

Polska jest jednym z nielicznych krajów w Europie, który nie ma programu kompleksowej pomocy osobom chorym na stwardnienie rozsiane, jedynym w Unii Europejskiej

Narodowa znieczulica

Ewa Najdenow

– *Największa liczba zachorowań na SM występuje w klimacie umiarkowanym Ameryki Północnej i Europy. Mieszkańcy Polski stanowią trzecią co do wielkości grupę zachorowań* – stwierdził w swoim wystąpieniu prof. David Bates, kierownik Katedry Neurologii Klinicznej Uniwersytetu w Newcastle Upon Tyne w Wielkiej Brytanii.

W Salonikach odbył się XXI Kongres Europejskiego Towarzystwa Leczenia i Badań nad Stwardnieniem Rozsianym (ECTRIMS). Wnioski płynące z dyskusji są smutne dla pacjentów z Polski. Jak wynika z danych lekarzy oraz organizacji pozarządowych, grupa kilku tysięcy Polaków nie ma dostępu do nowoczesnych metod terapii.

Potwierdzeniem tragicznej sytuacji jest prawie całkowity brak refundacji terapii z zastosowaniem leczenia modyfikującego naturalny przebieg choroby – interferonów β 1a (Rebif i Avonex), interferonu β 1b (Betaferon) oraz octa-

postługiwać się różnymi lekami, w tym także interferonami β . Ten program jednak jest realizowany tylko przez niektóre oddziały wojewódzkie NFZ. W końcu leczenie zależy od indywidualnych decyzji dyrektora danego oddziału Funduszu, wynikających z jego możliwości finansowych – mówi dr Jacek Zaborski z Medycznej Komisji Doradczej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

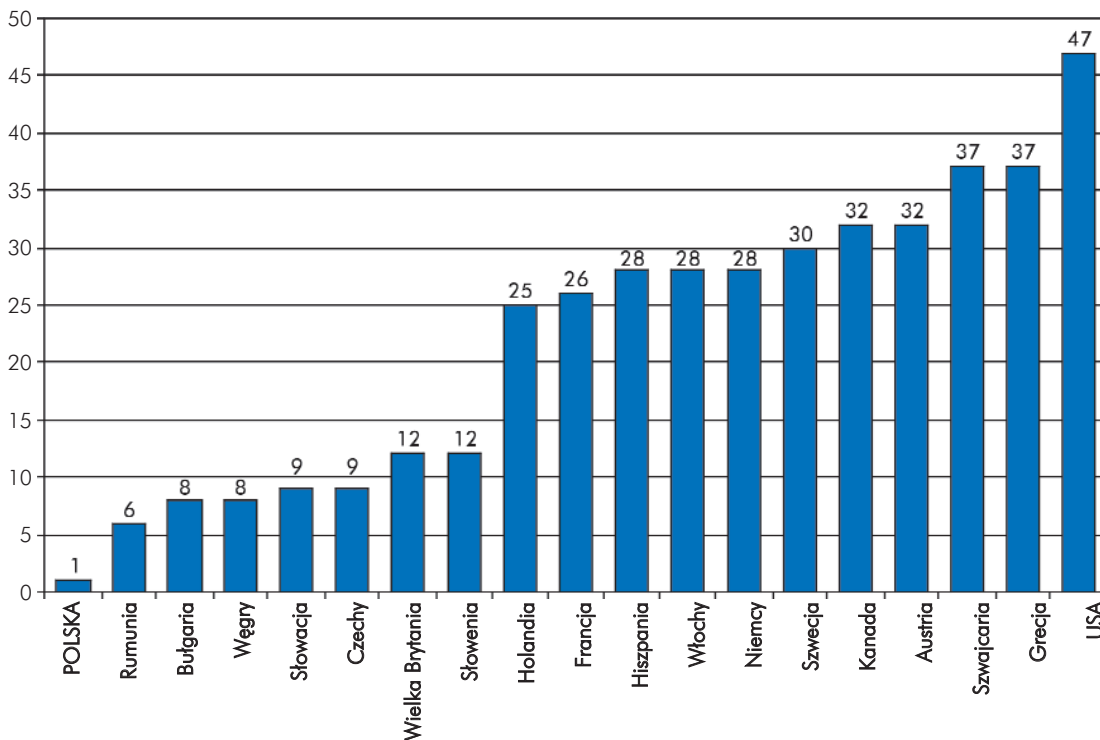
W ten sposób istotna grupa pacjentów skazana jest na pryncypialne decyzje urzędników, które siłą rzeczy łamią konstytucyjną zasadę równości w dostępie do leczenia.

” W Polsce na zapomnienie skazano ponad 40–60 tys. chorych na stwardnienie rozsiane (brak dokładnych danych epidemiologicznych) ”

nu glatirameru (Copaxone). Leki te zmniejszają częstość rzutów i rozmiary ognisk demielinizacji w ośrodkowym układzie nerwowym w obrazie tomografii rezonansu magnetycznego.

– *Z tego co mi wiadomo, interferony we wskazaniu leczenia stwardnienia rozsianego nigdy nie były obecne na listach refundacyjnych. Istnieje natomiast zatwierdzony przez centralę NFZ program leczenia stwardnienia rozsianego, w ramach realizacji którego można*

Tymczasem sytuacja jest coraz bardziej dramatyczna. Co roku przybywa kolejny tysiąc chorych, którzy z czasem stają się osobami wykluczonymi z życia społecznego i zawodowego. Jakby tego było mało, charakter SM powoduje, że z czasem wykluczone zostają także osoby zajmujące się chorymi. W Polsce nikt dotychczas nie policzył, jakie obciążenie dla systemu opieki zdrowotnej, budżetu państwa, NFZ



Ryc. 1. Na krańcu świata

Odsetek chorych mających dostęp do leczenia immunomodulującego (dane w proc.)

i ZUS stanowi koszt terapii i zasiłki dla dużej części chorych na SM

– *Ministerstwo Zdrowia i ZUS to instytucje, które postrzegają swoje budżety jako zupełnie rozdzielne elementy, a nie jako część wspólnego budżetu państwa. Dlatego też Ministerstwo Zdrowia czy NFZ w uzasadnianiu swoich wydatków rzadko bierze pod uwagę oszczędności powstające w budżecie ZUS, np. związane z mniejszą liczbą przyznanych rent. Co więcej, w ogóle nie bierze się pod uwagę globalnych oszczędności, jakie mogłoby przynieść nowoczesne leczenie chorych na SM* – dodaje dr Jacek Zaborski.

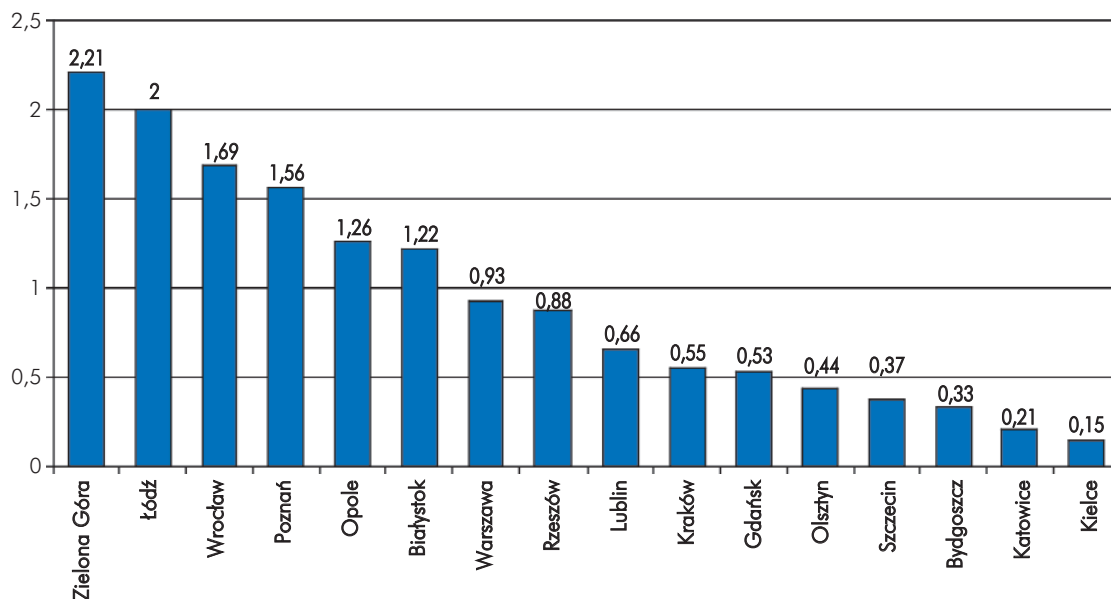
Tymczasem należy pamiętać, że pacjent jest płatnikiem świadczeń zdrowotnych równie waż-

nym jak NFZ czy MZ. Trzeba bowiem pamiętać o tym, że wg WHO system ochrony zdrowia nie jest efektywny, gdy w skali kraju pacjenci dopłacają do wszelkich terapii więcej niż 40 proc. kosztów. Według danych WHO polscy pacjenci dopłacają przeszło 60 proc., co oznacza, że system trudno uznać za wydolny. Ewentualne oszczędności powstające w funduszach domowych w ogóle nie leżą w gestii zainteresowań MZ czy NFZ.

Znieczulica rodzimego systemu ochrony zdrowia jest tym głębsza, że – jak przypomniano w trakcie zjazdu w Salonikach – pacjenci nieobjęci właściwą terapią przez wiele lat cierpią z powodu pogłębiającego się kalectwa i poczu-

Choroba młodych

Stwardnienie rozsiane jest chorobą o nie do końca wyjaśnionej etiologii. Istotą choroby jest niszczenie układu nerwowego przez komórki odpornościowe, a dokładnie odpowiedź autoimmunologiczną skierowaną przeciwko antygenom mieliny. Proces ten prowadzi do uszkodzenia osłonki mielinowej włókien nerwowych i upośledzenia przewodnictwa nerwowego, w konsekwencji powoduje wystąpienie objawów neurologicznych. W zależności od przypadku, szybciej lub wolniej rozwijającą się niepełnosprawność. Choroba ta jest najczęściej spotykaną chorobą układu nerwowego osób młodych – dorosłych, gdyż najczęściej pojawia się u ludzi między 20.–40. rokiem życia.



Ryc. 2. Zapomniane regiony

Regionalna dostępność do leczenia immunomodulującego w Polsce (dane w proc.)

„ Znieczulica rodzimego systemu ochrony zdrowia jest tym głębsza, że pacjenci nieobjęci właściwą terapią cierpią przez ok. 10–30 lat ”

cia, iż są obciążeniem dla otoczenia. Wśród chorych na SM stwierdzono też 7-krotnie zwiększoną liczbę samobójstw.

Mimo wszystkich argumentów w naszym kraju na 40–60 tys. chorych odpowiednią terapię stosuje się u 450 osób. W ten sposób Polsce bliżej do Trzeciego Świata niż do Europy. Podczas

gdy cywilizowane państwa mają centralnie koordynowane programy kompleksowej pomocy dla osób chorych na SM, w naszym kraju dostęp do odpowiedniego leczenia otrzymał w 2004 r. tylko niecały 1 proc. pacjentów. Nic dodać, nic ująć.

Ewa Najdenow
Saloniki

Bez gwarancji

Nie ma leków, które leczą SM, lecz są preparaty, które mogą w istotny sposób wpłynąć na zwolnienie postępu choroby. Od ponad 10 lat medycyna dysponuje lekami immunomodulującymi, przy pomocy których może wpływać na tzw. naturalny przebieg choroby. Taka terapia znacząco zmniejsza liczbę rzutów, ich nasilenie oraz hamuje postęp choroby. Dla pacjentów z SM, leki immunomodulujące, mające właściwości regulowania zaburzonego układu immunologicznego, są lekami pierwszego rzutu. Terapia lekami immunomodulującymi została uznana za standard leczenia SM przez Parlament Europejski, EMEA, Europejską Federację Neurologiczną (EFNS), Europejski Komitet ds. SM (ECTRIMS) oraz Polskie Towarzystwo Neurologiczne. W wielu krajach ten rodzaj leczenia stosowany jest już wtedy, gdy nie ma jeszcze definitywnej pewności rozpoznania choroby. Wczesne podanie leku daje szansę na zahamowanie procesu chorobowego i zmniejsza narażenie chorego na kalectwo.