



## Z SM MOŻNA WYGRAĆ

### Najnowsze rekomendacje dotyczące skrócenia czasu do diagnozy i rozpoczęcia leczenia SM

Skrócenie czasu do diagnozy i rozpoczęcia leczenia stwardnienia rozsianego poprzez lepsze zaprojektowanie ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej SM to kluczowy cel ekspertów i środowiska pacjentów. Jak podkreślają eksperci w opublikowanym raporcie *„Ścieżka pacjenta z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego w placówkach publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. Kierunki optymalizacji”* skrócenie ścieżki diagnostycznej, czyli drogi od wystąpienia pierwszych objawów do postawienia diagnozy SM, wpływa na odległe wyniki leczenia i skuteczność terapii. W przypadku chorych na stwardnienie rozsiane czas ma fundamentalne znaczenie, gdyż w istotnym stopniu decyduje o utrzymaniu sprawności pacjentów i dobrej jakości ich życia, dlatego osiągalnym w Polsce standardem powinno być zdiagnozowanie pacjenta i rozpoczęcie leczenia w ciągu 4 miesięcy od wystąpienia pierwszych objawów.

W Polsce w ostatnim dziesięcioleciu nastąpił wyraźny przełom w leczeniu stwardnienia rozsianego, co przełożyło się na znaczącą poprawę sytuacji chorych na SM. Zmiany te są efektem prowadzenia konsekwentnej polityki zdrowotnej, a także ścisłej współpracy pomiędzy środowiskiem ekspertów, pacjentów i decydentów. Aby jednak stawiać SM za modelowy przykład zarządzania chorobą przewlekłą wciąż konieczne jest pilne wdrożenie niezbędnych usprawnień – przede wszystkim w obrębie procesu diagnostyki pacjenta i czasu oczekiwania na włączenie do leczenia. Dążąc do osiągnięcia jak najlepszych efektów terapii pacjentów, należy uwzględnić nakłady ponoszone na opiekę nad pacjentami z SM przy jednoczesnym znoszeniu barier organizacyjno-budżetowych.

Temat zarządzania stwardnieniem rozsianym zyskał szczególnie ważne miejsce w polskim systemie opieki zdrowotnej, czego potwierdzeniem jest fakt, że jednocześnie inaugurowane są trzy, bardzo wartościowe dla projektowania dalszych zmian w opiece nad pacjentami z SM, opracowania: raport Narodowego Funduszu Zdrowia, pt. *„NFZ o zdrowiu. Stwardnienie rozsiane”*, stworzony w Ministerstwie Zdrowia interaktywny Portal wiedzy o SM oraz przygotowany w Instytucie Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego raport *„Ścieżka pacjenta z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego w placówkach publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. Kierunki optymalizacji”*. Wszystkie wspomniane opracowania są efektem współpracy analityków



z Departamentu Analiz i Strategii Ministerstwa Zdrowia oraz Departamentu Analiz i Innowacji Narodowego Funduszu Zdrowia i grona ekspertów klinicznych, w szczególności: prof. dr hab. n. med. Agnieszki Słowik, *Konsultant Krajowej w dziedzinie neurologii*, prof. dr. n. med. Jarosława Sławka, *Prezesa Polskiego Towarzystwa Neurologicznego*, prof. dr. n. med. Konrada Rejdaka, *Prezesa Elekta PTN* oraz przedstawicieli Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii PTN, reprezentowanej przez: prof. dr hab. n. med. Alinę Kułakowską, prof. dr hab. n. med. Halinę Bartosik-Psujek oraz prof. dr hab. n. med. Monikę Adamczyk-Sowę. W pracach uczestniczyli także eksperci systemowi z Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Wnioskiem, który znajduje potwierdzenie we wszystkich wymienionych opracowaniach jest pilna konieczność optymalizacji ścieżki diagnostycznej w SM.

## WYGRAĆ WYŚCIG Z CZASEM

Stwardnienie rozsiane to choroba autoimmunologiczna, z którą wg danych Narodowego Funduszu Zdrowia zmagają się w Polsce ok. 45-50 tysięcy pacjentów. Najczęstsza jej postać – rzutowo-remisyjna, występuje u ponad 2/3 chorych. Najczęściej dotyka osoby młode, a jej pierwsze objawy pojawiają się między 20. a 40. rokiem życia. Należą do nich: zaburzenia widzenia, zaburzenia czucia, zaburzenia równowagi oraz niedowład kończyn.

Niestety, jak wynika z opracowania polskich ekspertów, diagnozowanie stwardnienia rozsianego w naszym kraju potrafi trwać nawet do 2 lat, a mediana czasu od pierwszych objawów SM do rozpoznania wynosi ponad 7 miesięcy<sup>1</sup>. Wśród czynników odpowiadających za tak długi czas diagnozowania chorego wymienia się: czas oczekiwania na konsultację neurologiczną w Poradni Neurologicznej lub Oddziale Neurologicznym oraz na realizację badań specjalistycznych, trudności w analizie klinicznej objawów przez lekarzy i prowadzenie diagnostyki w kierunku innych schorzeń, jak również brak wystarczającej świadomości społecznej o objawach SM i konieczności szybkiego rozpoczęcia leczenia. Ponadto barierami w tym zakresie są: ograniczona dostępność do świadczeń ambulatoryjnych (limitowanie świadczeń i niska wycena) oraz długie terminy oczekiwania na badania diagnostyczne i konsultacje specjalistyczne. Paradoksalnie, pomimo dostępności do terapii dla pacjentów z SM, na efekty leczenia w dużej mierze wpływa czas liczony od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoczęcia terapii.

## WYBOISTA ŚCIEŻKA DIAGNOSTYCZNA SM W POLSCE!

Konsekwencje długiego oczekiwania na potwierdzenie diagnozy i wdrożenia leczenia ponoszą przede wszystkim pacjenci, a każdy dzień zwłoki w rozpoczęciu leczenia wiąże się z mniejszą szansą na: zahamowanie rozwoju choroby, opóźnienie niepełnosprawności, samodzielne funkcjonowanie

---

<sup>1</sup> Kapica-Topczewska K et al. Clinical and epidemiological characteristics of multiple sclerosis patients receiving disease-modifying treatment in Poland. *Polish Journal of Neurology and Neurosurgery* 2020, Volume 54 DOI: 10.5603/PJNNS.a2020.0020.

i prowadzenie jakościowego życia, a jednocześnie jest stratą nie do odrobienia, bo zmian chorobowych nie można cofnąć. Wdrożenie skutecznej terapii oznacza korzyści dla pacjenta oraz systemu ochrony zdrowia, ale osiągnięcie tego stanu wymaga konkretnych i zdecydowanych działań – opóźnienie w diagnozie musi zostać zmniejszone, ponieważ jest to znacząca bariera dla wdrożenia leczenia SM, które powinno się odbyć niezwłocznie po postawieniu diagnozy.

Rozwiązaniem ma być wprowadzenie usprawnień w ramach ścieżki opieki nad pacjentem z SM, która istotnie ograniczy czas konieczny do potwierdzenia diagnozy i rozpoczęcia leczenia. Podejrzenie SM u pacjenta powinno być sygnałem do uruchomienia priorytetowej procedury obejmującej pilne konsultacje neurologiczne oraz niezbędne badania specjalistyczne w dedykowanych tej chorobie Poradniach leczenia SM.

Wśród najważniejszych korzyści dla pacjentów, wynikających z poprawy jakości opieki, eksperci wymieniają:

- polepszenie wyników leczenia;
- promowanie bezpieczeństwa chorych;
- lepsze wykorzystanie potencjału lekarzy neurologów;
- lepszą kondycję i dłuższe życie pacjentów;

Beneficjentem korzyści staje się także system ochrony zdrowia, gdyż sprawnie funkcjonująca ścieżka opieki powoduje optymalizację wydatków i usprawnienie kontroli kosztów terapii.

## **KONSENSUS HOBARTA PO POLSKU**

W 2018 roku grono międzynarodowych ekspertów pod naukowym przewodnictwem brytyjskiego neurologa-klinicysty Prof. Jeremiego Hobarta opublikowało zalecenia dotyczące standardów jakości opieki w stwardnieniu rozsianym, wskazując jednocześnie rekomendowane przedziały czasowe dla poszczególnych etapów na drodze pacjenta od zaobserwowania pierwszych objawów do wprowadzenia leczenia i dalej. Osiągalne standardy międzynarodowego konsensusu dotyczą czasu kluczowych zdarzeń na ścieżce opieki SM ukierunkowanej na zdrowie mózgu. Rekomendowany, maksymalny czas od wystąpienia pierwszych objawów SM do postawienia diagnozy przez neurologa to 2 miesiące, cel pośredni to 4 tygodnie, natomiast docelowo ambitnym celem powinno być skrócenie tego czasu do 2 tygodni.

W odniesieniu do tych wytycznych międzynarodowych, przy współpracy z grupą polskich neurologów-klinicystów, powstał raport opracowany przez ekspertów systemowych Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego pt. *„Ścieżka pacjenta z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego w placówkach publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. Kierunki optymalizacji”*. W dokumencie znalazły się rekomendacje i konkretne wskazówki dotyczące

przyspieszenia ścieżki diagnostycznej u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, opracowane na podstawie rzeczywistej praktyki klinicznej prowadzonej w Polsce. Raport zawiera propozycje usprawnień i wskazuje konkretne rozwiązania, które pozwolą systematycznie skracać czas do postawienia diagnozy i rozpoczęcia terapii SM.

Optymalizacja ścieżki opieki nad pacjentem z SM podzielona jest w Raporcie na 4 podstawowe etapy:

- fazę pierwszych objawów;
- fazę diagnostyki;
- fazę potwierdzenia diagnozy i rozpoczęcia leczenia;
- fazę leczenia i monitorowania leczenia.

Jak wynika z dokumentu **eksperti rekomendują, aby okres od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoczęcia leczenia był nie dłuższy niż 4 miesiące w wariantcie osiągalnym, czyli takim, który powinien dotyczyć zdecydowanej większości chorych na SM, dążąc do ograniczenia tego czasu do 2 miesięcy.**

*„Nie ma wątpliwości, że wczesne rozpoznanie stwardnienia rozsianego i niezwłoczne rozpoczęcie leczenia podnosi efektywność terapii SM i jakość życia pacjentów. W Polsce nadal zbyt długo czeka się na potwierdzenie rozpoznania choroby i wdrożenie leczenia, dlatego należy jak najszybciej podjąć zdecydowane kroki w kierunku skrócenia ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej. Realnym do spełnienia standardem w polskich warunkach powinno się stać włączenie do leczenia pacjenta w ciągu 4 miesięcy od wystąpienia u niego pierwszych objawów. Z pogłębionych analiz wynika, że można to osiągnąć na drodze wprowadzenia stosunkowo niewielkich zmian w organizacji ścieżki opieki nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym, dlatego kluczowe dla zarządzania chorobą jest, aby ścieżka diagnostyczna SM stała się optymalnym narzędziem w systemie ochrony zdrowia” - wyjaśnia prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, Konsultant Krajowa ds. Neurologii, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum.*

## REKOMENDACJE POLSKICH EKSPERTÓW

Skrócenie ścieżki diagnostycznej to najważniejsza rekomendacja dot. optymalizacji opieki nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym, która znalazła się w Raporcie. W dokumencie eksperci wskazują, że dla osiągnięcia tego celu i skutecznego leczenia SM w Polsce konieczne jest:

- **nadanie poradniom leczenia SM kluczowej roli** w skróceniu czasu do diagnozy i rozpoczęcia leczenia stwardnienia rozsianego;
- **opracowanie oraz wdrożenie elektronicznej karty diagnostyki i leczenia SM (DiL SM)** – na wzór funkcjonującej w onkologii karty DiLO – która jako dodatkowe narzędzie w rękach neurologa może przyspieszyć proces diagnostyczny;



- **uwzględnienie wszystkich określonych w Raporcie zalecanych przedziałów czasowych** na poszczególnych etapach ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej pacjenta SM;
- w dłuższej perspektywie czasowej - **wprowadzenie Centrów Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia SM (tzw. MS Care Units)**, po ich uprzednim dostosowaniu do realiów i możliwości polskiego systemu ochrony zdrowia.

*„Zmiany są konieczne, ponieważ w wieloletniej perspektywie jest to szansa dla pacjentów na jak najdłuższe normalne życie w pełnej sprawności. Optymalizowanie ścieżki pacjenta SM w systemie połączone z inwestycjami w szpitalnictwo ambulatoryjne pomoże zoptymalizować wykorzystanie zasobów ludzkich i infrastrukturalnych w neurologii oraz osiągnąć poprawę wyników zdrowotnych pacjentów. Proponowane rozwiązania mogą stać się modelowym przykładem zarządzania chorobą od diagnozy do leczenia, a także istotnym krokiem do zbudowania pomostu dla stworzenia nowych rozwiązań systemowych w kolejnych obszarach neurologii” – mówi dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia na Uczelni Łazarskiego.*

Inauguracja raportu *„Ścieżka pacjenta z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego w placówkach publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. Kierunki optymalizacji”*, odbyła się podczas konferencji prasowej z udziałem wybitnych klinicystów, ekspertów systemowych, przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia oraz reprezentantów środowiska pacjentów.

Raport *„Ścieżka pacjenta z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego w placówkach publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. Kierunki optymalizacji”* stanowi projekt badawczy zrealizowany przez Uczelnię Łazarskiego dzięki wsparciu Biogen Poland sp. z o.o.

## **KONTAKT DLA MEDIÓW:**

**Sylwia Olczak**

PRIMUM PR

[s.olczak@primum.pl](mailto:s.olczak@primum.pl)

tel. 608 072 086

**Andrzej Kryński**

PRIMUM PR

[a.krynski@primum.pl](mailto:a.krynski@primum.pl)

tel. 501 620 838