

Małgorzata Gałązka-Sobotka<sup>1</sup>, Jakub Gierczyński<sup>1</sup>, Jerzy Gryglewicz<sup>1</sup>, Konrad Rejdak<sup>2</sup>,  
Jarosław Sławek<sup>3</sup>, Agnieszka Słowik<sup>4</sup>, Monika Adamczyk-Sowa<sup>5</sup>, Alina Kułakowska<sup>6</sup>,  
Malina Wieczorek<sup>7</sup>, Halina Bartosik-Psujek<sup>8</sup>

Received: 27.09.2021

Accepted: 14.10.2021

Published: 17.12.2021

## The multiple sclerosis patient's journey model in Poland – future tasks

### Modelowa ścieżka opieki nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym w Polsce – zadania na przyszłość

<sup>1</sup> Institute of Healthcare Management, Lazarski University, Warsaw, Poland

<sup>2</sup> Department of Neurology, Medical University of Lublin, Lublin, Poland

<sup>3</sup> Department of Neurology and Stroke, St. Adalbert Hospital; Division of Neurological and Psychiatric Nursing, Faculty of Health Sciences, Medical University of Gdańsk, Gdańsk, Poland

<sup>4</sup> Department of Neurology, Jagiellonian University – Medical College, Kraków, Poland

<sup>5</sup> Department of Neurology, Faculty of Medical Sciences in Zabrze, Medical University of Silesia in Katowice, Zabrze, Poland

<sup>6</sup> Department of Neurology, Medical University of Białystok, Białystok, Poland

<sup>7</sup> MS-Fight for yourself Foundation (Fundacja SM – walcz o siebie), Warsaw, Poland

<sup>8</sup> Department of Neurology, Institute of Medical Sciences, Medical College of Rzeszów University, Poland

Correspondence: Professor Halina Bartosik-Psujek, MD, PhD, Department of Neurology with Stroke Unit, Regional Hospital No 2. St. Hedwig Queen in Rzeszów, Lwowska 60, 35-322 Rzeszów, Poland,  
e-mail: bartosikpsujek@op.pl

<sup>1</sup> Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, Uczelnia Łazarskiego, Warszawa, Polska

<sup>2</sup> Katedra i Klinika Neurologii, Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Lublin, Polska

<sup>3</sup> Oddział Neurologii i Udarowy, Szpital św. Wojciecha, Copernicus sp. z o.o.; Zakład Pielęgniarstwa Neurologiczno-Psychiatrycznego, Wydział Nauk o Zdrowiu, Gdański Uniwersytet Medyczny, Gdańsk, Polska

<sup>4</sup> Katedra i Klinika Neurologii, Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum, Kraków, Polska

<sup>5</sup> Katedra i Klinika Neurologii, Wydział Nauk Medycznych w Zabrzu, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Zabrze, Polska

<sup>6</sup> Klinika Neurologii, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Białystok, Polska

<sup>7</sup> Fundacja SM – walcz o siebie, Warszawa, Polska

<sup>8</sup> Zakład Neurologii, Kolegium Nauk Medycznych, Instytut Nauk Medycznych, Uniwersytet Rzeszowski, Rzeszów, Polska

Adres do korespondencji: Prof. dr hab. n. med. Halina Bartosik-Psujek, Klinika Neurologii z Pododdziałem Leczenia Udaru Mózgu, Kliniczny Szpital Wojewódzki nr 2 im. św. Jadwigi Królowej,  
ul. Lwowska 60, 35-322 Rzeszów, e-mail: bartosikpsujek@op.pl

#### Abstract

Improvement of the diagnostic and therapeutic processes and optimal use of resources in the context of health care system specificity accelerate the diagnosis and treatment onset, as well as improve the quality of life of patients with multiple sclerosis. International experience and data from clinical practice in Poland gave rise to a number of guidelines for the needed measures, from increasing the awareness about multiple sclerosis among the society and doctors in general, through expanding outpatient medical care, to proposing a model network of healthcare centres dedicated to patients with multiple sclerosis. It was pointed out that there is a need for a network of clinics specialised in the diagnosis and treatment of multiple sclerosis (MS clinics) and centres for comprehensive diagnosis and treatment, with a higher reference level and all the competences of an MS clinic, and, at the same time, providing both consultations in difficult clinical cases and access to the most advanced diagnostic and therapeutic methods. Attention was also drawn to the need to use modern e-health tools, which should improve the diagnostic and therapeutic process, as well as tighten the coordination of care by enabling an effective exchange of information between the patient and the entire interdisciplinary team involved in the therapeutic process.

**Keywords:** multiple sclerosis in Poland, relapsing-remitting multiple sclerosis, patient's journey, e-health tools

#### Streszczenie

Usprawnianie procesu diagnostyczno-terapeutycznego i optymalne wykorzystanie zasobów w kontekście specyfiki funkcjonującego systemu opieki zdrowotnej skracają czas ustalania rozpoznania, przyspieszają rozpoczęcie leczenia i poprawiają jakość życia chorych na stwardnienie rozsiane. Bazując na doświadczeniach międzynarodowych i danych z praktyki klinicznej w Polsce, opracowano szereg wytycznych co do niezbędnych działań – od podniesienia świadomości społeczeństwa i ogółu lekarzy na temat stwardnienia rozsianego, przez zwiększenie ambulatoryjacji opieki medycznej, aż do zaproponowania modelowej sieci ośrodków sprawujących opiekę nad chorym na stwardnienie rozsiane. Wskazano na potrzebę utworzenia w Polsce sieci poradni wyspecjalizowanych w diagnostyce i leczeniu stwardnienia rozsianego (poradnie SM) oraz centrów kompleksowej diagnostyki i leczenia – ośrodków o wyższej referencyjności mających wszystkie kompetencje poradni SM, a jednocześnie

pełniących funkcję konsultacyjną w trudnych przypadkach klinicznych oraz zapewniających dostęp do najbardziej zaawansowanych metod diagnostycznych i terapeutycznych. Zwrócono uwagę na konieczność wykorzystywania nowoczesnych narzędzi e-zdrowia, które powinny usprawnić proces diagnostyki i terapii, a także zacieśnić koordynację opieki przez umożliwienie skutecznej wymiany informacji między pacjentem a całym interdyscyplinarnym zespołem terapeutycznym zaangażowanym w proces opieki nad chorym.

**Słowa kluczowe:** stwardnienie rozsiane w Polsce, postać rzutowo-remisyjna, ścieżka opieki nad pacjentem, narzędzia e-zdrowia

The paper was based on the report entitled *The Pathway of a Patient with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis in Public Health Care Facilities in Poland. Optimization Directions*, developed in cooperation with the Lazarski University Institute of Healthcare Management and published with the support of Biogen Poland Sp. z o.o.

The report is available under the following link: <https://izwoz.lazarski.pl/projekty-badawcze/sciezka-pacjenta-z-postacia-rzutowo-remisyjna-stwardnienia-rozsianego-w-placowkach-publicznej-opieki-zdrowotnej-w-polsce-kierunki-ptymalizacji/>.

Artykuł powstał na podstawie raportu *Ścieżka pacjenta z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego w placówkach publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. Kierunki optymalizacji*, opracowanego we współpracy z Instytutem Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Lazarskiego i opublikowanego dzięki wsparciu Biogen Poland Sp. z o.o.

Treść raportu dostępna jest na stronie: <https://izwoz.lazarski.pl/projekty-badawcze/sciezka-pacjenta-z-postacia-rzutowo-remisyjna-stwardnienia-rozsianego-w-placowkach-publicznej-opieki-zdrowotnej-w-polsce-kierunki-ptymalizacji/>.

## SUGGESTIONS FOR OPTIMISATION OF AN MS PATIENT'S JOURNEY IN THE POLISH SYSTEM

In their paper published in 2019, Hobart et al. presented the definitions of core, achievable and aspirational time frames, which were developed using the modified Delphi method and reflected minimum, good and high care standards for multiple sclerosis (MS) patients, respectively. More than 20 neuroscientists from different European countries managed to reach a consensus after several voting rounds. According to the core time frame, which is expected of every health care system regardless of its structure, the diagnosis (of a typical uncomplicated case) should be reached within a maximum of 5 months from symptom onset, with disease-modifying therapy (DMT) implemented up to 4 months after the diagnosis. A time frame of 2 months for the diagnosis and 2 months for DMT initiation has been considered achievable and reflecting a good standard of care. A time frame of 1 month for the diagnosis and 1 month for DMT inclusion is referred to as aspirational and expected of only the leading centres. As already mentioned, the above concepts refer to typical, uncomplicated cases of MS. Experts participating in the development of the consensus also pointed to a very important aspect, which is engaging the patient in making therapeutic decisions. This is of key importance for both future cooperation between the patient and the treatment team and patient's compliance during long-term treatment. The decision to initiate treatment, DMT in particular, should be discussed with the patient during a dedicated visit. It should take place several weeks after disclosing the diagnosis to the patient, which gives the patient some time to overcome stress and get accustomed to the diagnosis (Hobart et al., 2019).

## PROPOZYCJE OPTIMALIZACJI ŚCIEŻKI PACJENTA ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM W POLSKIM SYSTEMIE

W 2019 roku ukazał się artykuł autorstwa Hobarta i wsp., który zawiera opracowane z wykorzystaniem zmodyfikowanej metody delfickiej definicje podstawowych (*core*), osiągalnych (*achievable*) i pożądaných (*aspirational*) ram czasowych, odzwierciedlających odpowiednio minimalne, dobre i wysokie standardy diagnostyki oraz leczenia chorych na stwardnienie rozsiane (łac. *sclerosis multiplex*, SM). Ponad 20 neurologów z różnych krajów europejskich w trakcie kilku rund głosowania zdołało osiągnąć konsensus. Według podstawowych ram czasowych, które powinny być zachowane w każdym systemie opieki zdrowotnej, niezależnie od jego organizacji, diagnoza (typowego, niepowikłanego przypadku) powinna zostać postawiona w ciągu maksymalnie 5 miesięcy od wystąpienia pierwszych objawów, a leki wpływające na naturalny przebieg choroby (*disease-modifying therapy*, DMT) należy wdrożyć maksymalnie po 4 miesiącach od diagnozy. Za osiągalne ramy czasowe, odzwierciedlające dobre standardy opieki, uznano 2 miesiące na ustalenie rozpoznania i 2 miesiące na włączenie DMT. Z kolei za ramy pożądanę, czyli możliwe do osiągnięcia tylko w niektórych, najlepszych ośrodkach, uznano po 1 miesiącu na każdy z dwóch wymienionych etapów. Jak wspomniano, przytoczone propozycje odnoszą się do typowych, niepowikłanych przypadków choroby. Eksperti uczestniczący w opracowywaniu konsensusu zwrócili również uwagę na bardzo ważny aspekt, którym jest świadomy udział pacjenta w podejmowaniu decyzji terapeutycznych. Ma to kluczowe znaczenie dla przyszłej współpracy chorego z zespołem

Considering the international experience and data from the actual clinical practice in Poland, (Broła *et al.*, 2017; Kułakowska *et al.*, 2010), a team of Polish experts developed a model for the diagnostic and therapeutic journey for an MS patient in publicly funded health care facilities in Poland.

The journey includes four basic stages:

1. symptom onset;
2. diagnosis;
3. diagnosis confirmation and treatment initiation;
4. treatment and treatment monitoring.

With the aim of maximising the healthcare value, i.e. the relationship between treatment outcomes and patients' experiences and the expenditure on the care of MS patients in Poland, as well as considering the possibilities of the healthcare system in Poland with limited access to human, financial and organizational resources, a group of Polish experts assumed that the time frame from symptom onset to treatment initiation in a patient with typical clinical symptoms should be:

- 7–8 months for the core time frame – the diagnosis and treatment onset for typical, uncomplicated MS should not exceed this time;
- 4–5 months for the achievable time frame – the vast majority of patients should be diagnosed and offered treatment within this time;
- 2–3 months for the aspirational time frame, which should be set as the target.

The proposed systemic changes presented below should lead to diagnosis and therapy initiation within the achievable time frame in each typical MS case.

A flow chart of an MS patient's journey is presented in Fig. 1. Two structures that have never been used in MS treatment system in Poland are postulated to be incorporated in the proposed diagnostic and therapeutic journey. These are:

1. A specialist MS clinic, which should be featured with neurological ward equipment and have experience in the implementation of at least one drug program for MS patients, as well as provide access to single-day diagnosis without the need to hospitalise the patient [rapid extended diagnosis – a new product of the National Health Fund (Narodowy Fundusz Zdrowia, NFZ), including a package of laboratory tests and magnetic resonance imaging, MRI]. The MS clinic should employ neurologists experienced in treating MS patients and provide access to a psychiatrist, ophthalmologist, urologist, gynaecologist, rehabilitation specialist, physiotherapist, and clinical psychologist.
2. Centre for comprehensive MS diagnosis and treatment (CKDiLSM), which acts as a centre coordinating MS care in a given region. The centre should cover a population of no more than 2 million. Based on highly specialised competencies in the diagnosis and advanced treatment within line 1 and 2 drug programs, CKDiLSM ensures comprehensive outpatient treatment as part of a specialist MS clinic and the possibility of one-day hospital stay

leczącym i stosowania się do zaleceń w trakcie wieloletniego leczenia. Decyzję o podjęciu terapii i wybór DMT należy omówić z pacjentem w trakcie wizyty przeznaczonej specjalnie na to zagadnienie. Powinna się ona odbyć po kilku tygodniach od zakomunikowania pacjentowi rozpoznania, który to czas jest choremu potrzebny do opanowania stresu i oswojenia się z diagnozą (Hobart *et al.*, 2019).

Biorąc pod uwagę doświadczenia międzynarodowe i dane z rzeczywistej praktyki klinicznej w Polsce (Broła *et al.*, 2017; Kułakowska *et al.*, 2010), grupa polskich ekspertów opracowała schemat ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej pacjenta z SM w placówkach opieki zdrowotnej w Polsce finansowanych ze środków publicznych. Obejmuje ona cztery podstawowe etapy:

1. fazę pierwszych objawów;
2. fazę diagnostyki;
3. fazę potwierdzania diagnozy i rozpoczęcia leczenia;
4. fazę leczenia i monitorowania leczenia.

Mając na celu maksymalizację wartości zdrowotnej, czyli relacji wyników leczenia i doświadczeń pacjentów do nakładów ponoszonych na opiekę nad chorymi z SM w Polsce, a także uwzględniając możliwości funkcjonującego w Polsce systemu z ograniczonym dostępem do zasobów ludzkich, finansowych i organizacyjnych, grupa polskich ekspertów zakłada, że przy typowych objawach klinicznych okres od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoczęcia leczenia powinien trwać:

- 7–8 miesięcy w wariantcie podstawowym – diagnostyka i rozpoczęcie leczenia typowego, niepowikłanego przypadku SM nie powinna przekroczyć tego czasu;
- 4–5 miesięcy w wariantcie osiągalnym – zdecydowana większość chorych powinna zostać zdiagnozowana i rozpocząć leczenie w tym czasie;
- 2–3 miesiące w wariantcie pożądanym, do którego należy dążyć.

Zaprezentowane poniżej propozycje zmian systemowych powinny doprowadzić do tego, by w każdym typowym przypadku SM chory był diagnozowany i rozpoczynał terapię w przedziale czasowym wariantcie osiągalnego.

Schemat ścieżki pacjenta zaprezentowano na ryc. 1.

W proponowanej ścieżce diagnostyczno-terapeutycznej postuluje się utworzenie dwóch struktur dotychczas niefunkcyjnych w systemie leczenia SM w Polsce. Są to:

1. Specjalistyczna poradnia SM – powinna mieć zaplecze oddziału neurologicznego i doświadczenie w realizacji przynajmniej jednego programu lekowego dla chorych na SM oraz zapewniać dostęp do diagnostyki dziennej bez konieczności hospitalizacji pacjenta [szybka diagnostyka pogłębiona – nowy produkt Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), zawierający pakiet badań laboratoryjnych i badania metodą rezonansu magnetycznego]. Poradnia SM powinna zatrudniać neurologów posiadających doświadczenie w leczeniu pacjentów z SM i zapewniać dostęp do konsultacji: psychiatry, okulisty, urologa, ginekologa, lekarza rehabilitacji, fizjoterapeuty, psychologa klinicznego.

or hospital stay at the neurological ward. The centre also serves as a clinical trial site and a training centre for doctors, nurses and other personnel involved in MS patient care in a given region. A periodic review of treatment plans for patients treated in an MS clinic is an important task of CKDiLSM.

## AN OVERVIEW OF THE PARTICULAR STAGES OF THE DIAGNOSTIC AND THERAPEUTIC PATHWAY IN MS

### First symptoms onset

A patient with first MS symptoms usually refers to a GPs or to an outpatient specialist, or makes an appointment in a private office, usually at a neurologist or an ophthalmologist. Social education about MS is of key importance for this stage. Patients aged 20–40 years with symptoms typical of MS, such as visual and sensory disturbances, balance dysfunction, and paresis, should always attend a primary health care physician and then be referred for a specialist neurological consultation. At this stage, a key role is played by MS patient organizations, which should provide education about the first symptoms of MS throughout the year via traditional and social media. It is also advisable to educate general practitioners and outpatient specialists (ophthalmologists, internists, family medicine specialists, urologists, orthopaedists) about MS diagnosis and patient referral to a neurologist.

This stage should not be longer than 2 months (Tab. 1).

### MS diagnosis

In the optimal scenario, a patient with first mild or moderate MS symptoms should be referred to a neurological outpatient clinic. At this stage, it is very important to inform the patient about suspected MS, provide brief information about the course of the disease, and obtain patient's informed consent for further diagnosis to confirm or rule out MS. Based on the clinical assessment and the initial diagnosis at a neurology clinic (at least brain MRI with contrast agent), a neurologist verifies the initial suspicion and refers the patient to

2. Centrum kompleksowej diagnostyki i leczenia SM (CKDiLSM), które pełni funkcję ośrodka koordynującego opiekę nad pacjentami z SM w danym regionie. Zasięg oddziaływania nie powinien przekraczać 2 mln populacji. Bazując na wysokospecjalistycznych kompetencjach w zakresie diagnozy i zaawansowanego leczenia w programach lekowych I i II linii, CKDiLSM zapewnia pacjentom kompleksowe leczenie w trybie ambulatoryjnym w ramach specjalistycznej poradni SM oraz możliwość hospitalizacji w trybie jednodniowym lub w ramach oddziału neurologicznego. Ośrodek pełni także funkcję centrum badań klinicznych i szkoleń dla lekarzy, pielęgniarek i innego personelu zaangażowanego w proces opieki nad pacjentem z SM w danym regionie. Ważnym zadaniem CKDiLSM jest cykliczny przegląd planów leczenia chorych pozostających pod opieką poradni SM.

## OMÓWIENIE POSZCZEGÓLNYCH ETAPÓW ŚCIEŻKI DIAGNOSTYCZNO-TERAPEUTYCZNEJ W SM

### Faza pierwszych objawów

Pacjent z pierwszymi objawami SM zwykle trafia do lekarza POZ lub lekarza specjalisty w AOS bądź umawia się na wizytę w gabinecie prywatnym, najczęściej lekarza neurologa lub okulisty. Dla przebiegu tego etapu bardzo ważna jest edukacja na temat SM w społeczeństwie. Charakterystyczne dla SM objawy – zaburzenia widzenia, zaburzenia czucia, zaburzenia równowagi, niedowład – oraz wiek 20–40 lat powinny zawsze prowadzić do zgłoszenia się chorego do lekarza POZ i skierowania na specjalistyczną konsultację do lekarza neurologa. Na tym etapie kluczową rolę odgrywają organizacje pacjentów z SM, które powinny przez cały rok prowadzić edukację na temat pierwszych objawów SM w mediach tradycyjnych i mediach społecznościowych. Wskazana jest również edukacja lekarzy POZ i lekarzy AOS (okulistów, internistów, specjalistów medycyny rodzinnej, urologów, ortopedów) na temat rozpoznawania SM i kierowania pacjentów do lekarza neurologa.

Ta faza powinna trwać maksymalnie 2 miesiące (tab. 1).

Referral to specialist care <i>Skierowanie do opieki specjalistycznej</i>	Core <i>Podstawowy</i>	Achievable <i>Osiągalny</i>	Aspirational <i>Pożądaný</i>	Reporting the first symptoms <i>Zgłaszanie pierwszych objawów podmiotowych</i>
	28 days <i>28 dni</i>	21 days <i>21 dni</i>	7 days <i>7 dni</i>	Anyone experiencing symptoms potentially related to MS for the first time should report to a healthcare professional within [] of noticing these symptoms <i>Każda osoba po raz pierwszy doświadczająca objawów potencjalnie związanych z SM powinna zgłosić ten fakt fachowemu pracownikowi ochrony zdrowia w ciągu [] od ich zaobserwowania</i>
28 days <i>28 dni</i>	21 days <i>21 dni</i>	14 days <i>14 dni</i>	Anyone reporting symptoms potentially related to MS to a healthcare professional should be referred to a neurologist within [] <i>Każda osoba zgłaszająca fachowemu pracownikowi ochrony zdrowia objawy potencjalnie związane z SM powinna zostać skierowana do neurologa w ciągu []</i>	

Tab. 1. Suggested core, achievable and aspirational time frames for the stage of symptom onset

Tab. 1. Sugerowane warianty czasowe – podstawowy, osiągalny i pożądaný – dla fazy pierwszych objawów

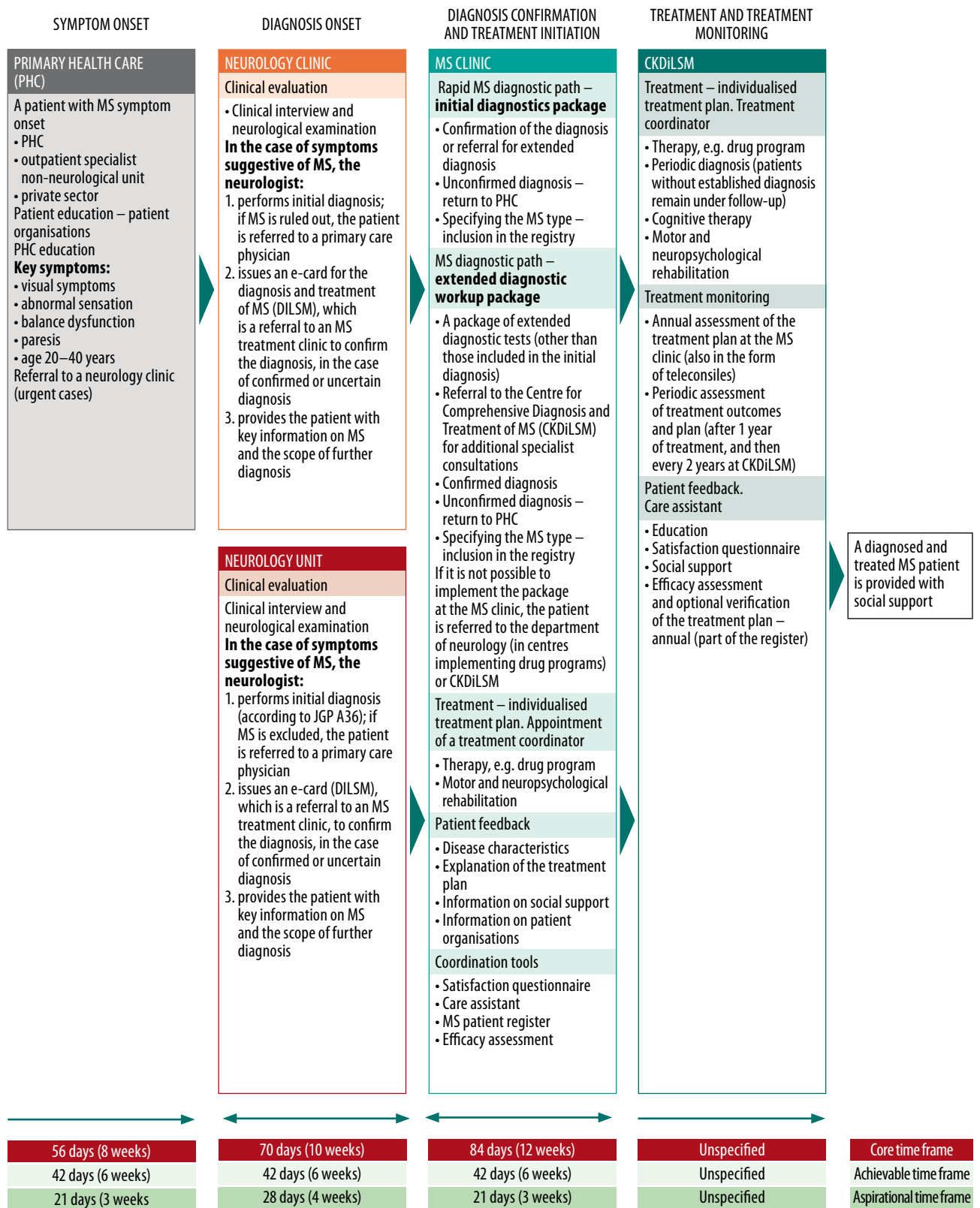
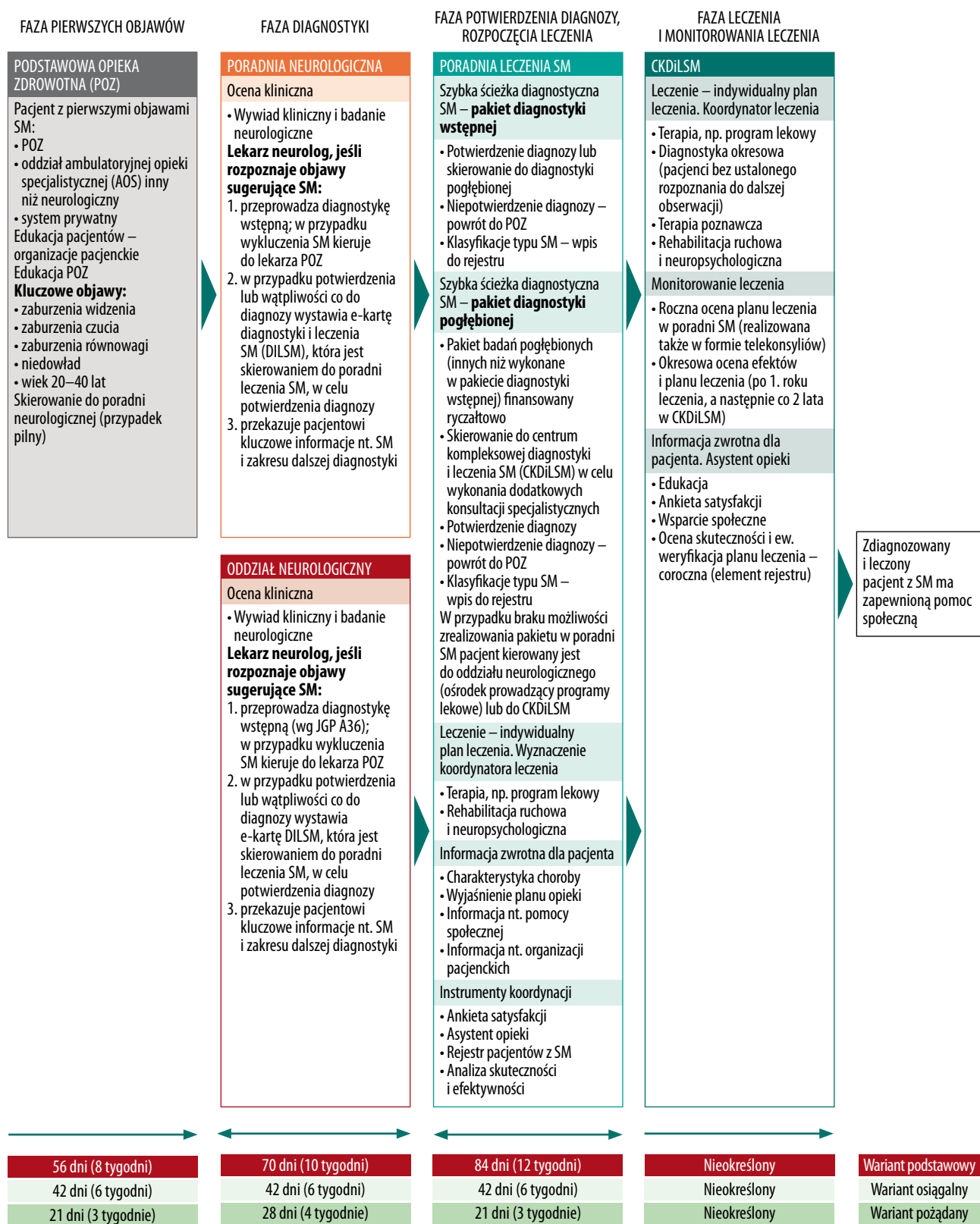


Fig. 1. A flow chart of an MS patient's journey in public healthcare centres with recommended time frames for each stage (own elaboration)



Ryc. 1. Schemat ścieżki pacjenta chorego na SM w placówkach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych i czasy rekomendowane na każdym etapie ścieżki pacjenta (opracowanie własne)

an MS clinic, issuing an electronic MS diagnosis and treatment card (DILSM), which gives access to extended diagnostic package. In the case of severe initial neurological symptoms, the patient may be admitted to the department of neurology, where a clinical interview, physical examination, comprehensive diagnostic tests (laboratory workup, neuroimaging, neuropsychological assessment) and other specialist consultations are performed to confirm or rule out MS. Symptomatic treatment is also implemented in such cases. If MS is diagnosed or the diagnosis raises doubts, the patient is referred with his/her DILSM to an MS clinic, where the diagnosis is verified and a treatment plan is formulated. Under such circumstances, it is also very important to communicate with the patient, provide information on suspected MS and brief information about the course of the disease, as well as obtain patient's informed consent for extended diagnosis to confirm or rule out MS.

Although far suboptimal scenario, where a patient presenting with severe symptoms is admitted to a non-neurological unit, in a hospital without a neurological department, is also possible. Then, after clinical evaluation, symptomatic treatment and additional tests (at least contrast-enhanced brain MRI), the consulting neurologist issues the DILSM card and refers the patient to an MS clinic to confirm the diagnosis. Proper communication with the patient is also needed in this case.

The main goal in each of the above scenarios is to refer a patient with an electronic DILSM card to an MS clinic to confirm the diagnosis and initiate treatment. If a neurologist at a neurological clinic or a hospital unit rules out MS and other neurological diseases, the patient returns to PHC.

This stage should not be longer than 10 weeks (Tab. 2).

### Confirmation of the diagnosis and initiation of therapy in accordance with the pre-set treatment plan

If the initial diagnosis is made and/or extended diagnosis is needed, patients with DILSM are referred to an MS clinic (the best functioning one within the CKDiLSM), where the diagnosis is confirmed or extended diagnosis is performed. Neurological examination, comprehensive diagnostic (laboratory, neuroimaging, neuropsychological) workup, and other specialist consultations are required at this stage. One-day diagnostic workup should be possible in an MS clinic setting. After thorough diagnostic workup, including differential diagnosis, MS is confirmed or ruled out.

## Faza diagnostyki SM

W optymalnym scenariuszu pacjent z pierwszymi lekкими lub umiarkowanymi objawami SM powinien trafić do poradni neurologicznej. Na tym etapie bardzo ważne są: pierwsza informacja zwrotna do pacjenta, że istnieje podejrzenie rozpoznania u niego SM, krótka informacja o przebiegu choroby oraz uzyskanie świadomej zgody chorego na dalszą diagnostykę w kierunku potwierdzenia lub wykluczenia rozpoznania SM. Lekarz neurolog w poradni neurologicznej na podstawie oceny klinicznej i diagnostyki wstępnej (minimum: rezonans magnetyczny głowy z kontrastem) weryfikuje wstępne podejrzenie i kieruje pacjenta do poradni SM, wystawiając mu elektroniczną kartę diagnostyki i leczenia SM (DILSM), która uprawnia do przeprowadzenia badań w ramach pakietu diagnostyki pogłębionej. Jeżeli pierwsze objawy neurologiczne mają ciężkie nasilenie, pacjent może trafić do oddziału neurologii, gdzie przeprowadza się wywiad kliniczny, badanie przedmiotowe, kompleksowe badania diagnostyczne (laboratoryjne, neuroobrazowe, neuropsychologiczne) i inne konsultacje specjalistyczne w celu potwierdzenia lub wykluczenia rozpoznania SM. W przypadku tym podejmowane jest także leczenie objawowe. W razie ustalenia rozpoznania SM bądź wystąpienia wątpliwości co do rozpoznania pacjent jest kierowany z kartą DILSM do poradni leczenia SM, która zweryfikuje diagnozę i ustali plan leczenia. W takiej sytuacji również bardzo istotne są komunikacja z pacjentem, udzielenie informacji, że istnieje podejrzenie rozpoznania SM, krótka informacja o przebiegu choroby i uzyskanie świadomej zgody chorego na pogłębioną diagnostykę, mającą na celu potwierdzenie lub wykluczenie rozpoznania SM.

Dalece nieoptymalny, ale możliwy jest też scenariusz, w którym pacjent z ciężkim nasileniem objawów trafia na oddział inny niż neurologiczny, w szpitalu, gdzie nie ma oddziału neurologicznego. Wówczas po ocenie klinicznej, zastosowaniu leczenia objawowego i przeprowadzeniu badań dodatkowych (minimum: rezonans magnetyczny głowy z kontrastem) konsultujący neurolog wystawia kartę DILSM i kieruje chorego do poradni leczenia SM w celu potwierdzenia diagnozy. Także w tym przypadku należy zadbać o właściwą komunikację z pacjentem.

Zasadniczym celem w każdym z powyższych scenariuszy jest przekierowanie pacjenta z elektroniczną kartą DILSM do poradni leczenia SM w celu potwierdzenia diagnozy i rozpoczęcia leczenia. Jeżeli neurolog w poradni neurologicznej albo

	<b>Core</b> <i>Podstawowy</i>	<b>Achievable</b> <i>Osiągalny</i>	<b>Aspirational</b> <i>Pożądaný</i>	
<b>Diagnosis</b> <i>Diagnostyka</i>	70 days (10 weeks) 70 dni (10 tygodni)	42 days (6 weeks) 42 dni (6 tygodni)	28 days (4 weeks) 28 dni (4 tygodnie)	The MS treatment team should finish the diagnostic process within a maximum of 10 weeks of referral to a neurologist and discuss the diagnostic findings with the patient <i>Zespół zajmujący się chorymi na SM powinien zakończyć proces diagnostyczny SM w ciągu maksymalnie 10 tygodni od momentu skierowania do neurologa i omówić wyniki diagnostyki z pacjentem</i>

Tab. 2. Suggested core, achievable and aspirational time frames for the stage of MS diagnosis

Tab. 2. Sugierowane warianty czasowe – podstawowy, osiągalny i pożądaný – dla fazy diagnostyki SM

If MS has been excluded, the patient should be referred to PHC or AOS for further diagnosis for diseases other than MS. If MS has been confirmed, the patient should be thoroughly informed about the specificity of the disorder, the diagnosed form of MS, as well as the prognosis and the need for lifestyle modification. If the diagnosis of MS raises doubts, the patient should be followed up within the CKDiLSM.

MS diagnosis should always be confirmed in an MS clinic or CKDiLSM. Once the diagnosis is made, the doctor informs the patient about MS pathogenesis, course and prognosis. At another visit, an individualised treatment, rehabilitation and psychological support plan is established in consultation with the patient. A treatment coordinator and a care assistant to assist the coordinator in arranging patient care and ensure that the patient obtains thorough relevant information (e.g. on social support and patient organisations) should be appointed for each patient.

This phase should not be longer than 3 months (Tab. 3).

### Treatment and treatment monitoring

Patients with confirmed MS who are put on comprehensive treatment according to a pre-specified individual treatment plan, under the supervision of a treatment coordinator and a care assistant should be guaranteed treatment continuity and modification based on the results of systematic monitoring. Treatment and monitoring are performed in the setting of an MS clinic or CKDiLSM. Data on the treatment are collected in the MS registry. Based on these data, therapeutic efficacy should be measured annually, and a monitoring consultation should be performed at CKDiLSM once in 2 years. It is very important to assess patient's satisfaction and experience using appropriate patient-reported experience measures (PREMs) (Tab. 4).

## CONCLUSIONS

In Poland, the time from first symptoms onset to MS diagnosis is extended and differs from the values that should

oddziały szpitalnym wykluczy SM i inne choroby neurologiczne, pacjent wraca pod opiekę POZ.

Ten etap nie powinien trwać dłużej niż 10 tygodni (tab. 2).

### Faza potwierdzenia diagnozy i rozpoczęcia terapii zgodnie z ustalonym planem leczenia

W przypadku postawienia wstępnej diagnozy i/lub zaistnienia potrzeby diagnozy pogłębionej kieruje się pacjenta z kartą DILSM do poradni leczenia SM – najlepiej funkcjonującej w ramach CKDiLSM, gdzie potwierdza się diagnozę lub przeprowadza pogłębioną diagnostykę. Na tym etapie muszą zostać wykonane badanie neurologiczne, kompleksowe badania diagnostyczne – laboratoryjne, neuroobrazowe, neuropsychologiczne – i inne konsultacje specjalistyczne. W ramach poradni leczenia SM powinna istnieć możliwość zrealizowania diagnostyki w trybie jednego dnia. Po przeprowadzeniu pełnej diagnostyki, w tym diagnostyki różnicowej, ustalone lub wykluczane jest rozpoznanie SM.

Po wykluczeniu diagnozy SM pacjent powinien zostać skierowany do lekarza POZ lub AOS w celu dalszej diagnostyki w kierunku schorzeń innych niż SM. W razie potwierdzenia diagnozy SM chorego należy kompleksowo poinformować o specyfice SM, postaci SM, na którą choruje, rokowaniu i potrzebie modyfikacji stylu życia. Jeśli pojawiają się wątpliwości co do rozpoznania SM, pacjent powinien podlegać dalszej obserwacji w CKDiLSM.

Potwierdzenie SM powinno zawsze odbywać się w poradni leczenia SM lub CKDiLSM. W momencie ustalenia rozpoznania lekarz informuje pacjenta o patogenezie choroby, jej przebiegu i rokowaniach, a podczas kolejnej wizyty opracowuje w konsultacji z chorym indywidualny plan leczenia, rehabilitacji i wsparcia psychologicznego. Chory powinien mieć wyznaczonego koordynatora leczenia oraz asystenta opieki, który wspiera koordynatora w organizacji opieki nad pacjentem, a samego pacjenta – w uzyskiwaniu wszelkich informacji istotnych dla zaspokojenia jego potrzeb, np. na temat wsparcia socjalnego i organizacji pacjenckich.

Ta faza nie powinna trwać dłużej niż 3 miesiące (tab. 3).

Confirmation of diagnosis and qualification for therapy as part of extended diagnosis – treatment plan <i>Potwierdzenie diagnozy i kwalifikacja do terapii w ramach diagnostyki pogłębionej – plan leczenia</i>			
Core <i>Podstawowy</i>	Achievable <i>Osiągalny</i>	Aspirational <i>Pożądaný</i>	
56 days (8 weeks) 56 dni (8 tygodni)	28 days (4 weeks) 28 dni (4 tygodnie)	14 days (2 weeks) 14 dni (2 tygodnie)	Qualification for drug program at an MS clinic or CKDiLSM within [] of diagnosis <i>W poradni SM lub CKDiLSM w ciągu [] od rozpoznania choroby następuje kwalifikacja do programu lekowego</i>
Patient's decision to start DMT <i>Pacjent decyduje się rozpocząć DMT</i>			
28 days (4 weeks) 28 dni (4 tygodnie)	14 days (2 weeks) 14 dni (2 tygodnie)	7 days (1 week) 7 dni (1 tydzień)	DMT should be started within [] after agreed on by the MS patient and the attending neurologist <i>DMT należy rozpocząć w ciągu [] od momentu, gdy pacjent z SM ustali takie postępowanie z neurologiem prowadzącym</i>

Tab. 3. Suggested core, achievable and aspirational time frames for the stage of MS diagnosis confirmation and treatment initiation

Tab. 3. Sugerowane warianty czasowe – podstawowy, osiągalny i pożądaný – dla fazy potwierdzenia diagnozy i rozpoczęcia terapii



be achieved in most European countries, as pointed out by an international panel of experts. The time from diagnosis to DMT initiation in drug program is also inadequate considering the international recommendations (Brola et al., 2017; Gałązka-Sobotka et al., 2021; Kapica-Topczewska et al., 2020; Kułakowska et al., 2010).

According to Polish experts, the time frame from symptom onset to treatment initiation in typical uncomplicated cases of MS could be 4 to 5 months. Reorganisation of the care system for MS patients is crucial for achieving this goal. The establishment of a network of MS clinics able to conduct diagnosis and treatment on an outpatient basis would be beneficial. Ambulorisation of medical procedures is a common trend aimed at cost reduction, rational management of resources (medical personnel in particular) and, importantly, improvement of the quality of life of these patients (Barin et al., 2020; Oreja-Guevara et al., 2010).

MS clinics must be properly certified, and the procedures they offer should be positively assessed by the Agency for Health Technology Assessment and Tariff System, as well as periodically appropriately indexed. MS clinics should closely cooperate with CKDiLSM – medical entities providing MS patients with highly specialised, interdisciplinary and coordinated care at all stages of their journey. Furthermore, it is advisable to use modern e-health tools that can improve the process of diagnosis, pharmacological treatment and rehabilitation, as well as tighten the coordination of care by enabling an effective exchange of information between

## Faza leczenia i monitorowania leczenia

Chory z potwierdzoną diagnozą SM, włączonym kompleksowym leczeniem, zdefiniowanym indywidualnym planem leczenia oraz ustalonym koordynatorem leczenia i asyntenem opieki powinien mieć zagwarantowaną ciągłość terapii i jej modyfikację na podstawie wyników cyklicznego monitorowania. Leczenie i monitorowanie prowadzone są w ramach poradni leczenia SM lub CKDiLSM. Dane nt. przebiegu leczenia zbierane są w rejestrze SM. Na ich podstawie raz do roku powinien być przeprowadzany pomiar efektywności terapii, a raz na 2 lata – konsultacja monitorująca w CKDiLSM. Bardzo istotny jest pomiar satysfakcji i doświadczenia pacjenta z użyciem odpowiednich narzędzi typu PREMs (*patient-reported experience measures*) (tab. 4).

## WNIOSKI

W Polsce czas upływający od wystąpienia pierwszych objawów do postawienia diagnozy SM jest wydłużony i odbiega od wartości, które zdaniem międzynarodowego panelu ekspertów powinny być osiągnięte w większości krajów europejskich. Równie nieadekwatny do międzynarodowych rekomendacji jest czas od postawienia diagnozy do włączenia DMT w programie lekowym (Brola et al., 2017; Gałązka-Sobotka et al., 2021; Kapica-Topczewska et al., 2020; Kułakowska et al., 2010).

Zdaniem polskich ekspertów w typowych, niepowikłanych przypadkach SM czas od pierwszych objawów do włączenia

	<b>Core</b> <i>Podstawowy</i>	<b>Achievable</b> <i>Osiągalny</i>	<b>Aspirational</b> <i>Pożądaný</i>	
<b>Routine monitoring and support</b> <i>Rutynowe monitorowanie i wsparcie</i>	1 year <i>1 rok</i>	6 months <i>6 miesięcy</i>	-	The MS team should conduct a follow-up clinical evaluation of each patient at least every [] <i>Członkowie zespołu SM powinni przeprowadzać kontrolną ocenę kliniczną każdego pacjenta przynajmniej co []</i>
	1 year <i>1 rok</i>	6 months <i>6 miesięcy</i>	6 months <i>6 miesięcy</i>	The MS team should, together with the patient, verify the goals of treatment at least every [] <i>Członkowie zespołu SM powinni wspólnie z pacjentem weryfikować cele leczenia przynajmniej co []</i>
	1 year <i>1 rok</i>	6 months <i>6 miesięcy</i>	-	Based on the available guidelines, the MS team should verify whether the MS patient not receiving DMT qualifies for such treatment at least every [] <i>Opierając się na dostępnych wytycznych, członkowie zespołu SM powinni weryfikować przynajmniej co [], czy pacjent z SM nieotrzymujący DMT kwalifikuje się do takiego leczenia</i>
	1 year <i>1 rok</i>	6 months <i>6 miesięcy</i>	6 months <i>6 miesięcy</i>	The MS team should verify the outcomes of DMT in each treated patient and propose alternative treatments if necessary at least [] <i>Członkowie zespołu SM powinni przynajmniej co [] sprawdzać efekty DMT u każdego leczonego pacjenta i w razie potrzeby proponować leczenie alternatywne</i>
	1 year <i>1 rok</i>	6 months <i>6 miesięcy</i>	-	The MS team should involve MS patients in an active and documented discussion about brain health supporting lifestyle at least [] <i>Członkowie zespołu SM powinni przynajmniej co [] angażować pacjentów z SM w aktywną i udokumentowaną dyskusję na temat stylu życia ukierunkowanego na zdrowie mózgu</i>
	1 year <i>1 rok</i>	6 months <i>6 miesięcy</i>	6 months <i>6 miesięcy</i>	All MS patients should report for a check-up at an appropriate healthcare professional for screening and/or treatment of comorbidities at least [] <i>Wszyscy pacjenci z SM powinni przynajmniej co [] odbyć wizytę kontrolną u właściwego fachowego pracownika ochrony zdrowia w celu wykonania badań przesiewowych i/lub leczenia chorób towarzyszących</i>
	2 years <i>2 lata</i>	1 year <i>1 rok</i>	1 year <i>1 rok</i>	All MS patients should have an MRI performed at least every [] <i>Wszyscy pacjenci z SM powinni mieć możliwość wykonania rezonansu magnetycznego przynajmniej co []</i>

Tab. 4. Suggested core, achievable and aspirational time frames for the stage of MS treatment and treatment monitoring

Tab. 4. Sugerowane warianty czasowe – podstawowy, osiągalny i pożądaný – dla fazy leczenia i monitorowania leczenia SM

the patient and the entire interdisciplinary therapeutic team involved. This is important and feasible both as part of drug programs and in other health-related settings.

Digitization, which is currently underway in the Polish healthcare system, may help develop appropriate algorithms for patient management.

#### Conflict of interest

*The authors do not declare any financial or personal links to other persons or organisations that could adversely affect the content of this publication or claim rights thereto.*

#### References / Piśmiennictwo

- Barin L, Kamm CP, Salmen A et al.: Swiss Multiple Sclerosis Registry: How do patients enter the healthcare system after the first onset of multiple sclerosis symptoms? The influence of setting and physician specialty on speed of diagnosis. *Mult Scler* 2020; 26: 489–500.
- Brola W, Sobolewski P, Flaga S et al.: Increasing prevalence and incidence of multiple sclerosis in Poland. *Neurol Neurochir Pol* 2017; 51: 82–85.
- Gałązka-Sobotka M, Gierczyński J, Gryglewicz J et al.: The multiple sclerosis patient's journey in Poland – current diagnosis [Ścieżka opieki nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym w Polsce – aktualna diagnoza]. *Aktualn Neurol* 2021; 21: 9–23.
- Hobart J, Bowen A, Pepper G et al.: International consensus on quality standards for brain health-focused care in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2019; 25: 1809–1818.
- Kapica-Topczewska K, Collin F, Tarasiuk J et al.: Clinical and epidemiological characteristics of multiple sclerosis patients receiving disease-modifying treatment in Poland. *Neurol Neurochir Pol* 2020; 54: 161–168.
- Kuślakowska A, Bartosik-Psujek H, Hozejowski R et al.: Selected aspects of the epidemiology of multiple sclerosis in Poland – a multicentre pilot study. *Neurol Neurochir Pol* 2010; 44: 443–452.
- Oreja-Guevara C, Miralles A, García-Caballero J et al.: [Clinical pathways for the care of multiple sclerosis patients]. *Neurologia* 2010; 25: 156–162.

leczenia mógłby wynosić 4–5 miesięcy. Kluczowa dla osiągnięcia takiego wyniku jest zmiana organizacji systemu opieki nad chorym z SM. Korzystne efekty dałoby utworzenie sieci poradni SM, które miałyby możliwość prowadzenia diagnostyki i leczenia w warunkach ambulatoryjnych. Ambulatoryzacja procedur medycznych jest powszechnym trendem, który ma na celu zmniejszenie kosztów, racjonalne gospodarowanie zasobami (zwłaszcza kadry medycznej) oraz, co bardzo ważne, poprawę jakości życia pacjentów (Barin *et al.*, 2020; Oreja-Guevara *et al.*, 2010).

Poradnie SM muszą być odpowiednio kontraktowane, a wykonywane w nich procedury – dobrze taryfikowane przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, jak również okresowo odpowiednio waloryzowane. Poradnie SM powinny ściśle współpracować z CKDiLSM – podmiotami leczniczymi zapewniającymi pacjentom z SM wysoko-specjalistyczną, interdyscyplinarną i skoordynowaną opiekę na wszystkich etapach ścieżki chorego. Ponadto wskazane jest wykorzystanie nowoczesnych narzędzi e-zdrowia, które mogą usprawnić proces diagnozy, leczenia farmakologicznego i rehabilitacji oraz wzmocnić koordynację opieki przez skuteczną wymianę informacji między pacjentem a interdyscyplinarnym zespołem terapeutycznym. Jest to ważne i możliwe zarówno w ramach programów lekowych, jak i w innych sytuacjach zdrowotnych.

Digitalizacja, której obecnie podlega polski system ochrony zdrowia, może pomóc w stworzeniu odpowiednich algorytmów postępowania.

#### Konflikt interesów

*Autorzy nie zgłaszają żadnych finansowych ani osobistych powiązań z innymi osobami lub organizacjami, które mogłyby negatywnie wpłynąć na treść publikacji oraz rościć sobie prawo do tej publikacji.*