

Andrzej Potemkowski

Received: 12.08.2015

Accepted: 20.08.2015

Published: 31.08.2015

## Potrzeby a stan leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce

### The needs and the condition of multiple sclerosis medical care in Poland

Zakład Psychologii Klinicznej i Psychoprofilaktyki, Instytut Psychologii, Uniwersytet Szczeciński

Adres do korespondencji: Prof. Andrzej Potemkowski, ul. Krakowska 71-79, 71-017 Szczecin, tel.: +48 602 658 482, e-mail: andrzej.potemkowski@wp.pl

#### Streszczenie

Wśród chorób układu nerwowego stwardnienie rozsiane uznawane jest za jedno ze schorzeń najbardziej wpływających na powstawanie niepełnosprawności. Według European Multiple Sclerosis Platform Polska zajęła ostatnie miejsce w rankingu 23 krajów oceniającym dostęp do leczenia w 2013 roku (sytuacja ta powtarza się od lat). Niestety – co podkreślono na ostatniej, 31. konferencji European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis – przepaść między czołowymi krajami Unii Europejskiej a Polską, podawaną jako negatywny przykład, na wielu płaszczyznach związanych z leczeniem pogłębia się. Do ważnych wydarzeń w systemie leczenia stwardnienia rozsianego trzeba zaliczyć wydłużenie w 2011 roku leczenia interferonem z trzech do pięciu lat, a w roku 2014 zniesienie ograniczenia czasowego w podawaniu leków I linii oraz wprowadzenie w 2013 roku programu lekowego z lekami II linii. Liczba leczonych w 116 ośrodkach (2014 rok) lekami immunomodulacyjnymi zwiększyła się z niecałych 3000 chorych w 2008 roku do ponad 7700 w 2015 roku, ale odsetek leczonych w Polsce chorych z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego wciąż należy do najniższych w Europie. Ograniczony dostęp do leków II linii, ze względu na bardzo restrykcyjne kryteria, powoduje, że te programy prowadzi znacznie mniej ośrodków i objęto nimi 660 chorych (czerwiec 2015 roku). Wsparcia w działaniach środowisk neurologicznych na rzecz poprawy systemu leczenia aktywnie udzielają Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego oraz cały szereg fundacji i stowarzyszeń. W celu oceny rzeczywistych ogólnopolskich potrzeb leczenia konieczne są działania na rzecz rozszerzenia zasięgu Rejestru Chorych na Stwardnienie Rozsiane, lecz zasadnicze znaczenie mają powstanie Narodowego Programu Leczenia Stwardnienia Rozsianego i opracowanie rekomendacji leczenia przez Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.

**Słowa kluczowe:** stwardnienie rozsiane, leczenie, lecznictwo, rejestr chorych

#### Abstract

Multiple sclerosis is held to be one of the diseases of the nervous system most firmly linked to disability. In 2013, Poland came (yet another time, as it has been the situation for years) at the very bottom of European Multiple Sclerosis Platform 23-country list ranking patients' access to treatment. Unfortunately, as was embarrassingly emphasized at the last 31<sup>st</sup> Congress of the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis, the notorious gap that exists between the leading European countries and Poland is widening still further in many areas of treatment. There have recently occurred some important changes in our multiple sclerosis treatment system, including interferon therapy's extension from 3 to 5 years in 2011, the removal of the time limit for the administration of first line drugs in 2014, as well as the introduction of a treatment programme with second line drugs in 2013. The number of patients in 116 centres (2014) treated with immunomodulatory drugs has gone up from under 3,000 in 2008 to over 7,700 in 2015, yet the percentage of Polish relapsing remitting multiple sclerosis patients who receive treatment still belongs with the lowest in Europe. Due to the very restrictive criteria in operation, the access to second line drugs is very limited, and treatment is available at few centres only, whereby as few as 660 patients have been covered by the programmes (June 2015). The neurological community has been seeking the improvement of the treatment system, actively aided by the Polish Multiple Sclerosis Society and a variety of foundations and associations. To assess the actual needs in the area of multiple sclerosis treatment countrywide, measures need to be taken to extend the scope of the Registry of Multiple Sclerosis Patients, yet it is the establishment of National Programme of Multiple Sclerosis Treatment, and development of treatment guidelines by the Board of the Polish Society of Neurology that are of utmost importance.

**Key words:** multiple sclerosis, treatment, medical care, patient registry

Wśród chorób układu nerwowego stwardnienie rozsiane (SR) uznawane jest za jedno ze schorzeń najbardziej wpływających na powstawanie niepełnosprawności. Na podstawie wprowadzonego w 1996 roku przez Murraya i Lopeza współczynnika DALY (*disability-adjusted life year*), mówiącego o wadze oddziaływania niepełnosprawności na lata życia człowieka, SR z wartością współczynnika 0,707 lokuje się tuż za schizofrenią (0,756), natomiast przed padaczką (0,655), depresją (0,655), a nawet przed – wydawałoby się, że implikującymi szczególnie znaczącą niepełnosprawność – następstwami udaru mózgu (0,567) (Lim *et al.*, 2012). Z tego względu należy czynić wszystko w zakresie leczenia farmakologicznego, rehabilitacji oraz wsparcia społecznego i psychologicznego, żeby tak znaczące skutki SR zdecydowanie minimalizować.

Niestety według European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) oraz jej projektów MS Barometer i European Map of SM Polska od lat zajmuje końcowe miejsca. W oceniającym dostęp do leczenia w 2013 roku rankingu 23 krajów, w którym maksymalnie można było uzyskać 70 punktów, na czele znalazły się Niemcy z 69 punktami, kolejne miejsce – z 68 punktami – zajęły Włochy, dalej były – z 67 punktami – Islandia i Belgia. Polska z 22 punktami zajęła przedostatnią lokatę, wyprzedzając jedynie Białoruś (8 pkt) i plasując się za Irlandią (25 pkt), Rumunią (35 pkt) i Serbią (37 pkt). Dla porównania: Czechy uzyskały 53 punkty, Słowacja – 63 punkty, a Litwa i Estonia – po 45 punktów ([www.emsp.org/projects/european-map-of-ms](http://www.emsp.org/projects/european-map-of-ms)). W trakcie obrad ECTRIMS w Barcelonie Anne Winslow, nowa szefowa EMSP, w wystąpieniu zatytułowanym „The increasing differences in MS care in Europe – and patient-driven measures for improvement” kilkakrotnie przywoływała przykład Polski jako kraju o niedostatecznym dostępie do nowoczesnego leczenia SR, a także do opieki nad pacjentami, podając, że liczba chorych na SR przypadających na jednego neurologa jest w naszym państwie jedną z największych, podobnie duża jest tylko na Białorusi i w Irlandii. Jeśli przeanalizuje się wszystkie parametry, w których maksymalnie można było uzyskać 245 punktów, Polska z 83 punktami zajęła miejsce ostatnie. Białoruś w tym rankingu uzyskała 93 punkty, a Serbia i Rumunia – po 98 punktów. Najwięcej punktów zdobyły Niemcy – 226, Szwecja – 191, Włochy – 188, Belgia – 187 i Dania – 186. Pokazuje to, że różnice w systemie leczenia pomiędzy krajami europejskimi są istotne oraz że, co gorsza, mimo zwiększania w Polsce nakładów na leczenie preparatami I linii i wprowadzenia leków II linii różnice te dramatycznie się powiększają.

### ILU CHORYCH W POLSCE POTRZEBUJE LECZENIA

Wskazanie potrzeb dotyczących terapii wiąże się ze stunkowo dokładnym określeniem wielkości grupy chorych na SR w Polsce. Również od liczebności tej grupy zależą

wszystkie obliczenia przedstawione powyżej mówiące o dostępie do terapii. Przez wiele lat wykorzystywano informację, że w Polsce jest 60 000 chorych na SR, ale wielkość ta nie wynikała z przeprowadzonych i opublikowanych danych epidemiologicznych, nie ma też żadnej naukowej pracy o podstawach szacowania tej liczby. Gdyby przyjąć, że jest 60 000 chorych na SR, to Polska z wynikającym z tej wartości współczynnikiem chorobowości 150/100 000 mieszkańców plasowałaby się w czołówce krajów świata o najwyższej chorobowości. Na podstawie opublikowanych wyników epidemiologicznych badań z ostatnich 15 lat i jeszcze nieopublikowanych danych z Kielc można szacować liczebność grupy polskich chorych na SR na 17–40 000 (Potemkowski, 2013). Odnosząc się do przyjętych w epidemiologii proporcji postaci przebiegu SR, potrafimy oszacować liczebność polskiej grupy chorych z postacią rzutowo-remisyjną, w której mogą być włączane leki immunomodulujące I linii, na maksymalnie 24 000 chorych. Na podstawie średnich wartości wskaźnika zachorowalności określonego dla Polski i Europy można szacować, że corocznie pojawia się w Polsce maksymalnie około 2100 nowych chorych, z czego około 1700–1800 będzie wymagało włączenia leczenia immunomodulacyjnego (Potemkowski, 2013).

Brak rzeczywistych danych oznacza konieczność objęcia całego kraju rejestrem chorych na SR, którego organizacyjne podstawy zostały opracowane i wdrożone w województwie świętokrzyskim z osobistej inicjatywy dra W. Broli przy wsparciu konsultanta krajowego w zakresie neurologii prof. D. Ryglewicz (Broła *et al.*, 2014). Obecnie rejestr ten korzysta z doświadczeń innych europejskich rejestrów i tak jak one stopniowo obejmuje pozostałe regiony kraju, zdobywając coraz więcej współpracowników. Wymaga jednak, jeśli ma zostać rejestrem ogólnopolskim, opracowania precyzyjnych zasad organizacyjnych, określenia źródeł stałego finansowania oraz powołania zespołu do jego prowadzenia, najlepiej powiązanego z Polskim Towarzystwem Neurologicznym i Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego.

### DOSTĘP DO LECZENIA – PROGRAMY LEKOWE I I II LINII

Od początku lat 80. ubiegłego wieku, kiedy powstawały pierwsze w Polsce przykliniczne poradnie leczenia SR (Poznań, Lublin, Szczecin, Łódź), dostęp do ambulatoryjnej specjalistycznej opieki dla pacjentów z SR znacznie wzrósł. W 2015 roku mija 20 lat od pierwszej rejestracji leku na SR w Europie.

Nie można nie dostrzegać postępu, który dokonał się w leczeniu chorych na SR w Polsce. W 2011 roku leczenie interferonem w ramach programu lekowego wydłużono z trzech do pięciu lat, a w roku 2014 zniesiono ograniczenia czasowe w podawaniu leków I linii (uzależniono czas leczenia od stanu klinicznego chorych). W 2013 roku wprowadzono program lekowy dopuszczający użycie leków II linii. Obecnie prowadzone są działania związane z oceną zasadności

refundacji kolejnych produktów leczniczych, które zostały zarejestrowane w Europie w latach 2013–2014 i są już stosowane dla umiarkowanie aktywnej postaci SR (fumaran dimetylu, teriflunomid, alemtuzumab, pegylowany interferon) oraz dla wysoko aktywnej postaci (fingolimod, natalizumab, alemtuzumab). Zarówno środowiska chorych, jak i środowiska neurologiczne oczekują wprowadzenia do leczenia zwłaszcza leków doustnych.

Liczba leczonych w programach I linii wzrastała w kolejnych latach – w 2008 roku leczono 2845 chorych, w 2009 – 3704, w 2010 – 4169, w 2011 – 4619, w 2012 – 4985, w 2013 – 5631, w 2014 – 6438, a w 2015 (czerwiec) – 7744 chorych na SR (opracowanie własne).

W 2014 roku Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) zawarł 116 umów w zakresie: program lekowy – leczenie stwardnienia rozsianego. Największa liczba placówek znalazła się w województwach mazowieckim (20) i śląskim (17), a najmniejsza – w podlaskim (1) i zachodniopomorskim (2). Jeżeli wziąć pod uwagę ludność poszczególnych województw, od razu widać nierówności w dostępie do programów. Z analizy tab. 1, przedstawiającej stosunek liczby świadczeniodawców do liczby ludności w poszczególnych województwach, wynika, że najlepszy dostęp do świadczeń w zakresie programów lekowych mają mieszkańcy województw:

świętokrzyskiego – 5,55 świadczeniodawcy na 1 mln ludności, następnie lubuskiego – 3,92 i mazowieckiego – 3,72, natomiast najgorszy ma ludność województw: podlaskiego – 0,89, zachodniopomorskiego – 1,16 i opolskiego – 2,00. Dane te powinny być ważną wskazówką zarówno dla konsultantów wojewódzkich w zakresie neurologii, jak i dla poszczególnych oddziałów NFZ w dążeniu do wyrównywania nierówności w dostępie do programów lekowych.

Podobne różnice – w zasadzie nie do końca wiadomo, z czego wynikające – dotyczą wysokości zakontraktowanych środków w poszczególnych województwach przypadających na jednego mieszkańca. Zapewne wiąże się to w pewnej części z liczbą wykazanych leczonych chorych w poszczególnych poradniach leczenia SR, w tym niemieszkających na terenie danego województwa. Najwięcej środków na jednego mieszkańca przypadało w 2014 roku w województwie opolskim (6,70 tys. zł), następnie w wielkopolskim (6,60 tys. zł) oraz świętokrzyskim (5,96 tys. zł), najmniej zaś – w warmińsko-mazurskim (2,17 tys. zł), zachodniopomorskim (2,24 tys. zł) oraz pomorskim (2,78 tys. zł). Dane z poszczególnych województw ilustruje tab. 2. Należy zwrócić uwagę, że w warmińsko-mazurskim i zachodniopomorskim oddziały NFZ przeznaczają na jednego mieszkańca województwa

Województwo NFZ	Liczba ludności	Liczba świadczeniodawców	Liczba świadczeniodawców na 1 mln ludności
Dolnośląskie	2 908 457	10	<b>3,45</b>
Kujawsko-pomorskie	2 089 992	5	<b>2,48</b>
Lubelskie	2 147 746	5	<b>2,36</b>
Lubuskie	1 020 307	4	<b>3,92</b>
Łódzkie	2 504 136	7	<b>2,80</b>
Małopolskie	3 368 336	13	<b>3,54</b>
Mazowieckie	5 334 511	20	<b>3,75</b>
Opolskie	1 000 858	2	<b>2,00</b>
Podkarpackie	2 129 187	7	<b>3,28</b>
Podlaskie	1 191 918	1	<b>0,89</b>
Pomorskie	2 302 077	6	<b>2,60</b>
Śląskie	4 585 924	17	<b>3,70</b>
Świętokrzyskie	1 263 176	7	<b>5,55</b>
Warmińsko-mazurskie	1 443 967	5	<b>3,47</b>
Wielkopolskie	3 472 579	5	<b>3,47</b>
Zachodniopomorskie	1 715 431	2	<b>1,16</b>
Razem	38 538 447	116	<b>3,01</b>

Tab. 1. Dostęp do świadczeniodawców w poszczególnych województwach. Wartości po lewej stronie kolumny IV przedstawiają województwa z mniejszą, a po prawej z większą od średniej krajowej dostępnością programów lekowych

kwoty dwukrotnie mniejsze od średniej krajowej. Z kolei jeżeli analizuje się średnią jednostkową cenę programu, to w przypadku czternastu oddziałów wojewódzkich NFZ wynosi ona około 52 zł i jedynie w trzech województwach średnia wartość punktu rozliczeniowego jest poniżej 52,00 zł (mazowieckie, pomorskie, śląskie). Łącznie do programu II linii wprowadzono w 2015 roku 660 chorych (dane z końca czerwca 2015 roku). Najwyższe kontrakty na 2014 rok zawarły Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Ministerstwa Spraw Wewnętrznych w Poznaniu (9 468 140,00 zł), następnie Wojskowy Instytut Medyczny w Warszawie (7 101 127,00 zł) oraz Szpital Kliniczny im. Heliodora Święcickiego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu (7 048 869,00 zł).

Mniejszą aktywność widać w zawieraniu umów na 2014 rok przez poszczególne ośrodki leczenia SR w zakresie: program lekowy – leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego. Umowy na kwotę 19,84 mln zł zawarło łącznie 31 świadczeniodawców, a wydaje się, że do leczenia lekami II linii powinno aspirować tyle samo bądź niewiele mniej ośrodków co do leczenia lekami I linii. Powoduje to istotne

problemy z dostępem do tego programu dla pacjentów tego wymagających. Wartość kontraktu na leczenie lekami II linii przypadającą na jednego mieszkańca w poszczególnych województwach ilustruje tab. 3. Najwięcej środków w 2014 roku przypadało w województwach: dolnośląskim (1,00 tys. zł), opolskim (0,96 tys. zł) i śląskim (0,93 tys. zł), najmniej zaś – w zachodniopomorskim (0,11 tys. zł), podkarpackim (0,16 tys. zł) oraz lubelskim i warmińsko-mazurskim (0,18 tys. zł). W przypadku czternastu oddziałów wojewódzkich NFZ średnia jednostkowa cena programu wynosiła 52 zł, a w przypadku trzech średnie wartości punktu rozliczeniowego były poniżej 52,00 zł (kujawsko-pomorskie, mazowieckie, pomorskie). Najwyższe kontrakty zawarły: Szpital Specjalistyczny im. Ludwika Rydygiera w Krakowie (1 806 555,00 zł), Samodzielny Publiczny Zakład Opieki Zdrowotnej Ministerstwa Spraw Wewnętrznych w Poznaniu (1 668 895,00 zł) oraz Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu (1 580 040,00 zł).

Analizując polskie kryteria włączenia bezpośrednio wpływające na poziom dostępności leków II linii, możemy odnieść wrażenie, że są one znacznie bardziej restrykcyjne niż kryteria rejestracyjne – w odczuciu chorych, wyrażanym

Województwo	Liczba ludności	Wartość umowy	Wartość umowy w tys. zł na jednego mieszkańca
Dolnośląskie	2 908 457	16 212 896,00	<b>5,58</b>
Kujawsko-pomorskie	2 089 992	9 157 364,00	<b>4,38</b>
Lubelskie	2 147 746	7 593 638,27	<b>3,62</b>
Lubuskie	1 020 307	3 219 235,00	<b>3,20</b>
Łódzkie	2 504 136	14 820 720,00	<b>5,92</b>
Małopolskie	3 368 336	20 357 978,00	<b>5,51</b>
Mazowieckie	5 334 511	26 327 156,83	<b>4,96</b>
Opolskie	1 000 858	6 706 720,00	<b>6,70</b>
Podkarpackie	2 129 187	11 267 547,00	<b>5,38</b>
Podlaskie	1 191 918	4 363 728,00	<b>3,66</b>
Pomorskie	2 302 077	6 384 529,56	<b>2,78</b>
Śląskie	4 585 924	14 802 737,50	<b>3,22</b>
Świętokrzyskie	1 263 176	7 520 626,00	<b>5,96</b>
Warmińsko-mazurskie	1 443 967	3 133 946,00	<b>2,17</b>
Wielkopolskie	3 472 579	22 928 324,00	<b>6,60</b>
Zachodniopomorskie	1 715 431	3 825 882,00	<b>2,24</b>
Razem	38 538 447	178 623 028,16	<b>4,64</b>

Tab. 2. Wysokość środków przeznaczonych na programy lekowe w poszczególnych województwach. Wartości po lewej stronie kolumny IV przedstawiają województwa z mniejszą, a po prawej z większą od średniej krajowej wysokością zakontraktowanych środków przypadających na jednego mieszkańca województwa

głosem Polskiego Stowarzyszenia Stwardnienia Rozsianego, żeby móc dostać skuteczniejszą terapię, polscy pacjenci muszą być bardziej chorzy niż w innych krajach Europy. Obecnie są u nas refundowane dwa leki II linii. W przypadku wprowadzonego do leczenia refundowanego 1 stycznia 2013 roku fingolimodu pacjent musi najpierw być leczony lekiem I linii i dopiero po udowodnieniu jego nieskuteczności może rozpocząć leczenie. Jest to w pewnym sensie uzasadnione, jeżeli chory ma łagodną postać SR, ale jeżeli przebieg jest ciężki, trzeba jak najszybciej rozpocząć leczenie jak najskuteczniejsze. Niestety pacjent w świetle kryteriów musi najpierw i tak stosować leki I linii. W wypadku natalizumabu refundacja wprowadzona 1 lipca 2013 roku jest tylko dla pewnej grupy pacjentów z SR – niebędących nosicielami wirusa JC. Taki sposób refundacji stanowi wyjątek, we wszystkich krajach unijnych lek jest bowiem dopuszczony także dla nosicieli wirusa JC (przy zachowaniu wszystkich środków bezpieczeństwa). Aktualnie powołana przez Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Neurologicznego grupa ekspertów analizuje wszystkie kryteria włączenia pod kątem opracowania polskich rekomendacji leczenia SR. Gdy omawia się stan leczenia SR w Polsce, nie sposób pominąć udziału polskich chorych w programach badań

klinicznych, które znacząco uzupełniają dostęp do leczenia immunomodulacyjnego. Nie ma możliwości ustalenia wielkości tej grupy chorych, ale według szacunku autora jest to około 2500–3000 osób.

Odrębna, lecz niezwykle dramatyczna, sytuacja dotyczy możliwości leczenia chorych z pierwotnie i wtórnie przewlekłą postacią przebiegu SR. Dla tych ostatnich wyłania się możliwość włączenia do leczenia interferonu  $\beta$ -1b. Ta grupa chorych czuje się szczególnie dyskryminowana w dostępie do nowoczesnego leczenia.

## HOSPITALIZACJE Z POWODU STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Jak podano w raporcie opracowanym w 2014 roku przez Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łądzkiej „Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego (SM) w Polsce (Biała księga)”, w latach 2009–2013 liczba rozliczanych hospitalizacji ogółem w zakresie rozpoznania SR G35 kształtowała się na poziomie około 13 000 rocznie. Wartość sfinansowanych przez NFZ procedur w SR w zasadzie zmieniała się w niewielkim zakresie i wynosiła: w 2009 roku – 45,56 mln zł, w 2010 roku – 46,44 mln zł,

Województwo	Liczba ludności	Wartość umowy	Wartość umowy w tys. zł na jednego mieszkańca
Dolnośląskie	2 908 457	2 911 418,00	<b>1,00</b>
Kujawsko-pomorskie	2 089 992	1 151 000,00	<b>0,55</b>
Lubelskie	2 147 746	403 099,00	<b>0,18</b>
Lubuskie	1 020 307	-	-
Łódzkie	2 504 136	473 963,00	<b>0,19</b>
Małopolskie	3 368 336	2 492 203,00	<b>0,73</b>
Mazowieckie	5 334 511	1 999 231,00	<b>0,37</b>
Opolskie	1 000 858	965 648,00	<b>0,96</b>
Podkarpackie	2 129 187	347 104,00	<b>0,16</b>
Podlaskie	1 191 918	470 041,00	<b>0,39</b>
Pomorskie	2 302 077	1 523 121,00	<b>0,66</b>
Śląskie	4 585 924	4 382 698,00	<b>0,93</b>
Świętokrzyskie	1 263 176	270 064,00	<b>0,21</b>
Warmińsko-mazurskie	1 443 967	263 435,00	<b>0,18</b>
Wielkopolskie	3 472 579	1 995 543,00	<b>0,57</b>
Zachodniopomorskie	1 715 431	193 353,00	<b>0,11</b>
Razem	38 538 447	19 841 921,00	<b>0,51</b>

Tab. 3. Wysokość środków przeznaczonych na programy lekowe II linii w poszczególnych województwach przypadających na jednego mieszkańca. Wartości po lewej stronie kolumny IV przedstawiają województwa z mniejszą, a po prawej z większą od średniej krajowej wysokością zakontraktowanych środków przypadających na jednego mieszkańca województwa



w 2011 roku – 44,43 mln zł, w 2012 roku – 44,09 mln zł, a w 2013 roku – 44,04 mln zł. Mediana czasu pobytu w szpitalu z powodu SR dla większości województw w 2013 roku wynosiła 4 dni. W województwie zachodniopomorskim wyniosła aż 6 dni, w trzech województwach, tj. łódzkim, świętokrzyskim i wielkopolskim – 5 dni, a w województwie małopolskim – tylko 3 dni. Hospitalizowanych kobiet w 2013 roku było 8649 (tj. 68,26% liczby hospitalizacji), mężczyzn – 4022 (stosunek 2,15 do 1,0), co naturalnie wynika z przewagi zachorowań u kobiet.

Największą liczbę hospitalizacji związanych z rozpoznaniem SR zaobserwowano w 2013 roku w województwach: mazowieckim (1966), wielkopolskim (1312) i śląskim (1170), najmniejszą – w zachodniopomorskim (202) i lubuskim (218). Najwyższe wydatki NFZ związane z hospitalizacją pacjentów z SR odnotowano w województwach: mazowieckim (6,82 mln zł), wielkopolskim (4,68 mln zł) oraz śląskim (4,16 mln zł), najniższe – w zachodniopomorskim (0,748 mln zł) i lubuskim (0,752 mln zł).

### STWARDNIENIE ROZSIANE I DZIAŁANIA ORGANIZACJI SPOŁECZNYCH

Najważniejszą organizacją społeczną działającą na rzecz chorych na SR jest Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR), które od 25 lat zabiega o zmianę postrzegania i traktowania SR oraz właściwe uwzględnienie praw chorego w systemie opieki zdrowotnej, a także zwraca uwagę na znaczenie godnego życia z SR. PTSR postawiło sobie ważne cele statutowe: 1) poprawę warunków życiowych i zdrowotnych oraz zwiększenie uczestnictwa w życiu społecznym, gospodarczym, zawodowym, kulturalnym, turystycznym i sportowym kraju, 2) jak najwszechstronniejszą rehabilitację i leczenie chorych na SR rozumiane jako proces osiągania optymalnego funkcjonowania w społeczeństwie po to, by zapewnić im możliwość kierowania własnym życiem, 3) likwidację barier psychologiczno-społecznych poprzez uświadomienie pełnosprawnej społeczności problematyki dotyczącej osób z SR i kształtowanie partnerskich postaw między tymi grupami, 4) artykułowanie i reprezentowanie interesów osób z SR w kraju oraz na arenie międzynarodowej ([www.ptsr.org.pl/dane/files/statut/PTSR\\_STATUT\\_2012-04-28.pdf](http://www.ptsr.org.pl/dane/files/statut/PTSR_STATUT_2012-04-28.pdf)). Towarzystwo podkreśla, że w innych państwach Unii Europejskiej (UE) chorzy na SR „starają się realizować swoje marzenia, natomiast chorzy w Polsce marzą o tym, żeby normalnie żyć”. PTSR w kampaniach wskazuje na zbyt liczne bariery – mimo że Polska jest krajem UE, to polscy chorzy mają dramatycznie nierówny dostęp do leczenia, plasując się na ostatnich miejscach we wszystkich rankingach.

SR oddziałuje nie tylko na chorego, lecz także na jego najbliższych – współmałżonków, rodziców, a przede wszystkim na dzieci, nad którymi w polskim systemie nie ma praktycznie żadnej opieki psychologicznej. Rozpoznanie SR u rodzica przynosi szereg niedobrych reakcji psychologicznych u dzieci oraz często wymusza zmianę ich celów i ról życiowych. Obserwacje te potwierdzają się w badaniach

ankietowych prowadzonych przez bardzo aktywną na rzecz chorych na SR Fundację Urszuli Jaworskiej. Wskazują, że najtrudniejszym okresem dla chorego jest przekazanie diagnozy. Głównymi reakcjami psychologicznymi są: brak akceptacji, załamanie, bezsilność, strach przed konsekwencjami i przyszłością.

Bardzo ważny element w poprawie sytuacji chorych na SR stanowią społeczne kampanie edukacyjne. W maju 2014 roku ruszyła już trzecia edycja „SM – walcz o siebie”. Organizatorami były Fundacja Urszuli Jaworskiej, Fundacja Neuropozytywni oraz Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego.

### SPOŁECZNE KOSZTY STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Chorzy na SR ponoszą nie tylko stricte finansowe koszty leczenia, lecz przede wszystkim – koszty społeczne. Ponoszenie stałych miesięcznych wydatków związanych z leczeniem SR jest dla nich tym trudniejsze, że gdy tracą pracę, utrzymują się tylko ze świadczeń socjalnych, a ponieważ często są niepełnosprawni, mają bardzo małe możliwości znalezienia nowego zajęcia. Brakuje rozwiązań systemowych na rzecz aktywizacji i przekwalifikowywania chorych na SR, co dało by im możliwość aktywnego powrotu na rynek pracy.

We wszystkich krajach rozpoznanie SR powoduje silne społeczne obciążenie. Natomiast dzięki wsparciu, zwłaszcza psychologicznemu, konieczność rezygnacji z macierzyństwa lub ojcostwa, zmiana celów życiowych czy utrata pracy w mniejszym stopniu wiążą się z narażeniem na depresję czy podejmowaniem skrajnych zachowań i prób samobójczych. Widoczne są pozytywne efekty działań edukacyjnych i kampanii społecznych prowadzących do zmiany obrazu SR, choroby wcześniej utożsamianej z bardzo szybkim rozwojem niepełnosprawności, nieuchronnie prowadzącej na wózek inwalidzki. Obraz ten niestety nadal jest kreowany na licznych portalach internetowych, co wskazuje na konieczność aktywnej komunikacji ze środowiskami chorych i prowadzenia tam edukacji. Szczególna rola przypada opiece psychologicznej; powinna ona być dostępna w praktycznie każdej poradni diagnostyki i leczenia SR, które niekiedy ograniczają działania do realizacji programów lekowych.

### FINANSOWE KOSZTY LECZENIA STWARDNIENIA ROZSIANEGO

W analizach leczenia SR bierze się pod uwagę koszty bezpośrednie i pośrednie (Gustavsson *et al.*, 2011; Kobelt *et al.*, 2006; Orlewska *et al.*, 2005; Trisolini *et al.*, 2010).

Koszty bezpośrednie obejmują wszystkie koszty potrzebne do zapewnienia opieki medycznej oraz wspierające proces jej świadczenia. Zalicza się do nich m.in. koszty diagnostyki i leczenia (koszty opieki ambulatoryjnej i szpitalnej wraz z kosztami pracy personelu medycznego, koszty leków i procedur medycznych), rehabilitacji, profesjonalnej opieki domowej, szkoleń czy inwestycji w obiekty medyczne.

Koszty pośrednie zaś wiążą się przede wszystkim z następstwami SR jako schorzenia powodującego niepełnosprawność prowadzącą do utraty pracy przez chorego i do ograniczenia pracy opiekuna. Przekłada się to na obniżenie produkcji przedsiębiorstw, a zmniejszenie liczby przepracowanych godzin powoduje obniżenie wielkości dochodów gospodarstw domowych, co dalej przynosi ograniczenie poziomu konsumpcji, zmniejszenie wysokości podatków i odprowadzanych składek. W 2014 roku ZUS wydał 637 pierwszorazowych orzeczeń rentowych określających niezdolność do pracy (dane autora).

Dokonana analiza kosztów z wykorzystaniem metody kapitału ludzkiego przyniosła zbliżone wartości rocznych kosztów związanych z utratą produktywności z powodu SR; dla Polski szacuje się je na 184–188 mln zł (Wrona *et al.*, 2011). Po zsumowaniu kosztów związanych z utratą produktywności oraz wydatków ZUS związanych ze świadczeniami udzielonymi z powodu SR łączne roczne koszty pośrednie oszacowano na 444,3 mln zł [Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego (SM) w Polsce (Biała księga), 2014]. Pozostaje trudne pytanie: jakiej wysokości koszty pośrednie byłyby do uniknięcia, gdyby znacząco usprawniono leczenie SR w Polsce, czyli – stosując język ekonomiczny – ile milionów oszczędności w kosztach pośrednich przyniosłoby każde 10 mln zainwestowanych w system leczenia SR? Koszty leczenia farmakologicznego preparatami I linii w 2014 roku wynosiły 176,2 mln zł, czyli stanowiły 39,6% olbrzymich, bo prawie półmiliardowych, kosztów pośrednich.

## PODSUMOWANIE

Polska jest obecnie jedynym krajem UE, w którym nie został wprowadzony Narodowy Program Leczenia Stwardnienia Rozsianego, przez co bardzo wielu chorych, głównie osób młodych, nie może korzystać z pełnego, bezpłatnego leczenia, lepszego dostępu do wszystkich świadczeń leczniczych oraz rehabilitacji.

We wrześniu 2012 roku Parlament Europejski przyjął pisemną deklarację, której inicjatorem był rumuński europosel Petru Luhan, w sprawie rozwiązania problemu SR w UE. Deklarację zatwierdzono głosami ponad 400 posłów, wzywając Komisję Europejską i państwa członkowskie do ustanowienia równego dostępu do opieki dla chorych na SR. Deklaracja nie przyniosła niestety żadnych konkretnych działań zmierzających do zmniejszenia nierówności w całej UE.

Z tego względu EMSP prowadzi kampanię EurActiv na rzecz wywiązania się UE z przyjętej deklaracji poprzez zwrócenie uwagi na cztery główne problemy (Brand *et al.*, 2013). Po pierwsze zintensyfikowanie badań i współpracy naukowej w UE, a szczególnie badań porównawczych w obszarze SR. Po drugie wyrównywanie dostępu do leczenia i uelastycznienie polityki zatrudnienia dla osób z SR. Po trzecie podnoszenie jakości opieki poprzez opracowanie certyfikowanych narzędzi szkoleniowo-edukacyjnych

i wreszcie po czwarte oddziaływanie na środowiska pacjentów krajów członkowskich w celu zachęcania ich do wymagania najlepszych możliwych warunków leczenia.

W polskim systemie leczenia SR potrzebne są zmiany mające zapewnić ciągłość i kompleksowość opieki: od diagnozy, poprzez opiekę ambulatoryjną i rehabilitację (powinna być podjęta od początku choroby), aż po leczenie domowe w późnych fazach choroby. Kompletnie brak jest wsparcia psychologicznego, które powinno być zapewnione i monitorowane na każdym etapie procesu opieki zdrowotnej.

Dlatego tak istotna jest poprawa jakości komunikacji lekarz prowadzący – pacjent, co w świetle wszelkich ankiet także stawia Polskę na ostatnich miejscach. W trudnej organizacyjnie i finansowej sytuacji leczenia SR w Polsce należy pamiętać o słowach prof. Antoniego Kępińskiego: „W medycynie najważniejszym lekarstwem jest sam lekarz”. W podejściu lekarzy nie może zabraknąć empatii, której miejsce za często wydają się zajmować poczucie nieomyślności oraz brak wyrozumiałości i chęci wysłuchania pacjenta. W zbyt wielu przypadkach nie dostrzega się nowego zjawiska w medycynie – adherencji, czyli tego, że we współczesnym leczeniu chory może i powinien współdecydować o wyborze terapii dostosowanej do jego oczekiwań.

## Konflikt interesów

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

## Piśmiennictwo

- Brand H, Rosenkötter N, Clemens T *et al.*: Austerity policies in Europe – bad for health. *BMJ* 2013; 346: f3716.
- Brola W, Fudala M, Flaga S: Rejestr chorych ze stwardnieniem rozsianym. *MS Report* 2014; 3: 8–15.
- Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F *et al.*; CDBE2010Study Group: Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol* 2011; 21: 718–779.
- Kobelt G, Berg J, Lindgren P *et al.*: Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006; 77: 918–926.
- Lim SS, Vos T, Flaxman AD *et al.*: A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990–2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet* 2012; 380: 2224–2260.
- Orlewska E, Mierzejewski P, Zaborski J *et al.*: A prospective study of the financial costs of multiple sclerosis at different stages of the disease. *Eur J Neurol* 2005; 12: 31–39.
- Potemkowski A: Epidemiologia. In: Losy J (ed.): Stwardnienie rozsiane. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2013: 1–16.
- Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego (SM) w Polsce (Biała księga). Praca zbiorowa. Redakcja naukowa M. Gałązka-Sobotka. Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2014.
- Trisolini M, Honeycutt A, Wiener J *et al.*: Global Economic Impact of Multiple Sclerosis. Multiple Sclerosis International Federation, London 2010.
- Wrona W, Hermanowski T, Jakubczyk M *et al.*: Koszty utraconej produktywności w analizach farmakoekonomicznych. Część II. Badanie opinii w grupie ekspertów. *Przegl Epidemiol* 2011; 65: 153–157.