezes Stowarzyszenia Rodzin z Amyloidozą. – W Polsce nie ma dostępu do żadnej terapii lekowej. Jesteśmy w procesie refundacyjnym jednego leku, który hamuje postęp choroby. W Niemczech wszystkie zarejestrowane leki są refundowane. Chorzy mają też tam dostęp do terapii genowych – wskazał.

Wyzwaniem naszego systemu jest również dostęp do diagnostyki molekularnej. – Wszystko zależy, w jakim ośrodku pacjent się znajdzie. Są takie, gdzie taka diagnostyka jest standardem. W naszym ośrodku lubelskim wykorzystujemy sekwencjonowanie nowej generacji – poinformował prof. Paweł Krawczyk, kierownik Pracowni Immunologii i Genetyki Katedry i Kliniki Pneumonologii, Onkologii i Alergologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie. Dr hab. Bartosz Wasąg, kierownik Katedry i Zakładu Biologii i Genetyki Medycznej Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego zaznaczył, że diagnostyka molekularna w wielu ośrodkach jest już działaniem rutynowym. – Należy się skoncentrować nad stworzeniem systemu, który ujednoczył sytuację pacjentów w całej Polsce. W wielu krajach funkcjonują listy badań refundowanych, co może ujednoczyć diagnostykę i wyeliminować wykonywanie niepotrzebnych badań. Ważny jest też proces akredytacji laboratoriów i badania dla członków rodzin, które mają być finansowane przez NFZ – zaznaczył.

Specjaliści podkreślali również, że taka diagnostyka warunkuje możliwość zastosowania nowoczesnych terapii. Niestety, nie wszystkie są refundowane, a dostęp do nich w ramach RDTL właściwie jest niemożliwy.

- W raku płuca dla pacjentów w dobrym stanie mamy refundowane 3 grupy terapii ukierunkowanych molekularnie, immunoterapię i chemio-immunoterapię. Ale przy zastosowaniu nowoczesnych technologii genetycznych, jak sekwencjonowanie nowej generacji, możemy znaleźć szereg mutacji genetycznych, które kwalifikują pacjenta do terapii zarejestrowanych, ale nierefundowanych w Polsce. Można z nich skorzystać w ramach RDTL, ale rzadko który lekarz będzie wypełniał stopy dokumentów dla jednego chorego - ubolewał prof. Paweł Krawczyk. Dodał, że fundusz na ten cel nie jest też wykorzystywany z powodu braku badań sekwencjonowania nowej generacji. - Gdyby były one dostępne, o 15% wzrosłaby liczba chorych na raka płuca otrzymujących terapie celowane - podkreślił.

Systemowym wyzwaniem pozostaje wciąż równy dostęp do optymalnego leczenia raka jajnika. Dr hab. Paweł Knapp z Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Białymstoku poinformował, że każda pacjentka z rakiem jajnika musi mieć wykonane badanie genetyczne. Podkreślił, że leczenie tego nowotworu wymaga kompleksowości. Kluczowo ważny jest zabieg operacyjny i dostęp do nowoczesnych terapii. - To przekłada się na efekty terapii. Kiedy kończyłem studia, pacjentki z tym nowotworem żyły 12 miesięcy, a teraz mam chorą, która żyje 90 miesięcy. Namawiam więc pacjentki, aby poszukiwały ośrodków wyspecjalizowanych w zabiegach chirurgicznych i oferujących kompleksowość leczenia wraz z badaniem genetycznym - rekomendował.

Pacjent z chorobą przewlekłą

Chorobą przewlekłą, która potrafi zdominować życie chorego jest migrena.- Ustawa o prawach pacjenta gwarantuje leczenie bólu, tymczasem przewlekła migrena odbiera pacjentom 6 miesięcy z każdego roku życia. Choroba jest często lekceważona, a chorzy cierpią - ubolewał Wojciech Machajek, wiceprezes Fundacji Chorób Mózgu mówił o przewlekłej migrenie.

Prof. Konrad Rejdak, prezes Polskiego Towarzystwa

Neurologicznego dodał, że migrena przewlekła powoduje absencje w pracy, brak efektywności w wykonywaniu obowiązków zawodowych, trudności z koncentracją. Dlatego skuteczne leczenie bólu jest nie tylko prawem pacjenta, ale i systemową korzyścią.

Paniści rozmawiali o tym, co zrobić, aby choroba przewlekła nie zdominowała życia pacjenta i jego rodziny. Prof. Aldona Katarzyna Jankowska z Collegium Medicum Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, z Polskiego Towarzystwa Komunikacji Medycznej mówiła o roli komunikacji lekarza z pacjentem i konieczności kształcenia w tym zakresie. - Empatię można kształcić. Pacjent potrzebuje zrównoważonego spokojnego lekarza, który zobaczy jego emocje i będzie potrafił go wesprzeć - wskazała.

Zbigniew Tomczak, przewodniczący Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera opowiadał o opiece nad chorującą żoną. Aby opiekunowie mogli reprezentować interesy swoich podopiecznych, komunikacja pomiędzy pacjentem a lekarzem zmienia się w dialog między opiekunem a lekarzem. Dlatego opiekunowie potrzebują również wsparcia w tym zakresie.

Niezwykle ważne w chorobie przewlekłej jest również utrzymywanie aktywności zawodowej i społecznej. Ewelina Puszkin, wiceprezes Fundacji OmeaLife mówiła o działalności jej organizacji, która zabiega, aby młode kobiety chorujące na raka piersi pozostały aktywne zawodowo i nie wycofywały się z ról społecznych.

Katarzyna Lisowska z Organizacji pacjentów „Hematoonkologiczni” opowiadała o prowadzonych przez organizację internetowych grupach wsparcia, które są bardzo ważne i pomocne dla chorych.

Anna Charko, prezes Fundacji Ludzie i Medycyna podkreślała, że osoba z chorobą przewlekłą może żyć pełnowartościowym życiem. – Pacjenci im mają więcej sposobów na radzenie sobie z chorobą, tym lepiej. Ważna jest wiedza na temat samej choroby, a także radzenie się innych chorych. Dlatego przygotowaliśmy aplikację „Pacjenci pacjentom”, gdzie można pozostać anonimowym, znaleźć podobną osobę, która ma podobne doświadczenia i może się nimi podzielić – poinformowała.

Czy da się żyć bez profilaktyki?

Ewelina Nazarko-Ludwiczak z Fundacji MY Pacjenci przedstawiła wyniki badań dotyczących stosunku do profilaktyki prowadzonych na reprezentatywnej grupie Polaków. Okazało się, że kobiety mają bardziej pozytywny stosunek do profilaktyki niż mężczyźni. Na pytanie, czy skorzystałaś z badania profilaktycznego 40 plus, wiele więcej osób stwierdziło, że tak, co nie miało pokrycia w oficjalnych danych. – To pokazuje, że Polacy od najmłodszych lat muszą być aktywnie edukowani, by wiedzieli, że np. po czterdziestce trzeba wykonać cytologię, a po pięćdziesiątce mammografię, bo nawet najlepszy system nie zmusi nas do profilaktyki – wskazała. Przypomniała, że zniknął pomysł lekcji o zdrowiu, a trzeba do niego wrócić.

Iga Rawicka, prezes Fundacji Europa Colon Polska zwróciła uwagę, że kolonoskopia źle się kojarzy i ma „zły PR”. – Tymczasem rak jelita grubego jest schorzeniem, któremu możemy zapobiec. Jeśli wytniemy polipy, zbadamy tkankę, wiemy, kiedy wykonać następne badanie – podkreśliła. Ubolewała, że w tym roku nie ruszył jeszcze program badań przesiewowych w tym nowotworze. Do tej pory nadzór Centrum Onkologii gwarantował jego wysoką jakość. Teraz ma być finansowany przez NFZ w ramach AOS. – Niestety, badania będą mogły robić wszystkie ośrodki bez certyfikacji, a to budzi zastrzeżenia co do jakości wykonywanej kolonoskopii. W Polsce tego raka i tak wykrywamy za późno w 3-4 stopniu. Tymczasem leczenie wcześniej wykrytego nowotworu jelita grubego kosztuje 4 tysiące euro, a w 3-4 fazie to już 40 tys. euro – wyliczała. – W projekcie programu 40 plus miał się znaleźć test FIT, który powinno się wykonywać raz do roku, raz na 2 lata, ale program okazał się fiaskiem – dodała.

Prof. Joanna Chorostowska-Wynimko z Zakładu Genetyki i Immunologii Klinicznej Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie mówiła o skryningu raka płuc metodą niskodawkowej tomografii komputerowej, która pozwala wykryć nowotwór na wczesnym etapie. W Polsce taki program ruszył w czasie pandemii i boryka się z wielkimi problemami. – Brytyjczycy pokazali dane, które wskazują, że najtrudniej dotrzeć do populacji o najwyższym ryzyku. W tych programach dominują osoby wykształcone, z dobrą sytuacją socjoekonomiczną, w dobrym stanie zdrowotnym. Trzeba więc inwestować w dotarcie do grup dużego ryzyka – rekomendowała. Dodała, że żaden z programów nie uda się, jeśli pacjenci nie będą partnerem.

Dr Janusz Meder, prezes Stowarzyszenia Polska Unia Onkologii zaznaczył, że mamy bazę – Strategię Onkologiczną, ale opóźnia się jej realizację. – Niepokoję się, że ten program, który po raz pierwszy kładzie strategiczny nacisk na edukację i profilaktykę wciąż nie wchodzi w życie. Tymczasem musimy edukować młodych. Nie wiem dlaczego ministerstwo edukacji stawia taki opór we wprowadzaniu zajęć promocji zdrowia – stwierdził.

Sebastian Gawlik, koordynator ds. projektów z Fundacji Urszuli Jaworskiej przyznał, że edukacja jest brakującym elementem i to właśnie brak wiedzy sprawił, że program 40 plus nie działa tak jak powinien. Mówił też o badaniach w kierunku HCV. – Mamy najnowocześniejsze leki, które w dwa miesiące eliminują chorobę, a nie mamy diagnostyki. Nie możemy pójść do lekarza pierwszego kontaktu, medycyny pracy i poprosić o to badanie – ubolewał. Przypomniał, że Polska zobowiązała się do eliminacji HCV do 2030 r., co nie uda się bez testowania.

Partnerzy główni



Partnerzy

