



Foto: iStockphoto.com

Neurologia powinna być priorytetem dla Ministerstwa Zdrowia

Neurologia powinna się znaleźć na liście priorytetów polityki zdrowotnej państwa. Fatalnym danym epidemiologicznym i faktom – takim jak brak specjalistów – nie można zaprzeczyć, nadciąga kryzys, a czasu, by mu zapobiec, brakuje. Takie są wnioski z dyskusji ekspertów podczas sesji „Strategia dla neurologii. Choroby mózgu priorytetem polskiej polityki zdrowotnej”, która odbyła się w trakcie Forum Ekonomicznego w Krynicy. Partnerami panelu były czasopisma „Menedżer Zdrowia” i „Kurier Medyczny”.

Wnioski z panelu? Najważniejszy to konieczność objęcia neurologii szczególną opieką państwa. Specjaliści przyznali, że neurologia powinna się znaleźć na liście priorytetów zdrowotnych Ministerstwa Zdrowia ze względu na liczbę pacjentów z chorobami mózgu, która w ciągu najbliższych lat się podwoi. Polski system opieki zdrowotnej musi zostać przygotowany do diagnozowania i leczenia pacjentów neurologicznych. Inaczej w najbliższych latach skonfrontujemy się z problemem mnóstwa chorych i zbyt małej liczby lekarzy i pielęgniarek oraz niemożności stosowania nowoczesnych leków i technologii. Narodowa strategia walki z chorobami mózgu powinna powstać niezwłocznie.

Wzrost liczby osób chorych na choroby neurologiczne ma związek ze starzeniem się populacji i wydłużeniem życia. Skalę epidemiologiczną problemu ilustrują m.in. nakłady finansowe. W Unii Europejskiej w 2010 r. schorzenia neurologiczne kosztowały płatnika przeszło dwukrotnie więcej niż terapie onkologiczne, kardiologiczne i diabetologiczne razem wzięte.

W swoim wstępie do dyskusji panelowej analizował to prof. Jarosław Sławek. Zauważył, że dane europejskie z 2010 r. ilustrują trend wzrostowy. W 2005 r. w Europie z powodu 12 wybranych chorób mózgu leczonych było 127 mln osób, w 2010 – 299 mln. W 2016 r. na chorobę Parkinsona chorowało na świecie 6,2 mln osób,

Uczestnicy panelu:

- **dr Małgorzata Gałązka-Sobotka**, dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego
- **prof. Anna Latos-Bieleńska**, kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
- **Wojciech Machajek**, dyrektor zarządzający Fundacji Parkinsona
- **Maciej Miłkowski**, wiceminister zdrowia
- **Tomasz Połęcz**, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego
- **prof. Jarosław Sławek**, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, kierownik Oddziału Neurologicznego w Szpitalu św. Wojciecha w Gdańsku i kierownik Zakładu Pielęgniarstwa Neurologiczno-Psychiatrycznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
- **prof. Agnieszka Słowik**, konsultant krajowy w dziedzinie neurologii, z Uniwersytetu Jagiellońskiego *Collegium Medicum*
- **prof. Konrad Rejdak**, prezes elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, z Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

„ W 2005 r. w Europie z powodu 12 wybranych chorób mózgu leczonych było 127 mln osób, w 2010 – 299 mln. W 2016 r. na chorobę Parkinsona chorowało na świecie 6,2 mln osób, prognoza na 2040 r. mówi o 12 mln „

prognoza na 2040 r. mówi o 12 mln. Według badań z 2010 r. koszty chorób mózgu w 2004 r. w Europie osiągnęły 386 mld euro (829 euro na mieszkańca), w 2010 r. – 798 mld euro (1550 euro na mieszkańca). Dane te nie uwzględniają rzadziej występujących chorób mózgu (mimo małych populacji chorych generują one ogromne koszty), a rzeczywiste koszty są prawdopodobnie znacznie wyższe.

Wzrost kosztów w neurologii wiąże się też z nowymi terapiami. W obszarze terapeutycznym onkologii w badaniach klinicznych jest 1813 nowych cząsteczek, w chorobach immunologicznych 1120, w chorobach zakaźnych 1256, w neurologii 1329.

Profesor Sławek przedstawił listę problemów neurologii w Polsce, a zarazem propozycje ich rozwiązania przez PTN i Polską Radę Mózgu. – *Brakuje rozwiązań systemowych, choroby mózgu nie są postrzegane jako ważne w polityce zdrowotnej państwa. Neurologia przeżywa kryzys kadrowy, złe są struktury finansowania świadczeń ambulatoryjnych, a zwłaszcza szpitalnych – pacjent po udarze mózgu spędza 8 dni na oddziale, by można było rozliczyć procedurę. Są problemy w realizacji programów lekowych – brak kadr, zła wycena. Na skutek słabego finansowania mamy za mało rezydentur* – wyliczał.

Sukcesy i niedomogi neurologii

Profesor Agnieszka Słowik omówiła zmiany w organizacji leczenia udarów, które przyniosły spektakularną poprawę skuteczności procedur. W Polsce na udar rocznie choruje 80 tys. osób, od 2002 r. dostępne jest przyczynowe leczenie farmakologiczne. Jeśli lek podany jest (jednorazowo) w ciągu 90 min po doznanym udarze niedokrwinnym mózgu, jeden na czterech pacjentów wychodzi ze szpitala „na własnych nogach”, a jeśli w ostatnich minutach okna terapeutycznego (które obecnie wynosi 4,5 godziny) – jeden na czterestu. Realizowany z inicjatywy PTN „Program 20 proc. dla Polski” ma podwoić liczbę osób z udarem leczonych farmakologicznie. Pilotaż terapii z użyciem trombektomii mechanicznej, prowadzony od 2018 r., pozwala co trzeciemu pacjentowi uniknąć ciężkich powikłań czy śmierci. We wszystkich szpitalach leczących z zastosowaniem tej metody – stopniowo w całej Pol-

sce – wdrożono program do tomografii komputerowej (na świecie funkcjonuje w tysiącu szpitali), pokazujący w mililitrach objętość mózgu, którą trombektomia pozwoli zachować. Stworzono lokalne sieci leczenia udarów mózgu. Obecnie 2 proc. pacjentów chorujących na udar mózgu leczonych jest z zastosowaniem tej metody, m.in. dzięki sprawnej logistyce. – *To wszystko uważamy za sukces* – podkreśliła prof. Słowik.

Możliwości terapeutyczne wzrosły również dzięki dostępności innowacyjnych leków w kolejnym obszarze neurologii – stwardnieniu rozsianym (SM).

Profesor Konrad Rejdak, ekspert od SM, przyznał, że lekarze dysponują kilkunastoma lekami skutecznie modyfikującymi przebieg tej przewlekłej choroby. Sprawdza się korzystny ekonomicznie model, który ciężar opieki nad pacjentem przeniósł na ambulatorium. Lekarze pracują nad udoskonaleniem systemu świetnie zorganizowanej sieci ośrodków.

– *Problemem jest brak personelu, neurologów ubywa, a programów lekowych i procedur przybywa. Na domiar złego sztywne zapisy programów lekowych utrudniają życie pacjentom i lekarzom, powodują pogarszanie się zamiast polepszania efektywności opieki. Doświadczonego specjalistę ogranicza nadmiar kryteriów. Bez nich wie, kiedy trzeba zmodyfikować leczenie* – powiedział prof. Rejdak.

2,5 mln osób z chorobami rzadkimi

Sytuację rzadkich chorób genetycznych omówiła prof. Anna Latos-Bieleńska. W Polsce jest ok. 2,5 mln osób z chorobami rzadkimi (ok. 6 proc. populacji), 80 proc. tych chorób to choroby genetyczne, a 75 proc. chorób rzadkich ma manifestację neurologiczną. We wszystkich krajach Unii Europejskiej oprócz Polski istnieje narodowy plan dotyczący chorób rzadkich. Prace nad planem krajowym trwają już 10 lat. W końcu powstał i ma być uchwalony do końca III kwartału tego roku (sic!).

– *Jako genetyka klinicznego bulwersuje mnie brak finansowania badań genetycznych – złotego standardu w genetycznych chorobach neurologicznych. Nie ma innej metody ustalenia rozpoznania, dlatego muszą być one finansowane! Europejska Federacja Towarzystw Naukowych regularnie opracowuje standardy diagnostyki z uwzględnieniem badań genetycznych, zwłaszcza metodą sekwencjonowania następnej generacji – sekwencjonowanie egzomu. Upominam się o finansowanie diagnostyki genetycznej u chorych na rzadkie neurologiczne choroby genetyczne!* – apelowała prof. Latos-Bieleńska.

Kwestię opłacalności inwestowania w neurologię analizowała dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, od lat zajmująca się analizą kosztów ekonomiczno-społecznych chorób neurologicznych i psychiatrycznych. Zwróciła uwagę na widoczne efekty osiągnięte w ciągu roku w zakresie leczenia udarów dzięki zmianie modelu organizacji, rozszerzeniu technologii, lepszej kwalifikacji do terapii, dobrej koordynacji. Wytyczne Brain Planu przygotowanego dla Polski przez Instytut Zarządzania wraz ze specjalistami i organizacjami pacjentów

(Fundacja Neuropozytywni) uwzględniają specyfikę chorób neurologicznych, z punktu widzenia farmakoekonomisty polegającą na większych kosztach ponoszonych przez ZUS niż przez NFZ. Niektóre z tych chorób są śmiertelne (np. udar mózgu), więc państwo traci wartość, jaką chorzy wyleczeni czy leczeni przewlekłe mogliby wygenerować dla gospodarki. Neurologiczne choroby przewlekłe natomiast powodują utratę efektywności zawodowej, za co płaci państwo. Z zestawienia kosztów pięciu chorób mózgu: schizofrenii, depresji, padaczki, choroby Parkinsona i SM (według statystyk NFZ to ok. 2 mln osób w 2017 r.), wynika, że wydatki na opiekę nad tymi pacjentami w Polsce wyniosły 1,5 mld zł, ZUS wydał 2,8 mld zł, a koszty utraty produktywności to 2,8–3,5 mld zł rocznie. – *To jest odpowiedź na pytanie o opłacalność inwestowania w neurologię. Nam się nie opłaca w neurologię nie inwestować* – konkludowała Gałązka-Sobotka.

– *Medycyna daje dziś szansę na godne życie z chorobą. Chorzy nie są skazani na wypadanie z rynku pracy, wycofywanie się z ról społecznych. Przykładem inwestycji, której rezultaty są widoczne, jest wzrost nakładów na leczenie SM. W latach 2008–2016 wydatki NFZ na ten cel zwiększyły się o ok. 200 proc. Te intensywne inwestycje w poprawę opieki nad pacjentami przyniosły poprawę skuteczności leczenia* – zapewniła ekspertka.

Przedstawiciele organizacji pacjentów Tomasz Połec z Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i Wojciech Machajek reprezentujący pacjentów z chorobą Parkinsona (Fundacja Parkinsona) oceniali zachodzące zmiany i braki w opiece nad pacjentami. Docenili postęp w zakresie farmakologii, która umożliwiła większą samodzielność osobom dawniej skazanym na niepełnosprawność. Przyznali jednak, że system opieki nie nadąża za dostępnością leków, w różnych regionach kraju po kilkaset osób oczekuje w kolejkach do specjalisty. Doświadczonych neurologów jest niewiele, a 80 tys. osób ma zdiagnozowaną chorobę Parkinsona. Praktycznie nie istnieje w tej chorobie zorganizowana rehabilitacja.

– *Plan koordynacji opieki nad chorymi na chorobę Parkinsona, wypracowany wspólnie przez Fundację, specjalistów neurologów, ekonomistów i ekspertów w centrali NFZ, czeka w Ministerstwie Zdrowia na podpis i wprowadzenie w życie* – powiedział Wojciech Machajek.

Co na to Ministerstwo Zdrowia?

Wiceminister Maciej Miłkowski odniósł się do zarysowanej przez uczestników panelu sytuacji w neurologii. Przyznał, że określenie strategii walki z chorobami mózgu jako priorytetowej to zadanie na przyszłość. Na razie resort obniżył wymogi w programie SM i lepiej dostosował do praktyki klinicznej schemat podawania leków.

– *Wiele toczących się badań nad nowymi cząsteczkami daje szansę na przełomowe terapie* – powiedział wiceminister Miłkowski.

„ Jeśli lek podany jest (jednorazowo) w ciągu 90 min po doznany udarze niedokrwinnym mózgu, jeden na czterech pacjentów wychodzi ze szpitala na własnych nogach, a jeśli w ostatnich minutach okna terapeutycznego (które obecnie wynosi 4,5 godziny) – jeden na czternastu ”

Zgodził się też, że w Polsce nie ma diagnostyki genetycznej finansowanej ze środków publicznych i wiele badań genetycznych wykonywanych jest za granicą. – *Nadal nie polepszyła się sytuacja polskich podmiotów, uczelnie i instytuty nabywają technologie ze środków unijnych, ale nie mają właściwego finansowania procedur. Jedynie panele badań genetycznych funkcjonują w onkologii* – stwierdził przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia. Wiceminister Miłkowski zapewnił, że resort będzie nad tym pracować. – *Nierównomierny dostęp do lekarza, brak dostępu do leczenia biologicznego w różnych regionach kraju wymagają ściągania specjalistów z innych regionów albo kształcenia większej ich liczby* – podkreślił.

Decydenci stwierdzili, że są zgodni co do tego, że neurologia powinna się znaleźć wśród priorytetów państwa, ale nie dostrzegają równie wyraźnie jak lekarze dramatu.

– *Wykształcenie kadry lekarskiej trwa kilkanaście lat i w takiej perspektywie nieuchronnie zderzymy się z problemami, jeśli dziś się nimi intensywnie nie zajmiemy* – powiedział prof. Sławek. – *Wiele procedur należałoby przesunąć do lecznictwa ambulatoryjnego albo wykonywać w ramach procedur jednodniowych w szpitalach, bo dzisiejszy model opieki nad chorymi jest kosztochłonny z powodu trybu hospitalizacyjnego diagnostyki i leczenia. Brakuje profilaktyki w neurologii, w tym edukacji. Większość pacjentów nie rozumie, co to jest udar. Czekanie na ustąpienie objawów to utrata szansy na uzyskanie skutecznego leczenia, trombektomii czy trombolizy. Mamy wiele do zrobienia. Te choroby dotkną każdego z nas, bezpośrednio lub pośrednio. Co szósta osoba na świecie zachoruje na udar. Musimy o to zadbać dzisiaj, przygotować się pod względem organizacyjnym. Potrzebna jest koordynacja działań i otwartość na rozmowy w NFZ i Ministerstwie Zdrowia, potrzebne są decyzje – pilne stworzenie narodowego planu dotyczącego chorób układu nerwowego* – przekonywał prof. Sławek.

Ewa Biernacka