

NEUROLOGIA W POLSCE

Stan obecny i perspektywy rozwoju



Polskie Towarzystwo
Neurologiczne

RAPORT 2024



ZDROWIE I EDUKACJA
AD MERITUM

FUNDACJA

Raport pt.

Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju.

Polskie Towarzystwo Neurologiczne. Fundacja Zdrowie i Edukacja Ad Meritum. Warszawa.

Sierpień 2024

ISBN: 978-83-966921-1-5



Polskie Towarzystwo
Neurologiczne



ZDROWIE I EDUKACJA
AD MERITUM
FUNDACJA



Redakcja naukowa

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA
Prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska
Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak

Redakcja techniczna

Mgr Ewa Matusiak, Fundacja Zdrowie i Edukacja Ad Meritum

Autorzy

Mgr Jakub Adamski
Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA
Prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska
Mgr Ewa Matusiak
Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak
Dr Piotr Winciunas

Komentarze Przewodniczących Sekcji Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Prof. dr hab. n. med. Monika Adamczyk-Sowa
Prof. dr hab. n. med. Maria Barcikowska
Prof. dr hab. n. med. Andrzej Bogucki
Prof. dr hab. n. med. Izabela Domitrz
Prof. dr hab. n. med. Piotr Janik
Dr hab. n. med. Adam Kobayashi
Prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk
Prof. dr hab. n. med. Grzegorz Kozera
Prof. dr hab. n. med. Sławomir Michalak
Dr n. med. Aleksandra Pietruczuk
Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak
Dr hab. n. med. Iwona Sarzyńska-Długosz
Dr n. med. Jarosław Szczygieł
Prof. dr hab. n. med. Adam Stępień

Komentarze organizacji pacjentów

Sekretarz Generalna Dominika Czarnota-Szałkowska, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Prezeska Izabella Dessoulavy-Gładysz, Fundacja dla Zdrowia Mózgu-Mental Power
Członek Zarządu Katarzyna Kozłowska, Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych
Wiceprezes Jolanta Kuryło, Stowarzyszenie na rzecz osób z ciężką padaczką lekooporną DRAVET.PL
Prezes Anna Alicja Lisowska, Fundacja EPI-BOHATER
Prezeska Monika Łada, Fundacja StwardnienieRozsiane.info
Prezes Sylwia Łukomska, Stowarzyszenie Miastenia Gravis – Face to Face
Prezes Wojciech Machajek, Fundacja Chorób Mózgu
Prezes Renata Machaczek, Polskie Stowarzyszenie Chorych na Miastenię Gravis „Gioconda”
Prezes Stanisław Maćkowiak, Krajowe Forum Orphan
Prezes Zbigniew Pawłowski, Stowarzyszenie Rodzin z Amyloidozą TTR
Prezes Dorota Raczek, Fundacja SMA
Wiceprezes Adam Siger, Fundacja Udaru Mózgu
Prezes dr n. med. i dr n. o zdr. Sebastian Szyper, Stowarzyszenie Udarowcy – Liczy się Wsparcie
Prezes Zbigniew Tomczak, Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Ch. Alzheimerera
Prezes Malina Wieczorek, Fundacja SM Walcz o siebie
Prezes Anna Wolska, Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobami Nerwowo Mięśniowymi „KAMELEON”
Prezes Urszula Wyrwińska, Stowarzyszenie Park On

Komentarze

Mec. Bartłomiej Chmielowiec, Perspektywa Rzecznika Praw Pacjenta
Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka. Perspektywa systemowa
Prof. dr hab. n. med. Bartosz Karaszewski, Perspektywa Konsultanta Krajowego w dziedzinie neurologii
Prof. dr hab. n. med. Halina Sienkiewicz-Jarosz, Perspektywa Przewodniczącej Krajowej Rady ds. Neurologii
Prof. dr hab. n. med. Jarosław Sławek, Perspektywa Past-Prezesa PTN
Prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, Perspektywa Past-Konsultant Krajowej w dziedzinie neurologii

Patronat naukowy

Polskie Towarzystwo Neurologiczne

Honorowy patronat naukowy

Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, w składzie:

Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejda, Prezes
Prof. dr hab. n. med. Teofan Domżał, Prezes Honorowy
Prof. dr hab. n. med. Anna Członkowska, Prezes Honorowy
Prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, Wiceprezes, Prezes Elekt
Prof. dr hab. n. med. Jarosław Sławek, Prezes Poprzedniej Kadencji
Prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, Wiceprezes
Prof. dr hab. n. med. Anetta Lasek-Bal, Sekretarz
Dr n. med. Robert Bonek, Skarbnik
Prof. dr hab. n. med. Halina Bartosik-Psujek
Dr hab. n. med. Waldemar Broła, prof. UJK
Dr hab. n. med. Sławomir Budrewicz, prof. UMW
Prof. dr hab. n. med. Urszula Fiszer
Prof. dr hab. n. med. Radosław Kaźmierski
Prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk
Prof. dr hab. n. med. Dariusz Koziorowski

Dr hab. n. med. Ewa Krzystanek, prof. SUM
 Prof. dr hab. n. med. Iwona Kurkowska-Jastrzębska
 Prof. dr hab. n. med. Anetta Lasek-Bal
 Prof. dr hab. n. med. Marcin Mycko
 Prof. dr hab. n. med. Halina Sienkiewicz-Jarosz
 Prof. dr hab. n. med. Mariusz Stasiótek

Partnerzy raportu



stowarzyszenie
rodzin
z amyloidozą TTR



abbvie



MEDISON

Medtronic



Cytacja tylko z podaniem źródła:

Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju. Gierczyński J., Kułakowska A., Rejdak K. Polskie Towarzystwo Neurologiczne, Fundacja Zdrowie i Edukacja Ad Meritum, Warszawa, Sierpień 2024

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie	11
1 Stan neurologii w Polsce w 2024 roku na tle Unii Europejskiej z perspektywy Prezesa Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Prof. dr hab. n med. Konrad Rejdak	12
2 Neurologia z perspektywy Map Potrzeb Zdrowotnych, Mgr Jakub Adamski	19
2.1 Neurologia polska w liczbach – co pokazują mapy potrzeb zdrowotnych?	19
2.2 Demografia populacji Polski w aspekcie chorób układu nerwowego	19
2.3 Epidemiologia chorób układu nerwowego	22
2.3.1 Choroba Alzheimera i inne choroby otępienne	23
2.3.2 Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe	25
2.3.3 Stwardnienie rozsiane	27
2.3.4 Udar niedokrwienny mózgu	28
2.3.5 Krwotok śródczaszkowy śródmózgowy	29
2.3.6 Krwotok śródczaszkowy podpajęczynówkowy	31
2.3.7 Przemijający atak niedokrwienny (transient ischemic attack, TIA)	33
2.3.8 Pozostałe choroby naczyniopochodne	35
2.4 Leczenie szpitalne chorób układu nerwowego	36
2.4.1 Oddziały neurologiczne oraz liczba pacjentów i hospitalizacji z powodu chorób neurologicznych	36
2.4.2 Infrastruktura oddziałów neurologicznych w 2022 roku wg Map Potrzeb Zdrowotnych	38
2.4.3 Czas oczekiwania i liczba pacjentów oczekujących na hospitalizację na oddziale neurologicznym w 2022 roku	38
2.4.4 Oddziały neurologiczne w strukturze podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej	39
2.5 Ambulatoryjna opieka specjalistyczna w zakresie chorób układu nerwowego	40
2.5.1 Poradnie neurologiczne oraz liczba pacjentów i porad z powodu chorób neurologicznych	40
2.5.2 Czas oczekiwania na poradę w poradni neurologicznej	41
2.6 Programy lekowe w neurologii z perspektywy Map Potrzeb Zdrowotnych w 2022 roku	41
2.7 Rehabilitacja w chorobach układu nerwowego	44
2.8 Kadry z zakresu neurologii wg Map Potrzeb Zdrowotnych	46

3	Neurologia z perspektywy danych Narodowego Funduszu Zdrowia, Dr n med. Jakub Gierczyński, MBA	49
3.1	Choroby układu nerwowego ICD10 G00-G99 – liczba pacjentów i wydatki w latach 2019-2023	50
3.1.1	Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99)	50
3.1.2	Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99)	56
3.1.3	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G20 Choroba Parkinsona	60
3.1.4	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G24 Dystonia	61
3.1.5	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G30 Choroba Alzheimerera	62
3.1.6	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G35 Stwardnienie rozsiane	63
3.1.7	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G40 Padaczka	64
3.1.8	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G43 Migrena	65
3.1.9	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G45 Przemijające napady niedokrwienia mózgu i zespoły pokrewne	66
3.1.10	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G46 Zespoły naczyniowe mózgu w przebiegu chorób naczyń mózgowych	67
3.1.11	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G47 Zaburzenia snu	68
3.1.12	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G70 Miastenia i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe	69
3.1.13	Liczba pacjentów i wydatki w zakresie trombektomii mechanicznej w leczeniu udaru mózgu	70
3.1.14	Liczba pacjentów oraz dane kosztowe związane z wykonaniem głębokiej stymulacji mózgu latach 2018-2022	72
3.2	Choroby naczyń mózgowych ICD10 I60, I61, I62, I63, I69 – liczba pacjentów i wydatki w latach 2019-2023	73
3.2.1	Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69)	73
3.2.2	Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69)	75
3.2.3	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 I60 Krwotok podpajęczynówkowy	77
3.2.4	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 I61 Krwotok śródczaszkowy	78
3.2.5	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 I62 Inne krwotoki śródczaszkowe nieurazowe	79
3.2.6	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 I63 Zawał mózgu	81
3.2.7	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 I69 Następstwa chorób naczyniowych mózgu	82
3.3	Choroby otępienne ICD10 F00-F01 – liczba pacjentów i wydatki w latach 2019-2023	83
3.3.1	Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01)	83
3.3.2	Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01)	85
3.3.3	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 F00 Otępienie w chorobie Alzheimerera	87
3.3.4	Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 F01 Otępienie naczyniowe	89

3.4	Refundacja leków stosowanych w neurologii w latach 2021-07.2024	90
3.4.1	Refundacja nowych cząsteczko-wskazań leków stosowanych w neurologii w latach 2021-07.2024	90
3.4.2	Leki stosowane w neurologii zarejestrowane w Unii Europejskiej oczekujące na refundację publiczną w Polsce	91
3.4.3	Liczba pacjentów realizujących receptę i wydatki na refundację apteczną leków stosowanych w leczeniu schorzeń ośrodkowego układu nerwowego	91
3.4.4	Liczba pacjentów i wydatki w zakresie neurologicznych programów lekowych	93
3.4.5	Liczba pacjentów i wydatki w programie lekowym B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane	102
3.4.6	Liczba pacjentów i wydatki w programie lekowym B.67 Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych	104
3.4.7	Liczba pacjentów i wydatki w programie lekowym B.90 Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona	106
3.4.8	Liczba pacjentów i wydatki w programie lekowym B.102.FM Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni	107
3.4.9	Liczba pacjentów i wydatki w programie lekowym B.133 Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą	109
4	Neurologia z perspektywy danych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA, Dr Piotr Winciunas	110
4.1	Niezdolność do pracy spowodowana chorobami z grupy G00-G99	110
4.1.1	Liczba dni absencji chorobowej związanej z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy G00-G99	110
4.1.2	Zaświadczenia lekarskie związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy G00-G99	111
4.1.3	Orzeczenia rentowe pierwszorazowe i ponowne lekarzy orzeczników związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy G00-G99	112
4.1.4	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy G00-G99	113
4.1.5	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G12 – Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne	116
4.1.6	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G70 – Miastenia ciężka rzekomoporaźna i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe	118
4.1.7	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G20 – Choroba Parkinsona	120
4.1.8	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G30 – Choroba Alzheimera	122
4.1.9	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G35 – Stwardnienie rozsiane	124
4.1.10	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G40 – Padaczka	126
4.1.11	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G43 – Migrena	128

4.1.12	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G44 – Inne zespoły bólu głowy	130
4.1.13	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G45 – Przemijające mózgowo napady niedokrwienia i zespoły pokrewne	132
4.1.14	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G46 – Zespoły naczyniowe mózgu w chorobach naczyń mózgowych (I60-I67)	134
4.1.15	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G47 – Zaburzenia snu	136
4.1.16	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G54 – Zaburzenia korzeni rdzeniowych i splotów nerwowych	138
5	Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju. Wybrane dziedziny neurologii z perspektywy przewodniczących sekcji PTN i organizacji pacjentów	141
5.1	Choroba Alzheimera	141
5.1.1	Prof. dr hab. n. med. Maria Barcikowska, Przewodnicząca Sekcji Alzheimerowskiej PTN	141
5.1.2	Prezeska Izabella Dessoulavy-Gładysz, Fundacja dla Zdrowia Mózgu – Mental Power	142
5.1.3	Prezes Zbigniew Tomczak, Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Ch. Alzheimera	144
5.2	Choroba Parkinsona	145
5.2.1	Prof. dr hab. n. med. Piotr Janik, Prezes Sekcji Chorób Układu Pozapiramidowego PTN	145
5.2.2	Prezes Wojciech Machajek, Fundacja Chorób Mózgu	147
5.2.3	Prezes Urszula Wyrwińska, Stowarzyszenie Park On	148
5.3	Migrena i bóle głowy	150
5.3.1	Prof. dr hab. n. med. Izabela Domitrz, Prezes Sekcji Bólu Głowy PTN	150
5.3.2	Prezes Wojciech Machajek, Fundacja Chorób Mózgu	152
5.4	Padaczka	153
5.4.1	Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejda, Przewodniczący Sekcji Padaczki PTN	153
5.4.2	Prezes Anna Alicja Lisowska, Fundacja EPI-BOHATER	154
5.4.3	Wiceprezes Jolanta Kuryło, Stowarzyszenia na rzecz osób z ciężką padaczką lekooporną DRAVET.PL	155
5.5	Rzadkie choroby neurologiczne	157
5.5.1	Prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk	157
5.5.2	Członek Zarządu Katarzyna Kozłowska, Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych	158
5.5.3	Prezes Dorota Raczek, Fundacja SMA	160
5.5.4	Prezes Renata Machaczek, Polskie Stowarzyszenie Chorych na Miastenię Gravis „Gioconda”	161
5.5.5	Prezes Sylwia Łukomska, Stowarzyszenie Miastenia Gravis – Face to Face	162

5.5.6	Prezes Anna Wolska, Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobami Nerwowo-Mięśniowymi „KAMELEON”	163
5.5.7	Prezes Zbigniew Pawłowski, Stowarzyszenie Rodzin z Amyloidozą TTR	165
5.5.8	Prezes Stanisław Maćkowiak, Krajowe Forum Orphan	167
5.6	Stwardnienie rozsiane	168
5.6.1	Prof. dr hab. n. med. Monika Adamczyk-Sowa, Prezes Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii PTN	168
5.6.2	Prezes Malina Wieczorek, Fundacja SM Walcz o siebie	170
5.6.3	Prezeska Monika Łada, Fundacja StwardnienieRozsiane.info	172
5.6.4	Sekretarz Generalna Dominika Czarnota-Szałkowska, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego	174
5.7	Udar mózgu	175
5.7.1	Dr hab. n. med. Adam Kobayashi, prof. UKSW, Przewodniczący Sekcji Chorób Naczyniowych Mózgu PTN	175
5.7.2	Dr n. med. i n. o zdr. Sebastian Szyper, Prezes Stowarzyszenie Udarowcy – Liczy się Wsparcie	177
5.7.3	Wiceprezes Adam Siger, Fundacja Udaru Mózgu	179
5.8	Neurorehabilitacja	181
5.8.1	Dr hab. n. med. Iwona Sarzyńska-Długosz, dr n. med. Jarosław Szczygieł, Prezydium Zarządu Sekcji Neurorehabilitacji PTN	181
5.9	Zaburzenia snu	182
5.9.1	Prof. dr hab. Andrzej Bogucki, Przewodniczący Sekcji Zaburzeń Snu PTN	182
5.10	Onkoneurologia	
5.10.1	Prof. dr hab. n. med. Sławomir Michalak, Przewodniczący Sekcji Onkoneurologii PTN	183 183
5.11	Neurosonologia	184
5.11.1	Prof. dr hab. n. med. Grzegorz Kozera, Przewodniczący Sekcji Neurosonologii PTN	184
5.12	Ból	186
5.12.1	Prof. dr hab. n. med. Adam Stępień, Przewodniczący Sekcji Badania i Zwalczania Bólu PTN	186
5.13	Kadry w neurologii	187
5.13.1	Dr Aleksandra Pietruczuk, Przewodnicząca Sekcji Młodych Neurologów PTN	187
6	Rola działań informacyjno-komunikacyjnych w neurologii z perspektywy aktywności medialnej Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Mgr Ewa Matusiak, Fundacja Zdrowie i Edukacja Ad Meritum	190
7	Rozwój neurologii w Polsce w latach 2024-2027 z perspektywy Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska	192

8	Podsumowanie. Wnioski. Rekomendacje	198
8.1	Podsumowanie	198
8.2	Wnioski	203
8.3	Rekomendacje	205
9	Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju. Komentarze	206
9.1	Prof. dr hab. n. med. Bartosz Karaszewski, Perspektywa Konsultanta Krajowego w dziedzinie neurologii	206
9.2	Prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, Perspektywa Past-Konsultant Krajowej (02.07.2019- 01.07.2024)	207
9.3	Prof. dr hab. n. med. Halina Sienkiewicz-Jarosz, Perspektywa Przewodniczącej Krajowej Rady ds. Neurologii	209
9.4	Prof. dr hab. n. med. Jarosław Sławek, Perspektywa Past-Prezesa PTN	210
9.5	Mec. Bartłomiej Chmielowiec, Perspektywa Rzecznika Praw Pacjenta	213
9.6	Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka. Perspektywa systemowa	213
10	Bibliografia	216

WPROWADZENIE

Raport pt. „**Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju**” przedstawia aktualny stan i perspektywy rozwoju neurologii w Polsce.

Raport powstał z inicjatywy Prezesa Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Prof. dr hab. n. med. Konrada Rejdaka, a opracowanie, publikację i medializację raportu skoordynowała Fundacja Zdrowie i Edukacja Ad Meritum. Honorowy patronat naukowy nad raportem objął Zarząd Główny i Członkowie Zarządu Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, w składzie: prof. dr hab. n. med. Halina Bartosik-Psujek, dr n. med. Robert Bonek, dr hab. n. med. Waldemar Broła, prof. UJK, dr hab. n. med. Sławomir Budrewicz, prof. UMW, prof. dr hab. n. med. Anna Członkowska, prof. dr hab. n. med. Teofan Domżał, prof. dr hab. n. med. Urszula Fiszer, prof. dr hab. n. med. Radosław Kaźmierski, prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk, prof. dr hab. n. med. Dariusz Koziorowski, dr hab. n. med. Ewa Krzystanek, prof. SUM, prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, prof. dr hab. n. med. Iwona Kurkowska-Jastrzębska, prof. dr hab. n. med. Anetta Lasek-Bal, prof. dr hab. n. med. Marcin Mycko, prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak, prof. dr hab. n. med. Halina Sienkiewicz-Jarosz, prof. dr hab. n. med. Jarosław Sławek, prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik, prof. dr hab. n. med. Mariusz Stasiołek.

Rozdział pierwszy raportu, przedstawia perspektywę Prezesa Polskiego Towarzystwa Neurologicznego w zakresie stanu i perspektyw dla polskiej neurologii na tle Unii Europejskiej. W drugim rozdziale przedstawiony jest obraz neurologii z perspektywy Map Potrzeb Zdrowotnych, głównego narzędzia do stanowienia polityki zdrowotnej przez Ministerstwo Zdrowia. W trzecim i czwartym rozdziale przedstawiona jest perspektywa Narodowego Funduszu Zdrowia i Zakładu Ubezpieczeń Zdrowotnych, jako publicznych płatników w zakresie kosztów bezpośrednich i pośrednich chorób neurologicznych. Piąty rozdział raportu stanowią komentarze Przewodniczących Sekcji PTN oraz organizacji pacjentów. Szósty rozdział raportu, przedstawia role działań komunikacyjnych i medialnych w neurologii. Rozdział siódmy to perspektywa rozwoju neurologii w Polsce na lata 2024-2027, która została opisana przez Prezes-Elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Następnie przedstawiono podsumowanie, wnioski i rekomendacje. Raport zakończony jest komentarzami Konsultanta Krajowego w dziedzinie neurologii, Konsultant Krajowej w dziedzinie neurologii w latach 2019-2024, Przewodniczącej Krajowej Rady ds. Neurologii, Prezesa Poprzedniej Kadencji Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Dyrektora Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego oraz Rzecznika Praw Pacjenta.

Autorzy raportu dziękują Narodowemu Funduszowi Zdrowia i Zakładowi Ubezpieczeń Społecznych za udostępnienie aktualnych danych oraz partnerom za przekazanie grantów naukowych na prace analityczne, redakcję, publikację i upowszechnienie raportu.

Życzymy Państwu twórczej lektury i owocnych działań wspierających rozwój neurologii w Polsce.

Redaktorzy raportu,

Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak, Prezes PTN

Prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, Prezes-Elekt PTN

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Mgr Ewa Matusiak, Prezeska Fundacji Zdrowie i Edukacja Ad Meritum

1

STAN NEUROLOGII W POLSCE W 2024 ROKU NA TLE UNII EUROPEJSKIEJ Z PERSPEKTYWY PREZESA POLSKIEGO TOWARZYSTWA NEUROLOGICZNEGO, PROF. DR HAB. N. MED. KONRAD REJDAK

Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak

Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego
w Lublinie, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Zaburzenia neurologiczne są główną przyczyną niepełnosprawności i drugą najczęstszą przyczyną zgonów na świecie. Według World Federation of Neurology (WFN), 70% obciążenia schorzeniami neurologicznymi przypada na kraje o niskich i średnich dochodach. W Europie choroby neurologiczne są również wiodącą przyczyną utraty zdrowia i zgonów, a głównymi schorzeniami są udar, bóle głowy, otępienie oraz neuropatia cukrzycowa. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), co najmniej jedna na trzy osoby w każdym wieku będzie cierpieć w ciągu swojego życia na zaburzenie neurologiczne, co czyni tę liczbę najwyższą liczbą spośród wszystkich chorób niezakaźnych.¹ Z badania opublikowanego w *The Lancet Neurology* wynika, że w 2021 r. ponad 3 miliardy ludzi na całym świecie (z 8 mld ogółem) cierpiało na choroby neurologiczne. Ogólna liczba niepełnosprawności, chorób i przedwczesnych zgonów (tzw. lata życia skorygowane niepełnosprawnością, DALY) spowodowanych schorzeniami neurologicznymi wzrosła o 18 proc. od 1990 r. Ponad 80 proc. zgonów z przyczyn neurologicznych i utraty zdrowia ma miejsce w krajach o niskich i średnich dochodach. Warto zwrócić uwagę, że dostęp do leczenia neurologicznego jest bardzo zróżnicowany: w krajach o wysokich dochodach zatrudnia się do 70 razy więcej specjalistów neurologów na 100 tys. mieszkańców, niż w krajach o niskich i średnich dochodach.²

Dziesięć schorzeń neurologicznych najczęściej przyczyniających się do utraty zdrowia w 2021 r. to udar, encefalopatia noworodkowa (uszkodzenie mózgu), migrena, otępienie, neuropatia cukrzycowa (uszkodzenie nerwów), zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, padaczka, powikłania neurologiczne związane z przedwczesnym porodem, zaburzenia ze spektrum autyzmu i nowotwory układu nerwowego. Choroby neurologiczne powodują większą niepełnosprawność i utratę zdrowia u mężczyzn w porównaniu do kobiet, ale są pewne schorzenia, takie jak migrena, stwardnienie rozsiane czy otępienie, na które kobiety są narażone częściej. Od 1990 r. wzrosła bezwzględna liczba osób cierpiących na choroby neurologiczne lub umierających z ich powodu, podczas gdy standaryzowane pod względem wieku wskaźniki DALY spadły. Oznacza to, że wzrost liczb bezwzględnych wynika głównie ze zmian demograficznych i dłuższego życia ludzi.

1. The Burden of Neurological Disorders is High and Increasing. EAN <https://www.ean.org/ean/advocacy/brain-health/brain-health-strategy>
2. GBD 2021 Nervous System Disorders Collaborators. Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990-2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Neurol.* 2024 Apr;23(4):344-381. doi: 10.1016/S1474-4422(24)00038-3. Epub 2024 Mar 14. Erratum in: *Lancet Neurol.* 2024 Mar 18;; PMID: 38493795; PMCID: PMC10949203. [https://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS1474-4422\(24\)00038-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanneur/article/PIIS1474-4422(24)00038-3/fulltext)

Na Światowym Zgromadzeniu Zdrowia w 2022 r. państwa członkowskie przyjęły Międzysektorowy globalny plan działania w sprawie padaczki i innych zaburzeń neurologicznych na lata 2022–2031 (IGAP) z ambitnym zakresem mającym na celu rozwiązanie problemu długotrwałego zaniedbywania zaburzeń neurologicznych. Międzysektorowy globalny plan działania na lata 2022-2031 określa plan działania dla krajów w zakresie poprawy profilaktyki, wczesnej identyfikacji, leczenia i rehabilitacji zaburzeń neurologicznych. Aby osiągnąć równość i dostęp do wysokiej jakości opieki, musimy także inwestować w większą liczbę badań nad zagrożeniami dla zdrowia mózgu, lepsze wsparcie dla personelu medycznego i odpowiednie usługi.³

The European Academy of Neurology (EAN) zrzesza 45 tys. neurologów i ściśle współpracuje z 47 europejskimi towarzystwami naukowymi z zakresu neurologii, w tym Polskim Towarzystwem Neurologicznym. W 2022 r. EAN ogłosił Strategię Zdrowia Mózgu (Brain Health), wyrażoną mottem:



jeden mózg, jedno życie, jedno podejście

(One Brain, One Life, One Approach)



Strategia ma na celu opracowanie holistycznego podejścia do zdrowia mózgu, które przyniesie korzyści społeczeństwu nie tylko poprzez zmniejszenie obciążeń opieki zdrowotnej z powodu zaburzeń neurologicznych, ale także poprzez poprawę jakości życia i produktywności przez cały okres życia jednostki. Wizja EAN przedstawia przyszłość, w której jednostki, populacje, klinicyści i decydenci rozumieją korzyści płynące z dobrego zdrowia mózgu oraz mają informacje i możliwości pozwalające zachować i odzyskać zdrowie mózgu.

Głównymi celami Strategii Zdrowia Mózgu są:

1. Zwiększenie wiedzy na temat czynników warunkujących zdrowie mózgu
2. Rozwój kadr medycznych i pomocniczych w dziedzinie neurologii
3. Zwiększenie finansowania badań w neurologii
4. Budowanie holistycznej perspektywy biopsychospołecznej zdrowia mózgu
5. Zapobieganie chorobom neurologicznym
6. Budowanie świadomości i zrozumienia dużego obciążenia chorobami neurologicznymi

Strategia Zdrowia Mózgu opiera się na pięciu kluczowych obszarach:

1. Budowanie sojuszu na rzecz zdrowia mózgu
2. Wspieranie tworzenia polityki międzynarodowej, krajowej i regionalnej
3. Wspieranie badań naukowych
4. Promowanie edukacji
5. Podnoszenie świadomości i zrozumienia społecznego chorób neurologicznych⁴

Neurologia to dziedzina medycyny, w której w ostatnich latach dokonał się niebywały postęp w zakresie możliwości diagnostycznych i terapeutycznych. Jednak, aby móc w pełni skorzystać ze zdobyczy współczesnej medycyny, konieczna jest wyspecjalizowana kadra medyczna oraz dobrze zorganizowany system opieki nad pacjentami. Zwłaszcza, że liczba pacjentów z chorobami układu nerwowego będzie w najbliższym czasie dynamicznie rosta – z uwagi na wydłużającą się średnią długość życia i szybko starzejące się społeczeństwo.

3. Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031. WHO 2022 <https://www.who.int/publications/i/item/9789240076624>

4. The EAN Brain Health Strategy. <https://www.ean.org/ean/advocacy/brain-health/brain-health-strategy>

Polskie Towarzystwo Neurologiczne jest bardzo aktywnym towarzystwem naukowym w Polsce oraz na arenie międzynarodowej. Trudno by było wyliczyć wszystkie osiągnięcia, bowiem każdy ośrodek, szczególnie uniwersytecki, ma bardzo bogatą działalność naukową. Tworzymy bardzo dobrze zorganizowane środowisko (mamy obecnie ponad 2 600 zarejestrowanych członków). Podejmujemy też próbę reformy systemu opieki neurologicznej, co może być wzorem dla innych krajów europejskich. Odgrywamy dużą rolę w edukacji, współtworzeniu programów nauczania, a także organizacji konferencji i publikowaniu najnowszej wiedzy dotyczącej osiągnięć neurologii światowej. Razem z wieloma wydawnictwami publikujemy podręczniki i opracowania z zakresu neurologii, przeznaczone dla studentów, rezydentów i specjalistów. Cieszymy się, że właśnie Polskie Towarzystwo Neurologiczne stało się instytucją na „pierwszej linii frontu”, jeśli chodzi o intensywne rozmowy z Ministerstwem Zdrowia, ale też z innymi ośrodkami decyzyjnymi (Parlament, NFZ, AOTMiT, itd.). Staramy się dobitnie przedstawiać, jaką wagę mają choroby układu nerwowego, szczególnie w kontekście pewnych zjawisk demograficznych. Stoimy na straży interesów pacjentów z chorobami neurologicznymi. Reprezentujemy i wyrażamy wszelkie postulaty dotyczące neurologów, jako grupy zawodowej oraz pielęgniarek zaangażowanych w opiekę nad tymi pacjentami.

Przykładem, że PTN stale monitoruje i wsłuchuje się w opinie środowiska jest przeprowadzona ankieta wśród neurologów uczestniczących w Krajowym Zjeździe PTN w Lublinie w 2022 r. oraz na Kongresie Jubileuszowym PTN w Warszawie w 2023 r. Respondenci-neurologi, wskazywali na częściową poprawę w zakresie sytuacji w obszarze neurologii w kraju (68%), jednak w porównaniu do krajów europejskich podkreślali fakt, że sytuacja w obszarze neurologii jest zdecydowanie gorsza (61%). Tym samym ustalono, że neurologia nie jest traktowana w sposób priorytetowy w polskim systemie ochrony zdrowia (76%). W ramach oceny wydatków i finansowania neurologii przez NFZ wskazano, że w przypadku opieki szpitalnej finansowanie nie jest adekwatne i wystarczające, a jest poniżej poniesionych kosztów (93%). Podobnie w przypadku finansowania opieki ambulatoryjnej (AOS), dla większości respondentów finansowanie było poniżej ponoszonych kosztów (84%). W ocenie liczby kadr medycznych wskazano, że liczba ta jest niewystarczająca w ramach opieki szpitalnej (95%), ale również niewystarczająca w obszarze opieki ambulatoryjnej (81%). Tym samym respondenci wskazywali, że nadanie neurologii statusu specjalizacji priorytetowej oraz wzrost wynagrodzeń może wpłynąć pozytywnie na wzrost liczby neurologów w Polsce (38%). Wskazano także, że wśród czynników najbardziej wpływających na poprawę świadczeń z zakresu neurologii w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej znajduje się właściwa wycena świadczeń (54%) oraz wzrost kadr medycznych (24%). Poprawę dostępu od 2020 r. do refundowanych nowych leków stosowanych w neurologii oceniono na ogół pozytywnie (50%) lub częściowo dobrze (45%). Neurologia w ocenie respondentów rozwijała się we właściwym kierunku (78%), a Polskie Towarzystwo Neurologiczne w sposób właściwy reprezentowało środowisko neurologów w Polsce (68%). Wśród najważniejszych problemów, do pilnej poprawy wymieniano niskie finansowanie świadczeń zdrowotnych przez NFZ (28%), niedobór kadr medycznych – lekarzy i pielęgniarek (23%) oraz wzrost wynagrodzeń w publicznych oddziałach i poradniach neurologicznych (13%).⁵

Neurologia ze specjalizacji dość zachowawczej w ostatnich kilku dekadach przeistoczyła się w dziedzinę w dużym stopniu interwencyjną, czego najlepszym przykładem jest leczenie udaru mózgu. Pojawiło się też wiele nowoczesnych metod leczenia chorób, których dotychczas nie potrafiliśmy leczyć, jak leczenie immunomodulujące w stwardnieniu rozsianym, czy terapia genowa w rdzeniowym zaniku mięśni. Jesteśmy świadkami ogromnego postępu, który dokonał się w przeciągu niespełna dwudziestu lat. To są gigantyczne zmiany, jeśli chodzi nie tylko o diagnostykę, co było zawsze domeną neurologii, ale przede wszystkim leczenie.

5. Rejda K, Kułakowska A, Gierczyński J. Raport z badania opinii neurologów przeprowadzonego przez PTN. Wrzesień 2023.

Ten ogromny postęp wymusza ustawiczne kształcenie i nabywanie nowych kompetencji. Oczywiście zależy nam, żeby przyciągać do PTN i do naszej specjalności ludzi ambitnych, dla których praca jest radością, tych, którzy cieszą się, że mogą dobrze służyć pacjentom. Myślę, że tej ambicji i chęci nie brakuje młodym lekarzom, jednak odstrasza ich warunki pracy w porównaniu z takimi dziedzinami, jak kardiologia, onkologia lub specjalizacje zabiegowe, np. okulistyka. Tam rozwój nowych technologii odbywa się równoległe z poprawą warunków ich realizacji. W neurologii niestety to nie następuje. Z tym problemem musimy sobie jak najszybciej poradzić. Dzięki wieloletnim staraniom członków PTN, nagłaśnianiu problemów neurologii w mediach oraz licznym wizytom z Ministerstwem Zdrowia i rozmowom z decydentami, w 2023 r. neurologia stała się specjalizacją priorytetową.⁶ To bardzo symboliczny gest, ale też i praktyczny, bo daje poprawę warunków kształcenia młodych lekarzy w dziedzinie neurologii. Znalezienie się neurologii na liście specjalizacji priorytetowych oferuje wyższe stawki wynagrodzeń dla rezydentów. To cieszy, bo jest to inwestycja w przyszłość. Oczywiście efekty będziemy, mam nadzieję, widzieć za parę lat. Musimy też pomyśleć o starszych lekarzach, posiadających już specjalizację, których warunki pracy i płacy nie poprawiły się jeszcze, a czasem, paradoksalnie, mogą być gorsze niż rezydentów. Nie możemy dopuścić do takiej dysproporcji. Zaliczenie neurologii do specjalizacji priorytetowych wynika z oczywistej pozycji chorób neurologicznych wśród problemów zdrowotnych: co trzeci obywatel naszego kraju (podobnie jak na całym świecie) dozna na pewnym etapie życia poważnych problemów neurologicznych.

Powołanie Krajowej Rady ds. Neurologii w 2022 r. było od początku postulatem Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.⁷ Cieszymy się bardzo, że obok przedstawicieli różnych środowisk zasiadają w niej reprezentanci Towarzystwa. Współpracujemy ze sobą ściśle, ponieważ Rada jest organem, który ma przygotować do dalszego procedowania odpowiednie dokumenty, wsłuchując się w potrzeby środowiska. Udało się dokonać pewnych zmian w systemie, chociaż, niestety, nie są one na razie fundamentalne. Pokazują jednak, że wszystko jest możliwe: wzbogacamy koszyki świadczeń w oparciu o jednorodne grupy pacjentów (JGP) i zmieniamy zasady rozliczeń. Jest to, nie ukrywam, mroźna praca, ale liczymy, że czas neurologii nadejdzie. Mamy nadzieję, że znacząca poprawa wyceny świadczeń w neurologii zmieni gruntownie system, a nie tylko w jakiś sposób go zmodyfikują.

W poszukiwaniu metod i instrumentów zwiększania wartości zdrowotnej w obszarze neurologii, wyrażonej systematyczną poprawą skuteczności leczenia, doświadczeń pacjentów oraz efektywności wykorzystania zasobów (zarówno ludzkich, jak rzeczowych, finansowych i organizacyjnych), wiele osób i instytucji włączyło się w merytoryczny oraz interdyscyplinarny dialog, którego efektem są kierunki strategicznego rozwoju neurologii w Polsce. W 2021 r. został opublikowany raport pt. „Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030 r.”, zwany potocznie „Strategią dla Polskiej Neurologii”. Strategia, która została opracowana przez klinicystów reprezentujących Polskie Towarzystwo Neurologiczne we współpracy z ekspertami systemowymi Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego wskazuje optymalny system opieki neurologicznej, który ma dostosować polską neurologię do aktualnych standardów europejskich. Mówi o powołaniu centrów doskonałości w sferze szpitalnej i ambulatoryjnej. Często te ośrodki będą ze sobą sprzężone, ale mogą też działać w obrębie pewnych sieci (zajmując się odpowiednimi dziedzinami, mając właściwą ekspertyzę). Postulujemy powołanie poradni neurologicznych o podwyższonym stopniu referencyjności, wyposażonych w poszerzone pakiety diagnostyczne, które będą współpracować z poradniami neurologicznymi ogólnymi, bardzo dobrze obecnie działającymi blisko POZ. Chodzi o to, aby konsultować pacjentów z podstawowymi problemami, ale także wcześniej wykrywać choroby

6. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 1 sierpnia 2023 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie określenia priorytetowych dziedzin medycyny. Dz.U. 2023 poz. 1503 <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20230001503>

7. Zarządzenie MZ w sprawie powołania Krajowej Rady ds. Neurologii. <https://ptneuro.pl/aktualnosc/zarzadzenie-mz-w-sprawie-powolania-krajowej-rady-ds-neurologii>

neurologiczne i kierować osoby z takimi zaburzeniami do poszerzonej diagnostyki specjalistycznej. Raport definiuje cztery strategiczne obszary wymagające zmian organizacyjnych oraz znaczącego wzrostu finansowania. Są to: jakość i szybkość leczenia pacjenta, inwestycje w kadry (lekarzy, pielęgniarki i personel pomocniczy), rozwój innowacyjnych technologii oraz profilaktyka i edukacja.⁸

Szczególną cechą neurologii, jako dziedziny w systemie opieki zdrowotnej jest konieczność przyjmowania chorych z wielochorobowością. Pacjent, który ma objawy neurologiczne, nawet bardzo ograniczone, zawsze trafia na neurologię, mimo że może mieć ciężką chorobę układu krążenia, nerek, wątroby itd. Jesteśmy więc skazani na leczenie i ponoszenie ogromnych kosztów związanych z realizacją świadczeń kompleksowych. To oczywiście przynosi znaczące straty w neurologii. Problemem jest również brak miejsc w zakładach opiekuńczo-leczniczych (ZOL) dla osób z trwałym uszkodzeniem układu nerwowego, niezdolnych do samodzielnej egzystencji i wymagających stałej pielęgnacji. Taki chory przebywa na oddziale neurologicznym przez wiele tygodni lub miesięcy, blokując miejsce dla innych, nowych pacjentów. W konsekwencji mamy zjawisko „dostawek” oraz piętzące się koszty. To jest słaby punkt polskiego systemu opieki zdrowotnej.

Bardzo duży postęp odnotowano w Polsce w ostatnich kilku latach w zakresie refundacji nowych technologii lekowych i nielekowych w neurologii. W 2018 r. rozpoczęła się refundacja przezcewnikowej trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych w leczeniu ostrej fazy udaru niedokrwiennego w ramach pilotażu, który obejmował 24 ośrodki kliniczne. Bardzo nas cieszy, że od 1 lipca 2024 r. zabieg trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrz-czaszkowych jest dostępny w ramach świadczeń gwarantowanych. Olbrzymi przełom dokonał się w diagnostyce (przesiew noworodkowy w całym kraju) i refundacji wszystkich zarejestrowanych leków (nusinersen, risdiplam, onasemnogen abeparwovek) w zakresie rdzeniowego zaniku mięśni (SMA). W SMA dalej oczekujemy na poszerzenie wskazań refundacyjnych dla onasemnogenu abeparwovek i risdiplamu. W 2022 r. zrefundowano satralizumab w terapii spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego (NMOSD). W tym samym roku rozpoczęto finansowanie programu lekowego dla chorych na migrenę przewlekłą, z wykorzystaniem trzech terapii – toksyną botulinową oraz przeciwciałami monoklonalnymi. W zakresie terapii migreny oczekujemy na refundację nowej grupy leków – gepantów. W leczeniu padaczki mamy dostępne refundacyjnie wszystkie zarejestrowane leki, w tym cenobamat od 2023 r., co daje nam możliwości personalizacji terapii.⁹ Od stycznia 2024 r. została zrefundowana nowa terapia trzech rzadkich zespołów padaczkowych za pomocą kannabidiolu, a następny lek – fenfluramina, oczekuje na refundację.¹⁰ W leczeniu stwardnienia rozsianego mamy refundowane wszystkie zarejestrowane leki i uproszczony program lekowy od 2022 r. Dzięki temu leczymy ponad 50% zdiagnozowanych pacjentów (ok. 24 tys. chorych). W zakresie programu lekowego B.29 czekamy na refundację publiczną podskórnej postaci okrelizumabu oraz kladrybiny w pierwszej linii leczenia. Od kwietnia 2024 r. chorzy mają dostęp do pierwszej terapii przyczynowej miastonii – efgartigimodu, a dalsze trzy zarejestrowane leki oczekują na refundację – rawulizumab, zilukoplan i rozanoliksyzumab.¹¹

-
8. R Stan polskiej neurologii i kierunku jej rozwoju w perspektywie do 2030 r. IZWOZ Uła. PTN. 2021 https://izwoz.lazarski.pl/fileadmin/user_upload/user_upload/Raport_neurologia_19.10.21.pdf
 9. Raport pt. Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości. Małgorzata Gałązka-Sobotka, Jakub Gierczyński et al. Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Warszawa, Listopad 2022. <https://izwoz.lazarski.pl/projekty-badawcze/sciezka-pacjenta-z-padaczka-w-polsce/>
 10. Rzadkie zespoły padaczkowe. Zespół Dravet i Zespół Lennox-Gastauta. Opieka nad chorymi – potrzeby i możliwości. Marcin Czech, Jan Domaradzki, Jakub Gierczyński, Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, Jolanta Kuryło, Maria Mazurkiewicz-Betdzińska, Konrad Rejda, Iwona Sierant, Barbara Steinborn, Krzysztof Jakubiak. Raport Modern Healthcare Institute. Warszawa 2024 <https://www.mzdrowie.pl/fakty/raport-rzadkie-zespoły-padaczkowe/>
 11. Miastenia, jako problem kliniczny i społeczny. Wyzwania dla optymalizacji opieki nad pacjentem w Polsce. Anna Kostera-Pruszczyk, Konrad Rejda, Agnieszka Słowik, Jakub Gierczyński. Ad Meritum. PTN 2023 <https://zdrowieiedukacja.org/wp-content/uploads/2023/05/Raport-Miastenia-jako-problem-kliniczny-i-spoeczny-Wyzwania-dla-optymalizacji-opieki-nad-pacjentem-w-Polsce..pdf>

W 2024 r. zarejestrowano w Unii Europejskiej terapię stwardnienia zanikowego bocznego – ALS (tofersen), ataksji Friedreicha – AF (omaveloxolon) oraz dystrofii mięśniowej Duchenne'a (wamorolon), które oczekują na refundację w Polsce. W przypadku choroby Alzheimera dalej czekamy na rejestrację terapii przyczynowych, które mogą modyfikować przebieg choroby, a nie tylko działać objawowo. W chorobie Parkinsona postulujemy o wycenę świadczenia w zakresie kwalifikacji i regulacji DBS przez neurologów, jako optymalizacja terapii pacjentów z zaawansowaną chorobą Parkinsona.

Jedynym sposobem na poprawę sytuacji pacjentów neurologicznych jest usprawnienie i wzrost finansowania organizacji diagnostyki (w tym diagnostyki genetycznej) i leczenia chorób układu nerwowego. To jeden z najważniejszych postulatów, zawartych w opracowanym przez PTN na inaugurację Jubileuszu 90-lecia Polskiego Towarzystwa Dekalogu potrzeb polskiej neurologii.¹²

Dekalog dla polskiej neurologii z 2023 r. zakłada:

1. Choroby neurologiczne – strategicznym obszarem w polskim systemie ochrony zdrowia.
2. Wzrost nakładów finansowych na diagnostykę i leczenie chorób układu nerwowego.
3. Inwestycja w kadry lekarskie, pielęgniarskie i zawody pomocnicze w neurologii.
4. Neurologia priorytetową specjalizacją.
5. Jasny system ścieżek pacjentów z chorobami neurologicznymi.
6. Regionalne ośrodki referencyjne dla najważniejszych chorób neurologicznych.
7. Wzrost nakładów na obsługę programów lekowych w neurologii.
8. Uporządkowanie systemu organizacji i finansowania nowoczesnych metod diagnostyki i leczenia.
9. Inwestycja w rehabilitację neurologiczną.
10. Wzrost nakładów na badania naukowe w chorobach układu nerwowego.

Polska neurologia wymaga zmian i inwestycji, przede wszystkim w kadry medyczne i pomocnicze oraz optymalizację opieki w szpitalu, jak również opieki ambulatoryjnej. Celem jest skrócenie czasu od pierwszych objawów do postawienia diagnozy i rozpoczęcia optymalnego leczenia, i rehabilitacji. Miarą sukcesu będzie odroczenie niesprawności i ryzyka przedwczesnego zgonu pacjentów neurologicznych, poprawa jakości życia chorych przewlekle oraz poprawa efektywności wykorzystania zasobów. Kluczowe rekomendacje zmian koncentrują się wokół czterech głównych obszarów, którymi są inwestycje w poprawę organizacji opieki zdrowotnej, inwestycje w kadry, inwestycje w innowacyjne technologie – lekowe i nielekowe oraz inwestycje w profilaktykę, edukację i jakość życia pacjentów neurologicznych.

W aspekcie Polskiej Prezydencji w Radzie Unii Europejskiej od stycznia do czerwca 2025 r., postulatem środowiska neurologicznego jest włączenie neurologii, jako jednego z priorytetów w zakresie zdrowia, nie tylko na okres Prezydencji, ale na stałe.

Podsumowując, w ostatnich kilku latach neurologia w Polsce osiągnęła bardzo wiele, udowadniając, że jest jedną z najbardziej rozwijających się dziedzin medycyny. Jednocześnie, polska neurologia znalazła się w kryzysie, w aspekcie sytuacji szpitalnych oddziałów neurologicznych, które są jednostkami strategicznymi w każdym szpitalu w Polsce. Jako środowisko neurologów, mamy

12. Inauguracja Jubileuszowego Roku Polskiej Neurologii 1933-2023. Dekalog potrzeb polskiej neurologii. PTN 2023 <https://ptneuro.pl/aktualnosc/inauguracja-jubileuszowego-roku-polskiej-neurologii>

opracowaną gotową listę rozwiązań, które są możliwe do szybkiego wprowadzenia, bo nie wymagają dużych rewolucyjnych zmian w prawie, a jedynie pewnego uporządkowania systemu. Rozwiązania te dotyczą m.in. wewnętrz szpitalnych rozliczeń procedur. Apelujemy też o możliwość sumowania wycen kilku procedur, bo obecnie obowiązuje niesprawiedliwa zasada, że szpital otrzymuje finansowanie tylko za jedną najwyżej wycenioną procedurę, choć praktycznie u każdego pacjenta hospitalizowanego na oddziale neurologicznym wykonuje się także mnóstwo innych dodatkowych badań. Konieczne jest też przyspieszenie prac AOTMiT nad nowelizacją wycen świadczeń neurologicznych, bo trwają one już bardzo długo. Bardzo ważne jest również to, żeby neurologia została uznana za trzecią – obok onkologii i kardiologii – strategiczną dziedziną w polityce zdrowotnej państwa. Liczby chorych, koszty bezpośrednie i pośrednie związane z leczeniem schorzeń neurologicznych dobitnie świadczą za tym, że neurologia powinna stać się priorytetem. To zapewniłoby odpowiednie finansowanie neurologii, zgodne z przewidywaniami co do dużego wzrostu liczby pacjentów z chorobami układu nerwowego w najbliższej przyszłości. Jako Polskie Towarzystwo Neurologiczne (podobnie jak amerykańskie, czy europejskie towarzystwa) zabiegamy o rozwój kadr medycznych i pomocniczych w neurologii oraz poprawę warunków ich pracy, bo one bezpośrednio przekładają się na poziom zadowolenia z leczenia u pacjentów oraz na satysfakcję z pracy personelu medycznego. Zarówno my, neurologi, jak i pacjenci, czekamy na dostęp do nowoczesnych terapii w chorobach neurologicznych.

Bardzo dziękuję członkom Polskiego Towarzystwa Neurologicznego oraz wszystkim interesariuszom systemowym za codzienną i owocną współpracę w trakcie mojego trzyletniego przewodnictwa PTN. Był to dla mnie zaszczyt oraz wielka satysfakcja zawodowa i osobista.

Jestem przekonany, że Polskie Towarzystwo Neurologiczne będzie liderem oraz partnerem w procesie pozytywnych zmian w polskiej neurologii w nadchodzących latach. Neurologia to fascynująca dziedzina medycyny, a postęp jaki się w niej dokonuje daje nadzieję dla chorych i ich bliskich oraz możliwość rozwoju kadr medycznych i pomocniczych.

2

NEUROLOGIA Z PERSPEKTYWY MAP POTRZEB ZDROWOTNYCH MGR JAKUB ADAMSKI

Mgr Jakub Adamski

Dyrektor w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta, współtwórca Map Potrzeb Zdrowotnych

2.1 NEUROLOGIA POLSKA W LICZBACH – CO POKAZUJĄ MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH?

Poniższy rozdział przedstawia stan obecny neurologii w Polsce. W kolejnych częściach przedstawiono kluczowe informacje na temat: a) epidemiologii wybranych chorób neurologicznych uzupełnione o prognozę demograficzną pozwalającą oszacować przyszłe wyzwania w tym obszarze, b) dostępności leczenia w Polsce – w szczególności w zakresie leczenia szpitalnego, ambulatoryjnej opieki zdrowotnej i rehabilitacji oraz c) kadr medycznych. Podstawowym źródłem danych zawartych w rozdziale są opublikowane przez Ministerstwo Zdrowia mapy potrzeb zdrowotnych, a więc dane gromadzone w szczególności przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Przedstawione informacje opierają się na najnowszych dostępnych danych za 2022 r. i jeżeli nie wskazano wprost inaczej, dotyczą tego roku.

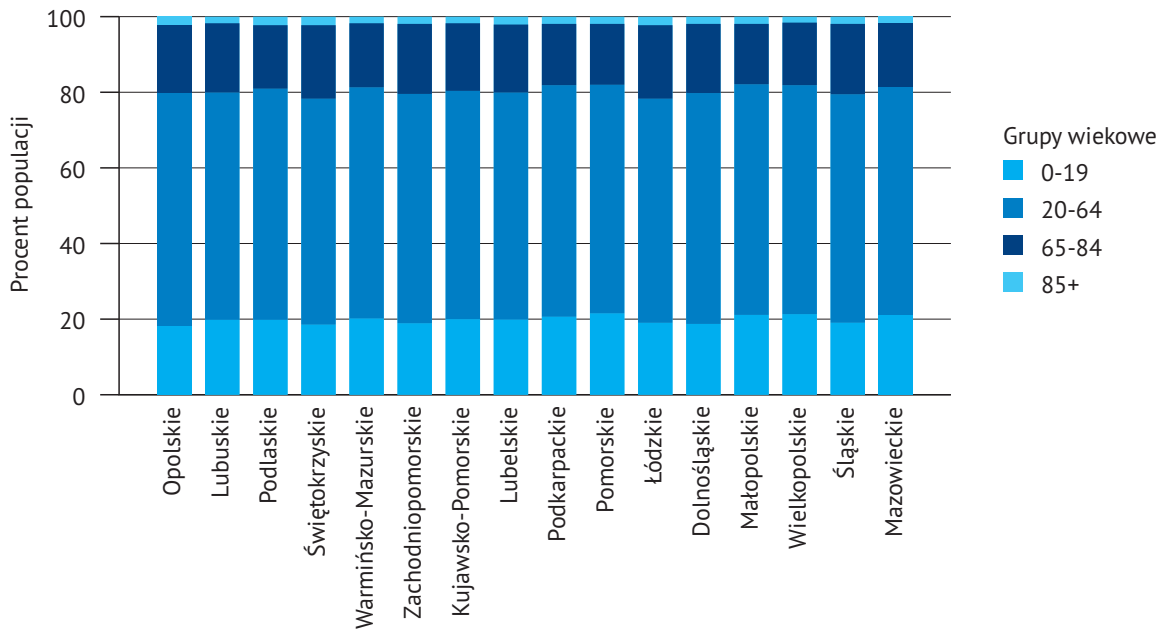
2.2 DEMOGRAFIA POPULACJI POLSKI W ASPEKcie CHOROÓB UKŁADU NERWOWEGO

Z uwagi na ich specyfikę, ryzyko znacznej części chorób neurologicznych rośnie z wiekiem. Poniżej przedstawiono podstawowe informacje na temat struktury wiekowej populacji Polski oraz prognozę demograficzną, niezbędne do właściwego określenia wyzwań związanych z chorobami neurologicznymi.

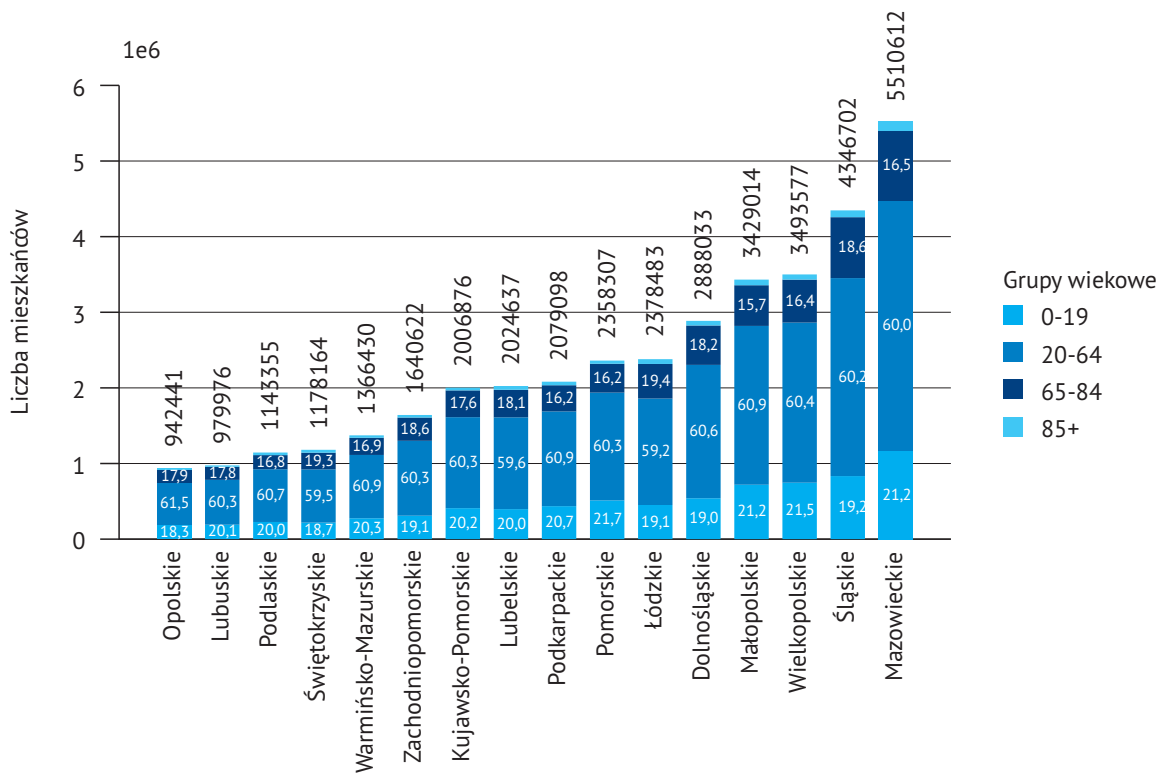
W 2022 r. w Polsce blisko 20% populacji stanowiły osoby z grup wiekowych 65+, ze znakomitą większością w wieku 65-84, a grupa 85+ stanowiła marginalną część populacji. Najwyższy udział osób w wieku 65-84 obserwujemy w województwie łódzkim (19,4%) oraz świętokrzyskim (19,3%), a najmniejszy procent stanowią one w przypadku województwa małopolskiego (15,7%) oraz podkarpackiego (16,2%). Oczekując przyszłych demograficznych w poszczególnych regionach trzeba mieć również na uwadze współwystępujące dwa główne trendy w migracji wewnętrznej: przenoszenie się ludności (zwłaszcza młodszej) do większych aglomeracji miejskich oraz przenoszenie się z miast do otaczających je gmin obwarunkowych, a także migrację zewnętrzną. Populacja Polski w 2023 r. wynosiła ponad 37,6 mln. Najnowsze prognozy demograficzne Głównego Urzędu Statystycznego¹³ przewidują, że spadnie do 35,3 mln w 2040 r. i do 32,9 mln w 2060 r. (o 12,5% w stosunku do 2023 r.).

13. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/prognoza-ludnosci/prognoza-ludnosci-rezydujacej-dla-polski-na-lata-2023-2060-poziom-powiaty,12,1.html>

Wykres. Procentowy udział grup wiekowych w populacji województw (2022).¹⁴



Wykres. Populacja województw według grup wiekowych.

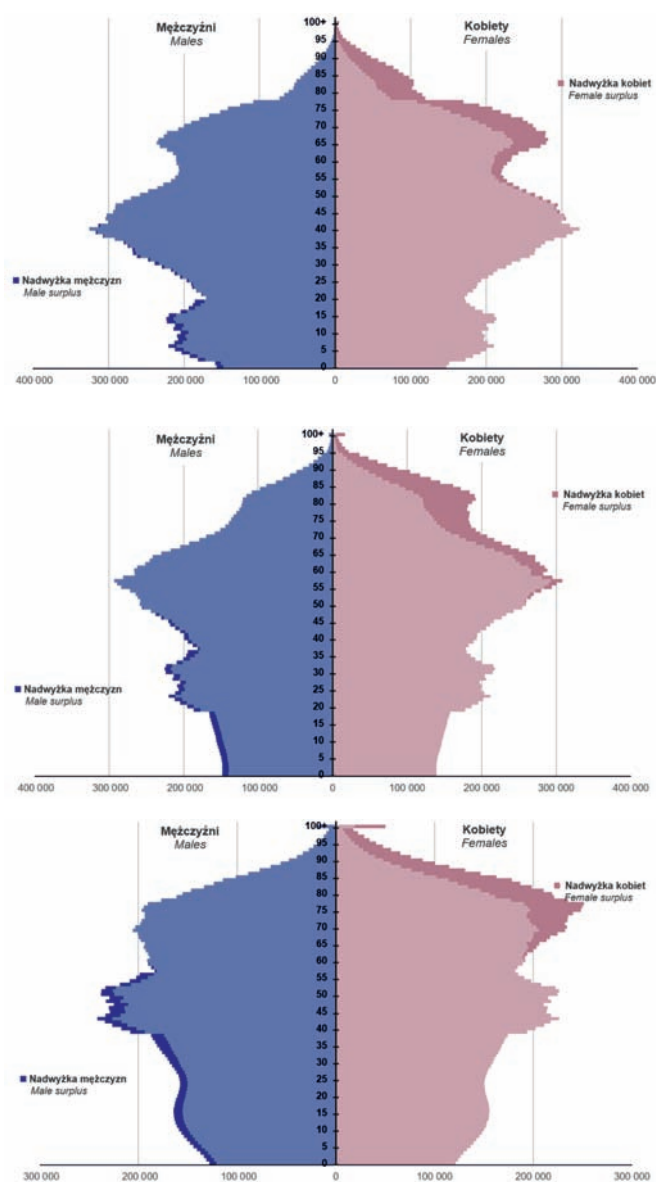


14. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/roczniki-statystyczne/roczniki-statystyczne/rocznik-demograficzny-2023.3.17.html>

Tabela. Prognoza demograficzna dla Polski na lata 2040 i 2060, wg GUS.

Rok	Populacja (tys.)	65+		85+		100+	
2023	37 620	7 530	20,0%	817	2,2%	6,6	0,02%
2040	35 310	8 536	24,2%	1 545	4,4%	21,2	0,06%
2060	32 920	9 868	30,0%	1 825	5,5%	69,4	0,21%

W przyszłości istotnie zmieni się udziału poszczególnych grup wiekowych w całej populacji. **Podczas gdy obecnie grupa wiekowa 65+ stanowi 20% populacji, przewiduje się, że odsetek ten będzie stale rósł i w 2060 r. osiągnie 30% (liczba osób w tym wieku zwiększy się o blisko 2,3 mln osób).** Grupa wiekowa 85+ zwiększy się ponad dwukrotnie, o ponad 1 mln osób.

Wykres. Struktura wiekowa ludności Polski w latach 2023, 2040 i 2060.¹⁵15. <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/struktura-ludnosci,16,1.html>

W 2023 r. osoby należące do grupy wiekowej 100+ stanowiły zaledwie 0,02% całej populacji. Wzrost oczekiwanej długości życia oraz starzenie się społeczeństwa będą skutkować ponad dziesięciokrotnym wzrostem liczby osób w tej grupie wiekowej. W perspektywie do 2060 r. jedynym województwem o dodatnim saldzie migracji będzie województwo mazowieckie.

2.3 EPIDEMIOLOGIA CHORÓB UKŁADU NERWOWEGO

W zakresie epidemiologii chorób neurologicznych w Polsce szczególną rolę pełnią analizy opracowane przez Ministerstwo Zdrowia w ramach Map Potrzeb Zdrowotnych. Mapy Potrzeb Zdrowotnych zawierają informację o rejestrowanej chorobowości, rejestrowanej zapadalności oraz śmiertelności osób cierpiących na choroby układu nerwowego. W tych opracowaniach uwidaczniają się ograniczenia jakości danych wynikające z rozliczeniowego charakteru raportowania do Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), które mogą nie w pełni odzwierciedlać rzeczywisty rozkład chorób w populacji. Z braku szczegółowych badań epidemiologicznych, analizy te opracowane zostały w oparciu o dane sprawozdawcze NFZ. Jest to najbardziej kompletny zestaw danych, pozwalający na analizę ścieżek leczenia poszczególnych pacjentów. Jednocześnie korzystanie z tego źródła wiąże się z istotnymi ograniczeniami, w szczególności:

- 1) analiza nie uwzględnia świadczeń, za które pacjenci płacą prywatnie, ani udzielanych za granicą (co oznacza, że niektórzy pacjenci mogą nie zostać zidentyfikowani),
- 2) potencjalne błędy w zakresie sprawozdawczym przez świadczeniodawców jednostek chorobowych mogą być spowodowane tzw. *up-coding'iem*, czyli błędnym kodowaniem jednostki chorobowej wg klasyfikacji ICD10 w celu przypisania chorego do wyżej wycenionej jednorodnej grupy pacjentów.¹⁶

Tabela. Epidemiologia chorób neurologicznych w Polsce w analizach opracowanych przez Ministerstwo Zdrowia w ramach Map Potrzeb Zdrowotnych.

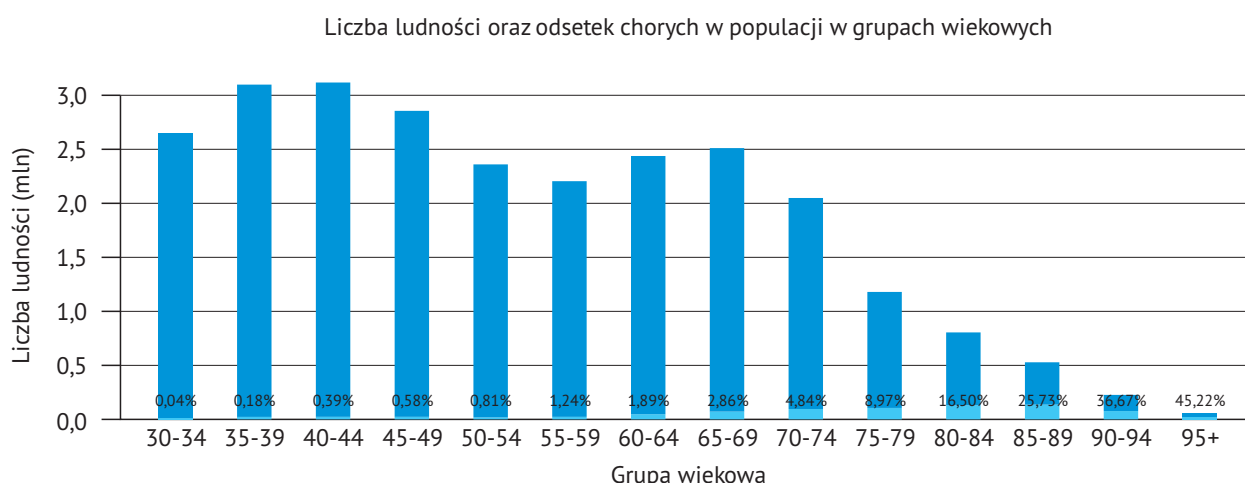
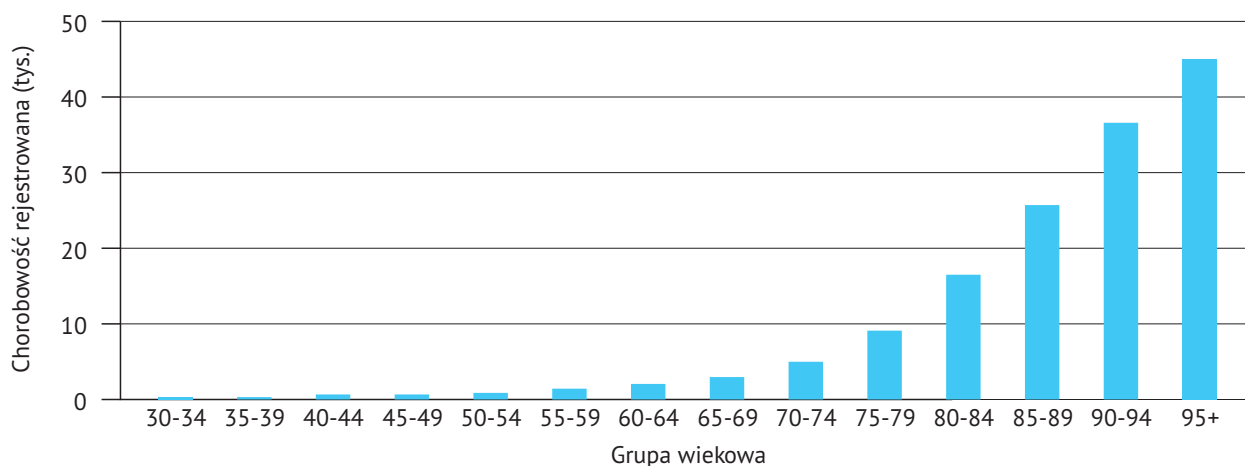
Podgrupa chorób	Typ	ICD10
Choroba Alzheimera i inne otępienia	Przewlekła	G30, G31, G32
Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe	Przewlekła	G10, G11, G13, G20, G21, G22, G23, G24, G25, G26
Stwardnienie rozsiane	Przewlekła	G35
Udar niedokrwienny mózgu	Ostra	I63, I64
Krwotok śródczaszkowy śródmózgowy	Ostra	I61, I62
TIA	Ostra	G45, G46
Pozostałe naczyniopochodne	Ostra	G08, I66, I67, I68, I69, Q28.2, Q28.8
Krwotok śródczaszkowy podpajęczynówkowy	Ostra	I60

16. <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gus-i-nfz/>

2.3.1 Choroba Alzheimera i inne choroby otępienne

Według wyliczeń Ministerstwa Zdrowia¹⁷ w 2022 r. 777 tys. osób cierpiało na jedną z chorób otępiennych.¹⁸

Wykres. Chorobowość rejestrowana na 100 tys. ludności w grupach wiekowych i odsetek choroby w populacji w grupach wiekowych – Choroba Alzheimera i inne choroby otępienne.



Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych GUS

W 2022 r. chorobowość rejestrowana choroby Alzheimera w Polsce wyniosła prawie 184 tys. przypadków (potwierdzonych w opiece specjalistycznej)¹⁹, zapadalność wyniosła 32,6 tys. W tej grupie pacjentów stwierdzono 31,6 tys. zgonów. W tym samym okresie stwierdzono również 44,1 tys.

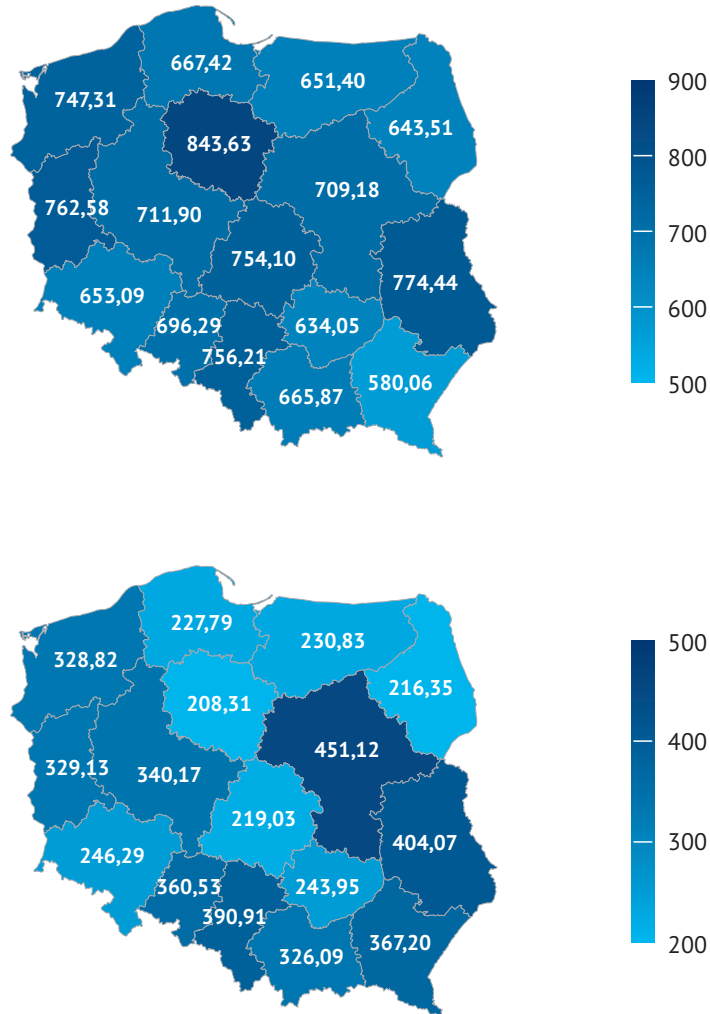
17. <https://basiw.mz.gov.pl/analizy/problemy-zdrowotne/choroba-alzheimera/>

18. W przyjętym wariantcie uwzględniono choroby otępienne (w tym choroba Alzheimera), gdzie uwzględniono rozpoznania wg ICD10 z zakresów F00-F01 (wszystkie rozszerzenia, także rozpoznania bez wskazanego rozszerzenia), F02, F02.0, F02.2, F02.3, F02.8, F03, G30 (wszystkie rozszerzenia, także rozpoznania bez wskazanego rozszerzenia) oraz rozpoznania G31, G31.0, G31.1, G31.8, G31.9. Pacjentów dla wskazanego wariantu populacji, wybrano bez względu na potwierdzenie choroby w opiece specjalistycznej. Uwzględniono przypadki, gdzie pierwsze świadczenie z rozpoznaniem choroby miało miejsce w wieku co najmniej 30 lat, pacjentów identyfikujących się numerem PESEL z obywatelstwem polskim.

19. Choroba Alzheimera potwierdzona w opiece specjalistycznej, dla której uwzględniono wystąpienie jednego z rozpoznań wg kodów ICD10: F00 i G30 (z uwzględnieniem wszystkich rozszerzeń dla obydwu kodów). Analiza dla tego wariantu uwzględniała grupę pacjentów, u których w historii leczenia potwierdzono chorobę tj.: zarejestrowano przyjęcie leków na chorobę Alzheimera (donepezyl hydrochloridum, rivastigminum, memantyninum) lub, u których choroba została potwierdzona przez specjalistę (psychiatrę, geriatrę lub neurologa) lub rozliczono świadczenia z rodzaju świadczeń: świadczenia pielęgnacyjne i opiekuńcze lub opieka paliatywna i hospicyjna.

przypadków podejrzeń choroby Alzheimera.²⁰ Mając na uwadze różnice w chorobowości rejestrowanej, występują istotne różnice w praktyce rozpoznawania lub raportowania choroby Alzheimera i innych chorób otępiennych pomiędzy poszczególnymi województwami.

Mapa. Chorobowość rejestrowana na 100 tys. po standaryzacji: potwierdzona w opiece specjalistycznej i raportowana według wskaźników G30-G32 w latach 2016-2022.



Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

Szacuje się, że zapadalność chorób otępiennych podwaja się co 5 lat po 65 roku życia.^{21,22} Ministerstwo Zdrowia szacuje, że chorobowość chorób otępiennych wzrośnie do 1,2 mln przypadków w 2038 r.

20. Podejrzanie choroby Alzheimera uwzględniono wystąpienie jednego z rozpoznań wg kodów ICD10: F00 i G30 (z uwzględnieniem wszystkich rozszerzeń dla obydwu kodów). Niemniej jednak w tej grupie uwzględniono pacjentów, u których nie potwierdzono choroby w opiece specjalistycznej według kryteriów przyjętych dla wariantu „choroba Alzheimera potwierdzona w opiece specjalistycznej”.

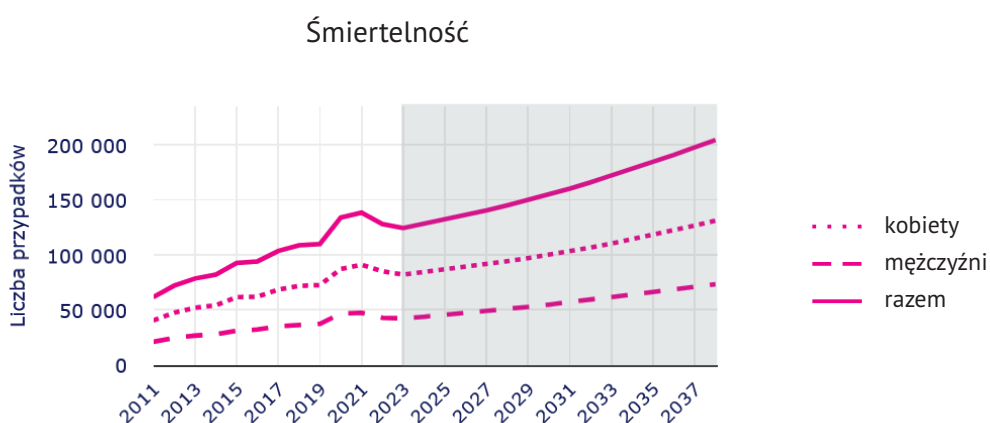
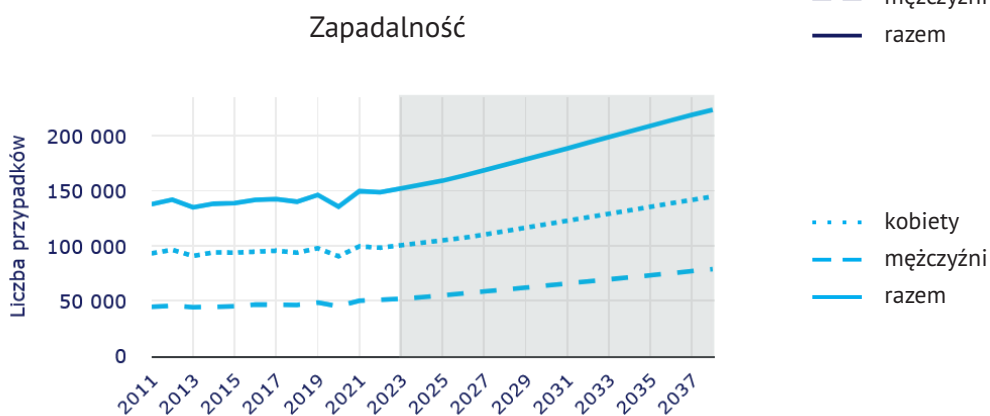
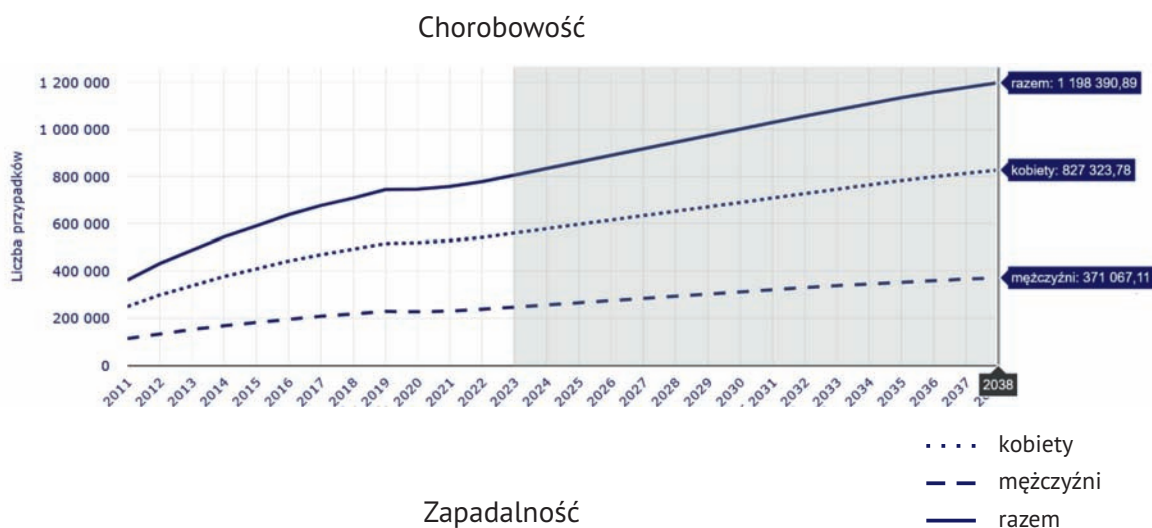
21. Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia: a meta-analysis. *Neurology*. 1998 Sep;51(3):728-33. doi: 10.1212/wnl.51.3.728. PMID: 9748017.

22. Corrada MM, Brookmeyer R, Paganini-Hill A, Berlau D, Kawas CH. Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: the 90+ study. *Ann Neurol*. 2010 Jan;67(1):114-21. doi: 10.1002/ana.21915. PMID: 20186856; PMCID: PMC3385995.

Wykres. Prognoza chorobowości, zapadalności i śmiertelności chorób otępiennych w Polsce do 2038 r.

$$\text{Chorobowość (t)} = \text{Chorobowość (t-1)} + \text{Zapadalność (t)} - \text{Śmiertelność (t)}$$

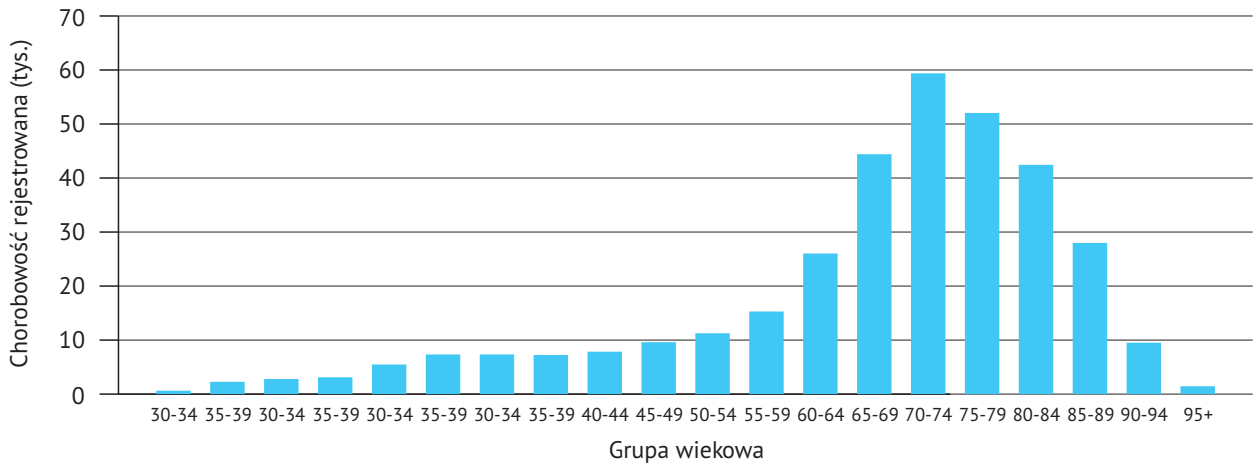
Poniższe wykresy przedstawiają prognozę epidemiologiczną od 2023 roku dla grupy wiekowej razem.



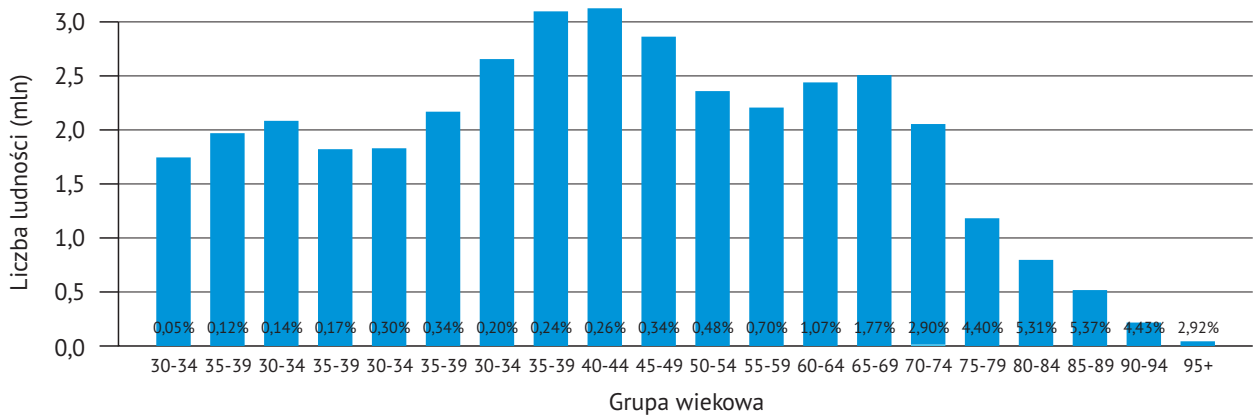
2.3.2 Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe

W 2022 r. chorobowość rejestrowana dla choroby Parkinsona i innych zaburzeń ruchowych wynosiła 346,5 tys. przypadków, zapadalność rejestrowana – 33,4 tys. przypadków. Chorobowość rejestrowana istotnie wzrosła w ostatnich latach (wynosiła 263 tys. w 2016 r.), co może wiązać się ze zmianą praktyki raportowania lub diagnozowania tej choroby.

Wykres. Chorobowość rejestrowana w wartościach bezwzględnych w grupach wiekowych i odsetek choroby w populacji w grupach wiekowych – Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe.



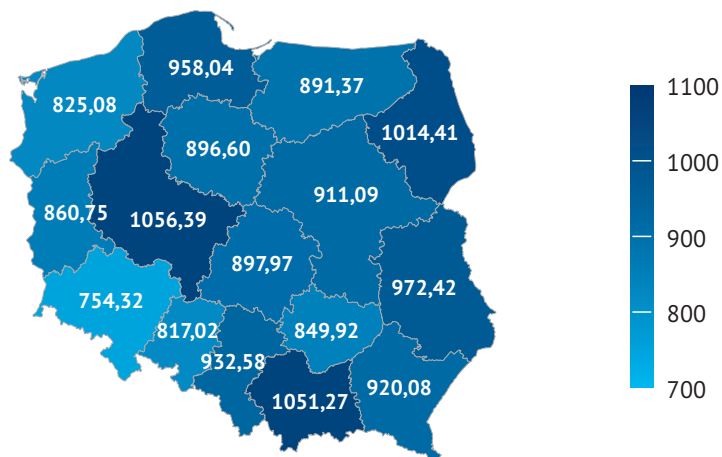
Liczba ludności oraz odsetek chorych w populacji w grupach wiekowych



Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych GUS

Występują istotne różnice w chorobowości rejestrowanej pomiędzy województwami – w województwie wielkopolskim jest o 40% wyższa niż w województwie dolnośląskim.

Mapa. Chorobowość rejestrowana na 100 tys. (po standaryzacji do populacji Polski) – Choroba Parkinsona i inne zaburzenia ruchowe.

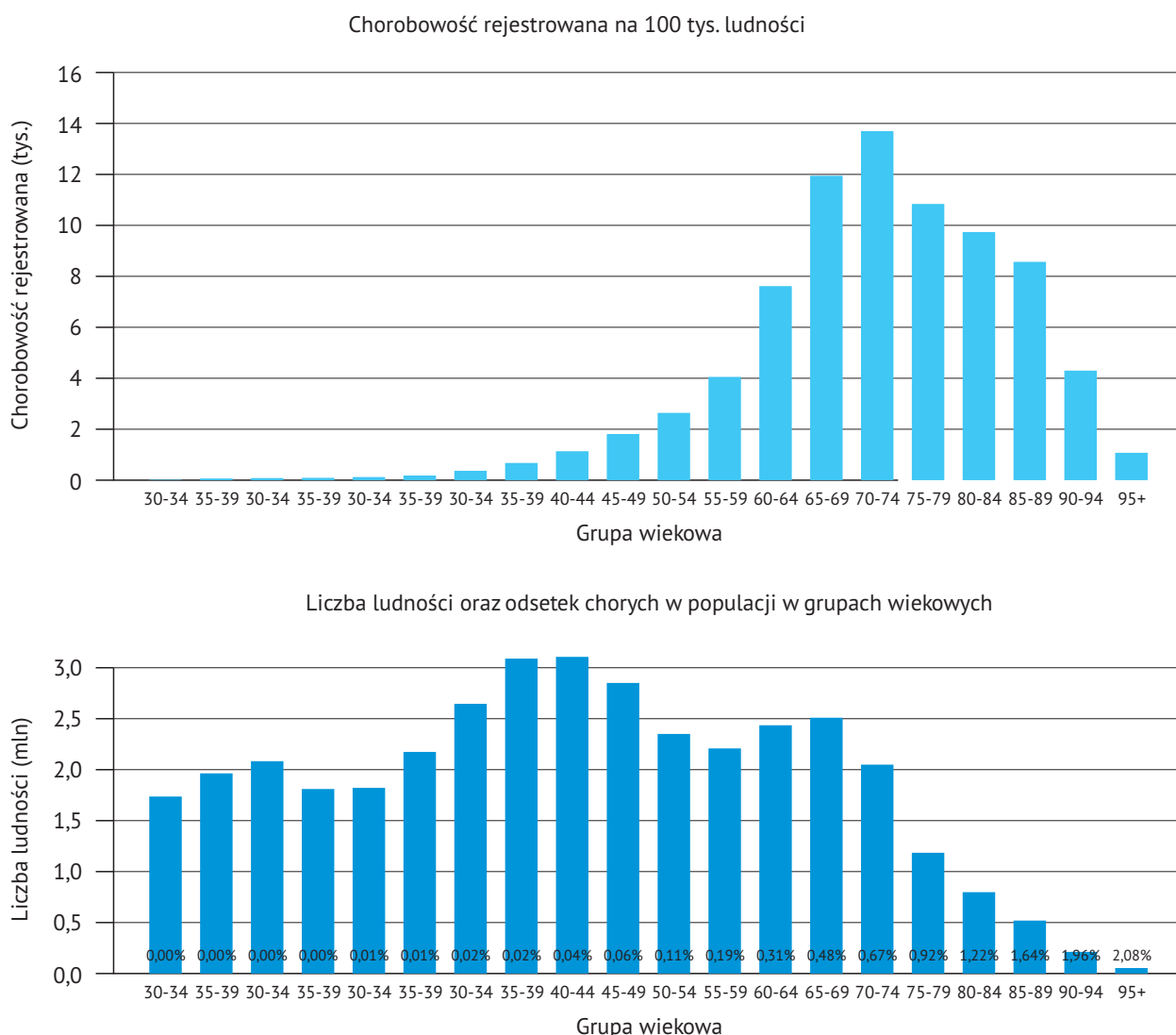


Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

2.3.4 Udar niedokrwienny mózgu

W 2022 r. sprawozdano do Narodowego Funduszu Zdrowia 79 246 przypadków udaru niedokrwiennego mózgu oraz 50 759 przypadków zgonów u pacjentów z udarem niedokrwiennym mózgu. O ile liczba przypadków w ostatnich latach była względnie stała i wahała się w latach 2016-2022 w przedziale 77-79 tys. rocznie, to w latach 2020-2022 nastąpił istotny wzrost zgonów w tej grupie pacjentów (z 38,6 tys. w 2016 r. do 55,4 tys. w 2021 r.).

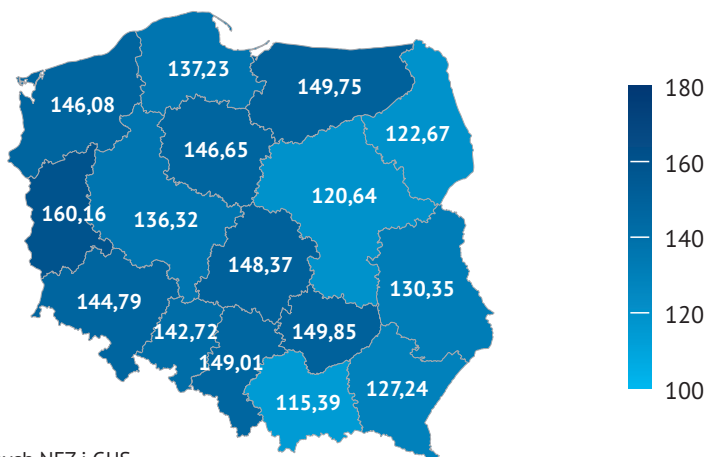
Wykres. Chorobowość rejestrowana w wartościach bezwzględnych w grupach wiekowych i odsetek choroby w populacji w grupach wiekowych – Udar niedokrwienny mózgu.



Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych GUS

Pomiędzy poszczególnymi województwami występują znaczące różnice w liczbie zgonów pacjentów z udarami niedokrwiennymi mózgu – współczynnik zgonów na 100 tys. ludności (po standaryzacji) jest w województwie lubuskim wyższy o 39% niż w województwie małopolskim i 33% niż w województwie mazowieckim.

Mapa. Zgony na 100 tys. ludności u pacjentów po udarze niedokrwiennym mózgu (standaryzowane).

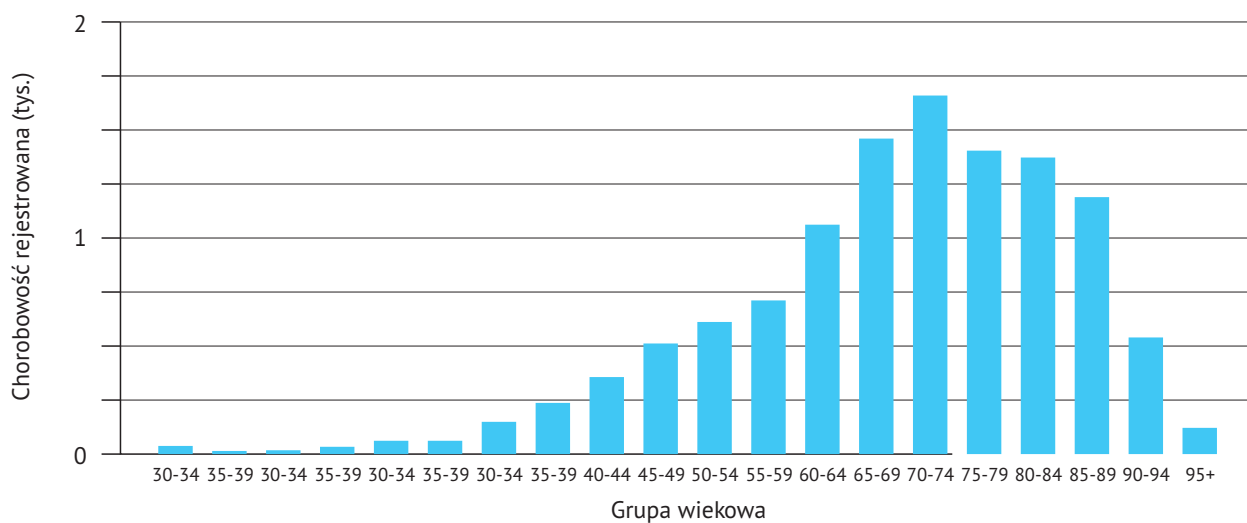


Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

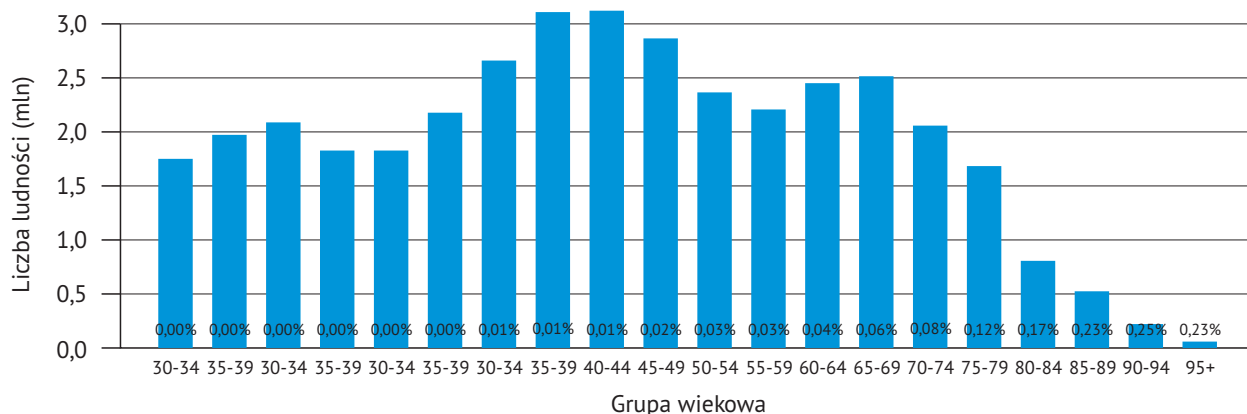
2.3.5 Krwotok śródczaszkowy śródmózgowy

W 2022 r. chorobowość rejestrowana pacjentów z rozpoznaniem krwotoków śródczaszkowych śródmózgowych wynosiła 11,6 tys. przypadków, a liczba zgonów wyniosła 8,8 tys.

Wykres. Chorobowość rejestrowana w wartości bezwzględnych oraz chorzy według grup wiekowych.



Liczba ludności oraz odsetek chorych w populacji w grupach wiekowych

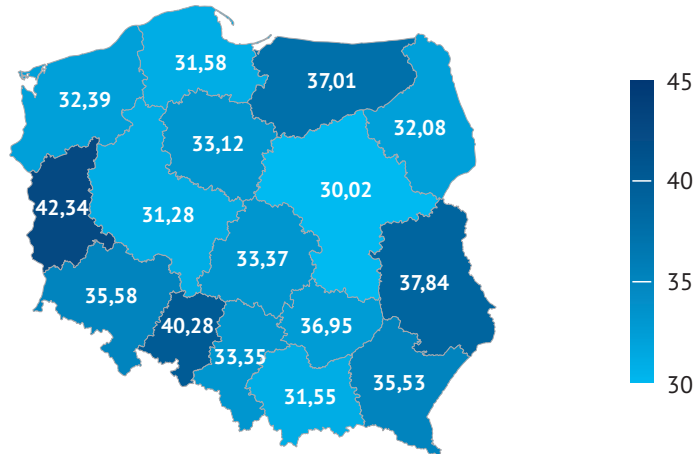


Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych GUS

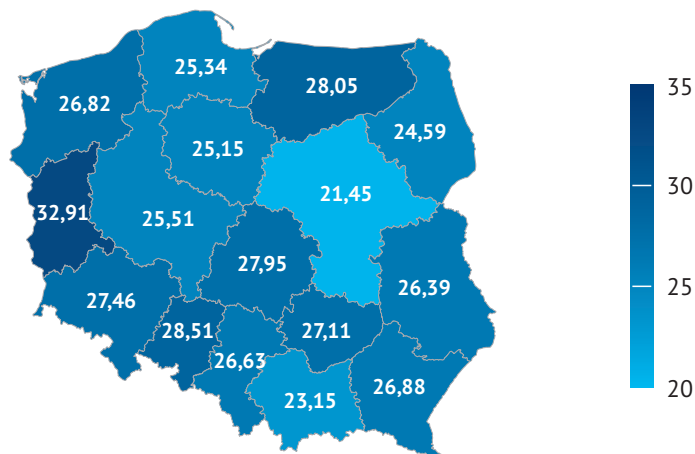
Występują istotne różnice w chorobowości rejestrowanej pomiędzy województwami – w województwie lubuskim jest o 40% wyższa niż w województwie mazowieckim. Przyjęta praktyka sprawozdawcza wydaje się mieć istotny wpływ na te różnice, jednocześnie nie wyjaśnia ona w pełni różnic pomiędzy województwami w liczbie zgonów w tej grupie pacjentów.

Mapa. Chorobowość rejestrowana i zgony na 100 tys. po standaryzacji – krwotok śródczaszkowy śródmózgowy.

Chorobowość rejestrowana na 100 tys. ludności (po standaryzacji do populacji Polski)



Zgony na 100 tys. ludności (po standaryzacji do populacji Polski)

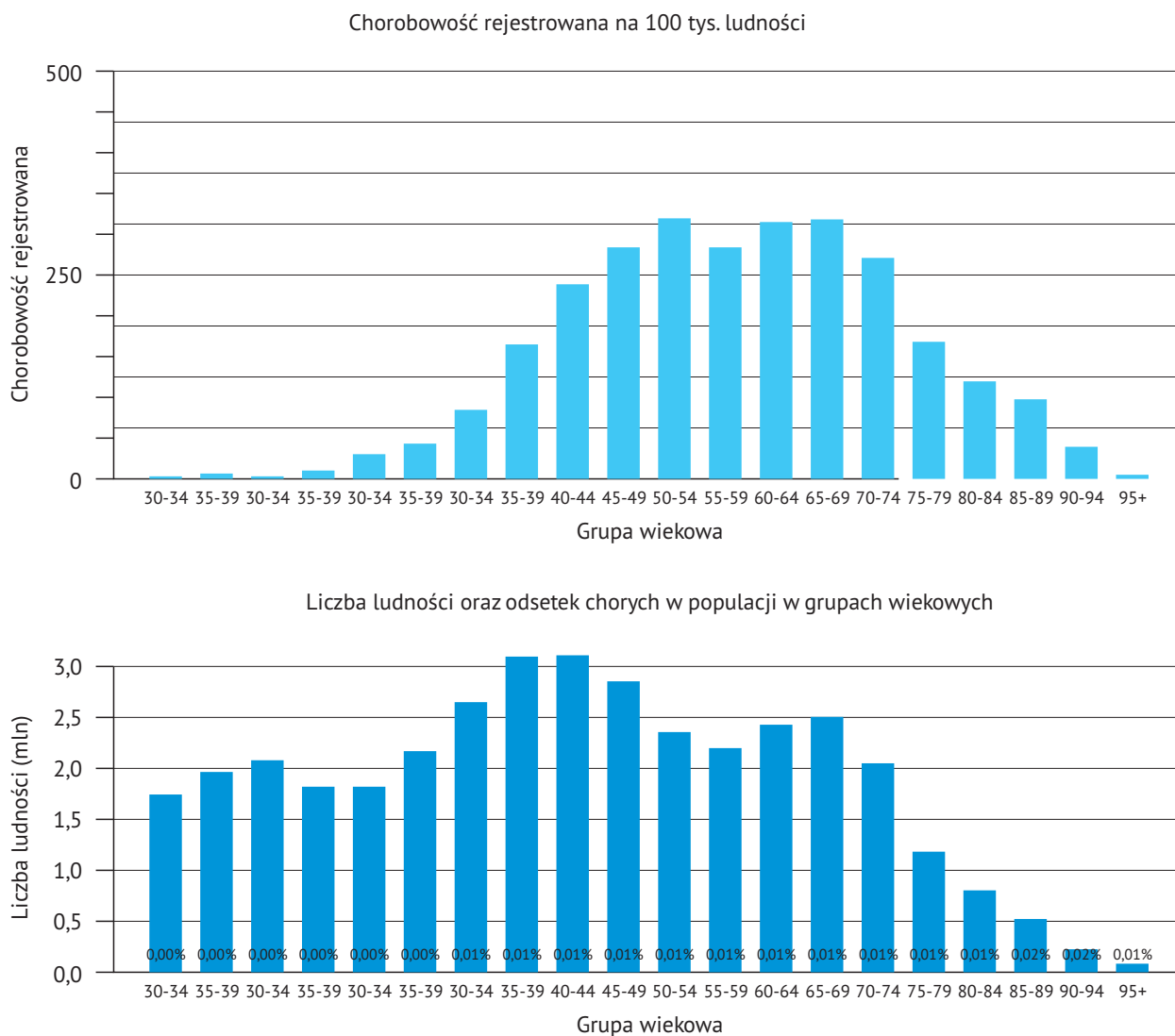


Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

2.3.6 Krwotok śródczaszkowy podpajęczynówkowy

W 2022 r. chorobowość rejestrowana dla pacjentów z rozpoznaniem krwotoków śródczaszkowy podpajęczynówkowy wynosiła 2,8 tys. przypadków, a liczba zgonów wyniosła 1,5 tys.

Wykres. Chorobowość rejestrowana w wartości bezwzględnych oraz chorzy według grup wiekowych.

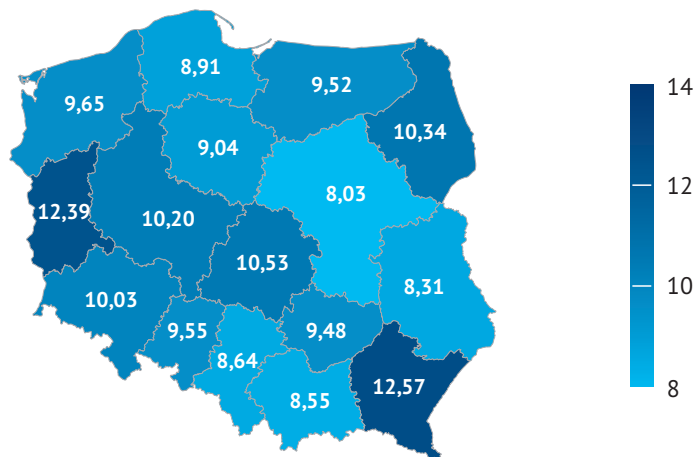


Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

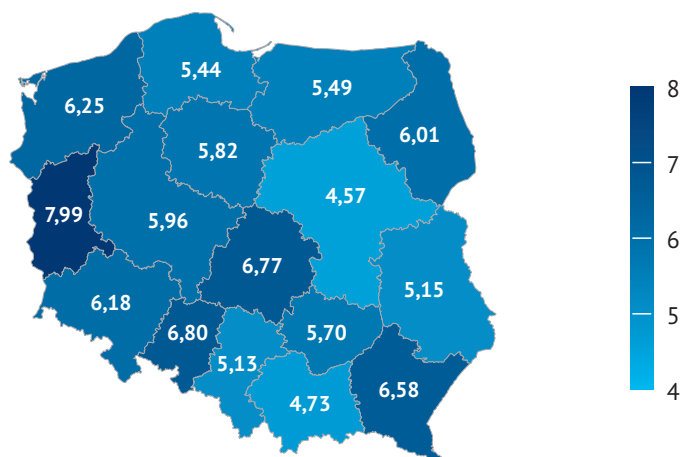
Występują istotne różnice w chorobowości rejestrowanej pomiędzy województwami – w województwie podkarpackim jest o ponad 56% wyższa niż w województwie mazowieckim. Przyjęta praktyka sprawozdawcza wydaje się mieć istotny wpływ na te różnice, jednocześnie nie wyjaśnia ona w pełni różnic pomiędzy województwami w liczbie zgonów w tej grupie pacjentów.

Mapa. Chorobowość rejestrowana i zgony na 100 tys. po standaryzacji – krwotok śródczaszkowy podpajęczynówkowy.

Chorobowość rejestrowana na 100 tys. ludności (po standaryzacji do populacji Polski)



Zgony na 100 tys. ludności (po standaryzacji do populacji Polski)

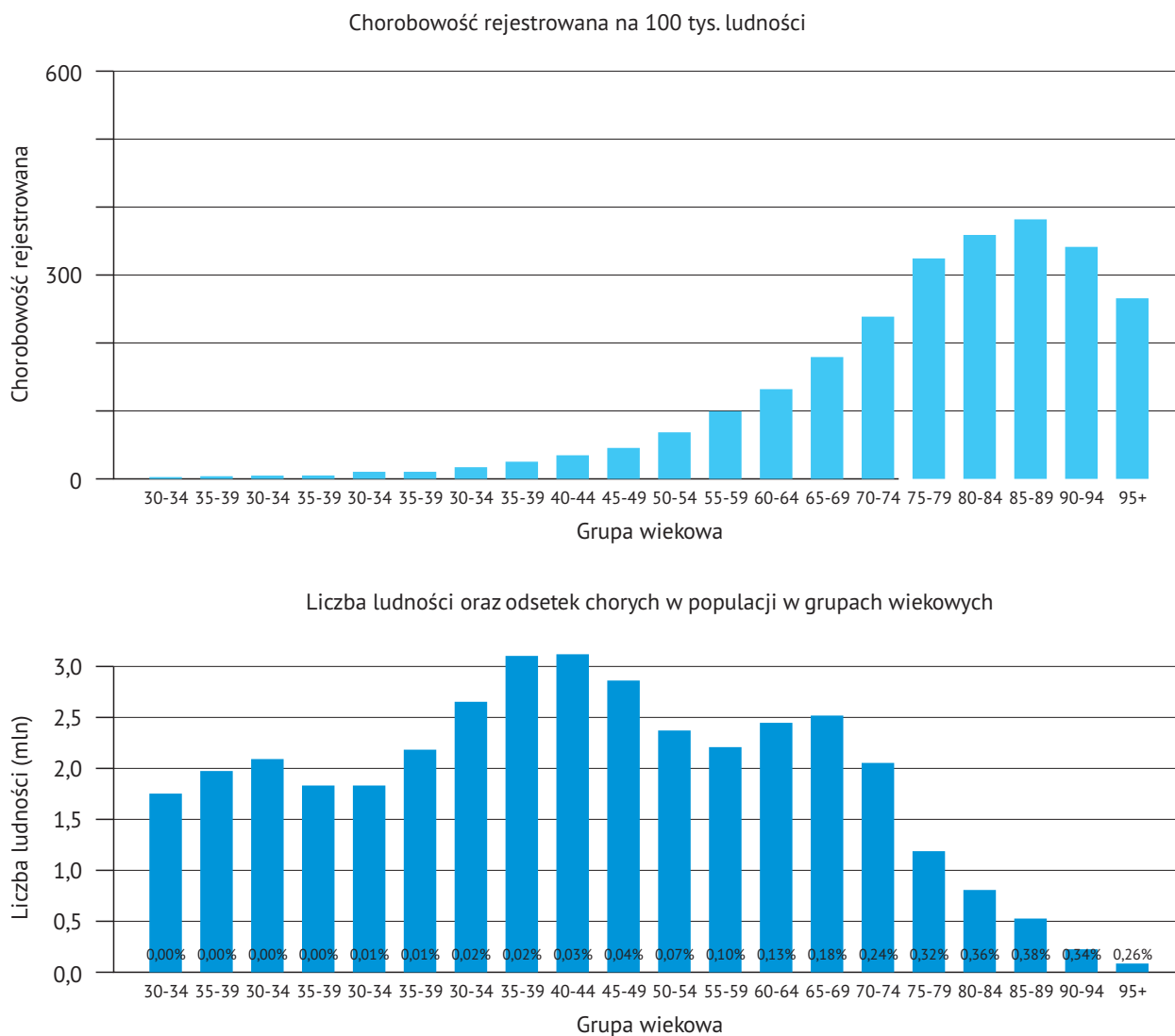


Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

2.3.7 Przemijający atak niedokrwienny (*transient ischemic attack, TIA*)

W 2022 r. chorobowość rejestrowana dla pacjentów z rozpoznaniem przemijający atak niedokrwienny wynosiła 29,7 tys. przypadków, a liczba zgonów wyniosła 17 tys.

Wykres. Chorobowość rejestrowana w wartości bezwzględnych oraz chorzy według grup wiekowych.

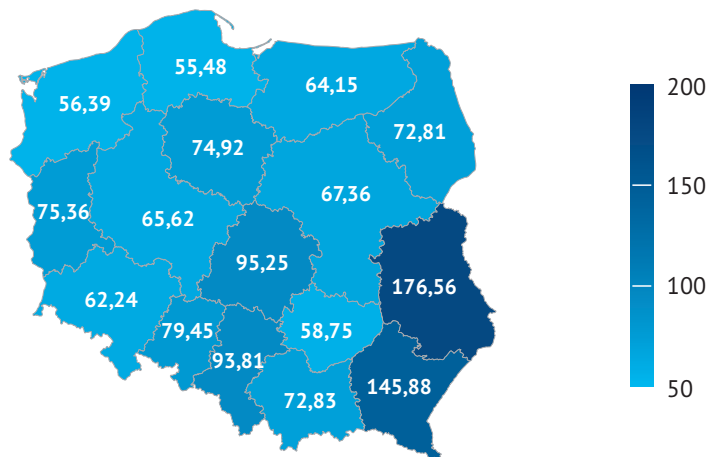


Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

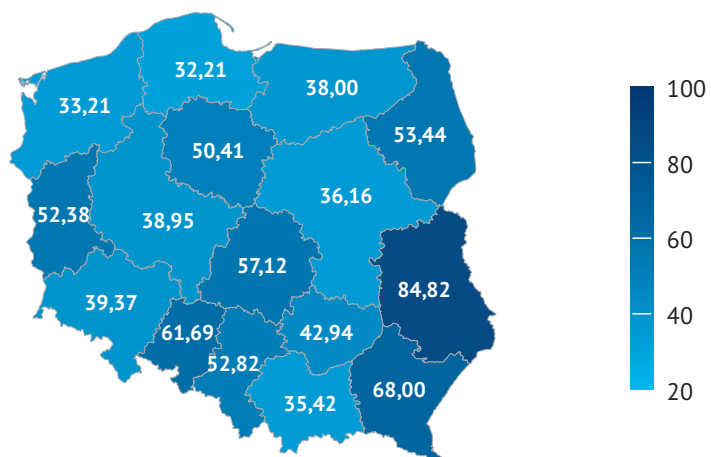
Występują bardzo duże różnice w chorobowości rejestrowanej pomiędzy województwami – w szczególności wskaźnik ten jest ponad 3 razy wyższy w województwie lubelskim i ponad 2,6 razy wyższy w województwie podkarpackim niż w województwie pomorskim. Przyjęta praktyka sprawozdawcza wydaje się mieć istotny wpływ na te różnice, jednocześnie nie wyjaśnia w pełni różnic pomiędzy województwami w liczbie zgonów w tej grupie pacjentów (na przykład porównując województwa pomorskie i świętokrzyskie).

Mapa. Chorobowość rejestrowana i zgony na 100 tys. po standaryzacji – przemijający atak niedokrwienny.

Chorobowość rejestrowana na 100 tys. ludności (po standaryzacji do populacji Polski)



Zgony na 100 tys. ludności (po standaryzacji do populacji Polski)

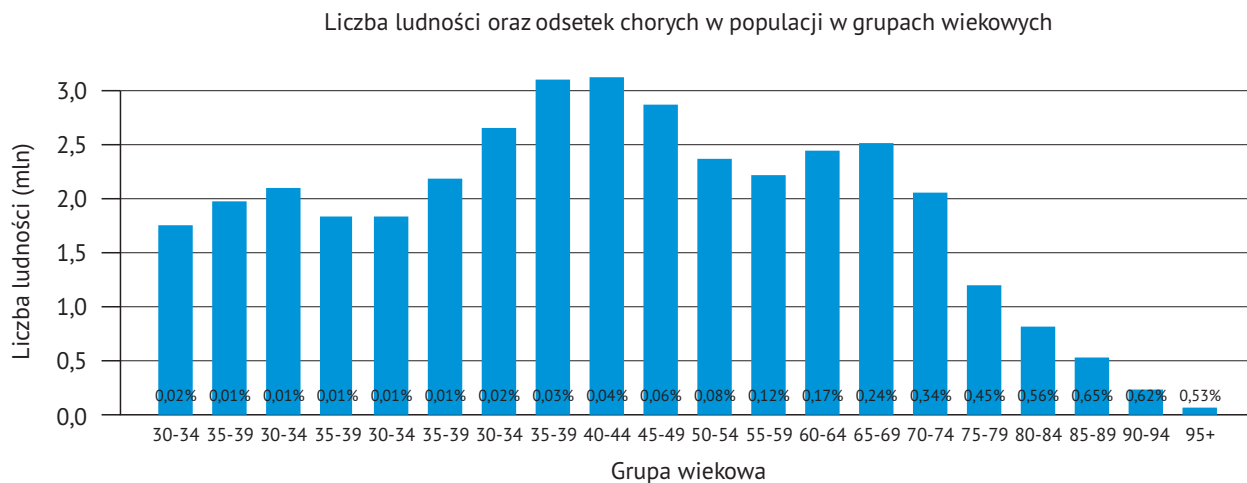
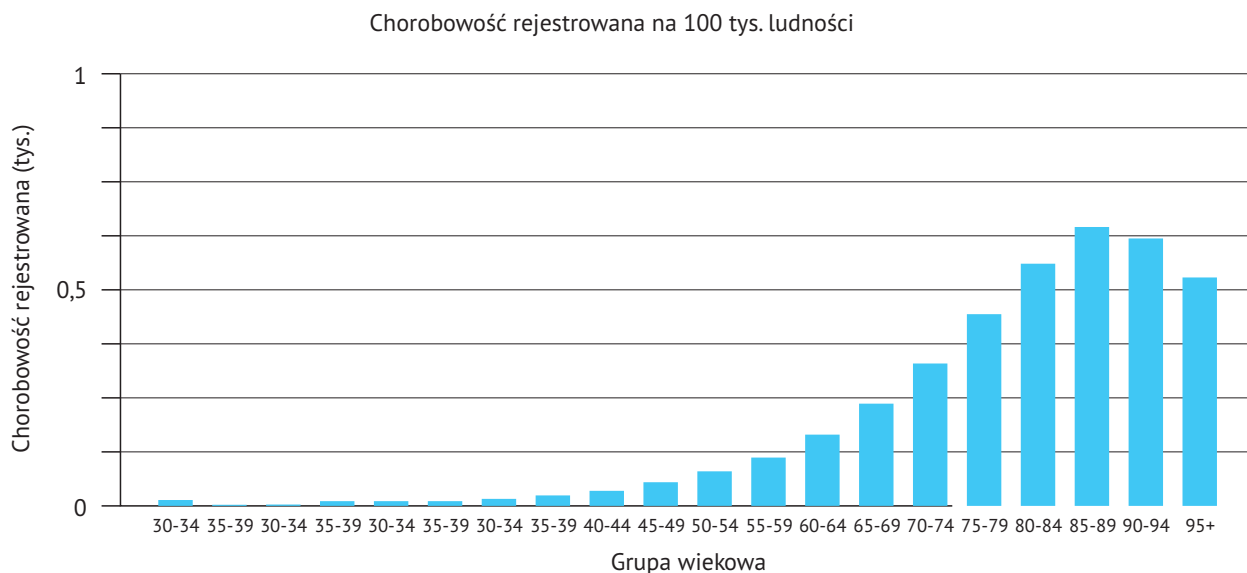


Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

2.3.8 Pozostałe choroby naczyniopochodne

W 2022 r. chorobowość rejestrowana dla pacjentów z rozpoznaniem innej choroby naczyniopochodnej (G08, I66, I67, I68, I69, Q28.2, Q28.8) wynosiła 42,1 tys. przypadków, a liczba zgonów wyniosła 21,7 tys.

Wykres. Chorobowość rejestrowana w zakresie innej choroby naczyniopochodnej w wartościach bezwzględnych oraz chorzy według grup wiekowych.

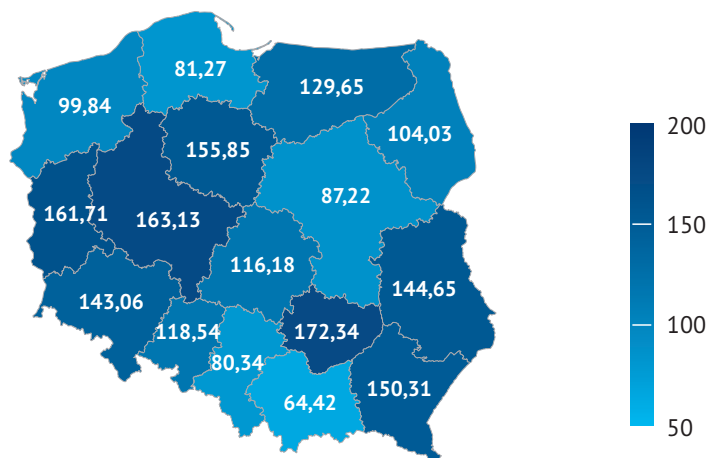


Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

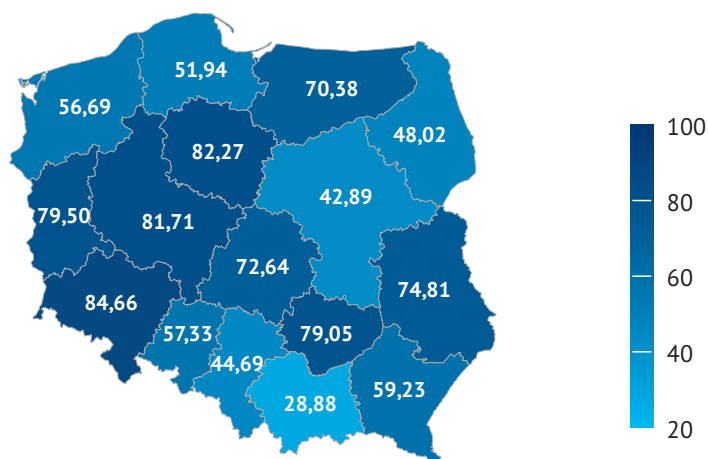
Jest to zbyt szeroka grupa chorób by w oparciu o zestawione dane wyciągać daleko idące wnioski. Występują istotne różnice w chorobowości rejestrowanej pomiędzy województwami – w województwie świętokrzyskim jest ponad dwukrotnie wyższa niż w województwie pomorskim, mazowieckim czy małopolskim.

Mapa. Chorobowość rejestrowana i zgony na 100 tys. po standaryzacji – pozostałe naczyniopochodne.

Chorobowość rejestrowana na 100 tys. ludności (po standaryzacji do populacji Polski)



Zgony na 100 tys. ludności (po standaryzacji do populacji Polski)



Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

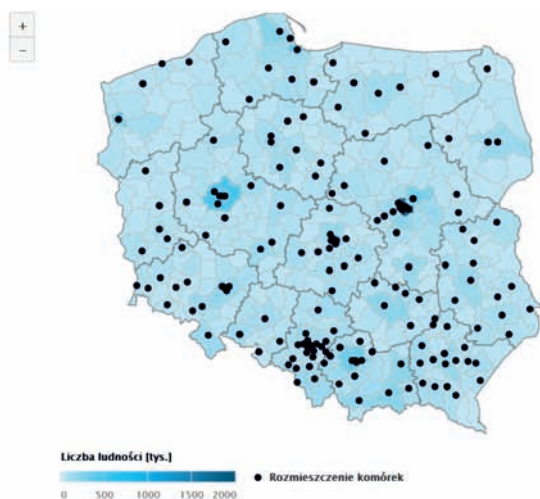
2.4 DEMOGRAFIA POPULACJI POLSKI W ASPEKcie CHOROÓB UKŁADU NERWOWEGO

2.4.1 Oddziały neurologiczne oraz liczba pacjentów i hospitalizacji z powodu chorób neurologicznych

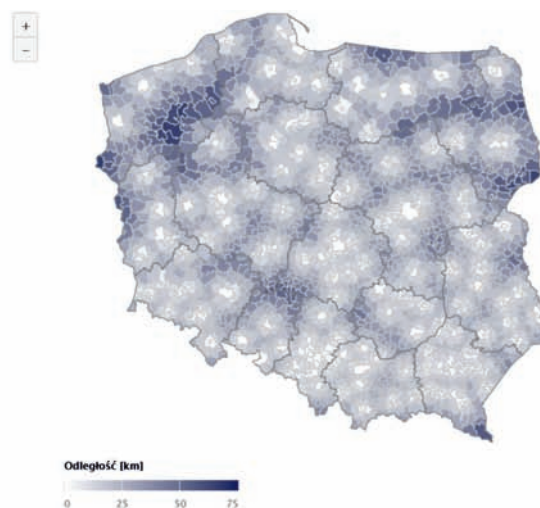
W 2022 r. Polsce było łącznie 208 oddziałów neurologicznych. Przyjęto na nich łącznie blisko 223 tys. pacjentów w ramach 262 tys. hospitalizacji.

Mapa. Rozmieszczenie oddziałów neurologicznych według powiatów oraz odległość do najbliższej gminy posiadającej oddział neurologiczny w 2022 r.

Rozmieszczenie gmin, w których znajdują się komórki specjalności: Oddział neurologiczny, poziom szpitala: razem, rok 2022



Odległość gmin od najbliższej gminy, w której znajduje się Oddział neurologiczny, poziom szpitala: razem, rok 2022



Największa liczba świadczeń na oddziałach neurologicznych została udzielona w województwach śląskim oraz mazowieckim (ponad 32 tys. w każdym), a najmniejsza w województwie opolskim (4,8 tys.). Liczba pacjentów na 100 tys. ludności znacząco różniła się pomiędzy województwami. Najwięcej pacjentów (na 100 tys. ludności) zostało przyjętych w województwach podkarpackim (890), lubelskim (797) oraz świętokrzyskim (791), a najmniej w zachodniopomorskim (369) – przy czym średnia w Polsce wyniosła 599 pacjentów na 100 tys. mieszkańców.

Tabela. Liczba hospitalizacji na oddziałach neurologicznych oraz liczba pacjentów na 100 tys. ludności w 2022 r. wg Map Potrzeb Zdrowotnych.

	Liczba pacjentów	Liczba pacjentów na 100 tys. ludności	Liczba hospitalizacji	Liczba hospitalizacji na 100 tys. ludności
dolnośląskie	15 993	553,77	20 364	705,12
kujawsko-pomorskie	12 008	598,34	14 266	710,86
lubelskie	16 141	797,23	17 928	885,49
lubuskie	5 707	582,36	5 974	609,61
łódzkie	15 323	644,23	18 870	793,36
małopolskie	18 643	543,68	26 790	781,27
mazowieckie	28 239	512,45	32 581	591,24
opolskie	4 542	481,94	4 875	517,27
podkarpackie	18 523	890,92	21 691	1 043,29
podlaskie	6 115	534,83	5 984	523,37
Polska	222 959	590,36	262 389	694,77
pomorskie	11 395	483,19	13 102	555,57
śląskie	28 544	656,68	32 415	745,74
świętokrzyskie	9 322	791,23	12 280	1 042,30
warmińsko-mazurskie	7 964	582,83	8 482	620,74
wielkopolskie	19 393	555,1	20 529	587,62
zachodniopomorskie	6 058	369,25	6 258	381,44

W 2022 r. najwięcej placówek specjalności neurologicznej znajdowało się w województwach śląskim (27) i mazowieckim (24), a najmniej w lubuskim (5), podlaskim (5) oraz opolskim (4).

2.4.2 Infrastruktura oddziałów neurologicznych w 2022 roku wg Map Potrzeb Zdrowotnych

Poszczególne województwa różnią się od siebie znacząco nie tylko pod względem ilości oddziałów, ale także średnią liczbą łóżek na danym oddziale. Oddziały neurologiczne w województwach mazowieckim (53,3), zachodniopomorskim (40,8) oraz podlaskim (38,8) są średnio znacząco większe niż w województwie dolnośląskim (23,3) lub opolskim (23,5).

Tabela. Infrastruktura oddziałów neurologicznych w 2022 r. wg Map Potrzeb Zdrowotnych.

	Liczba oddziałów neurologicznych		Liczba łóżek	Średnia liczba łóżek	Średnie obciążenie
	razem	na 100 tys. ludności			
dolnośląskie	14	0,48	275	23,33	74,36
kujawsko-pomorskie	13	0,65	347	34,7	67,78
lubelskie	17	0,84	452	32,71	72,36
lubuskie	5	0,51	144	29	83,15
łódzkie	16	0,67	369	25	80,58
małopolskie	19	0,55	443	31,83	73,17
mazowieckie	24	0,44	852	53,28	67,04
opolskie	4	0,42	94	23,5	94,81
podkarpackie	17	0,82	478	28,11	64,2
podlaskie	5	0,44	172	38,8	73,49
Polska	208	0,55	5 731	31,87	71,16
pomorskie	10	0,42	255	27,11	64,07
śląskie	27	0,62	788	30	70,05
świętokrzyskie	7	0,59	184	26,29	72,96
warmińsko-mazurskie	9	0,66	227	28,38	59,53
wielkopolskie	15	0,43	447	32,39	70,07
zachodniopomorskie	6	0,37	204	40,8	76,29

Poszczególne oddziały neurologiczne różnią się również istotnie pod względem średniego obciążenia (zarówno na poziomie jednostki, jak i województwa) – najwyższe średnie obciążenie było w województwach opolskim (94,81%), lubuskim (83,15%) oraz łódzkim (80,58%), a najniższe – w warmińsko-mazurskim (59,53%), pomorskim (64,07%) oraz podkarpackim (64,2%). Liczba łóżek w poszczególnych podmiotach nie jest skorelowana z ich obciążeniem. Żadna z tych wartości (liczba łóżek ani obciążenie) nie przekłada się również na liczbę pacjentów na 100 tys. mieszkańców.

2.4.3 Czas oczekiwania i liczba pacjentów oczekujących na hospitalizację na oddziale neurologicznym w 2022 roku

Dostępne dane o czasie oczekiwania i liczbie pacjentów oczekujących na hospitalizację na oddziale neurologicznym budzą wątpliwości, w szczególności z uwagi na bardzo niską medianę czasu oczekiwania, ale sugerują, że dostępność wróciła do poziomu sprzed epidemii COVID-19.

Tabela. Czas oczekiwania i liczba pacjentów oczekujących na hospitalizację na oddziale neurologicznym 2022 r., wg Map Potrzeb Zdrowotnych.

Data	Mediana		Średnia		Liczba oczekujących	
	Pilny	Stabilny	Pilny	Stabilny	Pilny	Stabilny
Styczeń 2020	0	11	11	39	488	4359
Listopad 2022	0	4	12	37	583	4224

2.4.4 Oddziały neurologiczne w strukturze podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej

Oddziały neurologiczne są obecne w szpitalach na wszystkich poziomach podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej („sieci szpitali”). W 2022 r. najwięcej oddziałów neurologicznych i najwięcej łóżek znajdowało się kolejno w szpitalach na drugim, trzecim i pierwszym poziomie sieci szpitali, czy systemu podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej (PSZ). Szpitale zakwalifikowane do sieci zapewniają pacjentom, poza świadczeniami szpitalnymi, także opiekę specjalistyczną i świadczenia rehabilitacyjne, adekwatnie do stanu zdrowia pacjenta.

Tabela. Oddziały i łóżka neurologiczne w szpitalach na drugim, trzecim i pierwszym poziomie sieci szpitali w 2022 r., wg Map Potrzeb Zdrowotnych.

Poziom sieci PSZ	Liczba oddziałów	Łączna liczba łóżek	Średnia liczba łóżek	Średnie obciążenie (%)
Poza siecią	6	148	24,33	63,25
Szpital I stopnia	42	1007	24,52	65,30
Szpital II stopnia	68	2012	29,51	70,05
Szpital III stopnia	46	1450	31,50	75,79
Szpital ogólnopolski	16	1061	65,53	80,15
Szpital onkologiczny	1	28	28,00	56,75
Szpital pulmonologiczny	1	25	28,00	97,98

Z wyłączeniem jedyne oddziału neurologicznego w szpitalu onkologicznym, średnie obciążenie wzrasta wraz z poziomem sieci szpitali, do której należy dana placówka. Poszczególne województwa istotnie różnią się dostępnością do szpitali poszczególnych poziomów zabezpieczenia. W województwie opolskim dostępne były cztery oddziały neurologiczne – trzy w szpitalach na II poziomie sieci (przyjęły łącznie ponad 90% pacjentów) i jeden na I poziomie. W każdym innym województwie przynajmniej jeden oddział szpitalny znajdował się w szpitalu na III poziomie sieci. Szpital świętokrzyski to jedyne województwo, gdzie wszystkie oddziały neurologiczne znajdują się w szpitalach na II (tu leczone było 70% pacjentów) lub III poziomie sieci. W województwach zachodniopomorskim, kujawsko-pomorskim oraz lubuskim ponad 34% pacjentów było hospitalizowanych w szpitalu na poziomie ogólnopolskim (przy średniej dla Polski – 19%). W województwie podlaskim był największy (18%) udział pacjentów hospitalizowanych na oddziale neurologicznym w szpitalu będącym poza siecią szpitali.

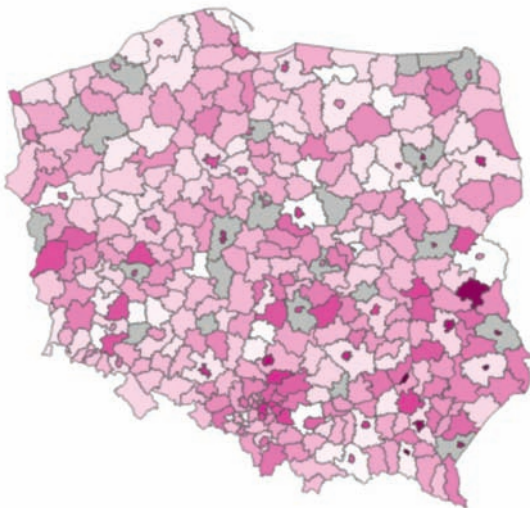
2.5 AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA W ZAKRESIE CHOROÓB UKŁADU NERWOWEGO

2.5.1 Poradnie neurologiczne oraz liczba pacjentów i porad z powodu chorób neurologicznych

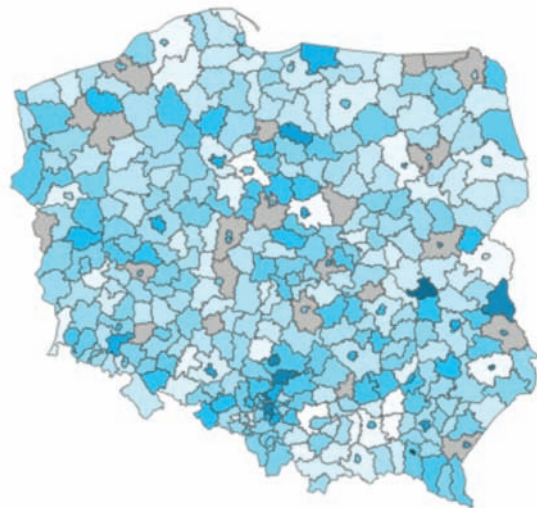
W 2022 r. funkcjonowało w Polsce łącznie 1427 poradni neurologicznych, w których udzielono ponad 4,51 mln porad. Liczba udzielonych porad w poradni neurologicznej spadała w latach 2016-2019. Znaczący spadek (ok. 20% mniej) w stosunku do roku poprzedniego miał miejsce w 2020 r. w związku z epidemią COVID-19. Liczba udzielonych porad w 2022 r. była nadal 9% niższa niż w 2019 r. W latach 2016-2022 r. o 9% zmniejszyła się również liczba poradni (z 1569). O ile, co do zasady poradnie neurologiczne są powszechnie dostępne na poziomie województw i powiatów (większość powiatów, gdzie nie ma poradni neurologicznej stanowią „obwarzanki” miast powiatów miejskich), to różnice w liczbie porad i poradni na liczbę ludności są znaczne.

Mapa. Liczba porad neurologicznych na 1 tys. ludności według powiatów oraz liczba poradni neurologicznych na 10 tys. ludności według powiatów.

Liczba porad na 1 tys. mieszkańców



Liczba poradni na 10 tys. mieszkańców



Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych NFZ i GUS

Tabela. Liczba porad neurologicznych na 1 tys. ludności według powiatów oraz liczba poradni neurologicznych na 10 tys. ludności według powiatów.

Województwo/Polska	Liczba porad neurologicznych	Liczba porad neurologicznych na 1 tys. mieszkańców	Liczba poradni neurologicznych	Liczba poradni neurologicznych na 10 tys. mieszkańców
dolnośląskie	258 352	89,46	107	0,37
kujawsko-pomorskie	232 765	115,98	83	0,41
lubelskie	362 418	179,00	92	0,45
lubuskie	104 598	106,74	32	0,33
łódzkie	303 737	127,70	86	0,36
małopolskie	386 527	112,72	95	0,28
mazowieckie	539 904	97,98	183	0,33

Województwo/Polska	Liczba porad neurologicznych	Liczba porad neurologicznych na 1 tys. mieszkańców	Liczba poradni neurologicznych	Liczba poradni neurologicznych na 10 tys. mieszkańców
opolskie	109 883	116,59	36	0,38
podkarpackie	316 591	152,27	86	0,41
podlaskie	176 059	153,98	35	0,31
Polska	4 516 857	120,91	1 427	0,37
pomorskie	259 297	109,95	64	0,27
śląskie	697 450	160,45	252	0,58
świętokrzyskie	148 761	126,27	49	0,42
warmińsko-mazurskie	133 132	97,43	46	0,34
wielkopolskie	337 389	96,57	127	0,36
zachodniopomorskie	149 994	91,43	54	0,33

Nierówności w rzeczywistym dostępie do poradni neurologicznych widać na poziomie województw.

W województwie dolnośląskim w 2022 r. udzielono 2 razy mniej porad na 1 tys. mieszkańców w poradniach neurologicznych niż w województwie lubelskim. Bardzo niski wskaźnik porad na 1 tys. mieszkańców zanotowano również w województwach zachodniopomorskim, wielkopolskim, warmińsko-mazurskim i mazowieckim. Również poszczególne poradnie istotnie różnią się od siebie.

W 40 poradniach sprawozdano w 2022 r. ponad 10 tys. porad (w trzech największych odpowiednio – 34,5 tys. w Białymstoku, 23 tys. w Gdańsku i 18,6 tys. w Zawierciu), w połowie poradni sprawozdano mniej niż 2500 porad, a w 205 (z 1427) – mniej niż 1000 porad. Powyższe liczby uwzględniają wyłącznie porady sprawozdane do Narodowego Funduszu Zdrowia. Liczba porad udzielonych poza Narodowym Funduszem Zdrowia nie jest znana.

2.5.2 Czas oczekiwania na poradę w poradni neurologicznej

Dostępne dane dotyczące czasu oczekiwania na poradę w poradni neurologicznej sugerują mniejszą dostępność do tych świadczeń w stosunku do okresu przed epidemią COVID-19. W szczególności istotnie wzrosła liczba pacjentów oczekujących – zarówno „pilnych”, jak i „stabilnych”.

Tabela. Czas oczekiwania na poradę w poradni neurologicznej w 2022 r. w porównaniu do 2020 r.

Data	Mediana		Średnia		Liczba oczekujących	
	Pilny	Stabilny	Pilny	Stabilny	Pilny	Stabilny
Styczeń 2020	7	52	23	71	13 054	156 358
Listopad 2022	21	64	36	79	38 004	239 783

2.6 PROGRAMY LEKOWE W NEUROLOGII Z PERSPEKTYWY MAP POTRZEB ZDROWOTNYCH W 2022 ROKU

Z uwagi na dostępność danych w Mapach Potrzeb Zdrowotnych analiza obejmuje wyłącznie programy lekowe w neurologii, które obowiązywały w 2022 r. W ramach 14 programów lekowych w zakresie

chorób neurologicznych leczonych było 37 617 pacjentów (w tym 22 556 pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w ramach programów B.29 i B.46). Najmniejsza liczba pacjentów – odpowiednio 13 i 17 – leczona była w programach leczenia neurogennej nadreaktywności wypieracza (B.73) oraz pacjentów z zespołem miastenicznym Lamberta-Eatona (B.121).

Tabela. Programy lekowe w neurologii z perspektywy Map Potrzeb Zdrowotnych w 2022 r.

Numer programu	Liczba pacjentów	Liczba udzielających świadczenia	Łączna liczba świadczeń	Liczba innych świadczeń	Udział wizyt ambulatoryjnych [%]	Udział hospitalizacji jednego dnia [%]	Udział hospitalizacji [%]
B.28	8 250	66	23 075	11 753	94,29	4,28	1,43
B.29	19 569	125	84 155	59 331	90,69	8,66	0,64
B.30	1 786	20	2 977	1 370	18,24	75,81	5,95
B.46	2 987	68	12 904	8 189	43,20	52,49	4,32
B.57	2 017	76	5 868	0	100,00	0,00	0,00
B.67	1 431	85	4 390	2 757	1,98	15,01	83,01
B.73	13	5	26	19	50,00	23,08	26,92
B.89	65	9	260	95	26,92	48,85	24,23
B.90	287	17	1 264	561	63,77	25,79	10,44
B.102	933	30	2 743	1 544	0,98	45,17	53,85
B.104	122	27	2 161	717	2,08	81,26	16,66
B.121	17	5	30	5	50,00	50,00	0,00
B.130	26	2	23	28	100,00	0,00	0,00
B.133	114	29	117	0	95,73	4,27	0,00
Razem	37 617						

Programy lekowe: B.28. Leczenie dystonii ogniskowych i połowicznego kurczu twarzy. B.29. Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane, B.30. Leczenie spastyczności w mózgowym porażeniu dziecięcym, B.57. Leczenie pacjentów ze spastycznością kończyn z użyciem toksyny botulinowej typu A, B.67. Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych, B.73. Leczenie neurogennej nadreaktywności wypieracza, B.89. Leczenie ewerolimusem chorych na stwardnienie guzowate z niekwalifikującymi się do leczenia operacyjnego guzami podwyściótkowymi olbrzymiokomórkowymi (SEGA), B.90. Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona, B.102.FM. Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni, B.104. Leczenie choroby Fabry'ego, B.121. Leczenie amifamprydyną pacjentów z zespołem miastenicznym Lamberta-Eatona, B.130. Leczenie chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a spowodowaną mutacją nonsensowną w genie dystrofiny, B.133. Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą.

Dostęp do programów lekowych w Polsce jest bardzo zróżnicowany, co związane jest m.in. z liczbą i rozmieszczeniem podmiotów leczniczych udzielających poszczególnych świadczeń. Najmniej podmiotów realizowało w 2022 r. program leczenia chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a (B.130). Nawet w przypadkach programów, w których świadczenia udzielane były we wszystkich (tylko programy B.29, B.46 i B.67) lub prawie wszystkich województwach występowały duże różnice w rzeczywistej

dostępności programu. W programie B.67 więcej niż co trzeci pacjent leczony w województwie mazowieckim i świętokrzyskim pochodził spoza tych województw. W programie B.30 (dostępnym w 13 województwach pomimo leczenia w nim łącznie 1786 pacjentów), 49% pacjentów leczonych w województwie mazowieckim i 60% w województwie świętokrzyskim pochodziło spoza tych województw (łącznie co trzeci pacjent w programie leczony był poza województwem swojego zamieszkania). Istotne różnice pomiędzy poszczególnymi świadczeniodawcami i województwami występują również w odniesieniu do trybu udzielania świadczeń (odsetka pacjentów, którym lek podano ambulatoryjnie, w ramach hospitalizacji jednodniowej lub innej hospitalizacji), istotnego z perspektywy kosztów realizacji programu i wygody pacjenta, w szczególności w przypadku konieczności dalszej podróży w celu przyjęcia leku. O ile w programie B.57 wszyscy pacjenci przyjmują lek ambulatoryjnie, to w programie B.67 w województwie opolskim – prawie 20% ambulatoryjnie, w województwie dolnośląskim – 68% w ramach hospitalizacji jednodniowej a w województwach lubuskim, łódzkim, świętokrzyskim i zachodniopomorskim – wszyscy pacjenci w ramach hospitalizacji zwykłej.

W 2022 r. Narodowy Fundusz Zdrowia wydał na programy lekowe leczenia chorób neurologicznych łącznie 1 067 351 424 PLN (w tym 976 254 604 PLN stanowił koszt leków, a 91 096 813 PLN – koszt wydatków towarzyszących). Udział wydatków towarzyszących w całkowitych kosztach poszczególnych programów lekowych wynosił 0,1% w programie B.130 do 55% w programie B.73. Jednocześnie najwyższy roczny koszt na jednego pacjenta poniesiony został w programach B.130 (632 tys. PLN), B.102 (270 tys. PLN) oraz B.104 (255 tys. PLN), a najniższy w programach B.133 (1,4 tys. PLN) i B.73 (2 tys. PLN).

Tabela. Wydatki NFZ na programy lekowe w neurologii w 2022 r.

Numer programu	Wydatki na leki [PLN]	Wydatki towarzyszące [PLN]	Łączne wydatki na programy lekowe [PLN]	Średni wydatek na pacjenta [PLN]
B.28	12 105 601	5 444 028	17 549 628	2 127
B.29	384 516 766	58 619 845	443 136 611	22 644
B.30	2 639 250	1 860 862	4 500 113	2 519
B.46	135 207 058	9 163 553	144 370 612	48 332
B.57	6 726 192	1 746 384	8 472 576	4 200
B.67	111 205 651	8 843 118	120 048 770	83 891
B.73	11 587	14 445	26 033	2 002
B.89	6 253 357	340 841	6 594 199	101 449
B.90	20 477 014	896 728	21 373 742	74 472
B.102	249 674 026	2 491 217	252 165 244	270 273
B.104	29 527 266	1 592 519	31 119 786	255 080
B.121	1 375 261	18 794	1 394 055	82 003
B.130	16 424 503	15 272	16 439 776	632 299
B.133	111 072	49 207	160 279	1 405
Razem	976 254 604	91 096 813	1 067 351 424	-

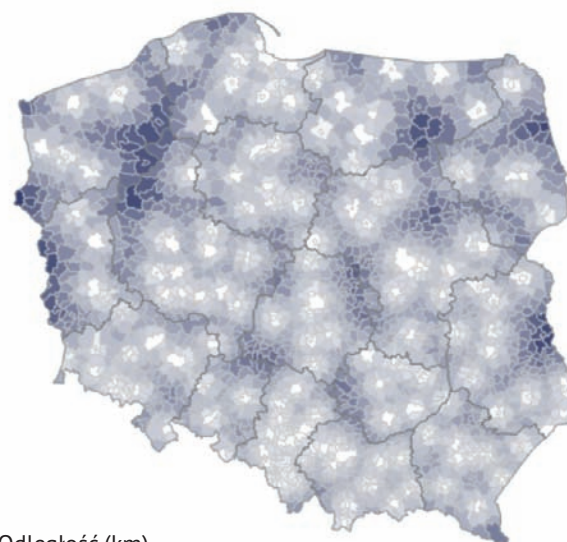
Mapa. Świadczeniodawcy udzielający świadczeń z zakresu rehabilitacji stacjonarnej w Polsce i odległość do gminy, w której jest najbliższy świadczeniodawca.

Rozmieszczenie gmin, w których znajdują się komórki zakresu: neurologia, rok 2022

Odległość gmin od najbliższej gminy, w której znajduje się komórka zakresu: neurologia, rok 2022



Liczba ludności (tys.)
500 500 1000 1500 2000



Odległość (km)
0 25 50 75

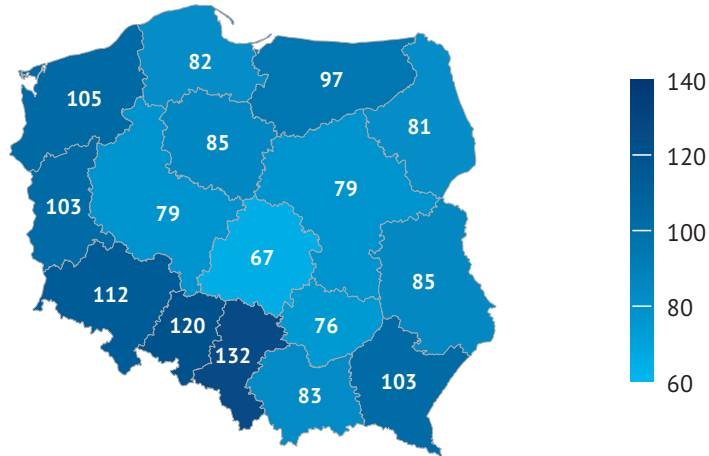
- Rozmieszczenie form leczenia

Trzy największe podmioty udzieliły świadczeń 7% wszystkich pacjentów w rehabilitacji stacjonarnej („Repty” Górnośląskie Centrum Rehabilitacji – 1 476 pacjentów, Orpea Polska – 687 pacjentów, Kliniczny szpital wojewódzki nr 2 w Rzeszowie – 637).

Liczba pacjentów korzystających z tych świadczeń na 100 tys. ludności jest blisko dwa razy w wyższa w województwie śląskim (132) niż łódzkim (67) – przy średniej dla Polski wynoszącej 93. Pomimo jednego z najniższych współczynników w Polsce – w województwie mazowieckim (79) była największa liczba pacjentów poddających się rehabilitacji stacjonarnej i pochodzących z innego województwa, co czyniło dostępność do tych świadczeń dla mieszkańców jeszcze bardziej ograniczoną. Województwo lubelskie było jednym z trzech województw o największej liczbie mieszkańców korzystających z rehabilitacji stacjonarnej w innym województwie przy najwyższej w Polsce liczbie świadczeniodawców na liczbę mieszkańców (więcej świadczeniodawców znajdowało się tylko w województwach śląskim i mazowieckim).

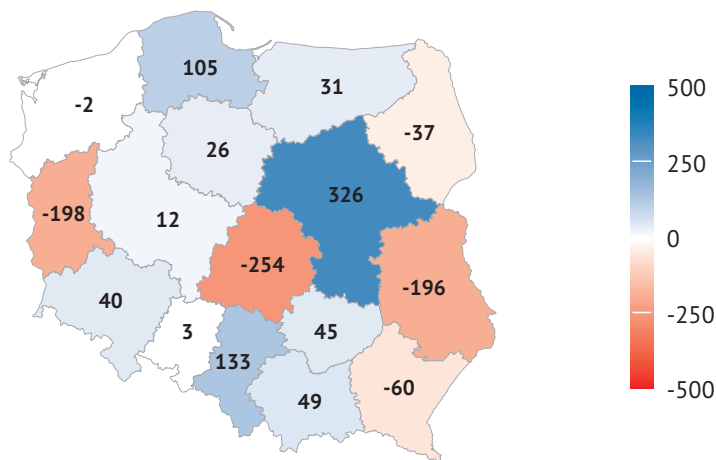
Mapa. Liczba pacjentów na 100 tys. ludności oraz migracja pacjentów (świadczenia udzielane poza województwem zamieszkania) – rehabilitacja stacjonarna.

Liczba pacjentów na 100 tys. ludności, neurologia - Polska



Źródło: Opracowanie DAiS MZ na podstawie danych NFZ i GUS

Saldo migracji - Polska



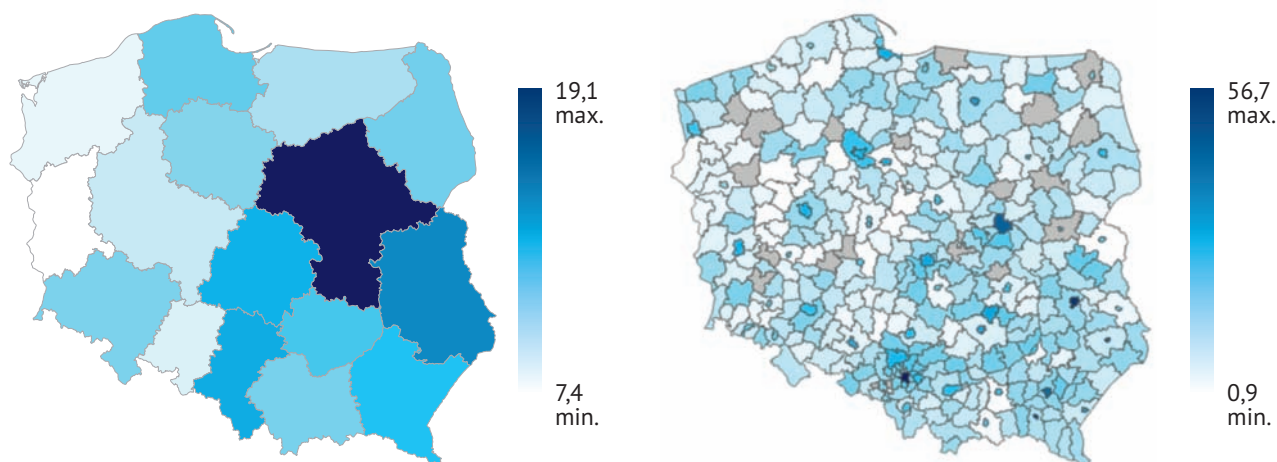
Źródło: Opracowanie DAiS MZ na podstawie danych NFZ i GUS

2.8 KADRY Z ZAKRESU NEUROLOGII WG MAP POTRZEB ZDROWOTNYCH

Istotną przyczyną trudności w zapewnieniu równego dostępu do leczenia neurologicznego (ambulatoryjnego, czy stacjonarnego) jest nierównomierne rozłożenie neurologów w Polsce. Znaczące różnice widoczne są nawet na poziomie województw – od 7,4 neurologa na 100 tys. ludności w województwie lubuskim do 19,1 w województwie mazowieckim (przy średniej dla Polski 10,9).

Mapy. Liczba specjalistów – neurologów w Polsce według województw i powiatów.

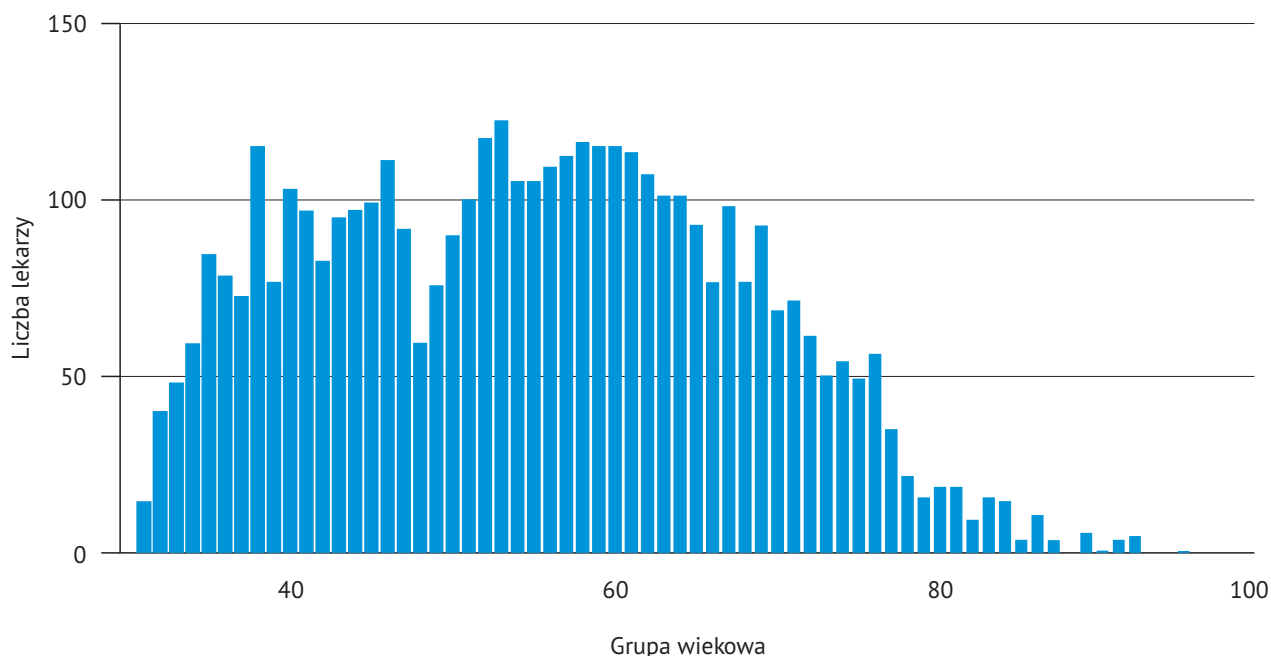
Liczba lekarzy na 100 tys. ludności



Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych CRL, NFZ i GUS

32% spośród 4132 neurologów w Polsce jest w wieku emerytalnym. Najwyższy odsetek neurologów w wieku emerytalnym jest w województwach łódzkim i lubuskim (po 40%), w mazowieckim (37%), oraz w świętokrzyskim, podlaskim i śląskim (po 36%). Najniższy odsetek jest w województwach opolskim (23%) i lubelskim (25%). Średnia wieku wynosi 54 lata (najwięcej w zachodniopomorskim – 57). Wyższy odsetek neurologów w wieku emerytalnym pracuje w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, a niższy w leczeniu szpitalnym.

Wykres. Rozkład wieku specjalistów – neurologów w Polsce.



Źródło: Opracowanie DAiS na podstawie danych CRL, NFZ i GUS

Spadająca w ostatnich latach liczba lekarzy rozpoczynających szkolenie specjalizacyjne z neurologii nie zapewni w najbliższej przyszłości zastępowalności pokoleń. Już w 2022 r. mniej lekarzy było w trakcie szkolenia niż osiągniętych w tym roku wiek emerytalny (o 55).

Spośród 4 132 neurologów 3 972 pozostawało w 2022 r. zatrudnionych w podmiotach leczniczych, z czego 3 656 w podmiotach udzielających świadczeń opieki zdrowotnej w ramach kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia. 2 669 neurologów było zatrudnionych w podmiotach udzielających świadczeń w rodzaju leczenie szpitalne (w tym 2 055 w oddziałach neurologicznych, 696 na szpitalnym oddziale ratunkowym, 600 – w szpitalnej izbie przyjęć, a 484 na oddziale rehabilitacji neurologicznej), 1 762 – w podmiotach udzielających świadczeń w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna, a 545 neurologów – w podmiotach udzielających świadczeń w rodzaju opieki długoterminowej.

Odsetek lekarzy neurologów udzielających świadczeń w ramach kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia jest największy w województwie lubelskim (14%), a najniższy w województwach zachodniopomorskim i lubuskim (7,9% i 7,5%). W części województw dane Narodowego Funduszu Zdrowia sugerują wyższą liczbę lekarzy niż wynika z Centralnego Rejestru Lekarzy, co może być wynikiem pracy poza województwem zamieszkania. W województwie mazowieckim przy wysokiej liczbie neurologów, znacząca część z nich udziela świadczeń tylko poza Narodowym Funduszem Zdrowia (19,1 neurologów na 100 tys. ludności łącznie przy tylko 11,6 według danych Narodowego Funduszu Zdrowia).

3

NEUROLOGIA Z PERSPEKTYWY DANYCH NARODOWEGO FUNDUSZU ZDROWIA, DR N. MED. JAKUB GIERCZYŃSKI, MBA

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Ekspert systemu ochrony zdrowia, European Health Network

Rozdział został przygotowany na podstawie danych otrzymanych od Narodowego Funduszu Zdrowia w trybie dostępu do informacji publicznej oraz danych opublikowanych na stronach NFZ i MZ.^{23,24}

1. W pierwszej analizie (podrozdział 5.1. CHOROBY UKŁADU NERWOWEGO ICD10 G00-G99 – LICZBA PACJENTÓW I WYDATKI W LATACH 2019-2023), ujęto perspektywę świadczeń rozliczonych przez NFZ w grupie: Choroby układu nerwowego wg. ICD10 G00-G99.
2. W drugiej analizie (podrozdział 5.2. CHOROBY NACZYŃ MÓZGOWYCH ICD10 I60, I61, I62, I63, I69 – LICZBA PACJENTÓW I WYDATKI W LATACH 2019-2023), ujęto perspektywę świadczeń rozliczonych przez NFZ w grupie: Choroby naczyń mózgowych ICD10 I60, I61, I62, I63, I69.
3. W trzeciej analizie (podrozdział 5.3. CHOROBY OTĘPIENNE ICD10 F00-F01 W LATACH 2019-2023), ujęto perspektywę świadczeń rozliczonych przez NFZ w grupie: Choroby otępienne (ICD10 F00-F01).
4. W czwartej analizie (podrozdział 5.4. REFUNDACJA LEKÓW STOSOWANYCH W NEUROLOGII W LATACH 2021-07.2024), ujęto analizę refundacji NFZ leków i świadczeń w zakresie wykazu aptecznego oraz programów lekowych.

W zestawieniu wartość refundacji świadczeń odnosi się do świadczeń, dla których wartość rozliczonego świadczenia była większa od zera lub świadczenie zostało sprawozdane w ramach ryczałtu PSZ (nie uwzględnia zatem m.in. świadczeń udzielonych w ramach stawki kapitacyjnej POZ, szpitalnych oddziałów ratunkowych). Nie uwzględnia również świadczeń udzielonych w ramach leczenia uzdrowiskowego. W przypadku świadczeń sprawozdanych w ramach ryczałtu systemu podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej uwzględniono ich wartość w oparciu o cenę jednostki sprawozdawczej ryczałtu systemu zabezpieczenia obowiązującą w danym okresie rozliczeniowym.

Rozliczanie świadczeń w zakresie rozpoznań ICD10 G00-G99, ICD10 I60, I61, I62, I63, I69 oraz F00-F01 obrazuje szeroki zakres schorzeń neurologicznych w systemie danych płatnika publicznego.

23. Załącznik do pisma 2024.81770.CHEW Tabele z danymi.xlsx. Znak sprawy: NFZ-DAMJiOS.0143.24.2024 2024.81770.CHEW. NFZ 07.03.2024 r.

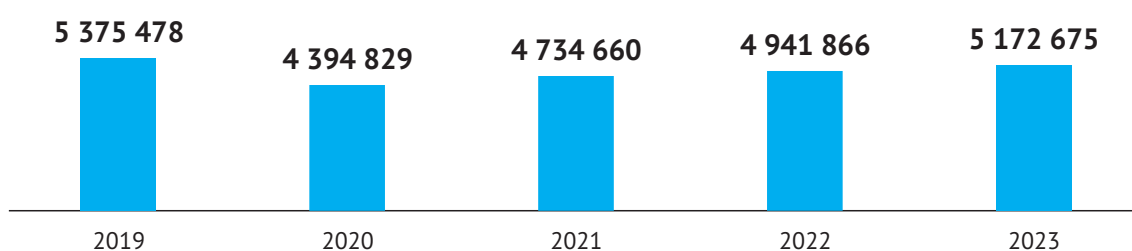
24. Załącznik do pisma 2024.180757.WIZO tabela z danymi choroby naczyniowe i otępienne. NFZ-DAMJiOS.0143.67.2024 2024.180757.WIZO. NFZ 31.05.2024 r.

3.1 CHOROBY UKŁADU NERWOWEGO ICD10 G00-G99 – LICZBA PACJENTÓW I WYDATKI W LATACH 2019-2023

3.1.1 Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99)

W 2019 r. liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z powodu chorób neurologicznych wyniosła ok. 5,3 mln osób. W 2020 r. było to ok. 4,3 mln osób, w 2021 r. – ok. 4,7 mln osób, w 2022 r. – ok. 4,9 mln osób, a w 2023 r. – ok. 5,1 mln osób.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w latach 2019-2023.

Rok	Liczba pacjentów
2019	5 375 478
2020	4 394 829
2021	4 734 660
2022	4 941 866
2023	5 172 675

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

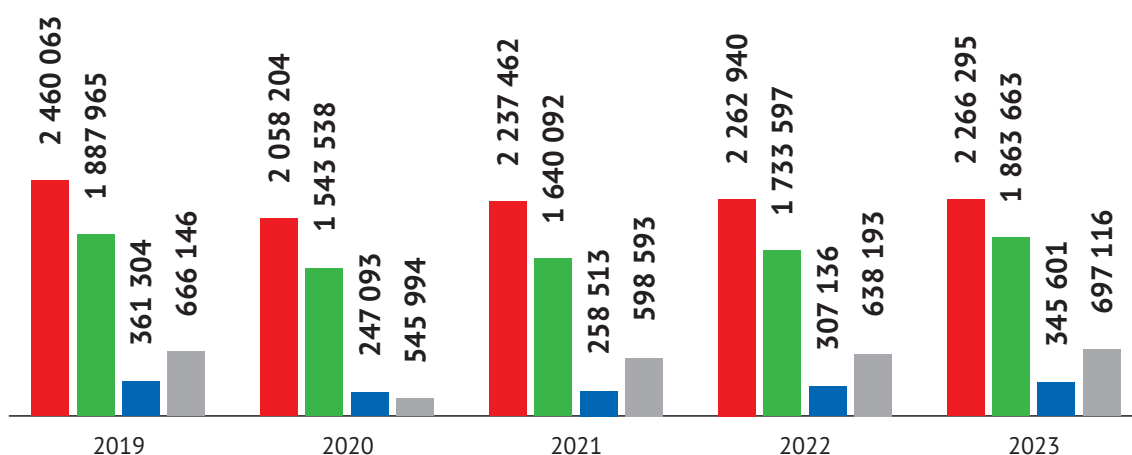
W 2023 r. największa liczba pacjentów otrzymała świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej – blisko 2,3 mln osób. Pacjenci otrzymujący świadczenia z zakresu Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej stanowili grupę ok. 1,9 mln osób, a w ramach leczenia szpitalnego udzielono świadczeń ok. 346 tys. osób.

Tabela. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99), w tym w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej oraz leczenia szpitalnego w latach 2019-2023.

Rok	POZ	AOS	Leczenie szpitalne	Pozostałe
2019	2 460 063	1 887 965	361 304	666 146
2020	2 058 204	1 543 538	247 093	545 994
2021	2 237 462	1 640 092	258 513	598 593
2022	2 262 940	1 733 597	307 136	638 193
2023	2 266 295	1 863 663	345 601	697 116

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99), w tym w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej oraz leczenia szpitalnego w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

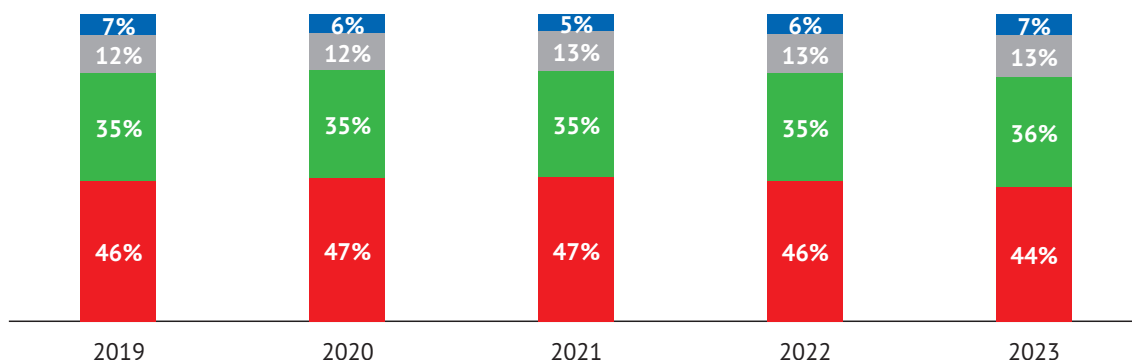
W 2023 roku w ramach POZ leczonych było ok. 44% chorych z rozpoznaniem neurologicznym, w AOS – 36%, w leczeniu szpitalnym – 7%, w pozostałych świadczeniach – 13%.

Tabela. Udział pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99), wg zakresu w latach 2019-2023.

Rok	POZ	AOS	Leczenie szpitalne	Pozostałe
2019	46%	35%	7%	12%
2020	47%	35%	6%	12%
2021	47%	35%	5%	13%
2022	46%	35%	6%	13%
2023	44%	36%	7%	13%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

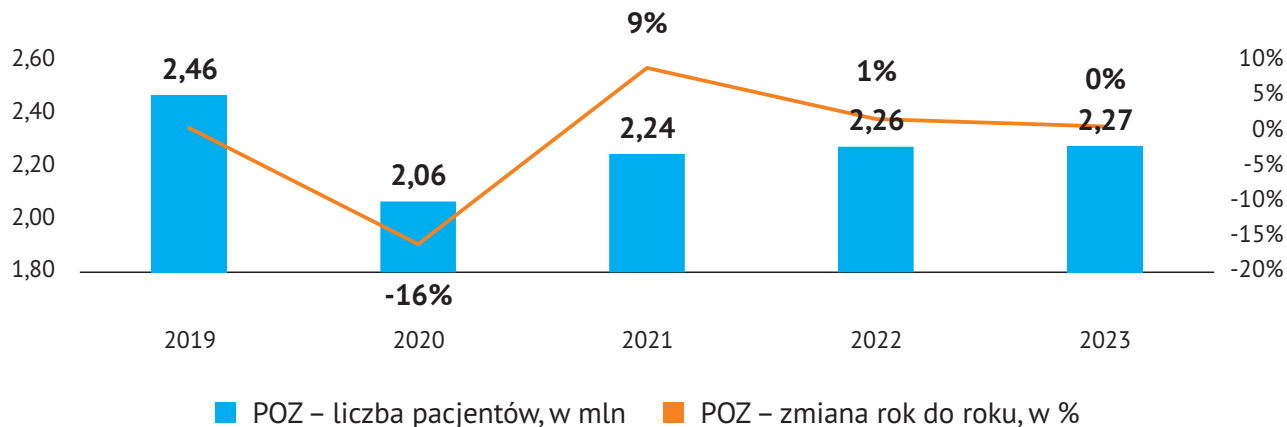
Wykres. Udział pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99), wg zakresu w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Najwięcej pacjentów otrzymało świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ). W 2019 roku 2,4 mln osób otrzymało świadczenia w POZ. W 2020 roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu o 16% i wyniosła 2 mln osób. W 2021 roku liczba pacjentów wzrosła o 9% i wyniosła 2,3 mln zł. W kolejnym roku ponownie zaobserwowano nieznaczny wzrost liczby pacjentów o 1%, tj. do ponad 2,2 mln zł, a w 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń w ramach POZ wzrosła o 4 tys. osób w porównaniu do roku poprzedniego.

Wykres. Zmiana rok do roku liczby pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

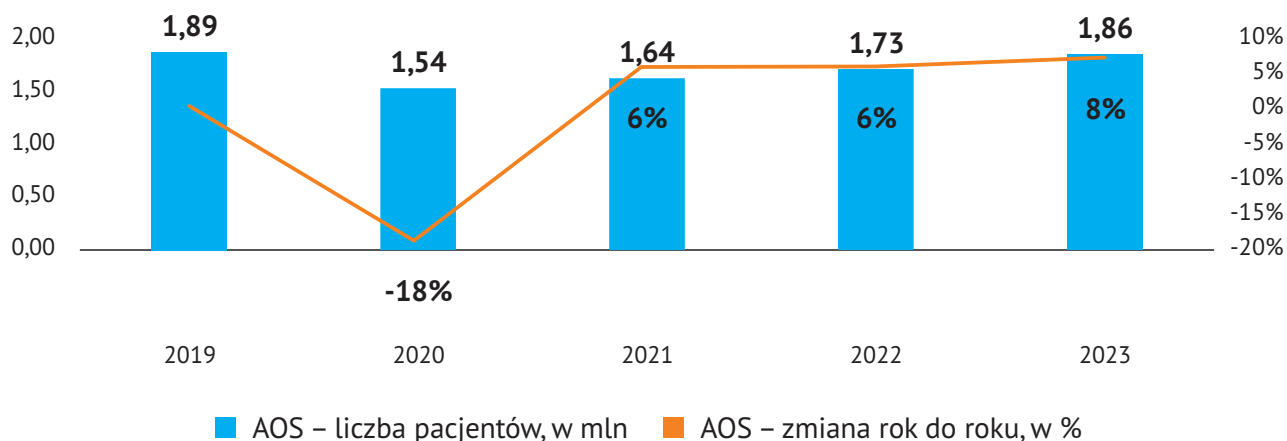
Tabela. Zmiana rok do roku liczby pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej w latach 2019-2023.

POZ	2019	2020	2021	2022	2023
Liczba pacjentów, w mln	2,46	2,06	2,24	2,26	2,27
Zmiana rok do roku, w %	-	-16%	9%	1%	0%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W ramach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (AOS) świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD 10 G00-G99) otrzymało w 2019 roku 1,8 mln osób. W kolejnym roku liczba ta uległa zmniejszeniu do 1,5 mln osób, tj. o 18%. W 2021 roku liczba osób wzrosła o 6% do 1,6 mln osób. W 2022 roku ponownie zaobserwowano wzrost liczby osób którym udzielono świadczeń o kolejne 6% do 1,7 mln osób. Natomiast w 2023 roku liczba osób wzrosła o 8% do 1,8 mln osób.

Wykres. Zmiana rok do roku liczby pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

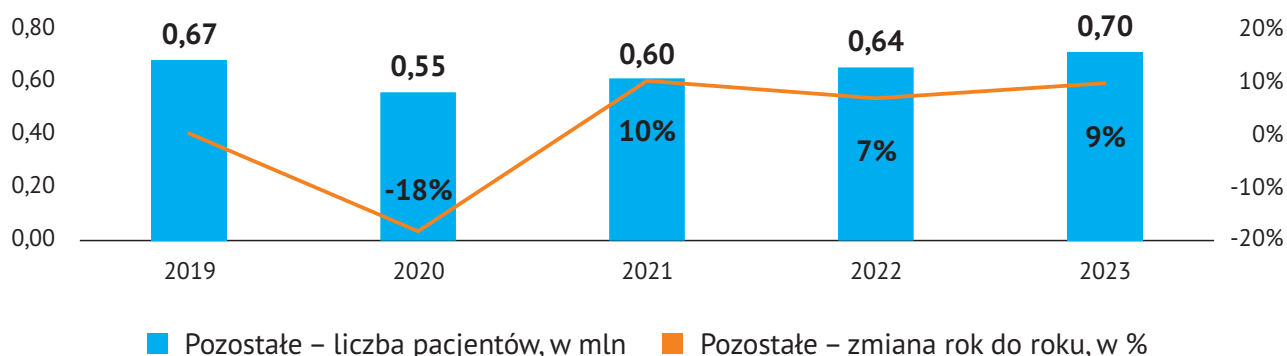
Tabela. Zmiana rok do roku liczby pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej w latach 2019-2023.

AOS	2019	2020	2021	2022	2023
Liczba pacjentów, w mln	1,89	1,54	1,64	1,73	1,86
Zmiana rok do roku, w %	-	-18%	6%	6%	8%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W ramach pozostałych świadczeń udzielanych z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) 0,67 mln osób otrzymało świadczenia w 2019 roku. O 18% uległa zmniejszeniu liczba pacjentów, tj. do 0,55 mln osób w 2020 roku. W 2021 roku liczba pacjentów, którzy otrzymali świadczenia wzrosła o 10% w porównaniu z rokiem poprzednim do 0,60 mln osób. W 2022 roku liczba pacjentów wzrosła o 7% i wyniosła 0,64 mln osób, a w 2023 roku liczba pacjentów wyniosła 0,70 mln osób, co stanowiło wzrost o kolejne 9%.

Wykres. Zmiana rok do roku liczby pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach pozostałych świadczeń w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

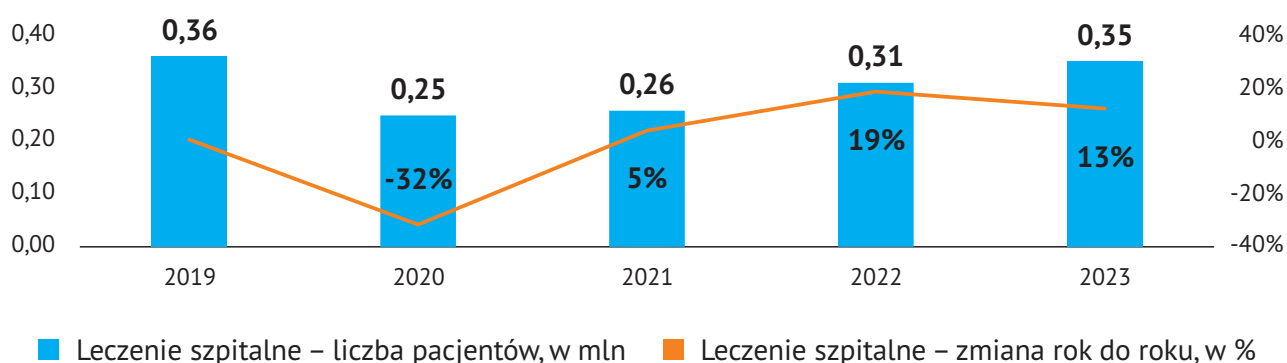
Tabela. Zmiana rok do roku liczby pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach pozostałych świadczeń w latach 2019-2023.

Pozostałe	2019	2020	2021	2022	2023
Liczba pacjentów, w mln	0,67	0,55	0,60	0,64	0,70
Zmiana rok do roku, w %	-	-18%	10%	7%	9%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Najmniej pacjentów otrzymało świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach leczenia szpitalnego. W 2019 roku 0,36 mln osób otrzymało świadczenia. W 2020 roku liczba osób uległa zmniejszeniu o 32% do 0,25 mln osób. 0,26 mln osób otrzymało świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach leczenia szpitalnego w 2021 roku – wzrost o 5% w porównaniu z liczbą pacjentów z 2020 roku. W 2022 roku zaobserwowano wzrost liczby pacjentów do 0,31 mln osób, tj. o 19%. W 2023 roku liczba pacjentów ponownie uległa zwiększeniu o kolejne 13%.

Wykres. Zmiana rok do roku liczby pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach leczenia szpitalnego w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

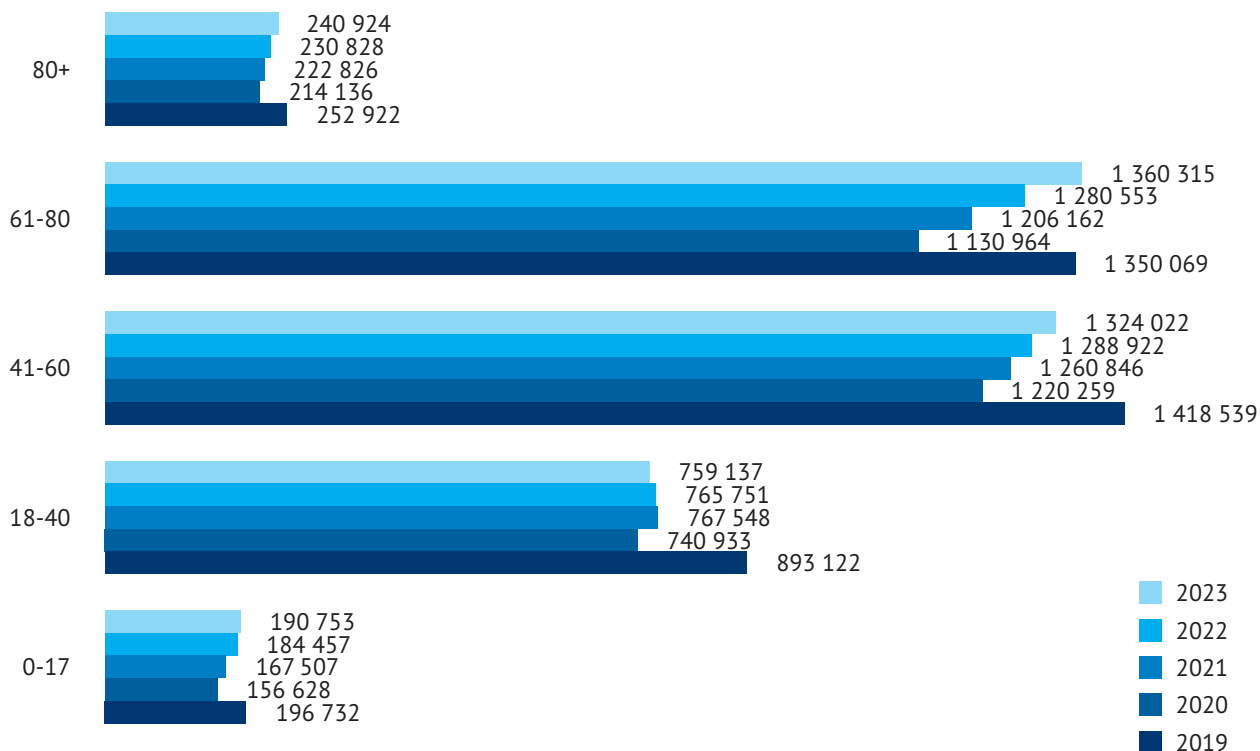
Tabela. Zmiana rok do roku liczby pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach leczenia szpitalnego w latach 2019-2023.

Leczenie szpitalne	2019	2020	2021	2022	2023
Liczba pacjentów, w mln	0,36	0,25	0,26	0,31	0,35
Zmiana rok do roku, w %	-	-32%	5%	19%	13%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Poddano analizie świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) rozliczone w latach 2019-2023, wg. grup wiekowych. W 2019 roku liczba pacjentów w grupie wiekowej od 41 r.ż. do 60 r.ż. wyniosła ponad 1,4 mln osób. W 2020 roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 1,2 mln osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 1,2 mln osób. W 2022 roku zaobserwowano wzrost w tej grupie wiekowej do blisko 1,3 mln osób oraz ponowny wzrost w 2023 roku do ponad 1,3 mln osób. Równie liczną grupą pacjentów, którzy otrzymali świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w latach 2019-2023 jest grupa w wieku od 61 r.ż. do 80 r.ż. W 2019 roku liczba pacjentów w tej grupie wiekowej wyniosła 1,3 mln osób. W kolejnym roku uległa zmniejszeniu do 1,1 mln osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 1,2 mln osób. W 2022 roku zaobserwowano wzrost do blisko 1,3 mln osób, a w 2023 roku liczba pacjentów wzrosła do blisko 1,4 mln osób. Kolejną liczną grupę pacjentów stanowiły osoby w wieku od 18 r.ż. do 40 r.ż. Następnie powyżej 80 r.ż., a najmniej liczną grupę stanowili pacjenci w grupie wiekowej do 17 r.ż.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) ogółem, według grupy wiekowej, dane w tys. w latach 2019-2023.

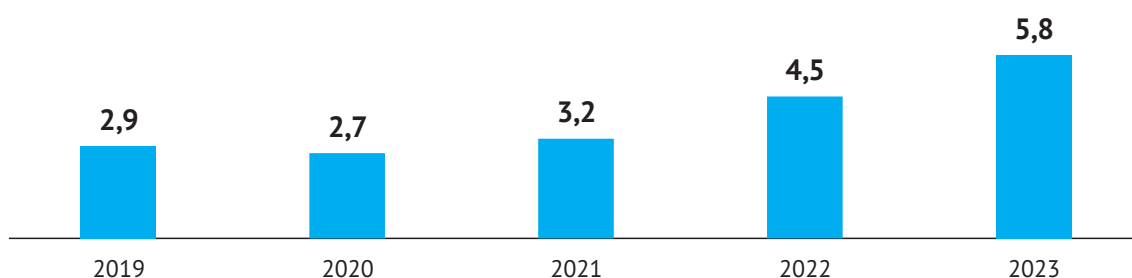


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.2 Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99)

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) wyniosła 2,9 mld zł. W kolejnym roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 7% do 2,7 mld zł. W 2021 rok zaobserwowano wzrost wartości wydatków do 3,2 mld zł. W 2022 roku wartość wydatków wzrosła o 42% względem wartości w roku poprzednim i wyniosła wówczas 4,5 mld zł. Z kolei w 2023 roku wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) wyniosła 5,8 mld zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w latach 2019-2023, w mld zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

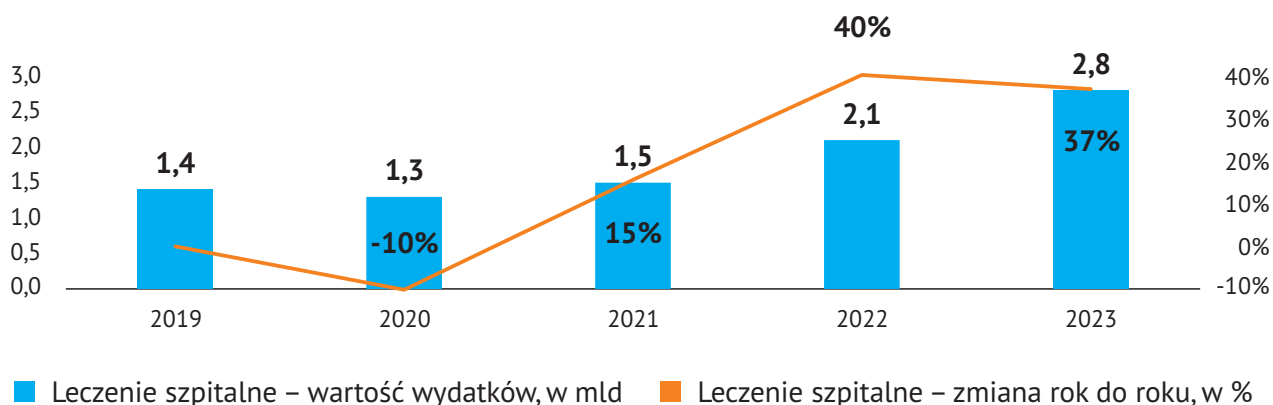
Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Wartość wydatków w zł.
2019	2 929 956 130
2020	2 713 513 904
2021	3 183 595 023
2022	4 533 678 470
2023	5 832 450 265

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Najwyższe wydatki zaobserwowano na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) realizowane w ramach Lecznictwa Szpitalnego. W 2019 roku wartość wydatków wyniosła wówczas 1,4 mld zł. W 2020 roku wartość wydatków w ramach Lecznictwa Szpitalnego uległa zmniejszeniu o 10% do 1,3 mld zł. W 2021 roku wartość wydatków wzrosła o 15% do 1,5 mld zł. W 2022 roku ponownie wzrosła wartość wydatków – o 40% do 2,1 mld zł, a w 2023 roku wzrosła o kolejne 37% do 2,8 mld zł.

Wykres. Zmiana rok do roku wartości wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach leczenia szpitalnego w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

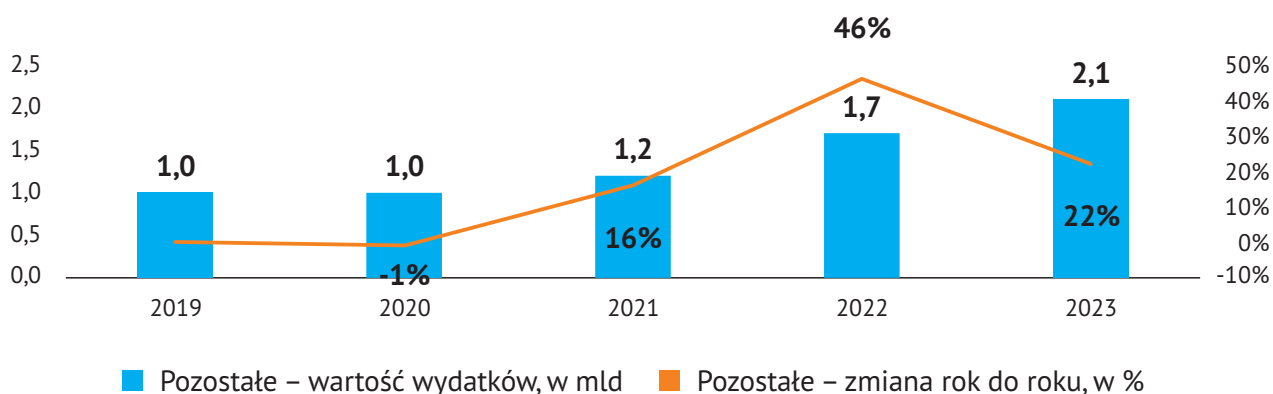
Tabela. Zmiana rok do roku wartości wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach leczenia szpitalnego w latach 2019-2023.

Leczenie szpitalne	2019	2020	2021	2022	2023
Wartość wydatków, w mld zł	1,4	1,3	1,5	2,1	2,8
Zmiana rok do roku, w %	-	-10%	15%	40%	37%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków pozostałych na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) wyniosła ponad 1 mld zł. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 1% – dokładnie o 13 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków wyniosła 1,2 mld zł – wzrost o 16% w porównaniu z rokiem poprzednim. W 2022 roku zaobserwowano wzrost wartości wydatków do 1,7 mld zł – tj. o 46% w porównaniu z rokiem poprzednim. W 2023 roku ponownie zaobserwowano wzrost wartości wydatków o 22% do 2,1 mld zł.

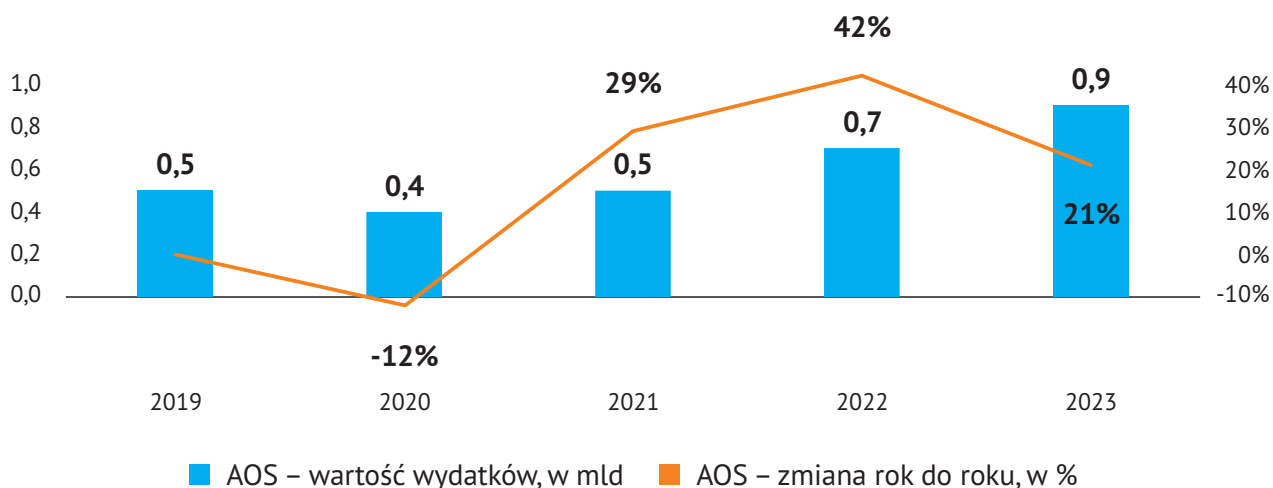
Wykres. Zmiana rok do roku wartości wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach pozostałych świadczeń w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) realizowanych w ramach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej wyniosły 0,5 mld zł. W kolejnym roku uległy zmniejszeniu o 12% do 0,4 mld zł. W 2021 roku wartość wydatków wzrosła o 29% i wyniosła 0,5 mld zł, a w 2022 roku wartość wydatków wzrosła o 42% – tj. do 0,7 mld zł. Natomiast w 2023 roku wartość wydatków uległa zwiększeniu o kolejne 29% i wyniosła 0,9 mld zł.

Wykres. Zmiana rok do roku wartości wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

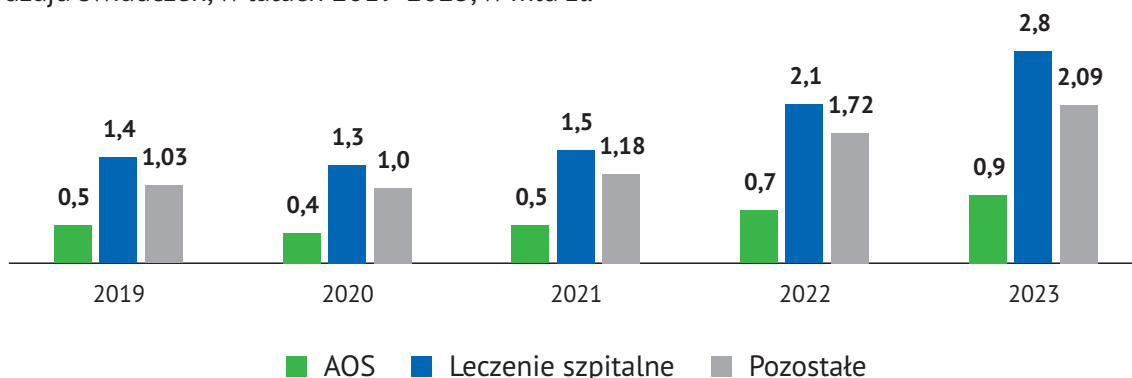
Tabela. Zmiana rok do roku wartości wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej w latach 2019-2023.

AOS	2019	2020	2021	2022	2023
Wartość wydatków, w mld zł	0,5	0,4	0,5	0,7	0,9
Zmiana rok do roku, w %	–	-12%	29%	42%	21%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Według danych NFZ odnotowano brak danych o wartości wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD 10 G00-G99) realizowanych w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej z uwagi na rozliczanie stawką kapitacyjną.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) wg rodzaju świadczeń, w latach 2019-2023, w mld zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

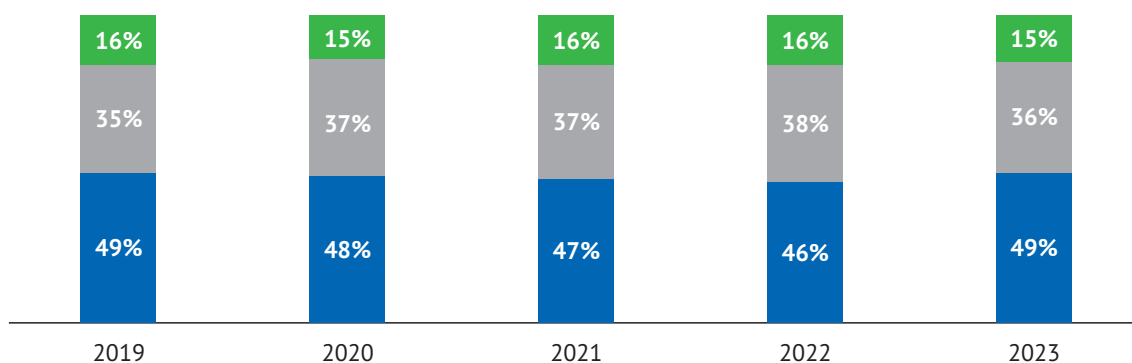
Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) wg rodzaju świadczeń, w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Leczenie szpitalne	Pozostałe	AOS
2019	1 441 874 889	1 031 238 058	456 843 183
2020	1 293 640 727	1 018 209 098	401 664 078
2021	1 486 533 228	1 177 206 531	519 855 263
2022	2 078 434 472	1 717 231 501	738 012 497
2023	2 849 751 408	2 091 420 154	891 278 702

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Wydatki na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w lecznictwie szpitalnym stanowiły największy udział w wydatkach ogółem – średnio 48% każdego roku w objętych analizą latach 2019-2023. Pozostałe wydatki stanowiły średnio 37% wydatków ogółem na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99). Natomiast udział wydatków w zakresie Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej wyniósł każdego roku średnio 15%.

Wykres. Udział wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99), wg zakresu w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Udział wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99), wg zakresu w latach 2019-2023.

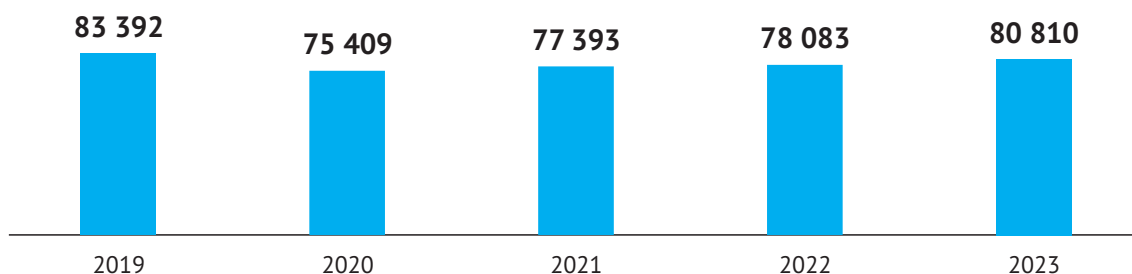
Rok	Leczenie szpitalne	Pozostałe	AOS
2019	49%	35%	16%
2020	48%	37%	15%
2021	47%	37%	16%
2022	46%	38%	16%
2023	49%	36%	15%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.3 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G20 Choroba Parkinsona

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem Choroby Parkinsona ICD10 G20 wyniosła 83,3 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 75,4 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 77,3 tys. osób. W 2022 roku liczba ta wzrosła do 78 tys. osób, a w 2023 roku do 80,8 tys. osób.

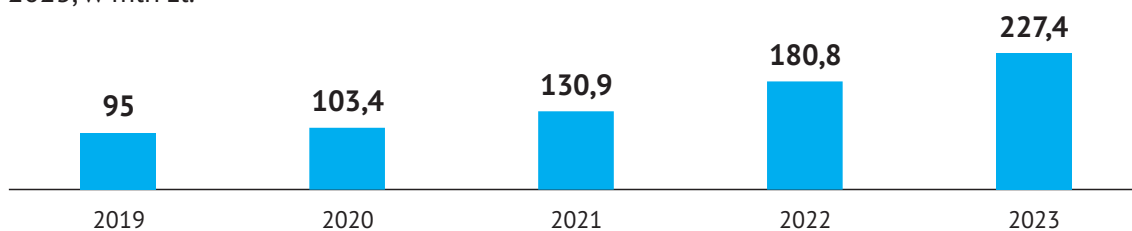
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Choroby Parkinsona ICD10 G20 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem Choroby Parkinsona ICD10 G20 wyniosła 95 mln zł. Kolejnym roku wartość wydatków uległa zwiększeniu do 103,4 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków wyniosła 130,8 mln zł. W 2022 roku wydatki wniósł 180,8 mln zł, a w 2023 roku 227,3 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Choroby Parkinsona ICD10 G20 w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Choroby Parkinsona ICD10 G20 w latach 2019-2023, w zł.

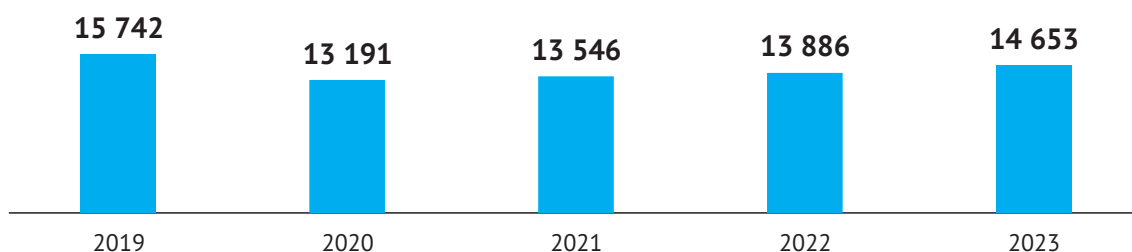
Rok	Wartość wydatków na świadczenia G20 w zł.
2019	94 971 219
2020	103 394 130
2021	130 879 192
2022	180 827 735
2023	227 374 261

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.4 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G24 Dystonia

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem Dystonii ICD10 G24 wyniosła 15,7 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 13,1 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 13,5 tys. osób. W 2022 roku liczba ta wzrosła nieznacznie do 13,8 tys. osób, a w 2023 roku wyniosła 14,6 tys. osób.

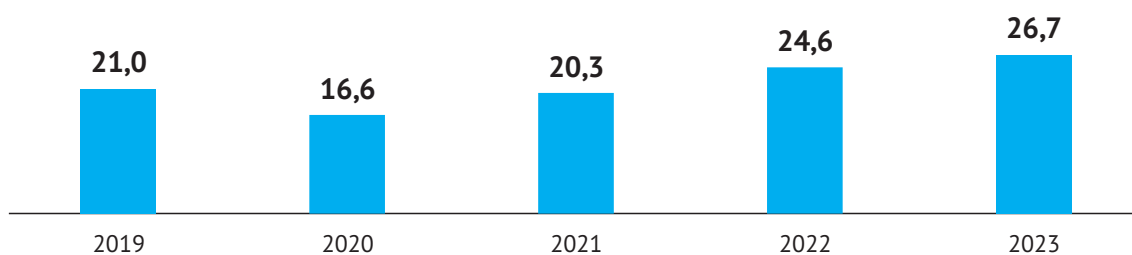
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Dystonii ICD10 G24 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem Dystonii ICD10 G24 wyniosły 21 mln zł. W następnym roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 16,6 mln zł. 20,3 mln zł wyniosła wartość wydatków w 2021 roku. Z kolei w 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 24,6 mln zł, a w 2023 roku już 26,7 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Dystonii ICD10 G24 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Dystonii ICD10 G24 w latach 2019-2023, w zł.

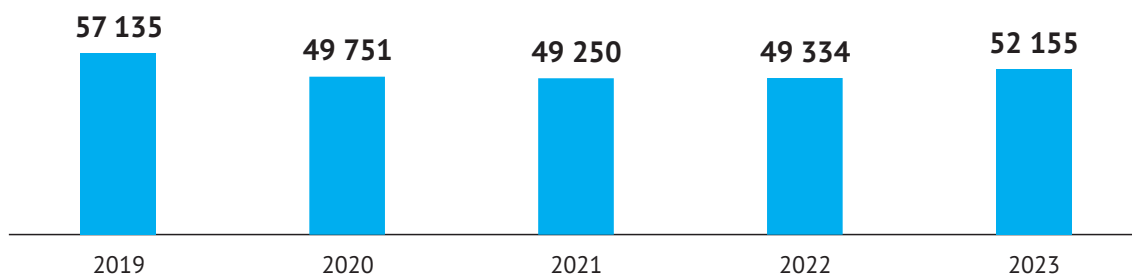
Rok	Wartość wydatków na świadczenia G24 w zł.
2019	21 035 884
2020	16 605 516
2021	20 261 565
2022	24 647 416
2023	26 704 894

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.5 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G30 Choroba Alzheimerera

Liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem Choroby Alzheimerera ICD10 G30 wyniosła w 2019 roku 57,1 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 49,7 tys. osób. W 2021 roku wyniosła 49,2 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów wyniosła 49,3 tys. osób, a w 2023 roku liczba pacjentów wzrosła do 52,1 tys. osób.

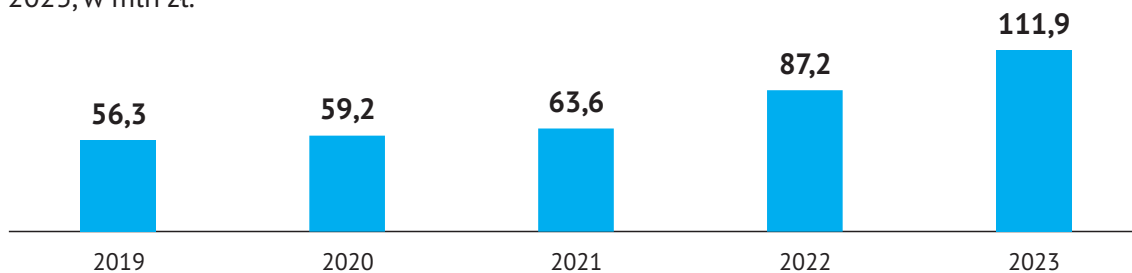
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Choroby Alzheimerera ICD10 G30 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem Choroby Alzheimerera ICD10 G30 wyniosła 56,3 mln zł. W 2020 roku wartość ta wzrosła do 59,2 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków na świadczenia ze wskazanym rozpoznaniem wyniosła 63,6 mln zł. W 2022 roku wartość wydatków wyniosła 87,2 mln zł, a w 2023 roku wyniosła 111,9 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Choroby Alzheimerera ICD10 G30 w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Choroby Alzheimerera ICD10 G30 w latach 2019-2023, w zł.

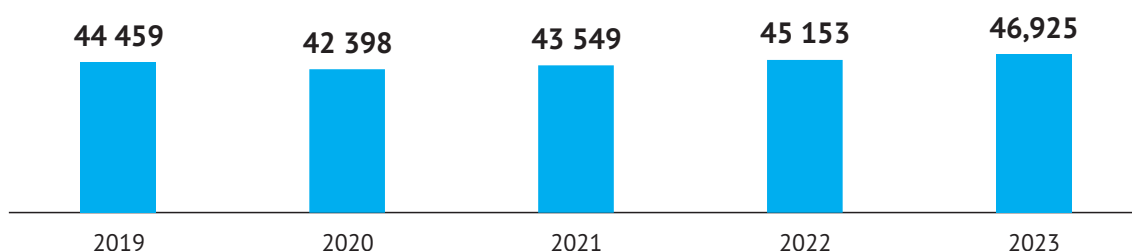
Rok	Wartość wydatków na świadczenia G30 w zł.
2019	56 325 836
2020	59 233 692
2021	63 624 572
2022	87 175 249
2023	111 881 020

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.6 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G35 Stwardnienie rozsiane

Liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem G35 Stwardnienie rozsiane wyniosła 44,4 tys. osób w 2019 roku. W kolejnym roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 42,3 tys. osób. W 2021 liczba ta wzrosła do 45,1 tys. osób. Natomiast w 2023 roku liczba pacjentów wyniosła 46,9 tys. osób.

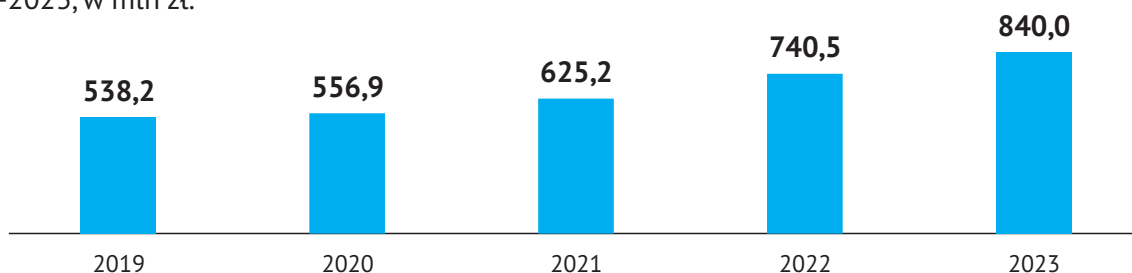
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Stwardnienia rozsianego ICD10 G35 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Wartość wydatków na świadczenia udzielane do rozpoznania G35 Stwardnienie rozsiane wyniosła 538,2 mln zł w 2019 roku. W kolejnym roku wartość wydatków uległa zwiększeniu do 556,9 mln zł. W 2020 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 625,2 mln zł. Z kolei w 2022 roku wartość wydatków przekroczyła 740,5 mln zł, a w 2023 roku wyniosła 840 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Stwardnienia rozsianego ICD10 G35 w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Stwardnienia rozsianego ICD10 G35 w latach 2019-2023, w zł.

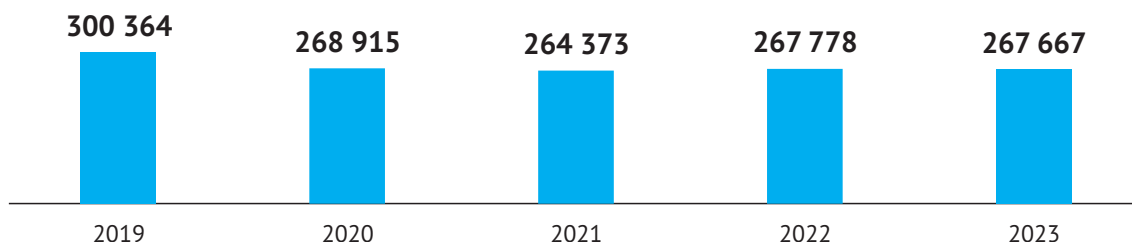
Rok	Wartość wydatków na świadczenia G35 w zł.
2019	538 180 125
2020	556 939 679
2021	625 153 192
2022	740 477 117
2023	839 981 907

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.7 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G40 Padaczka

Liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem Padaczki ICD10 G40 wyniosła w 2019 roku 300,3 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów z tym rozpoznaniem uległa zmniejszeniu do 268,9 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 264,3 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów nieznacznie wzrosła do 267,7 tys. osób. Natomiast w 2023 roku liczba pacjentów wyniosła 267,6 tys. osób.

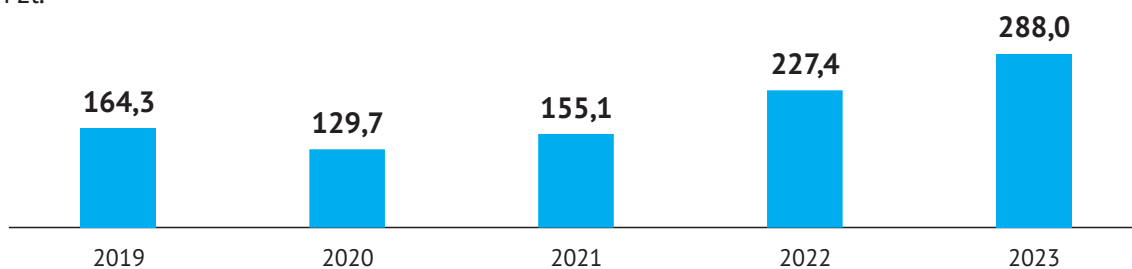
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Padaczki ICD10 G40 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia udzielane z rozpoznaniem Padaczki ICD10 G40 wyniosła 164,3 mln zł. W kolejnym roku wartość ta uległa zmniejszeniu do 129,7 mln zł. W 2021 roku zaobserwowano wzrost wydatków na świadczenia do 155,1 mln zł. Natomiast w 2022 roku wartość wydatków wzrosła do 227,4 mln zł, a w 2023 roku do 288 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Padaczki ICD10 G40 w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu padaczki ICD10 G40 w latach 2019-2023, w zł.

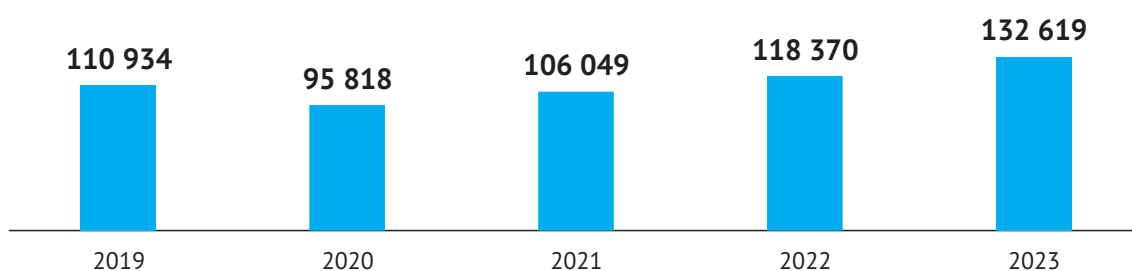
Rok	Wartość wydatków na świadczenia G40 w zł.
2019	164 256 377
2020	129 725 553
2021	155 132 808
2022	227 364 776
2023	288 002 715

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.8 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G43 Migrena

Liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem Migreny ICD10 G43 wyniosła w 2019 roku 110,9 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów wyniosła 95,8 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wzrosła do 106 tys. osób. W 2022 roku ponownie wzrosła liczba pacjentów do 118,3 tys. osób. W 2023 roku liczba pacjentów wzrosła do 132,6 tys. osób.

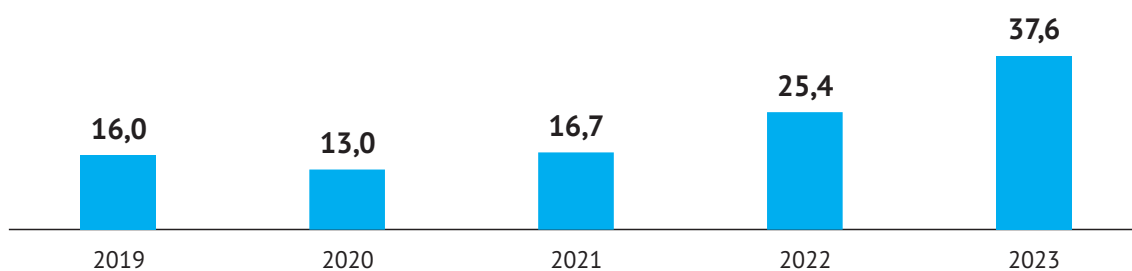
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Migreny ICD10 G43 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem Migreny ICD10 G43 wyniosły 16 mln zł w 2019 roku. W kolejnym roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 13 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków wzrosła do 16,7 mln zł. 25,4 mln zł wyniosła wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem migreny w 2022 roku, a w 2023 roku wartość ta wyniosła 37,6 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Migreny ICD10 G43 w latach 2019-2023, w mln zł.

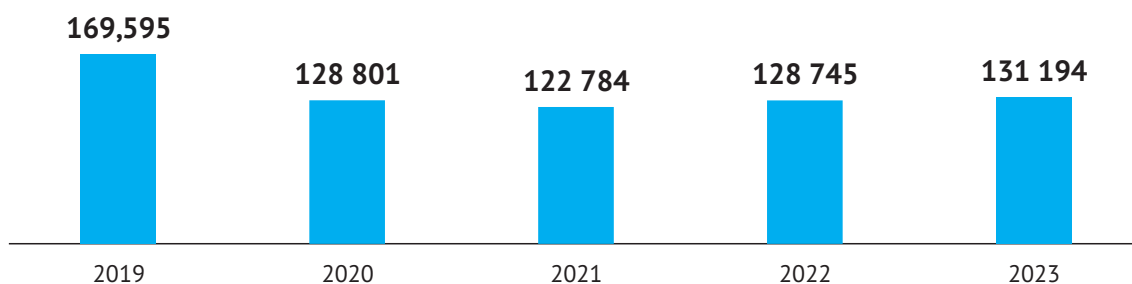


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.9 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G45 Przemijające napady niedokrwienia mózgu i zespoły pokrewne

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z rozpoznaniem Przemijających napadów niedokrwienia mózgu i zespołów pokrewnych ICD10 G45 wyniosła 169,5 tys. osób w 2019 roku. W 2020 roku liczba pacjentów wyniosła 128 tys. osób, a w 2021 roku 122,7 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów nieznacznie wzrosła do 128,7 tys. osób, a w 2023 roku liczba pacjentów wyniosła 131,1 tys. osób.

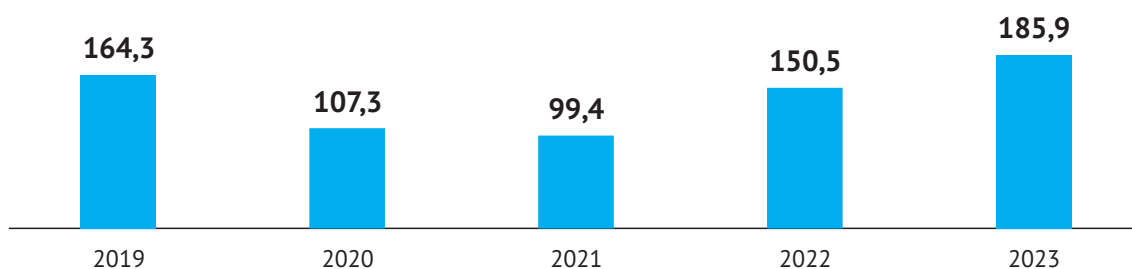
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Przemijających napadów niedokrwienia mózgu i zespołów pokrewnych ICD10 G45 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia udzielone z rozpoznaniem Przemijających napadów niedokrwienia mózgu i zespołów pokrewnych ICD10 G45 wyniosła 164,3 mln zł. W kolejnym roku wartość wydatków uległa znacznemu zmniejszeniu do 107,3 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków ponownie uległa zmniejszeniu do 99,4 mln zł. Natomiast w 2022 roku zaobserwowano wzrost wydatków na świadczenia do 150,5 mln zł, a w 2023 roku do 185,9 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Przemijających napadów niedokrwienia mózgu i zespołów pokrewnych ICD10 G45 w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Przemijających napadów niedokrwienia mózgu i zespołów pokrewnych ICD10 G45 w latach 2019-2023, w zł.

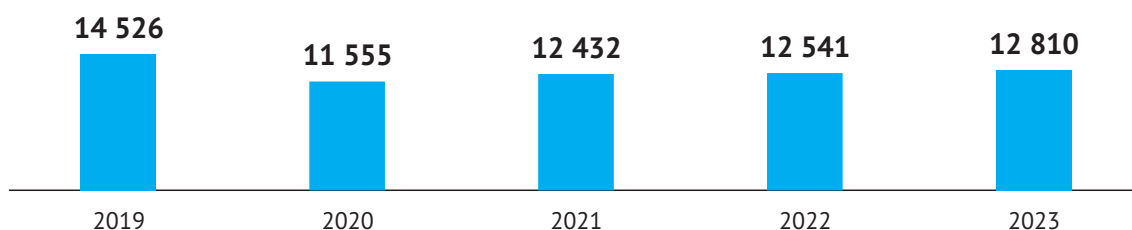
Rok	Wartość wydatków na świadczenia G45 w zł.
2019	164 272 877
2020	107 342 308
2021	99 416 405
2022	150 487 329
2023	185 852 342

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.10 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G46 Zespoły naczyniowe mózgu w przebiegu chorób naczyń mózgowych

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z rozpoznaniem powodu Zespołów naczyniowych mózgu w przebiegu chorób naczyń mózgowych ICD10 G46 wyniosła 14,5 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 11,5 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 12,4 tys. osób. Podobna liczba pacjentów wystąpiła w 2022 roku – 12,5 tys. osób. Natomiast w 2023 roku liczba pacjentów wyniosła 12,8 tys. osób.

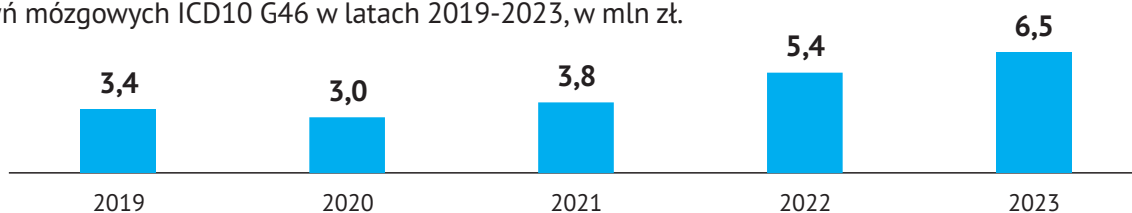
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Zespołów naczyniowych mózgu w przebiegu chorób naczyń mózgowych ICD10 G46 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z powodu Zespołów naczyniowych mózgu w przebiegu chorób naczyń mózgowych ICD10 G46 wyniosła 3,4 mln zł. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 3 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków wzrosła do 3,8 mln zł. W 2022 roku zaobserwowano wzrost wydatków do 5,4 mln zł. Podobnie w 2023 roku, wartość wydatków ponownie wzrosła i wyniosła 6,5 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Zespołów naczyniowych mózgu w przebiegu chorób naczyń mózgowych ICD10 G46 w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu zespołów naczyniowych mózgu w przebiegu chorób naczyń mózgowych ICD10 G46 w latach 2019-2023, w zł.

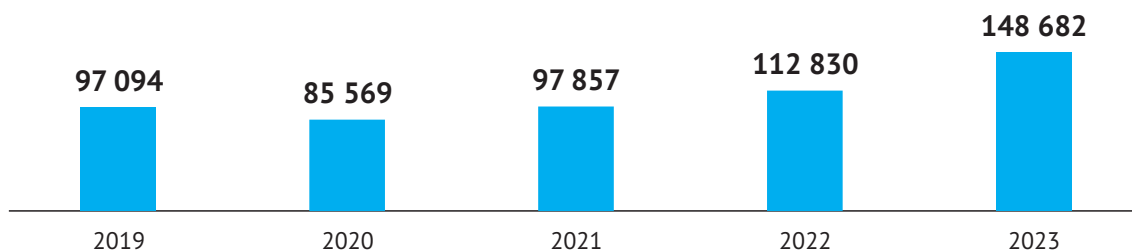
Rok	Wartość wydatków na świadczenia G46 w zł.
2019	3 416 731
2020	2 955 403
2021	3 768 024
2022	5 383 924
2023	6 461 412

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.11 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G47 Zaburzenia snu

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem Zaburzeń snu ICD10 G47 wyniosła 97 tys. osób. W 2020 roku liczba ta uległa zmniejszeniu do 85,5 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wzrosła do 97,8 tys. osób. 112,8 tys. osób wyniosła liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem zaburzeń snu w 2022 roku, a w 2023 roku liczba pacjentów wzrosła do 148,6 tys. osób.

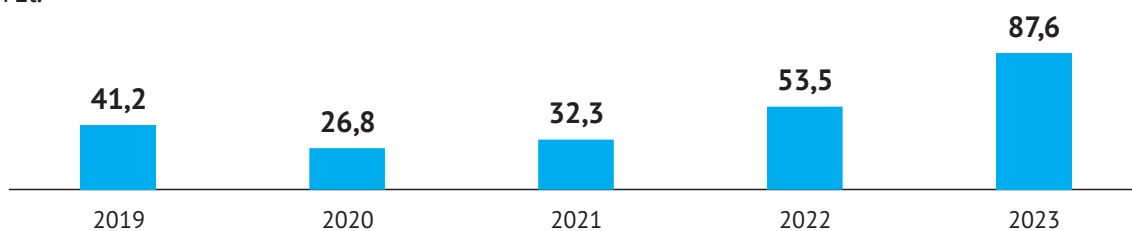
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Zaburzeń snu ICD10 G47 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem Zaburzeń snu ICD10 G47 wyniosła 41,2 mln zł. W kolejnym roku wartość wydatków uległa blisko dwukrotnemu zmniejszeniu do 26,8 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków wyniosła 32,3 mln zł. W 2022 roku wartość wydatków wzrosła do 53,5 mln zł, a w 2023 roku wartość wydatków wyniosła 87,6 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Zaburzeń snu ICD10 G47 w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu zaburzeń snu ICD10 G47 w latach 2019-2023, w zł.

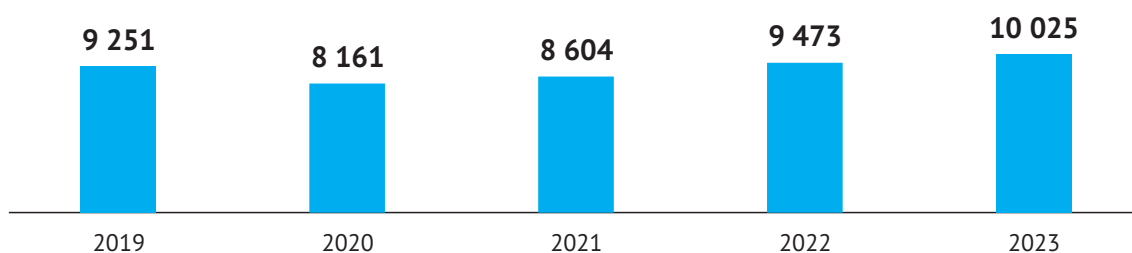
Rok	Wartość wydatków na świadczenia G47 w zł.
2019	41 189 896
2020	26 815 172
2021	32 345 070
2022	53 531 553
2023	87 553 165

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.12 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 G70 Miastenia i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Miastenii i innych zaburzeń nerwowo-mięśniowych ICD10 G70 wyniosła 9,2 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 8,1 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 8,6 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Miastenii i innych zaburzeń nerwowo-mięśniowych ICD10 G70 wyniosła 9,4 tys. osób. Natomiast w 2023 roku liczba pacjentów wzrosła do 10 tys. osób.

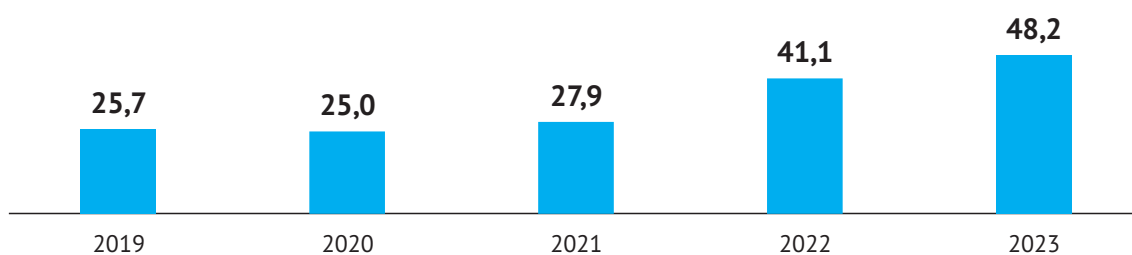
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu Miastenii i innych zaburzeń nerwowo-mięśniowych ICD10 G70 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Wartość wydatków na świadczenia z powodu Miastenii i innych zaburzeń nerwowo-mięśniowych ICD10 G70 wyniosła w 2019 roku 25,7 mln zł. W kolejnym roku wartość wydatków była porównywalna i wyniosła 25 mln zł. W 2021 roku zaobserwowano wzrost wydatków do 27,9 mln zł. Natomiast w 2022 roku wartość wydatków wzrosła do 41,1 mln zł, a w 2023 roku wartość ta wzrosła do 48,2 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Miastenii i innych zaburzeń nerwowo-mięśniowych ICD10 G70 w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu Miastenii i innych zaburzeń nerwowo-mięśniowych ICD10 G70 w latach 2019-2023, w zł

Rok	Wartość wydatków na świadczenia G70 w zł.
2019	25 659 615
2020	24 989 451
2021	27 863 853
2022	41 087 195
2023	48 184 901

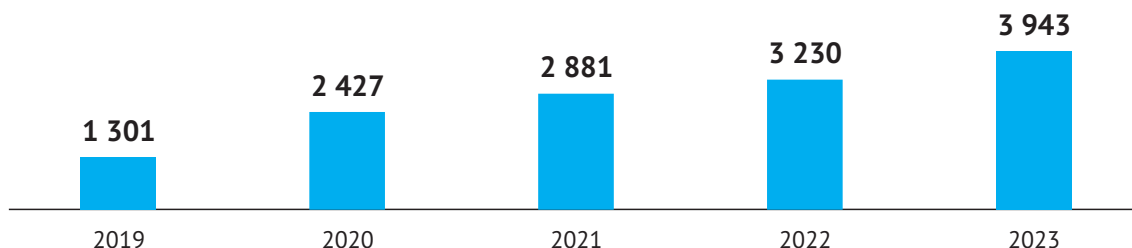
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.1.13 Liczba pacjentów i wydatki w zakresie trombektomii mechanicznej w leczeniu udaru mózgu

Świadczenie 5.59.01.0184220 jest obecnie realizowane zgodnie z warunkami określonymi w rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 11 października 2018 r. w sprawie programu pilotażowego dotyczącego leczenia ostrej fazy udaru niedokrwienego za pomocą przezcewnikowej trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych (Dz. U. z 2018 r., poz. 1985). Przedmiotowe świadczenie jest aktualnie realizowane głównie w ramach Programu Pilotażowego w 28 Centrach Udarowych w Polsce (98% wszystkich zabiegów trombektomii mechanicznej w 2022 roku). Wycena punktowa przyjęta w Programie Pilotażowym to 29 065 pkt.²⁵

Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w zakresie trombektomii mechanicznej w leczeniu udaru mózgu w ramach hospitalizacji rozliczonej produktem rozliczeniowym 5.59.01.0184220 Świadczenie opieki zdrowotnej – trombektomia mechaniczna w ostrej fazie udaru niedokrwienego, a które były sprawozdane z rozpoznaniem głównym udaru niedokrwienego mózgu (I63 wg ICD10) wyniosła 1,3 tys. osób w 2019 roku. W 2020 roku liczba pacjentów wzrosła do 2,4 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów ponownie wzrosła do 2,8 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów wyniosła 3,2 tys. osób, a w 2023 roku liczba pacjentów wyniosła 3,9 tys. osób.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w zakresie trombektomii mechanicznej w leczeniu udaru mózgu w latach 2019-2023.

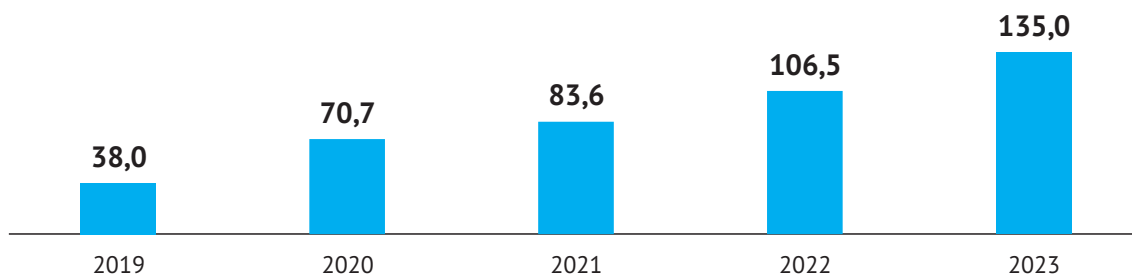


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

25. Leczenie ostrej fazy udaru niedokrwienego za pomocą przezcewnikowej trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych – ocena zasadności kwalifikacji świadczenia opieki zdrowotnej, jako świadczenia gwarantowanego z zakresu leczenia szpitalnego. Raport w sprawie oceny świadczenia opieki zdrowotnej. AOTMiT. Nr: WS.420.15.2023. Data ukończenia: 23.11.2023 r. https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2023/133/RPT/2023%2011%2023%20WS.420.15.2023%20Trombektomia%20mech%20RAPORT%20BIP_REOPTR.pdf

Wartość wydatków na świadczenia w zakresie trombektomii mechanicznej w leczeniu udaru mózgu wyniosła 38 mln zł w 2019 roku. W 2020 roku wartość wydatków wyniosła 70,7 mln zł. W 2021 roku wartość ta ponownie wzrosła do 83,6 mln zł. Ponowny wzrost wydatków zaobserwowano w 2022 roku – do 106,5 mln zł. Natomiast w 2023 roku wartość wydatków wyniosła 135 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia w zakresie trombektomii mechanicznej w leczeniu udaru mózgu w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia w zakresie trombektomii mechanicznej w leczeniu udaru mózgu w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Kwota refundacji
2019	37 987 955
2020	70 715 145
2021	83 616 586
2022	106 471 596
2023	135 006 344

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Od 1 lipca 2024 r. zabieg trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych jest dostępny w ramach świadczeń gwarantowanych. Skutek finansowy po stronie płatnika publicznego dla leczenia ostrej fazy udaru niedokrwienego za pomocą przezcewnikowej trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych wynosi 268,6 mln zł w ujęciu rocznym.²⁶

26. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 czerwca 2024 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego <https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/zmiana-rozporzadzenia-w-sprawie-swiadczen-gwarantowanych-z-zakresu-21990968>
Zarządzenie NR 68/2024/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 15 lipca 2024 r. zmieniające zarządzenie w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne oraz leczenie szpitalne – świadczenia wyspospecjalistyczne https://baw.nfz.gov.pl/NFZ/document/43305/Zarzadzenie-68_2024_DSOZ

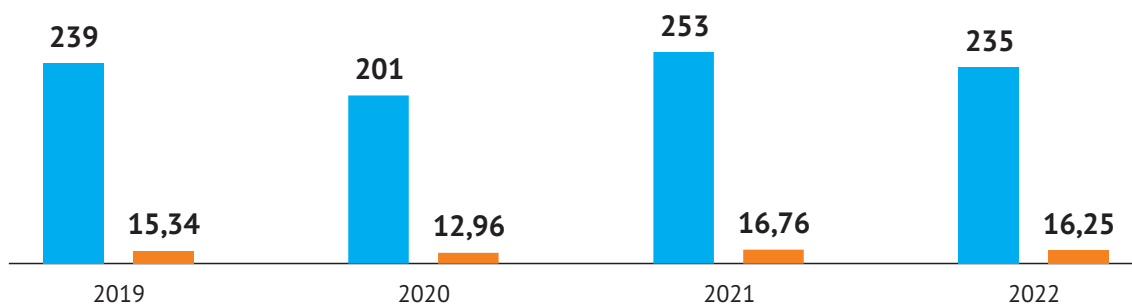
3.1.14 Liczba pacjentów oraz dane kosztowe związane z wykonaniem głębokiej stymulacji mózgu latach 2018-2022

W terapii zaawansowanej postaci choroby Parkinsona NFZ refunduje świadczenia związane z wykonaniem głębokiej stymulacji mózgu (ang. *Deep Brain Stimulation, DBS*). Świadczenia te rozliczane są w dwóch kategoriach:

1. 5.08.07.0001003. Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu/stymulatora nerwu błędnego oraz
2. 5.51.01.0001004. Wszczepienie/wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu

Świadczenie 5.08.07.0001003. Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu/stymulatora nerwu błędnego rozliczono w 2019 r. dla 239 pacjentów na kwotę 15,34 mln zł, w 2020 r. dla 201 pacjentów na kwotę 12,96 mln zł, w 2021 r. dla 253 pacjentów na kwotę 16,76 mln zł, a w 2022 r. dla 235 pacjentów na kwotę 16,25 mln zł.

Wykres. Liczba pacjentów i wydatki NFZ w zakresie świadczenia 5.08.07.0001003. Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu/stymulatora nerwu błędnego w latach 2019-2022.

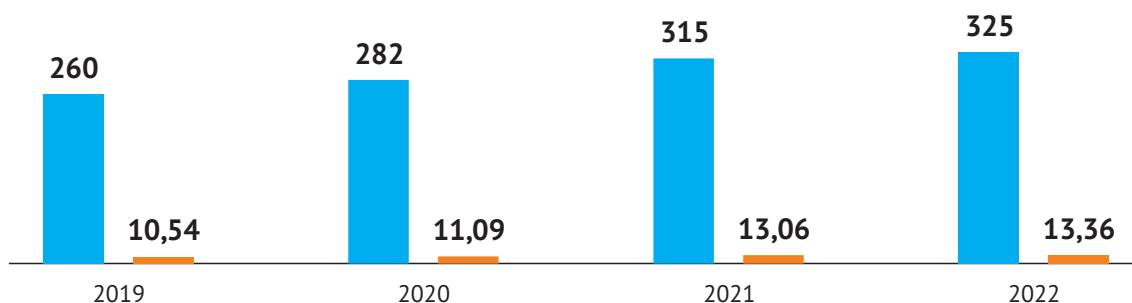


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

■ Liczba pacjentów ■ Wydatki NFZ, mln zł

Świadczenie 5.51.01.0001004. Wszczepienie/wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu rozliczono w 2019 r. dla 260 pacjentów na kwotę 10,54 mln zł, w 2020 r. dla 282 pacjentów na kwotę 11,09 mln zł, w 2021 r. dla 315 pacjentów na kwotę 13,06 mln zł, a w 2022 r. dla 325 pacjentów na kwotę 13,36 mln zł.

Wykres. Liczba pacjentów i wydatki NFZ w zakresie świadczenia 5.51.01.0001004. Wszczepienie/wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu w latach 2019-2022.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

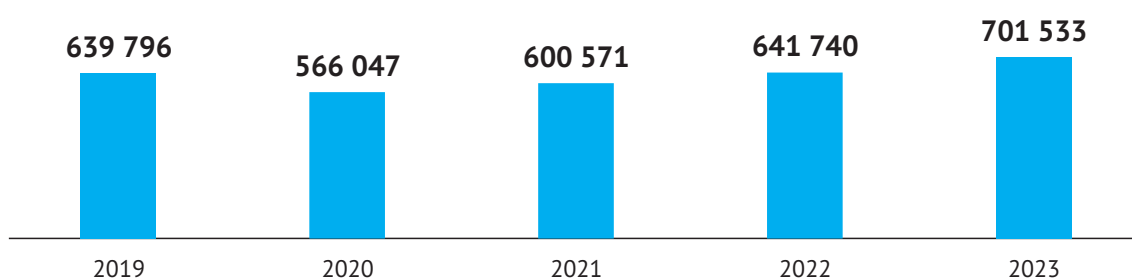
■ Liczba pacjentów ■ Wydatki NFZ, mln zł

3.2 CHOROBY NACZYŃ MÓZGOWYCH ICD10 I60, I61, I62, I63, I69 - LICZBA PACJENTÓW I WYDATKI W LATACH 2019-2023

3.2.1 Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69)

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) wyniosła 639,7 tys. osób. W 2020 roku liczba osób uległa zmniejszeniu do 566 tys. osób. W 2021 roku zaobserwowano wzrost do 600,5 tys. osób. W 2022 roku liczba osób, którym udzielono świadczenia wzrosła do 641,7 tys. osób, a w 2023 roku liczba osób wyniosła 701,5 tys.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) w latach 2019-2023.

Rok	Liczba pacjentów
2019	639 796
2020	566 047
2021	600 571
2022	641 740
2023	701 533

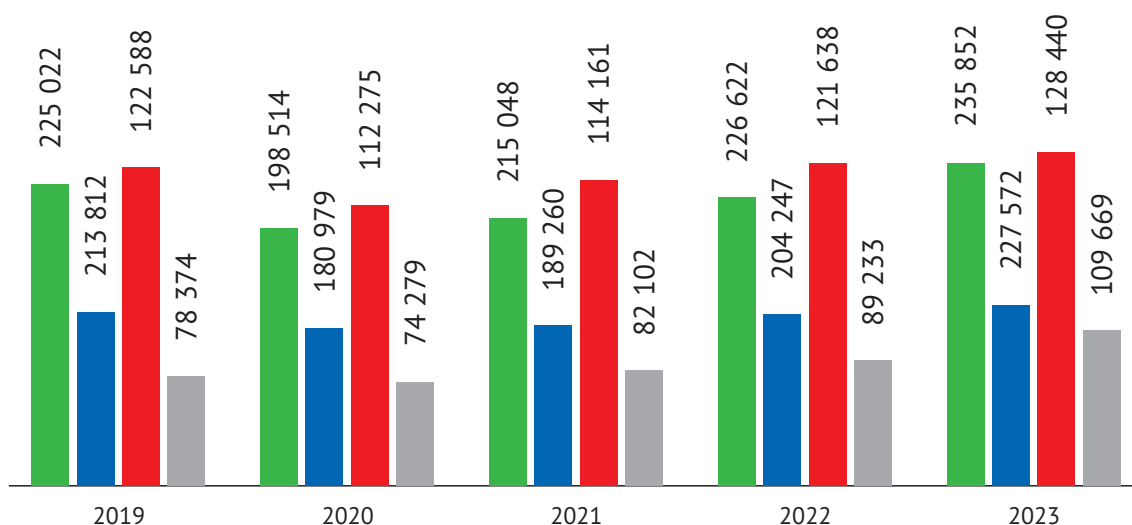
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Najwięcej pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) w latach 2019-2023 zaobserwowano na poziomie Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ) – 1,1 mln osób, kolejno Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (AOS) – ponad 1 mln osób. Blisko 600 tys. osób otrzymało świadczenia we wskazanych latach w ramach leczenia szpitalnego oraz 433,6 tys. osób otrzymało świadczenia w ramach pozostałych świadczeń.

W 2019 roku 225 tys. pacjentów otrzymało świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) w ramach POZ, 213,8 tys. pacjentów otrzymało świadczenia w ramach AOS, 122,5 tys. pacjentów otrzymało świadczenia w ramach leczenia szpitalnego, a 78,3 tys. pacjentów w ramach pozostałych świadczeń. W 2020 roku liczba pacjentów we wszystkich zakresach świadczeń

uległa zmniejszeniu. W 2021 roku 215 tys. pacjentów otrzymało świadczenia w ramach POZ, 189,2 tys. pacjentów otrzymało świadczenia w ramach AOS, 114,1 tys. pacjentów otrzymało świadczenia w ramach leczenia szpitalnego, a 82,1 tys. pacjentów w ramach pozostałych świadczeń. W 2022 roku liczba pacjentów otrzymujących świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) uległa zwiększeniu, a w 2023 roku liczba ta wyniosła 235,8 tys. pacjentów w ramach POZ, 227,5 tys. pacjentów w ramach AOS, 128,4 tys. pacjentów otrzymało świadczenia w ramach leczenia szpitalnego, a 109,7 tys. pacjentów w ramach pozostałych świadczeń.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69), w tym w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej oraz leczenia szpitalnego w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69), w tym w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej oraz leczenia szpitalnego w latach 2019-2023.

Rok	POZ	AOS	Leczenie szpitalne	Pozostałe
2019	225 022	213 812	122 588	78 374
2020	198 514	180 979	112 275	74 279
2021	215 048	189 260	114 161	82 102
2022	226 622	204 247	121 638	89 233
2023	235 852	227 572	128 440	109 669

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

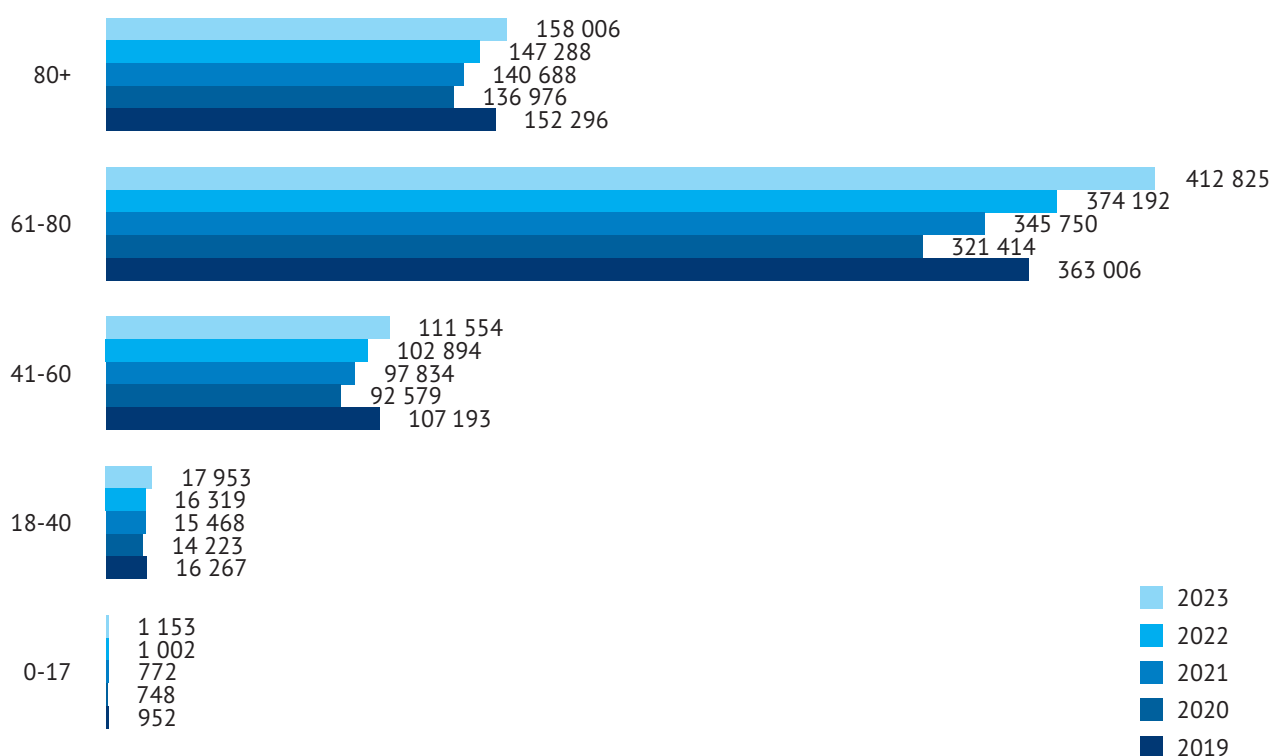
Najwięcej pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) w latach 2019-2023 było w grupie wiekowej pomiędzy 61 r.ż. a 80 r.ż.. W 2019 roku w tej grupie wiekowej udzielono świadczenia 363 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 321,4 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów w tej grupie wiekowej uległa zwiększeniu do 345,7 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów pomiędzy 61 r.ż. a 80 r.ż. wyniosła 374,1 tys. osób, a w następnym roku już 412,8 tys. osób.

W grupie wiekowej pacjentów powyżej 80 r.ż. również wystąpił wysoki udział udzielonych świadczeń.

W 2019 roku w tej grupie wiekowej udzielono świadczenia 152,2 tys. osobom, w kolejnym roku 136,9 tys. osobom. W 2021 roku świadczenia otrzymało 140,6 tys. osób. W 2022 roku liczba osób powyżej 80 r.ż. wzrosła do 147,2 tys. osób, a w 2023 roku wyniosła 158 tys. osób.

Na trzecim miejscu pod względem liczby pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) w latach 2019-2023 znajdują się pacjenci w grupie wiekowej pomiędzy 41 r.ż. a 60 r.ż. W 2019 roku liczba pacjentów w tej grupie wiekowej wyniosła 107,1 tys. osób. W kolejnym roku uległa zmniejszeniu do 92,5 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wzrosła do 97,8 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów wyniosła 102,8 tys. osób. Natomiast w 2023 roku liczba pacjentów wyniosła 111,5 tys. osób.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) według grupy wiekowej w latach 2019-2023.

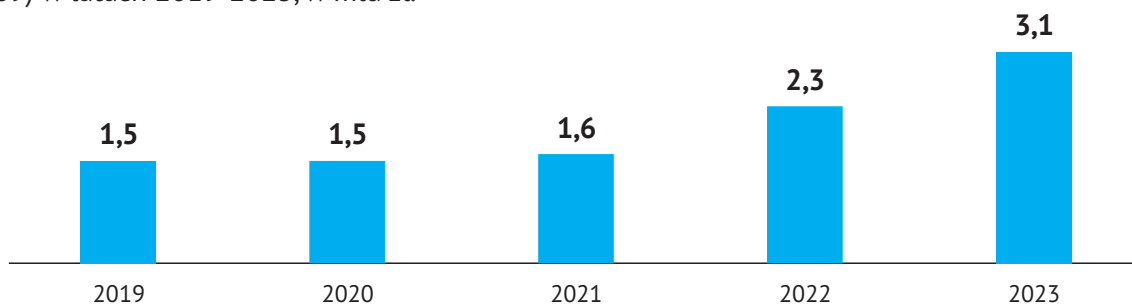


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.2.2 Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69)

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) wyniosła 1,5 mld zł. W kolejnym roku wartość wydatków również wyniosła 1,5 mld zł. W 2021 roku zaobserwowano wzrost wartości wydatków do 1,6 mld zł. W 2022 roku wartość wydatków wzrosła do 2,3 mld zł. Z kolei w 2023 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 3,1 mld zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) w latach 2019-2023, w mld zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

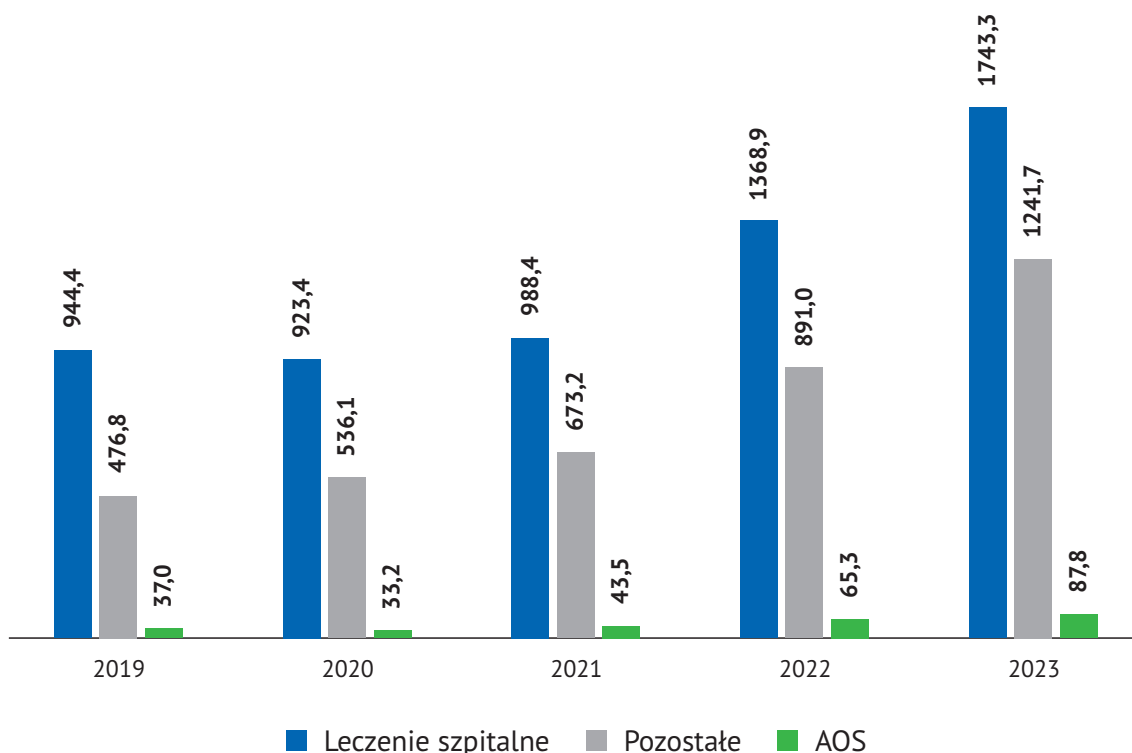
Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Wartość wydatków
2019	1 458 151 600
2020	1 492 794 080
2021	1 645 078 130
2022	2 325 287 540
2023	3 072 887 690

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na leczenie szpitalne z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) wyniosła 944,4 mln zł. Kolejno w ramach pozostałych świadczeń wartość wydatków wyniosła 476,8 mln zł, a w ramach AOS 37 mln zł. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu, w tym ramach leczenia szpitalnego wartość wydatków wyniosła 923,4 mln zł, wartość wydatków w ramach pozostałych świadczeń wzrosła do 536,1 mln zł, a wartość wydatków w ramach AOS uległa zmniejszeniu do 33,2 mln zł. W 2021 roku zaobserwowano wzrost wartości wydatków na świadczenia w ramach leczenia szpitalnego do 988,4 mln zł. W ramach pozostałych świadczeń wartość wydatków wzrosła do 613,2 mln zł, a w ramach AOS wzrosła do 43,5 mln zł. W 2022 roku wartość wydatków w ramach leczenia szpitalnego wyniosła ponad 1 368,9 mln zł, w ramach pozostałych świadczeń wartość wydatków wyniosła 891 mln zł, a w ramach AOS już 65,3 mln zł. W 2023 roku wartość wydatków wyniosła 1 368,9 mln zł, wartość wydatków na świadczenia udzielane w ramach pozostałych świadczeń wyniosła 1 241,7 mln zł, a wartość świadczeń udzielanych w ramach AOS wyniosła 87,8 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) wg rodzaju świadczeń, w latach 2019-2023, w mld zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) wg rodzaju świadczeń, w latach 2019-2023, w zł.

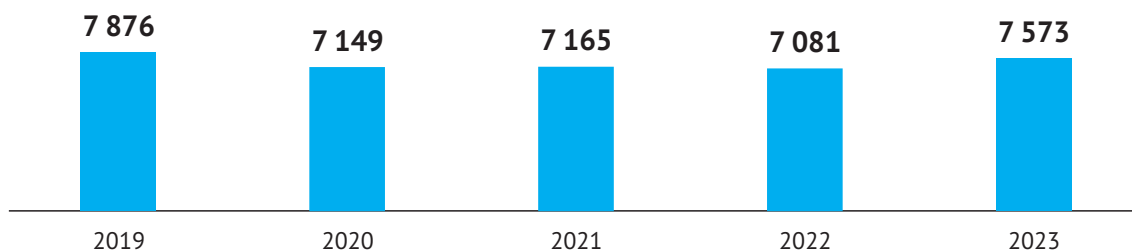
Rok	Leczenie szpitalne	Pozostałe	AOS
2019	944 427 480	476 761 290	36 962 830
2020	923 449 040	536 112 720	33 232 320
2021	988 363 330	613 210 410	43 504 390
2022	1 368 949 580	891 008 510	65 329 450
2023	1 743 346 180	1 241 726 850	87 814 660

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.2.3 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 I60 Krwotok podpajęczynówkowy

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem choroby Krwotok podpajęczynówkowy ICD10 I60 wyniosła 7,8 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 7,1 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła również 7,1 tys. osób. W 2022 roku liczba ponownie uległa nieznacznemu zmniejszeniu do 7 tys. osób, a w 2023 roku wzrosła do 7,5 tys. osób.

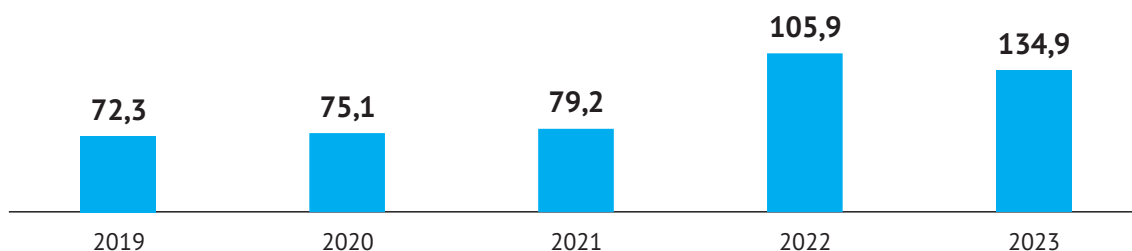
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I60 Krwotok podpajęczynówkowy w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem choroby krwotok podpajęczynówkowy ICD10 I60 wyniosła 72,3 mln zł. W kolejnym roku wartość wydatków uległa zwiększeniu do 75,1 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków wyniosła 79,2 mln zł. W 2022 roku wydatki wyniosły 105,9 mln zł, a w 2023 roku 134,9 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I60 Krwotok podpajęczynówkowy w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I60 Krwotok podpajęczynówkowy w latach 2019-2023, w zł.

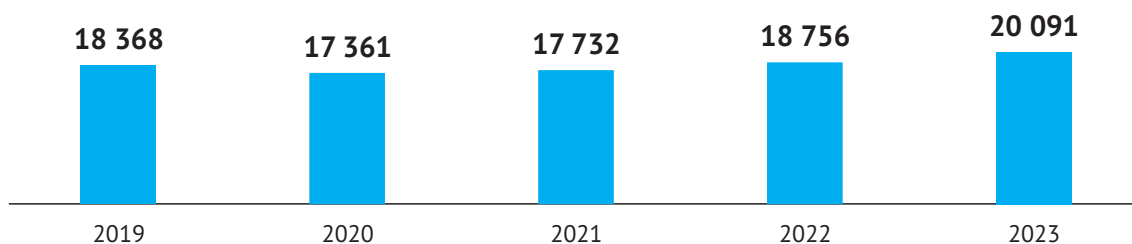
Rok	Wartość wydatków na świadczenia I60
2019	72 309 080
2020	75 063 180
2021	79 158 760
2022	105 866 550
2023	134 903 610

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.3.4 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 I61 Krwotok śródczaszkowy

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem ICD10 I61 Krwotok śródczaszkowy wyniosła 18,3 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 17,3 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła również 17,7 tys. osób. W 2022 roku liczba ta wzrosła nieznacznie do 18,7 tys. osób, a w 2023 roku wyniosła 20 tys. osób.

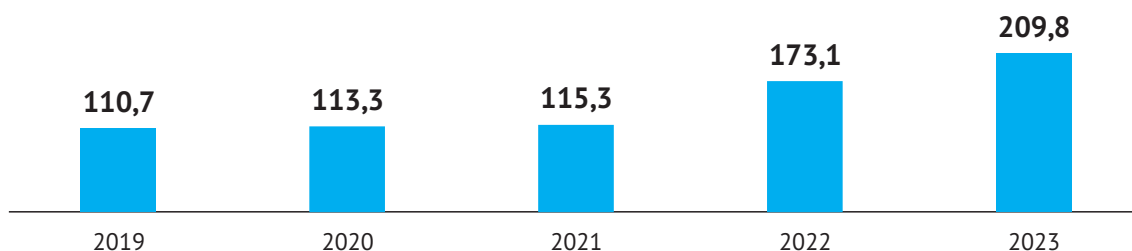
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I61 Krwotok śródczaszkowy, w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem ICD10 I61 Krwotok śródczaszkowy wyniosły 110,7 mln zł. W następnym roku wartość wydatków wzrosła do 113,3 mln zł. 115,3 mln zł wyniosła wartość wydatków w 2021 roku. Z kolei w 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 173,1 mln zł, a w 2023 roku już 209,8 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I61 Krwotok śródczaszkowy, w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I61 Krwotok śródczaszkowy, w latach 2019-2023, w zł.

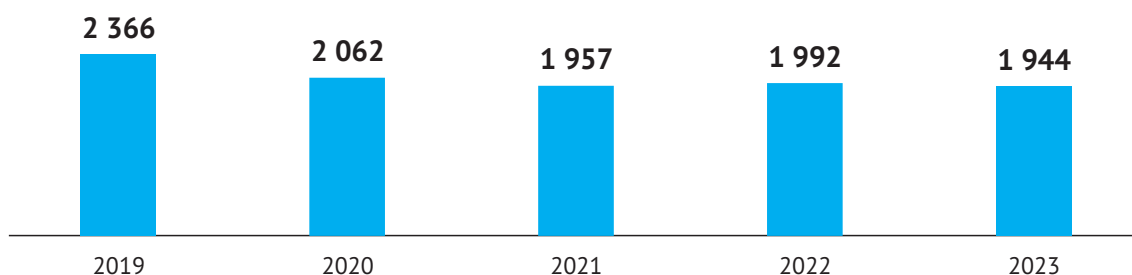
Rok	Wartość wydatków na świadczenia I61
2019	110 661 880
2020	113 270 090
2021	115 335 850
2022	173 123 890
2023	209 803 230

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.2.5 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 I62 Inne krwotoki śródczaszkowe nieurazowe

Liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem ICD10 I62 Inne krwotoki śródczaszkowe nieurazowe wyniosła w 2019 roku 2,3 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 2 tys. osób. W 2021 roku wyniosła 1,9 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów wyniosła również 1,9 tys. osób, a w 2023 roku liczba pacjentów ponownie wyniosła 1,9 tys. osób.

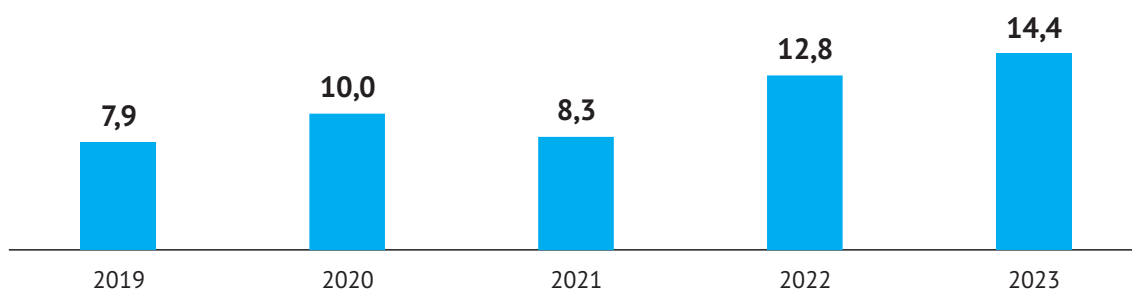
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I62 Inne krwotoki śródczaszkowe nieurazowe w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem ICD10 I62 Inne krwotoki śródczaszkowe nieurazowe wyniosła 7,9 mln zł. W 2020 roku wartość ta wzrosła do 10 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków na świadczenia ze wskazanym rozpoznaniem wyniosła 8,3 mln zł. W 2022 roku wartość wydatków wyniosła 12,8 mln zł, a w 2023 roku wyniosła 14,4 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I62 Inne krwotoki śródczaszkowe nieurazowe w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I62 Inne krwotoki śródczaszkowe nieurazowe w latach 2019-2023, w zł.

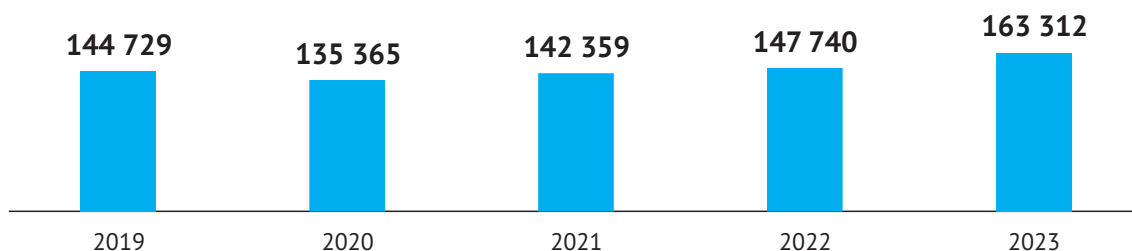
Rok	Wartość wydatków na świadczenia I62
2019	7 869 880
2020	9 977 960
2021	8 262 890
2022	12 764 310
2023	14 402 800

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.2.6 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 I63 Zawał mózgu

Liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem ICD10 I63 Zawał mózgu wyniosła 144,7 tys. osób w 2019 roku. W kolejnym roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 135,3 tys. osób. W 2021 liczba ta wzrosła do 142,3 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów wyniosła 147,7 tys. osób. Natomiast w 2023 roku liczba pacjentów wyniosła 163,3 tys. osób.

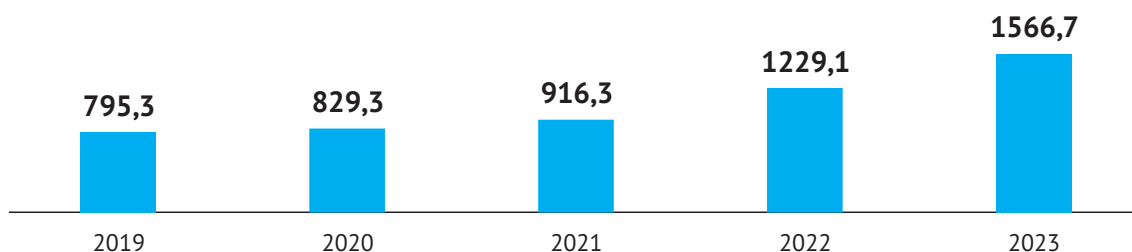
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I63 Zawał mózgu w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Wartość wydatków na świadczenia udzielane do rozpoznania ICD10 I63 Zawał mózgu wyniosła blisko 795,3 mln zł w 2019 roku. W kolejnym roku wartość wydatków wyniosła 829,3 mln zł. W 2020 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 916,3 mln zł. Z kolei w 2022 roku wartość wydatków przekroczyła 1 229,1 mln zł, a w 2023 roku wyniosła 1 566,7 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I63 Zawał mózgu w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I63 Zawał mózgu w latach 2019-2023, w zł.

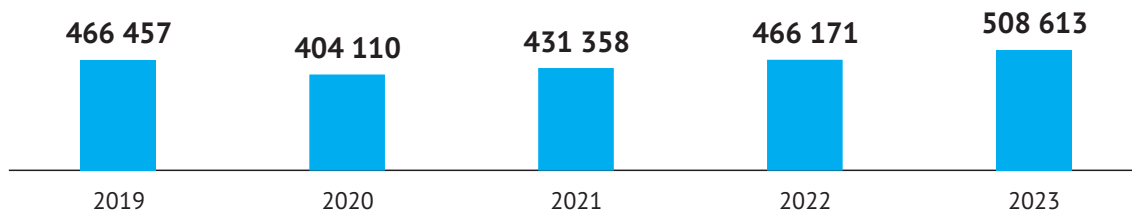
Rok	Wartość wydatków na świadczenia I63
2019	795 345 740
2020	829 317 490
2021	916 321 000
2022	1 229 095 790
2023	1 566 748 390

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.2.7 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 I69 Następstwa chorób naczyniowych mózgu

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z rozpoznaniem ICD10 I69 Następstwa chorób naczyniowych mózgu wyniosła 466,4 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 404,1 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 431,3 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia wyniosła 466,1 tys. osób. Natomiast w 2023 roku liczba pacjentów wzrosła do 508,6 tys. osób.

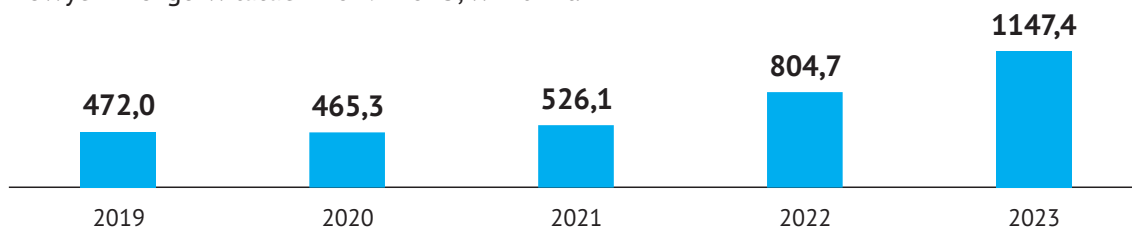
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I69 Zaburzenia naczyniowe mózgu w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem ICD10 I69 Następstwa chorób naczyniowych mózgu wyniosła w 2019 roku 472 mln zł. W kolejnym roku wartość wydatków była porównywalna i wyniosła 465,2 mln zł. W 2021 roku zaobserwowano wzrost wydatków do 526 mln zł. Natomiast w 2022 roku wartość wydatków wzrosła do 804,4 mln zł, a w 2023 roku wartość ta wzrosła do 1 147 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I69 Następstwa chorób naczyniowych mózgu w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 I69 Następstwa chorób naczyniowych mózgu w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Wartość wydatków na świadczenia I69
2019	471 965 020
2020	465 165 360
2021	525 999 630
2022	804 437 000
2023	1 147 029 660

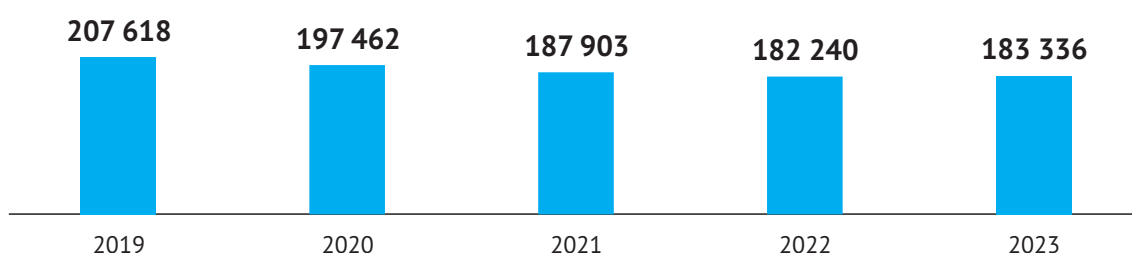
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.3 CHOROBY OTĘPIENNE ICD10 F00-F01 – LICZBA PACJENTÓW I WYDATKI W LATACH 2019-2023

3.3.1 Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01)

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z powodu chorób otępiennych ICD10 F00-F11 wyniosła 207,6 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów wyniosła 197,4 tys. osób. W 2021 roku zaobserwowano ponowne zmniejszenie liczby pacjentów do 187,9 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia wyniosła 182,3 tys. osób, a w 2023 roku liczba osób wyniosła 183,3 tys.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023.

Rok	Liczba pacjentów
2019	207 618
2020	197 462
2021	187 903
2022	182 240
2023	183 336

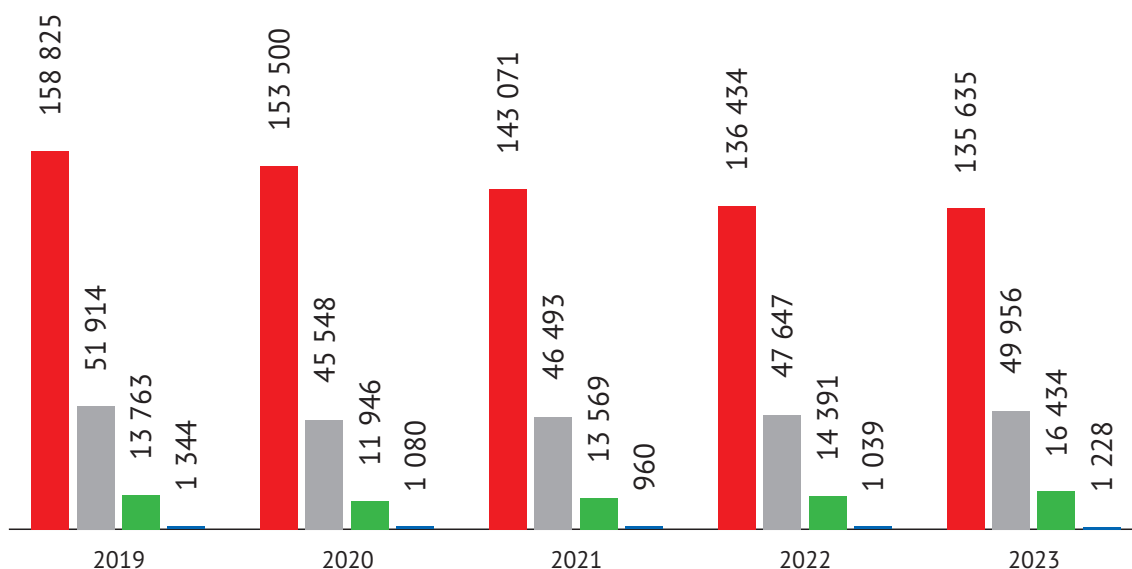
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) najwięcej pacjentów, którym udzielono świadczenia w latach 2019-2023 zaobserwowano na poziomie Podstawowej Opieki Specjalistycznej (POZ) – ponad 727,4 tys. osób, kolejno pozostałych świadczeń – 241,5 tys. osób. Ponad 70 tys. osób otrzymało świadczenia we wskazanych latach w ramach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (AOS) oraz 5,6 tys. osób otrzymało świadczenia w ramach opieki szpitalnej.

W 2019 roku 158,8 tys. pacjentów otrzymało świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w ramach POZ. 51,9 tys. pacjentów otrzymało świadczenia w ramach pozostałych świadczeń, 13,7 tys. pacjentów otrzymało świadczenia w ramach AOS, a 1,3 tys. pacjentów w ramach leczenia szpitalnego. W 2020 roku 153,5 tys. pacjentów otrzymało świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w ramach POZ. 45,5 tys. pacjentów otrzymało świadczenia w ramach

pozostałych świadczeń, 11,9 tys. pacjentów otrzymało świadczenia w ramach AOS, a ponad 1 tys. pacjentów w ramach leczenia szpitalnego. W 2021 roku ponownie najwięcej pacjentów otrzymało świadczenia w ramach POZ z tym, że liczba pacjentów w POZ uległa zmniejszeniu do 143 tys. osób, kolejno w ramach pozostałych świadczeń liczba pacjentów uległa zwiększeniu do 46,4 tys. osób, w AOS liczba pacjentów wzrosła do 13,5 tys. osób oraz w ramach leczenia szpitalnego liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 960 osób. W 2022 roku liczba pacjentów, którzy otrzymali świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w ramach POZ wyniosła 136,4 tys. osób, w ramach pozostałych świadczeń liczba ta wzrosła w porównaniu do roku poprzedniego do 47,6 tys. osób. W ramach AOS liczba pacjentów wyniosła 14,3 tys. osób. Natomiast w ramach leczenia szpitalnego liczba pacjentów wzrosła powyżej 1 tys. osób. W 2023 roku liczba pacjentów w POZ uległa ponownemu zmniejszeniu do 135,6 tys. osób. Natomiast w ramach pozostałych świadczeń liczba pacjentów wzrosła do 49,9 tys., w ramach AOS liczba pacjentów wzrosła do 16,4 tys. osób, a w ramach leczenia szpitalnego liczba pacjentów wzrosła do 1,2 tys. osób.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01), w tym w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej oraz leczenia szpitalnego w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01), w tym w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej, Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej oraz leczenia szpitalnego w latach 2019-2023.

Rok	POZ	Pozostałe	AOS	Leczenie szpitalne
2019	158 825	51 914	13 763	1 344
2020	153 500	45 548	11 946	1 080
2021	143 071	46 493	13 569	960
2022	136 434	47 647	14 391	1 039
2023	135 635	49 956	16 434	1 228

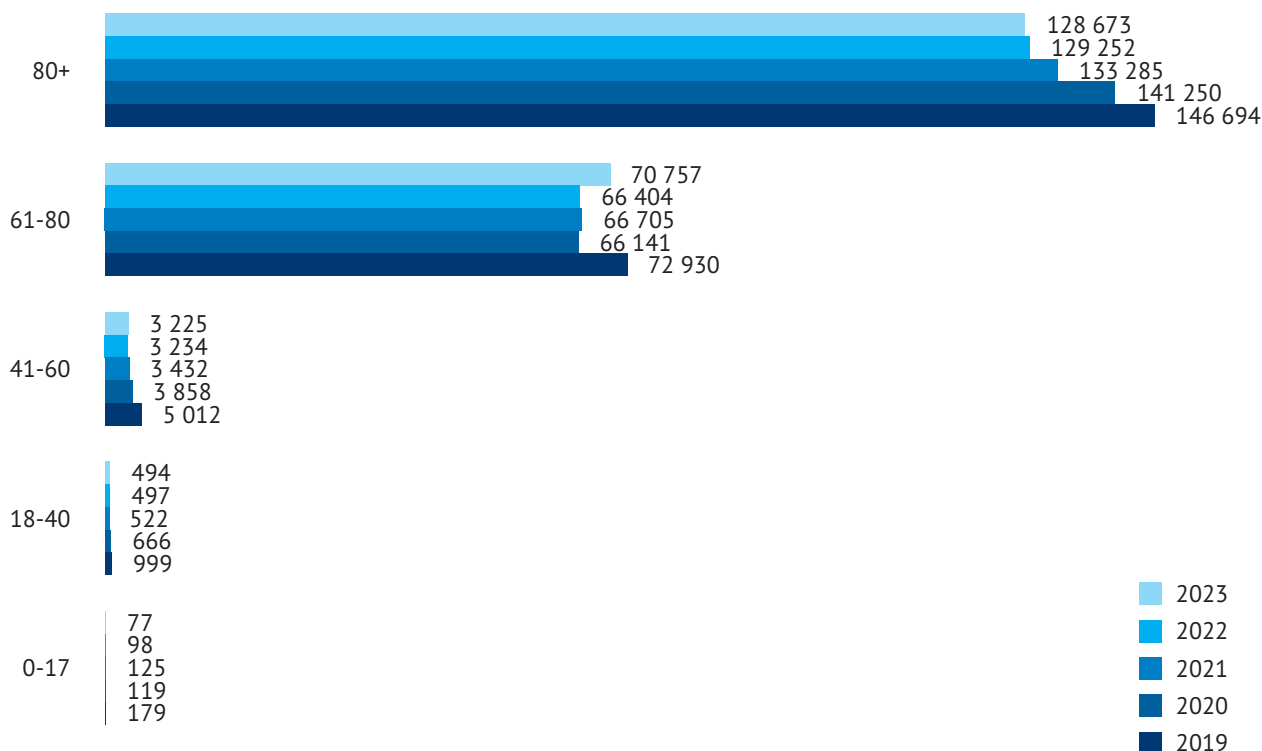
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Najwięcej pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023 było w grupie wiekowej powyżej 80 r.ż.. W 2019 roku w tej grupie wiekowej udzielono świadczeń 146,6 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów uległa nieznacznemu zmniejszeniu do 141,2 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów w tej grupie wiekowej ponownie uległa zmniejszeniu do 133,2 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów pomiędzy 61 r.ż. a 80 r.ż. wyniosła 129,2 tys. osób, a w następnym roku ponownie uległa zmniejszeniu do 128,6 tys. osób.

W grupie wiekowej pacjentów pomiędzy 61 r.ż. a 80 r.ż. liczba pacjentów z chorobami otępiennymi znajduje się na drugim miejscu. W 2019 roku w tej grupie wiekowej udzielono świadczenia 72,9 tys. osobom, w kolejnym roku 66,1 tys. osobom. W 2021 roku świadczenia otrzymało 66,7 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów wyniosła 66,4 tys. osób, a w 2023 roku wyniosła 70,7 tys. osób.

Na trzecim miejscu pod względem liczby pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023 znajdują się pacjenci w grupie wiekowej pomiędzy 41 r.ż. a 60 r.ż. W 2019 roku liczba pacjentów w tej grupie wiekowej wyniosła ponad 5 tys. osób. W kolejnym roku uległa zmniejszeniu do 3,8 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 3,4 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów wyniosła 3,2 tys. osób. Natomiast w 2023 roku liczba pacjentów wyniosła również 3,2 tys. osób.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) według grupy wiekowej w latach 2019-2023.

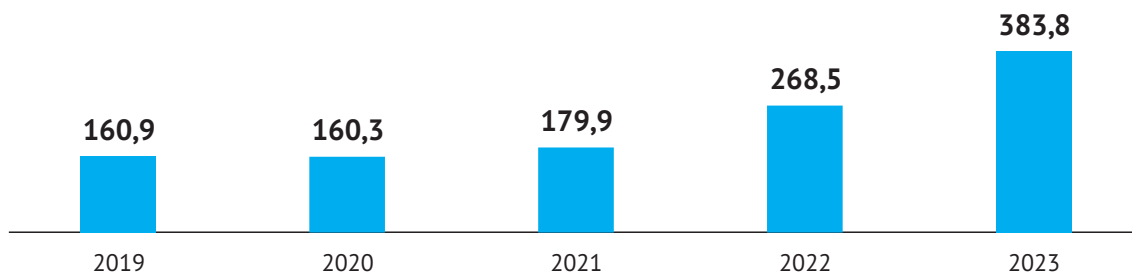


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.3.2 Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01)

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01), wyniosła 160,9 mln zł. W kolejnym roku wartość wydatków wyniosła 160,3 mln zł. W 2021 roku zaobserwowano wzrost wartości wydatków do 179,9 mln zł. W 2022 roku wartość wydatków wzrosła do 268,5 mln zł. Z kolei w 2023 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 383,8 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023, w zł.

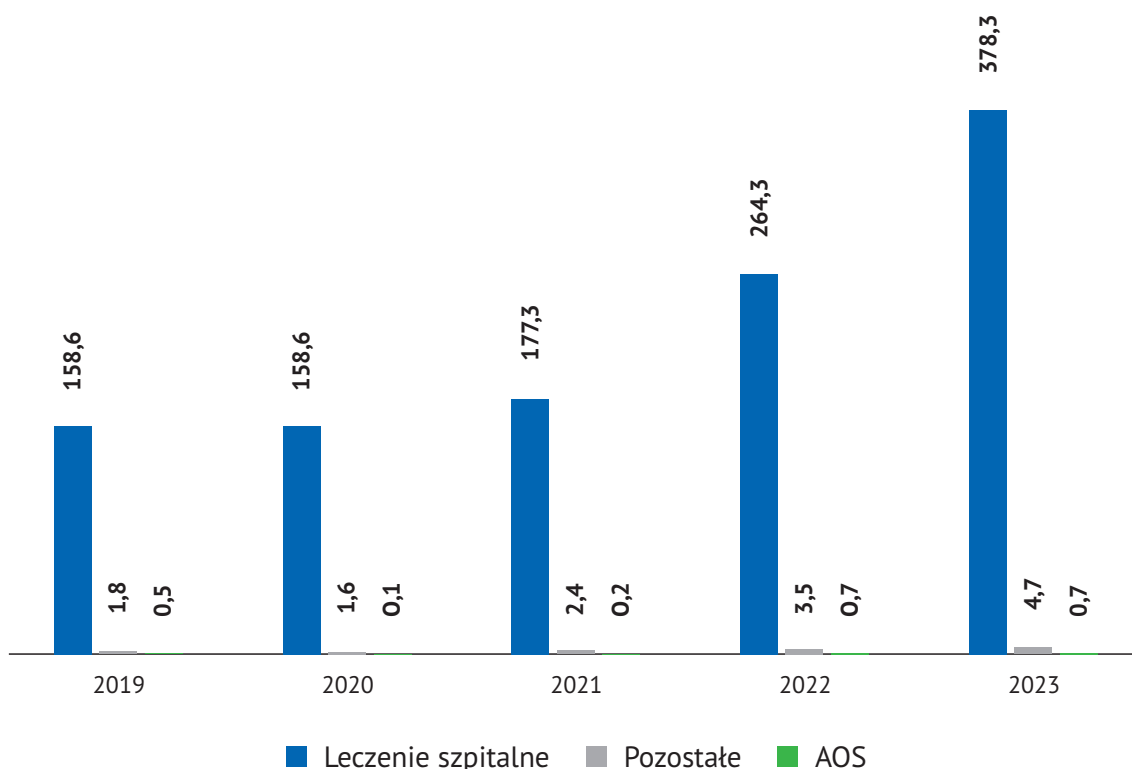
Rok	Wartość wydatków
2019	160 882 080
2020	160 313 390
2021	179 939 680
2022	268 537 410
2023	383 834 970

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Najwyższe wydatki na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023 zaobserwowano dla pozostałych świadczeń – ponad 1,1 mld zł, kolejno w ramach pozostałych AOS – 14 mln zł. Najmniejszą wartość świadczeń zaobserwowano w ramach leczenia szpitalnego – 2 mln zł. W ramach POZ z uwagi na obowiązywanie stawki kapitacyjnej nie odnotowano wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023.

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia pozostałe z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) wyniosła 158,6 mln zł. Kolejno w ramach AOS wartość wydatków wyniosła 1,8 mln zł, a w ramach leczenia szpitalnego 0,5 mln zł. W 2020 roku wartość wydatków utrzymywała się na zbliżonym poziomie. W ramach pozostałych świadczeń wartość wydatków wyniosła 158,6 mln zł, wartość wydatków w ramach AOS wzrosła i wyniosła 1,6 mln zł, a wartość wydatków w ramach leczenia szpitalnego uległa zmniejszeniu 0,1 mln zł. W 2021 roku zaobserwowano wzrost wartości wydatków na świadczenia w ramach pozostałych świadczeń do 177,3 mln zł. W ramach AOS wartość wydatków wzrosła do 2,4 mln zł, a w ramach leczenia szpitalnego wzrosła do 0,2 mln zł. W 2022 roku wartość wydatków w ramach pozostałych świadczeń wyniosła ponad 264,3 mln zł, w ramach AOS wartość wydatków wyniosła 3,5 mln zł, a w ramach leczenia szpitalnego wartość wydatków wzrosła do 0,7 mln zł. W 2023 roku wartość wydatków wyniosła 378,3 mln zł w ramach pozostałych świadczeń, wartość wydatków na świadczenia udzielane w ramach AOS wyniosła 4,7 mln zł, a wartość świadczeń udzielanych w ramach leczenia szpitalnego wyniosła 0,7 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) wg rodzaju świadczeń, w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) wg rodzaju świadczeń, w latach 2019-2023, w zł.

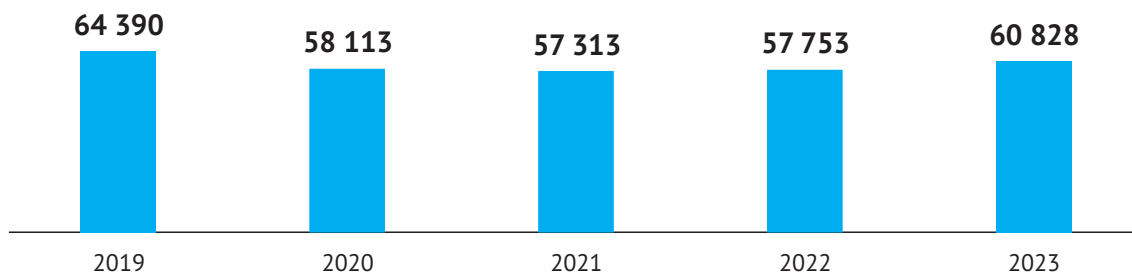
Rok	Leczenie szpitalne	Pozostałe	AOS
2019	158 616 240	1 792 970	450 270
2020	158 584 080	1 599 040	65 290
2021	177 311 500	2 366 470	171 290
2022	264 270 980	3 490 230	661 950
2023	378 273 540	4 715 900	663 670

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.3.3 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 F00 Otępienie w chorobie Alzheimerera

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem otępienie w chorobie Alzheimerera ICD10 F00 wyniosła 64,3 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 58,1 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 57,3 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów utrzymywała się na podobnym poziomie i wyniosła 57,7 tys. osób, a w 2023 roku wyniosła 60,8 tys. osób.

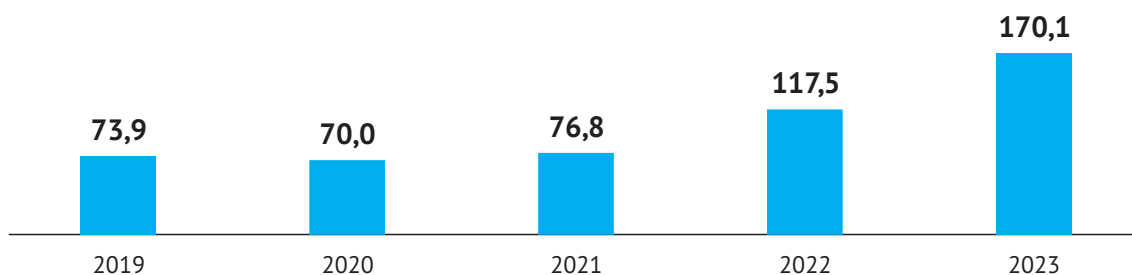
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 F00 Ołędzenie w chorobie Alzheimera w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem ołędzenie w chorobie Alzheimera ICD10 F00 wyniosła 73,9 mln zł. W kolejnym roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 70 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków wzrosła do 76,8 mln zł. W 2022 roku wydatki wniósł 117,5 mln zł, a w 2023 roku wartość wydatków na świadczenia wzrosła do 170,1 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 F00 Ołędzenie w chorobie Alzheimera w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 F00 Ołędzenie w chorobie Alzheimera w latach 2019-2023, w zł.

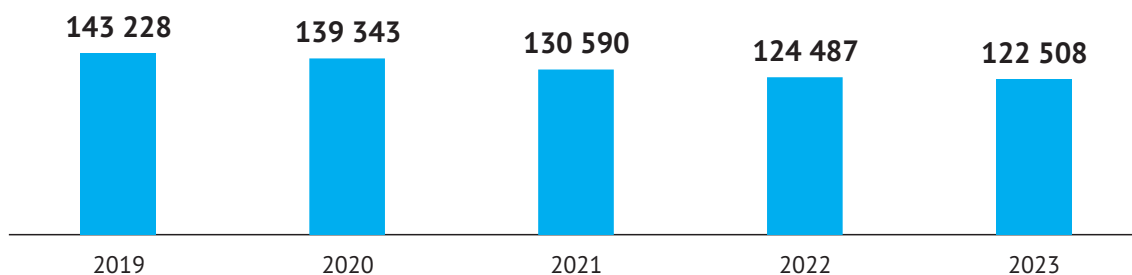
Rok	Wartość wydatków na świadczenia F00
2019	73 927 900
2020	70 038 940
2021	76 830 970
2022	117 464 620
2023	170 071 270

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.3.4 Liczba pacjentów i wydatki dla ICD10 F01 Ołępienie naczyniowe

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem ICD10 F01 Ołępienie naczyniowe wyniosła 143,2 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 139,3 tys. osób. W 2021 roku liczba pacjentów ponownie uległa zmniejszeniu do 130,5 tys. osób. W 2022 roku liczba ta wyniosła 124,4 tys. osób, a w 2023 roku wyniosła 122,5 tys. osób.

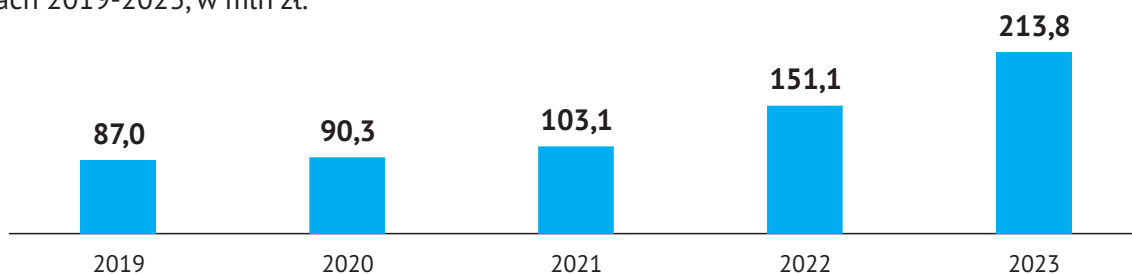
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 F01 Ołępienie naczyniowe w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem ICD10 F01 Ołępienie naczyniowe wyniosła 87 mln zł. W następnym roku wartość wydatków wzrosła do 90,3 mln zł. 103,1 mln zł wyniosła wartość wydatków w 2021 roku. Z kolei w 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 151,1 mln zł, a w 2023 roku wzrosła do 213,8 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 F01 Ołępienie naczyniowe w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość wydatków na świadczenia z powodu rozpoznania ICD10 F01 Ołępienie naczyniowe w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Wartość wydatków na świadczenia F01
2019	86 954 180
2020	90 274 450
2021	103 108 710
2022	151 072 790
2023	213 763 700

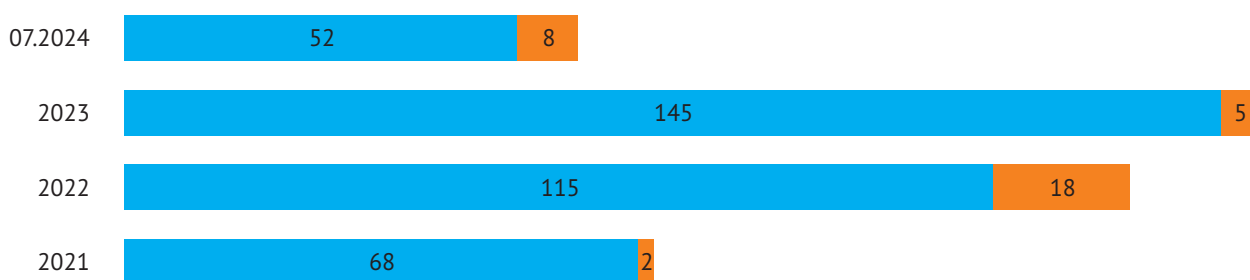
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.4 REFUNDACJA LEKÓW STOSOWANYCH W NEUROLOGII W LATACH 2021-07.2024

3.4.1 Refundacja nowych cząsteczko-wskazań leków stosowanych w neurologii w latach 2021-07.2024

W 2021 roku zrefundowano 2 nowe cząsteczko-wskazania, w 2022 r. – 18, w 2023 r. – 5, a w trzech obwieszczeniach refundacyjnych w 2024 r. – 8 cząsteczko-wskazań w zakresie neurologii.

Wykres. Liczba refundowanych nowych cząsteczko-wskazań leków stosowanych w neurologii na tle refundacji ogółem, w latach 2021-07.2024.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

■ Razem ■ Neurologia

Poniżej przedstawiono decyzje refundacyjne Ministra Zdrowia z zakresu chorób neurologicznych w latach 2021-07.2024 wg zrefundowanych nowych cząsteczko-wskazań.

Tabela. Decyzje refundacyjne Ministra Zdrowia z zakresu nowych cząsteczko-wskazań dla leków stosowanych w terapii chorób neurologicznych w latach 2021-07.2024.

2021	2022	2023	07.2024
1. Amifamprydyna, Zespół miasteniczny Lamberta-Eatona 2. Alemtuzumab, SM	1. Interferon beta-1b, SM 2. Fingolimod, SM 3. Ofatumumab, SM 4. Kladrybina, SM 5. Siponimod, SM 6. Okrelizumab, SM 7. Ponesimod, SM 8. Natalizumab, SM 9. Ozanimod, SM 10. Cenobamat, Padaczka 11. Satralizumab, ch. Devica 12. Onasemnogen abeparwówek, SMA 13. Risdiplam, SMA 14. Toksyna botulinowa typu A, Migrena przewlekła	1. Interferon beta-1b, SM 2. Kladrybina, SM 3. Okrelizumab, SM 4. Toksyna botulinowa typu A, Spastyeczność 5. Siarczany morfiny, Neuralgia popółpaścowa	1. Natalizumab sc, SM 2. Rytuksymab, Miastenia 3. Efgartigimod alfa, Miastenia 4. Mykofenolan mofetylu, Miastenia 5. Kannabidiol, Dravet, Lennox-Gastauta 6. Kannabidiol, Stwardnienie Guzowate 7. Szczepionka przeciw półpaścowi, Neuralgia popółpaścowa Produodopa (foslewodopa + foskarbidopa), ch. Parkinsona

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

ciąg dalszy tabeli na następnej stronie

2021	2022	2023	07.2024
	15. Erenumab, Migrena przewlekła 16. Fremanezumab, Migrena przewlekła 17. Ataluren, Dystrofia mięśniowa Duchenne'a 18. Brivaracetam, Dravet, Lennox-Gastaut. Westa		

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.4.2 Leki stosowane w neurologii zarejestrowane w Unii Europejskiej oczekujące na refundację publiczną w Polsce

Środowisko klinicystów i pacjentów oczekuje na refundację publiczną nowych leków w leczeniu schorzeń neurologicznych, zarejestrowanych w Unii Europejskiej, takich jak:

- atogepant, rimegepant, lasmidytan, eptinezumab i galkanezumab w terapii migreny
- fenfluramina w terapii rzadkich zespołów padaczkowych
- ganoksolon w terapii napadów padaczkowych związanych z zaburzeniami niedoboru kinazy cyklinozależnej typu 5 (CDKL5)
- podskórna postać okrelizumabu w terapii stwardnienia rozsianego
- rawulizumab, zilukoplan i rozanoliksyzumab w terapii miastonii
- tofersen w terapii stwardnienia zanikowego bocznego (ALS)
- omaveloxolon w terapii ataksji Friedreicha (AF)
- wamorolon w terapii dystrofii mięśniowej Duchenne'a
- wytrisyran w terapii dziedzicznej amyloidozy transtyretynowej z polineuropatią
- chlorowodorek daridoreksantu w terapii bezsenności
- pitolisant w celu poprawy stanu czuwania i zmniejszenia nadmiernej senności w ciągu dnia (EDS) u dorosłych pacjentów z obturacyjnym bezdechem sennym (OBS)
- eladocagene exuparvec w terapii deficytu dekarboksylazy L-aminokwasów aromatycznych (AADC)
- atidarsagen autotemcel w leczeniu leukodystrofii metachromatycznej (MLD)
- lewodopa inhalacyjna i opikapon w terapii choroby Parkinsona

oraz poszerzenia wskazań refundacyjnych, już refundowanych leków:

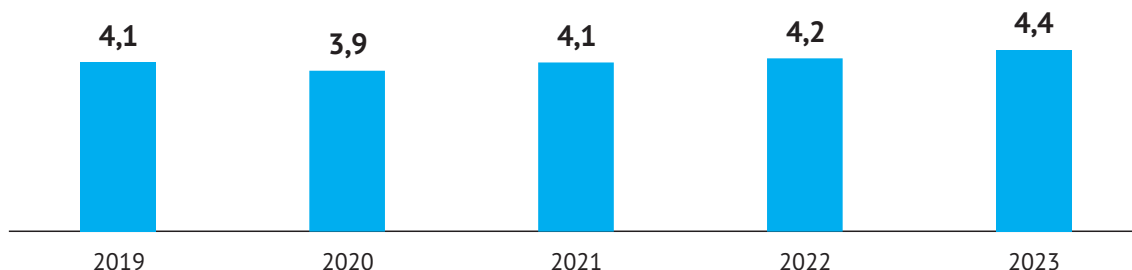
- onasemnogen abeparwovek i risdiplam w terapii SMA w programie lekowym B.102 FM
- kładrybina w pierwszej linii leczenia stwardnienia rozsianego w programie lekowym B.29
- toksyna botulinowa w leczeniu spastyczności bez względu na etiologię w programach lekowych B.30 i B.57

3.4.3 Liczba pacjentów realizujących receptę i wydatki na refundację apteczną leków stosowanych w leczeniu schorzeń ośrodkowego układu nerwowego

W 2019 roku liczba pacjentów, którzy zrealizowali receptę na produkt leczniczy z grupy ATC: N – Ośrodkowy układ nerwowy wyniosła 4,1 mln osób. W kolejnym roku liczba pacjentów nieznacznie uległa zmniejszeniu do 3,9 mln osób. W 2021 roku zaobserwowano wzrost do 4,1 mln osób.

W 2022 roku liczba pacjentów wyniosła 4,2 mln osób, a w 2023 roku liczba pacjentów wyniosła 4,4 mln osób.

Wykres. Liczba pacjentów, którzy zrealizowali receptę na produkt leczniczy z grupy ATC: N – Ośrodkowy układ nerwowy w latach 2019-2023, w mln.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

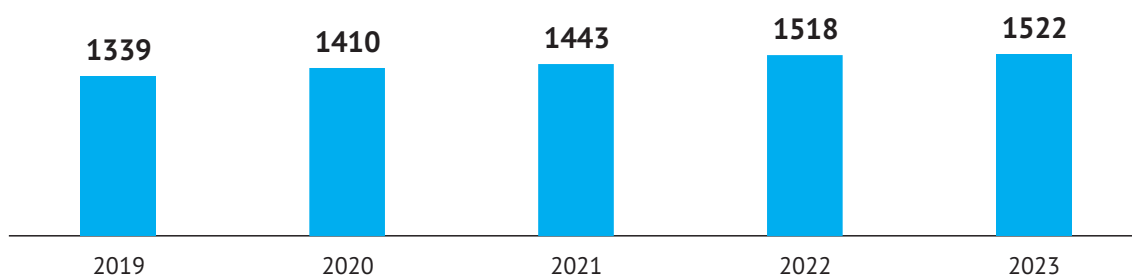
Tabela. Liczba pacjentów, którzy zrealizowali receptę na produkt leczniczy z grupy ATC: N – Ośrodkowy układ nerwowy w latach 2019-2023.

Rok	Liczba pacjentów
2019	4 093 505
2020	3 934 040
2021	4 089 642
2022	4 237 996
2023	4 367 701

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość wydatków na refundację apteczną produktów leczniczych z grupy ATC: N – Ośrodkowy układ nerwowy wyniosła 1 339 mln zł. W 2020 roku wartość wydatków wzrosła do 1 410 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków wyniosła 1 443 mln zł. W 2022 roku wartość wydatków wyniosła wówczas 1 518 mln zł. W 2023 roku wartość wydatków wzrosła do 1 522 mln zł.

Wykres. Wartość refundacji produktów leczniczych z grupy ATC: N – Ośrodkowy układ nerwowy w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość refundacji produktów leczniczych z grupy ATC: N – Ośrodkowy układ nerwowy w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Wartość refundacji
2019	1 339 146 810
2020	1 409 952 187
2021	1 443 457 000
2022	1 517 983 790
2023	1 522 405 020

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Według Sprawozdania NFZ w 2022 roku na refundację leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyrobów medycznych NFZ wydatkował łącznie kwotę 10 120 510 tys. zł. Leki stosowane w leczeniu schorzeń ośrodkowego układu nerwowego stanowiły 14,4% ogólnej kwoty refundacji aptecznej i znalazły się na drugim miejscu w rankingu największych wydatków refundacyjnych NFZ. Największe wydatki związane były z refundacją leków stosowanych w leczeniu schorzeń układu sercowo-naczyniowego (16,5% ogólnej kwoty refundacji). Na trzecim miejscu w rankingu znalazły się stosowane w leczeniu schorzeń przewodu pokarmowego i metabolicznych (13,9%), a na czwartym – leki stosowane w leczeniu schorzeń układu oddechowego (11,8% ogólnej kwoty refundacji). Wymienione wyżej cztery grupy ATC generowały 56,7% wszystkich kosztów refundacji leków w 2022 roku.²⁷

Tabela. Struktura wydatków na leki w 2022 roku w podziale na Grupy ATC.

Grupa ATC	Kwota refundacji (tys. zł)	Odsetek refundacji ogółem
(c) układ sercowo-naczyniowy	1 669 934	16,5%
(n) ośrodkowy układ nerwowy	1 462 390	14,4%
(a) przewód pokarmowy i metabolizm	1 408 756	13,9%
(r) układ oddechowy	1 197 945	11,8%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.4.4 Liczba pacjentów i wydatki w zakresie neurologicznych programów lekowych

Na dzień 1 lipca 2024 roku funkcjonowało 17 programów lekowych z dziedziny neurologii.

27. Sprawozdanie NFZ.

Tabela. Programy lekowe z dziedziny neurologii, stan na 1 lipca 2024 r.

Lp.	Numer	Rozpoznanie kliniczne ICD10	Nazwa programu
1.	B.28.	G 24.3, G 24.4, G 24.5, G 51.3, G 24.8	Leczenie dystonii ogniskowych i połowiczego kurczu twarzy
2.	B.29.	G 35	Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane
3.	B.30.	G 80	Leczenie spastyczności w mózgowym porażeniu dziecięcym
4.	B.57.	I 61, I 63, I 69, G35, G80, G82, G83, T90, T91	Leczenie pacjentów ze spastycznością kończyn z użyciem toksyny botulinowej typu A
5.	B.67.	G 61.8, G 62.8, G 63.1, G 70, G 04.8, G 73.1, G 73.2, G 72.4, G 61.0, G 36.0, M 33.0, M 33.1, M 33.2	Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych
6.	B.73.	N 31	Leczenie neurogennej nadreaktywności wypieracza
7.	B.89	Q 85.1	Leczenie ewerolimusem chorych na stwardnienie guzowate z niekwalifikującymi się do leczenia operacyjnego guzami podwysięciótkowymi olbrzymiokomórkowymi (SEGA)
8.	B.90	G 20	Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona
9.	B.102.FM.	G 12.0, G 12.1	Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni
10.	B.104	E 75.2	Leczenie choroby Fabry'ego (razem z innymi specjalizacjami)
11.	B.121.	G73.1	Leczenie amifamprydyną pacjentów z zespołem miastenicznym Lamberta-Eatona
12.	B.130.	G71.0	Leczenie chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a spowodowaną mutacją nonsensowną w genie dystrofiny
13.	B.133.	G43	Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą
14.	B.138.FM.	G36.0	Leczenie pacjentów ze spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego (NMOSD)
15.	B.153.	G40.4	Leczenie pacjentów z napadami padaczkowymi w przebiegu zespołu stwardnienia guzowatego
16.	B.154.FM.	G40.4	Leczenie pacjentów z zespołem Lennox-Gastauta lub z zespołem Dravet
17.	B. 157.	G.70.0	Leczenie chorych z uogólnioną postacią miastenii

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W ramach 17 programów lekowych w neurologii na dzień 1 lipca 2024 roku było refundowanych 38 substancji czynnych.

Tabela. Substancje czynne refundowane w ramach programów lekowych w neurologii, stan na 1 lipca 2024 r.

Nazwa programu oraz liczba refundowanych substancji czynnych	Substancje czynne
Leczenie dystonii ogniskowych i połowiczego kurczu twarzy	TOKSYNA BOTULINOWA TYPU A
Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane (14)	INTERFERON BETA, OCTAN GLATIRAMERU, FUMARAN DIMETYLU, PEGINTERFERON BETA-1A, TERYFLUNOMID, OFATUMUMAB, OZANIMOD, PONESIMODUM, SIPONIMOD, ALEMTUZUMAB, KLADRYBINA, FINGOLIMOD, NATALIZUMAB, OKRELIZUMAB
Leczenie spastyczności w mózgowym porażeniu dziecięcym (1)	TOKSYNA BOTULINOWA TYPU A
Leczenie pacjentów ze spastycznością kończyn z użyciem toksyny botulinowej typu A (1)	TOKSYNA BOTULINOWA TYPU A
Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych (1)	IMMUNOGLOBULINY
Leczenie neurogennej nadreaktywności wypieracza (1)	TOKSYNA BOTULINOWA TYPU A
Leczenie ewerolimusem chorych na stwardnienie guzowate z niekwalifikującymi się do leczenia operacyjnego guzami podwyściółkowymi olbrzymiokomórkowymi (SEGA) (1)	EWEROLIMUS
Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona (2)	LEWODOPA + KARBIDOPA, APOMORFINA, FOSLEWODOPA I FOSKARBIDOPA
Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni (3)	NUSINERSEN, RYSDYPLAM, ONASEMNOGEN ABEPARWOWEK (TLI)
Leczenie choroby Fabry'ego (3)	AGALZYDAZA ALFA, AGALZYDAZA BETA, MIGALASTATUM
Leczenie amifamprydyną pacjentów z zespołem miastenicznym Lamberta-Eatona (1)	AMIFAMPRYDYNA
Leczenie chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a spowodowaną mutacją nonsensowną w genie dystrofiny (1)	ATALUREN

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

ciąg dalszy tabeli na następnej stronie

Nazwa programu oraz liczba refundowanych substancji czynnych	Substancje czynne
Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą (3)	ERENUMAB, FREMANEZUMAB, TOKSYNA BOTULINOWA TYPU A
Leczenie pacjentów ze spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego (NMOSD) (1)	SATRALIZUMAB (TLI)
Leczenie pacjentów z napadami padaczkowymi w przebiegu zespołu stwardnienia guzowatego (1)	KANNABIDIOL
Leczenie pacjentów z zespołem Lennoxa-Gastauta lub z zespołem Dravet (1)	KANNABIDIOL (TLK)
Leczenie chorych z uogólnioną postacią miastonii (2)	RYTUKSYMAB, EFGARTIGIMOD ALFA

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Według Sprawozdania NFZ za 2022 r. w rankingu dziesięciu leków, na których refundację w ramach programów lekowych NFZ wydał najwięcej znalazły się dwa leki stosowane w terapii chorób neurologicznych – fumaran dimetylu oraz nusinersen.

Tabela. Top 10 substancji czynnych wg kwoty refundacji w zakresie programów lekowych w 2022 r., tys. zł.

Lek	Wartość refundacji NFZ, tys. zł
Pembrolizumabum - P - Pozajelitowo (Parenteral) – 1 Mg	429 193
Nivolumabum - P - Pozajelitowo (Parenteral) – 1 Mg	335 453
Pertuzumabum - P - Pozajelitowo (Parenteral) – 1 Mg	246 747
Enzalutamidum - O - Doustnie (Oral, Per Mouth) – 1 Mg	239 462
Dimethylis Fumaras - O - Doustnie (Oral, Per Mouth) – 1 Mg	199 780
Nusinersenum - P - Pozajelitowo (Parenteral) – 1 Mg	181 002
Olaparibum - O - Doustnie (Oral, Per Mouth) – 1 Mg	150 946
Ivacaftorum, Tezacaftorum, Elexacaftorum - O - Doustnie (Oral, Per Mouth) – 1 Mg	143 892
Eculizumabum - P - Pozajelitowo (Parenteral) – 1 Mg	143 195
Afliberceptum - P - Pozajelitowo (Parenteral) – 1 Mg	122 263

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2022 roku na programy lekowe w neurologii NFZ wydatkował kwotę 1 039 895 729 zł, w tym 948 007 483 zł na leki oraz 91 888 249 zł na świadczenia zdrowotne, co stanowiło 8,8% wydatków ogółem.

Tabela. Wydatki NFZ na programy lekowe w neurologii w 2022 r., zł oraz odsetek wydatków na obsługę programu, w zł.

Nazwa programu lekowego	Wydatki na leki w 2022, zł	Wydatki na obsługę programu lekowego, ich odsetek w ogólnej wartości kontraktu na program lekowy, zł	Wydatki na program lekowy ogółem, zł
B.29. Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane	384 516 766	58 619 846 13,2%	443 136 612
B.46. Leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu	135 207 058	9 163 554 6,3%	144 370 612
B.102. Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni	249 674 027	2 491 218 1,0%	252 165 244
B.67. Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych	111 205 652	8 843 119 7,4%	120 048 771
B.90. Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona	20 477 014	896 729 4,2%	21 373 743
B.28. Leczenie dystonii ogniskowych i połowicznego kurczu twarzy	13 385 739	7 827 973 36,9%	21 213 712
B.130. Leczenie chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a	16 424 504	15 273 0,1%	16 439 776
B.57. Leczenie spastyczności kończyny górnej i/lub dolnej po udarze mózgu z użyciem toksyny botulinowej typu A	6 726 192	1 746 385 20,6%	8 472 577
B.89. Leczenie ewerolimusem chorych na stwardnienie guzowate	6 253 358	340 842 5,2%	6 594 199
B.30. Leczenie spastyczności w mózgowym porażeniu dziecięcym	2 639 250	1 860 863 41,4%	4 500 113
B.121. Leczenie amifamprydyną pacjentów z Zespołem miastenicznym Lamberta-Eatona	1 375 262	18 794 1,3%	1 394 056
B.133. Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą	111 073	49 207 30,7%	160 280
B.73. Leczenie neurogennej nadreaktywności wypieracza	11 588	14 446 55,5%	26 034
Razem	948 007 483	91 888 249 8,8%	1 039 895 729

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2023 roku na programy lekowe w neurologii NFZ wydatkował kwotę 1 527 691 558 zł, w tym 1 393 275 649 zł na leki oraz 134 415 908 zł na świadczenia zdrowotne, co stanowiło 8,8% wydatków ogółem.

Tabela. Wydatki NFZ na programy lekowe w 2023 r., w zł oraz odsetek wydatków na obsługę programu, w zł.

Nazwa programu lekowego	Wydatki na leki w 2023, zł	Wydatki na obsługę programu lekowego, ich odsetek w ogólnej wartości kontraktu na program lekowy, zł	Wydatki na program lekowy ogółem, zł
B.29. Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane	621 570 552	97 725 400 13,6%	719 295 952
B.102. Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni	465 592 757	3 633 238 0,8%	469 225 996
B.67. Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych	172 557 762	14 609 252 7,8%	187 167 013
B.130. Leczenie chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a	48 147 582	51 836 0,1%	48 199 418
B.90. Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona	30 695 427	1 464 581 4,6%	32 160 008
B.28. Leczenie dystonii ogniskowych i połowicznego kurczu twarzy	13 385 739	7 827 973 36,8%	21 213 712
B.57. Leczenie spastyczności kończyn górnej i/lub dolnej po udarze mózgu z użyciem toksyny botulinowej typu A	10 966 422	4 068 965 27,1%	15 035 387
B.138.FM. Leczenie pacjentów ze spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego (NMOSD)	11 761 151	232 210 1,9%	11 993 361
B.89. Leczenie ewerolimusem chorych na stwardnienie guzowate	6 808 244	497 089 6,8%	7 305 333
B.133. Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą	4 617 044	1 895 069 29,1%	6 512 114
B.30. Leczenie spastyczności w mózgowym porażeniu dziecięcym	2 609 662	2 330 305 47,2%	4 939 967
B.121. Leczenie amifamprydyną pacjentów z zespołem miastenicznym Lamberta-Eatona	4 554 418	67 549 1,5%	4 621 967
B.73. Leczenie neurogennej nadreaktywności wypieracza	8 889	12 441 58,3%	21 330
Razem	1 393 275 649	134 415 908 8,8%	1 527 691 558

W 2023 roku vs. 2022 roku nastąpił wzrost wydatków na programy lekowe w neurologii o 68,1% (z 1 039 895 729 zł w 2022 r. do 1 527 691 558 zł w 2023 r.). Programy lekowe w neurologii stanowiły w 2023 r. 14,9% wydatków na programy lekowe ogółem, a w 2022 r. – 13,2%. Średni odsetek świadczeń towarzyszących (obsługi programu) w 2023 r. dla wszystkich programów lekowych wynosił 12%, a dla programów lekowych w neurologii tylko 8,8%. (w 2022 r. odpowiednio 11,2% i 8,8%).

Tabela. Wydatki na programy lekowe w neurologii na tle programów lekowych ogółem w 2022 i 2023 r., w zł.

Kategoria	Leki, zł	Świadczenia towarzyszące		Ogółem, zł
Programy lekowe w 2023 ogółem	9 046 105 212 zł	1 228 630 641 zł	12,0%	10 274 735 853 zł
– W tym programy lekowe w neurologii w 2023	1 393 275 649 zł	134 415 908 zł	8,8%	1 527 691 558 zł
Udział programów lekowych w neurologii w wydatkach na programy lekowe ogółem w 2023	15,4%	10,9%		14,9%
Programy lekowe w 2022 ogółem	6 983 861 000 zł	881 273 000 zł	11,2%	7 865 134 000 zł
– W tym programy lekowe w neurologii w 2022	948 007 483 zł	91 888 249 zł	8,8%	1 039 895 729 zł
Udział programów lekowych w neurologii w wydatkach na programy lekowe ogółem w 2022	13,6%	10,4%		13,2%

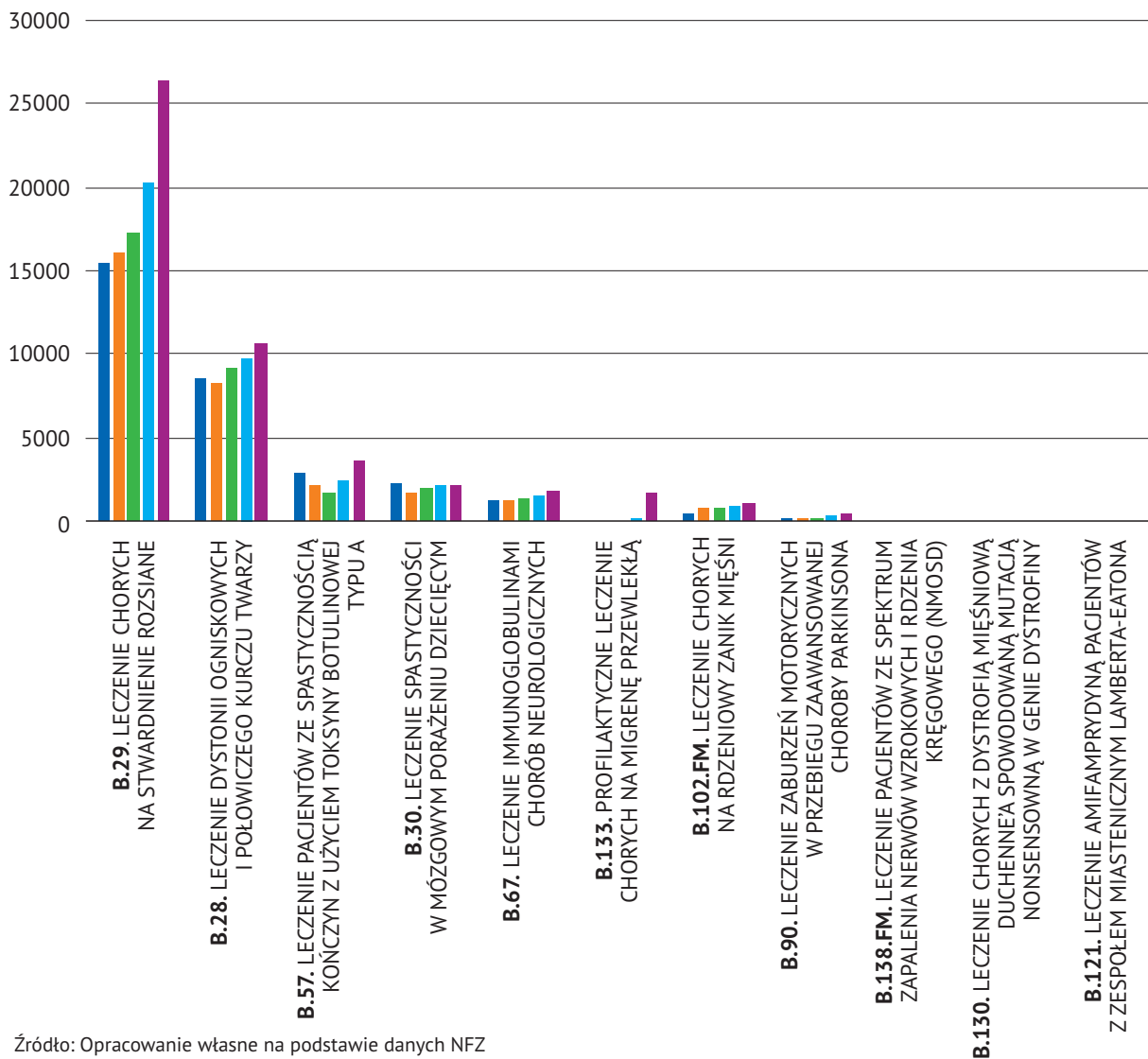
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Liczba pacjentów w neurologicznych programach lekowych w latach 2019-2023 wyniosła 30 965 pacjentów w 2019 roku, 30 263 pacjentów w 2020 roku (98% vs. 2019 r.), 32 396 w 2021 roku (107% vs. 2020 r.), 37 376 w 2022 roku (115% vs. 2021 r.) i 47 782 pacjentów w 2023 roku (128% vs. 2022 r.). Wg HTA Consulting/IKAR-PRO liczba pacjentów w neurologicznych programach lekowych została oszacowana, jako suma pacjentów stosujących poszczególne substancje czynne wg danych z Uchwał Rady NFZ z uwzględnieniem wydatków na program lekowy B.83 (leczenie spastyczności kończyny dolnej), który do końca 2020 roku stanowił odrębny program lekowy.

Tabela. Liczba pacjentów w neurologicznych programach lekowych w latach 2019-2023.

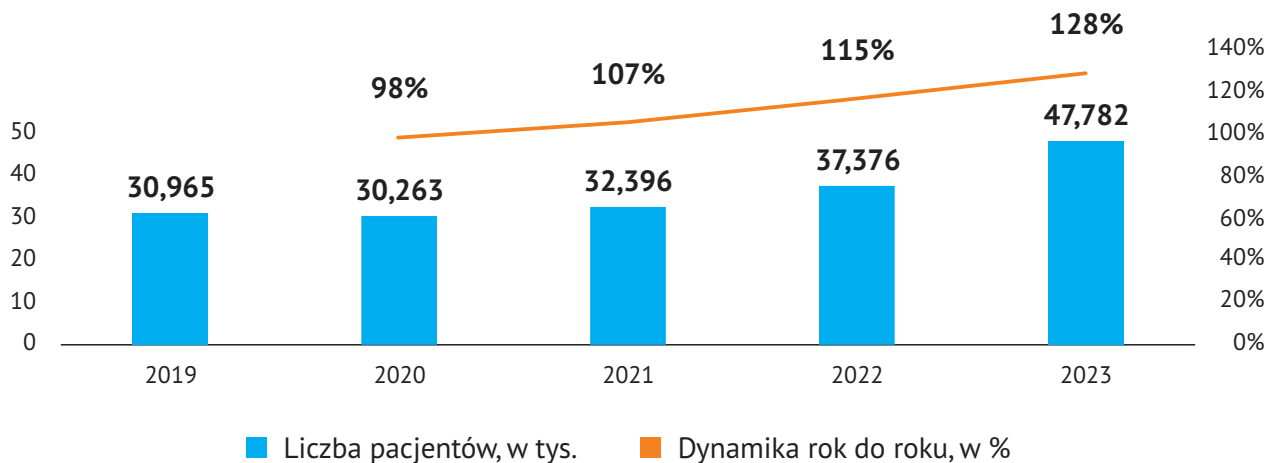
Program lekowy	2019	2020	2021	2022	2023
B.29. Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane	15 460	16 011	17 320	20 303	26 391
B.28. Leczenie dystonii ogniskowych i połowicznego kurczu twarzy	8 619	8 311	9 088	9 824	10 580
B.57. Leczenie pacjentów ze spastycznością kończyn z użyciem toksyny botulinowej typu A	2 822	2 095	1 674	2 354	3 622
B.30. Leczenie spastyczności w mózgowym porażeniu dziecięcym	2 284	1 714	1 970	2 062	2 079
B.67. Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych	1 230	1 271	1 349	1 462	1 793
B.133. Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą	0	0	0	110	1 680
B.102.FM. Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni	442	708	793	940	1 103
B.90. Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona	108	153	202	282	400
B.138.FM. Leczenie pacjentów ze spektrum zapalenia nerwów wzrokowych i rdzenia kręgowego (NMOSD)	0	0	0	0	72
B.130. Leczenie chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a spowodowaną mutacją nonsensowną w genie dystrofiny	0	0	0	22	34
B.121. Leczenie amifamprydyną pacjentów z zespołem miastenicznym Lamberta-Eatona	0	0	0	17	28
RAZEM	30 965	30 263	32 396	37 376	47 782
Dynamika rok do roku		98%	107%	115%	128%

Wykres. Liczba pacjentów w neurologicznych programach lekowych w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Wykres. Liczba pacjentów w neurologicznych programach lekowych ogółem w latach 2019-2023 oraz dynamika rok do roku.

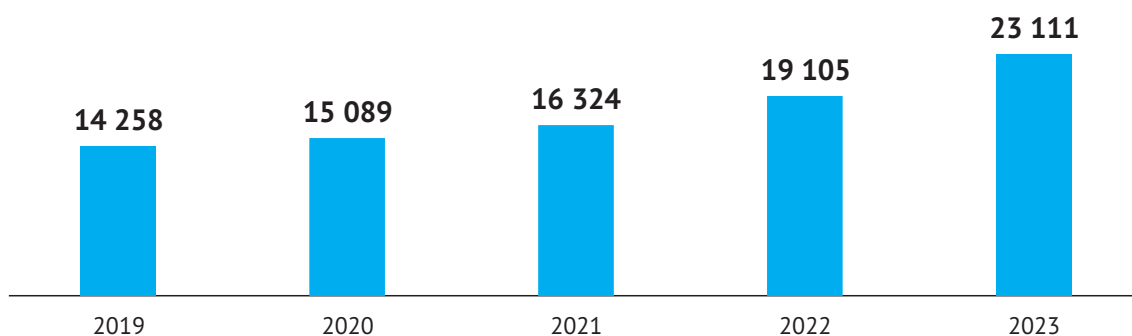


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.4.5 Liczba pacjentów i wydatki w programie lekowym B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w ramach programu lekowego B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane wyniosła 14,2 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów wzrosła do 15 tys. osób. W 2021 roku zaobserwowano ponowny wzrost liczby pacjentów do 16,3 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów wyniosła 19,1 tys. osób, a w 2023 roku wzrosła do 23,1 tys. osób.

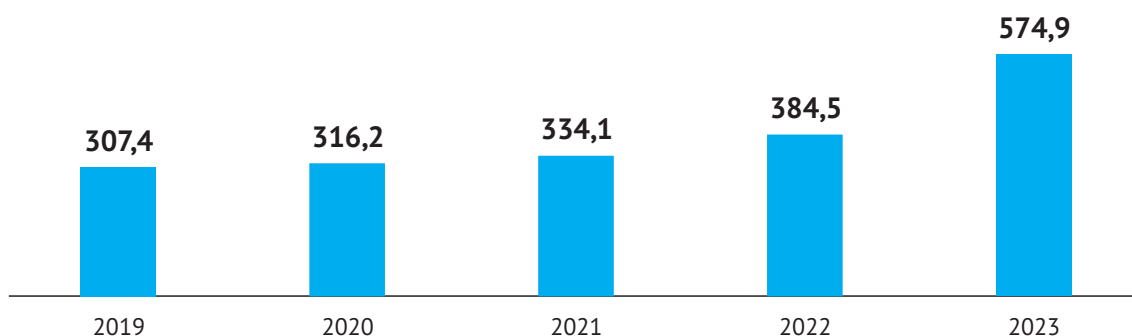
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w ramach programu lekowego B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane wyniosła 307,4 mln zł. 316,2 mln zł wyniosła wartość świadczeń w ramach programu lekowego w kolejnym roku. W 2021 roku wartość świadczeń uległa ponownie zwiększeniu do 334,1 mln zł. W 2022 roku wartość świadczeń wyniosła 384,5 mln zł, a w 2023 roku wyniosła już 574,9 mln zł (od listopada 2022 r. połączono programy lekowe B.29 i B.46 w jeden – B.29).

Wykres. Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Wartość refundacji B.29
2019	307 395 110
2020	316 164 530
2021	334 109 982
2022	384 536 910
2023	574 854 496

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość refundacji substancji czynnych oraz liczba leczonych pacjentów w ramach programu lekowego B.29 Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane w 2022 r.²⁸

Nazwa substancji czynnej	Liczba pacjentów	Kwota refundacji NFZ (tys. zł)
DIMETHYLIS FUMARAS - O - DOUSTNIE (ORAL, PER MOUTH) – 1 MG	9370	200 599 376,36
INTERFERONUM BETA-1B - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) – 0.001 MG	2218	47 658 670,92
TERIFLUNOMIDUM - O - DOUSTNIE (ORAL, PER MOUTH) – 1 MG	2238	42 110 387,29
INTERFERONUM BETA 1A A 30 MCG - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) – 0.001 MG	1218	25 225 948,90
INTERFERONUM BETA 1A A 44 MCG - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) – 0.001 MG	869	20 660 888,31
OCRELIZUMABUM - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) – 1 MG	466	13 407 125,12
GLATIRAMERI ACETAS - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) – 1 MG	2031	10 175 391,36
PEGINTERFERONUM BETA-1A - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) – 1 MCG	432	8 804 008,36
NATALIZUMABUM - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) – 1 MG	687	5 648 880,90
CLADRIBINUM - O - DOUSTNIE (ORAL, PER MOUTH) – 1 MG	80	4 718 430,75

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

28. <https://statystyki.nfz.gov.pl/DrugPrograms>

Tabela. Wartość refundacji substancji czynnych oraz liczba leczonych pacjentów w ramach programu lekowego B.46. Leczenie stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego lub pierwotnie postępującej postaci stwardnienia rozsianego w 2022 r.²⁹

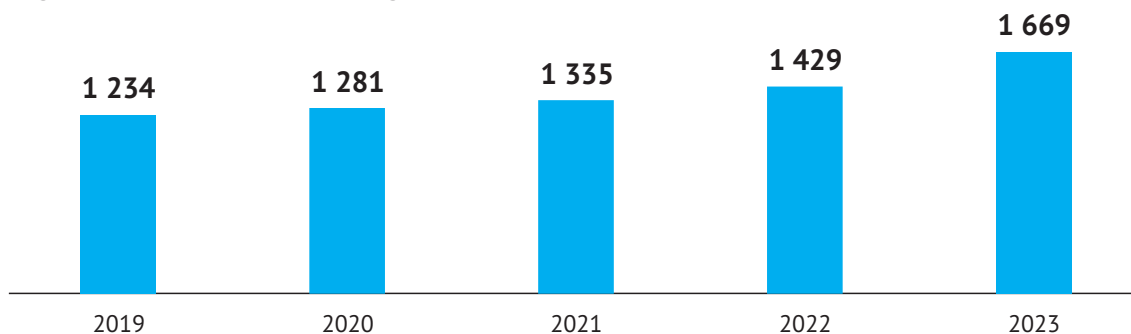
Nazwa substancji czynnej	Liczba pacjentów	Kwota refundacji NFZ (tys. zł)
DOCRELIZUMABUM - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) – 1 MG	1216	54 497 521,88
FINGOLIMODUM - O - DOUSTNIE (ORAL, PER MOUTH) – 1 MG	741	30 687 119,11
NATALIZUMABUM - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) – 1 MG	728	28 560 185,15
CLADRIBINUM - O - DOUSTNIE (ORAL, PER MOUTH) – 1 MG	248	21 018 528,89
ALEMTUZUMABUM - PI - POZAJELITOWO DOŻYLNIE (PARENTERA-INTRAVESICULAR) – 1 MG	10	443 700,00

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.4.6 Liczba pacjentów i wydatki w programie lekowym B.67 Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w ramach programu lekowego B.67 Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych wyniosła 1,2 tys. osób. Podobnie w 2020 roku. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 1,3 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów wyniosła 1,4 tys. osób, a w 2023 roku liczba pacjentów wzrosła do 1,6 tys. osób.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w ramach programu lekowego B.67 Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych w latach 2019-2023.

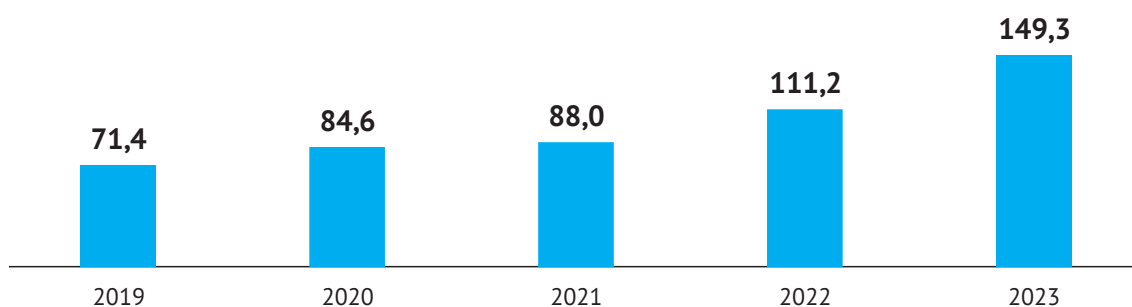


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

29. <https://statystyki.nfz.gov.pl/DrugPrograms>

Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.67 Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych wyniosła 71,4 mln zł w 2019 roku. W kolejnym roku wartość świadczeń wzrosła do 84,6 mln zł. W 2021 roku wartość ta wyniosła 88 mln zł. W 2022 roku zaobserwowano wzrost wartości świadczeń w ramach programu lekowego B.67 Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych do 111,2 mln zł, a w 2023 roku wartość świadczeń wzrosła do blisko 150 mln zł.

Wykres. Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.67 Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.67 Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Wartość refundacji B.67
2019	71 427 012
2020	84 645 546
2021	88 036 401
2022	111 205 652
2023	149 322 853

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość refundacji substancji czynnych oraz liczba leczonych pacjentów w ramach programu lekowego B.67 Leczenie immunoglobulinami chorób neurologicznych w 2022 r.³⁰

Nazwa substancji czynnej	Liczba pacjentów	Kwota refundacji NFZ (tys. zł)
IMMUNOGLOBULINUM HUMANUM - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) – 1 MG	1422	106 288 644,90
IMMUNOGLOBULINUM HUMANUM SUBCUTANEUM - SC - PODSKÓRNICIE – 1 MG	44	4 807 313,90

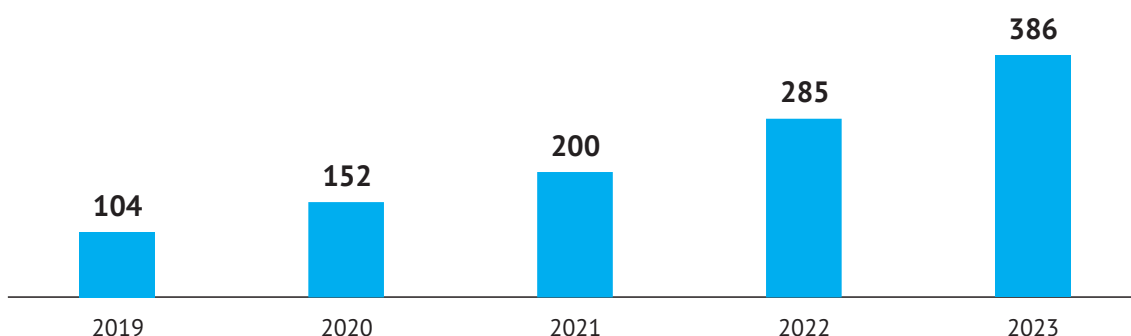
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

30. <https://statystyki.nfz.gov.pl/DrugPrograms>

3.4.7 Liczba pacjentów i wydatki w programie lekowym B.90 Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w ramach programu lekowego B.90 Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona wyniosła 104 osoby. W kolejnym roku liczba pacjentów objętych leczeniem wzrosła do 152 osób. W 2021 roku liczba pacjentów wyniosła 285 osób. Z kolei w 2022 roku liczba pacjentów wyniosła 285 osób. W 2023 roku liczba pacjentów wzrosła do 386 osób.

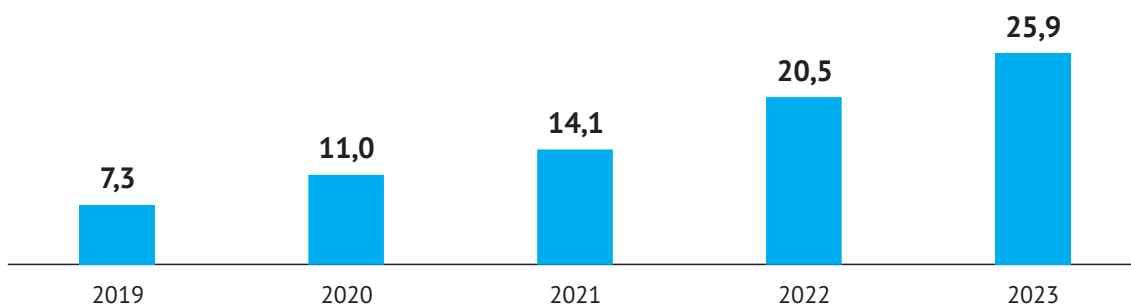
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w ramach programu lekowego B.90 Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

W 2019 roku wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.90 Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona wyniosła 7,3 mln zł. W następnych latach wartość wydatków na świadczenia wzrastała. W 2020 roku wartość ta wyniosła 11 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków wyniosła 14,1 mln zł, a w 2022 roku wzrosła do 20,5 mln zł. W 2023 roku wartość wydatków na świadczenia w ramach programu lekowego B.90 Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona wyniosła blisko 26 mln zł.

Wykres. Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.90 Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.90 Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Wartość refundacji B.90
2019	7 339 447
2020	10 998 490
2021	14 129 354
2022	20 477 014
2023	25 888 561

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość refundacji substancji czynnych oraz liczba leczonych pacjentów w ramach programu lekowego B.90 Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona w 2022 r.³¹

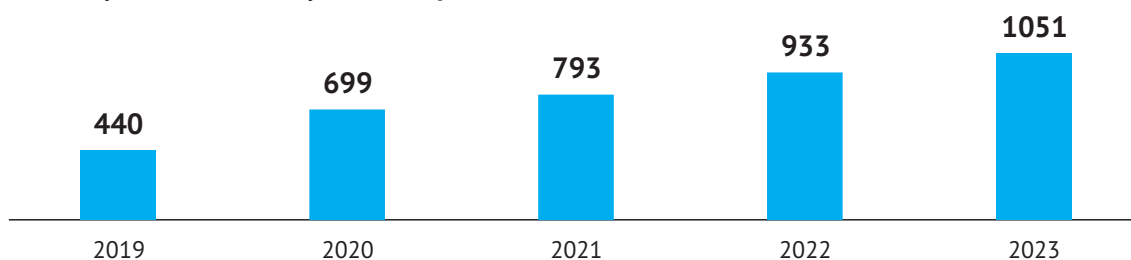
Nazwa substancji czynnej	Liczba pacjentów	Kwota refundacji NFZ (tys. zł)
LEVODOPUM, CARBIDOPUM - E - DOJELITOWE - 1 MG	209	16 923 254,95
APOMORPHINI HYDROCHLORIDUM HEMIHYDRICUM - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) - 1 MG	76	3 185 955,60

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

3.4.8 Liczba pacjentów i wydatki w programie lekowym B.102.FM Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni

W 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w ramach programu lekowego B.102.FM Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni wyniosła 440 osób. W 2020 roku liczba pacjentów wzrosła do 699 osób. W 2021 roku zaobserwowano ponowny wzrost do 793 osób. W 2022 roku liczba pacjentów w programie lekowym B.102.FM Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni wyniosła 933 osoby. W 2023 roku liczba pacjentów wyniosła 1051 osób.

Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w ramach programu lekowego B.102.FM Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni w latach 2019-2023.

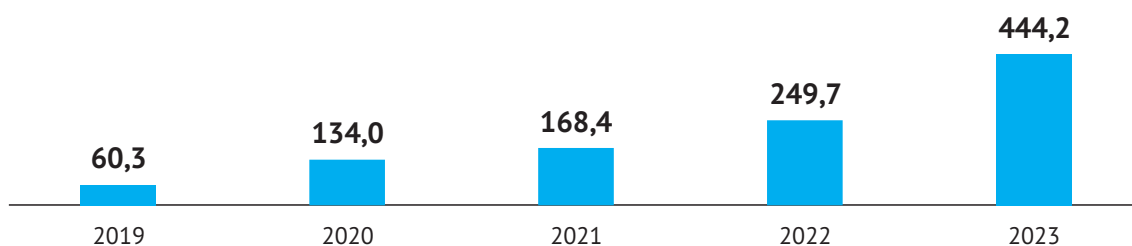


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

31. <https://statystyki.nfz.gov.pl/DrugPrograms>

Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.102.FM Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni wyniosła 60,3 mln zł w 2019 roku. W 2020 roku wartość świadczeń wzrosła do 134 mln zł. W 2021 roku wartość świadczeń w programie lekowym wzrosła do 168,4 mln zł. W 2022 roku ponownie wzrosła wartość świadczeń do 249,7 mln zł. Natomiast w 2023 roku wartość świadczeń w programie lekowym B.102.FM Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni wyniosła 444,2 mln zł.

Wykres. Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.102.FM Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.102.FM Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Wartość refundacji B.102.FM
2019	60 330 285
2020	134 049 633
2021	168 367 082
2022	249 674 027
2023	444 224 936

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość refundacji substancji czynnych oraz liczba leczonych pacjentów w ramach programu lekowego B.102.FM Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni w 2022 r.³²

Nazwa substancji czynnej	Liczba pacjentów	Kwota refundacji NFZ (tys. zł)
NUSINERSENUM - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) - 1 MG	859	181 002 218,67
RISDIPLAMUM - O - DOUSTNIE (ORAL, PER MOUTH) - 1 MG	72	6 872 047,81
ONASEMNOGENUM ABEPARVOVECUM - P - POZAJELITOWO (PARENTERAL) - 1 OP.	9	61 799 760,00

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

32. <https://statystyki.nfz.gov.pl/DrugPrograms>

3.4.9 Liczba pacjentów i wydatki w programie lekowym B.133 Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą

Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w ramach programu lekowego B.133 Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą wyniosła 113 osób w 2022 roku. W 2023 roku liczba pacjentów objętych leczeniem wzrosła do 1203 osób.

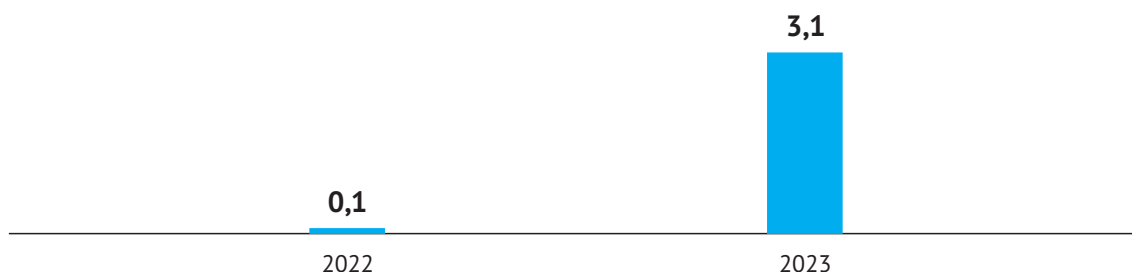
Wykres. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia w ramach programu lekowego B.133 Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.133 Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą wyniosła 0,1 mln zł w 2022 roku, a w 2023 roku wartość świadczeń wyniosła 3,1 mln zł.

Wykres. Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.133 Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą w latach 2019-2023, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

Tabela. Wartość świadczeń realizowanych w ramach programu lekowego B.133 Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą w latach 2019-2023, w zł.

Rok	Wartość refundacji B.133
2022	111 073
2023	3 083 788

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ

4

NEUROLOGIA Z PERSPEKTYWY DANYCH ZAKŁADU UBEZPIECZEŃ SPOŁECZNYCH, DR N. MED. JAKUB GIERCZYŃSKI, MBA, DR PIOTR WINCIUNAS

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Ekspert systemu ochrony zdrowia, European Health Network

Dr Piotr Winciunas

Główny Lekarz Orzecznik Zakładu Ubezpieczeń Społecznych

Rozdział został przygotowany na podstawie aktualnych danych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych.

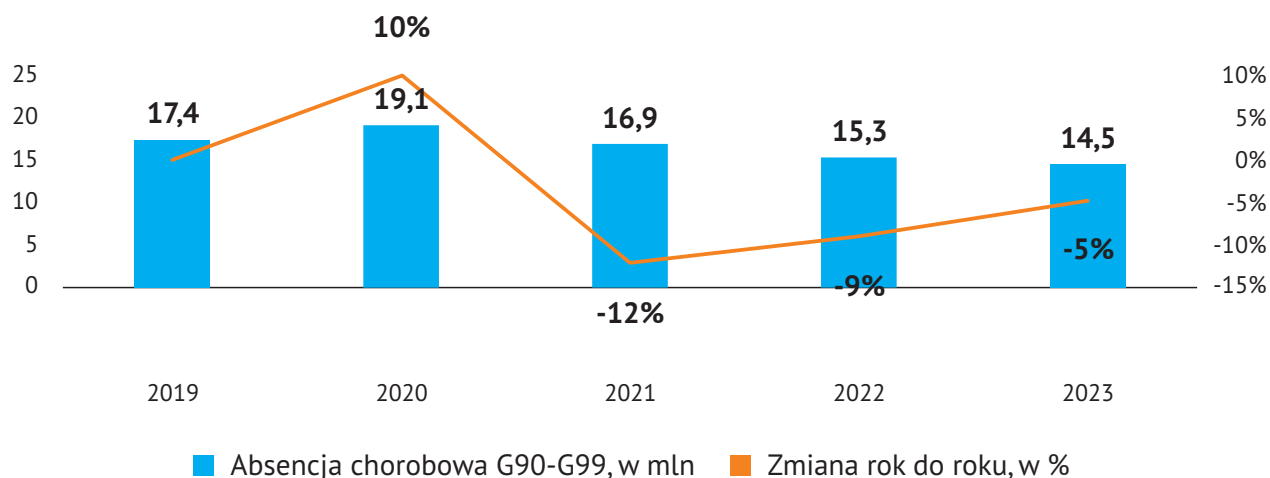
4.1 NIEZDOLNOŚĆ DO PRACY SPOWODOWANA CHOROBIAMI Z GRUPY G00-G99

4.1.1 Liczba dni absencji chorobowej związanej z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy G00-G99

W 2022 roku choroby układu nerwowego wygenerowały 15,3 mln dni absencji chorobowej, z 241,4 mln łącznie, stanowiąc jedną z głównych przyczyn absencji w klasyfikacji ZUS. Większą liczbę absencji chorobowej generowały tylko choroby układu mięśniowo-szkieletowego (39,4 mln dni), ciąży, porody i połogi (37,4 mln dni), a także choroby układu oddechowego, infekcje i urazy oraz zatrucia (szczególnie wysokie w czasie epidemii COVID-19). Z kategorii innych chorób przewlekłych wyższą liczbę absencji generowały również zaburzenia psychiczne (25 mln dni).

Liczba dni absencji chorobowej w grupie rozpoznań ICD10 G90-99 wynosiła w 2019 roku 17,4 mln dni. W 2020 roku liczba dni absencji spowodowanej chorobami układu nerwowego wzrosła o 10% do 19,1 mln dni. W 2021 roku liczba dni absencji chorobowej uległa zmniejszeniu o 12% do 16,9 mln dni. W 2022 roku liczba dni absencji ponownie uległa zmniejszeniu do 15,3 mln dni, a w 2023 roku liczba dni absencji chorobowej spowodowanej chorobami układu nerwowego wyniosła 14,5 mln dni.

Wykres. Liczba dni absencji chorobowej i zmiana rok do roku z grupy ICD10 G90-99 w latach 2019-2023.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Liczba dni absencji chorobowej i zmiana rok do roku w grupie ICD10 G90-99 w latach 2019-2023.

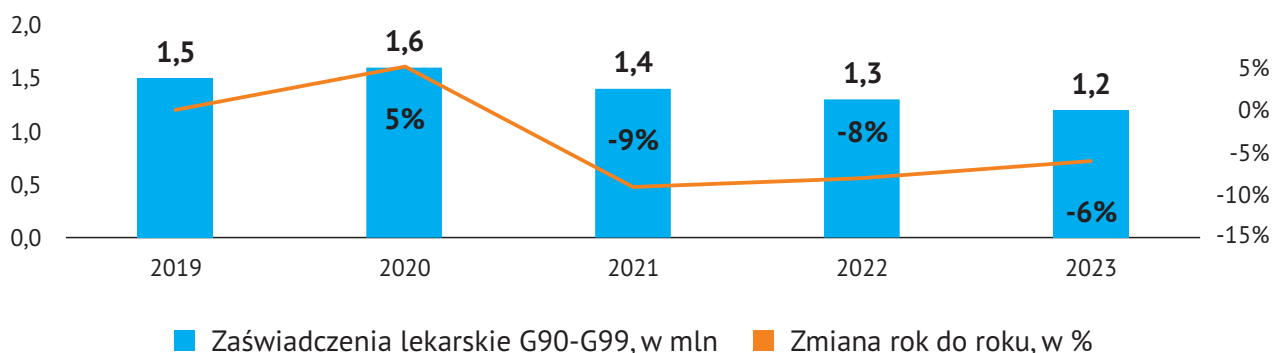
Rok	Absencja chorobowa G90-G99	Zmiana rok do roku
2019	17 395 877	-
2020	19 096 770	10%
2021	16 883 633	-12%
2022	15 289 231	-9%
2023	14 454 566	-5%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.2 Zaświadczenia lekarskie związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy G00-G99

Liczba zaświadczeń lekarskich związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy rozpoznań ICD10 G90-99 w 2019 roku blisko 1,5 mln zaświadczeń. W 2020 roku liczba zaświadczeń lekarskich wzrosła o 5% do ponad 1,5 mln. W 2021 roku liczba zaświadczeń lekarskich uległa zmniejszeniu o 9%, tj. do 1,4 mln zaświadczeń. W kolejnym roku zaobserwowano zmniejszenie liczby zaświadczeń o 8%, tj. do 1,3 mln. W 2023 roku ponownie uległa zmniejszeniu liczba zaświadczeń lekarskich związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy rozpoznań G – Choroby układu nerwowego i wyniosła 1,2 mln zaświadczeń – zmniejszenie o 6% w porównaniu do liczby zaświadczeń w roku poprzednim.

Wykres. Liczba zaświadczeń lekarskich związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-99 i zmiana rok do roku w latach 2019-2023, w mln.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Liczba zaświadczeń lekarskich związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy rozpoznai ICD10 G90-99 i zmiana rok do roku w latach 2019-2023.

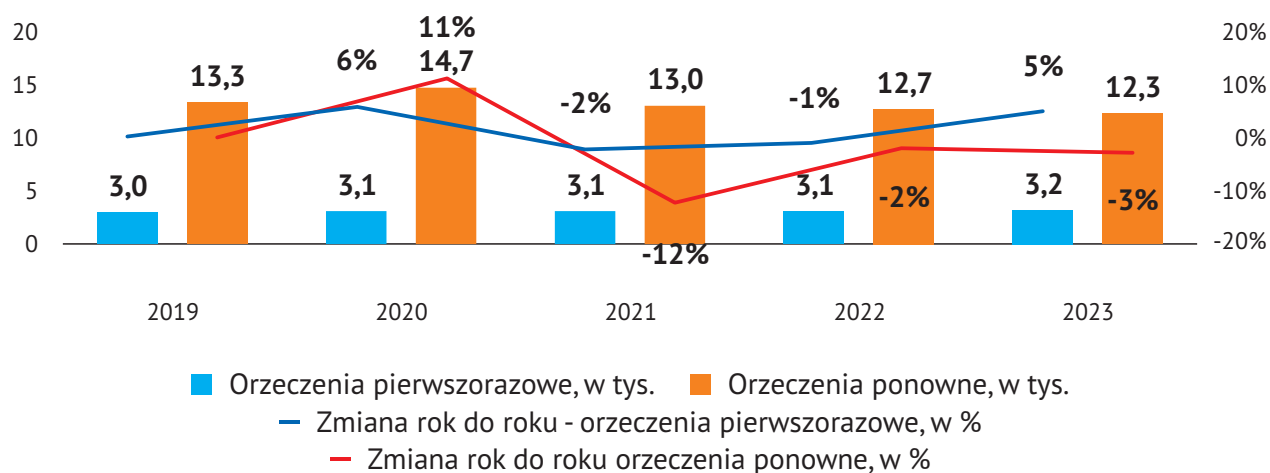
Rok	Zaświadczenia lekarskie G90-G99	Zmiana rok do roku
2019	1 497 685	-
2020	1 569 040	5%
2021	1 428 436	-9%
2022	1 308 728	-8%
2023	1 236 365	-6%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.3 Orzeczenia rentowe pierwszorazowe i ponowne lekarzy orzeczników związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy G00-G99

Liczba orzeczeń rentowych pierwszorazowych związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy ICD10 G00-G99 wyniosła 4 tys. w 2019 roku, a liczba orzeczeń rentowych ponownych wyniosła 13,3 tys. w tym samym roku. W kolejnym roku liczba orzeczeń rentowych pierwszorazowych wyniosła o 6% więcej, tj. 3,1 tys. orzeczeń, a liczba orzeczeń rentowych ponownych wzrosła o 11% do 14,7 tys. orzeczeń. W 2021 roku zaobserwowano zmniejszenie liczby orzeczeń rentowych pierwszorazowych o 2% do 3 tys. orzeczeń. Natomiast w tym samym roku liczba orzeczeń rentowych ponownych wyniosła 13 tys. – o 12% mniej niż w roku poprzednim. W 2022 roku liczba orzeczeń rentowych pierwszorazowych związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy ICD10 G00-G99 wyniosła podobnie ponad 3 tys., podczas gdy liczba orzeczeń rentowych ponownych wyniosła 12,7 tys. W 2023 roku zaobserwowano wzrost liczby orzeczeń rentowych pierwszorazowych o 5% do 3,2 tys. orzeczeń, z kolei liczba orzeczeń rentowych ponownych uległa zmniejszeniu o 3% i wyniosła 12,3 tys. orzeczeń.

Wykres. Liczba orzeczeń rentowych pierwszorazowych i ponownych związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G00-G99 i zmiana rok do roku w latach 2019-2023, w tys.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Liczba orzeczeń rentowych pierwszorazowych i ponownych związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G00-G99 i zmiana rok do roku w latach 2019-2023.

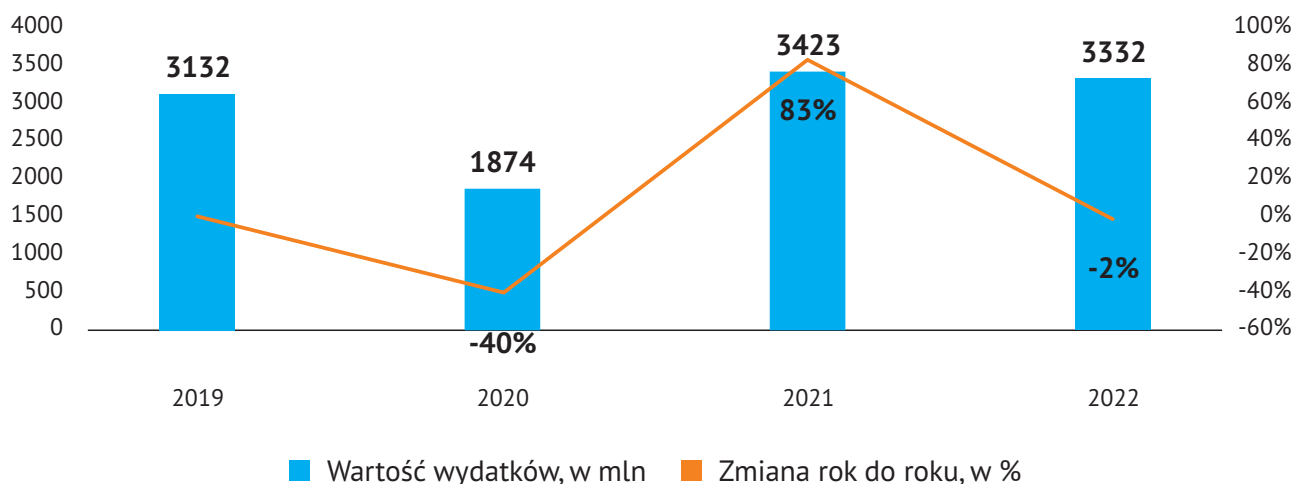
Rok	Orzeczenia rentowe pierwszorazowe	Zmiana rok do roku – orzeczenia pierwszorazowe	Orzeczenia rentowe ponowne	Zmiana rok do roku – orzeczenia ponowne
2019	2 962	-	13 293	-
2020	3 147	6%	14 740	11%
2021	3 089	-2%	12 957	-12%
2022	3 065	-1%	12 697	-2%
2023	3 233	5%	12 305	-3%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.4 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy G00-G99

W 2019 roku ogólna wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy G00-G99 wyniosła 3 132 mln zł. W kolejnym roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 40% do 1 874 mln zł. W 2021 roku zaobserwowano wzrost wartości wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy G00-G99 o 83%, tj. do 3 423 mln zł. W 2023 roku wartość wydatków na świadczenia uległa zmniejszeniu o 3% i wyniosła 3 332 mln zł.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w mln zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 i zmiana rok do roku w latach 2019-2022.

Rok	Wartość wydatków G90-G99	Zmiana rok do roku
2019	3 131 603 200	-
2020	1 874 285 900	-40%
2021	3 422 525 000	83%
2022	3 332 434 100	-3%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 w objętych analizą latach wystąpiły dla świadczeń z tytułu absencji chorobowej, kolejno dla wydatków na renty. Następnie dla wydatków na renty socjalne. Najmniejsze wydatki wystąpiły dla świadczeń rehabilitacyjnych oraz rehabilitacji leczniczej.

Wartość wydatków z tytułu absencji chorobowej stanowiła udział ponad 40% każdego roku, a wartość wydatków wyniosła 1 304 mln zł w 2019 roku, 1 552 mln zł w 2020 roku. Kolejno uległa nieznacznie zmniejszeniu wartość wydatków w 2021 roku do 1 550 mln zł. Natomiast w 2022 roku wartość wydatków wyniosła 1 455 mln zł.

Wartość wydatków na renty związane z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 stanowiła udział ponad 30% każdego roku. Wartość wydatków wyniosła 1 075 mln zł w 2019 roku. W 2020 roku wartość wydatków na renty wyniosła 1 055 mln zł, w 2021 roku wyniosła 1 018 mln zł. Natomiast w 2022 roku wartość wydatków na renty wyniosła 1 001 mln zł.

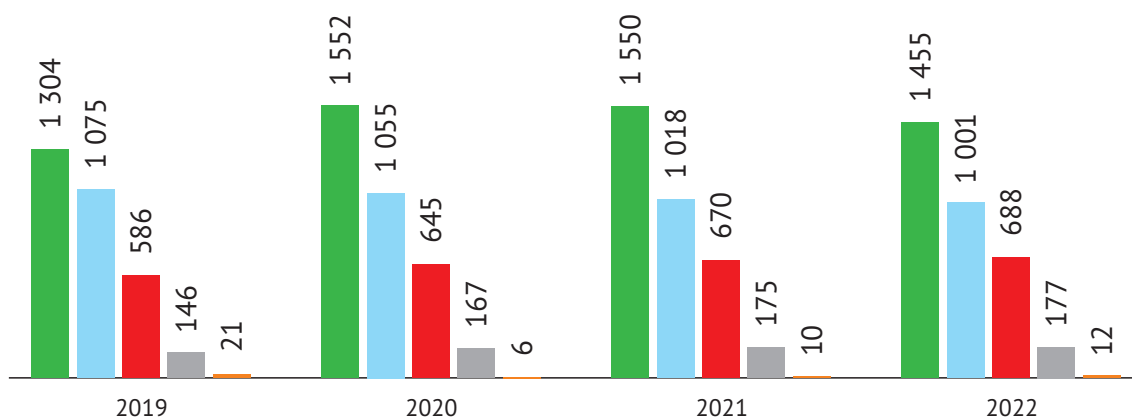
Wartość wydatków na renty socjalne związane z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 stanowiła udział ponad 20% w wartości wydatków ogółem każdego

roku. Wartość wydatków wyniosła 586 mln zł w 2019 roku. W 2020 roku zaobserwowano wzrost do 645 mln zł. W 2021 roku wystąpił ponowny wzrost wartości wydatków na renty socjalne do 670 mln zł. Natomiast w 2022 roku wartość wydatków wyniosła 688 mln zł.

Wartość wydatków na świadczenia rehabilitacyjne związane z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 stanowiła udział 5% wartości wydatków ogółem każdego roku. Wartość wydatków wyniosła 146 mln zł w 2019 roku. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła do 167 mln zł. W 2021 roku wartość wydatków na świadczenia rehabilitacyjne wyniosła 175 mln zł, a w 2022 roku 177 mln zł.

Wartość wydatków na świadczenia rehabilitacji leczniczej związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 wyniosła blisko 1% wartości wydatków na świadczenia ogółem. Wartość wydatków wyniosła 21 mln zł w 2019 roku. W kolejnym roku wyniosła 6 mln zł. W 2021 roku zaobserwowano wzrost wartości wydatków do 10 mln zł, a w 2022 roku do 12 mln zł.

Wykres. Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 w latach 2019-2022, w mln zł.



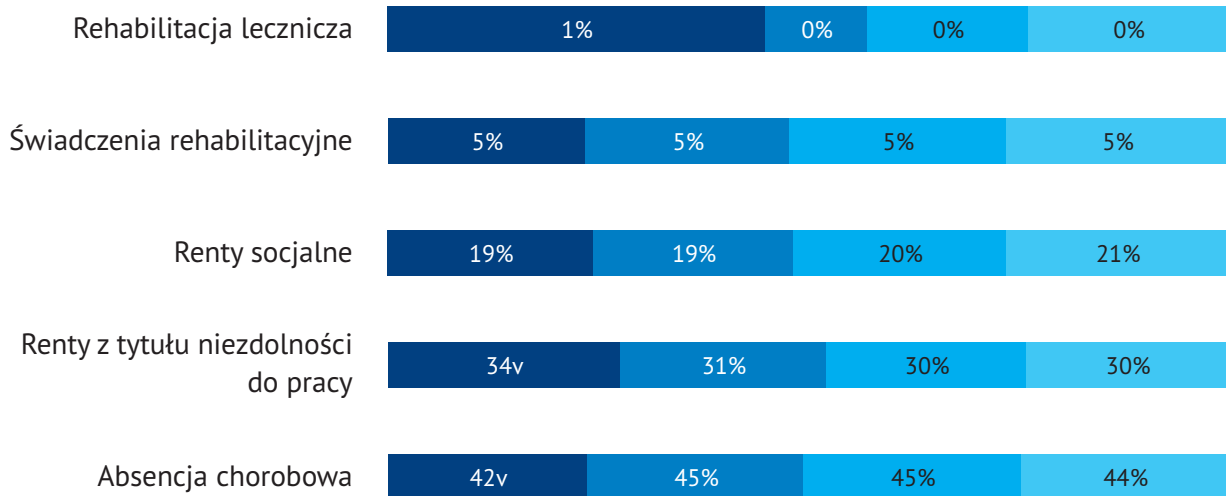
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 w latach 2019-2022, w zł.

Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Absencja chorobowa	1 304 191 600	1 551 698 400	1 549 542 800	1 454 523 000
Renty z tytułu niezdolności do pracy	1 075 458 100	1 055 499 600	1 018 352 500	1 001 216 200
Renty socjalne	585 553 500	645 440 500	669 652 600	687 789 100
Świadczenie rehabilitacyjne	145 820 900	167 131 600	175 424 100	177 138 500
Rehabilitacja lecznicza	20 579 200	6 214 200	9 553 000	11 767 300

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Wykres. Udział wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 w latach 2019-2022.



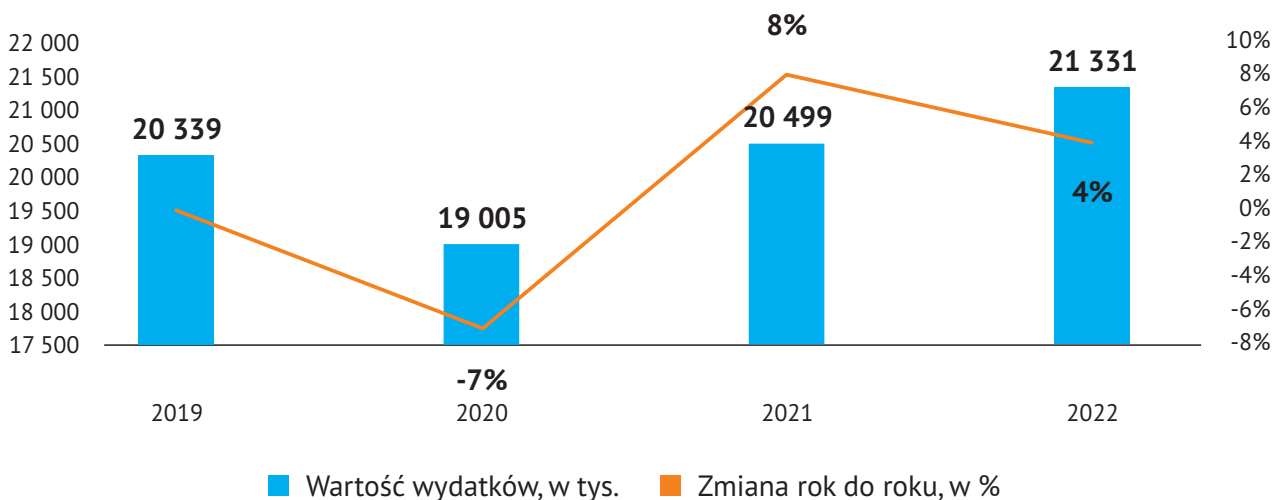
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

■ 2019 ■ 2020 ■ 2021 ■ 2022

4.1.5 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G12 – Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G12 – Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne wyniosła 20 338,9 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 7% do 19 005,3 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła o 8% do 20 498,5 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wzrosła o 4% do 21 331,3 tys. zł.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G12 – Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

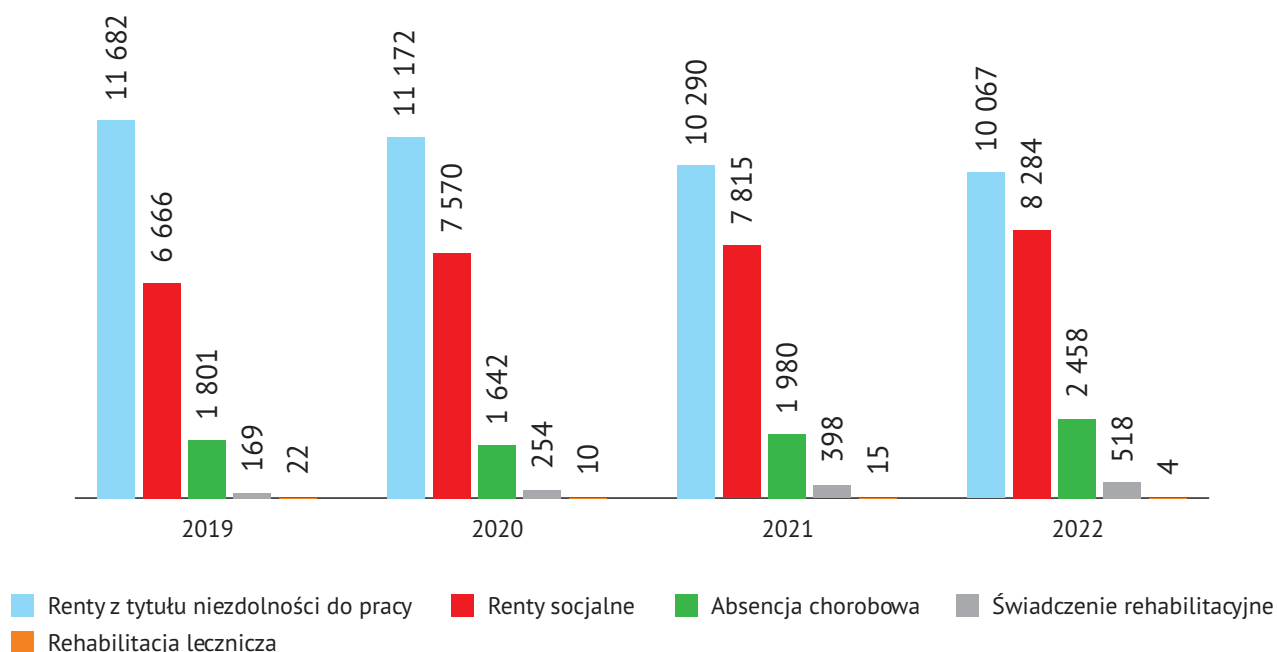
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G12 – Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G12	Zmiana rok do roku
2019	20 338	-
2020	19 005	-7%
2021	20 498	8%
2022	21 331	4%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G12 – Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne zaobserwowano dla rent z tytułu niezdolności do pracy – ponad 11 682 tys. zł w 2019 roku oraz zmniejszenie wartości wydatków do 2022 roku do 10 067 tys. zł. Kolejno renty socjalne w 2019 roku osiągnęły wartość wydatków wynoszącą 6 666 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 8 284 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G12 – Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G12 – Zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego i zespoły pokrewne i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

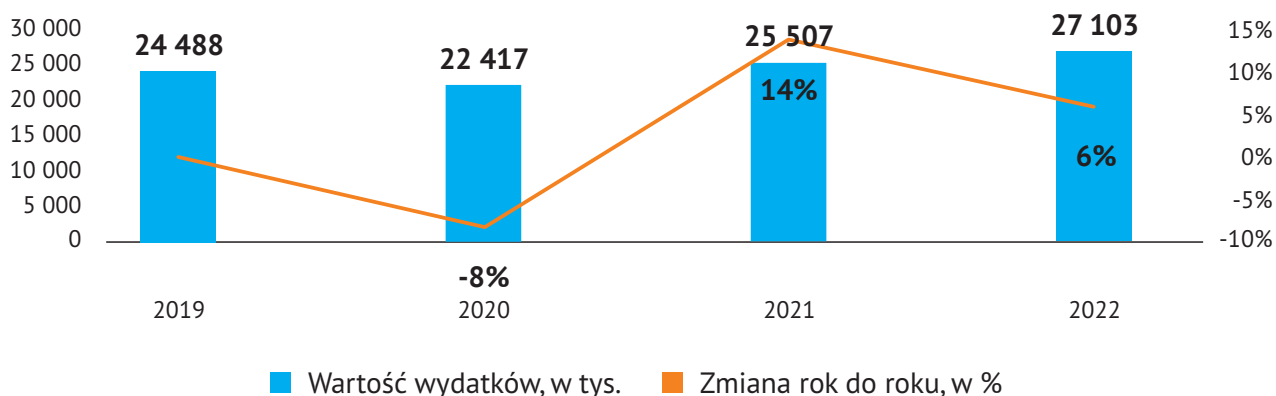
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Renty z tytułu niezdolności do pracy	11 682	11 172	10 290	10 067
Renty socjalne	6 666	7 570	7 815	8 284
Absencja chorobowa	1 801	1 642	1 980	2 458
Świadczenie rehabilitacyjne	169	254	398	518
Rehabilitacja lecznicza	22	10	15	4

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.6 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G70 – Miastenia ciężka rzekomoporaźna i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowane rozpoznaniem G70 – Miastenia ciężka rzekomoporaźna (myasthenia gravis) i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe wyniosła 24 488 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 8% do 22 417 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wyniosła 25 507 tys. zł – wzrost o 14%. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia uległa zwiększeniu o 6% i wyniosła 27 103 tys. zł.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G70 – Miastenia ciężka rzekomoporaźna (myasthenia gravis) i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

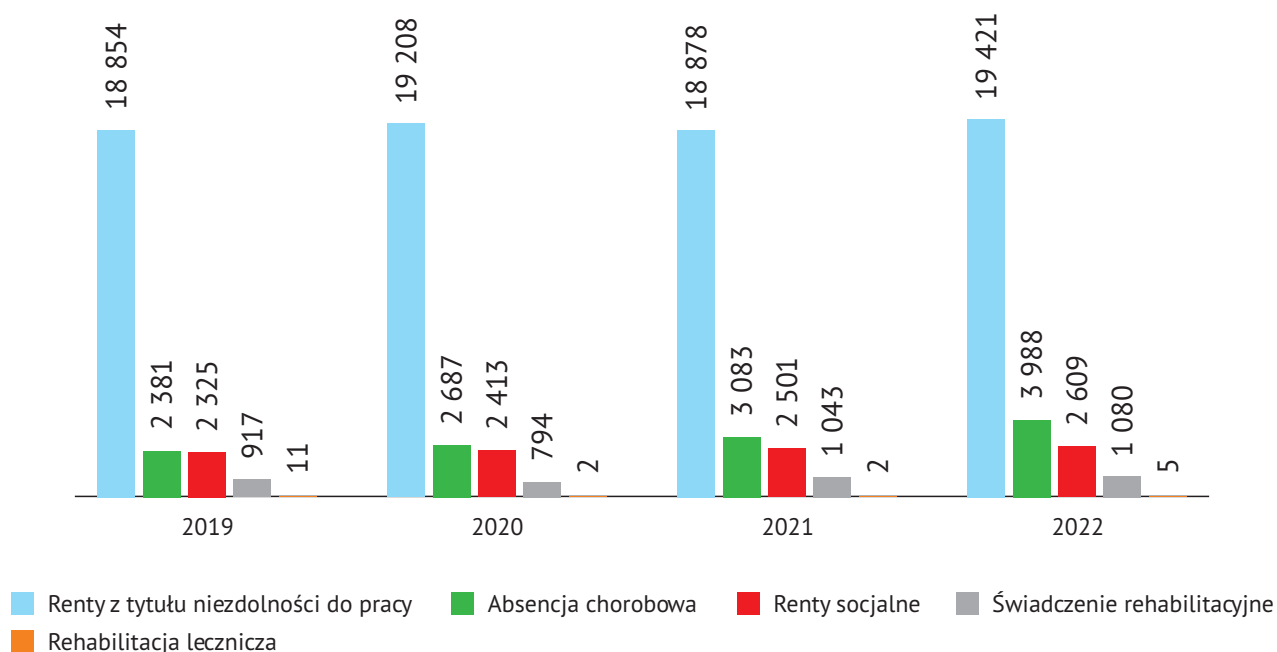
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G70 – Miastenia ciężka rzekomoporaźna i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G70	Zmiana rok do roku
2019	24 488	-
2020	22 417	-8%
2021	25 507	14%
2022	27 103	6%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G70 – Miastenia ciężka rzekomoporaźna i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe zaobserwowano z powodu rent z tytułu niezdolności do pracy – 18 854 tys. zł w 2019 roku, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zwiększeniu do 19 421 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły absencji chorobowej. Wartość tych wydatków wyniosła 2 381 tys. zł w 2019 roku, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zwiększeniu do 3 988 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G70 – Miastenia ciężka rzekomoporaźna i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną G70 – Miastenia ciężka rzekomoporaźna i inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

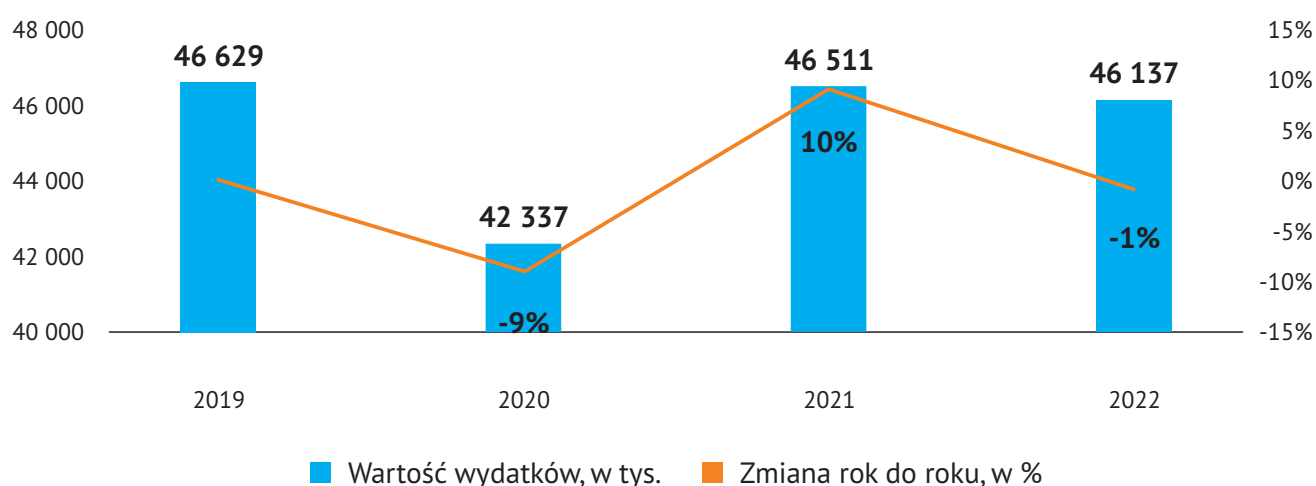
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Renty z tytułu niezdolności do pracy	18 854	19 208	18 878	19 421
Absencja chorobowa	2 381	2 687	3 083	3 988
Renty socjalne	2 325	2 413	2 501	2 609
Świadczenie rehabilitacyjne	917	794	1 043	1 080
Rehabilitacja lecznicza	11	2	2	5

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.7 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G20 – Choroba Parkinsona

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G20 – Choroba Parkinsona wyniosła 46 629 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 9% do 42 337 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła o 10% do 46 511 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia uległa zmniejszeniu o 1% do 46 137 tys. zł.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G20 – Choroba Parkinsona i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

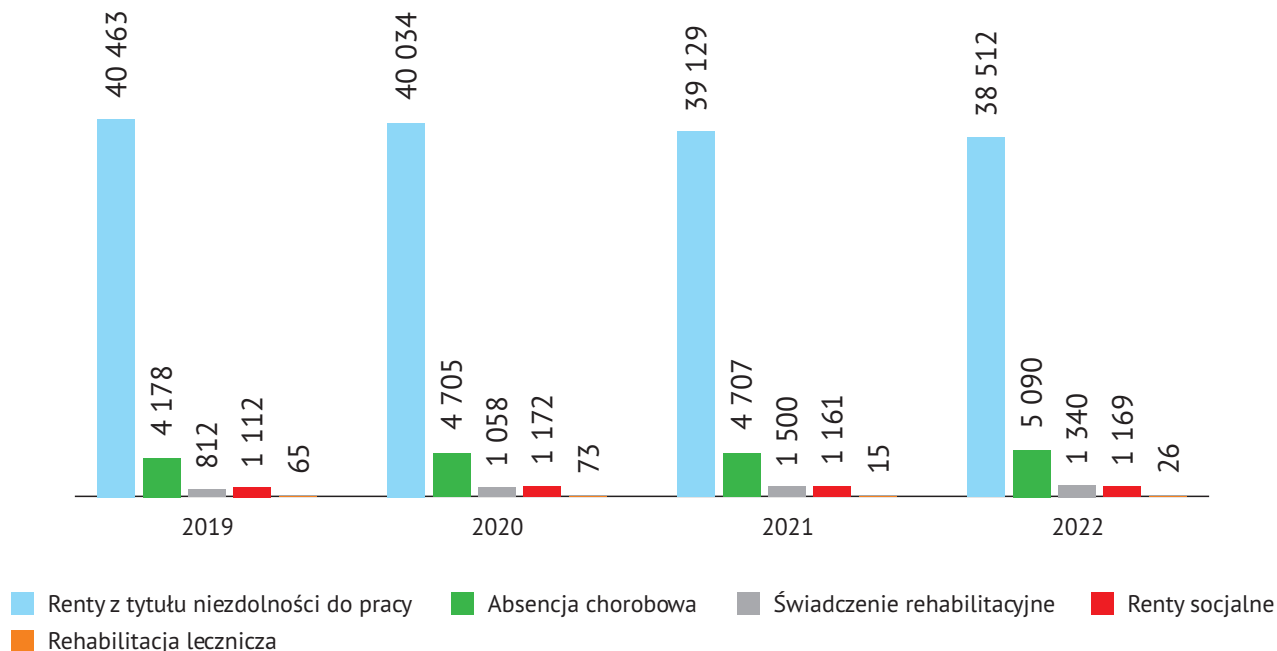
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G20 – Choroba Parkinsona i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G20	Zmiana rok do roku
2019	46 629	-
2020	42 337	-9%
2021	46 511	10%
2022	46 137	-1%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G20 – Choroba Parkinsona zaobserwowano dla rent z tytułu niezdolności do pracy – ponad 40 463 tys. zł w 2019 roku oraz zmniejszenie wartości wydatków do 2022 roku 38 512 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły świadczeń absencji chorobowej, w 2019 roku wartość wydatków wyniosła 4 178 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 5 090 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G20 – Choroba Parkinsona i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G20 – Choroba Parkinsona i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

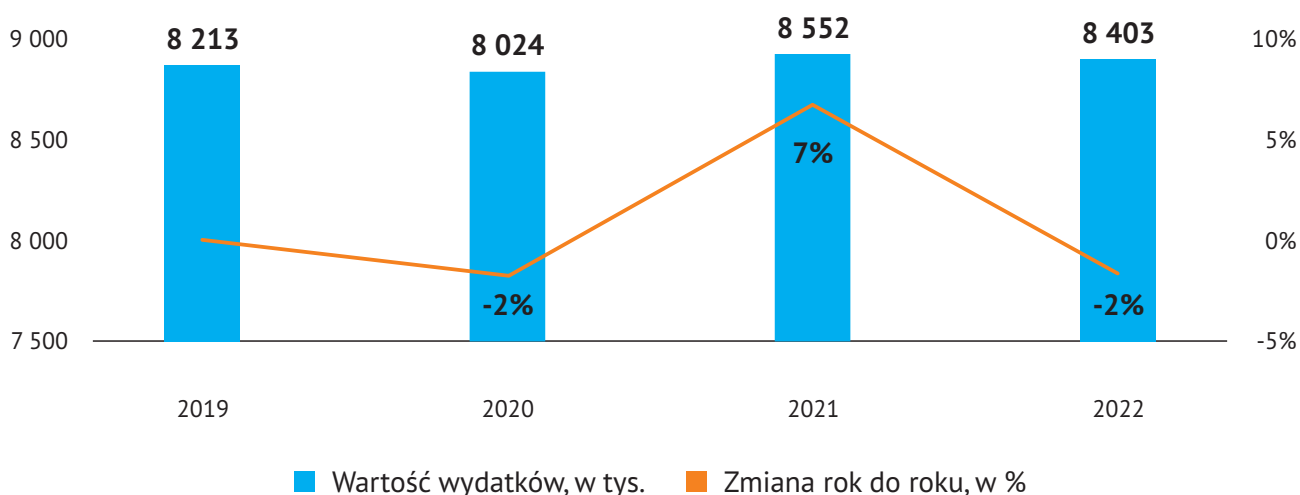
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Renty z tytułu niezdolności do pracy	40 463	40 034	39 129	38 512
Absencja chorobowa	4 178	4 705	4 707	5 090
Świadczenie rehabilitacyjne	812	1 058	1 500	1 340
Renty socjalne	1 112	1 172	1 161	1 169
Rehabilitacja lecznicza	65	73	15	26

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.8 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G30 – Choroba Alzheimera

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G30 – Choroba Alzheimera wyniosła 8 213 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 2% do 8 024 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła o 7% do 8 552 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia uległa zmniejszeniu o 2% do 8 403 tys. zł.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G30 – Choroba Alzheimera i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

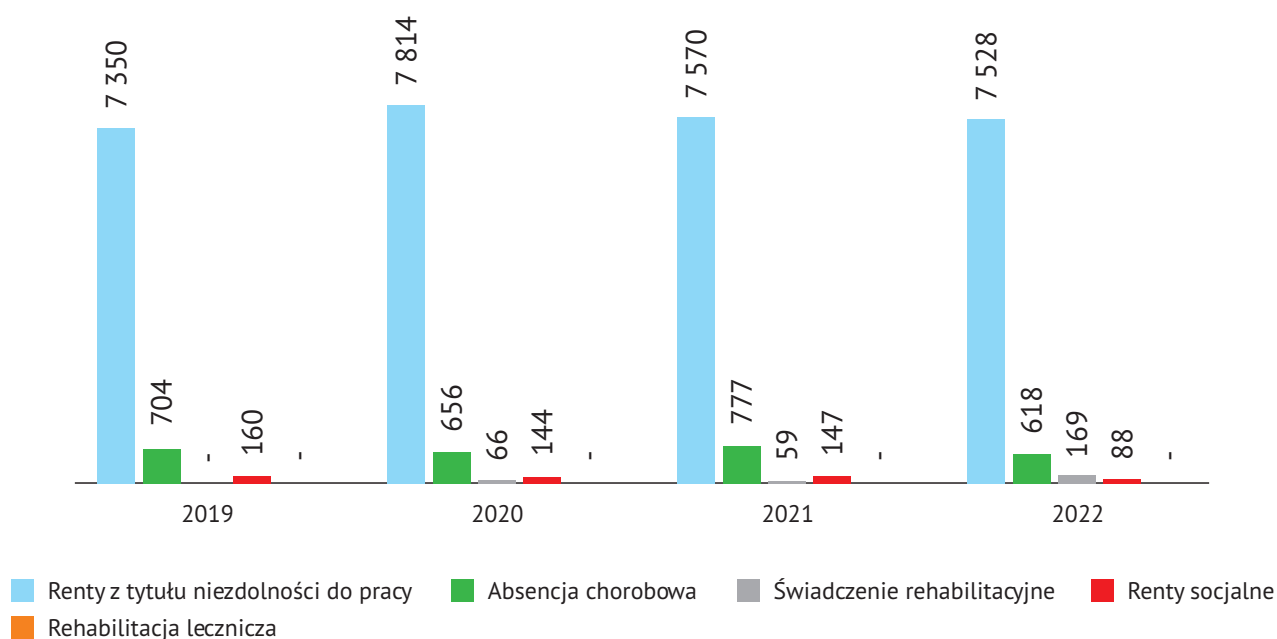
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G30 – Choroba Alzheimera i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G30	Zmiana rok do roku
2019	8 213	-
2020	8 024	-2%
2021	8 552	7%
2022	8 403	-2%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G30 – Choroba Alzheimera zaobserwowano dla rent z tytułu niezdolności do pracy – ponad 7 350 tys. zł w 2019 roku oraz zmniejszenie wartości wydatków do 2022 roku 7 528 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły świadczeń absencji chorobowej, w 2019 roku wartość wydatków wyniosła 704 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 618 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rent socjalnych.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną G30 – Choroba Alzheimera i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G30 – Choroba Alzheimera i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

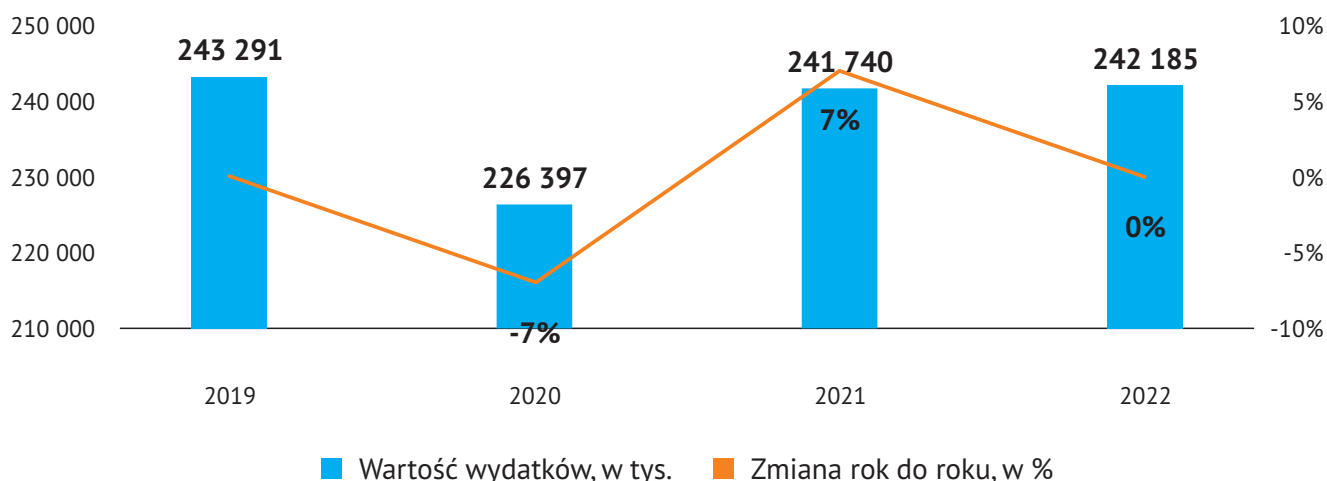
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Renty z tytułu niezdolności do pracy	7 350	7 814	7 570	7 528
Absencja chorobowa	704	656	777	618
Świadczenie rehabilitacyjne	-	66	59	169
Renty socjalne	160	144	147	88
Rehabilitacja lecznicza	-	-	-	-

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.9 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G35 – Stwardnienie rozsiane

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G35 – Stwardnienie rozsiane wyniosła 243 291 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 7% do 226 397 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła o 7% do 341 740 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 242 185 tys. zł.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G35 – Stwardnienie rozsiane i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

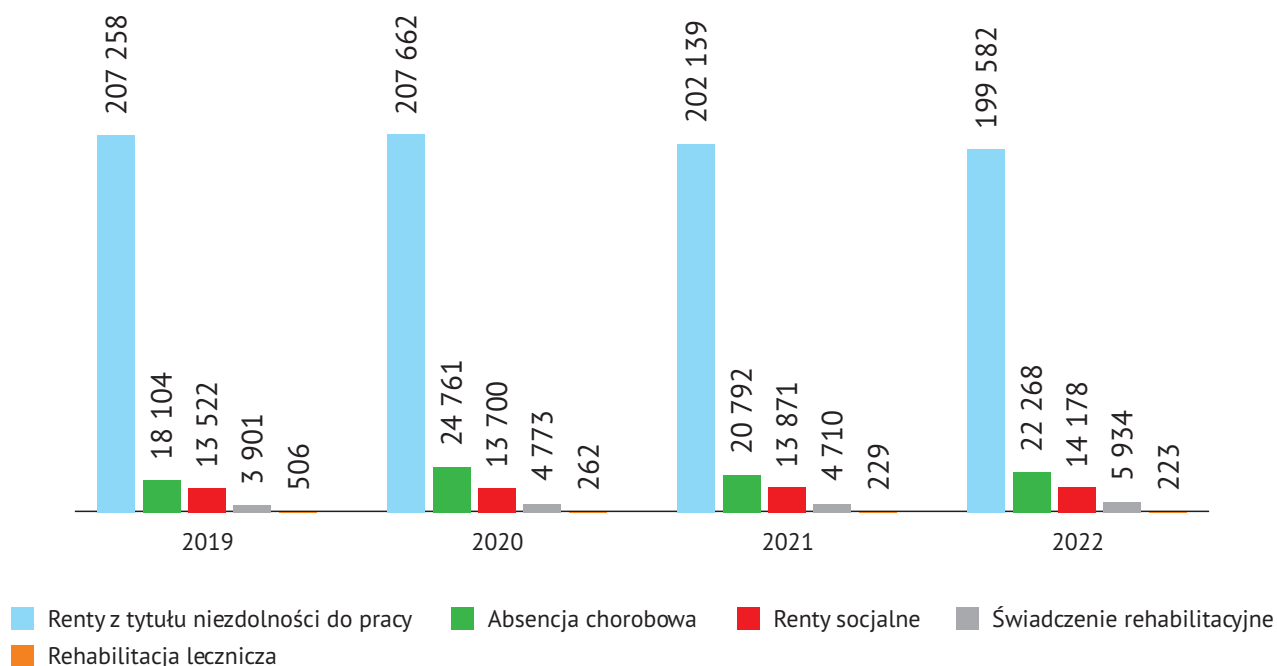
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G35 – Stwardnienie rozsiane i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G35	Zmiana rok do roku
2019	243 291	-
2020	226 397	-7%
2021	241 740	7%
2022	242 185	0%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G35 – Stwardnienie rozsiane zaobserwowano dla rent z tytułu niezdolności do pracy – ponad 207 258 tys. zł w 2019 roku oraz zmniejszenie wartości wydatków do 2022 roku 199 582 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły świadczeń absencji chorobowej, w 2019 roku wartość wydatków wyniosła 18 104 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 14 178 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną G35 – Stwardnienie rozsiane i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G35 – Stwardnienie rozsiane i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

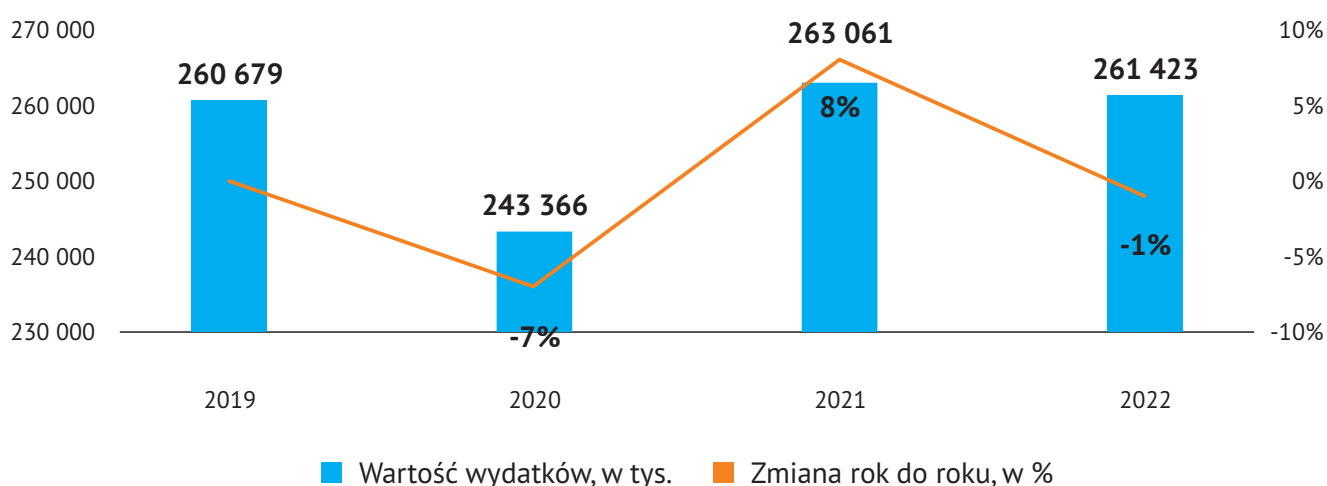
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Renty z tytułu niezdolności do pracy	207 258	207 662	202 139	199 582
Absencja chorobowa	18 104	24 761	20 792	22 268
Renty socjalne	13 522	13 700	13 871	14 178
Świadczenie rehabilitacyjne	3 901	4 773	4 710	5 934
Rehabilitacja lecznicza	506	262	229	223

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.10 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G40 – Padaczka

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G40 – Padaczka wyniosła 260 679 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 7% do 243 366 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła o 8% do 263 061 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 261 423 tys. zł.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G40 – Padaczka i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

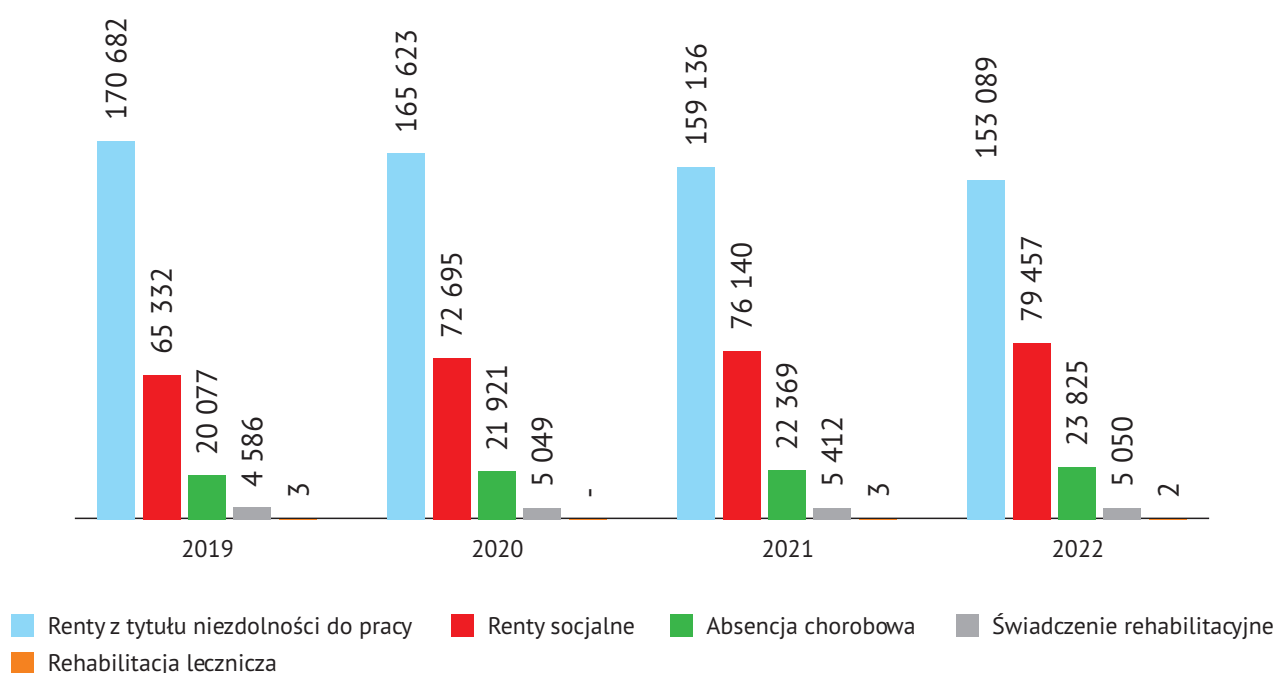
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G40 – Padaczka i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G40	Zmiana rok do roku
2019	260 679	-
2020	243 366	-7%
2021	263 061	8%
2022	261 423	-1%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G40 – Padaczka zaobserwowano dla rent z tytułu niezdolności do pracy – ponad 170 682 tys. zł w 2019 roku oraz zmniejszenie wartości wydatków do 2022 roku 153 086 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły rent socjalnych, w 2019 roku wartość wydatków wyniosła 65 332 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zwiększeniu do 79 457 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G40 – Padaczka i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G40 – Padaczka i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

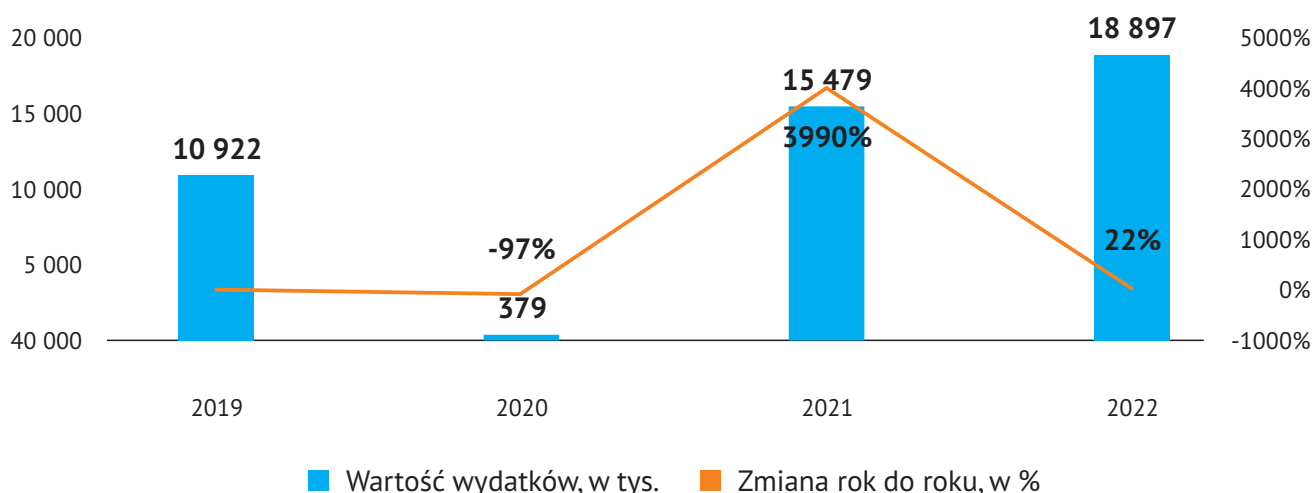
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Renty z tytułu niezdolności do pracy	170 682	165 623	159 136	153 089
Renty socjalne	65 332	72 695	76 140	79 457
Absencja chorobowa	20 077	21 921	22 369	23 825
Świadczenie rehabilitacyjne	4 586	5 049	5 412	5 050
Rehabilitacja lecznicza	3	-	3	2

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.11 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G43 – Migrena

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G43 – Migrena wyniosła 10 922 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 379 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła do 15 479 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 18 897 tys. zł.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G43 – Migrena i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

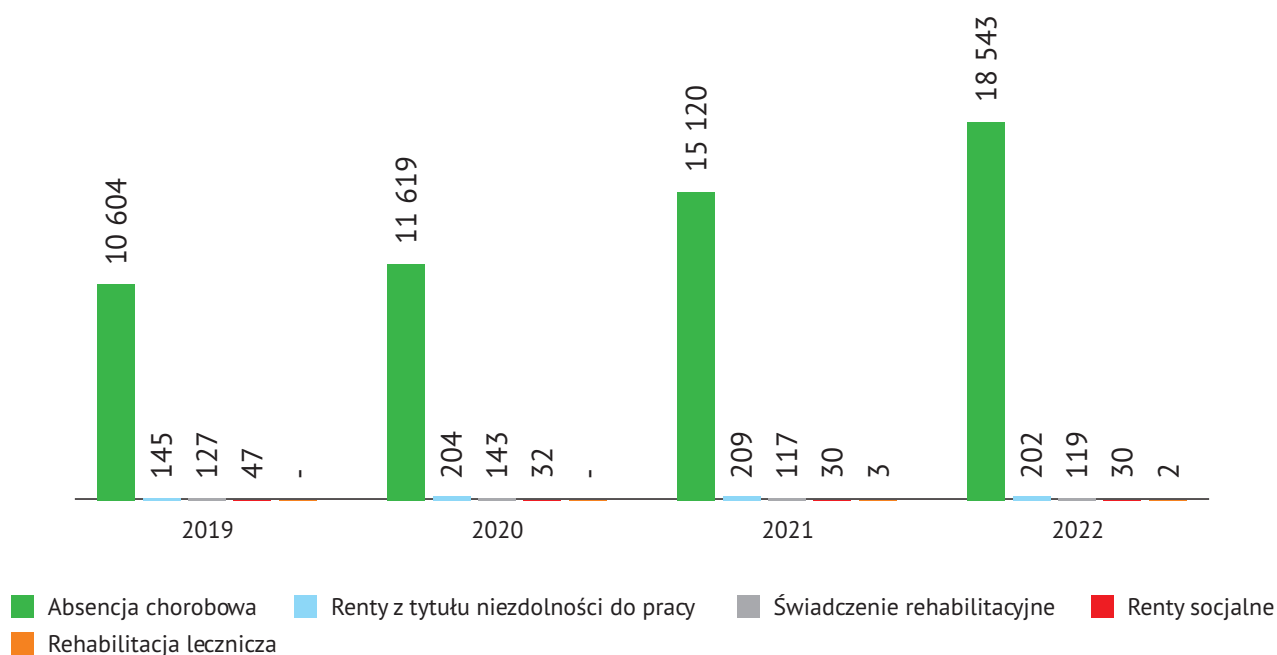
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G43 – Migrena i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G43	Zmiana rok do roku
2019	10 922	-
2020	379	-97%
2021	15 479	3990%
2022	18 897	22%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G43 – Migrena zaobserwowano z powodu absencji chorobowej – 10 604 tys. zł w 2019 roku oraz wzrost wartości wydatków do 2022 roku 18 543 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły rent z tytułu niezdolności do pracy, gdzie w 2019 roku wartość wydatków wyniosła 145 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zwiększeniu do 202 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G43 – Migrena i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G43 – Migrena i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

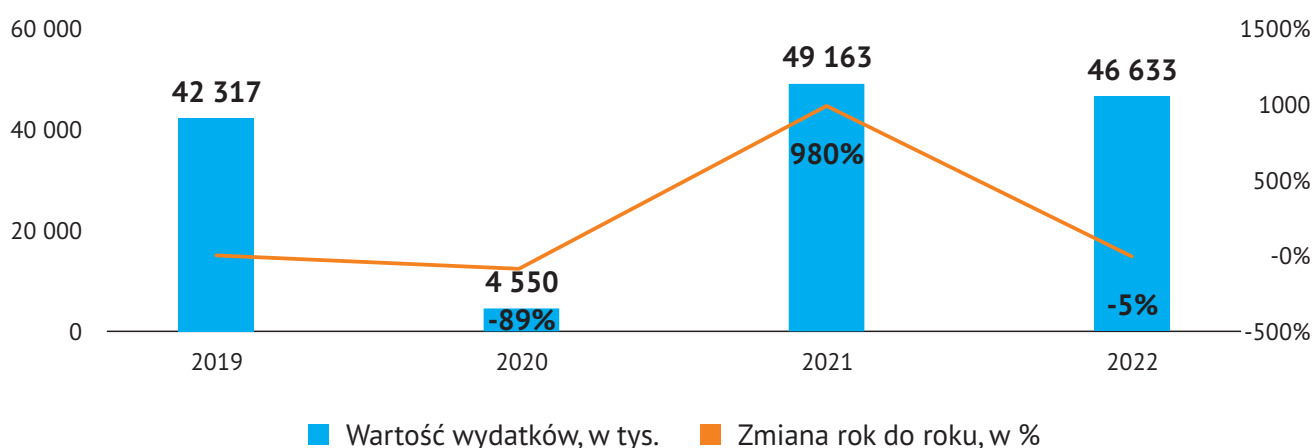
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Absencja chorobowa	10 604	11 619	15 120	18 543
Renty z tytułu niezdolności do pracy	145	204	209	202
Świadczenie rehabilitacyjne	127	143	117	119
Renty socjalne	47	32	30	30
Rehabilitacja lecznicza	-	-	3	2

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.12 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G44 – Inne zespoły bólu głowy

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G44 – Inne zespoły bólu głowy wyniosła 42 317 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 4 550 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła do 49 163 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 46 633 tys. zł.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G44 – Inne zespoły bólu głowy i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

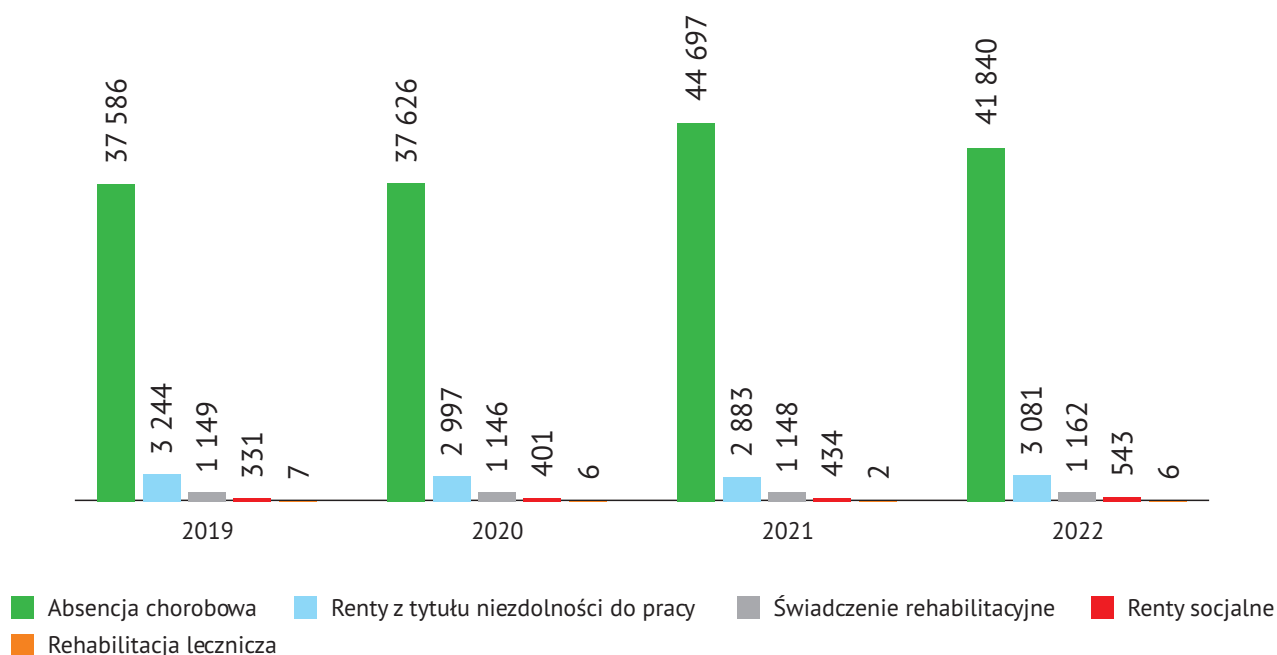
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G44 – Inne zespoły bólu głowy i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G44	Zmiana rok do roku
2019	42 317	-
2020	4 550	-89%
2021	49 163	980%
2022	46 633	-5%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G44 – Inne zespoły bólu głowy zaobserwowano z powodu absencji chorobowej – 37 586 tys. zł w 2019 roku oraz wzrost wartości wydatków do 2022 roku 41 840 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły rent z tytułu niezdolności do pracy. W 2019 roku wartość wydatków wyniosła 3 244 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zwiększeniu do 3 081 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G44 – Inne zespoły bólu głowy i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G44 – Inne zespoły bólu głowy i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

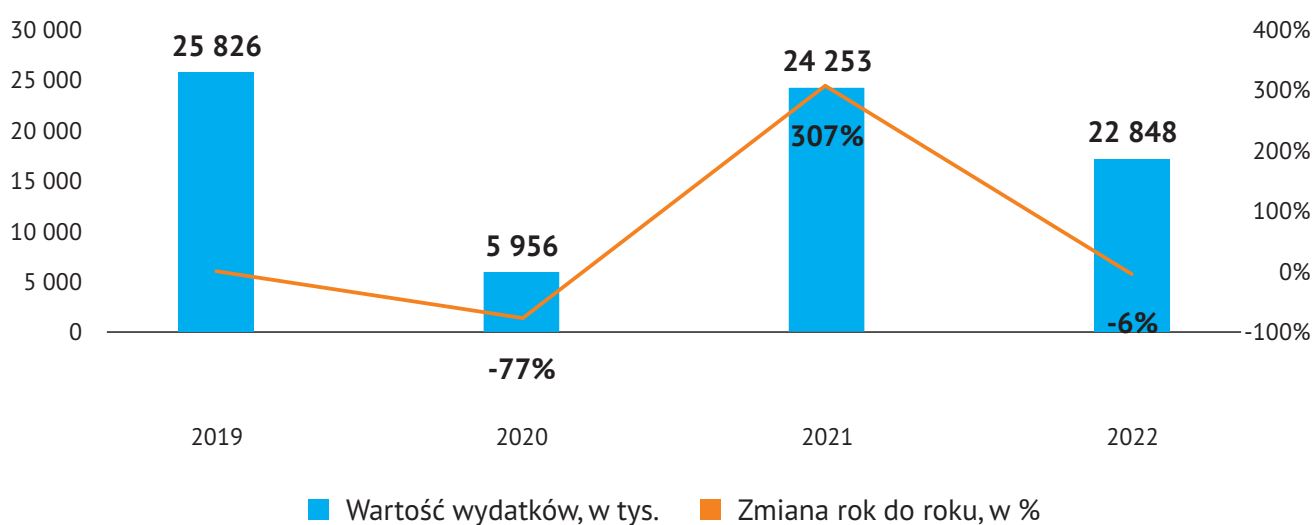
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Absencja chorobowa	37 586	37 626	44 697	41 840
Renty z tytułu niezdolności do pracy	3 244	2 997	2 883	3 081
Świadczenie rehabilitacyjne	1 149	1 146	1 148	1 162
Renty socjalne	331	401	434	543
Rehabilitacja lecznicza	7	6	2	6

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.13 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G45 – Przemijające mózgowo napady niedokrwienia i zespoły pokrewne

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G45 – Przemijające mózgowo napady niedokrwienia i zespoły pokrewne wyniosła 25 826 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 77% do 5 956 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła do 24 253 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 22 848 tys. zł.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G45 – Przemijające mózgowo napady niedokrwienia i zespoły pokrewne i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

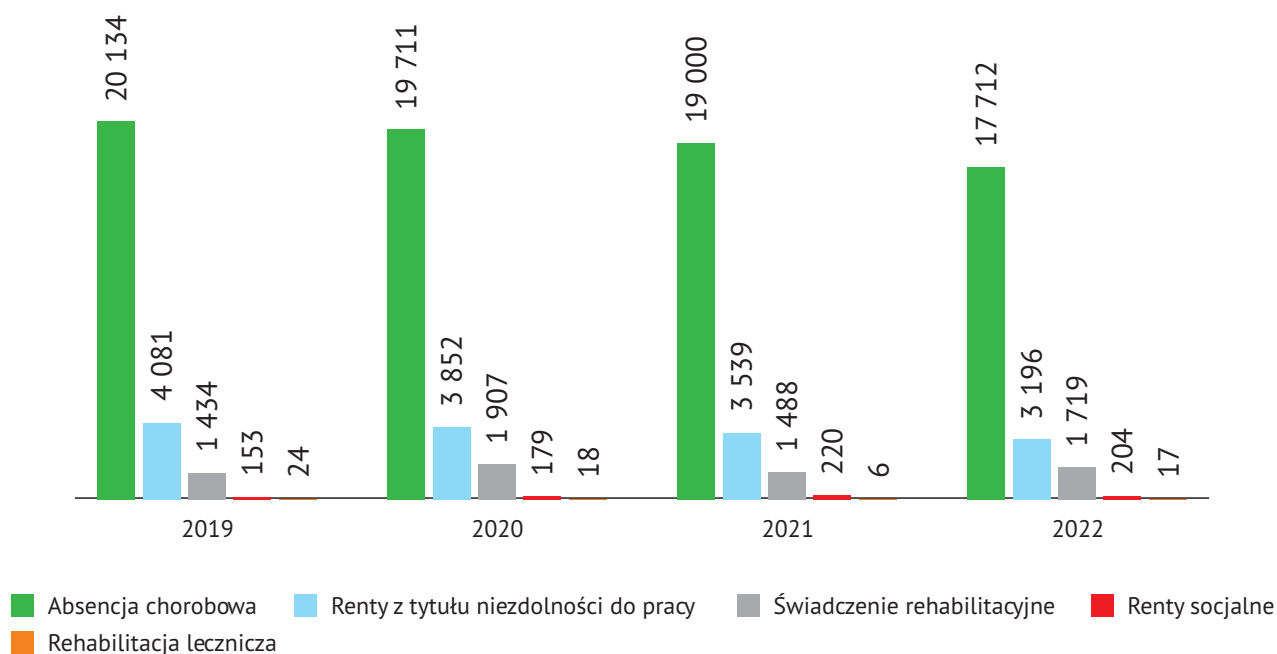
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G45 – Przemijające mózgowe napady niedokrwienia i zespoły pokrewne i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G45	Zmiana rok do roku
2019	25 826	-
2020	5 956	-77%
2021	24 253	307%
2022	22 848	-6%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G45 – Przemijające mózgowe napady niedokrwienia i zespoły pokrewne zaobserwowano z powodu absencji chorobowej – 20 134 tys. zł w 2019 roku oraz zmniejszenie wartości wydatków do 2022 roku 17 712 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły rent z tytułu niezdolności do pracy. W 2019 roku wartość wydatków wyniosła 4 081 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 3 196 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G45 – Przemijające mózgowe napady niedokrwienia i zespoły pokrewne i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G45 – Przemijające mózgowo napady niedokrwienia i zespoły pokrewne i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł

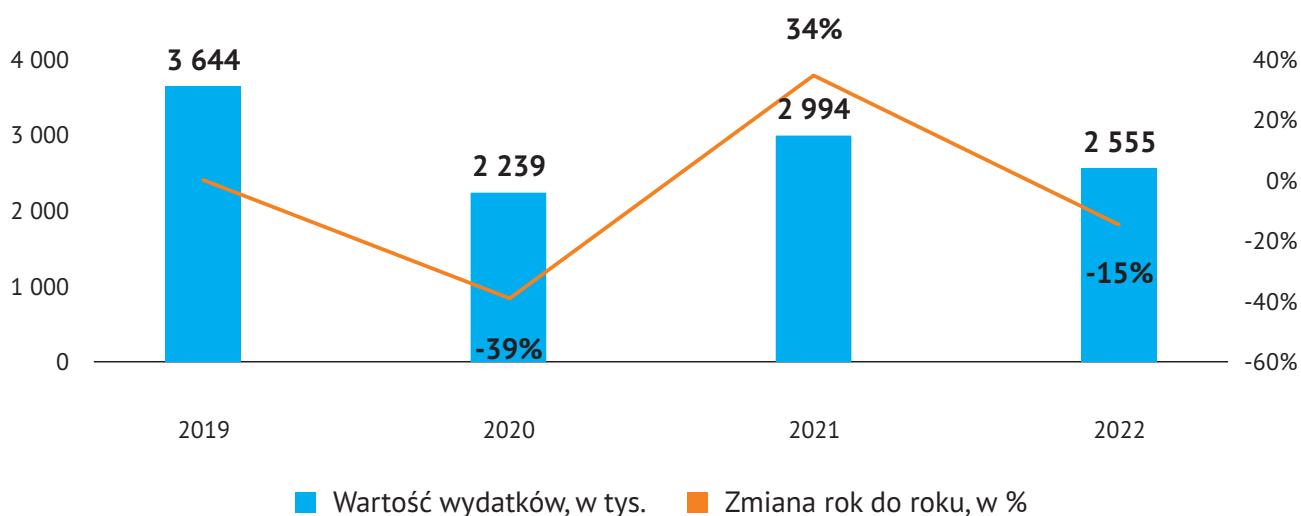
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Absencja chorobowa	20 134	19 711	19 000	17 712
Renty z tytułu niezdolności do pracy	4 081	3 852	3 539	3 196
Świadczenie rehabilitacyjne	1 434	1 907	1 488	1 719
Renty socjalne	153	179	220	204
Rehabilitacja lecznicza	24	18	6	17

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.14 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G46 – Zespoły naczyniowe mózgu w chorobach naczyń mózgowych (I60-I67)

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G46 – Zespoły naczyniowe mózgu w chorobach naczyń mózgowych (I60-I67) wyniosła 3 644 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 39% do 2 239 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła o 34% do 2 994 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 2 555 tys. zł – zmniejszenie o 15%.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G46 – Zespoły naczyniowe mózgu w chorobach naczyń mózgowych (I60-I67) i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

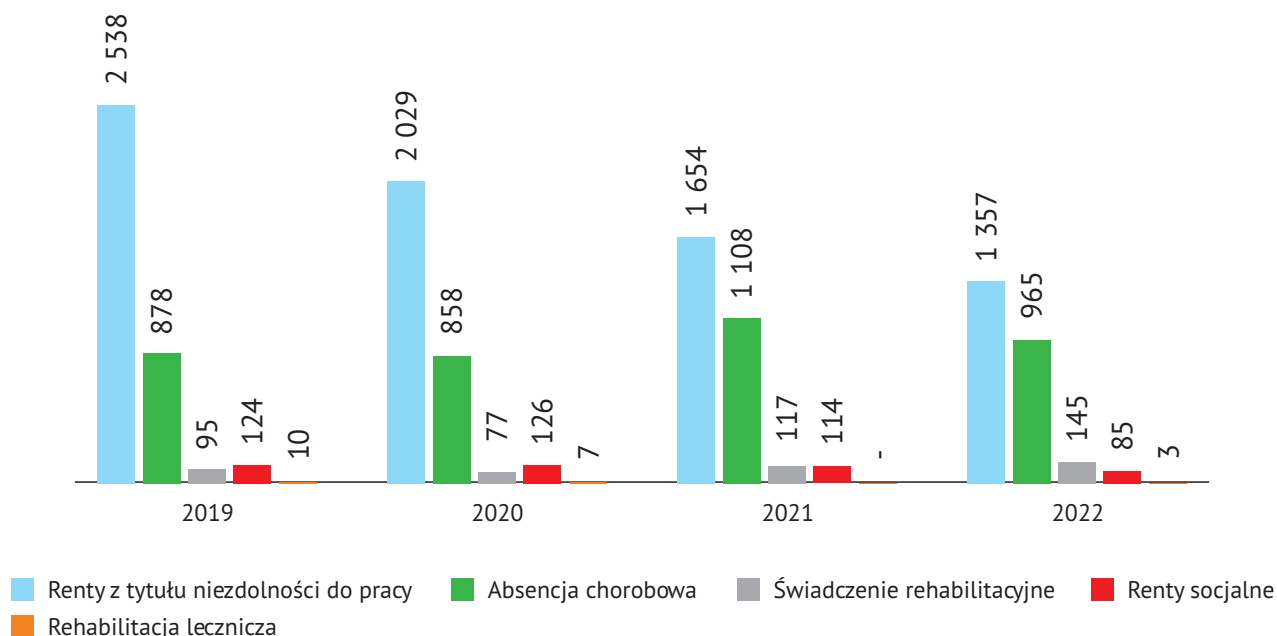
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G46 – Zespoły naczyniowe mózgu w chorobach naczyń mózgowych (I60-I67) i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G46	Zmiana rok do roku
2019	3 644	-
2020	2 239	-39%
2021	2 994	34%
2022	2 555	-15%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G46 – Zespoły naczyniowe mózgu w chorobach naczyń mózgowych (I60-I67) zaobserwowano z powodu rent z tytułu niezdolności do pracy – 2 538 tys. zł w 2019 roku oraz zmniejszenie wartości wydatków do 2022 roku 1 357 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły absencji chorobowej. W 2019 roku wartość tych wydatków wyniosła 878 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zwiększeniu do 965 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G46 – Zespoły naczyniowe mózgu w chorobach naczyń mózgowych (I60-I67) i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G46 – Zespoły naczyniowe mózgu w chorobach naczyń mózgowych (I60-I67) i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

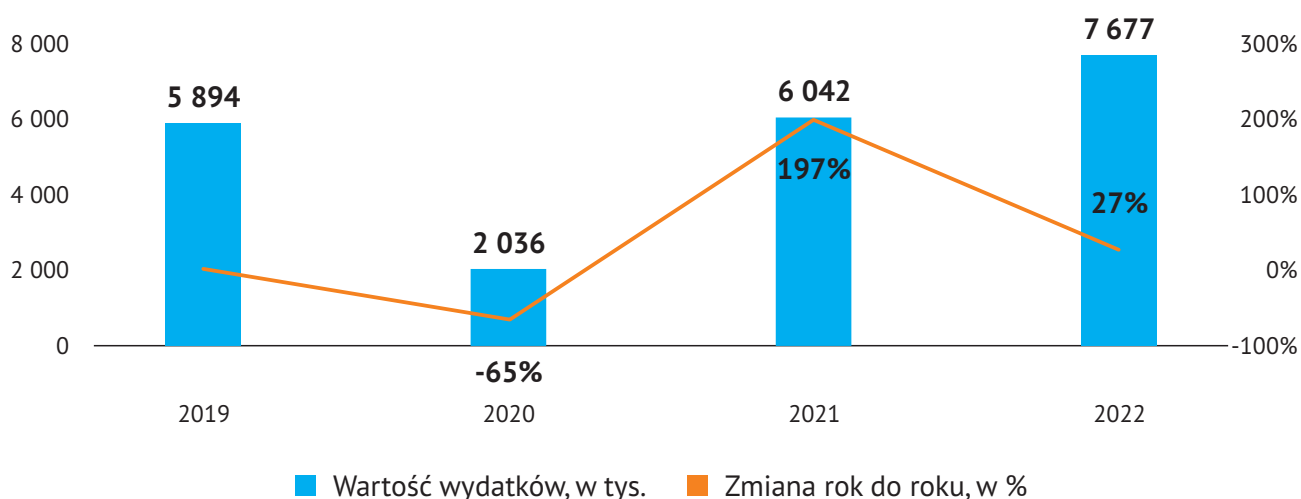
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Renty z tytułu niezdolności do pracy	2 538	2 029	1 654	1 357
Absencja chorobowa	878	858	1 108	965
Świadczenie rehabilitacyjne	95	77	117	145
Renty socjalne	124	126	114	85
Rehabilitacja lecznicza	10	7	-	3

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.15 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G47 – Zaburzenia snu

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G47 – Zaburzenia snu wyniosła 5 894 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 65% do 2 036 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła do 6 042 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 7 677 tys. zł – wzrost o 27%.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G47 – Zaburzenia snu i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

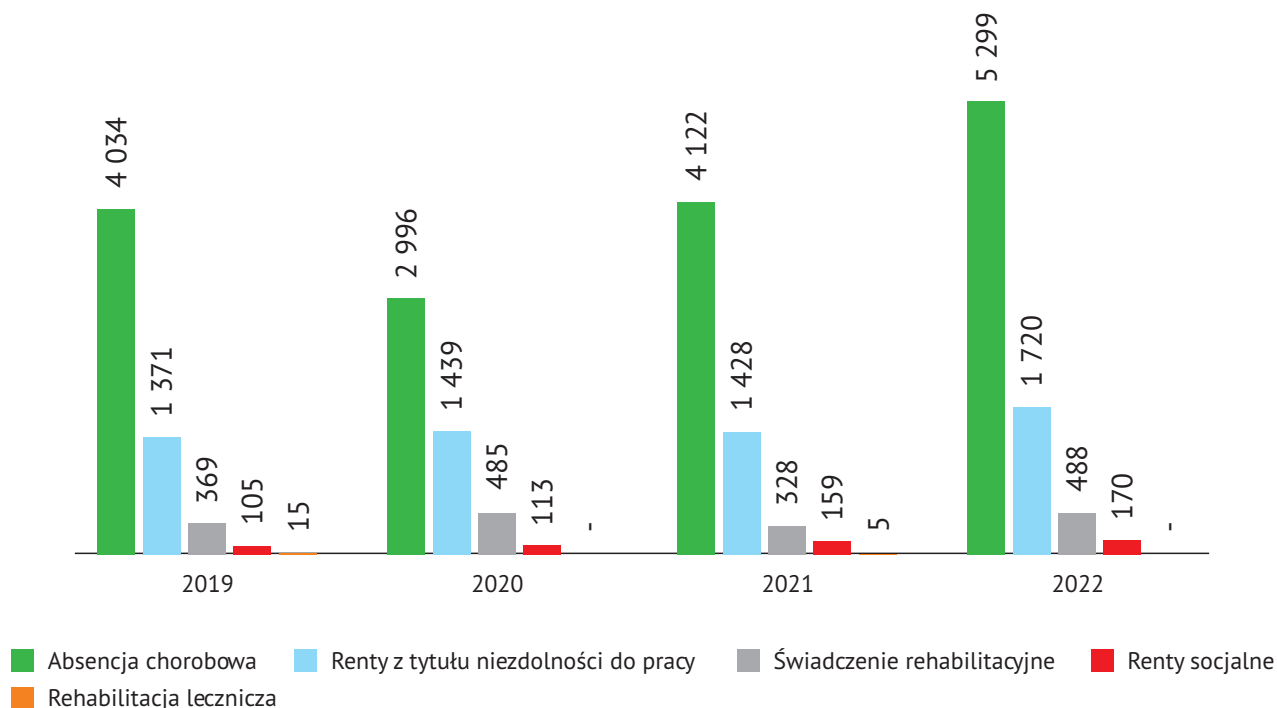
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G47 – Zaburzenia snu i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G47	Zmiana rok do roku
2019	5 894	-
2020	2 036	-65%
2021	6 042	197%
2022	7 677	27%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G47 – Zaburzenia snu zaobserwowano z powodu absencji chorobowej – 4 034 tys. zł w 2019 roku oraz zwiększenie wartości wydatków do 2022 roku 5 299 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły rent z tytułu niezdolności do pracy - w 2019 roku wartość tych wydatków wyniosła 1 371 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zwiększeniu do 1 720 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G47 – Zaburzenia snu i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G47 – Zaburzenia snu i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

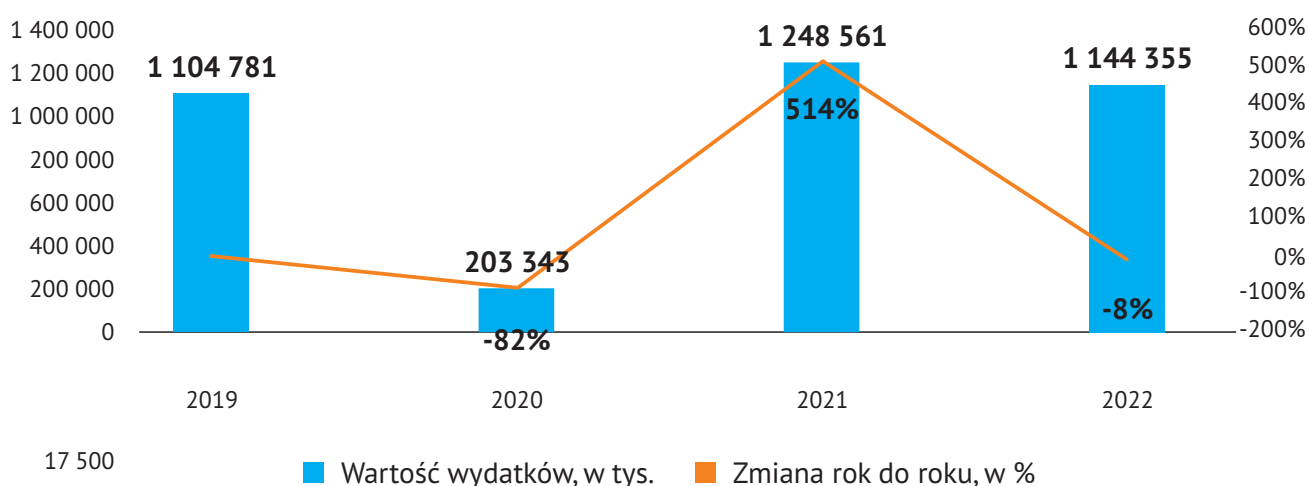
Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Absencja chorobowa	4 034	2 996	4 122	5 299
Renty z tytułu niezdolności do pracy	1 371	1 439	1 428	1 720
Świadczenie rehabilitacyjne	369	485	328	488
Renty socjalne	105	113	159	170
Rehabilitacja lecznicza	15	-	5	-

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

4.1.16 Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G54 – Zaburzenia korzeni rdzeniowych i splotów nerwowych

W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G54 – Zaburzenia korzeni rdzeniowych i splotów nerwowych wyniosła 1 104 781 tys. zł ogółem. W 2020 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 82% do 203 343 tys. zł. W kolejnym roku wartość wydatków wzrosła do 1 248 561 tys. zł. W 2022 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 1 144 355 tys. zł – wzrost o 27%.

Wykres. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G54 – Zaburzenia korzeni rdzeniowych i splotów nerwowych i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

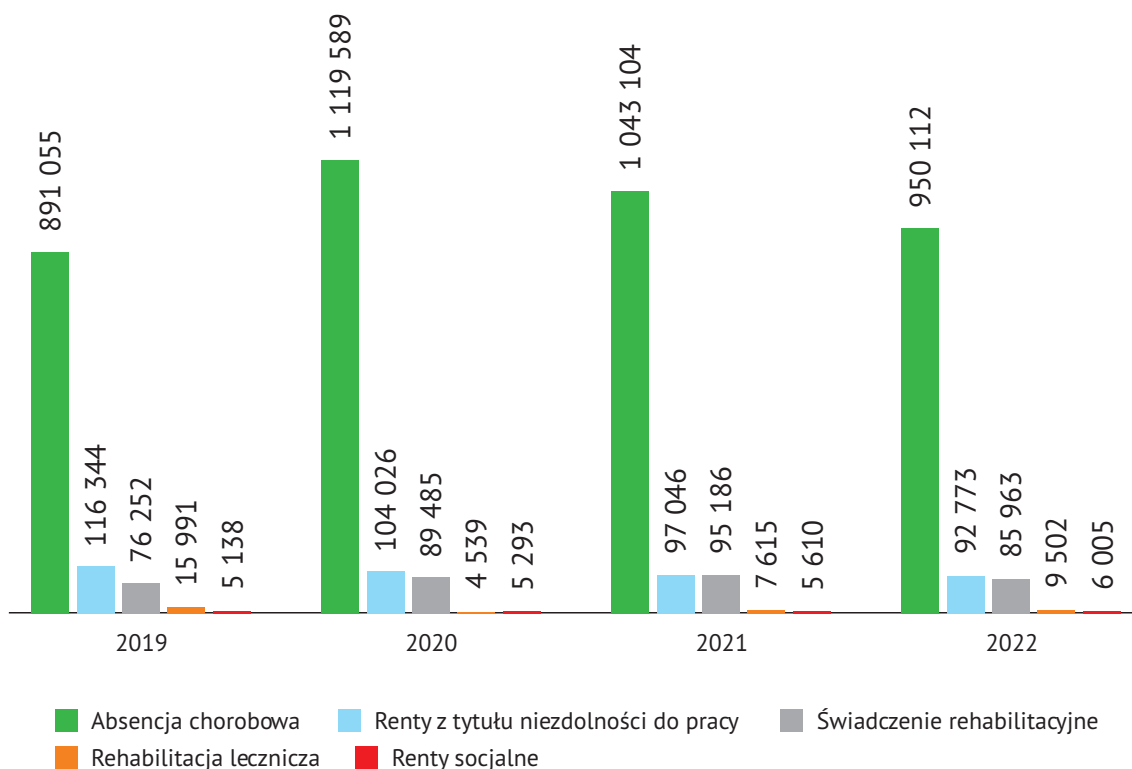
Tabela. Wartość wydatków ogółem związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G54 – Zaburzenia korzeni rdzeniowych i splotów nerwowych i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Rok	Wartość wydatków G54	Zmiana rok do roku
2019	1 104 781	-
2020	203 343	-82%
2021	1 248 561	514%
2022	1 144 355	-8%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G54 – Zaburzenia korzeni rdzeniowych i splotów nerwowych zaobserwowano z powodu absencji chorobowej – 891 055 tys. zł w 2019 roku oraz zwiększenie wartości wydatków do 2022 roku 950 112 tys. zł. Kolejno największe wydatki dotyczyły rent z tytułu niezdolności do pracy – w 2019 roku wartość tych wydatków wyniosła 166 344 tys. zł, a w 2022 roku wartość wydatków uległa zmniejszeniu do 92 773 tys. zł. Najniższe wydatki zaobserwowano dla świadczeń z zakresu rehabilitacji leczniczej.

Wykres. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G54 – Zaburzenia korzeni rdzeniowych i splotów nerwowych i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

Tabela. Wartość wydatków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G54 – Zaburzenia korzeni rdzeniowych i splotów nerwowych i zmiana rok do roku w latach 2019-2022, w tys. zł.

Wydatki na świadczenia	2019	2020	2021	2022
Absencja chorobowa	891 055	1 119 589	1 043 104	950 112
Renty z tytułu niezdolności do pracy	116 344	104 026	97 046	92 773
Świadczenie rehabilitacyjne	76 252	89 485	95 186	85 963
Rehabilitacja lecznicza	15 991	4 539	7 615	9 502
Renty socjalne	5 138	5 293	5 610	6 005

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS

5

NEUROLOGIA W POLSCE. STAN OBECNY I PERSPEKTYWY ROZWOJU. WYBRANE DZIEDZINY NEUROLOGII Z PERSPEKTYWY PRZEWODNICZĄCYCH SEKCJI PTN I ORGANIZACJI PACJENTÓW

5.1 CHOROBA ALZHEIMERA

5.1.1 Prof. dr hab. n. med. Maria Barcikowska, Przewodnicząca Sekcji Alzheimerowskiej PTN

W Polsce, jak się ocenia orientacyjnie, mamy do czynienia z liczbą 600 tysięcy osób z otępieniem, najczęściej spowodowanym zwyrodnieniem alzheimerowskim. Ciągłe rozpoznanie demencji stawiane jest za rzadko i włącza się dostępne leczenie objawowe za późno. Leczenie takie powinno się rozpoczynać możliwie wcześnie już w fazie łagodnego otępienia. W najbliższej przyszłości musimy się także liczyć z faktem, że w Europie zostaną zatwierdzone leki przyczynowe (lecnemab i donenamb) dopuszczone już w USA. Leki przyczynowe muszą być włączane w fazie łagodnych zaburzeń poznawczych albo w bardzo początkowej fazie otępienia. W tym celu także rutynowo, w dużo większym stopniu będziemy opierać diagnostykę choroby Alzheimera na oznaczeniu stężeń biomarkerów (bamyloidu i białka tau) na razie w PMR. Biomarkery najczęściej są niezbędne z jednej strony po to, ażeby umożliwić jak najwcześniejsze rozpoznanie choroby Alzheimera, a z drugiej w różnicowaniu choroby Alzheimera z otępieniem czołowo-skroniowym. Inną przyżyciową metodą, która pozwala na rozpoznanie zwyrodnienia alzheimerowskiego, nawet w fazie przedklinicznej jest badanie PET z użyciem swoistych, izotopowych znaczników dla bamyloidu u i białka tau. W Polsce jest to badanie wykonywane marginalnie i nie ma znaczenia w rutynowej praktyce. Nowe leki przyczynowe są skierowane jak dotąd tylko przeciw amyloidowi i wtórnie przeciw białku tau, czyli muszą być stosowane tylko w chorobie Alzheimera, rozpoznanej precyzyjnie wśród innych chorób otępiennych. W życiu realnym także w Polsce, dzięki rozpoczęciu finansowania przez NFZ coraz częściej opieramy się na oznaczaniu stężeń biomarkerów w diagnostyce klinicznej. Na razie rutynowo są to biomarkery z PMR, ale w przyszłości biomarkery alzheimerowskie można będzie oznaczać z krwi, co radykalnie zwiększy dostępność tego badania. W ciągu ostatnich trzech lat coraz częściej w Polsce u chorych z otępieniem pierwotnie zwyrodnieniowym rozpoznaje się poza chorobą Alzheimera, inne znacznie rzadsze choroby otępienne takie jak: otępienie czołowo-skroniowe i otępienie z ciałami Lewy'ego. Coraz powszechniejsze jest na szczęście wykonywanie MRI, które to badanie neuroobrazowe – pozwala precyzyjniej opisać topografię zaniku mózgu, i także współwystępujące zmiany naczyniopochodne, niż znacznie tańsze TK. Mamy coraz więcej wyspecjalizowanych w rozpoznawaniu zaburzeń poznawczych psychologów klinicznych i neuropsychologów. Wiedza na temat otępienia w społeczeństwie jest także coraz powszechniejsza. Lekarze POZ także coraz rzadziej bagatelizują objawy wczesnych faz choroby Alzheimera i kierują chorych do specjalistów. Rozpoznawanie i leczenie choroby Alzheimera poprawiło się w ostatnich latach, ale żeby osiągnąć racjonalny postęp w tym zakresie, organizacja ochrony zdrowia dla chorych z otępieniem musi ulec istotnej reformie. Musi być nowocześniejsza i musi sprostać

wyzwaniom, jakie pojawią się w momencie dostępności przyczynowego leczenia. Diagnostyka i leczenie chorych z otępieniem musi odbywać się na pewno prawie wyłącznie w trybie ambulatoryjnym. W Polsce występuje wymuszone przez sposób finansowania przez NFZ zjawisko przewagi diagnostyki w warunkach szpitalnych zamiast korzystniejszego wielokrotnie dla chorego rozpoznawania w warunkach ambulatoryjnych. Ta zasada nie dotyczy na dużą skalę chorych z otępieniem, którzy są stosunkowo rzadko hospitalizowani. Pierwszym etapem drogi jaką powinien odbywać chory z otępieniem jest wizyta u lekarza POZ, który w warunkach optymalnych powinien wykonać test przesiewowy i wykluczyć otępienie odwracalne. Następnym etapem do procesu, w części przypadków, włączona jest ocena specjalistyczna, w zależności od dominujących objawów neurologiczna albo psychiatryczna. Na tym etapie wykonuje się dalsze badania specjalistyczne, przede wszystkich neuroobrazowe i podejmuje się decyzję o konsultacji psychologa. Oczywiście psycholog powinien być także w poradni neurologicznej! Diagnostyka w wyjątkowo trudnych przypadkach powinna się odbywać w dziennych, wielospecjalistycznych ośrodkach o trzecim poziomie referencyjności. W takim ośrodku w jednym miejscu powinien pracować neurolog, psychiatra, geriatra i neuropsycholog. Wraz z dostępnością leczenia przyczynowego zmiany w nieefektywnej, dotychczasowej organizacji ochrony zdrowia w tym zakresie będą niezbędne. Muszą też powstać ośrodki, w których będzie można wykonywać wlewy dożylnie w chronionych warunkach ambulatoryjnych, trzeba się też będzie liczyć z gwałtownym przyrostem liczby obligatoryjnych badań biomarkerów. Rosnąca potrzeba wykonywania oznaczeń biomarkerów w PMR, zanim będzie to możliwe z krwi, w dużo większej liczbie wymusi też ich wykonywanie w trybie ambulatoryjnym, wbrew dotąd obowiązującym zwyczajom. Innym wyzwaniem w zapobieganiu chorobom otępiennym jest zorganizowanie działań prewencyjnych, systemowo w całym kraju, które powinny dotyczyć populacji już od 40 roku życia. Walka ze zdefiniowanymi już w dużej części czynnikami ryzyka zachorowania na chorobę Alzheimera może znacząco zmniejszyć liczbę chorych w przyszłości.

5.1.2 Prezeska Izabella Dessoulavy-Gładysz, Fundacja dla Zdrowia Mózgu – Mental Power

Neurologia to dziedzina medycyny, która skupia się na jednym z najbardziej złożonych i tajemniczych aspektów ludzkiego ciała, jakim jest układ nerwowy. Centrum tego układu, czyli mózg to najbardziej skomplikowany narząd ludzkiego ciała tworzony przez ok. 100 mld komórek nerwowych, a każda może tworzyć tysiące połączeń z innymi neuronami. Mózg odpowiada za kontrolowanie funkcji całego ciała, za słyszenie, widzenie, analizę bodźców, jest źródłem świadomości, pamięci oraz umożliwia myślenie abstrakcyjne i twórcze. Możemy zaryzykować stwierdzenie, że nie ma zdrowia bez zdrowia mózgu, gdyż funkcjonowanie układu nerwowego wpływa bezpośrednio na funkcjonowanie całego organizmu na wielu przenikających się poziomach psychicznym, fizycznym, poznawczym etc.

Niemniej rutynowo problemy dotyczące mózgu dzielone są na neurologiczne i psychiatryczne i bardzo często traktowane rozdzielnie. Dobrym przykładem może być chociażby choroba Alzheimera, której leczeniem zajmują się zarówno psychiatry jak i neurologi. Choroby mózgu – zarówno neurologiczne, jak i psychiczne – są heterogeniczne, powszechne, upośledzające i trudne do leczenia. Klasyfikowane jako niezakaźne choroby przewlekłe. Istnieje około 400 sklasyfikowanych chorób neurologicznych, a spektrum objawów jest szerokie, bo choroby neurologiczne to bardzo różnorodna grupa chorób o różnych przyczynach i mechanizmach powstawania, wśród najczęstszych można wyróżnić: chorobę Alzheimera i inne demencje, migrenę i inne samoistne bóle głowy, stwardnienie rozsiane (SM), chorobę Parkinsona, choroby naczyń mózgowych, padaczkę, zaburzenia lękowe, zaburzenia nastroju (w tym depresję), zaburzenia psychotyczne (w tym schizofrenię), uzależnienia, SMA, SLA i inne choroby rzadkie. Z chorobami mózgu zmagają się już ponad 165 mln Europejczyków i stale ich przybywa. Zaburzenia neurologiczne (m.in. zaburzenia pracy mózgu, rdzenia kręgowego, układu nerwowo-mięśniowego) są drugą przyczyną zgonów na świecie i głównym powodem niepełnosprawności. W Europie choroby neurologiczne są trzecią najczęstszą przyczyną niepełnosprawności i zgonów, a ich

głównymi przyczynami są udar mózgu, demencja, i zaburzenia neurodegeneracyjne oraz bóle głowy. Koszty chorób neurologicznych w Europie wynoszą 336 miliardów euro rocznie.

Jedną z przyczyn rosnącej zachorowalności na choroby neurologiczne jest starzenie się społeczeństw, bo wiele z chorób mózgu, jak np. udar czy choroba Alzheimera, jest związanych z wiekiem. Są jednak też takie choroby mózgu, jak padaczka, stwardnienie rozsiane, migrena czy depresja, które dotyczą coraz młodszych osób. Być może przyczyną tego są zmiany cywilizacyjne. Według ostatnich światowych szacunków, co trzecia osoba doświadczy w swoim życiu zaburzeń funkcjonowania mózgu. Dlatego diagnostyka, leczenie i rehabilitacja, a także profilaktyka chorób neurologicznych powinna być priorytetem dla osób odpowiedzialnych za system opieki zdrowotnej.

W Polsce wedle szacunków jest około 5 mln osób chorych na choroby neurologiczne – nie licząc pacjentów z udarami mózgu. Leczenie chorób mózgu kosztuje więcej, niż chorób kardiologicznych, onkologicznych i cukrzycy łącznie jak wykazano w raporcie pt. „Kierunki strategicznego rozwoju polskiej neurologii”, który został w 2021 r., opracowany wspólnie przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne oraz Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. W 2023 r. neurologia została wpisana na listę specjalizacji priorytetowych, o co przez wiele lat apelowało Polskie Towarzystwo Neurologiczne. Jednocześnie na 4551 lekarzy neurologów wykonujących zawód 2396 lekarzy jest powyżej 55 lat (stan z grudnia 2022 r.), a co za tym idzie, w najbliższych kilkunastu latach spodziewany jest znaczny spadek liczby lekarzy specjalistów w dziedzinie neurologii. To jasno pokazuje, jak duży jest deficyt kadr w neurologii. Konieczne są inwestycje w popularyzowanie tej specjalizacji wśród młodych lekarzy i zwiększenie atrakcyjności tej dziedziny. Neurologia to jedna z najbardziej dynamicznie rozwijających się obecnie dziedzin medycyny. Obok onkologii i kardiologii, to właśnie w neurologii prowadzonych jest najwięcej badań klinicznych i dokonuje się największy postęp w zakresie możliwości terapeutycznych. Dziś możliwe jest skuteczne leczenie m.in. udarów mózgu, padaczki, SM czy SMA – pod warunkiem wczesnej diagnozy oraz szybkiego wdrożenia odpowiedniego, skutecznego leczenia. Kluczowe powinno to być uznanie mózgu i badań nad mózgiem za priorytet, aby zrozumieć nie tylko, co powoduje zaburzenia lub jakie są podstawowe przyczyny niektórych zaburzeń. Unia Europejska zapowiedziała już uruchomienie tzw. partnerstwa w polityce badawczej na rzecz zdrowia mózgu, które ma zostać uruchomione 1. stycznia 2026 r. Niezwykle ważne jest, aby Polska się do tego zobowiązała, ponieważ będzie to współfinansowanie między Komisją Europejską, a rządami krajowymi. Po raz pierwszy będziemy mieli do czynienia z głównym nurtem i skoordynowanymi wysiłkami na rzecz priorytetowego traktowania badań nad zdrowiem mózgu. W leczeniu wielu chorób neurologicznych, jak np. SM, SMA czy udarów postęp, który nastąpił w ciągu zaledwie kilku lat jest przełomowy.

Jednak trendy epidemiologiczne wyraźnie wskazują na gwałtownie wzrastającą falę chorób neurodegeneracyjnych, jak np. choroba Alzheimera i inne demencje, które wymagają wczesnej systemowej identyfikacji oraz jasno zdefiniowanej ścieżki postępowania, koordynowanej wielostopniowej opieki nad pacjentem oraz systemowego wsparcia opiekunów i rodzin. Pojawienie się pierwszych terapii przyczynowych zrewolucjonizuje leczenie, podobnie jak to się stało w przypadku SM. Stąd uważam, że w ramach strategii neurologicznej, ten obszar powinien być objęty szybką, priorytetową ścieżką. W polskiej neurologii w ostatnich latach wprowadzono naprawdę dobre, efektywne rozwiązania, ale jako działania doraźne, łatające określoną lukę albo adresujące wybrany problem kliniczny bądź związany z wyceną konkretnych świadczeń. Potrzeba jednak trwałej koncentracji na rozwiązaniach systemowych, nie wybranych wycinkach. Rozwiązań systematycznych i kompleksowych dotyczących zdrowia mózgu, a więc łączących obszary neurologii i psychiatrii, Polska potrzebuje bardzo pilnie. Opracowanie kolejnego raportu odzwierciedlającego obecny stan neurologii w Polsce, jak również „Dekalogu Potrzeb” oraz wspieranie EAN w realizacji Strategii dla Zdrowia Mózgu „One brain, one life, one approach”, stanowi kolejny, konsekwentny krok w kierunku opracowania holistycznego podejścia

do zdrowia mózgu, które przyniesie korzyści nie tylko poprzez zmniejszenie obciążenia opieki zdrowotnej z powodu zaburzeń neurologicznych, ale także poprzez poprawę jakości życia i produktywności na każdym etapie życia jednostki.

5.1.3 Prezes Zbigniew Tomczak, Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Ch. Alzheimerera

W ostatnim okresie nie odnotowano zasadniczych zmian w modelu opieki nad osobami z chorobami demencyjnymi, w tym z najczęstszą chorobą Alzheimerera. Poniższe rozwiązania są skierowane do ogółu chorych podlegających kryteriom ich przyznawania, w tym dla chorych na choroby demencyjne. Od 1 stycznia 2024 r. wystartowało „świadczenie wspierające” dla osób z niepełnosprawnościami, a stopień niesamodzielności jest określany w skali punktowej od 0 do 100. W 2024 r. mają nim zostać objęte osoby o największym stopniu niepełnosprawności. W kolejnych latach osoby z uzyskaną mniejszą liczbą punktów. Innym świadczeniem, które jest planowane od 2024 r. jest bon senioralny, który ma za zadanie wesprzeć osobę w jej mieszkaniu, tak by nie była konieczna pomoc w domu spokojnej starości. Bon senioralny będzie zaadresowany do osób, które ukończyły 75. roku życia i ich pracujących rodzin. Wprowadzenie bonu senioralnego pozwoli m.in. na wsparcie rodzin aktywnych zawodowo w opiece nad bliskimi oraz utworzenie profesjonalnego rynku usług wsparcia, dzięki któremu znajdą się nowe miejsca pracy dla opiekunów udzielających konkretnych usług, zleconych w ramach bonu przez gminy. Bon senioralny to rozwiązanie aktywizacyjne. Z jednej strony pozwoli rodzinom seniorów pozostać na rynku pracy, z drugiej stworzy miejsca pracy dla opiekunów. Wielu z nich wyciągnie z szarej strefy.

Szansę na zasadniczą zmianę modelu opieki dawałoby wprowadzenie Polskiego Planu Alzheimerera, wzorem już wdrożonych rozwiązań tego typu w większości krajów europejskich. Za takim rozwiązaniem opowiedziało się WHO w swojej rekomendacji do wszystkich krajów świata oraz we współpracy z Alzheimer's Disease International. Opracowanie planu i przygotowanie do wdrożenia może trwać od 3 do 5 lat, czyli taka byłaby perspektywa czasowa, jeśli przyjąć ostatnie deklaracje MZ o podjęciu prac w tym zakresie. Model ten pozwoliłby na zasadniczą zmianę systemu opieki zdrowotnej i socjalnej podczas wieloletniej i terminalnej choroby chorego i wsparcie systemowe dla opiekuna.

Dostęp do diagnostyki w systemie leczenia otwartego zależy od kilku czynników. Rodzina pacjenta powinna zasygnalizować trwające kilka miesięcy obniżenie funkcji poznawczych osoby bliskiej, zwrócić się do lekarza rodzinnego o diagnozę i skierowanie do specjalisty. Lekarz rodzinny powinien przeprowadzić wywiad w kierunku obniżenia poziomu funkcji poznawczych oraz nie bagatelizować pierwszych sygnałów zgłaszanych przez pacjenta (często się zdarza lekceważenie tych sygnałów). Powinna poprawić się dostępność do lekarzy specjalistów oraz przychodni chorób otępiennych. Musi skrócić się czas oczekiwania na pierwszą i kolejne wizyty u specjalisty neurologa, zajmującego się chorobami otępiennymi. W zakresie leczenia u specjalisty neurologa, gdy pacjent uzyska poradę, dostępne środki farmakologiczne są takie same, jak w innych krajach. W zakresie leczenia innych chorób somatycznych – nie wdrożono metod umożliwiających przeprowadzenie badań w sytuacji utrudnionej współpracy z pacjentem lub jego braku, np. leczenie stomatologiczne, badania USG, inne rodzaje badań. W zakresie dostępu do refundacji innowacyjnych terapii jest bardzo różnie, w zależności od miejsca zamieszkania, informacji o terapii, wyrażeniu zgody pacjenta, ilości i rodzajach innowacyjnych terapii. Również dostęp do badań klinicznych ze względu na małą liczbę przeprowadzanych badań jest bardzo ograniczony i uzależniony od czynników wymienionych wcześniej. W zakresie koordynacji opieki jest to jeden z największych i najpilniejszych problemów do rozwiązania. Koordynacja opieki dla osób z chorobami demencyjnymi praktycznie nie istnieje, a dla tych chorób w szczególności powinna istnieć. Pacjent z wieloletnią chorobą terminalną jest pozostawiony sam sobie, a cała opieka jest przeniesiona na rodzinnego opiekuna (rodzinnych opiekunów). Opiekunowie muszą podjąć wiele starań, aby poznać chorobę, uzyskać dostęp do grup wsparcia, do stowarzyszenia

pacjentów, do lokalnej pomocy instytucjonalnej i do informacji o należnych prawach i usługach wsparcia. Jednym z wielu braków koordynacji w zakresie leczenia jest opieka szpitalna. Pacjent nie jest scharakteryzowany, że ma również chorobę demencyjną, która utrudnia lub wyklucza go z komunikowania się, zabiegania o swoje prawa pacjenta, z drugiej strony opieka szpitalna często ignoruje jego potrzeby. W zakresie rehabilitacji – niepodjęcie lub ograniczenie rehabilitacji wtedy, kiedy jest brak współpracy z pacjentem lub brak zlecenia usług rehabilitacji. W zakresie potrzeb opiekunów – brak rozwiniętego systemu wsparcia opiekunów w zakresie urlopów wytchnieniowych, w zakresie doraźnej dziennej opieki, w zakresie codziennych usług pielęgnacyjnych (są tylko usługi płatne), a przecież to opiekunowie w ponad 95% przejęli codzienną opiekę i jej finansowanie, ponieważ nie mogą liczyć na pomoc ze strony państwa. Nie jest rozwijana baza gminnych domów opieki i zakładów opiekuńczych, ponieważ dla gmin jest to dodatkowy koszt, a pacjenci nie są w stanie sami go pokryć. Nie jest rozwijana baza dziennej domów pobytu, ponieważ lokalnych samorządów często nie stać na tego typu wydatki. Jednym z najpilniejszych do rozwiązania problemów leczenia osób z chorobą Alzheimera jest opracowanie nowej terapii farmakologicznej działającej na przyczynę choroby. Nad opracowaniem w ten sposób działających nowych cząsteczek pracują największe firmy farmaceutyczne na świecie. Dotychczas zarejestrowane leki działające na przyczynę choroby nie spełniają swojego zadania. Zgodnie z założonym harmonogramem rejestracja nowego leku powinna nastąpić w II półroczu 2024 r. Lek ten ma być przeznaczony dla chorych na wczesnym etapie choroby. Dlatego tak ważne jest, aby system ochrony zdrowia był przygotowany już dziś na wdrożenie nowej terapii farmakologicznej, w tym na dostęp do bazy pacjentów będących na wczesnym etapie choroby.

Podsumowując: tylko wprowadzenie kompleksowego rozwiązania, jakim jest Polski Plan Alzheimera, umożliwiłoby zapewnienie przedstawionych potrzeb leczenia i opieki zarówno pacjenta, jaki i wsparcia dla opiekuna.

5.2 CHOROBA PARKINSONA

5.2.1 Prof. dr hab. n. med. Piotr Janik, Prezes Sekcji Chorób Układu Pozapiramidowego PTN

Bardzo dużo w diagnostyce choroby Parkinsona (chP) stanowi refundacja badania DaTSCAN (2019) obrazującego część presynaptyczną drogi czarno-prążkowiowej, która pozwala różnicować chP z drżeniem samoistnym (ET) i parkinsonizmem niezwyrodnieniowym. Badanie nie pozwala na różnicowanie chP z atypowymi parkinsonizmami – istnieje potrzeba refundacji badania z użyciem znacznika obrazującego część postsynaptyczną drogi czarno-prążkowiowej co pozwoli różnicować chP z zanikiem wieloukładowym, porażeniem postępującym nadjądrowym, zwyrodnieniem korowo-podstawnym. Wskazane jest objęcie refundacją badania DaTSCAN w różnicowaniu choroby Alzheimera z otępieniem z ciałami Lewy'ego i otępieniem w przebiegu chP.

Program B.90 dotyczący leczenia zaawansowanej postaci chP został utrzymany w zakresie stosowania głębokiej stymulacji mózgu (DBS), lewodopy dojelitowej (Duodopa) i wlewów podskórnych apomorfiny. Refundację rozszerzono o stosowanie leku Produodopa w infuzji podskórnej co w porównaniu do DBS i Duodopy czyni tę terapię znacznie mniej inwazyjną dla chorych. Pilną potrzebą pozostaje wycena wizyt ambulatoryjnych, w czasie których wykonuje się programowanie stymulatorów u chorych z wykonanym DBS. Długotrwałość takiej wizyty oraz wymagana wysoce specjalistyczna wiedza, wskazują na potrzebę ustalenia osobnej wyceny. W terapii farmakologicznej późnej postaci chP wprowadzono entakapon, który redukuje nasilenie fluktuacji ruchowych. Ograniczeniem stosowania tego leku pozostaje brak jego refundacji (1 tabl. kosztuje ok. 2 zł). Objęcie refundacją tego leku stworzyłoby możliwość odsunięcia w czasie zastosowania jednej zaawansowanych technik terapeutycznych wymienionych w programie B90. Drżenie w chP pozostaje objawem trudnym do leczenia, nawet 40% pacjentów z drżeniem nie reaguje na leczenie lewodopą. Podobnie drżenie rąk i głowy w ET często jest objawem lekoopornym.

Talamotomia zogniskowaną wiązką ultradźwięków (FUS) jest skuteczną metodą, którą wprowadzono do leczenia drżenia w obu tych wskazaniach (ET-obustronnie, chP-jednostronnie) jednak dostępna jest wyłącznie komercyjnie (koszt ok. 50 tys. złotych), co czyni ją niedostępną dla dużej grupy chorych. Objęcie refundacją FUS zmieniłoby jakość życia wielu chorym z nasilonym drżeniem w ET i chP. Pilną potrzebą pozostaje dostęp do rehabilitacji ruchowej dla pacjentów z chorobą Parkinsona i innymi parkinsonizmami. Podobnie, jak w przypadku innych wskazań neurologicznych, dostępność do refundowanej rehabilitacji ruchowej jest mniejsza niż potrzeby w tym zakresie.

Tetrabenazyna (Tetmodis) jest lekiem refundowanym w leczeniu płasawicy w chorobie Huntingtona. W wielu krajach stosowany jest jako lek objawowy w leczeniu różnych hiperkinez (późne dyskinezy poneuroleptyczne, mioklonie, tiki, drżenie, dystonia, płasawica). Leczenie tych zaburzeń ruchowych jest często bardzo trudne (zwłaszcza dyskinezy polekowych), a objęcie refundacją leku w ww. wskazaniach stworzyłoby szansę na uzyskanie poprawy u chorych.

Pilną potrzebą jest zwrócenie uwagi na niedostateczną dostępność do terapii behawioralnej w leczeniu tików, której skuteczność wykazano w badaniach naukowych, zarówno u dzieci jak i dorosłych osób z zespołem Tourette'a, i która uznawana jest za leczenie z wyboru przed (lub razem) leczeniem farmakologicznym. Problem dotyczy głównie dzieci, u których stosowanie leków psychotropowych w celu redukcji tików związane jest często z występowaniem działań niepożądanych. W naszym kraju występuje znaczący niedobór terapeutów behawioralnych i behawioralno-poznawczych, terapia ta nawet odpłatnie jest trudna do uzyskania dla pacjentów z tikami, jak również chorobami psychicznymi (zaburzenie obsesyjno-kompulsyjne, zespół lękowy, depresja i inne). Rozwiązanie tego problemu wymagałoby podejścia systemowego.

W styczniu 2021 r. zmodyfikowano Program Lekowy NFZ B.28 leczenia toksyną botulinową dystonii ogniskowych i połowiczego kurczu twarzy. W porównaniu z poprzednim brzmieniem programu z kryteriów kwalifikacji dotyczących świadczeniobiorców z kręczem karku poniżej 50. roku życia usunięto konieczność wykonania RTG kręgosłupa szyjnego, co wydaje się bardzo dobrą decyzją, jako że wynik tego badania niezwykle rzadko wpływał na decyzje diagnostyczno-terapeutyczne. Wśród kryteriów kwalifikacji w porównaniu z poprzednią wersją programu znalazły się dodatkowo: 1) dystonia krtaniowa (dotyczy tylko preparatów Botox® i Dysport®) – konieczne wykonanie TK/MRI głowy i szyi, w wybranych przypadkach badanie foniatryczne; 2) dystonia twarzy (dotyczy tylko preparatów Botox® i Dysport®) – konieczne wykonanie TK/MRI głowy i szyi; 3) dystonie zadaniowe – konieczne wykonanie TK/MRI głowy i szyi, w wybranych przypadkach badanie elektromiograficzne. Zmodyfikowano także dawkowanie toksyny botulinowej: zdefiniowano maksymalną dawkę toksyny w leczeniu dystonii zadaniowych jako 300 j.m. dla preparatu Dysport® i 80 j.m. dla preparatu Botox®, ponadto zwiększono maksymalną dawkę preparatu Botox® w leczeniu kręczu karku z 200 j.m. do 300 j.m., w leczeniu kurczu powiek z dawki całkowitej 50 j.m. do 50 j.m. na jedno oko, w połowicznym kurczu twarzy z dawki całkowitej 25 j.m. do 50 j.m. na jedno oko. Maksymalną dawkę jednorazową dla Dysportu określono: dystonia szyjna 1000 j., kurcz powiek 120 j. na jedno oko, połowiczny kurcz twarzy 120 j. na jedno oko, dystonia krtaniowa 80 j., dystonia twarzy 400 j., co jest tylko nieznaczną modyfikacją w porównaniu z poprzednią wersją programu B.28. Dla preparatu Xeomin® zwiększono maksymalną dawkę w leczeniu kręczu karku z 200 j.m. do 300 j.m., w leczeniu kurczu powiek z dawki całkowitej 50 j.m. do 50 j.m. na jedno oko, a także zdefiniowano maksymalną całkowitą dawkę tego preparatu w leczeniu połowiczego kurczu twarzy na 50 j.m i w leczeniu dystonii zadaniowych na 80 j.m. Zwiększenie maksymalnych dawek toksyny botulinowej pozwoliło na skuteczniejszą pomoc pacjentom leczonym w ramach programu lekowego B.28. Pomimo tego u niektórych pacjentów ze złożonymi wzorcami dystonii szyjnej skuteczniejsze mogłyby okazać się jeszcze większe dawki toksyny botulinowej. Sugerujemy zwiększenie maksymalnej dawki toksyny botulinowej w leczeniu dystonii szyjnej. W listopadzie 2023 r. rozszerzono obowiązujący dotychczas Program Lekowy NFZ B.57, który regulował

leczenie spastyczności kończyny górnej i/lub dolnej z użyciem toksyny botulinowej typu A, zgodnie z którym do leczenia kwalifikowali się wyłącznie pacjenci po udarze mózgu (z rozpoznaniem ICD10: I61, I63, I69). Po modyfikacji w listopadzie 2023 r. objęto refundacją leczenie toksyną botulinową pacjentów ze spastycznością kończyn o etiologii innej niż poudarowa: po przebyłym urazie OUN (z rozpoznaniem T90, T91), w przebiegu stwardnienia rozsianego (z rozpoznaniem G35), w przebiegu mózgowego porażenia dziecięcego (z rozpoznaniem G80), a także z paraplegią spastyczną (z rozpoznaniem G82, G83), jednak refundacją we wskazaniach innych niż spastyczność poudarowa objęto wyłącznie preparat Dysport®. Preparat Botox® tak jak dotychczas, może być stosowany wyłącznie w leczeniu spastyczności poudarowej kończyny górnej i/lub dolnej, natomiast preparat Xeomin® dopuszczony jest wyłącznie do leczenia spastyczności poudarowej kończyny górnej. W lipcu 2022 r. rozpoczęto leczenie toksyną botulinową (wyłącznie preparatem Botox®) pacjentów z migreną przewlekłą w ramach Programu Lekowego B.133.

5.2.2 Prezes Wojciech Machajek, Fundacja Chorób Mózgu

Z roku na rok u coraz większej liczby osób diagnozuje się choroby neurodegeneracyjne. Na chorobę Parkinsona cierpi 80–100 tys. Polaków, a każdego roku to rozpoznanie słyszy 5–8 tys. pacjentów. Społeczeństwo ma coraz większą świadomość, że choroby neurodegeneracyjne możemy dobrze leczyć lub jesteśmy w stanie dobrze kontrolować ich objawy. Dzięki temu pacjenci zgłaszają się do lekarza wcześniej. A im szybciej, na wczesnym etapie, choroba zostanie rozpoznana, tym skuteczniejsze jest leczenie. Wielu młodych pacjentów z chorobą Parkinsona pozostaje aktywnych zawodowo i dobrze funkcjonuje w społeczeństwie przez długi czas. Pacjent musi jednak przyjmować leki nawet kilka razy dziennie, czasami kilka preparatów jednocześnie. Choroba niestety jest postępująca. Wraz z postępem choroby farmakoterapia doustna jest coraz mniej skuteczna. Dzięki skutecznemu dialogowi pomiędzy neurologami, pacjentami i Ministrem Zdrowia, pacjenci z zaawansowaną chorobą Parkinsona od siedmiu lat mają dostęp refundacyjny do terapii infuzyjnych w ramach programu lekowego B.90. Leczenie zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona, który prowadzi ponad dwadzieścia ośrodków klinicznych dla ok. 400 pacjentów. Od 1 lipca 2024 r. są to trzy terapie: dojelitowa forma lewodopy z karbidopą oraz podskórne wlewy apomorfiny i foslewodopy/foskarbidopy. Dzięki aktualizacji programu lekowego B.90 Polscy pacjenci z zaawansowaną postacią choroby Parkinsona mają obecnie dostęp do wszystkich opcji terapeutycznych dostępnych również w Europie i na świecie. To jest ogromna korzyść zarówno dla pacjentów zmagających się z tym trudnym schorzeniem, jak i ich opiekunów. Niestety nadal są w Polsce chorzy, którzy ze względu na miejsce zamieszkania mają utrudniony dostęp do nowoczesnych terapii. Wynika to z niewystarczającej liczby specjalistów zajmujących się leczeniem choroby Parkinsona, co przekłada się na niewielką liczbę wyspecjalizowanych ośrodków oraz kolejki oczekujących. Obecnie program B.90 realizuje jedynie 20 placówek w całym kraju. Pacjenci zmagający się z zaawansowaną postacią choroby Parkinsona to przeważnie osoby starsze, nie w pełni sprawne, wymagające wsparcia opiekuna. Dlatego ważne jest, aby mieli oni dostęp do terapii możliwie najbliżej ich miejsca zamieszkania. Ponadto, po rozpoczęciu terapii chorzy nadal muszą jeździć do ośrodka, nierzadko oddalonego od ich domu o kilkaset kilometrów, na wizyty monitorujące i odbiór leku. Być może warto rozważyć więc, aby ci pacjenci, którzy korzystają z mało inwazyjnych metod terapeutycznych mogli kontynuować leczenie bliżej miejsca zamieszkania w ramach, na przykład, świadczenia ambulatoryjnego. Wydaje się, że odciążałoby to zarówno system opieki zdrowotnej w szpitalach, jak i było wielką korzyścią dla pacjentów i ich opiekunów.

W zaawansowanej chorobie Parkinsona stosuje się także terapię neurochirurgiczną polegającą na wszczepieniu do mózgu elektrod stymulujących jego pracę (DBS). W Polsce jest ok. 15 ośrodków wszczepiających DBS. Problemem jest prawidłowa kwalifikacja i tzw. serwis po wszczepieniu stymulatorów, czyli prowadzenie pacjentów przez neurologów. Chorzy mimo stymulatorów bardzo

często muszą jeszcze stosować leczenie farmakologiczne. Zbyt mało jest neurologów, którzy zajmują się ustawianiem DBS, ponieważ jest to czynność długotrwała i wymagająca dużych umiejętności, a dodatkowo niewyceniona i nier refundowana przez NFZ (w przeciwieństwie do regulacji stymulatorów serca). Pacjenci, a czasami nawet lekarze, nie mają wiedzy dotyczącej różnych metod leczenia, które można stosować w zaawansowanej chorobie Parkinsona. Potrzebne są programy edukacyjne dla chorych, opiekunów i neurologów. Wszyscy powinni się dowiedzieć, że nie każdy może być poddany DBS, ale są inne sposoby leczenia, takie jak zastosowanie pompy infuzyjnej z podskórną formą lewodopy. To bardzo wygodna metoda terapii – zakłada się wkłucie raz na trzy dni, nie trzeba zdejmować pompy na noc, a leczenie przynosi bardzo dobre efekty.

W zaawansowanej chorobie opiekunom jest ogromnie trudno zajmować się chorymi i ich prowadzić. Często dochodzi do powikłań, takich jak złamania kości udowej, pojawiają się problemy urologiczne, kardiologiczne, powstają odleżyny i trudności z oddychaniem. Kompleksowa opieka koordynowana jest w takiej sytuacji niezbędna. Pod koniec 2023 r. środowisko klinicystów i pacjentów opracowało, wspólnie z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji projekt Pilotażu kompleksowej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona, który miał objąć województwa pomorskie, mazowieckie i dolnośląskie. Mamy nadzieję, że Minister Zdrowia i Prezes NFZ wprowadzą w życie to bardzo potrzebne pacjentom rozwiązanie w 2024 r. Bardzo ważnym krokiem w budowaniu dialogu pomiędzy wszystkimi interesariuszami, prowadzącego do zmian systemowych w leczeniu chorób neurologicznych jest powołanie Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Centralnego Układu Nerwowego w Sejmie RP.

5.2.3 Prezes Urszula Wyrwińska, Stowarzyszenie Park On

Postępy w opiece nad osobami z chorobą Parkinsona dotyczą głównie leczenia postaci zaawansowanej. Zmieniono zapis dotyczący kolejności włączania terapii zaawansowanych – nie ma konieczności rozpoczynania od DBS (wszczepienia elektrod stymulujących do struktur podkorowych). Pacjent ma wybór czy zabieg czy terapia infuzyjna.

Od 1 lipca 2024r. do programu lekowego B.90 dołączono Produodopę złożoną z foslewodopy i foskarbidopy. Preparat podaje się w postaci ciągłego wlewu podskórnego, przez 24 godziny na dobę. Dotychczasowa forma – żel Duodopy podawany przez PEG-a do dwunastniczo 17h na 24h. To bardzo korzystna zmiana.

Apomorfina w postaci penów, do stosowania doraźnego w celu przerwania stanu off. Skuteczna, ale niestety nier refundowana, co powoduje, że tylko nieliczni mogą sobie na taką terapię pozwolić.

Również nier refundowana jest terapia MRG FUS, precyzyjną wysoko skoncentrowaną wiązką do niszczenia struktur których niepożądane działanie odpowiada za występowanie drżeń.

UTWORZENIE AKADEMII MŁODEGO PARKINSOLOGA (przełomowe dla opieki!)

Niestety jako regres należy potraktować zlikwidowanie specjalizacji neurologicznej w pielęgniarstwie. W sytuacji zwiększania liczby refundowanych leków infuzyjnych konieczny jest dostęp do doświadczonej pielęgniarki, która ma bezpośredni kontakt z lekarzem odpowiedzialnym za tę terapię.

Organizacje Pozarządowe starają się organizować aktywności mające wpływ na zjawisko neuroplastyczności. Staraniem Stowarzyszenia Park ON przeprowadzono pierwszy w Polsce Kurs Dance for PD, w którym wzięło udział 20 tancerzy i 14 fizjoterapeutów i opiekunów (ETE), uzyskując certyfikaty prowadzenia zajęć tą metodą. Dzięki naszym staraniom w kilku miejscach w Polsce (Gdańsk, Gdynia, Kraków, Giżycko, Rzeszów) osoby z PD mogą korzystać z profesjonalnie prowadzonych zajęć tanecznych.

Chorzy w Warszawie mają m.in. treningi boksu i tenisa stołowego. Wyjeżdżają na międzynarodowe zawody tenisa stołowego dla osób z PD, uzyskując medalowe pozycje w tej konkurencji. Zajęcia tenisa stołowego prowadzone są też w Gdańsku i Gdyni.

Wymienione potrzeby pozostają w sprzeczności z Artykułem 25 i 26 Konwencji Praw Osób z Niepełnosprawnością ratyfikowaną przez Polskę 6.09.2012 r., OCZEKUJEMY:

- 1) SKRÓCENIA CZASU OCZEKIWANIA NA POMOC. Oczekiwanie na poradę w Poradni Chorób Pozapiramidowych wynosi kilka do kilkunastu miesięcy (w Gdańsku ok 12 miesięcy).
- 2) STWORZENIA ODDZIAŁU DZIENNEGO DO KWALIFILACJI DO TERAPII ZAAWANSOWANEJ, które daje szansę choremu na wcześniejszą pomoc (nie konkurowanie o łóżko z osobami po udarze mózgu). Obecnie to ponad pół roku, w tym czasie można stracić szansę na samodzielność.
- 3) Refundacja WIZYT STYMULATOROWYCH. Procedura DBS uwzględnia wyłącznie leczenie neurochirurgiczne. Nie uwzględnia porad stymulatorowych. Ani w zakresie wyceny, ani tym bardziej w zabezpieczeniu dostatecznego czasu trwania takiej wizyty. Brak dostępności zmusza osoby z DBS do korzystania z prywatnych świadczeń, na które również oczekuje się dłużej, niż zakładają standardy. Kwalifikacji do leczenia zaawansowanego przez neurologa. (!)
- 4) WYPRACOWANIA PROCEDUR refundowanych przez NFZ rehabilitacji osoby z ch. Parkinsona DOSTOSOWANYCH DO FAZY CHOROBY. KIEROWANIE NA TAKĄ REHABILITACJĘ NA WIZYCIE, NA KTÓREJ USTALA SIĘ DIAGNOZĘ. Rehabilitacja powinna obejmować wszystkie układy i funkcje życiowe (motorykę, oddychanie, wydalanie, potykanie, widzenie, komunikację).
- 5) Przywrócenia specjalizacji pielęgniarki neurologicznej!!!
- 6) Każdorazowo pacjent powinien wypełniać Mapę Dobrostanu w chorobie Parkinsona. Ten dokument pozwala na wychwycenie wielu objawów, jest wielkim usprawnieniem dla lekarza – dokument zeskanowany doskonale zastępuje wywiad, który jest obowiązkowym wpisem do dokumentacji. Korzystając z tego narzędzia lekarz chroni siebie, ale przede wszystkim nadzoruje interakcje z lekami zalecanymi przez innych specjalistów, pacjent ma szansę wymienić wszystkie występujące u niego objawy.
- 7) Proponowaną koordynowaną i kompleksową opiekę w chorobie Parkinsona zamieniono na koordynowaną i kompleksową specjalistyczną opiekę w ch. Parkinsona. Zachodzi obawa czy nie zmieni to spodziewanej przez środowisko osób chorych formy opieki. Przeniesienie ciężaru opieki nad pacjentem z PD do AOS z „dostępem” do lekarza specjalisty chorób pozapiramidowych maksymalnie cztery razy w roku w okresie pogorszenia, może znacznie pogorszyć standard opieki medycznej.
- 8) Opracowania przez konsultantów krajowych większości specjalizacji zaleceń i wytycznych leczenia i przebiegu większości chorób uwzględniających inny przebieg i ryzyko interakcji lekowych u osób z chorobą Parkinsona (gastrologia, okulistyka, kardiologia, psychiatria, pulmonologia, ortopedia, dermatologia).
- 9) ISTOTNYM PROBLEMEM OBSERWOWANYM PO OKRESIE PANDEMII JEST POMIJIANIE PODCZAS WIZYTY PEŁNEGO BADANIA NEUROLOGICZNEGO. Nie dotyczy to oczywiście wszystkich lekarzy, ale spotykamy się z tym powszechnie.

- 10) Ważna jest współpraca fizjoterapeutów, lekarzy rehabilitacji i neurologów w ocenie sprawności chorego i planowania rehabilitacji.
- 11) Rejestracja preparatów lewodopy o formułacji i dawkach zwiększających precyzję stosowania.

„Identification of Parkinson's disease PACE subtypes and repurposing treatments through integrative analyses of multimodal data” by Fei Wang et al. np. Digital Medicine. Artykuł powyższy jest być może zapowiedzią zmiany w podejściu do rozpoznania i leczenia choroby Parkinsona, która nie jest wywołana przez ten sam czynnik etiologiczny u każdego chorego. Wielość poznanych mutacji, które wiążą się z występowaniem objawów PD świadczy o tym jak wiele różnych przyczyn jest odpowiedzialnych za efekt końcowy – neurodegenerację istoty czarnej. Poznanie ich stworzy szansę na lepsze typowanie pacjentów do konkretnych kuracji. Obecnie leczenie jest intuicyjne, co naraża chorych na objawy niepożądane, powoduje brak skuteczności czy przeoczenie choroby rzadkiej. Dostępna diagnostyka genetyczna i obrazowa jest kosztowna. Nie pozwala na zbieranie doświadczenia, w której mutacji, przy jakiej lokalizacji zmian, objawach i przebiegu choroby dana kuracja jest najbardziej skuteczna. Autorzy ww. artykułu przypisują różnym mutacjom inne tempo przebiegu choroby i na tej podstawie proponują terapię. Ale też istotna jest odpowiedź na pytanie: która mutacja odpowiada za jaki efekt metaboliczny, bo takie dociekania pozwolą wdrażać odpowiednie strategie terapeutyczne, neuroprotektoryjne czy dietetyczne. Niestety zamiast skupienia się na takich zagadnieniach, które nauka już rozwiązuje, musimy walczyć o to by chory w ogóle został zbadany przez specjalistę. Aby wyceniono poradę, na której lekarz włączy mu urządzenie w mózgu, zamontowane przez opłaconego procedurą neurochirurga. Codziennosc osób z PD napotyka na taką ilość absurdów, że nadaje się na fabułę dramatów Mrożka. Niestety jest bolesnym faktem.

5.3 MIGRENA I BÓLE GŁOWY

5.3.1 Prof. dr hab. n. med. Izabela Domitrz, Prezes Sekcji Bólu Głowy PTN

Migrena jest często występującą przewlekłą chorobą neurologiczną ujawniającą się napadami silnego bólu głowy z bardzo dokuczliwymi objawami autonomicznymi, w niektórych przypadkach poprzedzonych objawami aury, a także fazą prodromalną (faza postdromalna – również dokuczliwa – występuje po właściwym napadzie migreny). Badanie GBD z 2016 roku pokazało, że na migrenę choruje około 14,4% ludności na całym świecie. Co ważne wraz z czasem trwania migreny obserwuje się progresję kliniczną postaci epizodycznej do przewlekłej, która wśród osób chorych na migrenę występuje u ok. 10%, a populacji ogólnej ok. 1,5%. Migrena jest drugą przyczyną niepełnosprawności u osób poniżej 50 roku życia i główną przyczyną przeżytych lat z niepełnosprawnością. World Health Organization (WHO) wymienia migrenę w pierwszej dziesiątce chorób, które w sposób negatywny oddziałują na życie chorego. Wśród wszystkich chorób dotykających człowieka migrena zajmuje trzecie miejsce wśród przyczyn powodujących wyłączenie z aktywnego życia zawodowego i społecznego. U osób dorosłych migrena częściej występuje u kobiet (15-18% populacji) niż u mężczyzn (6-8% populacji). W Polsce liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń zdrowotnych z rozpoznaniem migreny (ICD10 G43) wyniosła w 2019 roku – 110,9 tys. osób, ale już w 2023 roku liczba pacjentów wzrosła do 132,6 tys. Badanie PZH z 2019 roku podaje, że w Polsce na migrenę choruje 3 607 911 osób (2017 rok), ale w ocenach statystycznych brano pod uwagę jedynie rozpoznanie G43 (bez rozróżnienia postaci migreny, bez wskazania na rozpoznanie migreny przewlekłej, jako najcięższej postaci), a wiele zespołów bólowych głowy i w tym migrenę wielu klinicystów koduje jako G44 lub R51 – takie rozpoznanie nie było uwzględniane w ocenie statystycznej. W dużym badaniu europejskim oszacowano, że średni koszt migreny wynosi 1222 euro na osobę. Dowiedziono, że koszty pośrednie (absenteizm, prezenteizm) stanowią ponad 93% wszystkich kosztów ponoszonych przez system opieki zdrowotnej i wyniosły rocznie 475 euro na osobę w przypadku mężczyzn i 435 euro w przypadku

kobiet. W Polsce wydatki na świadczenia z rozpoznaniem migreny (ICD10 G43) wyniosły 16 mln zł w 2019 roku, w 2022 roku wzrosły do 25,4 mln zł, ale w 2023 roku wartość ta wyniosła już 37,6 mln zł. Warto podkreślić, że w 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy (głównie absencja) spowodowaną rozpoznaniem G43 wyniosła 10 922 tys. zł ogółem, ale w kolejnych latach wzrosła – do 18 897 tys. zł w 2022 roku. Oznacza to, że świadomość choroby rośnie, choć nadal jest jeszcze niewystarczająca.

Bez wątplenia bóle głowy, a przede wszystkim migrena należy do głównych chorób negatywnie oddziałujących na życie chorego, poprzez ograniczenie zdolności do wykonywania pracy zawodowej, nauki i funkcjonowania społecznego. Chory na migrenę opuszcza śr./mies. 2-4 dni pracy, a w czasie napadu przyjmuje ok. 2,5 tabl. leku. Jedynie ok. 30% dotkniętych migreną pozostaje pod stałą opieką lekarską. Wiele badań wskazuje, że mniej niż połowa chorych na migrenę była z powodu migreny kiedykolwiek badana przez lekarzy. Świadomość choroby oraz rozpoznawalność migreny jest niedostateczna (choć zwiększa się na przestrzeni ostatnich lat, także i w Polsce) i przez co wielu chorych pozostaje bez adekwatnego leczenia. Wprowadzenie do terapii nowych leków o wysokiej skuteczności, dobrym profilu bezpieczeństwa oraz korzystnym dla chorego sposobie leczenia zmieniło nasze podejście do terapii migreny, a tym samym do tej jednostki chorobowej i jej rozpoznania. Dlatego zwracamy uwagę na błędy diagnostyczne w migrenie oraz prawdopodobne, niedoszacowanie migreny w ogólnonarodowym podejściu statystycznym (G43 vs G44 vs R51 wg ICD10). Nowo zarejestrowane leki, takie jak przeciwciała monoklonalne skierowane przeciwko receptorowi i ligandowi CGRP oraz gepanty przełamały klasyczne podziały/liniowanie i zmieniły sposoby leczenia migreny poprzez możliwość ich stosowania zarówno w jej postaci epizodycznej z częstymi napadami, jak i przewlekłej, zarówno jako leki pierwszego, jak i kolejnego wyboru. Polskie rekomendacje leczenia bólów głowy i migreny są w ostatnich latach modyfikowane przez ekspertów zrzeszonych w Sekcji Bólu Głowy PTN oraz Polskim Towarzystwie Bólów Głowy w każdym roku, zależnie od powstawania, rejestrowania i włączania do leczenia nowych opcji terapeutycznych (leki anty-CGRP). W ostatnich latach pojawiły się w polskiej rzeczywistości terapii migreny:

- przeciwciała monoklonalne – przeciwko CGRP (fremanezumab-2020, galkanezumab-2022, eptinezumab-2024) i receptorowi dla CGRP (erenumab-2019),
- gepanty – remegepant-2022 (leczenie doraźne i profilaktyczne migreny epizodycznej), atogepant-2024,
- ditany – zarejestrowane w Europie, ale jeszcze nie dostępne w Polsce leki do doraźnego leczenia napadu migreny,
- stymulacja nerwów nadoczodołowych.

Sukcesem naszego środowiska jest powstanie i dostęp do programu terapeutycznego B.133 – Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą (najcięższej i najbardziej obciążającej społecznie, zawodowo, ekonomicznie, towarzysko, rodzinie i osobiście postaci migreny). W ramach programu lekowego B.133 zostały zrefundowane terapie toksyną botulinową (dostępna na rynku polskim od wielu lat) i dwoma przeciwciałami monoklonalnymi (erenumab, fremanezumab). Leczenie w ramach programu lekowego B.133 prowadzą 53 ośrodki kliniczne na terenie kraju (wszystkie województwa), 59 ośrodków uzyskało akceptację NFZ, co oznacza, że te ośrodki uzyskały certyfikat umiejętności diagnostyki i różnicowania bólów głowy/migreny, ale z różnych powodów nie włączyły do programu żadnego chorego. Jak wspomniano powyżej rozpoznawanie migreny oraz dostęp do klinicysty oraz odpowiednio-celowanej terapii w Polsce jest ograniczony, dlatego tak istotne jest szkolenie lekarzy w tym zakresie. Liczba pacjentów w programie B.133 w 2022 roku, czyli roku ogłoszenia programu (01.07.2022) wynosiła 113, ale sukcesywnie rośnie i w roku 2023 wynosiła – 1680, przy czym wartość świadczeń realizowanych w ramach programu B.133 wyniosła 0,1 mln zł w 2022 roku, a w 2023 roku - 3,1 mln zł.

Największy postęp w podejściu diagnostyczno-terapeutycznym w Polsce w zakresie bólów głowy dokonuje się w migrenie, niemniej jednak warto wspomnieć, że inne samoistne bóle głowy także podlegają badaniom i próbom terapeutycznym. Wydatki na inne bóle głowy w 2019 roku związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G44 wyniosła 42 317 tys. zł ogółem, w 2021 roku wartość wydatków wzrosła do 49 163 tys. zł., a w 2022 roku – wyniosła 46 633 tys. zł. Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną rozpoznaniem G44 zaobserwowano z powodu absencji chorobowej – 37 586 tys. zł w 2019 roku oraz wzrost wartości wydatków w 2022 roku do 41 840 tys. zł. Nie jest jasne czy rozpoznanie G44 dotyczyło rozpoznania bólu głowy typu napięciowego, czy innych np. z kręgu trójdzielno-autonomicznych. W zakresie tych ostatnich warto wspomnieć o klastrowym bólu głowy, który, co prawda dotyczy ok. 1% populacji ogólnej, ale także posiada cięższą postać, często oporną na leczenie. W związku z koniecznością skutecznego leczenia eksperci PTBG i PTN wraz z Konsultantem Krajowym zwrócili się do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o refundację niektórych leków w tej chorobie. W tym zakresie eksperci współpracują z towarzystwem pacjenckim. Niemniej wydaje się, że w zakresie bólów głowy konieczne są dalsze działania w kierunku edukacji i prowadzenia szkoleń, jak i zwiększony dostęp do refundacji innowacyjnych terapii zarówno w migrenie (zniesienie liniowości terapii w programie B.133, włączenie pozostałych leków do programu), jak klastrowym bólu głowy. Ważne jest zwiększenie liczby kadr i wyedukowanych ośrodków leczenia bólów głowy/migreny, stworzenie ośrodków eksperckich referencyjnych z opieką koordynowaną (psycholog, dedykowany fizjoterapeuta, możliwość konsultacji laryngologicznej, stomatologicznej, neurochirurgicznej itd).

5.3.2 Prezes Wojciech Machajek, Fundacja Chorób Mózgu

Statystycznie w Polsce na migrenę choruje ok. 1 proc. populacji, czyli ok. 350 tysięcy chorych. Przewlekłe bóle migrenowe to takie, które trwają ponad 15 dni w miesiącu. Są tak intensywne, że chorzy nie mogą normalnie funkcjonować. Napady przewlekłej migreny dotyczą ok. 60 tys. chorych, przede wszystkim kobiet w wieku 20-40 lat, czyli w aktywnym okresie życia. W szczególnie trudnej sytuacji są chorzy, u których przewlekłym migrenom towarzyszy depresja. W Polsce do 2022 r. sytuacja chorych na migrenę była bardzo trudna, ponieważ od wielu lat – odkąd dostępne są jakiegokolwiek leki dedykowane tej grupie chorych i temu rodzajowi bólu – nigdy nie były refundowane. Jednocześnie ZUS płacił tym chorym za zwolnienia lekarskie. Polacy, obok Francuzów, wydają najwięcej pieniędzy w Europie na parafarmaceutyki przeciwbólowe, które można kupić wszędzie: w drogerii, w spożywczym, na stacji benzynowej. W Polsce wydajemy na nie miliony złotych. Te parafarmaceutyki przynoszą jedynie krótką ulgę w bólu, natomiast skutki uboczne są bardzo duże m.in. dla serca, układu pokarmowego, dla stawów. Dzięki dialogowi środowiska klinicystów i pacjentów z Ministerstwem Zdrowia, od 2022 r. jest refundowane publicznie leczenie migreny przewlekłej przy użyciu nowych leków. W ramach programu lekowego B.133. Profilaktyczne leczenie chorych na migrenę przewlekłą zostały zrefundowane terapie toksyną botulinową i dwoma przeciwciałami monoklonalnymi. Leczenie w ramach programu lekowego B.133 prowadzi 59 ośrodków klinicznych na terenie kraju. W 2023 r. w programie lekowym B.133 było leczonych ok. 1,4 tys. pacjentów toksyną botulinową i ok. 300 pacjentów przeciwciałami monoklonalnymi. Jako pacjenci, mamy nadzieję, że coraz więcej chorych z migreną przewlekłą będzie leczonych w programie lekowym. Ponieważ migrena jest chorobą przewlekłą, nawracającą i nieuleczalną, zasadne jest, aby leczenie w ramach programu było kontynuowane u tych pacjentów, u których jest skuteczne. Niestety program pozwala pacjentom na ponowną kwalifikację do terapii jedynie raz. To sprawia, że po jej zakończeniu pacjent nie ma możliwości powrotu do niej w przypadku nawrotu choroby. Potrzebne jest więc zapewnienie pacjentom, którzy chorują na najcięższą postać migreny, dostępu do leczenia tak długo, jak tego potrzebują.

Polscy pacjenci cierpiący na przewlekłą migrenę czekają również na dostęp do innowacyjnych i skutecznych terapii dostępnych już w niektórych krajach na świecie, jakimi są gepanty. Ta nowa grupa leków charakteryzują się dużą skutecznością i bezpieczeństwem, a wyróżnia ją doustna forma podania.

5.4 PADACZKA

5.4.1 Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak, Przewodniczący Sekcji Padaczki PTN

Padaczka jest jednym z najczęściej występujących schorzeń neurologicznych przewlekłych. Według szacunków Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) na świecie na padaczkę cierpi ponad 65 mln osób, co roku przybywa ok. 2,4 mln osób, a umiera z powodu padaczki ok. 125 tys. osób. W Polsce na padaczkę choruje ok. 300 tys. osób, a każdego roku odnotowuje się ok. 27 tys. nowych zachorowań. Około 2/3 przypadków padaczki diagnozuje się u osób przed ukończeniem 16. r.ż., a kolejny szczyt zachorowalności obserwuje się powyżej 65. r.ż. Wynika z tego, że problem niepełnosprawności z powodu padaczki w Polsce narasta. Utrzymywanie się niekontrolowanych napadów padaczkowych niekorzystnie wpływa na jakość życia, powoduje utratę niezależności i zaburzenia funkcji intelektualnych. Zwiększa również ryzyko działań niepożądanych leków w związku z politerapią oraz zwiększa ryzyko zgonu.

Dzięki dostępowi do szybkiej diagnostyki i skutecznych terapii, pacjenci chorzy na padaczkę mają szanse na osiągnięcie remisji. Dzięki skutecznej farmakoterapii, coraz mniej chorych jest wyłączonej z aktywności zawodowej na dłuższy czas (renta) oraz korzysta z absencji krótkotrwałej (zwolnienia). Według danych NFZ, w 2023 r. liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem padaczki – ICD10 G40 wyniosła 267,6 tys. osób, a wartość wydatków na świadczenia udzielane z rozpoznaniem padaczki – ICD10 G40 wyniosła 288 mln zł. Wg. danych ZUS, w 2022 r. wartość wydatków na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy z powodu padaczki wyniosła 261 mln zł, z czego 153 mln zł tytułem rent, jednak wydatki na renty spadły w porównaniu do 2019 r. o 17 mln zł.

Aktualne standardy terapeutyczne zalecają wybór terapii zgodnie z dostępną wiedzą wynikającą z przeprowadzonych badań klinicznych oraz doświadczenia nagromadzonego z praktyki klinicznej. Właściwe rozpoznanie odpowiedniego typu napadów padaczkowych lub określonego zespołu padaczkowego warunkuje skuteczność terapii. Około 70% osób z padaczką uzyskuje kontrolę napadów, dzięki stosowaniu powszechnie dostępnych leków, natomiast pozostałe 30% wykazuje lekooporność i potrzebuje nowych, bardziej skutecznych terapii. W zakresie leczenia padaczki w ostatnich dwóch dekadach zarejestrowano w Unii Europejskiej tylko dziesięć nowych substancji czynnych. Oznacza to, że każdy nowo zarejestrowany lek przeciwpadaczkowy stwarza unikalną szansę terapeutyczną dla chorych na padaczkę poprzez wzrost skuteczności, korzystny profil działań niepożądanych, personalizację i indywidualizację leczenia. Dostęp refundacyjny do leków przeciwpadaczkowych w Polsce znacząco poprawił się od 2013 r. W 2013 r. zostały zrefundowane lewetiracetam i lamotrygina. W 2014 r. zostały zrefundowane: lakozamid i wigabatryna. W 2015 r. została zrefundowana okskarbazepina, w 2016 r. – stiripentol, w 2018 r. – briwaracetam, w 2023 r. – cenobamat, a od stycznia 2024 r. – kanabidiol. Należy podkreślić, że znacząco skrócił się czas oczekiwania na refundację publiczną w Polsce od daty rejestracji leku w Unii Europejskiej. Rekomendowana jest dalsza, sukcesywna refundacja publiczna nowych technologii lekowych we wskazaniach zarejestrowanych w Unii Europejskiej w zakresie terapii padaczki, w tym fenfluraminy i ganoksolonu.

Według dokumentu pt. „Stan polskiej neurologii i kierunku jej rozwoju w perspektywie do 2030 r.” należy wprowadzić rozwiązania organizacyjne i finansowe wzmacniające zintegrowaną i skoordynowaną opiekę nad pacjentem z padaczką. Rekomendowane jest wdrożenie krajowej sieci ośrodków referencyjnych opieki nad pacjentem z padaczką, która powinna uwzględniać trzy poziomy opieki:

Poziom I – Poradnia neurologiczna, Poziom II – Poradnia przeciwpadaczkowa (poradnia przyszpitalna przy oddziale neurologicznym lub klinice neurologicznej) oraz Poziom III – Oddział neurologiczny/klinika neurologii. Zalecane jest powstanie Centrum inwazyjnego leczenia padaczki (3-4 ośrodki w Polsce), odpowiedzialnego za kwalifikację trudnych przypadków padaczki, szczególnie w kontekście leczenia operacyjnego. Zalecane jest zdefiniowanie i wdrożenie szybkiej ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej dla pacjenta z padaczką, celem jak najszybszej diagnozy i włączenia od początku zindywidualizowanego leczenia (ponieważ skuteczność terapii maleje wraz z zastosowaniem kolejnej linii leczenia). Należy zdefiniować i wycenić pakiety diagnostyczne dla poradni przeciwpadaczkowych. Ważnym problemem do rozwiązania jest zapewnienie płynnego przekazania pacjenta z systemu opieki nad dziećmi do systemu otaczającego opieką osoby dorosłe. Jednak, by ten plan zrealizować i wdrożyć kompleksową i koordynowaną opiekę nad pacjentem z padaczką w Polsce, należy poprawić finansowanie przez NFZ tych świadczeń. Poprawa finansowania diagnostyki (w tym genetycznej), terapii i opieki pozwoli na budowanie kadr medycznych i pomocniczych, będących kluczem do sukcesu, jakim jest kompleksowa i jakościowa opieka nad pacjentem z padaczką w Polsce.

5.4.2 Prezes Anna Alicja Lisowska, Fundacja EPI-BOHATER

Jako przedstawiciele organizacji pacjentów z padaczką, na przestrzeni ostatnich lat zauważyła istotne zmiany, które pozytywnie wpłynęły na jakość życia chorych na epilepsję. Ważną modyfikacją okazała się zmiana zasady refundacji leków przeciwpadaczkowych, dzięki czemu wybór terapii jest zgodny z regułami opracowanymi przez międzynarodowe grupy ekspertów. Skróceniu uległ również czas od momentu rejestracji nowego leku przez Europejską Agencję Leków (tzw. EMA) do uzyskania jego refundacji w Polsce – z kilkunastu do kilku lat. Dorośli pacjenci z padaczką lekooporną od 1 marca 2023 r. mają dostęp do cenobamatu w leczeniu wspomagającym napady ogniskowe; dzieci od 6 miesiąca do 18 roku życia, w przedłużonych, ostrych napadach mają refundowany Buccolam (od 1 listopada 2022) – lek do podania podpoliczkowego stosowany jako alternatywa dla refundowanego diazepam podawanego doodbytniczo w celu przerwania napadów drgawkowych; Od 1 stycznia 2024 r. pacjenci mają dostęp do terapii kannabidiolem w dwóch programach lekowych: w przebiegu zespołu stwardnienia guzowatego i dla chorych z zespołem Lennox-Gastauta lub z zespołem Dravet.

Niestety, nadal zauważamy niezaspokojone potrzeby pacjentów. Istotnym problemem jest zapewnienie płynnego przekazania chorych spod opieki neurologów dziecięcych do systemu dla osób dorosłych. Odczuwamy też brak sieci ośrodków referencyjnych, które zwiększyłyby efektywność leczenia epilepsji. Szeroko dostępna w innych krajach diagnostyka i leczenie operacyjne polskiemu pacjentowi z padaczką lekooporną wydaje się nierealne. Warto również zwrócić uwagę na kwestię stygmatyzacji i wciąż widocznego wykluczenia społecznego osób chorujących na padaczkę. Najbardziej jest to widoczne na rynku pracy. Z raportu zainicjowanego m.in. przez Polskie Towarzystwo Epileptologii wynika, że zaledwie 40% chorych jest aktywnych zawodowo. Wynik ten jest spowodowany np. niechęcią ze strony potencjalnego pracodawcy lub zwolnieniem na skutek wystąpienia napadu w miejscu pracy.

Pragniemy też zwrócić uwagę na niezaspokojone potrzeby pacjentów chorujących na rzadkie zespoły padaczkowe, które są szczególnie trudną grupą padaczek. Jednymi z najcięższych są zespoły Dravet i Lennox-Gastauta, w przebiegu których pacjenci doświadczają bardzo wielu lekoopornych napadów. Obu z nich towarzyszą również: niepełnosprawność intelektualna, opóźnienia ruchowe i behawioralne. Trzeba podkreślić, iż w grupie pacjentów cierpiących na oba zespoły występuje również wysokie ryzyko wystąpienia nagłej, niespodziewanej śmierci (SUDEP – ang. Sudden Unexpected Death in Epilepsy). Dodatkowo chorzy są obciążeni ryzykiem wypadków. Zespół Dravet i zespół Lennox-Gastauta to ogromne obciążenie nie tylko dla samych pacjentów, ale i dla całych rodzin. Opieka nad chorymi jest wyjątkowo obciążająca z uwagi na częstotliwość, różnorodność i intensywność napadów, które prowadzą do pogorszenia zdrowia fizycznego pacjenta, a także znacząco zwiększają ryzyko przedwczesnej śmierci.

Leczenie obu tych zespołów stanowi ogromne wyzwanie z uwagi na lekooporny charakter napadów. Niezwykle istotne jest zatem, aby podejmować wszelkie działania mające na celu poprawę tych chorych, m.in. poprzez zapewnienie im dostępu do nowoczesnego leczenia.

Mamy nadzieję, że raport „Neurologia w Polsce stan obecny i perspektywy rozwoju” będzie uwzględniany podczas dalszych dyskusji w gronie ekspertów i przedstawicieli administracji publicznej, związanych z rozwiązaniami systemowymi, które pozytywnie wpłyną na sytuację pacjentów z epilepsją.

5.4.3 Wiceprezes Jolanta Kuryło, Stowarzyszenie na rzecz osób z ciężką padaczką lekooporną DRAVET.PL

Nasze Stowarzyszenie zrzesza rodziców, opiekunów i pacjentów z rzadkimi lekoopornymi zespołami padaczkowymi. Do najcięższych rzadkich postępujących zespołów padaczkowych, które ujawniają się bardzo wcześnie i mają katastroficzny przebieg, należą zespół Dravet i zespół Lennox-Gastauta. W tych schorzeniach napady występują nagle, są bardzo trudne do opanowania i może ich być nawet kilkadziesiąt dziennie. Podczas napadu padaczkowego dziecko traci świadomość, dramatycznie spada saturacja, w skrajnych przypadkach pacjent przestaje oddychać, przez co każdy atak stanowi bezpośrednie zagrożenie życia. U mojego 6-letniego synka Marcinka, chorującego na zespół Dravet, pierwszy napad padaczkowy wystąpił w 6. miesiącu życia, w momencie, gdy nic tego nie zapowiadało. Jako rodzice dzieci z rzadkimi zespołami padaczkowymi, żyjemy ze świadomością, że jeśli napad nie zostanie przerwany na czas, może zakończyć się śmiercią. Boimy się każdego dnia. Ponadto, tak liczne i częste napady padaczkowe powodują obumieranie neuronów w mózgu, co prowadzi do stopniowego upośledzenia rozwoju. Narastające problemy z harmonijnym rozwojem dziecka pojawiają się pomiędzy drugim a piątym rokiem życia, docelowo obejmując większość z poniższych elementów: opóźnienie ruchowe i behawioralne, w tym zachowania autystyczne, problemy z poruszaniem się i równowagą, problemy ortopedyczne, opóźnienie rozwoju i rozumienia mowy, problemy ze snem, zaburzenia integracji sensorycznej.

Podstawą diagnostyki zespołu Dravet i innych rzadkich zespołów padaczkowych są badania genetyczne. Za ok. 80% przypadków z padaczkowym obrazem klinicznym odpowiedzialna jest mutacja w genie SCN1A. Tymczasem dostęp do nowoczesnej diagnostyki genetycznej w Polsce jest bardzo trudny – nierzadko na badanie oczekuje się kilkanaście miesięcy, a jego koszty muszą być pokrywane z kieszeni opiekunów. Tymczasem ustalenie podłoża molekularnego zespołów padaczkowych jest niezbędne do wdrożenia celowanej terapii i dlatego powinno być wykonane jak najszybciej. Niestety, z badań przeprowadzonych przez naukowców z Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, pod kierunkiem prof. UMP Jana Domaradzkiego, wynika, że średni czas do postawienia diagnozy u pacjentów z zespołem Dravet w Polsce to aż 2,5 roku. Odyseję diagnostyczną i terapeutyczną potęguje brak skoordynowanej opieki medycznej i brak komunikacji między specjalistami. Średnia liczba lekarzy, z którymi konsultowana była diagnoza dziecka wynosi aż 5,4, ale u 7% chorych diagnozę konsultowało ponad 10 lekarzy! Dostrzegamy zatem pilną potrzebę zarówno poprawy dostępu do diagnostyki genetycznej, jak i poszerzenia wiedzy na temat lekoopornych chorób neurologicznych, także wśród pracowników opieki medycznej, zwłaszcza w mniejszych, powiatowych placówkach. Możliwość wykrycia mutacji w genie SCN1A jeszcze przed wystąpieniem objawów choroby, a dzięki temu otoczenie dziecka specjalistyczną opieką zaraz po urodzeniu, zapewniłoby włączenie tzw. panelu padaczkowego do programu badań przesiewowych noworodków.

Niezwykle ważny jest dla nas dostęp do wszystkich opcji terapeutycznych zarejestrowanych do leczenia danego zespołu padaczkowego, w szczególności tych najnowszej generacji, żeby umożliwić spersonalizowaną terapię, która pozwoli jak najlepiej zapobiegać atakom. Jeden z nowych leków został już objęty refundacją na początku tego roku, za co bardzo dziękujemy Ministerstwu Zdrowia,

ale czekamy na kolejną decyzję refundacyjną dla wysoce innowacyjnej terapii, która daje nadzieję wielu chorym, a w tej chwili nie jest powszechnie dostępna. Obecnie dopuszczone jest stosowanie tego leczenia w ramach procedury RDTL, co oznacza jednak, że dostęp do tej terapii jest bardzo problematyczny i wręcz niemożliwy w mniejszych ośrodkach. Ministerstwo Zdrowia zleciło już ocenę tej terapii Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji i głęboko wierzymy, że będzie ona pozytywna. Badania kliniczne wykazały skuteczność tego leczenia w redukcji napadów padaczkowych i zmniejszeniu ryzyka SUDEP, czyli nagłej, niespodziewanej śmierci w przebiegu padaczki, która jest główną przyczyną zgonów w zespole Dravet.

Zauważalnym problemem jest również brak dostępu do refundowanych leków ratunkowych przerywających napady padaczkowe, zawierających substancję czynną midazolam dla pacjentów, którzy ukończyli 18. rok życia. Ale wyzwaniem jest nie tylko brak dostępu do leków. Istotnym problemem jest ograniczony dostęp do doświadczonych neurologów. Bardzo trudny jest zwłaszcza moment ukończenia przez pacjenta 18 roku życia, bo specjalistów, którzy mogliby przejąć opiekę nad osobą chorą na rzadki zespół padaczkowy po osiągnięciu wieku dorosłego jest po prostu za mało. Celem leczenia zespołów padaczkowych jest redukcja częstotliwości napadów i zapobieganie wystąpieniu stanu padaczkowego, ale nie mniej ważne są kwestie behawioralne i rozwojowe. Pacjenci z zespołem Dravet i zespołem Lennox-Gastauta wymagają kompleksowej, skoordynowanej opieki, w tym regularnej rehabilitacji, częstych konsultacji neurologicznych, logopedycznych, ortopedycznych, psychologicznych oraz dietetycznych.

Rzadkie zespoły padaczkowe wywierają ogromny wpływ nie tylko na życie chorych, ale także ich opiekunów i bliskich. Emocjonalne, fizyczne, społeczne i ekonomiczne obciążenia opieką nad osobą chorą wymagają całkowitego przeorganizowania we wszystkich aspektach życia rodziny. Niejednokrotnie prowadzą do pogorszenia relacji z partnerem/partnerką, występowania konfliktów, a nawet rozpadu rodziny. Opieka nad dzieckiem z zespołem Dravet czy zespołem Lennox-Gastauta to wyczerpujące zajęcie, 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu, wymagające rezygnacji z własnych zainteresowań, planów i aktywności zawodowej. Opiekunowie, zmuszeni całkowicie podporządkować swoje życie choremu dziecku, z czasem zaczynają odczuwać przeciążenie swoją rolą, narastające przygnębienie, niezrozumienie przez innych i bezsilność, co prowadzi do depresji i stopniowej izolacji społecznej. Obciążenia te zostały potwierdzone w badaniach socjologicznych, przeprowadzonych pod kierunkiem prof. UMP Jana Domaradzkiego, wśród opiekunów dzieci z zespołem Dravet na temat ich doświadczeń i potrzeb. Dlatego działania naszego Stowarzyszenia nakierowane są zarówno na poprawę opieki nad pacjentami z rzadkimi zespołami padaczkowymi, jak i sytuacji opiekunów, którzy również wymagają kompleksowego wsparcia: psychologicznego, finansowego i zawodowego.

Liczymy też na uregulowanie kwestii orzecznictwa o niepełnosprawności w chorobach rzadkich. Obecnie pacjent z nieuleczalną chorobą, taką jak zespół Dravet czy zespół Lennox-Gastauta, musi zgłaszać się co 2-3 lata przed komisją do spraw orzecznictwa o niepełnosprawności. Jest to bardzo uciążliwe, a wiadomo, że neurologiczne choroby rzadkie są chorobami przewlekłymi i jeśli niepełnosprawność już wystąpi, to niestety nie da się jej cofnąć.

Reasumując, działania Stowarzyszenia na rzecz osób z ciężką padaczką lekooporną DRAVET.PL ukierunkowane są na kształtowanie świadomości społecznej dotyczącej złożonych problemów związanych z zespołami padaczkowymi, wspieranie procesu leczenia, dostępu do rekomendowanych leków, zaangażowanie w prace nad Planem dla Chorób Rzadkich, w szczególności w kwestii orzekania o niepełnosprawności, rekomendacje co do sposobu przyznawania orzeczeń o kształceniu specjalnym dla dzieci z ciężkimi zespołami padaczkowymi, wykazywanie niezaspokojonych obszarów w leczeniu osób kończących 18. rok życia oraz zwrócenie uwagi na potrzeby opiekunów rodzinnych osób chorych. Aktualnie nasze Stowarzyszenie prowadzi kampanię edukacyjną „Uwaga – to jest napad! Życie z rzadkimi zespołami padaczkowymi” <http://zespolypadaczkowe.pl>.

5.5 RZADKIE CHOROBY NEUROLOGICZNE

5.5.1 Prof. dr hab. n med. Anna Kostera-Pruszczyk

Choroby rzadkie to choroby, które dotyczą nie więcej niż 1 osobę na 2000 w populacji europejskiej (definicja Unii Europejskiej w Rozporządzeniu w sprawie Sierocych Produktów Leczniczych (1999)). Do dziś skatalogowano około 10 tysięcy chorób rzadkich we wszystkich obszarach medycyny. Łącznie pacjenci z chorobami rzadkimi stanowią 6-8% populacji Polski w pełnym przekroju wiekowym. Szacuje się, że około 40% chorób rzadkich to choroby neurologiczne. Ponadto ponad 80% pacjentów z chorobami rzadkimi rozpoczynającymi się w dzieciństwie prezentuje także różnego rodzaju objawy związane z zaburzeniami funkcji układu nerwowego. Oznacza to, że większość neurologów ma pod swoją opieką pacjentów z chorobami rzadkimi. Są w tej grupie chorzy z nabytymi chorobami ośrodkowego i obwodowego układu nerwowego, coraz częściej leczeni przewlekłe w programach lekowych NFZ (np. pacjenci z przewlekłymi neuropatiami zapalnymi takimi jak CIDP i MMN lub miastenią), pacjenci z chorobami uwarunkowanymi genetycznie oraz wieloma chorobami o charakterze neurodegeneracyjnym, których podłoże molekularne nie zostało jeszcze określone. Wiele z tych chorób stanowi wyzwanie diagnostyczne – nieswoisty fenotyp, ograniczona dostępność odpowiednio do fenotypu dobranych metod diagnostycznych, przede wszystkim badań genetycznych, są przyczyną tzw. odysei diagnostycznej, czyli długiego czasu do rozpoznania, przekraczającego nawet dekadę.

Wiele rozwiązań mających ułatwić pacjentom z chorobami rzadkimi dostęp do właściwej diagnozy i leczenia, zawartych zostało w strategicznym dokumencie przyjętym przez Radę Ministrów: Planie dla Chorób Rzadkich. W latach 2024-25 przewidziano m. in. powołanie kolejnych krajowych Ośrodków Eksperckich Chorób Rzadkich, poprawę taryfikacji procedur realizowanych w Ośrodkach Eksperckich Chorób Rzadkich, ułatwienie dostępu do nowoczesnych badań diagnostycznych, w tym wysokoprzepustowych badań genetycznych, stworzenie krajowego Rejestru Chorób Rzadkich, Platformy Informacyjnej Chorób Rzadkich i Karty Pacjenta z Chorobą Rzadką. Implementacja tych rozwiązań powinna znacząco poprawić możliwości diagnostyczne oferowane przez neurologów. Szybsza diagnostyka i Rejestr poprawią także tzw. *trial- and treatment readiness*, a więc gotowość do prowadzenia badań klinicznych w rzadkich chorobach neurologicznych oraz sprawne oferowanie nowatorskich terapii pacjentom z chorobami rzadkimi.

W ciągu ostatnich trzech lat wielkim sukcesem było stworzenie systemu diagnostyki (z przesiewem noworodkowym włącznie) i leczenia pacjentów z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA). W programie lekowym NFZ refundowane są wszystkie trzy zarejestrowane obecnie na świecie terapie, leczonych jest ponad 90% pacjentów z SMA w pełnym przekroju wieku, leczenie prowadzone jest w 33 ośrodkach neurologii i neurologii dziecięcej, a polskie rozwiązania w tym obszarze są uznawane za jedne z najlepszych w Europie.

Dynamiczny rozwój badań naukowych doprowadził w ostatnich latach do rejestracji wielu nowatorskich leków w terapii m. in. miastenii, choroby Pompego, ataksji Friedreicha, amyloidozy transtyretynowej i in.

Ze względu na bardzo duże zróżnicowanie chorób rzadkich w neurologii i łącznie dużą liczbę pacjentów z tymi chorobami, konieczne jest stałe aktualizowanie programu kształcenia podyplomowego i kształcenia ustawicznego dotyczącego chorób rzadkich. Zwiększenie liczby krajowych Ośrodków Eksperckich Chorób Rzadkich (OECR) i zapewnienie stabilności kadr jest niezbędnym elementem realizacji Planu Dla Chorób Rzadkich. Jednym z zadań OECR będzie opracowywanie indywidualnych zaleceń dla pacjentów z chorobami rzadkimi i ultraradkimi (Karta Pacjenta), koordynacja opieki, w tym opieki wielodyscyplinarnej.

Kluczowe w chorobach rzadkich jest zapewnienie pacjentom szybkiego dostępu do refundowanych, innowacyjnych terapii, poprzez wprowadzenie odpowiednich mechanizmów refundacyjnych. Obecnie zaledwie w około 3% chorób rzadkich dostępne są dedykowane terapie, w niektórych możliwe jest stosowanie dostępnych już leków poza wskazaniami rejestracyjnymi (np. w leczeniu wrodzonych zespołów miastenicznych czy kanałopatii mięśniowych). Niezaspokojoną potrzebą jest dostęp do nowoczesnych leków w miastenii u pacjentów z wysoką aktywnością choroby lub miastenią oporną na leczenie, a także osób borykających się z działaniami niepożądanymi obecnie stosowanych leków. To najważniejsze przykłady, które nie wyczerpują listy bieżących potrzeb pacjentów z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Jak w pozostałych obszarach neurologii potrzebne jest także klarowne zdefiniowanie ścieżki pacjenta, odbiurokratyzowanie pracy lekarza, wprowadzenie koordynatora opieki, szersze stosowanie narzędzi telemedycyny.

To także obszar, w którym szczególne znaczenie ma bliska współpraca z organizacjami pacjenckimi i działania o charakterze edukacyjnym adresowane nie tylko do pacjentów i profesjonalistów, ale także budujące świadomość społeczną problemów, z którymi borykają się nasi pacjenci.

5.5.2 Członek Zarządu Katarzyna Kozłowska, Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych

Polskie Towarzystwo Chorób Nerwowo-Mięśniowych to ogólnopolska organizacja pozarządowa, która powstała w 1989 roku. Skupia pacjentów dotkniętych chorobami nerwowo-mięśniowymi, ich rodziny, lekarzy, rehabilitantów oraz wszystkich tych, którzy mają potrzebę niesienia pomocy osobom dotkniętym chorobami nerwowo-mięśniowymi. Towarzystwo pomaga w dostępie do rehabilitacji i specjalistycznego sprzętu, działa na rzecz refundacji przełomowych leków w chorobach nerwowo-mięśniowych, a także dzieli się doświadczeniami, jak uzyskać odpowiednie formalne potwierdzenie niepełnosprawności, czy jak sobie radzić ze wszystkimi skomplikowanymi i drobnymi problemami życia codziennego. Wśród naszych członków są osoby chorujące na rdzeniowy zanik mięśni (SMA), miastenię, chorobę Pompego, dystrofię mięśniową Duchenne'a, dystrofie mięśniowe, takie jak mięśniowa dystrofia twarzowo-łopatkowo-ramienna (FSHD), dystrofie mięśniowe obręczowo-kończynowe (LGMD), neuropatie oraz stwardnienie zanikowe boczne (SLA).

W naszej opinii ostatnie lata przyniosły poprawę w zakresie opieki nad osobami żyjącymi z chorobami nerwowo-mięśniowymi w Polsce. Do znaczących osiągnięć można zaliczyć uruchomienie badań przesiewowych na SMA u noworodków, poprzez dodanie testu w kierunku rdzeniowego zaniku mięśni do listy około 30 badań wykrywających różne choroby, takie jak mukowiscydoza lub fenyloketonuria, które są standardowo wykonywane wszystkim noworodkom w pierwszych dniach po urodzeniu. Mamy wielką nadzieję, że uda się wprowadzić badania przesiewowe w kierunku choroby Pompego, co będzie bardzo pomocne dla pacjentów cierpiących na tę chorobę. Wprowadzenie badań przesiewowych w kierunku SMA umożliwi podanie bardzo szybko skutecznych terapii lekowych, co praktycznie powoduje zahamowanie objawów choroby lub ich znaczne ograniczenie. Im szybciej zostanie wdrożone dostępne, efektywne leczenie farmakologiczne, tym lepsze są jego efekty, jeśli chodzi o przebieg choroby SMA. Model diagnostyki i leczenia SMA w Polsce należy do najlepszych w Europie.

Kolejnym ważnym krokiem ku poprawie opieki nad osobami z chorobami rzadkimi było utworzenie centrów chorób rzadkich w kilku miastach w Polsce, w tym w Warszawie, Gdańsku i Wrocławiu. Są to ośrodki oferujące wsparcie, diagnostykę i skoordynowaną terapię dla osób chorych i ich bliskich.

Do pozytywnych zmian zaliczyć też można poprawę dostępu do badań klinicznych, co dla wielu chorych jest szansą na skorzystanie z terapii, które udostępnione będą szerszej dopiero w perspektywie kilku lat. Możliwość udziału w badaniach klinicznych to często jedyna szansa na zatrzymanie rozwoju choroby, na zachowanie względnej sprawności, a czasami nawet na przeżycie.

Do poprawy efektywności leczenia osób z chorobami nerwowo-mięśniowymi przyczyniają się innowacyjne terapie, których coraz więcej jest refundowanych w programach lekowych. Do wielkich sukcesów zaliczyć należy udostępnienie chorym na SMA wszystkich trzech zarejestrowanych obecnie na świecie terapii, czy pierwszego leku innowacyjnego do stosowania w leczeniu miastenii, jakim jest lek efgartigimod.

Należy jednak dodać, że stosowanie niektórych z tych leków jest ograniczone w stosunku do rejestracji i nie wszyscy pacjenci mogą je stosować, mimo że mogliby odnieść określone korzyści. Mamy nadzieję, że dostępność będzie się poprawiała tak, aby to szacowane przez lekarza korzyści kliniczne, a nie zapisy administracyjne, były podstawą wyboru odpowiedniej terapii.

W sferze istotnych niezaspokojonych potrzeb znajduje się wdrożenie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, który w założeniu ma poprawić efektywność opieki nad chorymi, w tym zapewnić skrócenie czasu diagnostyki, zapewnić bardziej holistyczne, skoordynowane podejście do terapii, ale także poprawić dostęp do wysokiej jakości innowacyjnych świadczeń opieki zdrowotnej oraz poszerzyć wiedzę o chorobach rzadkich. Czekamy min. na uruchomienie paszportu pacjenta z chorobą rzadką oraz stworzenie Platformy Informacyjnej „Choroby Rzadkie”. Niepokoi nas bardzo fakt, że prace nad wdrożeniem Planu trwały wiele lat, angażując liczne grono ekspertów i przedstawicieli organizacji pacjentów, jednak mimo to nadal on nie funkcjonuje.

Jako głęboko niepokojący należy wymienić również fakt, że dostęp do lekarzy neurologów jest w Polsce bardzo trudny – oczekiwanie na wizytę potrafi trwać kilkadziesiąt miesięcy. Kadra neurologów nie jest wystarczająca, aby mierzyć się z aktualnymi wyzwaniami, a w związku ze zmianami demograficznymi i wzrostem zapadalności na choroby neurologiczne, przy jednoczesnej poprawie diagnostyki problem w dostępie do lekarzy będzie się pogłębiał. Dlatego należy pilnie wprowadzić działania, które spowodują wzrost liczby lekarzy tej specjalizacji w Polsce, zasilą kadrę neurologów młodymi specjalistami i neurologia zostanie traktowana w pełni jako priorytetowa dziedzina medycyny.

Podobna sytuacja ma miejsce w kwestii dostępności badań genetycznych, szczególnie tych dotyczących diagnozowania LGMD i DMD. Pacjenci są badani genetycznie, mają zlecane pojedyncze badania na najczęstsze typy jednostek chorobowych, co często trwa latami, a wystarczy wykonać badanie pełnoeksomowe (WES), które z bardzo wysokim prawdopodobieństwem określi typ choroby, a tym samym rodzaj uszkodzenia genu. Jest to o tyle ważne, że brak dokładnej diagnozy odbiera możliwość uczestnictwa pacjenta w potencjalnych badaniach klinicznych.

Na pewno należy poprawić system opieki i holistyczne podejście do chorób nerwowo-mięśniowych. Są to w większości choroby bardzo ciężkie w przebiegu i mają one wpływ na wiele narządów chorego. Często dalej jest utrudniony dostęp do wskazanej rehabilitacji, która jest niezbędna do powstrzymania progresywnego charakteru większości chorób nerwowo-mięśniowych. Brak jest ośrodków specjalistycznych, w których lekarze mogą objąć opieką chorych na ciężkie w przebiegu choroby nerwowo-mięśniowe, szczególnie w stadiach zaawansowanych. Cały czas nie ma refundacji sprzętów niezbędnych do profilaktyki nieinwazyjnego wspomaganie oddychania, takich jak koflator. Mimo wielu ośrodków medycznych, które mają oddziały neurologiczne dla dzieci i młodzieży oraz oddziały neurologii dla dorosłych, bardzo trudne i skomplikowane jest przejście pacjenta, który skończy 18 lat z oddziału dziecięcego do oddziałów zajmujących się pacjentami dorosłymi. Ta procedura powinna być definitywnie uproszczona i zmieniona.

W przypadku rzadkich typów dystrofii mięśniowych brakuje też dostępnych rejestrów chorych. Pacjenci późno zdiagnozowani są niewidoczni w systemie, przez co bardzo często nie są objęci żadną opieką lekarzy specjalistów, fizjoterapeutów, dietetyków czy nawet opieką socjalną. W efekcie czego ich stan

zdrowia pogarsza się bardzo szybko. Warto dodać też, że z jeszcze większymi problemami i wykluczeniem społecznym muszą mierzyć się mieszkańcy małych wsi i miasteczek.

W ramach możliwości Polskiego Towarzystwa Chorób Nerwowo-Mięśniowych staramy się nie tylko wspierać środowisko chorych i ich bliskich, ale też służyć naszą ekspertyzą i doświadczeniem osobom podejmującym decyzje systemowe – deklarujemy niniejszym chęć dalszej współpracy na rzecz poprawy jakości opieki nad osobami z chorobami nerwowo- mięśniowymi w Polsce.

5.5.3 Prezes Dorota Raczek, Fundacja SMA

Fundacja SMA od ponad 10 lat wspiera pacjentów i bliskich osób żyjących z rdzeniowym zanikiem mięśni – jednej z rzadkich chorób nerwowo-mięśniowych. Organizujemy liczne wydarzenia integrujące i edukujące środowisko rodzin pacjentów ze rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA). Angażujemy się również w edukację środowiska medycznego – lekarzy i fizjoterapeutów.

Generalnie, diagnostyka i leczenie chorób rzadkich przysparza wielu trudności, właśnie z powodu rzadkości ich występowania. W rdzeniowym zaniku mięśni mamy jednak to szczęście, że w ostatnich latach dokonał się ogromny postęp w możliwościach diagnostyczno-terapeutycznych, a także w społecznej świadomości na temat tej choroby.

W Polsce obecnie funkcjonuje program badań przesiewowych noworodków w kierunku SMA i w ciągu trzech lat od jego uruchomienia, potwierdziliśmy rdzeniowy zanik mięśni u 100 pacjentów, z czego u ok. 70% zostało wdrożone leczenie z wykorzystaniem leków, które dostępne są w ramach programu lekowego.

Program lekowy obejmuje refundację trzech terapii modyfikujących przebieg tej choroby. W programie lekowym mogą być leczeni wszyscy pacjenci, niezależnie od wieku, typu SMA czy stanu funkcjonalnego: najmłodsze dzieci zdiagnozowane w badaniu przesiewowym otrzymują terapię genową, jeśli nie mają do niej przeciwwskazań. Starsi pacjenci otrzymują leczenie podawanym do kanału kręgowego nusinersenem, a jeśli występują przeciwwskazania do podania dokanałowego, pacjenci otrzymują lek doustny – risdiplam. Od czasu uruchomienia programu lekowego w roku 2019 widzimy, jak poprawia się codziennie funkcjonowanie osób żyjących z SMA, a wielu z nich dostało szansę na realizację swoich marzeń, planów edukacyjnych oraz podjęcie lub kontynuację pracy. Tak skuteczny system opieki nad pacjentami z SMA, którym dziś możemy szczerzyć się w Europie, jest efektem ciężkiej, wieloletniej pracy zarówno środowiska neurologów, jak i organizacji pacjentów.

Jednak wciąż jest wiele do zrobienia dla dalszej poprawy sytuacji pacjentów z SMA i ich rodzin. Jednym z największych obecnie wyzwań jest stworzenie systemu skoordynowanej, wielospecjalistycznej opieki nad chorymi, bo trzeba pamiętać, że rdzeniowy zanik mięśni jest chorobą całego organizmu i pacjent wymaga konsultacji nie tylko lekarza neurologa, ale także lekarzy innych specjalności: ortopedy, pulmonologa, kardiologa, czy gastrologa. Wciąż nieodzowną częścią procesu leczenia pozostaje systematyczna i specjalistyczna fizjoterapia. Aby powstał system kompleksowego leczenia i opieki nad pacjentami z SMA, konieczny jest wzrost nakładów finansowych na neurologię oraz inwestycje w kadry lekarskie. Dziś widzimy, że lekarzy neurologów jest po prostu za mało w stosunku do naszych – pacjentów z chorobami układu nerwowego – potrzeb. Z nadzieją czekamy również na rozszerzenie dostępu refundacyjnego do leków obecnie znajdujących się w programie lekowym – przede wszystkim do terapii doustnej oraz na pojawienie się nowych, aktualnie rozwijanych leków wzmacniających mięśnie u chorych na SMA.

5.5.4 Prezes Renata Machaczek, Polskie Stowarzyszenie Chorych na Miastenię Gravis „Gioconda”

Miastenia to najczęstsza z neurologicznych chorób rzadkich. Szacuje się, że choruje na nią około 9 tys. osób w Polsce. Warto jednak pamiętać, że w neurologii choroby rzadkie są niemal powszechnością. Spośród dotychczas zidentyfikowanych ok. 10 tys. chorób rzadkich aż 40% daje objawy neurologiczne. Oznacza to ogromną rzeszę pacjentów wymagających pomocy lekarzy neurologów. Tymczasem w Polsce brakuje lekarzy tej specjalności, co jako Stowarzyszenie „Gioconda” obserwujemy na przykładzie pacjentów z miastenią. To istotny problem, gdyż każdy chory z miastenią wymaga indywidualnego podejścia. Nie ma dwóch identycznie chorujących na miastenię osób tak, jak nie ma dwóch identycznych płatków śniegu, stąd miastenia nazywana jest „chorobą płatków śniegu” (*snowflakes disease*). Chorzy z miastenią w zaostrzeniu choroby wymagają natychmiastowej pomocy i tu ważne jest, by każdy pacjent miał możliwość szybkiego kontaktu z neurologiem, a w przełomie miastenicznym lub cholinergicznym otrzymał szybką i fachową pomoc służb medycznych.

Przedstawiając osiągnięcia ostatniego okresu, należy wspomnieć działania edukacyjne dotyczące miastenii, których jest coraz więcej i które podnoszą poziom wiedzy na temat choroby zarówno w społeczeństwie, jak i w środowisku medycznym. Mamy nadzieję, że do podnoszenia stopnia świadomości czym jest miastenia i z jakimi problemami jest związana przyczynia się wydany przez nas w czerwcu 2023 roku raport „Zdrowotne i psychospołeczne aspekty życia osób z miastenią”. Liczymy, że wszystko to może przelożyć się na skrócenie procesu diagnostyki, który obecnie jest bardzo długi, trwa często wiele lat, a wynika z braku wiedzy na temat objawów choroby. Na pewno działania takie są również ważne dla podnoszenia poziomu zrozumienia wobec chorych i akceptacji ich stanu – bo wielu z nas spotkało się z niedowierzaniem czy negatywnymi komentarzami otoczenia, płynącymi z nieznamomości miastenii.

Od lat zabiegamy o poprawę dostępu chorych do leczenia, w tym leczenia nowoczesnego. Przez wiele miesięcy nasze stowarzyszenie apelowało o dostęp do leczenia przyczynowego miastenii. Mówiliśmy o konieczności zapewnienia pacjentom z miastenią nowoczesnych, skutecznych leków podczas wielu konferencji i debat, pisaliśmy listy do Ministra Zdrowia i wyraziliśmy swoją opinię w ramach konsultacji społecznych prowadzonych przez AOTMiT. Jesteśmy wdzięczni Ministerstwu Zdrowia za usłyszenie naszego głosu oraz zrozumienie dla naszych potrzeb i utworzenie od kwietnia 2024 r. kompleksowego programu lekowego dla osób dotkniętych miastenią. Utworzenie programu lekowego to długo wyczekiwany przez nas przełom i szansa na odmianę losu tych najbardziej potrzebujących pacjentów, dla których życie z miastenią do tej pory oznaczało codzienne zmaganie się z niezwykle uciążliwymi objawami oraz wyłączenie z aktywności społecznej, rodzinnej i zawodowej. Program lekowy to dla nich perspektywa powrotu do normalności.

Z punktu widzenia pacjentów najważniejsze jest to, byśmy mieli możliwość uzyskania kompleksowych i koordynowanych świadczeń w odpowiednim czasie. Chodzi przede wszystkim o utworzenie polskiej sieci ośrodków eksperckich, należącej do sieci europejskiej, które będą pełnić kluczową rolę w integracji opieki, a także współpracujących z nimi centrów eksperckich. Dzięki temu ma zostać poprawiony dostęp do diagnostyki i leczenia chorób rzadkich. Ponadto mają powstać rejestry medyczne poszczególnych chorób rzadkich oraz paszport chorego z chorobą rzadką. Wszystko to składa się na kompleksową, skoordynowaną opiekę nad pacjentem, która w przypadku osób z neurologicznymi chorobami rzadkimi, w tym z miastenią, jest kluczowa dla poprawy sytuacji tych osób i ich opiekunów. Zwłaszcza, że chorzy z miastenią, nierzadko są pacjentami z szeregiem chorób współistniejących, w tym innych autoimmunologicznych, przez co szczególnie wymagają kompleksowego podejścia. Dlatego konieczne jest powstanie specjalistycznych ośrodków zajmujących się chorymi z miastenią. Polskie placówki, które już spełniają ku temu warunki nie mają zapewnionego odpowiedniego finansowania tak, by nam pacjentom zapewnić pełną holistyczną opiekę. Pacjenci cierpiący na choroby rzadkie, nie tylko na miastenię, to nie są standardowe przypadki medyczne – wymagają oni szczególnego

nakładu pracy oraz procedur do ich diagnozowania i leczenia. W związku z tym środki, które są konieczne do ich finansowania, są zdecydowanie większe niż ma to miejsce w chorobach populacyjnych. Dlatego pacjenci z chorobami rzadkimi bardzo często są niechciani w systemie i odsyłani do placówek referencyjnych, gdzie ich leczenie przynosi placówce tylko straty. Organizacja diagnostyki, leczenia i opieki nad pacjentem z chorobą rzadką nadal nie jest w żaden sposób koordynowana, brakuje ścieżek leczenia, wytycznych. Przez to opieka nad pacjentami zależy od tego do jakiego ośrodka pacjent trafi, a tak być nie powinno. Wszystkie te kwestie są dokładnie zapisane według wytycznych europejskich w Planie dla Chorób Rzadkich, którego Polska nie może wdrożyć już od przeszło 16 lat. A to kosztuje nas życie i zdrowie – każdego dnia.

Jak pokazują ostatnie wydarzenia, niestety, bardzo tragiczne, miastenia, pomimo że nie jest chorobą śmiertelną potrafi odebrać życie. Nasza koleżanka (l. 31) chora na miastenię zmarła nagle na oddziale, nie otrzymawszy pomocy z powodu błędnej oceny jej stanu zdrowia. Być może sytuacja taka nie miałaby miejsca, gdyby została wdrożona prawidłowa ścieżka terapeutyczna dla chorych na miastenię.

W polskim planie nie zostały wpisane jeszcze bardzo ważne kwestie, mimo że wytyczne europejskie jasno wskazują na taką potrzebę. Mam tu na myśli socjalne wsparcie pacjentów z chorobami rzadkimi oraz edukację dzieci z chorobami rzadkimi oraz dla ogółu społeczeństwa, które często opiera się na stereotypach, uprzedzeniach, a osoby z chorobami rzadkimi są często dyskryminowane w szkole, w pracy czy w normalnym życiu poprzez niezrozumienie specjalnych potrzeb, których czasem wymagają. Analizując niezaspokojone potrzeby w obszarze leczenia chorób rzadkich, a szczególnie miastenii, bardzo liczymy na szybką realizację założeń Planu dla Chorób Rzadkich. Liczymy również, że w najbliższym czasie kolejne leki będą udostępniane chorym na miastenię a szczególnie tym, którym leki podstawowe, stosowane od lat w leczeniu miastenii, nie zapewniają odpowiedniej kontroli choroby. Prezes Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich, Stanisław Maćkowiak powtarza często w przestrzeni publicznej zdanie, z którym cała nasza społeczność chorych na choroby rzadkie się całkowicie utożsamia: „Pacjenci chorzy na choroby rzadkie nie oczekują od systemu specjalnego traktowania, a jedynie wyrównania szans na opiekę i funkcjonowanie w systemie”.

Jako stowarzyszenie deklarujemy gotowość współpracy ze wszystkimi właściwymi instytucjami czy organizacjami w celu poprawy jakości opieki chorych na miastenię. Będziemy też dalej działać na rzecz edukacji i wsparcia osób chorych i ich bliskich, bo choć ostatnie lata przyniosły poprawę, to jednak na tym polu jest jeszcze wiele do zrobienia.

5.5.5 Prezes Sylwia Łukomska, Stowarzyszenie Miastenia Gravis – Face to Face

Patrząc na postęp opieki nad chorymi na miastenię gravis w Polsce w ciągu ostatnich trzech lat z perspektywy osoby chorej, możemy wskazać przede wszystkim otwartość na dialog. Przez lata o miastenii było cicho w przestrzeni medialnej jak i społecznej. Wszelkie działania edukacyjne podejmowane w zakresie szerzenia świadomości skutkują zwiększoną liczbą badań klinicznych dedykowanych chorym na miastenię. Rynek farmaceutyczny stara się wychodzić naprzeciw potrzebom osób chorych z wyjątkowo ciężkimi postaciami choroby. Krokiem milowym dla chorych na zespół miasteniczny Lamberta Eatona (LEMS) jest wprowadzenie programu lekowego, który zwiększa samodzielność wielu chorych, odciąża ich finanse, gdyż większość z nich zmuszona była samodzielnie finansować specjalistyczne leczenie. Wyłomem w metodach terapeutycznych bezapelacyjnie jest dopuszczenie w programie lekowym nowoczesnego preparatu efgartigimodu alfa do leczenia chorych z przeciwciałami AChR, objęcie refundacją ze wskazaniem off-label mykofenolanu metylu, rytuksymabu. Wszystkie wskazane przez nas rzeczy uznajemy jako ogromny przełom, postęp który zmieni życie chorych i który jest początkiem kolejnych zmian.

Dalej jednak, mamy niezaspokojone potrzeby osób chorych i ich bliskich w zakresie diagnostyki, leczenia – dostęp do refundacji innowacyjnych terapii, koordynacji opieki oraz rehabilitacji. Dzięki doświadczeniu w chorobie oraz możliwości rozmowy z innymi chorymi od ponad siedmiu lat nabywamy doświadczenia w obszarze niezaspokojonych potrzeb. Za sprawą prowadzonej przez nas grupy wsparcia na Facebooku dla chorych i ich rodzin – Miastenia i Przyjaciele, która obecnie liczy prawie 3 tys. członków, powstało nasze Stowarzyszenie Miastenia Gravis – Face to Face. Naszym przestaniem jest ogólnie pojęta pomoc chorym, którą realizujemy między innymi poprzez edukację. Na przełomie ostatniego roku prezentowaliśmy w przestrzeni publicznej oraz w placówkach medycznych kampanię społeczną „Z miastenią twarzą w twarz”. Dodatkowo wykonaliśmy i przekazaliśmy ponad 2 tys. kalendarzy oraz 10 tys. ulotek do wielu placówek medycznych, lekarzy POZ oraz na wszystkie oddziały SOR w Polsce. Ponadto rozpoczęliśmy współpracę z Wydziałem Psychologii Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego w Bydgoszcy. Celem naszej współpracy będą między innymi badania naukowe wśród osób chorujących na miastenię (np. funkcji poznawczych, jakości życia), szkolenia z zakresu komunikacji personelu medycznego prowadzącego chorych z miastenią oraz opracowanie standardów wsparcia psychologicznego w miastenii.

Byliśmy jedynymi polskimi inicjatorami ustanowienia 2 czerwca Europejskim Dniem Świadomości Miastenii. W ramach naszych działań w czerwcu odbył się Tour de Miastenia 7-13 czerwca, spotkanie edukacyjne dla chorych i ich rodzin „Miastenia – choroba o wielu twarzach. Warsztaty dla Pacjentów i ich Rodzin” oraz ogólnopolski Spacer Miasteniaków – Face to Face. Ponadto prowadzimy podcast „Z miastenią przy kawie”, który niejako stanowi odpowiedź na niezaspokojone potrzeby w obszarze wsparcia psychicznego chorych. Na co dzień wspieramy też pacjentów w grupach wsparcia online, a także organizując spotkania na żywo. Staramy się pomagać chorym i ich rodzinom aby zmniejszać ich poczucie wyobcowania. Obszar naszych rozległych działań, pokazuje jak wielkie są potrzeby osób chorujących na miastenię gravis. Poziom edukacji społecznej w dalszym ciągu jest niedostateczny, co niestety przekłada się na ostracyzm społeczny i wykluczenie zawodowe. Chorzy zgłaszają ogromny problem z czasem oczekiwania na właściwą diagnostykę. Czas oczekiwania na poradę w niektórych poradniach chorób mięśni bywa liczony w latach! Należy zauważyć przy tym, że dopiero postawiona diagnoza miastenii, pozwala wdrożyć właściwe leczenie objawowe, bez którego chorzy samodzielnie nie są w stanie funkcjonować. Brak diagnozy realnie może przyczynić się do utraty życia w wyniku przełomu miastenicznego, do którego może doprowadzić chociażby podanie leków z listy leków przeciwwskazanych w miastenii, silny stres bądź infekcja. Ogromnym problemem jest brak wsparcia zdrowia psychicznego, wielu z nas w wyniku utraty zdrowia, samodzielności potrzebuje pomocy psychologa, na które niestety nie możemy liczyć w obecnych realiach. Kolejną niezaspokojoną potrzebą jest brak dostępu do opieki koordynowanej i dedykowanej, specjalistycznej rehabilitacji, fizjoterapii (w tym rehabilitacji oddechowej). Na samym końcu chcielibyśmy dodać, że naszym największym marzeniem jest normalne życie, a właściwie leczona miastenia pozwala wielu z nas pracować i być rodzicami. Dlatego pragniemy móc mieć dostęp do innowacyjnych terapii medycznych, które są wprowadzane z powodzeniem w wielu krajach.

5.5.6 Prezes Anna Wolska, Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobami Nerwowo-Mięśniowymi „KAMELEON”

Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobami Nerwowo-Mięśniowymi „KAMELEON” zostało zarejestrowane w 2023 roku, ale nieoficjalnie nasza działalność edukacyjna zaczęła się kilka lat wcześniej. Stowarzyszenie aktywnie działa w obrębie spraw związanych z dostępnością do diagnostyki, leków oraz rehabilitacji chorych na rzadką chorobę autoimmunologiczną – miastenię gravis.

Miastenia to nabyta choroba złącza nerwowo-mięśniowego, spowodowana obecnością patogennych przeciwciał. Jest to choroba o zróżnicowanym przebiegu, u części chorych dochodzi do osłabienia tylko

jednej grupy mięśniowej, najczęściej mięśni powiek i gałek ocznych. U części osób chorych postać oczna przechodzi w miastenię uogólnioną, w której upośledzone przewodzenie nerwowo-mięśniowe dotyka różnych grup mięśni, co uniemożliwia osobom chorym wykonywanie codziennych czynności i funkcjonowanie w społeczeństwie. Choć choroba może pojawić się w każdym wieku, to najczęściej zapadają na nią młode kobiety, pomiędzy 20 a 40 rokiem życia. Drugą, szczególnie narażoną na zachorowanie, grupą są mężczyźni w wieku 60-80 lat. Generalnie jednak, kobiety chorują na miastenię 2-3 razy częściej niż mężczyźni.

Na własnym przykładzie, jako osoby chorującej na miastenię, mogę stwierdzić, że sytuacja w minionych latach była dramatyczna. Od pojawienia się u mnie pierwszych objawów do postawienia diagnozy minęło 9 lat. Okupione było to odyseją po licznych gabinetach lekarskich, konsultacjach z różnymi specjalistami. Byłam również postrzegana jako osoba chora psychicznie, hipochondryczka, a mój stan zdrowia się pogarszał. Nadal od pojawienia się pierwszych objawów do postawienia diagnozy mija bardzo dużo czasu. Jest to zróżnicowane w zależności od miejsca zamieszkania pacjenta. Obserwując media społecznościowe, w których zrzeszają się miastenicy i osoby podejrzewające u siebie tę chorobę, musimy stwierdzić, że dostępność do lekarzy specjalistów neurologów, specjalizujących się w miastonii lub innych chorobach nerwowo-mięśniowych nadal pozostawia wiele do życzenia. Lekarze rodzinni wykazują słabą wiedzę na temat choroby, wręcz boją się przepisywać leki. To samo dotyczy stomatologów, którzy często proszą o zaświadczenia od prowadzącego lekarza neurologa, czy i jakie znieczulenie miejscowe mogą podać przy leczeniu uzębienia. Sytuacja wygląda odmiennie wśród anestezjologów, którzy wykazują dobrą wiedzę na temat miastonii. Pragniemy zwrócić szczególną uwagę na fakt, że Ratownictwo Medyczne nie jest przygotowane na sytuacje, kiedy mają do czynienia z pacjentem z zaostrzeniem lub zagrażającym przełomem miastenicznym. W karetkach nie ma chociażby Polstygminy. WSPR w Bydgoszczy otrzymała od naszego Stowarzyszenia ulotki w formie elektronicznej z listą leków zabronionych. Jest to jednak kropla w morzu potrzeb. Uważamy, że ratownicy medyczni powinni być cyklicznie szkoleni na wypadek spotkania osób z miastenią gravis w swej pracy.

Jako Stowarzyszenie „KAMELEON” prowadzimy szeroko zakrojoną ogólnopolską akcję edukacyjną w zakresie wiedzy na temat miastonii. Poruszamy tematy pierwszych objawów, towarzyszących osobom już zdiagnozowanym. Mówimy o dolegliwościach bólowych, które w naszej obiektywnej ocenie (same tego doświadczamy na własnej skórze) są bardzo dużym problemem dla pacjentów. Tu widzimy potrzebę upowszechnienia wiedzy na temat miastonii wśród personelu w poradniach leczenia bólu, które mogłyby tak ustawiać leki przeciwbólowe pacjentowi z miastenią, aby pomóc komfortowo żyć. Chcemy też informować osoby chorujące na miastenię o istnieniu takich poradni w Polsce. Warto wspomnieć, że dolegliwości bólowe dotyczą w szczególności mięśni, które są osłabione w przebiegu choroby. Ból natomiast zaostrza miastenię. To jest błędne koło.

Istotnym obszarem naszych zainteresowań jest dostęp do optymalnego leczenia miastonii. Znaczna grupa chorych uzyskuje dobrą kontrolę choroby przy zastosowaniu obecnie dostępnych leków. Na podkreślenie zasługuje jednak fakt, że są pacjenci, u których objawy chorobowe są w pewnym stopniu kontrolowane dzięki sterydom. Steroidoterapia ma jednak negatywne skutki uboczne, które stają się dla pacjenta jeszcze większym obciążeniem. Pacjenci leczeni długotrwale lekami steroidowymi borykają się z osteoporozą i częstymi złamaniami, cukrzycą, otyłością i depresją. Pacjentami często są też osoby starsze, dla których sterydy są przeciwwskazane. Młodzi pacjenci także powinni być chronieni przed negatywnymi skutkami długotrwałej steroidoterapii, a nowoczesne leki pozwalają ograniczać jej stosowanie. Dlatego też dostęp do terapii innowacyjnych powinien być umożliwiony tym chorym, którzy nie tolerują, czy mają przeciwwskazania do terapii steroidowej, ale też takim, u których nie da się zredukować dawki sterydów bez ryzyka nawrotu objawów, i są oni zmuszeni przyjmować leki steroidowe przewlekłe. Należy wspomnieć, że wraz z miastenią często w parze idą

kolejne choroby autoimmunologiczne oraz inne choroby towarzyszące będące skutkiem zażywania niektórych leków, np. kortykosteroidów, które w wielu przypadkach podawane są pacjentowi latami. Skutkuje to dolegliwościami przewodu pokarmowego, na to pacjenci otrzymują kolejne leki np. inhibitory pompy protonowej. Te leki przyjmowane przewlekłe prowadzą do upośledzonego wchłaniania, chorzy często mają niedobory żelaza i witamin z grupy B, które muszą być regularnie suplementowane, często w formie iniekcji domięśniowych, ponieważ leki doustne nie dają oczekiwanych rezultatów. Większość leków, które chorzy na miastenię przyjmują na choroby współistniejące, które pojawiły się w trakcie choroby, a są skutkiem przyjmowania np. kortykosteroidów i leków z grupy IPP, nie są refundowane. Jest to bardzo duży problem społeczny, większość chorych utrzymuje się z rent, a kwoty wydawane na leki są horrendalne. Dodatkowo warto jest zauważyć, że wśród pacjentów chorujących na miastenię, podobnie jak w np. u chorych na stwardnienie rozsiane, można wyodrębnić grupę o wysokiej aktywności choroby (ang. *high disease activity, HDA*). Pacjenci ci od samego początku chorują bardzo ciężko, mają niebezpieczne zaostrzenia choroby i są poddawani kosztownym i obciążającym dla nich procedurom leczenia ratunkowego w szpitalu. Dla tej grupy pacjentów terapie innowacyjne powinny być dostępne we wcześniejszych liniach leczenia, tak aby ciężko chorujący pacjent nie musiał być poddawany wcześniej 2-3 liniom terapii starszej generacji, których efekt leczenia pojawia się z wielomiesięcznym opóźnieniem, narażając pacjenta na ryzyko zaostrzeń – przetomów miastenicznych, jak i szkodliwych powikłań steroidoterapii lub immunosupresji niesteroidowej starszego typu. Na podkreślenie zasługuje fakt, że w ostatnich trzech latach polepszyła się dostępność do badań klinicznych dla osób seropozytywnych. Niestety wśród chorych na miastenię gravis jest mnóstwo osób seronegatywnych, u których przebieg choroby jest ciężki i gros tych osób jest lekooporna. W naszej ocenie na tym polu jest dużo do zrobienia, aby umożliwić także tym osobom dostępność do badań klinicznych i w późniejszym czasie do leczenia.

Koordinacja leczenia praktycznie nie istnieje, pacjent z miastenią pozostaje pozostawiony sam sobie. Gdy otrzymuje skierowanie do lekarza specjalisty, często czeka dłużej na termin wizyty niż ustawowo przewidziany ze względu na brak specjalistów z danej dziedziny, przykładem niech będą gastroenterolodzy. Uważamy, że każdy miastenik powinien być rehabilitowany w sposób, który nie zaostrzy objawów choroby, a pomoże się uporać z przewlekłym, uporczywym bólem, który niestety jest bardzo często nie do zniesienia. Tu brakuje specjalistów – fizjoterapeutów oraz lekarzy rehabilitantów z odpowiednim doświadczeniem i wiedzą w zakresie miastenii. Chorzy dotknięci miastenią potrzebują również psychoterapii, aby pogodzić się i nauczyć się żyć z chorobą. Osobie, która otrzymuje diagnozę miastenii i doświadcza związanych z nią objawów, ograniczeń i zasadniczo wielkich zmian w swoim życiu, zarówno prywatnym i zawodowym, a także towarzyskim, potrzebna jest pomoc psychoterapeuty. W ramach NFZ takie możliwości są mocno ograniczone. Osoby, które mogły sobie pozwolić na prywatną psychoterapię, funkcjonują lepiej i łatwiej im żyć z chorobą. Mając świadomość tego, co może się wydarzyć, są lepiej przygotowane na ewentualne zaostrzenie objawów.

Wierzmy, że dzięki wspólnemu wysiłkowi środowiska pacjentów i ekspertów uda nam się podnosić poziom wiedzy oraz jakość leczenia chorych, chcemy działać w tym kierunku i jesteśmy otwarci na wszelkie inicjatywy zmierzające do polepszenia diagnostyki i opieki nad chorymi na miastenię, najczęstszą z chorób rzadkich.

5.5.7 Prezes Zbigniew Pawłowski, Stowarzyszenie Rodzin z Amyloidozą TTR

Amyloidoza TTR jest chorobą ultra rzadką, stąd diagnostyka w oparciu o tradycyjne metody badań neurologicznych bardzo często narażona jest na błędne ukierunkowania. W przypadku amyloidozy TTR w postaci mieszanej tj. kardiomiopatia i polineuropatia, stwierdzenie uszkodzeń nerwów obwodowych odpowiedzialnych za prawidłowo funkcjonujący układ trawienny i ruchowy jest możliwe, natomiast poziom nasilenia i problemów w dużej mierze opiera się na subiektywnych odczuciach pacjentów.

To też wymaga od lekarza dużej otwartości oraz dozy zrozumienia oraz systematycznego doksztalcania się w kwestii rzadkich chorób neurologicznych. Symptomy mogą być podobne w wielu chorobach, natomiast skuteczna diagnostyka decyduje o skierowaniu pacjenta na właściwą drogę oraz daje szansę na szybsze rozpoczęcie procesu leczenia lub wyhamowania rozwoju choroby.

W oparciu o rozmowy z członkami naszego stowarzyszenia mogę stwierdzić, iż statystyczna ścieżka diagnostyczna pacjenta z amyloidozą TTR to wizyta u minimum pięciu lekarzy różnych specjalności, przy czym minimum trzech lekarzy to neurologi, u których najczęściej diagnoza brzmi: „neuropatia lub polineuropatia o nieustalonej przyczynie”.

Dlatego współpraca z kardiologami i wykonanie bezinwazyjnych badań dających w 100% wynik amyloidozy TTR zdecydowanie skraca czas diagnostyki oraz pozwala szybko włączyć proces leczenia. Neurologiczna metoda pomiaru EMG – przewodzenie w nerwach określa stopień uszkodzenia, ale nie wskazuje przyczyny. Badanie odruchów oraz stopnia ograniczenia odczuć – wibracje, ciepło, zimno oraz bólu daje bardzo ogólny wynik. Kwestia odczuwania np. bólu tj. indywidualnego progu charakterystycznego dla każdego – może w zdecydowany sposób wpłynąć na wynik. Na pewno najlepszym rozwiązaniem byłoby opracowanie mierzalnych metod diagnostycznych, ale na dzień dzisiejszy zdecydowanie najlepszą i najskuteczniejszą metodą jest pełna współpraca pomiędzy lekarzami specjalistami tj. kardiologami, neurologami, gastrologami, hepatologami itp. oraz z lekarzami pierwszego kontaktu. Wymaga to systematycznego doksztalcania się lekarzy, wglądu do pełnej dokumentacji medycznej, jej analizy i wyciągania wniosków. Dzięki czemu, czas tak istotny dla chorych na amyloidozę TTR daje szansę na włączenie się w proces leczenia, a to oznacza dla nas przeżycie.

O ile diagnostyka jest kluczowa w procesie leczenia, o tyle dostęp do leków, terapii lekowych oraz innych form jest po prostu niezbędny. Każda – najszybsza, najlepsza diagnoza bez leczenia choroby jest tylko generowaniem kosztów oraz marnowaniem potencjału lekarzy i ośrodków specjalistycznych. My chorzy na amyloidozę TTR, od czterech lat walczyliśmy o dostęp do min. jednej chociaż terapii lekowej, która skutecznie spowolni rozwój choroby i wydłuży czasookres przeżywalności o kilka lat. Od 1 lipca 2024 r. Minister Zdrowia zrefundował jedną z czterech zarejestrowanych w Unii Europejskiej terapii. Dzięki refundacji tafamidisu w ramach programu lekowego B.162. Leczenie pacjentów z kardiomiopatią (ICD10 E85, I42.1), we wskazaniu refundacyjnym: Leczenie kardiomiopatii w przebiegu amyloidozy transtyretynowej (ATTR-CM) u dorosłych pacjentów, ok 130 osób ma szansę na życie. Dalej jednak na refundację leków czekają pacjenci z polineuropatią w przebiegu amyloidozy TTR.

Chorzy na amyloidozę TTR mają ogromne problemy z dostępem do rehabilitacji leczniczej, a w szczególności do specjalistów w zakresie rehabilitacji neurologicznej. Specyfika choroby – tj. nadwrażliwość na ból, indywidualny poziom odczuć oraz zróżnicowany stopień uszkodzenia nerwów ruchowych powoduje, iż jedynym skutecznym sposobem jest wąska specjalność oraz indywidualna praca „jeden na jeden” z pacjentem. Ponadto uszkodzenie, zaburzenie pracy układu trawiennego wymaga pełnej współpracy zarówno lekarza prowadzącego z rehabilitantem jak i gastrologiem. Niezbędnym i bardzo ważnym czynnikiem rehabilitacji jest dostęp do psychologów i terapeutów, gdyż dobrostan psychiczny chorych oraz członków rodzin w przypadku tak ciężkiej choroby wymaga ogromnego wsparcia i zmniejsza kwestię rozwoju depresji tak charakterystycznej dla tej choroby.

Reasumując, w przypadku chorych na amyloidozę TTR – perspektywy rozwoju to przede wszystkim:

1. Edukacja lekarzy w odniesieniu do chorób rzadkich – systematyczne szkolenia, konferencje szkoleniowe.
2. Dostęp do pełnej dokumentacji medycznej w celu analizy innych czynników chorobowych mogących powiązać różne symptomy pozwalające na skrócenie ścieżki diagnostycznej.

3. Zdecydowanie łatwiejszy, szybszy dostęp do lekarzy neurologów oraz możliwości wykonania badań specjalistycznych EMG – elektromiografia.
4. Refundacja i dostęp do leków oraz terapii genowych będących standardem w leczeniu amyloidozy TTR w Unii Europejskiej.
5. Dostęp do specjalistycznej opieki rehabilitacji neurologicznej oraz psychologicznej, dzięki której proces leczenia poprawi jakość życia chorych.
6. Działalność organizacji pacjenckich mających na celu wsparcie, wymianę doświadczeń, publikowanie sprawdzonych informacji oraz wskazywanie lekarzy specjalistów oraz ośrodków specjalistycznych, dzięki czemu można skrócić ścieżkę diagnostyczną i włączyć skutecznie proces leczenia.

Spełnienie ww. czynników spowoduje, że zaangażowanie lekarzy w proces diagnostyczny oraz leczenie będzie miało sens, a to pozwoli na wydłużenie i poprawę komfortu życia chorych na amyloidozę TTR.

5.5.8 Prezes Stanisław Maćkowiak, Krajowe Forum Orphan

Przyjęcie dokumentu Plan dla Chorób Rzadkich 2024-2025, jest niezwykle ważne z uwagi na to, że daje on podstawy prawne do tego, żeby zorganizować kompleksową opiekę dla chorych na choroby rzadkie. Zapisane są tam zadania związane z tym, w jaki sposób należy postępować, aby zapewnić opiekę medyczną dla chorych na choroby rzadkie. Należy podkreślić, że Plan nie jest po to, żeby tworzyć specjalne, uprzywilejowane warunki do opieki dla tych chorych, tylko chodzi o to, żeby wyrównać ich szanse, żeby oni mieli takie same szanse, jak inni pacjenci.

Pierwsze zadanie obejmuje utworzenie sieci Ośrodków Eksperckich Chorób Rzadkich (OECR). To miejsca gdzie będzie zorganizowana kompleksowa opieka dla pacjentów z chorobami rzadkimi. Żeby pacjent wiedział, gdzie może takie świadczenie uzyskać i kto może mu takie świadczenia wykonać, udzielić. I tu jest niezwykle ważny element z uwagi na to, że taki pacjent tak na dobrą sprawę nie ma szans na to, żeby był zdiagnozowany na innym poziomie niż na poziomie eksperckim.

Efektywne rozpoznawanie chorób rzadkich stanowi w poważny problem – według różnych źródeł przeciętny czas diagnozowania tych schorzeń w Polsce to 6-7 lat! W tym okresie chory jest, oczywiście, w stałym kontakcie ze służbą zdrowia, gdyż pielgrzymuje od lekarza do lekarza, próbując znaleźć przyczynę swoich problemów zdrowotnych. Według szacunków jest to między 10 a 12 specjalistów. Podejmowane są też próby różnego rodzaju leczenia w oparciu o mylne rozpoznanie choroby. Dla pacjenta konsekwencje takich terapii mogą być nawet tragiczne. Ciągące się latami diagnozowanie skutkuje też postępowaniem choroby rzadkiej i szkodami, jakich schorzenie dokonuje w organizmie chorego.

Potrzebne są również rozwiązania dotyczące leczenia chorób rzadkich i służące rehabilitacji chorych. Powołane ośrodki eksperckie, w których pracować będzie personel przygotowany merytorycznie do pracy z pacjentami zmagającymi się z tymi schorzeniami (diagnostyka, leczenie, rehabilitacja). To z kolei niesie potrzebę odpowiedniego kształcenia kadr medycznych i ustawicznego ich doksztalcania.

Istnieje także potrzeba poszerzenia oferty leczenia farmakologicznego. Aktualnie taka oferta istnieje jedynie dla 5% chorych na choroby rzadkie, a jeśli weźmiemy pod uwagę leki, które są u nas refundowane, możliwość farmakoterapii chorób rzadkich jeszcze bardziej ulega ograniczeniu. W ostatnim czasie proces rozszerzania refundacji jest bardzo aktywny i gdyby ten trend został utrzymany, to z leczenia farmakologicznego mogłoby skorzystać zdecydowanie więcej osób z chorobami rzadkimi. W momencie, kiedy nie ma tego leczenia farmakologicznego, muszą być opracowane specjalne ścieżki leczenia, żeby temu pacjentowi pomóc i do tego też potrzebne są

odpowiednie warunki, czyli po pierwsze kadry, a po drugie miejsce, gdzie ten pacjent może trafić, żeby otrzymać te świadczenia.

Kolejnym z zadań Planu dla Chorób Rzadkich 2024-2025 jest budowa platformy informacyjnej. To jest niezwykle ważne miejsce, gdzie pacjent może otrzymać ważną i sprawdzoną wiedzę dotyczącą chorób rzadkich. Oczywiście mnóstwo informacji jest w Internecie i można z nich próbować korzystać, ale te informacje nie są ani sprawdzone, ani pewne. W związku z tym takie źródło wiedzy jest niezwykle ważne zarówno dla pacjentów i ich rodzin jak również dla lekarzy, i pracowników systemu ochrony zdrowia.

Trzecia rzecz z punktu widzenia systemowego to Rejestr Chorób Rzadkich. Choroby rzadkie dotyczą między 6% a 8% społeczeństwa. W Polsce jest to duży problem społeczny, z uwagi na to, że dotyczy on między 2,5 a 3 miliona osób. Podejmowanie decyzji dotyczących takiej ogromnej populacji wymaga systemowych i pewnych, sprawdzanych danych. Więc w tym momencie, nie mając rejestrów, te decyzje podejmuje się na podstawie szacunków a jeśli się podejmuje na podstawie szacunków, to one mają wartość szacunkową tylko i wyłącznie. W związku z tym taka baza danych pod tytułem rejestru chorób rzadkich jest niezwykle ważna.

Plan dla Chorób Rzadkich 2024-2025 dotyczy wyłącznie części medycznej, ponieważ nie było szans na włączenie innych działów i zapadła decyzja, aby zacząć właśnie od tego. Teraz pojawiła się nadzieja, że oprócz Ministerstwa Zdrowia także inne resorty zaangażują się w przygotowanie tego bardzo potrzebnego społecznie planu. I drobnymi krokami, już w tym roku, pozostałe elementy strategii działania w zakresie pomocy osobom z chorobami rzadkimi zostaną opracowane i dołączone do przygotowanej już części medycznej. Dotyczy to głównie części socjalnej – co wymaga zaangażowania Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, a także części związanej z edukacją – za tę odpowiedzialne są Ministerstwo Edukacji Narodowej oraz Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego.

Zapewnienie odpowiedniego wsparcia socjalnego jest niezwykle ważne – gdyż wystąpienie choroby rzadkiej bardzo często ogranicza lub wyklucza możliwości zarobkowania chorego lub opiekunów osoby dotkniętej tym schorzeniem i rodzina zaczyna wpadać w spiralę ubóstwa. Edukacją natomiast trzeba objąć całe społeczeństwo: lekarzy, pacjentów i ich rodziny, a także dzieci i młodzież – szczególnie w szkołach, aby osoby z chorobami rzadkimi nie były odrzucane przez rówieśników; w placówkach publicznych stanowi to obecnie duży problem.

Te wszystkie działania muszą być spójne, powinny być zapisane na poziomie dokumentów systemowych (ustawy), żeby można było zapewnić kompleksową opiekę dla chorego na chorobę rzadką.

Deklaracje w kwestii opracowania kompleksowego dokumentu – Ustawy Narodowy Plan Dla Chorób Rzadkich, składane przez Resort Zdrowia (minister Urszula Demkow), jak i deklaracje wsparcia tego procesu przez parlamentarzystów, a szczególnie przez Przewodniczącą Zespołu ds. Chorób Rzadkich (prof. Alicja Chybicka) dają nadzieję na szybkie utworzenie i przyjęcie przez Sejm ww. ustawy, zapewniającej budowę kompleksowej opieki dla chorych na choroby rzadkie w Polsce.

5.6 STWARDNIENIE ROZSIANE

5.6.1 Prof. dr hab. n. med. Monika Adamczyk-Sowa, Prezes Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii PTN

Stwardnienie rozsiane (SM) jest najczęstszą chorobą demielinizacyjną ośrodkowego układu nerwowego, która rozpoczyna się zwykle pomiędzy 20 a 40 r.ż. W Polsce na SM choruje ponad 50 tys. osób, a każdego roku przybywa około 2 tysiące nowych rozpoznań. Do niedawna SM było uznawane

za najczęstszą nieurazową przyczynę niesprawności młodych dorosłych. Na przestrzeni ostatnich lat jesteśmy świadkami ogromnego przełomu jaki dokonał się w wiedzy na temat patogenezы, diagnostyki i leczenia immunomodulującego w SM.

Etiopatogeneza

Jeszcze do lat 80-tych ubiegłego wieku nasza wiedza opierała się na przeświadczeniu, że za rozwój SM odpowiadają przede wszystkim limfocyty T. W tym czasie pojawiły się pierwsze doniesienia potwierdzające, że komórki odporności nabytej zarówno limfocyty T jak i limfocyty B odgrywają kluczową rolę w rozwoju SM. Przełożyło się to oczywiście na nowe podejście do skutecznej terapii immunomodulującej, w której punktami uchwytu stały się obydwie populacje limfocytów. O ile leki te stały się efektywną bronią dla chorych z fenotypem rzutowo-remisyjnym, o tyle podłoże etiologiczne dla postępującego przebiegu SM pozostawało nadal niewytłumaczalne. Badania naukowe ostatnich kilku lat udowodniły, że w rozwoju SM oprócz komórek odporności nabytej, czyli limfocytów T i B odpowiedzialnych za proces typowo zapalny, którego ekwiwalentem klinicznym są rzuty choroby i zmiany aktywne w MRI bardzo ważną rolę odgrywają także komórki układu wrodzonego, w tym przede wszystkim mikroglej. W obszarze patogenezы chorób demielinizacyjnych pojawił się nowy termin „smouldering MS” czyli „tłące się stwardnienie rozsiane” definiujący proces zapalny o charakterze przewlekłym – w znacznej mierze związany z neurodegeneracją i przekładający się na postępujący charakter objawów i niezwiązaną z rzutami progresją choroby (*PIRA – progression independent of relapse activity*). Doniesienia te zmieniły nasze rozumienie etiopatogenezy SM, a nowe punkty uchwytu nakierowane na mikroglej i inne komórki układu wrodzonego, dały podwaliny do rozwoju nowatorskich terapii immunomodulacyjnych, przede wszystkim grupy inhibitorów kinazy tyrozynowej Brutona (BTKi), które są obecnie w fazie badań klinicznych.

Diagnostyka

Na przestrzeni ostatnich lat kryteria diagnostyczne dla SM ulegały liberalizacji, a obecnie stale obowiązującymi są kryteria McDonalda w rewizji 2017. Nadal podstawą do postawienia rozpoznania jest wystąpienie typowych objawów klinicznych, potwierdzonych obiektywnym badaniem neurologicznym, istotne znaczenie mają wyniki badań dodatkowych tj. zobrazowanie typowych zmian demielinizacyjnych w badaniu MRI mózgowia i/lub rdzenia, a także obecność prążków oligoklonalnych w płynie mózgowo-rdzeniowym.

Coraz szerzej wykonywane są badania surowicy krwi w kierunku oceny stężenia łańcuchów lekkich neurofilamentów (Neurofilament light chain, NfL) i białka kwaśnego włóknienkowego (*Glial fibrillary acidic protein, GFAP*), których pomiary są możliwe dzięki zaawansowanym technikom takim, jak np. SIMOA. Badania tych biomarkerów, łatwo dostępnych z krwi, a nie z płynu mózgowo-rdzeniowego znajdują zastosowanie w diagnostyce SM, próbie różnicowania fenotypów rzutowych od postępujących, a także do monitorowania skuteczności terapii. Jednakże nie jest to nadal metoda stosowana rutynowo w codziennej praktyce klinicznej.

Zdobyczą ostatnich lat są nowe parametry rezonansowe: PRLs (*Paramagnetic Rim Lesions*) oraz SELs (*Slowly expanding lesions*), obrazujące zmiany aktywne przewlekłe. Ich obecność jest zwykle związana z większym ryzykiem progresji choroby.

Leczenie

Największy przełom w obszarze SM dokonał się w zakresie zmian w terapii immunomodulującej (*DMT – disease modifying treatment*). W związku z rejestracją przez FDA/EMA w ostatnich latach nowych

leków immunomodulujących o wysokiej skuteczności (HETA – highly effective treatment) zmienił się paradygmat leczenia SM. Pojawiły się dwa ekwiwalentne modele leczenia. Pierwszy – model eskalacyjny – polega na rozpoczynaniu terapii od leków o umiarkowanej skuteczności i ewentualnej zmianie na leki o wyższej skuteczności, w przypadku braku odpowiedzi na leczenie. Drugi model leczenia opiera się na zastosowaniu HETA od początku choroby lub na jej wczesnym etapie. Obecnie, w terapii DMT SM mamy zarejestrowanych prawie 20 cząsteczek. Różni je mechanizm działania od immunomodulacji, poprzez hamowanie proliferacji limfocytów, immunodeplecję oraz działanie antymigracyjne. Dużą grupę leków stanowią przeciwciała monoklonalne, których działanie jest nakierowane na konkretny cel terapeutyczny. Formuła podania obejmuje drogę doustną, iniekcje lub infuzje dożylnie. Szerokie portfolio DMT, możliwość zastosowania dwóch modeli leczenia i wczesny dostęp do terapii HETA umożliwił personalizację leczenia w SM w oparciu m.in. o tzw. czynniki prognostyczne, plany prokreacyjne i preferencje pacjentów.

W Polsce na przełomie ostatnich trzech lat doszło do znaczącej poprawy dostępu do refundowanej terapii DMT. W listopadzie 2022 roku, a następnie w lipcu 2023 roku zostały znowelizowane zapisy programu lekowego. Połączono program B.29 i B.46 w jeden i wszystkie ośrodki, które prowadziły program B.29 otrzymały możliwość leczenia obiema liniami. Ponadto zliberalizowano kryteria przejścia do leczenia II-liniowego, a także wprowadzono możliwość zastosowania terapii lekami z grupy HETA (okrelizumab, ofatumumab, ozanimod, ponesimod, kladrybina) w ramach pierwszego wyboru i na wczesnym etapie choroby. Zmieniła się w ten sposób filozofia leczenia SM.

Ponadto, pojawiła się opcja leczenia dla chorych z postacią wtórnie postępującą aktywnym SPSM z zastosowaniem siponimodu oraz interferonu beta 1b w ramach terapii refundowanej w programie lekowym. Tym samym, uzyskaliśmy możliwość leczenia wszystkich fenotypów SM.

Ważnym punktem w terapii chorych z SM w Polsce było również poszerzenie zapisów programu lekowego leczenia spastyeczności za pomocą toksyny botulinowej jako leczenia objawowego.

Pomimo znaczących pozytywnych zmian jakie dokonały się dla chorych z SM w Polsce i na świecie nadal towarzyszą nam wyzwania, polegające na potrzebie:

1. Identyfikacji biomarkerów diagnostycznych w SM oraz różnicujących fenotypy SM.
2. Wdrożenia skutecznego leczenia DMT dla chorych z progresją niezależną od rzutów choroby.
3. Utworzenia kompleksowych regionalnych centrów diagnostyki i leczenia SM ściśle związanych ze współpracującymi ośrodkami lokalnymi, zapewniających pełnoprofilową interdyscyplinarną opieką nad chorymi z SM.

5.6.2 Prezes Malina Wieczorek, Fundacja SM Walcz o siebie

Sytuacja pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane w Polsce na przestrzeni ostatnich lat zmieniła się diametralnie. Głos pacjentów został dostrzeżony i poczuliśmy się partnerami w dialogu z osobami odpowiadającymi za system ochrony zdrowia. Wiele rozwiązań, o które zabiegaliśmy zostało wprowadzonych.

Za sukcesy tego wieloletniego dialogu uważamy dostęp w programie lekowym do wszystkich zarejestrowanych terapii leczenia SM w Europie. Sytuacja ta zmieniła się na przestrzeni lat. Obecnie, możemy być dumni, że nie tylko lekarze mają pełen wachlarz możliwości terapeutycznych, ale przede wszystkim pacjenci mogą współdecydować o wyborze terapii najbardziej odpowiadającej ich potrzebom leczenia. Co ważne, odpowiadającej również ich trybowi życia i pracy. Daje to nieocenione poczucie bezpieczeństwa, gdyż wiemy, iż jeśli jedna terapia nie będzie odpowiednia dla nas, są możliwości zmiany na inną. SM to choroba przewlekła, pacjent zostaje z nią na resztę swojego

życia i myślenie co będzie za dwa, pięć czy dziesięć lat jest ważną perspektywą, ale również bywa obawą osób z chorobami przewlekłymi. Bezdyskusyjnym sukcesem jest również fakt, iż dostęp do leczenia większością terapii jest zgodny ze wskazaniami rejestracyjnymi leków. Zdajemy sobie sprawę, iż nie jest to powszechne w programach lekowych, więc tym bardziej to doceniamy. Terapie również ewaluują i z rozwijają się. Terapie, które były na przykład tylko możliwe do podawania w warunkach szpitalnych, z czasem przyjmują bardziej przyjazną formę podania pacjentowi np. w formie iniekcji podskórnych. To naturalna ewolucja i tu również nie pozostajemy w tyle za Europą w dostępie. Cieszymy się również, jak w rozwinęły się placówki leczące w Polsce. W 133 miejscach pacjenci mogą otrzymać leczenie w programach lekowych. Jest to niezmiernie ważne dla pacjentów, którzy w momencie diagnozy często są osobami na początku swojej ścieżki zawodowej, dla których wzięcie dnia urlopu na daleką podróż, pobyt w szpitalu po lek czy jeszcze gorzej – wzięcie zwolnienia lekarskiego, bardzo kolidowało z ich codziennością.

W 2019 roku wprowadzono nowe świadczenie w programie lekowym B.29: wydawanie leków w trybie ambulatoryjnym raz na trzy miesiące, bez straty finansowej dla placówki. Przełożyło się to na rzadsze podróżowanie po lek przez pacjentów oraz wspaniale uwolniło również zasoby kadrowe, kliniczne i administracyjne w placówkach. Takie rozwiązania powinny być realne dla wszystkich programów lekowych, w których leczenie na to pozwala. Teraz lekarze zajmujący się SM nie tylko mają więcej czasu dla już leczonych pacjentów, ale co najważniejsze – nowo diagnozowani pacjenci nie oczekują na włączenie do terapii. Oprócz województwa dolnośląskiego, praktycznie w całej Polsce pacjenci są włączani w minimalnym czasie od diagnozy. To ogromny sukces.

W 2020 roku opublikowane dane, zebrane z SMPT (System Monitorowania Programów Lekowych), pokazywały, że pacjenci oczekują od pierwszych objawów choroby do włączenia do leczenia ponad dwa lata! A kolejka pacjentów sięgała nawet 1000 pacjentów. W tej chwili jest to kilkadziesiąt osób, głównie na Dolnym Śląsku. Nikt już nie ma wątpliwości, że leczenie młodych chorych na SM, to nie koszt, a inwestycja w jak najdłuższe funkcjonowanie w społeczeństwie i my pacjenci, po prostu to leczenie „odpracowujemy”, będąc w wieku produkcyjnym i mogąc normalnie funkcjonować. Zdajemy sobie sprawę, jakie inwestycje w leczenie są czynione przez regulatora. W 2023 roku koszt samego programu lekowego to było ponad 600 mln zł. Dlatego prowadzimy odpowiedzialny dialog i postulujemy te zmiany, które ewolucyjnie wprowadzane, z czasem przynoszą wymierne efekty i zwrot inwestycji. Takim ROI (ang. *return on investment*, zwrot z inwestycji) jest na przykład spadająca liczba orzeczeń o niepełnosprawności, mniejsza ilość zwolnień lekarskich, mniej pacjentów na świadczeniach rentowych.

Powstało wiele analiz i raportów w ostatnich latach, które oparte były na wiarygodnych danych płatnika, dlatego mamy odwagę twierdzić, że SM jest jedną z tych jednostek chorobowych, która w mądry i odpowiedzialny sposób ewaluowała w ostatnich latach do wręcz modelowego programu lekowego. Do tego potrzebna była koalicja partnerów, którzy otwarcie rozmawiają z sobą, słuchają siebie i... dotrzymują obietnic. To koalicja pacjentów, klinicystów, ekspertów, decydentów i przemysłu.

Co również nas bardzo cieszy, odczuwamy jako pacjenci poprawiającą się organizację opieki nad pacjentami z SM. Coraz więcej procedur jest wykonywanych w trybie ambulatoryjnym przy maksymalnie krótkim pobycie pacjenta w szpitalu. Badania są zlecane na następną wizytę kontrolną wcześniej, jest prowadzona skrócona dokumentacja medyczna, leki są wydawane przez apteki szpitalne, nie czekamy na badania rezonansem magnetycznym, w kilku miejscach, w sytuacji rzutu choroby podawana jest steroidoterapia w trybie ambulatoryjnym (nie zajmujemy łóżek pacjentom ciężiej chorym). Bywa, że dla pacjentów z SM w poradniach przyszpitalnych jest osobna ścieżka rejestracji lub „pododdział SM”. Czasem ośrodki widzą wartość w zatrudnianiu koordynatorów dedykowanych wsparciu lekarzy leczących i pacjentów z SM, prowadzą osobną linię telefoniczną

do kontaktów bieżących. To wszystko nie byłoby możliwe, gdyby nie odpowiednia, adekwatna do ponoszonych kosztów, wycena ryczałtu diagnostyczno-monitorującego w programie. Odpowiednie zarządzanie placówką nie pozostaje bez znaczenia. Dyrektorzy, którzy policzyli i dostrzegli wartość w prowadzeniu programu leczenia stwardnienia rozsianego, są wiodącymi liderami w Polsce. Są miejsca, gdzie pod opieką jest nawet ponad 1000 pacjentów.

A co w przyszłości? Najważniejsze, aby postrzeganie konieczności szybkiej ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej było rozumiane wśród kolejnych decydentów. Aby dialog, który trwa, trwał jeszcze wiele lat. Wciąż co roku przybywa około 2000 nowych pacjentów do systemu, ktoś te osoby musi leczyć, odpowiadać na pytania, mieć czas, wiedzę i empatię. Pomimo pięknych inicjatyw, jak np. Akademia Młodego SMologa, gdzie młodzi lekarze neurologicy edukują się pod kątem diagnozowania, leczenia SM i prowadzenia programu – lekarzy nie przybywa w takiej liczbie, jak pacjentów. Odczuwamy wyzwania kadrowe. Neurologia jest dziedziną bardzo złożoną, jest wiele różnych jednostek chorobowych o podłożu neurologicznym, często na wizytach widzimy po prostu bardzo zmęczone osoby po drugiej stronie biurka. Wszelkie rozwiązania, które usprawnią pracę lekarzy i zminimalizują liczbę wizyt do koniecznych, będą wspierające dla wszystkich uczestników procesu leczenia. Bo leczenie jest procesem, procesem, który można udoskonalać w nieskończoność. Na przykład poprzez tworzenie kompleksowych ośrodków koordynujących, poprzez przeniesienie ciężaru diagnostyki do opieki ambulatoryjnej – tu wspieramy bardzo możliwość tworzenia pakietów diagnostycznych możliwych do wykorzystania w trybie poradni. Usprawnieniem byłoby wprowadzenie również odrębnego świadczenia rehabilitacyjnego, dedykowanego pacjentom z SM, aby nie ginęli w systemie i nie oczekiwali w niekończących się kolejkach do rehabilitacji i fizjoterapii.

Podsumowując, obraz pacjenta chorującego na SM w ostatnich latach bardzo się zmienił. Jest to grupa osób, które już nie traktują diagnozy jak wyroku wózka inwalidzkiego. Walczymy o mądre i odpowiedzialne rozwiązania, aby zachować sprawność, i normalne funkcjonowanie społeczne. I będziemy to robić nadal. Zakładamy rodziny, zostajemy matkami, ojcami, podróżujemy, pracujemy, marzymy i realizujemy swoje pasje. I to wszystko dlatego, że Polska nie zostaje już „w tyle”, nadrobiła wiele zaległości przez ostatnie lata, zostaliśmy usłyszani przez decydentów. A teraz czas na dialog nad kolejnymi rozwiązaniami.

5.6.3 Prezeska Monika Łada, Fundacja StwardnienieRozsiane.info

Postęp, jaki medycyna poczyniła w leczeniu stwardnienia rozsianego w ostatnich latach można określić jako prawdziwą rewolucję. Jednak przez długi czas polscy pacjenci mieli ograniczony udział w tej rewolucji. Przez wiele lat problemem był brak dostępu do części nowoczesnych leków oraz ograniczenia wynikające z zapisów programów lekowych. Na szczęście, to już za nami. Po zmianach wprowadzonych w 2022, 2023 i 2024 roku, Polska dołączyła do grona krajów, w których dostępność do leków wysoko skutecznych jest niemal pełna. Te zmiany pozwalają na coraz lepszą personalizację terapii, co jest istotne ze względu na indywidualny charakter przebiegu SM. Ważne były także zmiany w strukturze programów, które przyczyniły się do zwiększenia elastyczności w doborze terapii.

Warto również podkreślić rosnący odsetek osób z SM, które są objęte leczeniem. Obecnie jest to blisko 50%, podczas gdy jeszcze dekadę temu było to niewiele ponad 10%. Co ważne, w grupie osób młodych, świeżo diagnozowanych odsetek osób objętych leczeniem jest jeszcze większy. Obecnie diagnozowani pacjenci mają zatem szansę na lepsze zarządzanie chorobą od samego początku, co może mieć decydujące znaczenie dla ich przyszłości.

Niestety, mimo tych osiągnięć, potencjał nowoczesnej medycyny w leczeniu SM nie jest w Polsce w pełni wykorzystywany. Główne przeszkody leżą w obszarze organizacyjnym i systemowym.

Opóźnienia w diagnostyce, brak kompleksowej opieki koordynowanej oraz brak systemowej edukacji pacjentów ograniczają skuteczność leczenia i negatywnie wpływają na jakość życia pacjentów.

Najważniejszą kwestią pozostaje dobrze przygotowana, kompleksowa opieka koordynowana. Pacjenci powinni być nią objęci już od momentu wystąpienia objawów sugerujących SM – wszystko po to, aby mogli skorzystać z szybkiej ścieżki diagnostycznej. Po potwierdzeniu diagnozy, kompleksowa opieka powinna być kontynuowana z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb pacjenta. Kluczowym elementem tego systemu jest także stworzenie referencyjnych, regionalnych ośrodków leczenia SM, co od dawna podkreślają eksperci. Bez kompleksowej opieki niemożliwe jest pełne wykorzystanie potencjału nowoczesnych terapii, co może prowadzić do szybszego pogorszenia stanu zdrowia i jakości życia pacjentów. Budowa takiego systemu stanowi najpilniejsze wyzwanie, które należy rozwiązać, aby skutecznie poprawić sytuację osób ze stwardnieniem rozsianym w Polsce.

Nie można też zapominać o innych ważnych obszarach, które są integralną częścią skutecznego leczenia. Jednym z obszarów, w którym ciągle robi się za mało, jest edukacja pacjentów. Obecnie często zdarza się, że pacjenci nie otrzymują po diagnozie pełnej wiedzy na temat swojej choroby, co prowadzi do szeregu problemów. Pacjent, który nie ma odpowiedniej wiedzy, nie tylko błądzi w systemie ochrony zdrowia, ale także w mniejszym stopniu przestrzega zaleceń terapeutycznych, co znacząco obniża skuteczność leczenia. To, niestety, ma również konsekwencje finansowe dla państwa. Część leków stosowanych w ramach programu lekowego jest bowiem przez pacjentów marnowana lub przekazywana pomiędzy osobami z SM za pośrednictwem zamkniętych grup w mediach społecznościowych. Skala tego zjawiska jest trudna do oszacowania, ponieważ nie jest ono systematycznie badane, natomiast bez wątpienia problem istnieje.

Brak wiedzy naraża również pacjentów na podejmowanie błędnych decyzji dotyczących leczenia, na przykład na skorzystanie z metod pseudonaukowych, takich jak ILADS. Część pacjentów zwleka z rozpoczęciem leczenia modyfikującego przebieg SM lub z niego rezygnuje na rzecz szarlatanów metod. To nie tylko niewykorzystanie potencjału nowoczesnych i skutecznych leków, ale także generowanie dodatkowych kosztów: zarówno dla pacjenta, jak i dla systemu ochrony zdrowia. Koszty finansowe są co prawda najmniej istotne w kontekście potencjalnych szkód zdrowotnych wyrządzonych przez takie metody, ale konieczność leczenia konsekwencji nieodpowiedniego leczenia dodatkowo obciąża budżet państwa.

Tymczasem wielu z tych problemów można by uniknąć poprzez lepszą edukację. Nie możemy wymagać od pacjenta w pełni świadomych decyzji dotyczących zdrowia, jeśli nie prześlemy mu niezbędnej wiedzy. Oczywiście, organizacje pacjentów odgrywają tutaj dużą rolę, niemniej jednak nie mają narzędzi ani środków, żeby dotrzeć do każdego zainteresowanego. Ma je natomiast system ochrony zdrowia. Trzeba w większym niż dotąd stopniu wykorzystywać potencjał zarówno nowoczesnych technologii, jak choćby rozwiązań e-zdrowia (nasza Fundacja przedstawiła już zresztą takie propozycje w Ministerstwie Zdrowia). Trzeba też postawić na systemowe angażowanie edukatorów, którzy będą od momentu diagnozy wspierać pacjentów w zarządzaniu chorobą.

Warto zasygnalizować jeszcze dwie kwestie, które szczególnie mocno uderzają w pacjentów z SM: brak wsparcia psychologicznego i problematykę zaburzeń poznawczych. Wsparcie psychologiczne to fundamentalny element opieki nad osobami z SM, który często jest pomijany. Choroba ta, diagnozowana najczęściej u ludzi młodych, niesie ogromne wyzwania emocjonalne. Brak wystarczającego dostępu do wsparcia psychologicznego może prowadzić do pogorszenia stanu psychicznego pacjentów, co może mieć wpływ na przebieg choroby czy przestrzeganie zaleceń terapeutycznych. Niestety, dostępność wsparcia psychologicznego często zależy od miejsca zamieszkania, okoliczności (np. tego, czy placówka, w której następuje diagnoza SM, oferuje opiekę

psychologiczną po diagnozie) czy sytuacji finansowej, by skorzystać z prywatnego wsparcia psychologicznego. To sprawia, że wielu pacjentów pozostaje bez pomocy w jednym z trudniejszych momentów swojego życia.

Zaburzenia funkcji poznawczych, takie jak problemy z pamięcią, koncentracją czy przetwarzaniem informacji są kolejnym aspektem SM, który jest często pomijany. Te niewidoczne dla otoczenia objawy mogą znacząco obniżyć jakość życia pacjentów, wpływać na ich zdolność do pracy i funkcjonowania w społeczeństwie. To szczególnie istotne w przypadku młodych osób, które są najbardziej aktywne zawodowo, naukowo i społecznie. Zaburzenia funkcji poznawczych nie są mniej ważne od innych objawów choroby, a ich ignorowanie może prowadzić do poważnych konsekwencji. Dlatego tak ważne jest, aby ocena funkcji poznawczych oraz programy rehabilitacji poznawczej stały się standardem w opiece nad pacjentami z SM.

Wsparcie psychologiczne, edukacja pacjentów oraz zarządzanie zaburzeniami funkcji poznawczych powinny być integralną częścią koordynowanej opieki nad pacjentami z SM. Jednak warto dodatkowo je sygnalizować, ponieważ to właśnie o nich szczególnie często mówią pacjenci w kontekście trudności w życiu z chorobą, jakich doświadczają.

Podsumowując, choć osiągnięcia w leczeniu SM w Polsce są znaczące, przed nami wciąż wiele wyzwań. Wdrożenie kompleksowego podejścia do opieki nad pacjentami, które uwzględni zarówno nowoczesne terapie, jak i koordynowaną opiekę interdyscyplinarną, edukację, wsparcie psychologiczne oraz monitorowanie i wsparcie funkcji poznawczych, jest niezbędne. Tylko takie zintegrowane działania mogą zapewnić pacjentom z SM optymalne warunki do życia i leczenia, zgodne z najwyższymi standardami opieki zdrowotnej. Musimy pamiętać, że każda pominięta kwestia to nie tylko strata dla pacjenta, ale także dla całego społeczeństwa – zarówno pod względem ekonomicznym, jak i społecznym. Właściwa opieka nad osobami z SM to inwestycja w przyszłość, która przyniesie korzyści wszystkim.

5.6.4 Sekretarz Generalna Dominika Czarnota-Szałkowska, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Zmiany, które zaszły w ostatnich latach w zakresie leczenia stwardnienia rozsianego są naprawdę znaczące. W listopadzie 2022 roku do refundacji weszły cztery nowe leki, w tym pierwszy zarejestrowany konkretnie dla postaci wtórnie postępującej stwardnienia rozsianego. Złagodzone kryteria przejścia z pierwszej do drugiej linii leczenia, połączono dwa programy lekowe i umożliwiono realizację świadczenia w takim samym zakresie wszystkim, ponad 130 ośrodkom, które mają podpisany kontrakt z NFZ. Zadbano również o możliwość kontynuacji terapii przez różne grupy pacjentów, w tym osoby, które leczyły się wcześniej innymi lekami np. dostępnymi off-label poza granicami Polski lub w ramach badania klinicznego, a preparat nie uzyskał rejestracji. Ostatecznie pierwsza linia powiększyła się o pięć leków z grupy tzw. terapii wysokoskutecznych. Te zmiany umożliwiają lekarzom i pacjentom bardziej spersonalizowany wybór leczenia.

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego przeprowadziło w 2024 roku duże ogólnopolskie badanie, którego celem było zebranie doświadczeń pacjentów z zakresu diagnostyki i leczenia SM. Pytaliśmy między innymi o preferencje przy wyborze terapii i czy były jakieś trudności z jej uzyskaniem. Jako najważniejsze kryterium respondenci wskazywali skuteczność i bezpieczeństwo leczenia, ale kolejne miejsce zajmowała forma i częstotliwość podania leku. W wypadku chorób przewlekłych uciążliwość terapii przekłada się często na jej sumienne przestrzeganie. Dzięki szerokiej wachlarzowi dostępnych leków, pacjent z SM leczony w ramach programu B.29: „Leczenie stwardnienia rozsianego”, może obecnie mieć zmieniony preparat nie tylko w wypadku jego nieskuteczności czy poważnych skutków ubocznych, ale również w sytuacji, gdy lek ma nieprzyjemne działania niepożądane lub gdy forma podania leku stanowi problem.

Warto na pewno wspomnieć również o pozytywnej zmianie w zakresie leczenia objawowego. Program lekowy B.57: "Leczenie pacjentów ze spastycznością kończyn z użyciem toksyny botulinowej typu „A” został w listopadzie 2023 roku rozszerzony o nowe grupy pacjentów, w tym właśnie o osoby chorujące na stwardnienie rozsiane.

Zdecydowanie powinniśmy pochylić się nad kwestią szybkiej diagnostyki. Z badania przeprowadzonego przez PTSR wynika, że często mijają miesiące, a nawet lata, zanim pacjent usłyszy właściwą diagnozę a co za tym idzie rozpocznie leczenie. Osoby chore mają często poczucie, że ich objawy są na tym etapie bagatelizowane, co dodatkowo powoduje duży stres. Problem leży w dużej mierze po stronie lekarzy POZ, którzy nie zawsze są świadomi pierwszych, być może mniej typowych objawów SM i niewłaściwie kierują pacjenta. Kolejną przeszkodą jest czas oczekiwania do poradni neurologicznej, który wynosi nawet kilka miesięcy. Powinniśmy w najbliższej przyszłości dążyć do większej ambulatoryjacji świadczeń, ale to wymaga zmniejszenia czasu oczekiwania na te świadczenia.

Jeśli chodzi o kwestie leczenia to niestety wciąż problemem pozostają kolejki. Są rejony Polski, w których ten problem utrzymuje się od lat. Powodów jest kilka: braki kadrowe, organizacja świadczeń, czy polityka szpitala (np. żeby ograniczać nadwykonania). To zdecydowanie jest kwestia, która wymaga usprawnienia. Pacjent nie może miesiącami czekać na lek. Leczymy coraz więcej osób (w rekordowym roku 2023 było ponad 4000 nowych włączeń) i to jest dobra wiadomość, ale może w związku z tym trzeba przemyśleć zapisy programu lekowego i usprawnić jego funkcjonowanie, w tym m.in. odciążać lekarzy w pracy czysto administracyjnej i umożliwić pacjentom wykonywanie badań laboratoryjnych w pobliżu miejsca zamieszkania.

Co ciekawe i niepokojące zarazem, aż 25% respondentów biorących udział we wspomnianym już badaniu PTSR, jako główny powód opóźnienia terapii podaje brak informacji o leczeniu i gdzie można je otrzymać. Pacjent nie powinien musieć dowiadywać się o dostępnych terapiach na własną rękę. Może trzeba pomyśleć nad pakietem podstawowych informacji do przekazania w momencie diagnozy w każdym oddziale neurologicznym w kraju.

I wreszcie kwestia koordynowanej opieki. Ponad 40% pacjentów leczonych w ramach programu lekowego deklaruje potrzebę wsparcia psychologicznego i konsultacji z innymi specjalistami. Ale tego brakuje także chorym, którzy nie są objęci programem. Zaburzenia nastroju, w tym szczególnie depresja, są jednym z najczęstszych objawów towarzyszących SM i mają ogromny wpływ na jakości życia osób chorych i ich bliskich. Na koniec nie można nie wspomnieć o jednej z najważniejszych kwestii, która również powinna wejść w zakres opieki koordynowanej w SM – kompleksowa rehabilitacja, adekwatna do stanu zdrowia pacjenta, dostępna w miarę potrzeby a nie w miarę dostępnych miejsc w placówce.

5.7 UDAR MÓZGU

5.7.1 Dr hab. n med. Adam Kobayashi, prof. UKSW, Przewodniczący Sekcji Chorób Naczyniowych Mózgu PTN

Udar mózgu jest trzecią przyczyną zgonu oraz najczęstszą przyczyną niesprawności na świecie. Obecnie szacuje się, że co na każde 4-6 osób jedna osoba dozna udaru mózgu. Jedna na sześć osób z udarem mózgu umiera a ok. 25% chorych z udarem mózgu dozna kolejnego udaru. Ze względu na swoje konsekwencje udar mózgu wciąż pozostaje bardzo istotnym problemem zdrowotnym i społecznym.

W ostatnich latach dokonuje się olbrzymi postęp w profilaktyce i leczeniu udaru mózgu, co przy szerokiej implementacji powinno skutkować zmniejszeniem zapadalności, śmiertelności i ryzyka niesprawności poudarowej.

W zakresie profilaktyki największe osiągnięcia wiążą się z nowymi osiągnięciami leczeniem czynników ryzyka sercowo-naczyniowego.

Inhibitory PCSK-9 (proprotein convertase subtilisin/kexin 9), do których należą inklisiran, ewolokumab, alirokumab i lomitapid są lekami hipolipemizującymi, które stanowią bardzo ważną alternatywę u pacjentów z niedostateczną kontrolą stężenia cholesterolu i jego frakcji u pacjentów leczonych statynami i ew. ewolokumabem, lub którzy mają nietolerancję tych leków. Ostatnie badania pokazują, że oprócz poprawy profilu lipidowego i redukcji ogólnego ryzyka sercowo-naczyniowego, również specyficznie zmniejszają ryzyko udaru niedokrwiennego mózgu.

Rewolucja w leczeniu cukrzycy jaka nastąpiła m.in. w związku z wprowadzeniem inhibitorów SGLT-2 (sodium glucose co-transporter 2) i agonistów receptora GLP-1 (glucagon-like peptide-1) / receptora GIP (glucose-dependent insulinotropic polypeptide) jak dotychczas nie dała jednoznacznej odpowiedzi czy terapia tymi lekami zmniejsza ryzyko udaru mózgu, aczkolwiek wyniki metaanaliz wskazują na taki możliwy efekt. Zwłaszcza, że wpływają one korzystnie na redukcję innych czynników ryzyka udaru mózgu jak niewydolność krążenia i otyłość.

Jeszcze większy postęp dokonął się w leczeniu ostrej fazy udaru mózgu.

Przed wszystkim wykazano w badaniach klinicznych, że jeden z fibrynolityków III generacji – tenekteplaza może być równie skuteczna, a w niektórych sytuacjach nawet skuteczniejsza od stosowanej w Polsce z sukcesem już od ponad 20 lat alteplazy (rekombinowany tkankowy aktywator plazminogenu, recombinant tissue plasminogen activator – rtPA), czyli fibrynolityku II generacji. Dotyczy to przede wszystkim pacjentów z niedrożnością dużego pnia tętniczego, którzy kwalifikowani są do trombektomii mechanicznej. Ostatnie badania wykazują, że może być skuteczna i bezpieczna zastosowana nawet do 24 godzin od wystąpienia objawów.

Prawdziwy postęp dokonął się też w zakresie kwalifikacji pacjentów do trombektomii mechanicznej. Dziesięć lat temu wykazano skuteczność tej metody u pacjentów z niedrożnością dużego pnia tętniczego w przedniej części kręgu Willisa, ale tylko do sześciu godzin od wystąpienia objawów. Badania kliniczne z ostatnich trzech lat pokazują, że można ją wykonać u pacjentów z niedrożnością dużej tętnicy zarówno w przedniej jak i tylnej części krążenia mózgowego do 24 godzin od wystąpienia objawów w oparciu o samą tomografię komputerową lub w oparciu o multimodalne obrazowanie.

Najnowsze doniesienia potwierdzają również skuteczność cerebrolizyny, czyli leku o działaniu neuroprotekcijnym i neuroregeneracyjnym na poprawę rokowania po udarze niedokrwinnym, zwłaszcza u pacjentów z afatycznymi zaburzeniami mowy.

Ostatnie badania pokazują też, że minimalnie inwazyjna ewakuacja krwiaka w udarze krwotocznym zwiększa szansę na przeżycie z dobrą sprawnością również u tych pacjentów, choć wcześniejsze badania nie wykazywały tak ewidentnej skuteczności chirurgicznej ewakuacji krwiaka.

Lista niezaspokojonych potrzeb w Polsce jest długa.

Jeśli chodzi o leczenie ostrej fazy, to dostępność do pododdziałów udarowych wydaje się wystarczająca, aczkolwiek trzeba pamiętać, że trudności z niedoborem kadr sprawiają, że niektóre z nich są okresowo lub długotrwale zamykane.

Najpilniejszą obecnie kwestią związaną z zakończeniem programu pilotażowego dla trombektomii jest obecnie rozwój sieci ośrodków specjalistycznych wykonujących tę procedurę. Oprócz ośrodków

dotychczas realizujących program powinny być też uruchomione ośrodki, zwłaszcza w dużych miastach oddalonych od już funkcjonujących centrów udarowych tak, aby był możliwy szybki dostęp do procedury. Konieczne jest też usprawnienie w komunikacji między szpitalami w zakresie elektronicznej transmisji danych klinicznych i danych z badań dodatkowych, zwłaszcza obrazowych. Najpilniejszą jednak potrzebą wydaje się być usprawnienie transportu pacjentów z podstawowych ośrodków udarowych do ośrodków wykonujących trombektomię.

Bardzo pilna jest potrzeba wdrożenia modelu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej dla pacjentów po udarach, gdzie możliwe byłoby regularne monitorowanie i ewentualna korekcja profilaktyki wtórnej. Konieczne jest też zapewnienie ambulatoryjnej opieki dla pacjentów z przemijającymi zaburzeniami krążenia mózgowego, gdzie możliwe byłoby przyjęcie pacjentów w czasie do siedmiu dni od wystąpienia objawów i natychmiastowe wykonanie badań dodatkowych i wdrożenie profilaktyki wtórnej.

Konieczne jest również zwiększenie liczby miejsc rehabilitacji poudarowej zarówno wewnątrzszpitalnej jak i ambulatoryjnej i domowej ze szczególnym uwzględnieniem rehabilitacji wyższych funkcji poznawczych.

Na koniec trzeba pamiętać o wsparciu socjalnym. Tu niezwykle istotne jest wsparcie pacjentów z niesprawnością i ich rodzin podczas pobytu w domu. Istotne jest również zapewnienie tym pacjentom odpowiedniej opieki długoterminowej całodobowej dla pacjentów, którzy nie mają możliwości pobytu domowego.

5.7.2 Dr n. med. i n. o zdr. Sebastian Szyper, Prezes Stowarzyszenia Udarowcy – Liczy się Wsparcie

Jako organizacja pożytku publicznego od ponad 12 lat monitorujemy i obserwujemy działania związane z leczeniem, rehabilitacją, aktywizacją i wsparciem osób po przebytych udarach mózgu w naszym kraju. Bezspornie ostatnie 15 lat to znaczące postępy w leczeniu i postępowaniu z chorym po udarze w wyżej wymienionych obszarach. Do największych możemy zaliczyć chociażby: utworzenie centrów interwencyjnego leczenia udarów mózgu w wielu miastach, zwiększenie dostępności leczenia trombolitycznego, wprowadzenia do praktyki klinicznej mechanicznej trombektomii, rozwój telemedycyny czy zastosowania nowoczesnej robotyki w neurorehabilitacji.

Udary mózgu jako jednostka chorobowa, ze względu na swój nagły charakter, wymaga szczególnego priorytetowego traktowania na każdym etapie procesu leczenia i rehabilitacji. Każda przerwa w zabezpieczeniu oddziaływania leczniczo-terapeutycznego niesie za sobą duże konsekwencje zarówno od zwiększenia potencjalnej utraty życia do często nieodwracalnych kompensacji zarówno w sferze ruchowej jak i poznawczej.

Jako organizacja pożytku publicznego zajmująca się tematyką udarów mózgu przez wiele lat spotykamy się z wieloma problemami i niedociągnięciami, które zgłaszają nam zarówno chorzy, rodziny jak i medycy. Do największych problemów na ten moment zaliczyć możemy z pewnością kilka kluczowych elementów zarówno w płaszczyźnie obszaru 1) medycyny, 2) ekonomii, 3) społecznego funkcjonowania czy 4) ograniczeń systemowych:

- 1) Niewystarczające i nierównomierne rozmieszczenie centrów leczenia udarów mózgu, co jest częstą przyczyną opóźnionego leczenia, czy też leczenia na oddziale, który nie jest rekomendowany w pierwszym etapie choroby. Dysproporcje najbardziej widoczne w takich województwach jak podlaskie czy lubelskie. Poprawa systemowego transportu chorego z odległych regionów na najbliższych centrów leczenia udaru, tak aby osoby chore docierały jak najszybciej. Niezabezpieczenie optymalnego poziomu i brak koordynacji procesu rehabilitacji zaczynając od oddziałów ostrej fazy leczenia, oddziałów dziennych czy świadczeń

ambulatoryjnych. W ostatnich latach coraz bardziej widoczny problem dotyczy braku właściwego przekierowania chorego do poszczególnych zakresów świadczeń, w których może otrzymać skuteczną neurorehabilitację. Ograniczone zasoby łóżkowe, kolejki oczekujących, brak lub niewystarczające zabezpieczenie wsparcia psychologicznego w poszczególnych etapach rehabilitacji, wciąż duża potrzeba szkolenia personelu medycznego to tylko część problemów, z jakimi na co dzień napotykać osoby po przebytych udarach mózgowych. Nierówności w zakresie dostępności do świadczeń specjalistyczno-rehabilitacyjnych u mieszkańców z obszarów wiejskich i mniejszych miejscowości. Często powoduje to konieczność podejmowania leczenia i rehabilitacji w miejscach nierekomendowanych.

- 2) System wsparcia finansowego dla osoby niepełnosprawnej jest niewystarczający do zabezpieczenia jego bezpośrednich potrzeb i wymagań. Niezdolność do pracy i niskie świadczenia rentowe są często niewystarczające do pokrycia kosztów życia i rehabilitacji. Brak zabezpieczenia dostatecznej liczby świadczeń w zakresie rehabilitacji stanowi duże obciążenie finansowe dla pacjentów i ich rodzin. W Polsce mamy zbyt małą liczbę programów pomocowych w zakresie wsparcia finansowego lub subsydiów przeznaczonych na leczenie, rehabilitację i opiekę domową chorych po udarze mózgu.
- 3) Udary stanowią pierwszą przyczynę trwałej niepełnosprawności w naszym kraju. Duża liczba deficytów zarówno w sferze ruchowej jak i poznawczej powoduje adekwatnie dużą liczbę potrzeb w zakresie dostosowania się do życia codziennego (przystosowanie łazienki, dostosowanie wejść do miejsca zamieszkania, adaptacja auta czy zakup przedmiotów ułatwiających utrzymanie codziennej higieny i spożywania posiłków). Na tym etapie procedury pozyskiwania środków powinny być zdecydowanie uproszczone dla osób chorych. W sferze społecznej brakuje wyraźnego przeszkolenia kadry opiekunów (aspekt jakościowy) osób niepełnosprawnych wraz z brakiem jej dostępności w ramach opieki domowej. Izolacja osoby chorej w obrębie własnego domostwa często dotyczy także współmałżonków. W tym aspekcie niezbędne jest podjęcie systemowych rozwiązań dotyczących pomocy zarówno osobom chorym jak i rodzinom.
- 4) Wciąż niewystarczająca liczba osób po przebytych udarze w fazie ostrej trafia bezpośrednio na oddziały rehabilitacji neurologicznej. Spora grupa pacjentów z dużym deficytem neurologicznym wypisywana jest do domów, czy zakładów opiekuńczo-leczniczych, gdzie nie ma zabezpieczonej właściwej ilości i jakości rehabilitacji. Z kolei zbyt krótki czas rehabilitacji na oddziale rehabilitacji neurologicznej np. 3 tygodnie „zabiera” możliwość pacjentowi kontynuacji rehabilitacji na innych oddziałach rehabilitacji stacjonarnej w danym roku kalendarzowym. Niedostateczne finansowanie oddziałów rehabilitacji neurologicznej wraz z ogromną dysproporcją do finansowania oddziałów neurologicznych powoduje, że przekłada się to na niedostateczną dostępność i stosunkowo niższą jakość (od oczekiwanej) usprawniania osób na oddziałach rehabilitacji stacjonarnej. W wielu ośrodkach rehabilitacji neurologicznej pacjenci w ramach rehabilitacji przewlekłej oczekują wiele miesięcy w kolejce, a rekordowo nawet do kilku lat.

Udar mózgu, ze względu na swoją nagłość i specyfikę leczenia, wymaga interwencji priorytetowej na każdym etapie procesu zdrowienia. Problemy z dostępnością do odpowiednich ośrodków leczenia oraz koordynacją procesu rehabilitacji wciąż stanowią wyzwanie, szczególnie w mniejszych miejscowościach i obszarach wiejskich. Istotną barierą są również ograniczenia finansowe, niedostosowane do potrzeb osób po udarze mózgu, co utrudnia im dostęp do niezbędnych świadczeń rehabilitacyjnych i opieki długoterminowej.

Największe problemy w systemie opieki zdrowotnej dotyczą również nierównomiernego rozmieszczenia centrów leczenia udarów mózgu oraz braku koordynacji między poszczególnymi etapami leczenia i dalszej długoterminowej rehabilitacji.

Ze względu na starzejące się środowisko i coraz większą liczbę udarów wśród osób młodych istnieje pilna potrzeba usprawnienia systemu wsparcia dla rodzin i opiekunów oraz uproszczenia procedur pozyskiwania środków na dostosowanie środowiska życia osób po udarze mózgu. Koniecznej jest również zwiększenie liczby specjalistycznych ośrodków rehabilitacyjnych oraz poprawa ich finansowania, aby zapewnić skuteczną i dostosowaną do potrzeb opiekę.

Podsumowując, mimo dokonanych postępów, Polska stoi przed poważnymi wyzwaniami w zakresie leczenia, rehabilitacji i wsparcia osób po udarze mózgu. Koniecznej jest podejmowanie dalszych działań mających na celu eliminację istniejących dysproporcji oraz poprawę dostępności i jakości opieki dla wszystkich osób dotkniętych udarem mózgu.

5.7.3 Wiceprezes Adam Siger, Fundacja Udaru Mózgu

Co roku w Polsce udaru doznaje około 70 tys. osób z czego prawie 89% stanowią udary pierwszorazowe. Mimo, że udar mózgu kojarzony jest przez ogół społeczeństwa jako choroba osób starszych to według raportu Narodowego Funduszu Zdrowia „NFZ o zdrowiu. Udar niedokrwienny mózgu” w ostatnich latach obserwuje się coraz większą zapadalność na udary mózgu wśród osób do 54 roku życia. Udar mózgu jest cały czas pierwszą przyczyną niepełnosprawności dorosłych Polaków oraz jedną z najczęściej występujących chorób neurologicznych.

W Polsce prawie 94% pacjentów z udarem mózgu leczonych jest na oddziałach udarowych, co stawia nas w europejskiej czołówce. Polacy mają dostęp do najnowocześniejszych metod leczenia udaru mózgu. W liczbie wykonywanych zabiegów trombolizy i trombektomii możemy konkurować z najbogatszymi krajami Unii Europejskiej.

Dlaczego więc mamy również jedne z najwyższych współczynników umieralności w 30 dni po udarze w całej Europie? W Polsce ryzyko wczesnego zgonu z powodu udaru mózgu jest znacznie większe niż w innych państwach OECD. W naszym kraju w ciągu pierwszych 30 dni hospitalizacji z powodu niedokrwiennego udaru mózgu umiera prawie 13% pacjentów – wynika z raportu „Health at a Glance 2019”. W tym niechlubnym rankingu wyprzedzają Polskę tylko trzy kraje w Europie. Natomiast w innych krajach uczestniczących w badaniu odsetek ten jest znacznie mniejszy i wynosi średnio 7,7%.

Możliwe, że przyczyną tego stanu jest wciąż bardzo utrudniony dostęp do specjalistycznych oddziałów rehabilitacji neurologicznej, niewystraczająca liczba oddziałów opiekuńczo leczniczych oraz brak systemu kompleksowego wsparcia w opiece i rehabilitacji nad chorym w domu. Sam fakt przeżycia udaru mózgu nie gwarantuje całkowitego wyleczenia. Udar mózgu może pozostawić po sobie szereg powikłań w postaci niepełnosprawności ruchowej o różnym stopniu nasilenia, zaburzeń poznawczych, zespołów otępiennych, problemów ze wzrokiem, padaczki, depresji.

Według szacunków ekspertów odsetek pacjentów po udarze wymagających kompleksowej rehabilitacji wynosi 30-40%. Tymczasem według wspomnianego powyżej raportu NFZ w niektórych województwach w naszym kraju tylko 14% osób po udarze mózgu zostaje przyjętych do terapii pierwotnej na oddziałach rehabilitacji neurologicznej. Ile pacjentów ma szansę trafić na kolejny pobyt i kontynuację leczenia rehabilitacyjnego na tych oddziałach, tego żadne oficjalne dane nie podają. Monitorując oficjalne dane NFZ na temat czasu oczekiwania na przyjęcie do oddziału rehabilitacji neurologicznej na kontynuację terapii po udarze widzimy, że w niektórych województwach średni czas oczekiwania to nawet 16 miesięcy!

Fundacja Udaru Mózgu od 10 lat prowadzi jedyną w naszym kraju Infolinię Udarową. Przeszło 80% wszystkich telefonów, które odbieramy każdego dnia dotyczy problemów ze znalezieniem miejsca

na oddziale rehabilitacji neurologicznej, w zakładzie opiekuńczo-leczniczym lub problemów ze znalezieniem wsparcia dotyczącego opieki nad chorym po udarze mózgu w domu. Rodziny i opiekunowie pacjentów skarżą się również na brak właściwej komunikacji z personelem oddziałów udarowych dotyczący zwłaszcza wczesnego poinformowania rodziny, że będzie musiała samodzielnie szukać miejsc, gdzie będzie można kontynuować rehabilitację lub opiekę nad chorym.

Bardzo poważnym problem, który często zgłaszany jest do naszej fundacji jest fakt niekwalifikowania na rehabilitację neurologiczną przez większość ośrodków pacjentów, którzy na skutek udaru zmagają się z afazją, mają założoną rurkę tracheotomijną lub żywności są za pomocą PEG. Bardzo pożądanym wydaje się tworzenie dodatkowych miejsc dla takich chorych na już funkcjonujących oddziałach rehabilitacji neurologicznej lub stworzenie dodatkowych wysoko specjalistycznych oddziałów rehabilitacji neurologicznej, tak jak ma to miejsce w przypadkach ośrodków rehabilitujących pacjentów w śpiączce.

Problem udaru mózgu jest poważnym problemem analizowanym przez instytucje i organizacje pozarządowe w całej Unii Europejskiej. Fundacja Udaru Mózgu jako jedyna polska organizacja jest członkiem Stroke Alliance for Europe – organizacji, która przygotowała wraz z King's College London raport „The Burden of Stroke in Europe”. Raport dotyczy między innymi prognozowanej ilości chorych na udar mózgu w przyszłość oraz kosztów jakie będą z tym związane. Autorzy raportu prognozują, że w całej Unii Europejskiej do roku 2035 dojdzie do zwiększenia ilości udarów o 35% w stosunku do roku 2015, w którym opublikowano raport. Szacuję się że przybliżone koszty, które powodował udar mózgu w całej Europie w roku 2015 w kwocie około 45 bilionów Euro będą co roku się zwiększać.

Mając na uwadze powyższe wskaźniki organizacje pozarządowe z całej Europy skupione w Stroke Alliance for Europe stworzyły wraz z Stroke Organization, dokument o nazwie Udarowy Plan dla Europy (Stroke Action Plan for Europe). Dokument ten jest zbiorem deklaracji wprowadzenia regulacji systemowych w ochronie zdrowia, które spowodują do 2030 roku następujące zmiany:

1. Zmniejszenie o 10% bezwzględnej liczby udarów mózgu w Europie.
2. Leczenie co najmniej 90% pacjentów z udarem w Europie na dedykowanych oddziałach udarowych.
3. Stworzenie krajowych planów działania obejmujących cały łańcuch opieki – od profilaktyki pierwotnej po życie po udarze.
4. Wdrożenie krajowej strategii działań wielu sektorów opieki zdrowotnej, w celu promowania i wdrażania zdrowego stylu życia. Redukcji czynników środowiskowych (w tym zanieczyszczenia powietrza), społeczno-ekonomicznych oraz edukacyjnych, które zwiększają ryzyko udaru mózgu.

Do tej pory deklaracje Stroke Action Plan for Europe podpisało już 12 krajów Unii Europejskiej. Mam nadzieję, że kolejnym krajem będzie Polska.

Fundacja Udaru Mózgu powstała w 2009 roku. Jej misją jest poprawa sytuacji chorych po udarze oraz propagowanie zachowań zapobiegających chorobom naczyniowym mózgu. W tym celu Fundacja prowadzi liczne działania o charakterze informacyjnym i edukacyjnym. Fundacja Udaru Mózgu jako jedyna polska organizacja jest członkiem Stroke Alliance for Europe oraz partnerem World Stroke Organization.

5.8 NEUROREHABILITACJA

5.8.1 Dr. hab. med. Iwona Sarzyńska-Długosz, dr n. med. Jarosław Szczygieł, Prezydium Zarządu Sekcji Neurorehabilitacji PTN

Schorzenia neurologiczne są główną przyczyną niepełnosprawności osób dorosłych na świecie z rosnącą od 1990 roku ogólną liczbą osób z niepełnosprawnością wskutek tej grupy chorób. Należy wdrażać dążenia zmierzające do powstrzymania tego trendu. Niezbędnym warunkiem aby to osiągnąć jest rozwój i inwestowanie w rehabilitację neurologiczną – jest to jeden z najważniejszych postulatów, zawartych w opracowanym przez PTN, na inaugurację Jubileuszu 90-lecia Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Dekalogu potrzeb polskiej neurologii z 2023 r.

W ostatnich dekadach neurologia jest specjalizacją, w której dokonuje się olbrzymi postęp w zakresie możliwości diagnostycznych i terapeutycznych, z towarzyszącym istotnym wzrostem nakładów finansowych, zarówno na leczenia szpitalne jak i zaawansowane terapie lekowe i interwencyjne. Nie towarzyszy jednak temu wzrost dostępności do świadczeń z zakresu neurorehabilitacji.

W ostatnich latach obserwowano pewne korzystne zmiany w zakresie funkcjonowania rehabilitacji neurologicznej w Polsce, jak np. dofinansowanie zakupu urządzeń robotycznych z Funduszu Medycznego (195 mln PLN) w 2023 r. (co pozwoliło na podniesienie jakości świadczeń) czy rozszerzenie wskazań refundacyjnych programu B.57 leczenia spastyczności kończyn oraz zwiększenie liczby ośrodków realizujących leczenie w tym programie, poprawiając dostęp do tej terapii pacjentom. Podniesienie współczynnika wyceny punktu w zakresie rehabilitacji neurologicznej realizowanej w warunkach szpitalnych pozwoliło na czasowe powstrzymanie pojawiającego się trendu zamykania kolejnych oddziałów rehabilitacji neurologicznej.

Potrzeby w zakresie neurorehabilitacji są jednak znacznie większe. Należy bowiem pamiętać, że aby umożliwić w pełni efektywne wykorzystanie zwiększonych nakładów na terapie interwencyjne i leczenie kosztochłonne stosowane w neurologii konieczne jest zwiększenie dostępu do kompleksowej interdyscyplinarnej neurorehabilitacji realizowanej zarówno w warunkach szpitalnych jak i ambulatoryjnych.

Według Raportu Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji z 2019 r. prawie 100% świadczeń w zakresie rehabilitacji neurologicznej było realizowane w warunkach szpitalnych – brakuje oddziałów rehabilitacji neurologicznej dziennej, poradni neurologopedycznych i neuropsychologicznych (rehabilitacja funkcji poznawczych), nie funkcjonują również w Polsce przyszpitalne (przykliniczne) poradnie rehabilitacji neurologicznej, które powinny zapewniać w szczególności wczesne wsparcie poszpitalne pacjentów ze schorzeniami neurologicznymi. Zaledwie niecałe 28% łóżek rehabilitacji neurologicznej zlokalizowanych jest w szpitalach, w których znajdują się oddziały neurologii /neurochirurgii, co nie współgra z nowoczesną koncepcją neurorehabilitacji. W ostatnich latach pojawiło się zaledwie kilkanaście nowych łóżek dedykowanych rehabilitacji neurologicznej w Polsce, co nie zmieniło znacząco sytuacji opisanej w Raporcie AOTMiT z 2019 r. i Raporcie Najwyższej Izby Kontroli z 2021 r.

Kolejnym problemem wymagającym rozwiązania jest brak oddziałów wyspecjalizowanych w leczeniu pacjentów z uszkodzeniami rdzenia kręgowego – obecnie nie funkcjonuje żaden oddział paraplegii i tetraplegii w Polsce.

Nadal nie funkcjonuje także ustrukturyzowany system rehabilitacji neurologicznej w przewlekłych schorzeniach neurologicznych – aktualnie oczekujemy na stworzenie pilotażowych ośrodków

rehabilitacji dla pacjentów z chorobą Parkinsona. Brak jest również systemu kompleksowego wsparcia rehabilitacyjnego dla osób ze stwardnieniem rozsianym. Nie rozwiązano dotychczas również problemu refundacji i bezpłatnego dostępu do urorehabilitacji, która jest refundowana w prawie wszystkich krajach Unii Europejskiej. Osoby z neurogenną dysfunkcją dolnych dróg moczowych są zmuszone korzystać z usług komercyjnych w tym zakresie.

Zapewnienie skutecznej rehabilitacji neurologicznej wymaga stabilnego właściwego finansowania ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, które obecnie jest absolutnie niewystarczające. Wyceny świadczeń z zakresu rehabilitacji neurologicznej wymagają pilnej aktualizacji, aby odzwierciedlały rzeczywiste koszty świadczenia usług i odpowiadały współczesnym standardom. Regularne i adekwatne środki finansowe pozwolą uniknąć przerw w procesie leczenia rehabilitacyjnego, mogących mieć negatywny wpływ na końcowe efekty rehabilitacji. Konieczne jest wdrożenie systemu opieki, który obejmie zarówno pacjenta, jak i jego rodzinę, umożliwiając im aktywne uczestnictwo w procesie leczenia i rehabilitacji. Dostęp do rehabilitacji neurologicznej powinien być niezbywalnym prawem każdego pacjenta, niezależnie od jego sytuacji finansowej.

Dodatkowo bardzo niepokojące i wymagające natychmiastowej zmiany jest struktura wydatkowania środków związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami układu nerwowego przez Zakład Ubezpieczeń Zdrowotnych, gdzie aktualnie wydatki na świadczenia rehabilitacyjne i rehabilitację leczniczą są marginalne i stanowią ok. 5% wszystkich wydatkowanych środków.

Problemem, który warto wskazać, jest także niedobór lekarzy specjalistów rehabilitacji medycznej, którzy są kompetentni, aby efektywnie kierować zespołem interdyscyplinarnym zapewniając optymalny przebieg procesu rehabilitacji chorych ze schorzeniami układu nerwowego, zwłaszcza z towarzyszącą wielochorobowością.

Podsumowując, wobec wieloletnich zaniedbań i niedofinansowania rehabilitacji neurologicznej w Polsce niezbędne są intensywne i pilne działania zmierzające do rozwiązywania wymienionych powyżej problemów, gdyż inwestycja w poprawę dostępności do świadczeń jak i podniesienia jakości rehabilitacji neurologicznej prowadzić będzie nie tylko do poprawy efektów leczenia, ale także do redukcji długoterminowych kosztów społecznych.

5.9 ZABURZENIA SNU

5.9.1 Prof. dr hab. Andrzej Bogucki, Przewodniczący Sekcji Zaburzeń Snu PTN

Zaburzenia snu w krajach rozwiniętych stanowią istotny problem medyczny. Zwłaszcza, że w większości przypadków mają charakter przewlekły. Częstość występowania zdiagnozowanej bezsenności oceniana jest na 6-15% populacji osób dorosłych, ale tylko około 20% pacjentów jest prawidłowo zdiagnozowanych i leczonych. Nadmierna senność dotyczy 4-26% osób dorosłych. Częstość występowania obturacyjnego bezdechu sennego to 2-4%. Zespół niespokojnych nóg występuje u około 10% dorosłych, ale jego rozpoznawalność nie przekracza 10% pacjentów z tym schorzeniem.

Sytuacja pacjentów z zaburzeniami snu jest w Polsce wyjątkowo trudna, gdyż medycyna snu nie istnieje jako odrębna specjalizacja medyczna. Ma to negatywne konsekwencje w postaci braku programów szkolenia lekarzy różnych specjalności z zakresu zaburzeń snu z jednej strony oraz niedostatecznej oferty diagnostycznej i terapeutycznej dla pacjentów ze strony systemu opieki zdrowotnej z drugiej strony.

W Polsce funkcjonuje sieć poradni leczenia zaburzeń snu, które – z wyjątkiem dwóch – zostały zorganizowane przy ośrodkach pulmonologicznych i zapewniają diagnostykę i leczenie zaburzeń oddychania związanych ze snem. Ośrodki te w bardzo ograniczonym zakresie zajmują się innymi schorzeniami ze spektrum zaburzeń snu. Pełną ofertę dla pacjentów z zaburzeniami snu mają jedynie dwa ośrodki w Warszawie.

Poprawa sytuacji pacjentów możliwa będzie, gdy równoległe z ośrodkami o profilu pulmonologicznym, powstaną poradnie (z zapleczem diagnostycznym), w których będą diagnozowani i leczeni chorzy z innymi zaburzeniami snu. Większość zaburzeń snu to choroby neurologiczne, dlatego ośrodki takie powinny być zorganizowane na bazie poradni neurologicznych i prowadzone przez przygotowanych do tego neurologów.

Należy dążyć do wprowadzenia zaburzeń snu do szkolenia specjalizacyjnego z neurologii oraz zapewnić możliwość dalszego kształcenia neurologom zainteresowanych tym obszarem neurologii.

Istoty problem stanowi bardzo ograniczona dostępność farmakoterapii. Np. wg zaleceń Europejskiej Akademii Neurologii (z 2021 r.) w leczeniu 1 linii w narkolepsji typu 1 (z katapleksją) stosuje się pitolisant i hydroksymaślan sodu w monoterapii (leki te są skuteczne zarówno w redukcji senności dziennej, jak i liczby epizodów katapleksji) lub terapię skojarzoną lekiem promującym czuwanie (modafinil, pitolisant lub solriamfetol) z lekiem przeciwdepresyjnym działającym przeciwkataplektycznie. W narkolepsji typu 2 lub w przypadkach narkolepsji typu 1, w których dominuje nadmierna senność w ciągu dnia zalecane jest stosowanie leków promujących czuwanie: modafinilu lub pitolisantu lub solriamfetolu.

W Polsce dostępny jest modafinil jako lek promujący czuwanie, ale nie jest on objęty refundacją.

Ze względu na zbyt wysoki koszt leczenia modafinilem, większość pacjentów przyjmuje metylofenidat (zalecany jako lek 2 lub 3 linii), który również nie jest refundowany. Jako leczenie przeciwkataplektyczne w Polsce stosowane są leki przeciwdepresyjne z różnych grup chemicznych, także nie refundowane w narkolepsji.

Hydroksymaślan sodu ani solriamfetol nie są w Polsce dostępne. Hydroksymaślan sodu jest sprowadzany dla wybranych pacjentów w ramach importu docelowego (kilkoro chorych w Polsce).

Pitolisant od 1 lipca 2024 r. jest dostępny z refundacją, pierwsi pacjenci dopiero zaczną przyjmować lek.

Znaczna grupa chorych z narkolepsją typu 1 będzie wymagała leczenia skojarzonego, np. pitolisantem z modafinilem. Refundacja modafinilu jest wobec tego priorytetem w leczeniu narkolepsji. W przyszłości bardzo wskazana byłaby dostępność leczenia hydroksymaślanem sodu (z refundacją) oraz dostęp do nowych leków (solriamfetol).

5.10 ONKONEUROLOGIA

5.10.1 Prof. dr hab. n. med. Sławomir Michalak, Przewodniczący Sekcji Onkoneurologii PTN

Neurologia kliniczna, jako gałąź nauk o układzie nerwowym rozwija się dynamicznie, przynosząc korzyści w diagnostyce i leczeniu chorych.

W ośrodku poznańskim w zakresie diagnostyki chorób układu erwowego w ostatnich 3 latach wprowadzono:

1. Badania immunologiczne do diagnostyki nodopatii.
2. Biopsję skóry z badaniami immunohistochemicznymi przydatnymi w diagnostyce chorób neurodegeneracyjnych.
3. Śródoperacyjną mikroskopię konfokalną (system CONVIVO), która w ścisłej współpracy z zespołem neurochirurgów pozwala na monitorowanie utkania guza mózgu usuwanego podczas jego resekcji i pobranie adekwatnego diagnostycznie materiału tkankowego. Należy podkreślić, że taka procedura stosowana jest w 14 ośrodkach na świecie (4 w USA, 10 w Europie).

W zakresie leczenia w poznańskim ośrodku CILUM i OKLUM Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu prowadzony jest pełen zakres leczenia udaru mózgu, z trombektomią mechaniczną włącznie. W Centrum Diagnostyki i Leczenia Stwardnienia Rozsianego Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu prowadzony jest pełen zakres dostępnego leczenia immunomodulującego. Ponadto w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Poznaniu prowadzone są zaawansowane terapie choroby Parkinsona, leczenie choroby Pompego, leczenie SMA oraz kilkanaście programów terapeutycznych NFZ.

Niestety postęp naukowy i kliniczny nie chroni przed systemowymi problemami natury organizacyjnej oraz nowymi zjawiskami socjologicznymi w środowisku lekarskim.

Otóż neurologia jest dziedziną medycyny wybitnie konsultacyjną. Oznacza to znaczne obciążenie lekarzy neurologów konsultacjami w Izbach Przyjęć, SOR-ach, czy innych oddziałach szpitalnych oraz w warunkach ambulatoryjnych. Samo odbywanie konsultacji jest tylko drobnym elementem obciążeń, które są następnie uruchamiane. Chorzy po urazach głowy, chorzy po krótkotrwałych utracach przytomności, chorzy z zaburzeniami świadomości, chorzy z zaburzeniami homeostazy lub zakażeniami prowadzącymi do objawów ze strony układu nerwowego, chorzy z jatrogennymi objawami ze strony układu nerwowego po konsultacji neurologicznej, w wyniku której wyklucza się pierwotne choroby układu nerwowego, a wskazuje na wymienione powyżej przyczyny, ostatecznie trafiają (często decyzją administracyjną) do oddziału neurologii. Sytuacja ta jest stresogenna dla lekarzy neurologów, którzy zmuszeni są do sprawowania opieki nad chorymi, którzy powinni być hospitalizowani w oddziałach chirurgii, czy chorób wewnętrznych lub kardiologii. Takie obciążenie emocjonalne, stawianie neurologii poniżej wartości tej dziedziny oraz poniżej innych specjalności nie zachęca lekarzy do podejmowania pracy w oddziałach szpitalnych neurologii. Stworzenie zatem warunków dla elastycznego rozliczania usług w wymienionych obszarach klinicznych przyczyniłoby się do zachowania większej płynności funkcjonowania w wymienionych powyżej sytuacjach klinicznych z pogranicza dyscyplin. Z drugiej strony bogaty w oferty rynek pracy ambulatoryjnej powoduje odpływ specjalistów neurologów do tego obszaru opieki zdrowotnej. Niedostateczna liczba miejsc w oddziałach rehabilitacji ogranicza ponadto płynność oddziałów neurologii, obciążając pracujących tam lekarzy czynnościami związanymi z poszukiwaniem miejsc pobytu chorych, którzy zakończyli leczenie neurologiczne, a których rodziny/opiekunowie nie chcą podjąć się sprawowania nad nimi opieki. Ten aspekt stanowi silne, codzienne obciążenie lekarzy w oddziałach neurologii w całym kraju.

5.11 NEUROSONOLOGIA

5.11.1 Prof. dr hab. n. med. Grzegorz Kozera, Przewodniczący Sekcji Neurosonologii PTN

Badanie ultrasonograficzne (USG), jako nieinwazyjna i szeroko dostępna metoda diagnostyczna odgrywa obecnie istotną rolę w wykrywaniu chorób układu nerwowego. Techniki neurosonologiczne są rutynowo stosowane w diagnostyce wstępnej patologii tętnic zewnątrzczaszkowych (USG zewnątrzczaszkowe) oraz w ocenie przepływów wewnątrzczaszkowych (USG przezczaszkowe) u pacjentów z chorobami naczyniowymi ośrodkowego układu nerwowego: udarem mózgu i TIA.

Ponadto, dzięki wysokiej rozdzielczości przestrzennej, umożliwiają one precyzyjne wykrycie zmian zapalnych w ścianie naczyń i skuteczne monitorowanie zaawansowania procesu miażdżycowego. Badanie USG przezczaszkowe, jako specyficzna dla oddziałów neurologii technika diagnostyczna umożliwia m.in. monitorowanie skurczu naczyniowego w przebiegu krwawienia podpajęczynówkowego, wykrycie miejsca niedrożności naczyń w ostrej fazie udaru niedokrwiennego mózgu (jako uzupełnienie badania angio-TK), uwidocznienie dróg krążenia obocznego w przypadku niedrożności naczyń zewnątrzczaszkowych, ocenę skuteczności leczenia trombolitycznego i endowaskularnego, diagnostykę zwężenia tętnic wewnątrzczaszkowych np. w przebiegu miażdżycy wewnątrzczaszkowej lub rozwarstwienia ściany naczyń oraz diagnostykę śmierci mózgu poprzez stwierdzenie cech zatrzymania krążenia mózgowego. USG przezczaszkowe z podaniem kontrastu jest skutecznym narzędziem diagnostyki przesiewowej u pacjentów z defektem przegrody międzyprzedsionkowej a USG przezczaszkowe w skali szarości znajduje zastosowanie w diagnostyce uzupełniającej niektórych chorób Parkinsona lub choroby Wilsona. Wprowadzenie do praktyki klinicznej tzw. sond wysokiej rozdzielczości (tj > 15 MHz) stanowi cenne i coraz szerzej dostępne uzupełnienie badań elektrofizjologicznych, umożliwiające skuteczną diagnostykę schorzeń obwodowego układu nerwowego, np.: zespołów cieśni, urazów lub guzów oraz zapaleń nerwów obwodowych.

Środowisko neurologów prowadzących diagnostykę ultrasonograficzną chorób układu nerwowego, zrzeszone jest w ramach liczącej 117 członków Sekcji Neurosonologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Działalność Sekcji obejmuje, m.in. organizację kursów i szkoleń w ramach zjazdów i konferencji PTN, współpracę z Polskim Towarzystwem Udaru Mózgu oraz European Society of Neurosonology and Cerebral Hemodynamics (ESNCH). Istotnym obszarem aktywności sekcji są cykliczne egzaminy na certyfikat umiejętności Sekcji Neurosonologii w zakresie badania USG dupleksowego i dopplerowskiego tętnic domózgowych zewnątrz- i wewnątrzczaszkowych, pozwalające na wykonywanie badań ambulatoryjnych w ramach kontraktu z NFZ. W związku z rozporządzeniem Ministra Zdrowia o umiejętnościach, w uzgodnieniu i przy wsparciu Zarządu Głównego PTN rozpoczęto prace nad uzyskaniem dla Zarządu Głównego PTN i Sekcji Neurosonologii uprawnień do organizacji państwowego egzaminu oraz na tej podstawie nadawania certyfikatu Umiejętności w zakresie neuroultrasonografii (naczyniowej).

Najważniejszymi wyzwaniami stojącymi obecnie przed środowiskiem neurosonologów jest zwiększenie liczby lekarzy neurologów przeszkolonych i uprawnionych do wykonywania w/w badań, ich upowszechnienie w diagnostyce ambulatoryjnej – w szczególności w ramach poradni dla pacjentów z chorobami naczyniowymi OUN oraz zakończenie procedury przyznania dla PTN możliwości nadawania certyfikatu Umiejętności w zakresie neuroultrasonografii.^{33,34,35,36,37,38,39}

-
33. Grzegorz Kozera. Badania ultrasonograficzne w diagnostyce ambulatoryjnej chorób układu nerwowego, w [red.] Jacek Staszewski. Neurologia ambulatoryjna. PZWL, Warszawa 2024 s. 83-98.
 34. Radosław Kaźmierski, red. Podręcznik diagnostyki ultrasonograficznej w neurologii. Wydawnictwo. Czelej, Lublin, 2011.
 35. Joanna Wojczal, Tomasz Tomczyk, Piotr Luchowski, Grzegorz Kozera, Radosław Kaźmierski, Zbigniew Stelmasiak. Standards in neurosonology Part I. J Ultrason 2015 Sep;15(62):307-17.
 36. Grzegorz Kozera, Dariusz Gąsecki, Walenty M. Nyka. Badanie ultrasonograficzne w diagnostyce i leczeniu udaru mózgu. W: Udar mózgu: postępowanie diagnostyczne i terapia w ostrym okresie udaru / pod red. Janusza Sieberta i Walentego M. Nyki. Via Medica, Gdańsk 2006 s. 40-48.
 37. Joanna Wojczal, Tomasz Tomczyk, Piotr Luchowski, Grzegorz Kozera, Radosław Kaźmierski, Zbigniew Stelmasiak. Standards in neurosonology Part III. J Ultrason. 2016 Jun;16(65):155-62.
 38. Beata Błażejewska-Hyżorek, Anna Członkowska, Anna Czernuszenko A, Antoni Ferens, Dariusz Gąsecki, Rafał Kaczorowski i wsp. Wytyczne postępowania w udarze mózgu. Polski Przegląd Neurologiczny 2019;15(suppl. A).43-62.
 39. Berta Kowalska. Ultrasonografia neuropatii obwodowych. Roztoczańska Szkoła Ultrasonografii. Warszawa, Zamość 2016 .

5.12 BÓL

5.12.1 Prof. dr hab. n. med. Adam Stępień, Przewodniczący Sekcji Badania i Zwalczenia Bólu PTN

Sekcja Badania i Zwalczenia Bólu PTN została powołana przez prof. Teofana M. Domżała w latach 60. XX wieku jako wyraz postępu w badaniach nad zjawiskiem bólu w medycynie oraz rozwojem nowych metod diagnostyki i terapii bólu. W tym też czasie powstała Komisja Badania Bólu przez Wydziałe Nauk Neurologicznych PAN. Działalność sekcji przejawiała się w organizowaniu corocznych konferencji naukowo – szkoleniowych oraz sesji naukowych na krajowych zjazdach i konferencjach naukowych pod wspólnymi auspicjami PTN i Komisji PAN.

Głównymi zagadnieniami poruszonymi podczas tych spotkań były problemy diagnostyki zespołów bólowych, rozpoznawania i leczenia różnych rodzajów bólów głowy, bólu neuropatycznego. Sekcja skupia lekarzy neurologów, anesteziologów oraz innych specjalizacji w tym stomatologów i internistów jak również psychologów klinicznych. W latach dziewięćdziesiątych powstały Polskie Towarzystwo Badania Bólu (PTBB) oraz Polskie Towarzystwo Bólów Głowy (PTBG) założone w dużej mierze przez członków sekcji. Obydwa towarzystwa naukowe nadal ściśle współpracują z Sekcją Badania i Zwalczenia Bólu PTN, czego wyrazem są wspólne sesje naukowe na zjazdach tych towarzystw. Od roku 2004 pracami Sekcji kieruje prof. Adam Stępień. Członkowie sekcji aktywnie uczestniczą w opracowywaniu rekomendacji leczenia bólu neuropatycznego oraz bólów głowy, które są okresowo uaktualniane i rozpowszechniane w krajowych czasopismach naukowych. Ostatnie rekomendacje dotyczące leczenia migreny aktualizowano w 2024 roku. Opublikowane zostały w czasopiśmie Ból. Połączonymi staraniami sekcji PTN oraz towarzystw PTBB oraz PTBG wprowadzono do programów terapeutycznych leczenia bólu neuropatycznego nowe leki, a dla chorych dla migrenę przewlekłą wypracowano program terapeutyczny umożliwiający leczenie toksyną botulinową i przeciwciałami monoklonalnymi, który zaaprobowany przez NFZ i został wprowadzony do praktyki. Sekcja inicjuje badania kliniczne nad bólem, a wyniki tych prace publikowane są w krajowych i międzynarodowych czasopismach medycznych.

Aktualne zadania sekcji skupiają się na: wymianie doświadczeń klinicznych, poprawie edukacji i dostępie do badań oraz nawiązywaniu międzynarodowych kontaktów naukowych. Przez lata pracy sekcji udało się wypracować standardy diagnostyczno-terapeutyczne w różnych zespołach klinicznych przebiegających bólem. Dotyczy to zarówno chorych z bolesną neuropatią cukrzycową, neuralgią popółpaścową, jak i z migreną przewlekłą. Znaczącej poprawie uległa opieka nad chorymi z bólem przewlekłym. Wspólnie z Polskim Towarzystwem Bólów Głowy wypracowano standardy opieki nad chorymi z bólami głowy i rozpowszechniono je wśród lekarzy POZ. Wspólnie organizowane są coroczne konferencje i kursy szkoleniowe dla lekarzy. Na spotkaniach sekcji podkreślana jest potrzeba utworzenia w ramach istniejących już poradni neurologicznych regionalnych ośrodków konsultacyjnych ukierunkowanych na leczenie chorych z bólem przewlekłym zwłaszcza bólem neuropatycznym, przewlekłymi bólami kręgosłupa i głowy. Nadal diagnozowanie przyczyn powstawania bólu przewlekłego jest zbyt długie, co jest konsekwencją wydłużonego czasu oczekiwania na poradę neurologiczną w przychodniach. Istniejące nieliczne poradnie leczenia bólu zatrudniające przede wszystkim anesteziologów obejmują opieką specjalistyczną głównie chorych z bólem nowotworowym. Także dostępność do nowoczesnych metod leczenia bólu w tym stymulacji rdzenia kręgowego, rehabilitacji chorych z bólem przewlekłym, a zwłaszcza przewlekłymi bólami kręgosłupa jest wysoce niedostateczna. Dostępność do programu terapeutycznego leczenia migreny przewlekłej pozostaje ograniczona z powodu trudnych do spełnienia przez pacjentów wymogów zapisanych w kryteriach włączenia. W programie refundacyjnym nie uwzględnione są potrzeby chorych z klasterowym bólem głowy, co pozostaje wydaje się uzasadnione do spełnienia, zwłaszcza, że liczba takich chorych nie jest duża.

5.13 KADRY W NEUROLOGII

5.13.1 Dr Aleksandra Pietruczuk, Przewodnicząca Sekcji Młodych Neurologów PTN

Neurologia stanowi dziedzinę medycyny, w której w ostatnich dekadach dokonał się ogromny postęp zarówno w obszarze diagnostyki jak i leczenia. W wyniku zmian demograficznych (wydłużenie czasu życia, starzenie się społeczeństwa) choroby neurologiczne stanowią istotne wyzwanie nie tylko dla lekarzy, ale również dla całego sektora zdrowia publicznego. Według danych NFZ ok. 5 milionów Polaków rocznie wymaga pomocy neurologicznej, nie wliczając udarów mózgu, które stanowią dodatkowe 90 tys. przypadków w stosunku rocznym. Powyższe dane nie napawają optymizmem, tym bardziej, że na przestrzeni kolejnych lat liczba ta będzie systematycznie wzrastać.

Aby móc zaoferować chorym wszelkie dostępne metody diagnostyczne i terapeutyczne, potrzebna jest wyspecjalizowana kadra medyczna oraz dobrze zorganizowany systemem opieki zdrowotnej. Problem niedoboru kadr medycznych w neurologii jest niestety coraz bardziej zauważalny. Liczba neurologów w Polsce wynosi nieco ponad 4 tys. (4132 lekarzy), jednak 34% z nich jest już w wieku emerytalnym. Szacuje się, że na 100 tys. mieszkańców średnio przypada 10,9 neurologa. Istotny problem stanowi również zaawansowany wiek lekarzy neurologów, który w Polsce wynosi średnio 54 lata. Według danych Ministerstwa Zdrowia z 2022 r. najwięcej neurologów pracuje w województwie mazowieckim (1053 lekarzy), z kolei najmniej w województwie lubuskim (73 lekarzy). W tabeli 1 przedstawiono dane Ministerstwa Zdrowia dotyczące zmian % liczby kadry na 100 tys. mieszkańców w poszczególnych województwach w latach 2019-2022. Z kolei tabela 2 przedstawia dane dotyczące liczby i udziału kadry medycznej w wieku emerytalnym w poszczególnych województwach w 2022 r.

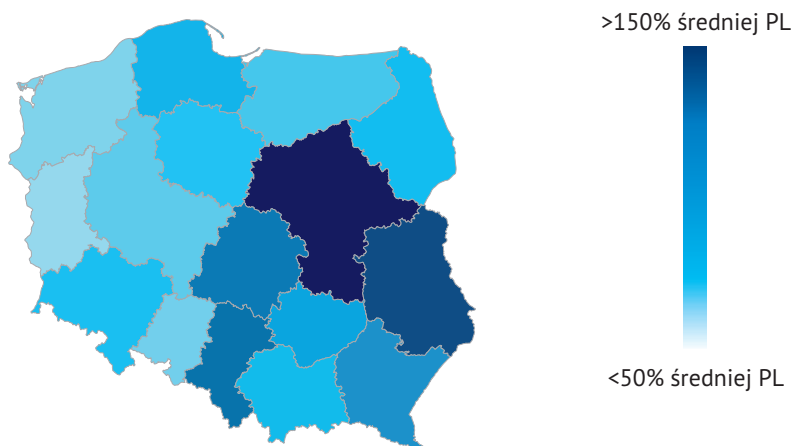
Kadra medyczna w neurologii niestety ulega systematycznej redukcji, szczególnie w sektorze publicznej opieki zdrowotnej. W ramach umowy z NFZ pracuje ok. 3600 neurologów. Obserwowany jest coraz większy odpływ kadr z oddziałów neurologicznych do opieki ambulatoryjnej oraz sektora prywatnego. Jest to niepokojące zjawisko tym bardziej, że większość usług w zakresie tzw. „ostrej neurologii” realizowana jest w ramach hospitalizacji w oddziale.

Niezwykle istotnym czynnikiem mającym wpływ na rozwój kadry medycznej jest liczba miejsc specjalizacyjnych przyznawanych w kolejnych rekrutacjach. Dotychczas młodzi lekarze rzadko wybierali neurologię jako specjalizację, gdyż jest dziedziną dosyć trudną oraz ciągle niedofinansowaną. Według dostępnych danych w 2019 r. liczba lekarzy będących w trakcie kształcenia specjalizacyjnego w dziedzinie neurologii wynosiła 662 osoby, co stanowiło 12 pozycję wśród najczęściej wybieranych specjalizacji. Natomiast w latach 2010-2019 liczba lekarzy w trakcie szkolenia specjalizacyjnego zawierała się w przedziale od 596 do 722.

W związku z rosnącymi potrzebami zdrowotnymi spowodowanymi przede wszystkim procesem starzenia się społeczeństwa oraz bardzo dużym zapotrzebowaniem systemu opieki zdrowotnej na „młodą” kadrę medyczną w 2021r. został opracowany raport dotyczący stanu polskiej neurologii i kierunku jej rozwoju w perspektywie do 2030 r., który powstał z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Neurologicznego we współpracy z Instytutem Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Celem raportu było zwrócenie szczególnej uwagi na zjawisko redukcji oraz „starzenia się” kadry medycznej w neurologii, w związku z czym uwypuklono strategiczne cele działania Ministerstwa Zdrowia, w tym m.in. konsekwentne zwiększanie liczby miejsc specjalizacyjnych w dziedzinie neurologii, jak również uznanie neurologii za dziedzinę deficytową. Dzięki powyższym działaniom w lipcu 2023 r. neurologia została uznana za specjalizację priorytetową, co spowodowało, że aktualnie obserwujemy systematyczny wzrost liczby przyznawanych miejsc specjalizacyjnych oraz wzrost wynagrodzeń dla młodych lekarzy. Jesienią 2023 r. przyznano 618 miejsc specjalizacyjnych w dziedzinie neurologii

w całej Polsce, z czego 254 miejsca w trybie rezydenckim i 364 w trybie pozarezydenckim. Województwo lubelskie uzyskało największą liczbę miejsc specjalizacyjnych w trybie rezydenckim – 36, natomiast miejsc w trybie pozarezydenckim przyznano najwięcej w woj. śląskim – 91. Z kolei wiosną 2024 r. przyznano łącznie 472 miejsca specjalizacyjne w całej Polsce, z czego 206 w trybie rezydenckim i 266 w trybie pozarezydenckim. Województwo podkarpackie uzyskało najwięcej miejsc specjalizacyjnych w trybie rezydenckim – 28, a woj. śląskie największą liczbę miejsc w trybie pozarezydenckim – 70.

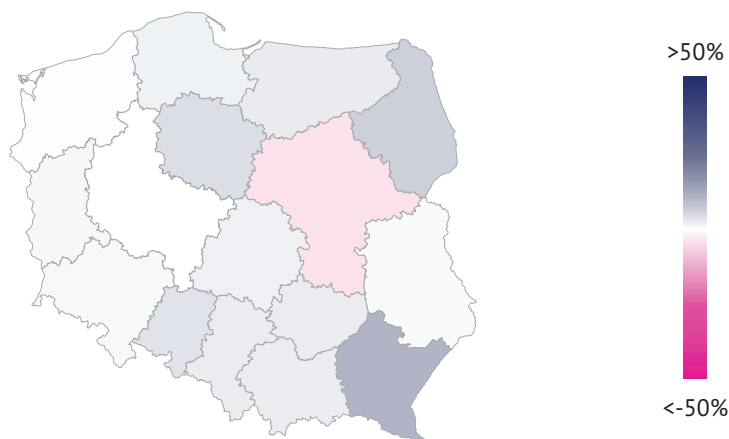
Liczba kadry na 100 tys. mieszkańców



Województwo	Liczba kadry	Na 100 tys. mieszkańców	Średni wiek	Liczba kadra w wieku emerytalnym	Udział kadry w wieku emerytalnym
dolnośląskie	293	10,1	54	94	32%
kujawsko-pomorskie	199	9,9	54	62	31%
lubelskie	302	14,9	52	76	25%
lubuskie	73	7,4	56	29	40%
łódzkie	312	13,1	56	126	40%
małopolskie	350	10,2	53	105	30%
mazowieckie	1053	19,1	56	385	37%
opolskie	77	8,2	51	18	23%
podkarpackie	255	12,3	51	67	26%
podlaskie	118	10,3	54	42	36%
pomorskie	251	10,6	53	68	27%
śląskie	582	13,4	56	209	36%
świętokrzyskie	133	11,3	53	48	36%
warmińsko-mazurskie	124	9,1	57	42	34%
wielkopolskie	298	8,5	54	95	32%
zachodniopomorskie	130	7,9	57	54	42%

Źródło: <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/kadry-medyczne/kadry-medyczne/>

Zmiana % liczby kadry na 100 tys. mieszkańców w latach 2022-2019



Województwo	Zmiana kadry w latach:				Liczba kadry w roku:	
	2020-2019	2021-2020	2022-2021	2022-2019	2019	2022
dolnośląskie	0,1	0,2	0,3	0,15	10,0	10,1
kujawsko-pomorskie	0,0	0,1	0,5	0,60	9,3	9,9
lubelskie	0,1	0,0	0,1	0,16	14,8	14,9
lubuskie	0,2	-0,3	0,2	0,13	7,3	7,4
łódzkie	-0,2	0,8	-0,2	0,41	12,7	13,1
małopolskie	-0,1	0,4	0,1	0,39	9,8	10,2
mazowieckie	-0,4	-2,8	2,2	-1,03	20,1	19,1
opolskie	0,1	0,0	0,3	0,44	7,7	8,2
podkarpackie	0,6	0,9	0,2	1,64	10,6	12,3
podlaskie	0,2	0,2	0,5	0,90	9,4	10,3
pomorskie	0,2	0,3	-0,2	0,28	10,4	10,6
śląskie	0,0	0,3	0,2	0,48	12,9	13,4
świętokrzyskie	-0,5	0,5	0,4	0,43	10,9	11,3
warmińsko-mazurskie	0,0	0,3	0,0	0,36	8,7	9,1
wielkopolskie	0,1	-0,1	0,0	-0,02	8,5	8,5
zachodniopomorskie	0,2	-0,2	0,0	-0,04	8,0	7,9

Źródło: <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/kadry-medyczne/kadry-medyczne/>

Miejmy nadzieję, że wdrażane projekty „reformy” polskiej neurologii znacząco zwiększą liczbę aktywnych zawodowo neurologów, szczególnie w województwach najbardziej dotkniętych deficytem specjalistów tj. lubuskim, opolskim, zachodniopomorskim, kujawsko-pomorskim, warmińsko-mazurskim, podlaskim czy wielkopolskim, gdzie na 100tys. mieszkańców przypada poniżej dziesięciu neurologów. Ponadto uznanie neurologii za dziedzinę priorytetową oraz wzrost wynagrodzeń młodych lekarzy powinny w znaczącym stopniu podnieść prestiż zawodu neurologa, a tym samym zwiększyć zainteresowanie absolwentów kierunków lekarskich tą dziedziną medycyny.

Źródło: <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/kadry-medyczne/kadry-medyczne/>; Małgorzata Gałązka-Sobotka, Jakub Gierczyński, Anna Drapała Jerzy Gryglewicz i wsp. „Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030r.” Warszawa, 2021r. DOI: 10.26399/978-83-66723-30-6.

6

ROLA DZIAŁAŃ INFORMACYJNO-KOMUNIKACYJNYCH W NEUROLOGII Z PERSPEKTYWY AKTYWNOŚCI MEDIALNEJ POLSKIEGO TOWARZYSTWA NEUROLOGICZNEGO, MGR EWA MATUSIAK

Mgr Ewa Matusiak

Prezeska Fundacji Zdrowie i Edukacja Ad Meritum

Dostępne od kilkunastu lat szerokim grupom odbiorców platformy medialne są potężnymi kanałami rozpowszechniania informacji związanych ze zdrowiem. Według danych z raportu Digital 2024 Poland, opublikowanego w styczniu 2024 roku, całkowita liczba użytkowników Internetu w Polsce wynosi 35,75 milionów, co stanowi 88,1% populacji kraju.⁴⁰ Średni czas spędzany w sieci to 6 godzin i 17 minut. Media społecznościowe używane są przez 27,9 miliona Polaków, a średni czas spędzany na tych platformach to 1 godzina i 54 minuty. Najszerzy zasięg ma Facebook, którego używa obecnie 17,1 miliona Polaków, jednak liczba odbiorców korzystających z tej platformy zmniejsza się nieznacznie w ostatnich latach. Kolejne miejsca zajmują Instagram i Tik-Tok z podobnymi liczbami odbiorców, oscylującymi na poziomie 11 milionów użytkowników. Platforma X (dawniej Twitter) raportuje dotarcie do 5,86 miliona Polaków.

Merytoryczna i ciekawa komunikacja w mediach odgrywa kluczową rolę w promowaniu edukacji zdrowotnej poprzez rozpowszechnianie rzetelnych informacji, zwiększanie świadomości i umożliwianie jednostkom podejmowania świadomych decyzji dotyczących ich zdrowia. W czasach rozproszenia mediów, spadku roli autorytetów w kształtowaniu opinii publicznej, w tym w zakresie tematów związanych ze zdrowiem i szerzącej się skali dezinformacji istotne jest zapewnienie osobom poszukującym wartościowych informacji stałego dostępu do wiedzy, opartej na wiarygodnych, pochodzących z badań epidemiologicznych i klinicznych oraz wieloletniej praktyki danych, dostarczanej przez ekspertów w danym obszarze. Niewątpliwie organizacją, która może dostarczyć takiej wiedzy jest towarzystwo naukowe, zrzeszające największe autorytety w danej dziedzinie.

Polskie Towarzystwo Neurologiczne jest jednym z najstarszych towarzystw neurologicznych na świecie. W roku 2023 PTN obchodziło jubileusz 90-lecia działania i podczas tych 90 lat edukacja – najpierw skupiona na środowisku medycznym, a od wielu lat także społeczna, podnosząca poziom świadomości i wiedzy na temat chorób neurologicznych, stanowią istotny element działania jego członków.

40. Digital 2024 Poland. 2024 <https://datareportal.com/reports/digital-2024-poland>

Mając na uwadze możliwości dotarcia z przekazem zdrowotnym, jakie dają media, w tym także społecznościowe, Polskie Towarzystwo Neurologiczne rozpoczęło szeroko zakrojone działania skierowane do społeczeństwa w roku 2019, kiedy to zainaugurowana została kampania pt. „Neurologia bliżej niż myślisz”. Koncepcja i plan kampanii przedstawione zostały podczas konferencji prasowej dziennikarzom, którzy przyjęli projekt bardzo pozytywnie, co przekłada się na szeroką obecność tematów neurologicznych w mediach.

Platformami do publikacji treści przygotowywanych w ramach kampanii są: profil „Neurologia bliżej niż myślisz” na Facebook oraz profil PTN na X (Twitter), do mediów kierowane są także tematyczne informacje prasowe. W ramach kampanii przekazywane są informacje na temat poszczególnych schorzeń neurologicznych – objawów, sposobów diagnozowania, metod leczenia oraz zagadnień związanych z opieką nad osobami chorymi. Publikacje zawierają apele o czujność wobec niepokojących objawów zauważanych u siebie lub bliskich, tak aby postawienie diagnozy było możliwe jak najszybciej. Dodatkowo, w ramach kampanii, naświetlane są osiągnięcia, potrzeby i wyzwania stojące przed polską neurologią, przede wszystkim dotyczące zbyt małej w stosunku do zwiększających się potrzeb liczby lekarzy, niedoszacowanie wycen procedur w ramach programów lekowych, potrzebę poprawy efektywności procesów diagnostyczno-terapeutycznych i niezbędną w wielu obszarach koordynację opieki oraz zbyt powolnych procesów udostępniania nowoczesnych terapii w ramach refundacji.

W okresie od listopada 2018 r. do maja 2024 r. w ramach kampanii opublikowanych zostało:

- 324 postów na FB, które osiągnęły zasięg prawie 2 mln odbiorców
- 516 wpisów na X
- 32 informacji prasowych, które zaowocowały 669 publikacjami

Profil kampanii „Neurologia bliżej niż myślisz” obserwuje 7 817 osób (maj 2024).⁴¹

Mając na uwadze istotną rolę dziennikarzy zajmujących się tematyką zdrowotną w dotarciu z wiarygodnymi, interesującymi treściami do społeczeństwa i decydentów, Polskie Towarzystwo Neurologiczne w roku 2023 – roku jubileuszu 90-lecia PTN, podjęło decyzję o ustanowieniu nagrody SUPERneuron. Skierowany do dziennikarzy konkurs dotyczy problematyki chorób układu nerwowego i organizacji opieki neurologicznej w Polsce, nagrody są przyznawane w dwóch kategoriach – najlepsze publikacje (merytorycznie, stylistycznie, realizacyjnie, wizyjnie) prasowe/internetowe (forma pisana) oraz radiowe/telewizyjne (forma audiowizualna). W roku 2023 do konkursu zgłoszonych zostało 27 materiałów, a nagrody i wyróżnienia otrzymało sześć dziennikarek: nagrody główne – red. Iwona Schymalla (Fundacja Chorób Mózgu) oraz red. Katarzyna Matusiewicz (Puls Medycyny), wyróżnienia – red. Katarzyna Pinkosz (Wprost), red. Urszula Wróbel (Nasz Dziennik), red. Katarzyna Grzęda-Łozicka (WP abcZdrowie) oraz red. Jolanta Gromadzka-Anzelewicz (Polska Press Sp. z o.o. Oddział Gdańsk). Konkurs jest kontynuowany, zwycięzcy edycji SUPERneuron 2024 zostaną ogłoszeni podczas Kongresu PTN w Białymstoku, we wrześniu 2024 r.

Podsumowując – działania Polskiego Towarzystwa Neurologicznego niejako wyprzedziły wskazówki The European Academy of Neurology (EAN), którego PTN jest członkiem. EAN w roku 2022 ogłosiła Strategię Zdrowia Mózgu (Brain Health). Wśród pięciu kluczowych obszarów Strategii znajdują się: promowanie edukacji oraz podnoszenie świadomości i zrozumienia społecznego chorób neurologicznych.⁴²

41. Neurologia bliżej niż myślisz. PTN <https://ptneuro.pl/neurologia-blizej-niz-myslisz-kampania-spoleczna-ptn>

42. Brain Health Strategy. EAN <https://www.ean.org/ean/advocacy/brain-health/brain-health-strategy>

7

ROZWÓJ NEUROLOGII W POLSCE W LATACH 2024–2027 Z PERSPEKTYWY PREZES ELEKT POLSKIEGO TOWARZYSTWA NEUROLOGICZNEGO, PROF. DR HAB. N. MED. ALINA KUŁAKOWSKA

Prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska

Klinika Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku,
Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Neurologia, jako nauka i dziedzina medycyny przeżywa w ostatnich dekadach renesans w zakresie nowych możliwości diagnostycznych i terapeutycznych. Jednocześnie, 1/3 populacji ogólnej cierpi na schorzenia neurologiczne, będące główną przyczyną chorobowości i niepełnosprawności na całym świecie.⁴³ Zachorowalność na choroby mózgu rośnie gwałtownie, co wiąże się z pogorszeniem jakości życia milionów osób i pociąga za sobą ogromne koszty. Pod pojęciem „chorób mózgu” kryje się grupa jednostek chorobowych o różnej etiologii i mechanizmach powstawania, poczynając od chorób naczyniowych, czyli udarów niedokrwiennych i krwotocznych mózgu, poprzez choroby autoimmunologiczne (np. stwardnienie rozsiane), choroby infekcyjne (np. wirusowe czy bakteryjne zapalenia mózgu), choroby nowotworowe, czyli pierwotne i przerzutowe guzy mózgu, trwałe następstwa urazów, pierwotne bóle głowy, do których zaliczamy migrenę, a kończąc na padaczkach oraz chorobach neurozwyrodnieniowych. Poza tym trzeba pamiętać o bardzo licznej grupie chorób rzadkich, które są często uwarunkowane genetycznie, a zdecydowana większość z nich manifestuje się objawami ze strony układu nerwowego.⁴⁴

Choroby neurologiczne występują powszechnie. W Polsce żyje ok. 50 tys. osób ze stwardnieniem rozsianym, ok. 90 tys. z chorobą Parkinsona, ok. 300 tys. osób cierpi na padaczkę, a na chorobą Alzheimera około pół miliona osób. Ponadto co roku na udar mózgu zapada ok. 80 tys. Polaków, a 15% społeczeństwa choruje na migrenę. Wobec rosnącej dynamicznie liczby pacjentów z chorobami układu nerwowego organizacje reprezentujące środowisko neurologiczne starają się współpracować z decydentami w ochronie zdrowia i zaproponować im rozwiązania mające na celu poprawę organizacji opieki neurologicznej.

Wychodząc naprzeciw wyzwaniom, Amerykańska Akademia Neurologii (American Academy of Neurology, AAN) opublikowała pierwszy pięcioletni Plan Strategiczny na lata 2024–2028.

43. Over 1 in 3 people affected by neurological conditions, the leading cause of illness and disability worldwide. WHO 2024 <https://www.who.int/news/item/14-03-2024-over-1-in-3-people-affected-by-neurological-conditions--the-leading-cause-of-illness-and-disability-worldwide>

44. Prof. Kułakowska: neurologia jest dziedziną nieoptyczalną z punktu widzenia menadżerów szpitali. Puls Medycyny 2024. <https://pulsmedycyny.pl/prof-kulakowska-neurologia-jest-dziedzina-nieoptyczalna-z-punktu-widzenia-menadzerow-szpitali-1210984>

Misją AAN jest promowanie zdrowia mózgu dla wszystkich obywateli (Brain health for all) od najwcześniejszych lat życia człowieka po najstarsze lata oraz zwiększenie satysfakcji zawodowej neurologów. Głównymi czterema celami planu są:

1. Rozwój zróżnicowanej kadry neurologicznej, w tym wzrost liczby neurologów.
2. Wzmacnianie pozycji neurologii, w tym jej miejsca wśród priorytetów zdrowotnych i zapewnienie adekwatnego do potrzeb finansowania.
3. Promocja badań naukowych w neurologii, w tym udziału pacjentów w badaniach klinicznych.
4. Poprawa zdrowia neurologicznego populacji i edukacja społeczeństwa w zakresie chorób neurologicznych, w tym chorób mózgu.⁴⁵

Amerykańska Akademia Neurologii opracowała również Inicjatywę dla Zdrowia Mózgu (*Brain Health Initiative*), obejmującą działania w zakresie nauki, opieki nad pacjentem, polityki i edukacji publicznej:

1. Nauka: przyspieszenie i intensyfikacja badań naukowych w celu osiągnięcia przełomowych odkryć w profilaktyce i leczeniu chorób neurologicznych.
2. Opieka nad pacjentem: zapewnienie pracownikom systemu ochrony zdrowia godnych zasobów umożliwiających dbanie o zdrowie mózgu oraz odpowiednich warunków szkolenia zawodowego.
3. Polityka publiczna: poprawa zdrowia mózgu poprzez współpracę z decydentami i płatnikami.
4. Edukacja publiczna: edukacja i komunikacja ze społeczeństwem na temat utrzymania zdrowia mózgu na każdym etapie życia człowieka.⁴⁶

Z kolei Europejska Akademia Neurologii (*European Academy of Neurology, EAN*) ogłosiła Strategię Zdrowia Mózgu, wyrażoną mottem: „Jeden mózg, jedno życie, jedno podejście” (*One brain, one life, one approach*). Strategia ma na celu opracowanie holistycznego podejścia do zdrowia mózgu, które przyniesie korzyści społeczeństwu nie tylko poprzez zmniejszenie obciążeń opieki zdrowotnej z powodu zaburzeń neurologicznych, ale także poprzez poprawę jakości życia i produktywności przez cały okres życia jednostki. Wizja EAN przedstawia przyszłość, w której jednostki, populacje, klinicyści i decydenci rozumieją korzyści płynące z dobrego zdrowia mózgu oraz mają informacje i możliwości pozwalające zachować i odzyskać zdrowie mózgu. Chciałabym podkreślić szczególnie dwa cele strategii, czyli „Rozwój kadr medycznych i pomocniczych w dziedzinie neurologii” oraz „Budowanie świadomości i zrozumienia dużego obciążenia chorobami neurologicznymi”.⁴⁷

Polskie Towarzystwo Neurologiczne (PTN), od lat stara się usilnie zainteresować decydentów w ochronie zdrowia problemem rosnącej zachorowalności na choroby mózgu oraz związanymi z nim wyzwaniem dla neurologów, czyli głównych specjalistów zajmujących się tymi chorobami. W 2021 r. Polskie Towarzystwo Neurologiczne we współpracy z ekspertami systemowymi opracowało raport pt. „Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030 r.,” zwany potocznie „Strategią dla Polskiej Neurologii”. Strategia wskazuje system opieki neurologicznej, który ma dostosować polską neurologię do aktualnych standardów europejskich w okresie do 2030 r. Dekalog potrzeb polskiej neurologii, opracowany przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne w 2023 r. zakłada, że choroby neurologiczne staną się strategicznym obszarem w polskim systemie ochrony zdrowia i nastąpi wzrost nakładów finansowych na ich diagnostykę i leczenie. Bez zdrowego mózgu nie ma zdrowego człowieka. Choroby mózgu są coraz częstsze i należy się spodziewać, że ich częstość wraz ze starzeniem się społeczeństwa będzie rosła. Dlatego, postulujemy, aby neurologia znalazła się wśród priorytetów

45. 2024–2028 Strategic Plan: Delivering Our Future. American Academy Neurology

46. AAN Brain Health Initiative <https://www.aan.com/tools-resources/brain-health>

47. The EAN Brain Health Strategy. <https://www.ean.org/ean/advocacy/brain-health/brain-health-strategy>

zdrowotnych państwa, które zostały ogłoszone w 2018 r. W 2021 r. do priorytetów dołączyły choroby rzadkie.⁴⁸ Jako PTN z dużą nadzieją oczekujemy obecnie na wdrożenie Planu dla Chorób Rzadkich 2024-2025, który zakłada m. in. powołanie Ośrodków Ekspertycznych Chorób Rzadkich (OECR). Część ośrodków neurologicznych zapewne spełni kryteria i wymagania konieczne do uzyskania takiej certyfikacji.⁴⁹

W 2022 r. powołano Krajową Radę ds. Neurologii przy Ministrze Zdrowia. W ramach Rady neurologi starają się wypracować rozwiązania, które poprawią opiekę neurologiczną w Polsce. Część z tych rozwiązań już udało się wdrożyć w życie (np. zniesienie limitowości leczenia udarów), ale większości niestety nie. Wciąż czekamy na m.in. na poprawę wyceny procedur neurologicznych. Dlatego bardzo nas cieszy aktualny proces retaryfikacji świadczeń w neurologii – w lecznictwie szpitalnym prowadzony przez Agencję Badań Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT).

Chcielibyśmy, aby wreszcie decydenci kreujący politykę zdrowotną państwa dostrzegli naszą specjalizację. Najważniejsza jest poprawa organizacji opieki neurologicznej. Borykamy się z dużymi problemami kadrowymi. W tej chwili przeciętny neurolog ma około 55 lat, a jedna trzecia pracujących neurologów jest już w wieku emerytalnym. Na szczęście, w 2023 r. neurologia znalazła się w gronie specjalizacji priorytetowych, ale w oddziałach neurologii brakuje również pielęgniarek, które od 2015 r. nie mogą specjalizować się w neurologii. Biorąc pod uwagę fakt jak bardzo w ostatnich latach rozwinęła się diagnostyka i leczenie w neurologii wydaje się szczególnym paradoksem, że decydenci nie dostrzegają potrzeby szkolenia personelu pielęgniarskiego w tej dziedzinie. Podobnym paradoksem jest brak obowiązku zatrudnienia neuropsychologa w oddziale neurologii, współpraca z którym jest zazwyczaj konieczna, aby efektywnie diagnozować choroby mózgu. Celem odciążenia neurologa i pielęgniarki w pracy administracyjnej należałoby w oddziałach zatrudnić koordynatora opieki i większą liczbę sekretarek medycznych. Do usprawnienia opieki neurologicznej konieczny jest także rozwój neurorehabilitacji i sieci zakładów opiekuńczo-leczniczych.

Jednym z istotniejszych czynników ryzyka chorób mózgu, zwłaszcza udarów i chorób neurodegeneracyjnych, jest starszy wiek. Chorobami związanymi ze starszym wiekiem są udary mózgu i choroby neurodegeneracyjne, takie jak choroba Parkinsona, choroba Alzheimera i stwardnienie zanikowe boczne. Wpływ na epidemiologię chorób mózgu ma też zanieczyszczenie środowiska i zmiany klimatyczne. Są to czynniki niemodyfikowalne, na które pojedynczy człowiek nie ma wpływu, tak samo jak nie ma wpływu na uwarunkowania genetyczne. Istnieją jednak czynniki ryzyka chorób mózgu, na które mamy wpływ. Dlatego duży nacisk kładziemy na profilaktykę pierwotną chorób mózgu, obejmującą m.in. odpowiednio długi, dobrej jakości sen, unikanie „przestymulowania” mózgu, np. poprzez nadmierne korzystanie z mediów społecznościowych czy gier komputerowych, regularną aktywność fizyczną, zdrową dietę, niestosowanie substancji neurotoksycznych, np. „dopalaczy” i innych używek oraz skuteczną ochronę mózgu przed urazami.

Jako neurologi cieszymy się z nowych możliwości terapeutycznych. Liczba nowych substancji czynnych – pierwszych w swojej klasie (*novel active substance, NASs – first in class*) stosowanych w neurologii, zarejestrowanych przez FDA w latach 2019-2023, wyniosła 19. Nowe leki w neurologii stanowiły, po lekach stosowanych w onkologii (37), drugą w rankingu dziedzin terapeutycznych grupę rejestrowanych leków. Cztery dziedziny: onkologia (44%), immunologia (14%), metabolizm/

48. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 27 lutego 2018 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20180000469> Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2021 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie priorytetów zdrowotnych. <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20210002144>

49. Plan dla Chorób Rzadkich – projekt w konsultacjach. MZ 2024 <https://www.gov.pl/web/zdrowie/plan-dla-chorob-rzadkich--projekt-w-konsultacjach>

endokrynologia (11%) i neurologia (10%), odpowiadały za 79% rozpoczynanych badań klinicznych. W zakresie neurologii prowadzono ok. 500 badań klinicznych na całym świecie.⁵⁰ Biorąc pod uwagę, że część tych badań klinicznych zakończy się sukcesem oraz rejestracją i refundacją nowych terapii w neurologii, oprócz edukacji lekarzy na temat nowych opcji diagnostyczno-terapeutycznych, należy przygotować płatników na wydatki, związane z nowymi terapiami. Według IQVIA, obszary terapii o najwyższych przewidywanych wydatkach w 2028 roku to onkologia, immunologia, diabetologia, choroby układu krążenia i neurologia.⁵¹

Dostęp refundacyjny do technologii medycznych jest jednym z kluczowych czynników poprawy sytuacji pacjentów neurologicznych oraz rozwoju ośrodków klinicznych w Polsce. Dzięki konstruktywnej współpracy Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i Konsultanta Krajowego w dziedzinie neurologii z Ministerstwem Zdrowia, AOTMiT i NFZ sukcesywnie poprawia się dostęp refundacyjny i skraca okres oczekiwania na refundację nowych leków dla pacjentów neurologicznych w Polsce. W latach 2021-2024 (do lipca) zrefundowano w Polsce ok. 30 nowych cząsteczko-wskazań leków stosowanych w neurologii. Obecnie oczekujemy na nowe refundacje leków zarejestrowanych w Unii Europejskiej, takich jak: fenfluramina w rzadkich zespołach padaczkowych, omaweloksolon w ataksji Friedreicha, tofersen w stwardnieniu zanikowym bocznym (ALS) związanym z mutacją w genie dysmutazy ponadtlenkowej 1 (SOD1-ALS), gepanty w terapii migreny, podskórna forma okrelizumabu w terapii SM, rawulizumab, zilukoplan i rozanoliksizumab w leczeniu miastenii, czy wamorolon w terapii dystrofii mięśni Duchenne'a. Należy podkreślić, że wskazania refundacyjne leków stosowanych w neurologii na wykazach aptecznych i programach lekowych są często bardziej restrykcyjne i zawężone w Polsce, w porównaniu do wskazań rejestracyjnych w Unii Europejskiej (ChPL). W zakresie terapii rdzeniowego zaniku mięśni oczekujemy na poszerzenie wskazań refundacyjnych dla onasemnogenu abeparwówek i risdiplamu, w stwardnieniu rozsianym czekamy na poszerzenie wskazań refundacyjnych kladrybiny od pierwszej linii leczenia, a w terapii migreny przewlekłej przeciwciał monoklonalnych.

W zakresie wyrobów medycznych, wnioskujemy o wycenę świadczenia w zakresie kwalifikacji i regulacji DBS przez neurologów, jako poszerzenie możliwości terapeutycznych pacjentów z zaawansowaną chorobą Parkinsona oraz poszerzenie dostępu refundacyjnego do infuzyjnych terapii bólu. Bardzo nas cieszy ostatnia decyzja Ministra Zdrowia i Prezesa NFZ w zakresie włączenia trombektomii mechanicznej w terapii udaru po fazie pilotażu do koszyka świadczeń gwarantowanych od 1 lipca 2024 r.

Badania genetyczne w dziedzinie neurologii odgrywają kluczową rolę, jako narzędzia wspomagające potwierdzenie wcześniejszej diagnozy klinicznej oraz podstawa do personalizacji terapii. Zakres tych badań obejmuje identyfikację pojedynczych mutacji, analizę delecji i duplikacji większych fragmentów DNA oraz badania cytogenetyczne, które wykrywają nieprawidłowości chromosomowe. Dlatego wnioskujemy o możliwość zlecenia i refundacji badań genetycznych przez neurologów.

Aktualnie neurologicy i ośrodki neurologiczne w Polsce realizują aż 17 programów lekowych, w których w 2023 r. było leczonych ok. 48 tys. pacjentów. To ok. 25% wszystkich pacjentów leczonych w 120 programach lekowych w 2023 r. (210 tys.) w kraju. Należy podkreślić, że prowadzenie programów lekowych pochłania wiele czasu i wysiłków neurologów oraz pozostałych kadr. Mimo obowiązku prowadzenia dokumentacji medycznej w formie elektronicznej świadczeniodawcy nadal muszą w kilku systemach, w tym w SMPT, raportować wykonanie świadczeń. Przy obecnym rozwoju informatyki

50. IQVIA Institute for Human Data Science. Global Trends in R&D 2024: Activity, Productivity, and Enablers. February 2024. www.iqvaiainstitute.org

51. IQVIA Institute for Human Data Science. Global Use of Medicines: Outlook to 2028, January 2024. www.iqvaiainstitute.org

płatnik mógłby transferować automatycznie dane ze źródłowej dokumentacji medycznej do systemu e-zdrowie (P1), co bardzo odciążałoby personel medyczny i pomocniczy w zakresie administracji. Jako PTN, postulujemy zwiększenie wyceny i kontraktów związanych z obsługą (świadczeniami) w ramach programów lekowych, co pozwoli naszym ośrodkom klinicznym na zatrudnienie lekarzy, pielęgniarek, psychologów i personelu pomocniczego, aby optymalnie diagnozować, leczyć, monitorować i koordynować opiekę nad pacjentami w programach lekowych. Uważamy też, że wraz z upływem czasu i spadkiem cen leków m.in. na skutek pojawiania się leków generycznych, niektóre preparaty powinny być sukcesywnie przesuwane z programów lekowych do refundacji aptecznej lub innych form organizacji terapii, które należałoby opracować.

Jako Polskie Towarzystwo Neurologiczne wsłuchujemy się w głos środowiska neurologów i pacjentów. W ramach działań Sekcji PTN (Neurorehabilitacji, Neurosonologii, Alzheimerowskiej, Badania i Zwalczania Bólu, Bólu Głowy, Chorób Naczyniowych Mózgu, Chorób Układu Pozapiramidowego, Padaczki, Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii, Młodych Neurologów, Onkoneurologii oraz Sekcji Zaburzeń Snu) pracuje wielu specjalistów neurologii z całego kraju, którzy opracowują aktualne stanowiska i rekomendacje oraz prowadzą działania edukacyjne. W trakcie licznych zjazdów i konferencji naukowych oprócz wykładów, warsztatów i seminariów naukowych zbieramy opinie neurologów w formie ankiet. Chciałabym przypomnieć ostatnie badanie przeprowadzone w trakcie Jubileuszowego Kongresu Polskiej Neurologii we wrześniu 2023 r. Respondenci-neurologi, wskazywali na częściową poprawę w zakresie sytuacji w obszarze neurologii w kraju (68% pytanych), jednak w porównaniu do krajów europejskich wskazywali na to, że sytuacja w obszarze neurologii jest zdecydowanie gorsza (61% pytanych). Tym samym ustalono, że neurologia nie jest traktowana w sposób priorytetowy w polskim systemie ochrony zdrowia (76% pytanych). W ramach oceny wydatków i finansowania neurologii przez NFZ wskazano, że w przypadku opieki szpitalnej finansowanie nie jest adekwatne i wystarczające – jest poniżej poniesionych kosztów (93%). Podobnie w przypadku finansowania opieki ambulatoryjnej (AOS), dla większości respondentów finansowanie było poniżej ponoszonych kosztów (84% pytanych). W ocenie liczby kadr medycznych wskazano, że liczba ta jest niewystarczająca w ramach opieki szpitalnej (95%), ale również niewystarczająca w obszarze opieki ambulatoryjnej (81% pytanych). Tym samym respondenci wskazywali, że nadanie neurologii statusu specjalizacji priorytetowej oraz wzrost wynagrodzeń może wpłynąć pozytywnie na wzrost liczby neurologów w Polsce (38% pytanych). Wskazano także, że wśród czynników najbardziej wpływających na poprawę świadczeń z zakresu neurologii w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej znajduje się właściwa wycena świadczeń (54% pytanych) oraz wzrost kadr medycznych (24% pytanych). Poprawę dostępu od 2020 roku do refundowanych nowych leków stosowanych w neurologii oceniono na ogół pozytywnie (50% pytanych) lub częściowo dobrze (45% pytanych). Cieszy również, że w ocenie respondentów neurologia rozwijała się we właściwym kierunku (78% pytanych), a Polskie Towarzystwo Neurologiczne w sposób właściwy reprezentuje środowisko neurologów (68% pytanych). Wśród najważniejszych problemów do pilnej poprawy wymieniano niskie finansowanie świadczeń zdrowotnych przez NFZ, niedobór kadr medycznych – lekarzy i pielęgniarek, wzrost wynagrodzeń w publicznych oddziałach i poradniach neurologicznych.⁵²

Polskiej neurologii potrzebne są szerokie i odważne zmiany organizacyjne. Wiele chorób neurologicznych ma charakter przewlekły, mogłyby więc być z powodzeniem diagnozowane i leczone na poziomie poradni specjalistycznych. Obecnie diagnostyka i leczenie większości z nich prowadzona jest w lecznictwie szpitalnym. Aby to się zmieniło, konieczne są zmiany w zakresie wycen świadczeń udzielanych w AOS. Uważamy za konieczne opracowanie adekwatnie wycenionych pakietów diagnostycznych dla poradni neurologicznych. Przy obecnych wycenach, lekarze neurologi pracujący

52. Rejda K, Kułakowska A, Gierczyński J. Raport z badania opinii neurologów przeprowadzonego przez PTN. Wrzesień 2023

w poradniach wystawiają pacjentom skierowanie na oddział szpitalny, by tam wykonać diagnostykę pogłębioną i postawić rozpoznanie. Wynika to z tego, że zdiagnozowanie choroby neurologicznej wymaga nieraz wielu kosztochłonnych badań. Neurolog do postawienia diagnozy często potrzebuje też współpracy z neuropsychologiem, do którego w poradni nie ma dostępu. PTN i Krajowa Rada ds. Neurologii zdecydowanie postuluje, aby to zmienić. Przesunięcie części procesów diagnostyczno-terapeutycznych z lecznictwa szpitalnego do AOS wraz z adekwatną wyceną świadczeń, o które wnioskuje nasze środowisko, wychodzi naprzeciw projektu Ministerstwa Zdrowia pt. „Odwrócona Piramida Świadczeń”.

Jako Polskie Towarzystwo Neurologiczne prowadzimy i chcemy wzmacniać konstruktywny dialog oraz działania edukacyjne dla środowisk pacjentów. Organizacje pacjentów są dla nas bardzo ważnym partnerem, z którym możemy zmieniać na korzyść polską neurologię.

Bardzo nas cieszy, że w Sejmie RP działają cztery zespoły z zakresu neurologii: Parlamentarny Zespół ds. Chorób Ośrodkowego Układu Nerwowego, Parlamentarny Zespół Stwardnienia Rozsianego, Parlamentarny Zespół Rdzeniowego Zaniku Mięśni oraz Zespołu ds. Chorób Rzadkich.⁵³ Zespoły Parlamentarne to znakomite miejsce dyskusji i działań na rzecz rozwiązań w opiece nad chorymi z chorobami neurologicznymi, a poprzez to kreowanie kierunków polityki państwa w zakresie chorób mózgu.

Jako Polskie Towarzystwo Neurologiczne liczymy na przyspieszenie wdrażania zmian niezbędnych w neurologii w latach 2024-2028 przez Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia. Najważniejszym działaniem jest znaczące dofinansowanie neurologii, które zbuduje podstawę do rozwoju kadr medycznych i pomocniczych oraz zoptymalizuje opiekę nad pacjentami, w kierunku jej jakości, kompleksowości i koordynacji.

53. Zespoły parlamentarne Sejm RP X kadencji. <https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/agent.xsp?symbol=ZESPOLY&NrKadencji=10>

8

PODSUMOWANIE. WNIOSKI. REKOMENDACJE

**Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA,
Prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska,
Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak**

8.1 PODSUMOWANIE

1. Według danych z Map Potrzeb Zdrowotnych, w Polsce w 2023 r., blisko 20% populacji stanowiły osoby z grup wiekowych 65+ (ok. 7,5 mln osób). Prognozy szacują odsetek populacji 65+ w 2040 r. na ok. 24% (ok. 8,5 mln osób), a w 2060 r., na ok. 30% (ok. 10 mln osób). Co trzecia osoba w tym wieku będzie miała rozpoznane schorzenie neurologiczne.
2. W 2022 roku w Polsce było łącznie 208 oddziałów neurologicznych. Przyjęto na nich łącznie blisko 223 tys. pacjentów w ramach 262 tys. hospitalizacji. Liczba pacjentów na 100 tys. ludności znacząco różniła się pomiędzy województwami. Najwięcej pacjentów (na 100 tys. ludności) zostało przyjętych w województwach podkarpackim (890), lubelskim (797) oraz świętokrzyskim (791), a najmniej w zachodniopomorskim (369) – przy czym średnia w Polsce wyniosła 599 pacjentów na 100 tys. mieszkańców.
3. W 2022 roku funkcjonowało w Polsce łącznie 1 427 poradni neurologicznych, w których udzielono ponad 4,51 mln porad. W województwie dolnośląskim udzielono dwa razy mniej porad na 1 tys. mieszkańców w poradniach neurologicznych (89,46) niż w województwie lubelskim (179,00). Niski wskaźnik porad na 1 tys. mieszkańców zanotowano również w województwach zachodniopomorskim, wielkopolskim, warmińsko-mazurskim i mazowieckim. Średnia dla Polski wyniosła 120,91 porad na 1 tys. mieszkańców.
4. W 2022 roku spośród 4 132 neurologów mających aktywne prawo wykonywania zawodu, 3 656 było zatrudnionych w podmiotach udzielających świadczeń opieki zdrowotnej w ramach kontraktu z NFZ. 2 055 neurologów było zatrudnionych w oddziałach neurologicznych, a 1 762 neurologów w podmiotach udzielających świadczeń w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna. Istotną przyczyną trudności w zapewnieniu równego dostępu do leczenia neurologicznego jest nierównomierne rozłożenie neurologów w Polsce – od 7,4 neurologa na 100 tys. ludności w województwie lubuskim, do 19,1 w województwie mazowieckim (przy średniej dla Polski 10,9). 32% neurologów w Polsce jest w wieku emerytalnym. Spadająca w ostatnich latach liczba lekarzy rozpoczynających szkolenie specjalizacyjne z neurologii nie zapewni w najbliższej przyszłości zastępowalności lekarzy specjalistów neurologów.

5. W Mapach Potrzeb Zdrowotnych analiza obejmuje wyłącznie programy lekowe w neurologii, które obowiązywały w 2022 r. W ramach 13 programów lekowych w zakresie chorób neurologicznych leczonych było 29 367 pacjentów (w tym 22 556 pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w ramach programów B.29 i B.46). Najmniejsza liczba pacjentów – odpowiednio 13 i 17 – leczona była w programach leczenia neurogennej nadreaktywności wypieracza (B.73) oraz pacjentów z zespołem miastenicznym Lamberta-Eatona (B.121). W 2022 r. Narodowy Fundusz Zdrowia wydał na programy lekowe leczenia chorób neurologicznych łącznie 1 049,8 mln PLN (w tym 964,1 mln PLN stanowił koszt leków a 85,7 mln PLN – koszt wydatków towarzyszących). Udział wydatków towarzyszących w całkowitych kosztach poszczególnych programów lekowych wynosił 0,1% w programie B.130 do 55% w programie B.73. Jednocześnie najwyższy roczny koszt na jednego pacjenta poniesiony został w programach B.130 (632 tys. PLN), B.102 (270 tys. PLN) oraz B.104 (255 tys. PLN), a najniższy w programach B.133 (1,4 tys. PLN) i B.73 (2 tys. PLN).
6. Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia Wg ICD 10 G00-G99, w 2023 r. liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) finansowanych przez płatnika publicznego wyniosła ok. 5,1 mln osób. W 2022 r. było to ok. 4,9 mln osób, w 2021 r. – ok. 4,7 mln osób, w 2020 r. – ok. 4,3 mln osób, a w 2019 r. – ok. 5,3 mln osób.
7. W 2023 roku największa liczba pacjentów otrzymała świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach Podstawowej Opieki Zdrowotnej – blisko 2,3 mln osób. Pacjenci otrzymujący świadczenia z zakresu Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej stanowili grupę ok. 1,9 mln osób, w ramach leczenia szpitalnego udzielono świadczeń dla ok. 346 tys. osób, a w ramach pozostałych świadczeń ok. 697 tys. osób. Odsetkowo, w ramach POZ leczonych było ok. 44% chorych z rozpoznaniem neurologicznym, w AOS – 36%, w leczeniu szpitalnym – 7%, w pozostałych świadczeniach – 13%.
8. W świadczeniach z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) rozliczonych w 2023 roku, największą pod względem liczebności była grupa wiekowa od 41 r.ż. do 60 r.ż. (ok. 1,4 mln pacjentów), następnie od 61 r.ż. do 80 r.ż. (ok. 1,3 mln pacjentów), potem od 18 r.ż. do 40 r.ż. (0,9 mln pacjentów), następnie powyżej 80 r.ż. (ok. 0,25 mln pacjentów), a najmniej liczną grupę stanowili pacjenci w grupie wiekowej do 17 r.ż. (ok. 0,2 mln pacjentów).
9. W 2023 roku wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) wyniosła 5,8 mld zł. W 2022 r. – 4,5 mld zł., w 2021 r. – 3,2 mld zł., w 2020 r. – 2,7 mld zł., a w 2019 r. wyniosła 2,9 mld zł.
10. W 2023 roku najwyższe wydatki zaobserwowano na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) w ramach Lecznictwa Szpitalnego – ok. 2,8 mld zł, następnie w ramach pozostałych wydatków (w tym programów lekowych) – 2,1 mld zł oraz w ramach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej – ok 0,9 mld zł. Przez lata 2019-2023 proporcje rozkładu tych wydatków pozostały na niezmiennym poziomie i kształtowały się w 2023 r. na poziomie 49% – Lecznictwo Szpitalne, 36%-pozostałe wydatki (w tym programy lekowe) oraz 15% – Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna.
11. W 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem choroby Parkinsona – ICD10 G20 wyniosła 80,8 tys. osób. Wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem Choroby Parkinsona wyniosła 227,3 mln zł.

12. W terapii zaawansowanej postaci choroby Parkinsona NFZ refunduje świadczenia związane z wykonaniem głębokiej stymulacji mózgu (ang. *Deep Brain Stimulation, DBS*). Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu/stymulatora nerwu błędnego rozliczono w 2019 r. dla 239 pacjentów na kwotę 15,34 mln zł, w 2020 r. dla 201 pacjentów na kwotę 12,96 mln zł, w 2021 r. dla 253 pacjentów na kwotę 16,76 mln zł, a w 2022 r. dla 235 pacjentów na kwotę 16,25 mln zł. Świadczenie Wszczepienie/wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu rozliczono w 2019 r. dla 260 pacjentów na kwotę 10,54 mln zł, w 2020 r. dla 282 pacjentów na kwotę 11,09 mln zł, w 2021 r. dla 315 pacjentów na kwotę 13,06 mln zł, a w 2022 r. dla 325 pacjentów na kwotę 13,36 mln zł.
13. W 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem choroby Alzheimera – ICD10 G30 wyniosła 52,1 tys. osób. Wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem choroby Alzheimera 111,9 mln zł.
14. W 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem G35 Stwardnienie rozsiane 46,9 tys. osób. Wartość wydatków na świadczenia udzielane w zakresie rozpoznania G35 Stwardnienie rozsiane wyniosła 840 mln zł.
15. W 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem padaczki – ICD10 G40 wyniosła 267,6 tys. osób. Wartość wydatków na świadczenia udzielane z rozpoznaniem padaczki – ICD10 G40 wyniosła 288 mln zł.
16. W 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem migreny – ICD10 G43 wyniosła 132,6 tys. osób, a wartość wydatków na świadczenia wyniosła 37,6 mln zł.
17. W 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z rozpoznaniem przemijających napadów niedokrwienia mózgu i zespołów pokrewnych – ICD10 G45 wyniosła 131,1 tys. osób, a wartość świadczeń – 185,9 mln zł.
18. W 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z rozpoznaniem powodu zespołów naczyniowych mózgu w przebiegu chorób naczyń mózgowych – ICD10 G46 wyniosła 12,8 tys. osób. Wartość wydatków na świadczenia z powodu zespołów naczyniowych mózgu w przebiegu chorób naczyń mózgowych – ICD10 G46 wyniosła 6,5 mln zł.
19. W 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem zaburzeń snu – ICD10 G47 wyniosła 148,6 tys. osób. Wartość wydatków na świadczenia z rozpoznaniem zaburzeń snu – ICD10 G47 87,6 mln zł.
20. W 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu miastenii i innych zaburzeń nerwowo-mięśniowych – ICD10 G70 wyniosła 10 tys. osób. Wartość wydatków na świadczenia z powodu miastenii i innych zaburzeń nerwowo-mięśniowych – ICD10 G70 wyniosła 48,2 mln zł.
21. W ramach Programu Pilotażowego udzielono świadczenia w zakresie trombektomii mechanicznej w leczeniu udaru mózgu w 23 ośrodkach klinicznych dla 1,3 tys. osób w 2019 r., 2,4 tys. osób w 2020 r., 2,8 tys. osób w 2021 r., 3,2 tys. osób w 2022 r. oraz 3,9 tys. osób w 2023 r. Wartość wydatków na świadczenia w zakresie trombektomii mechanicznej w leczeniu udaru mózgu wyniosła 38 mln zł w 2019 r., 70,7 mln zł w 2020 r., 83,6 mln zł w 2021 r., 106,5 mln zł w 2021 r. oraz 135 mln zł w 2023 r.

22. Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia wg ICD10 I60, I61, I62, I63, I69, w 2019 r. liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z powodu chorób naczyń mózgowych wyniosła 639,7 tys. osób. W 2020 r. liczba osób uległa zmniejszeniu do 566 tys. osób. W 2021 r. zaobserwowano wzrost do 600,5 tys. osób. W 2022 r. liczba osób, którym udzielono świadczenia wzrosła do 641,7 tys. osób, a w 2023 r. liczba osób wyniosła 701,5 tys.
23. Najwięcej pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) w latach 2019-2023 zaobserwowano na poziomie Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ) – ponad 1,1 mln osób. Kolejno na poziomie Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej (AOS) – ponad 1mln osób. Blisko 600 tys. osób otrzymało świadczenia we wskazanych latach w ramach leczenia szpitalnego oraz 433,6 tys. osób otrzymało świadczenia w ramach pozostałych świadczeń.
24. W 2019 r. wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) wyniosła 1,5 mld zł. W kolejnym roku wartość wydatków również wyniosła 1,5 mld zł. W 2021 r. zaobserwowano wzrost wartości wydatków do 1,6 mld zł. W 2022 r. wartość wydatków wzrosła do 2,3 mld zł. Z kolei w 2023 r. wartość wydatków na świadczenia wyniosła 3,1 mld zł.
25. Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia wg ICD10 F00-F11, w 2019 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z powodu chorób otępiennych ICD10 F00-F11 wyniosła 207,6 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów wyniosła 197,4 tys. osób. W 2021 roku zaobserwowano ponowne zmniejszenie liczby pacjentów do 187,9 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczenia wyniosła 182,3 tys. osób, a w 2023 roku liczba osób wyniosła 183,3 tys.
26. Najwięcej pacjentów, którym udzielono świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023 było w grupie wiekowej powyżej 80 r.ż. W 2019 roku w tej grupie wiekowej udzielono świadczeń 146,6 tys. osób. W 2020 roku liczba pacjentów uległa nieznacznemu zmniejszeniu do 141,2 tys. osób. W kolejnym roku liczba pacjentów w tej grupie wiekowej ponownie uległa zmniejszeniu do 133,2 tys. osób. W 2022 roku liczba pacjentów pomiędzy 61 r.ż. a 80 r.ż. wyniosła 129,2 tys. osób, a w następnym roku ponownie uległa zmniejszeniu do 128,6 tys. osób.
27. W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01), wyniosła 160,9 mln zł. W kolejnym roku wartość wydatków wyniosła 160,3 mln zł. W 2021 roku zaobserwowano wzrost wartości wydatków do 179,9 mln zł. W 2022 roku wartość wydatków wzrosła do 268,5 mln zł. Z kolei w 2023 roku wartość wydatków na świadczenia wyniosła 383,8 mln zł.
28. Najwyższe wydatki na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023 zaobserwowano dla pozostałych świadczeń – ponad 1,1 mld zł, kolejno w ramach pozostałych AOS – 14 mln zł. Najmniejszą wartość świadczeń zaobserwowano w ramach leczenia szpitalnego – 2 mln zł. W ramach POZ z uwagi na obowiązywanie stawki kapitacyjnej nie odnotowano wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01) w latach 2019-2023.
29. Dostęp refundacyjny do leków w neurologii poprawił się w ostatnich kilku latach. W 2021 r. zrefundowano 2 nowe cząsteczko-wskazania, w 2022 r. – 18, w 2023 r. – 5, a w trzech obwieszczeniach refundacyjnych w 2024 r. – 8 cząsteczko-wskazań w zakresie neurologii.

30. W 2023 roku wartość wydatków na refundację apteczną produktów leczniczych z grupy ATC: N – Ośrodkowy układ nerwowy wyniosła 1,5 mld zł. Liczba pacjentów, którzy zrealizowali receptę na produkt leczniczy z grupy ATC: N – Ośrodkowy układ nerwowy wyniosła 4,4 mln osób.
31. W ramach 17 programów lekowych w neurologii na dzień 1 lipca 2024 r. było refundowanych 38 substancji czynnych.
32. Liczba pacjentów w neurologicznych programach lekowych w latach 2019-2023 wyniosła 30 965 pacjentów w 2019 r., 30 263 pacjentów w 2020 r. (98% vs. 2019 r.), 32 396 w 2021 r. (107% vs. 2020 r.), 37 376 w 2022 r. (115% vs. 2021 r.) i 47 782 pacjentów w 2023 r. (128% vs. 2022 r.).
33. W 2023 roku vs. 2022 roku nastąpił wzrost wydatków na programy lekowe w neurologii o 68,1% (z 1 039 895 729 zł w 2022 r. do 1 527 691 558 zł w 2023 r.). Programy lekowe w neurologii stanowiły w 2023 r. 14,9% wydatków na programy lekowe ogółem, a w 2022 r. – 13,2%. Średni odsetek świadczeń towarzyszących (obsługi programu) w 2023 r. dla wszystkich programów lekowych wynosił 12%, a dla programów lekowych w neurologii tylko 8,8%. (w 2022 r. odpowiednio 11,2% i 8,8%).
34. Według danych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, liczba dni absencji chorobowej w grupie rozpoznań ICD10 G90-99 wynosiła w 2019 r. 17,4 mln dni, a w 2023 r. – 14,5 mln dni. W porównaniu do 2019 r. w 2023 r. odnotowano spadek liczby dni absencji chorobowej o 2,9 mln dni, czyli 16,7% (z 17,4 mln dni w 2019 r. do 14,5 mln dni).
35. W 2022 roku choroby układu nerwowego wygenerowały 15,3 mln dni absencji chorobowej, z 241,4 mln łącznie, stanowiąc jedną z głównych przyczyn absencji w klasyfikacji ZUS (6,3%). Większą liczbę absencji chorobowej generowały tylko choroby układu mięśniowo szkieletowego (39,4 mln dni), ciążę, porody i połogi (37,4 mln dni) oraz zaburzenia psychiczne (25 mln dni).
36. Liczba zaświadczeń lekarskich związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy rozpoznań ICD10 G90-99 wyniosła w 2019 r. ok. 1,5 mln, a w 2023 r. 1,2 mln zaświadczeń, czyli uległa zmniejszeniu o 20% w porównaniu do liczby zaświadczeń w 2019 r. (0,3 mln zaświadczeń).
37. W 2019 roku liczba orzeczeń rentowych pierwszorazowych związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy ICD10 G00-G99 wyniosła 4 tys. a w 2023 r. - 3,2 tys., czyli zmniejszyła się w ciągu ostatnich czterech lat o 0,8 tys. (20%).
38. W 2019 roku liczba orzeczeń rentowych ponownych związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy ICD10 G00-G99 wyniosła 13,3 tys., a w 2023 r. – 12,3 tys., czyli zmniejszyła się w ciągu ostatnich czterech lat o 1 tys. (7,5%).
39. W 2019 roku ogólna wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy ICD10 G90-G99 wyniosła 3 132 mln zł. W 2020 r. wartość wydatków uległa zmniejszeniu o 40% do 1 874 mln zł. W 2021 r. zaobserwowano wzrost wartości wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy ICD10 G90-G99 o 83%, tj. do 3 423 mln zł. W 2023 r. wartość wydatków na świadczenia uległa zmniejszeniu o 3% i wyniosła 3 332 mln zł.

40. W 2019 roku wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy ICD10 G90-G99 stanowiła 8,1% wydatków ZUS ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy (38 655 mln zł), a 2022 r. – 7,2% wydatków ZUS (46 088 mln zł).
41. Najwyższe wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną wystąpieniem chorób z grupy ICD10 G90-G99 w 2022 r. wystąpiły dla świadczeń z tytułu absencji chorobowej – 1 455 mln zł, kolejno dla wydatków na renty – 1 001 mln zł, następnie dla wydatków na renty socjalne – 688 mln zł oraz wydatków w zakresie świadczeń rehabilitacyjnych – 175 mln zł oraz rehabilitacji leczniczej – 12 mln zł.
42. Według badania przeprowadzonego w 2023 roku przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne wśród specjalistów neurologów, polska neurologia wymaga wielu zmian. Respondenci wskazywali na częściową poprawę w zakresie sytuacji w obszarze neurologii w kraju (68%), jednak w porównaniu do krajów europejskich wskazywali na to, że sytuacja w obszarze neurologii jest zdecydowanie gorsza (61%). Tym samym ustalono, że neurologia nie jest traktowana w sposób priorytetowy w polskim systemie ochrony zdrowia (76%). W ramach oceny wydatków i finansowania neurologii przez NFZ wskazano, że w przypadku opieki szpitalnej finansowanie nie jest adekwatne i wystarczające – jest poniżej poniesionych kosztów (93%). Podobnie w przypadku finansowania opieki ambulatoryjnej (AOS), dla większości respondentów finansowanie było poniżej ponoszonych kosztów (84%). W ocenie liczby kadr medycznych wskazano, że liczba ta jest niewystarczająca w ramach opieki szpitalnej (95%), ale również niewystarczająca w obszarze opieki ambulatoryjnej (81%). Tym samym respondenci wskazywali, że nadanie neurologii statusu specjalizacji priorytetowej oraz wzrost wynagrodzeń może wpłynąć pozytywnie na wzrost liczby neurologów w Polsce (38%). Wskazano także, że wśród czynników najbardziej wpływających na poprawę świadczeń z zakresu neurologii w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej znajduje się właściwa wycena świadczeń (54%) oraz wzrost kadr medycznych (24%). Poprawę dostępu od 2020 roku do refundowanych nowych leków stosowanych w neurologii oceniono na ogół pozytywnie (50%) lub częściowo dobrze (45%). Neurologia w ocenie respondentów rozwijała się we właściwym kierunku (78%), a Polskie Towarzystwo Neurologiczne w sposób właściwy reprezentowało środowisko neurologów w Polsce (68%). Wśród najważniejszych problemów do pilnej poprawy wymieniano niskie finansowanie świadczeń zdrowotnych przez NFZ (28%), niedobór kadr medycznych – lekarzy i pielęgniarek (23%), wzrost wynagrodzeń w publicznych oddziałach i poradniach neurologicznych (13%).

8.2 WNIOSKI

1. W ostatnich latach nastąpił dynamiczny rozwój diagnostyki i terapii w chorobach neurologicznych w Polsce, co implikuje wzrost finansowania, rozwój kadr medycznych i pomocniczych, utrzymanie i rozwój oddziałów i przychodni neurologicznych oraz optymalizację modelu opieki.
2. W 2022 r. w Polsce funkcjonowało 208 oddziałów neurologicznych, w których leczono ok. 223 tys. pacjentów w ramach 262 tys. hospitalizacji. W ramach pracy 1 427 poradni neurologicznych udzielono ponad 4,51 mln porad.
3. W 2023 r. neurologi diagnozowali i leczyli ok. 6 mln pacjentów z chorobami neurologicznymi w Polsce. W 2023 roku liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) finansowanych przez płatnika publicznego wyniosła

- ok. 5,1 mln osób, liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) wyniosła ok. 0,7 mln osób, a liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F11) wyniosła ok. 0,2 mln osób.
4. Wyzwaniem na najbliższe lata jest rozwój kadr medycznych i pomocniczych w neurologii. Liczba neurologów jest nieadekwatna do potrzeb medycznych, a co trzeci pracujący neurolog jest w wieku emerytalnym. Brakuje pielęgniarek neurologicznych, asystentów medycznych oraz koordynatorów opieki.
 5. Wydatki NFZ na diagnostykę, leczenie i rehabilitację chorób neurologicznych wyniosły w 2023 r. ok. 9,3 mld zł. W 2023 r. wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób neurologicznych (ICD10 G00-G99) wyniosła 5,8 mld zł, wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób naczyń mózgowych (ICD10 I60, I61, I62, I63, I69) wyniosła ok. 3,1 mld zł, a wartość wydatków na świadczenia z powodu chorób otępiennych (ICD10 F00-F01), wyniosła ok. 0,4 mld zł.
 6. Dostęp refundacyjny do leków w neurologii poprawił się w latach 2021-2024, w których zrefundowano 33 nowe cząsteczko-wskazania. W 2023 r. wartość wydatków na refundację apteczną produktów leczniczych z grupy ATC: N – Ośrodkowy układ nerwowy wyniosła 1,5 mld zł, a liczba pacjentów, którzy zrealizowali receptę na produkt leczniczy z grupy ATC: N – Ośrodkowy układ nerwowy wyniosła 4,4 mln osób.
 7. Neurologi i pacjenci oczekują na refundację publiczną zarejestrowanych w Unii Europejskiej nowych terapii oraz poszerzenie wskazań refundacyjnych dla już refundowanych leków.
 8. W ramach 17 programów lekowych w neurologii na dzień 1 lipca 2024 roku było refundowanych 38 substancji czynnych. W 2023 r. liczba pacjentów leczonych w neurologicznych programach lekowych wyniosła ok. 48 tys., a wydatki NFZ ok. 1,5 mld zł. Programy lekowe w neurologii stanowiły w 2023 r. 14,9% wydatków na programy lekowe ogółem. Średni odsetek świadczeń towarzyszących (obsługi programu) w 2023 r. dla wszystkich programów lekowych wynosił 12%, a dla programów lekowych w neurologii tylko 8,8%.
 9. Według danych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych ogólna wartość wydatków na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami neurologicznymi (G00-G99) wyniosła ok. 3,3 mld zł. w 2022 r. i stanowiła 7,2% wydatków ZUS związanych z niezdolnością do pracy ogółem (46 mld zł). W latach 2019-2022, liczba dni absencji chorobowej w grupie rozpoznania ICD10 G90-99 odnotowała spadek o 2,9 mln dni (17%), liczba zaświadczeń lekarskich związanych z niezdolnością do pracy uległa zmniejszeniu 0,3 mln zaświadczeń (20%), liczba orzeczeń rentowych pierwszorazowych związanych z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami z grupy ICD10 G00-G99 zmniejszyła się w ciągu ostatnich czterech lat o 0,8 tys. (20%), a liczba orzeczeń rentowych ponownych zmniejszyła się o 1 tys. (7,5%). Trend spadkowy może być związany z poprawą diagnostyki i leczenia pacjentów z chorobami neurologicznymi.
 10. Według badania przeprowadzonego w 2023 r. przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne wśród specjalistów neurologów, polska neurologia wymaga wielu zmian. Następna edycja badania zostanie przeprowadzona w trakcie XXV Zjazdu Polskiego Towarzystwa Neurologicznego we wrześniu 2024 r.

8.3 REKOMENDACJE

1. Choroby neurologiczne powinny stać się strategicznym obszarem w polskim systemie ochrony zdrowia.
2. Konieczny jest znaczący wzrost nakładów finansowych na diagnostykę i leczenie chorób układu nerwowego.
3. Konieczna jest inwestycja w kadry lekarskie, pielęgniarskie i zawody pomocnicze w neurologii.
4. Rekomendowane jest opracowanie ścieżek diagnostyczno-terapeutycznych pacjentów z chorobami neurologicznymi.
5. Rekomendowane jest powstanie regionalnych ośrodków referencyjnych dla najważniejszych chorób neurologicznych.
6. Rekomendowany jest wzrost nakładów na obsługę kilkunastu programów lekowych w neurologii.
7. Rekomendowane jest uporządkowanie systemu organizacji i finansowania nowoczesnych metod diagnostyki i leczenia.
8. Rekomendowana jest sukcesywna refundacja publiczna nowych technologii lekowych i nielekowych rejestrowanych w Unii Europejskiej w dziedzinie neurologii.
9. Rekomendowana jest optymalizacja i poprawa dostępu do rehabilitacji neurologicznej.
10. Rekomendowany jest wzrost nakładów na badania naukowe w chorobach układu nerwowego.

9

NEUROLOGIA W POLSCE. STAN OBECNY I PERSPEKTYWY ROZWOJU. KOMENTARZE

9.1 PROF. DR HAB. N. MED. BARTOSZ KARASZEWSKI, PERSPEKTYWA KONSULTANTA KRAJOWEGO W DZIEDZINIE NEUROLOGII

Według opublikowanej w tym roku nowej, kolejnej systematycznej analizy danych projektu *Global Burden of Disease (Lancet Neurology [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(24\)00086-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(24)00086-3))*, choroby układu nerwowego mają stanowić wiodącą przyczynę ogólnego obciążenia populacji skutkami chorób jeśli definiować je wskaźnikiem DALY. Wobec bieżących trendów epidemiologicznych i demograficznych z jednej strony i szybko powiększającego się panelu dostępnych, i nierzadko wysoce skutecznych terapii z drugiej, ta grupa patologii lokowana musi być wśród priorytetowych wyzwań w systemach ochrony zdrowia; neurologia jest jednym z tych obszarów opieki medycznej, w których, na tym etapie jej rozwoju, wypracowywać można szczególnie duży uzysk społeczny w rozumieniu nie tylko zmniejszenia śmiertelności, ale także redukcji obciążenia mieszkańców Polski niepełnosprawnościami, tym samym wydłużenia ich aktywnego życia, a co za tym idzie w sferze także ekonomicznej, ograniczenia konieczności długotrwałego angażu zasobów indywidualnych i publicznych na rzecz działań stricte opiekuńczych. Uważam, że w rozwijaniu systemu leczenia chorób neurologicznych w Polsce jesteśmy w momencie kluczowym, nigdy jeszcze bowiem tak wiele nie zależało od rozwiązań kliniczno-systemowych. Mogą one usprawnić szereg procesów, w tym identyfikację, możliwie wczesną (co zazwyczaj szczególnie jest ważne) pacjentów kwalifikujących się do terapii będących w naszej dyspozycji już teraz oraz ich właściwego prowadzenia, w większości chorób – przez całe życie.

Sukcesem ostatnich lat było naturalnie wprowadzenie do portfolio świadczeń refundowanych szeregu terapii neurologicznych ratujących życie bądź zapobiegających albo spowalniających postęp niepełnosprawności. Sytuację tę winny znacząco poprawić jeszcze niebawem toczące się prace nad ich retaryfikacją. Niemniej, w tych obszarach, w których skuteczność postępowania w dużym wymiarze warunkują czas rozpoczęcia terapii, w tym odpowiednio wczesne decyzje o zmianach leczenia oraz interdyscyplinarność opieki, czy też dostęp do specjalnych narzędzi diagnostycznych i specyficzne doświadczenie kliniczne, refundowane już terapie wpisać powinniśmy w szersze, zorganizowane systemy opieki, nazwijmy je wyłącznie roboczo – „koordynowanej”. Ich opracowanie, chociaż niekoniecznie wysoce kosztowne, będzie z pewnością wysoce czasochłonne i wymagające. Muszą one czerpać z rzeczonych interdyscyplinarnych *know-how* (także pozamedycznych), ale poza innymi korzyściami powinny zapewnić najlepsze wykorzystanie potencjału rzeczonych terapii, także tych już lub wkrótce refundowanych. Truizmem będzie stwierdzenie, że w pierwszej kolejności działania te podejmować powinniśmy w obszarach, w których przyniosą największy uzysk społeczny, w tym przypadku tożsamy z rokowniczym naszych pacjentów, z uwzględnieniem danych epidemiologicznych naturalnie. Nie arbitralnie zatem, tylko wtórnie do wyliczeń z zastosowaniem markerów obciążenia zdrowotnego populacji – szereg mamy dziś przecież narzędzi, by takie analizy generować.

W podobnych obszarach, w których funkcjonowałyby systemy „opieki koordynowanej”, np. leczenia udarów mózgu, stwardnienia rozsianego, czy niektórych chorób rzadkich, rozważyć trzeba format dyskusowanej od dawna referencyjności, niekoniecznie jednak literalnie rozumianej, moim zdaniem lepiej tu bowiem mówić o komplementarności działań, ośrodka dysponującego pełnym wachlarzem specyficznych

możliwości diagnostyczno-terapeutycznych i ośrodków lokalnych. Surogatem, choć z pewnością fragmentarycznym takiego systemu był notabene „program pilotażowy” wewnątrznaczyniowego leczenia udarów niedokrwiennych. Kluczowe etapy opieki realizowane mogłyby być w „centrach”, ale dużą część pracy z pacjentem realizować winny ośrodki, w tym poradnie neurologiczne lokalne, z „centrum” połączone komunikacyjnie w szerokim rozumieniu. Wśród takich rozwiązań systemowych, tam gdzie wynika to z charakterystyki klinicznej, zasadne będzie tworzenie modelu tranzycyjnego (opieka ciągła we współpracy z neurologami dziecięcymi).

Na koniec, zważywszy na ograniczenia objętości tego komentarza już tylko hasłowo, zaznaczę jeszcze dwie sfery masywnie warunkujące powodzenie każdej dyscypliny. Pierwsza, to zasoby kadrowe; wzbudzanie u przyszłych lekarzy i w innych zawodach medycznych zainteresowania neurologią z jednej strony, jakość kształcenia z uwzględnieniem także innych niż wolumen wiedzy i doświadczenie zasobów z innej, muszą być aktywnościami ciągłymi, niezbywalnymi. Inwestowanie w ten obszar jest bazą, warunkiem sine qua non dla rozwiązania określonych znaczących problemów dyscypliny. Pozyskanie statusu specjalizacji priorytetowej jest jednym z rzeczywiście ważnych kroków, choć jeszcze niewystarczającym, w realizacji tego celu. Druga to rozwój naukowy, twórczość, a tu przede wszystkim prowadzenie takich badań, inicjowanych i prowadzonych przez krajowe ośrodki, które mają bezpośredni bądź pośredni „potencjał standardotwórczy”. Tu warto notabene do sprawozdać, że co najmniej kilka tego typu przedsięwzięć, grantów, największych jak dotychczas w naszej dziedzinie, finansowanych przez Agencję Badań Medycznych bądź z funduszy europejskich, pozostaje już w Polsce w trakcie realizacji, potrzebny jest jednak w tej sferze naszej dyscypliny dalszy progres.

9.2 PROF. DR HAB. N. MED. AGNIESZKA SŁOWIK, PERSPEKTYWA PAST-KONSULTANT KRAJOWEJ (02.07.2019- 01.07.2024)

W leczeniu chorób neurologicznych w Polsce zaszło w ostatnich pięciu latach wiele pozytywnych zmian, które optymalizują opiekę nad pacjentami. Pełniąc rolę Konsultant Krajowej w dziedzinie neurologii od lipca 2019 r. do lipca 2024 r. miałam okazję uczestniczyć aktywnie w tych zmianach, co postaram się zebrać w komentarzu do znakomitego raportu Polskiego Towarzystwa Neurologicznego pt. „Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju”.

Neurologia, jako nauka rozwija się bardzo intensywnie. Cały czas pojawiają się informacje o nowych metodach diagnostycznych i nowych terapiach, często stosowanych przez całe życie. Część z nich jest dostępna w Polsce. Europejska Agencja Leków rejestruje co raz więcej bardzo nowoczesnych terapii w neurologii, a one coraz szybciej są refundowane w Polsce. Oczywiście proces refundacji zależy od producenta leku i Ministerstwa Zdrowia, ale w każdym przypadku, gdy pojawia się rejestracja kolejnego preparatu, Konsultant Krajowy i Polskie Towarzystwo Neurologiczne podejmują działania, aby leczenie było jak najszybciej dostępne refundacyjnie dla polskich pacjentów. Polskie ośrodki kliniczne uczestniczą w badaniach klinicznych nad nowymi lekami w neurologii oraz kwalifikują i monitorują pacjentów w zakresie nowych terapii w ramach procedury wczesnego dostępu (early access programmes) i RDTL. Także granty naukowe, w tym Agencji Badań Medycznych poszerzają ofertę dla polskich pacjentów o możliwość uczestnictwa w niekomercyjnych badaniach klinicznych. Na projekty w ramach neurologii i psychiatrii zostało przeznaczone 100 mln zł. Odbieramy to jako szczególnie gest skierowany w stronę specjalizacji zajmujących się chorobami mózgu oraz jako wielką szansę dla naszego środowiska. Od dwóch lat odbywa się również zainicjowany przez Prof. Piotra Gałęckiego i przeze mnie Kongres Polskich Neurologów i Psychiatrów, podczas którego dyskutowane są zagadnienia wspólne dla tych dwóch dziedzin medycyny.

Nowoczesne terapie neurologiczne wymagają zwykle regularnej, wnikliwej obserwacji leczonych chorych, ponieważ przy dużej skuteczności mogą spowodować różnorodne objawy niepożądane.

Nowoczesne terapie są też zwykle kosztowne. Z tych powodów wiele leków stosowanych w leczeniu chorób neurologicznych jest dostępnych w Polsce w ramach tzw. programów lekowych. Programy lekowe opierają się na wystandaryzowanych protokołach i są prowadzone przez ekspertów w danej dziedzinie, co w konsekwencji pozwala na zapewnienie możliwie wysokiego bezpieczeństwa chorym. Obecnie neurologi realizują aż 17 programów lekowych, które umożliwiają terapię najnowocześniejszymi lekami. W neurologii mamy programy lekowe, zarówno dla pacjentów z powszechnymi chorobami neurologicznymi, jak i z rzadkimi chorobami neurologicznymi. Trzeba pamiętać, że większość pacjentów w programach lekowych, takich jak leczenie stwardnienia rozsianego, będzie w nich uczestniczyć nawet kilkadziesiąt lat. W ramach programów lekowych pacjenci mają zapewnioną hospitalizację lub wizytę neurologiczną w poradni, co miesiąc lub co kilka miesięcy.

Trzeba podkreślić, że neurologiczne środowisko eksperckie, nieustannie pracuje nad możliwie szybkim wprowadzaniem do Polski nowoczesnych technologii diagnostycznych i terapii. Dzięki aktywności środowiska neurologów i wsparciu Ministerstwa Zdrowia, udało się wprowadzić „Program leczenia ostrej fazy udaru niedokrwinnego za pomocą przezcewnikowej trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych”, który po fazie pilotażu, wszedł do koszyka świadczeń gwarantowanych od lipca 2024 r. W Polsce w 2023 r. trombolizę dożylną wykonano u ok. 14 tys. pacjentów z udarem mózgu, co odpowiadało ok. 19% pacjentów z udarem mózgu. Zabieg trombektomii mechanicznej wykonano w 24 ośrodkach klinicznych, u ok. 4 tys. pacjentów, co stanowiło ok. 5% wszystkich chorych z udarem niedokrwinnym mózgu. W 2022 r. połączono dwa programy lekowe – B.29 i B.46 oraz uproszczono zapisy i kryteria kwalifikacji. To spowodowało, że polscy pacjenci z SM mają teraz szybszy i szerszy dostęp do najnowocześniejszych terapii na poziomie europejskim. Podobnie sytuacja wygląda w terapii padaczki i choroby Parkinsona, gdzie polscy pacjenci mają dostęp prawie do wszystkich zarejestrowanych w Unii Europejskiej leków. Również w terapii migreny przewlekłej polscy chorzy mają skuteczne leczenie za pomocą toksyny botulinowej i przeciwciał monoklonalnych. Jak wszyscy neurologi i pacjenci na całym świecie oczekujemy na rejestrację nowych terapii w chorobie Alzheimera. W Polsce czekamy na refundację terapii w ataksji Friedreicha, stwardnieniu zanikowym bocznym, miastonii oraz w innych schorzeniach.

Jest dobrze udokumentowane, że w wielu chorobach neurologicznych krótszy czas od objawów do wprowadzenia leczenia skutkuje znacznie lepszymi efektami leczenia. Dla udaru mózgu wprowadzono określenie „złota godzina”, a dla stwardnienia rozsianego określenie „złoty miesiąc”. Złota godzina to jest czas od przekroczenia przez pacjenta drzwi szpitala do rozpoczęcia dożylnych terapii trombolitycznych. Zaoszczędzenie każdej minuty „złotej godziny” przekłada się na większą sprawność leczonych chorych. W przypadku stwardnienia rozsianego, mówiąc o „złotym miesiącu”, mamy na uwadze możliwie krótki czas od objawów do rozpoczęcia leczenia modyfikującego przebieg choroby. Udowodniono, że ten czas liczony w tygodniach, a nie w miesiącach przedłuża znacząco samodzielność chorych w perspektywie wielu lat.

Te wszystkie możliwości diagnostyki i terapii, które daje współczesna neurologia, będą powszechnie dostępne, jeśli będziemy mieli szanse wykształcić odpowiednią liczbę specjalistów neurologów. Na szczęście, od 1 lipca 2023 r. neurologia stała się specjalizacją priorytetową. Pamiętajmy, że jest to trudna specjalizacja, wymagająca intensywnego kształcenia się i śledzenia nowości. Zależy nam bardzo, by było jak najwięcej młodych adeptów medycyny, którzy interesują się neurologią i chcą się zaangażować w leczenie pacjentów chorujących neurologicznie. Bardzo ważne jest szkolenie neurologów ukierunkowane na wysokospecjalistyczne podspecjalizacje neurologiczne, na przykład w zakresie chorób neurozwyrodnieniowych, chorób mięśni, padaczki, stwardnienia rozsianego, czy terapii udaru, które poprawi dostęp do opieki na najwyższym możliwym poziomie. Konieczne jest też wdrożenie opieki koordynowanej dla chorych z przewlekłymi chorobami neurologicznymi, w tym z chorobami neurozwyrodnieniowymi oraz wypracowanie prostych ścieżek pacjenta w systemie ochrony zdrowia w Polsce.

W ostatnich kilku latach neurologia w Polsce osiągnęła bardzo wiele, udowadniając, że jest jedną z najbardziej rozwijających się dziedzin medycyny. Jako środowisko neurologów, mamy opracowaną gotową listę rozwiązań, które są możliwe do wprowadzenia. Podstawą do tych działań jest regularny dialog pomiędzy środowiskiem neurologów i organizacjami pacjentów neurologicznych, a politykami, Ministrem Zdrowia, Narodowym Funduszem Zdrowia, Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji oraz innymi interesariuszami systemowymi.

9.3 PROF. DR HAB. N. MED. HALINA SIENKIEWICZ-JAROSZ, PERSPEKTYWA PRZEWODNICZĄCEJ KRAJOWEJ RADY DS. NEUROLOGII

Choroby neurologiczne, w tym szczególnie choroby mózgu, w większości krajów wysoko rozwiniętych stały się priorytetem zdrowotnym. Światowa Organizacja Zdrowia, organizacje zrzeszające neurologów w Europie i Ameryce, a także rządy wielu państw podkreślają znaczenie chorób mózgu i wprowadzają plany działania na rzecz zdrowia mózgu, jednocześnie podkreślając, że realizacja potrzeb zdrowotnych wymaga odpowiednio przygotowanych kadr medycznych. W Polsce w 2022 roku ponad 5 mln osób wymagało interwencji medycznej w związku z chorobą neurologiczną. Rozpowszechnienie zaburzeń otępiennych przekracza pół miliona osób, padaczki – 300 tys., udar mózgu dotyka około 80 tys. osób rocznie. Według danych ZUS w 2022 r. w Polsce choroby układu nerwowego stanowiły jedną z głównych przyczyn absencji w pracy.

Wiele chorób neurologicznych wykazuje związek z wiekiem jako głównym, niemodyfikowalnym czynnikiem ryzyka, co – biorąc pod uwagę dane demograficzne – jednoznacznie wskazuje, że w najbliższych latach liczba chorujących na nie osób wzrośnie, o ile nie zostaną wprowadzone skuteczne programy profilaktyczne. Ponadto skuteczność nowoczesnych terapii w neurologii jest w wielu przypadkach uwarunkowana czasem ich wdrożenia. Dotyczy to nie tylko udaru mózgu, z którym najczęściej kojarzymy stwierdzenie „czas to mózg”, bowiem wczesne włączenie skutecznej terapii może oznaczać również brak progresji czy też wolniejszy postęp niesprawności u chorych ze stwardnieniem rozsianym lub mniej napadów padaczkowych i zmniejszenie ryzyka rozwoju lekooporności u pacjentów z rozpoznaniem padaczki.

Krajowa Rada ds. Neurologii została powołana 23.02.2022 roku Zarządzeniem Ministra Zdrowia w odpowiedzi na postulat środowiska neurologów. Celem jej powołania było opracowywanie i przedstawianie ministrowi właściwemu do spraw zdrowia strategii i propozycji działań w zakresie organizacji opieki nad chorymi z udarem mózgu, chorobą Alzheimera, chorobą Parkinsona, padaczką, stwardnieniem rozsianym oraz innymi chorobami neurologicznymi, a także opracowywanie standardów postępowania medycznego, kryteriów jakościowych i rekomendacji w zakresie diagnostyki i leczenia neurologicznego.

Początek działania Rady wiązał się z przygotowaniem propozycji najpilniejszych zmian organizacyjnych oraz uporządkowania systemu finansowania świadczeń szpitalnych. Jednocześnie Krajowa Rada wraz z Zarządem Polskiego Towarzystwa Neurologicznego (PTN) i Konsultant Krajową proponowała wprowadzenie bardziej zaawansowanych rozwiązań systemowych – niektóre z nich wymagają jednak poważnych zmian obecnie istniejących przepisów.

Niewątpliwym sukcesem Rady, PTN i środowiska neurologów było uznanie specjalizacji z neurologii za priorytetową od lipca 2023 roku (Uchwała 2/2022 i 2/2023 Krajowej Rady ds. Neurologii). Stanowiło to uznanie dla znaczenia neurologii w systemie ochrony zdrowia, a jednocześnie zachętę do wybierania tej trudnej, ale jakże fascynującej specjalizacji. Ogromne znaczenie miało także postulowane przez Krajową Radę i wprowadzone decyzją Ministerstwa Zdrowia i Narodowego Funduszu Zdrowia wyłączenie kompleksowej diagnostyki i leczenia udaru mózgu z ryczałtu szpitalnego (Uchwały

nr 1/2022, 3/2022 i 5/2023). Wiele ośrodków borykało się bowiem z problemem nadwykonań i obawą, że pomoc pacjentom z udarem odbije się niekorzystnie na finansowej stronie oddziałów i szpitali. Te dwie zmiany to najbardziej spektakularne efekty działań Krajowej Rady. W 2024 roku jako Rada ds. Neurologii intensywnie współpracujemy z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) nad retaryfikacją świadczeń szpitalnych w neurologii (Uchwała 4/2022 Krajowej Rady w sprawie systemowej taryfikacji świadczeń szpitalnych i ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z zakresu neurologii). Liczymy na to, że już wkrótce przełoży się to na realną poprawę sytuacji oddziałów neurologicznych w Polsce. Niedoszacowanie kosztów diagnostyki i leczenia w wielu przypadkach przekracza bowiem 50% obecnych wycen. Staramy się także odpowiadać na bieżące postulaty środowiska neurologów.

Mamy pełną świadomość potrzeby pilnych zmian w neurologii, które odpowiedzą na rosnące rozpowszechnienie chorób neurologicznych, dynamiczny postęp diagnostyki i leczenia, ale też niedobór i starzenie się kadr neurologicznych. Zapewnienie odpowiedniej jakości świadczeń medycznych i wdrażanie skutecznych terapii najszybciej jak to jest możliwe nie uda się bez wytyczenia ścieżek pacjentów, zmniejszenia konieczności hospitalizowania w celach diagnostycznych, czyli jednak dążenia do umożliwienia wykonywania zaawansowanych procedur diagnostycznych w warunkach ambulatoryjnych. Celowe wydaje się również utworzenie sieci neurologicznej, która, podobnie jak inne sieci specjalistyczne, powinna zakładać współpracę między ośrodkami klinicznymi i nieklinicznymi po to, aby uzyskiwać jak najlepsze wyniki leczenia przy jednoczesnej optymalizacji wykorzystania posiadanych zasobów. Kolejny ważny element to ciągłe monitorowanie efektów wprowadzanych rozwiązań.

Co dalej? Współpracujemy z Ministerstwem Zdrowia nad przygotowaniem Krajowego Programu Działań wobec Chorób Ośrodkowego Układu Nerwowego. Chcemy wraz z ekspertami w tej dziedzinie zaproponować optymalny model opieki (Uchwała 3/2022). Czekamy na decyzje dotyczące diagnostyki inwazyjnej w padaczkę, która uzyskała rekomendację AOTMiT i Rady Przejrzystości. Liczymy, że uda się nam opracować jednolity model sprawnego przekazywania pacjentów w wieku dziecięcym spod opieki neurologów dziecięcych pod opiekę neurologów dorosłych wraz z osiągnięciem pełnoletności.

Skuteczność działania Krajowej Rady ds. Neurologii wymaga jednak podejmowania decyzji na poziomie ministerstwa. Dotyczy to również decyzji finansowych, w tym zwiększenia inwestycji w badania naukowe i rozwój nowych terapii w neurologii. Przed całym środowiskiem neurologów, Krajową Radą ds. Neurologii, PTN i Konsultantem Krajowym stoi też ważne zadanie edukowania społeczeństwa na temat chorób układu nerwowego oraz metod profilaktyki pierwotnej i wtórnej, co może przyczynić się do zmniejszenia częstości występowania wielu schorzeń neurologicznych oraz ograniczenia ich skutków osobistych, społecznych i ekonomicznych.

9.4 PROF. DR HAB. N. MED. JAROSŁAW SŁAWEK, PERSPEKTYWA PAST-PREZESA PTN

Z perspektywy Past-Prezesa ZG PTN, a więc nieco dłuższej niż ostatnie 3 lata należy stwierdzić, że neurologia rozwija się w tempie niespotykanym dotąd w historii. Można powiedzieć, że obecny czas, to nie tylko ważne ze społecznego punktu widzenia choroby onkologiczne czy choroby serca, ale że jest to czas chorób mózgu. Te ostatnie, jeśli dołączyć do nich choroby psychiatryczne stanowią znacznie większy problem populacyjny i ekonomiczny od nośnych społecznie tematów onkologicznych i kardiologicznych. Niestety wielu decydentów, także zwykłych ludzi nie zdaje sobie z tego sprawy (konieczna edukacja!). Wiele z chorób neurologicznych ma związek z wiekiem, co też samo w sobie w dobie przyrostu ludzi w wieku podeszłym w populacji, stanowi o wzroście liczby chorych z udarami mózgu, chorobą Alzheimera czy Parkinsona. Wreszcie zanieczyszczenie środowiska (pyły zawieszone, pestycydy), zmiany środowiskowe związane z globalnym ociepleniem, ogromny wzrost uzależnienia

od nowoczesnych technologii, nadmiaru atakujących nas bodźców (światło, hałas, zatrważające informacje i tzw. fake newsy w mediach społecznościowych), wzbudzających niepokój i uczucie zagrożenia – bezsprzecznie już dziś stanowią ważny czynnik etiologiczny zaburzeń funkcjonowania układu nerwowego i wzrostu częstości chorób mózgu. Sam postęp diagnostyczny w wykrywaniu biomarkerów chorób neurodegeneracyjnych (beta-amyloidu w chorobie Alzheimera już w surowicy krwi, alfa-synukleiny w skórze, płynie mózgowo-rdzeniowym, a pewnie za chwilę we krwi w chorobie Parkinsona), nowoczesne techniki obrazowania (możliwość obserwowania kumulacji beta-amyloidu czy białka tau w badaniu PET w chorobie Alzheimera), postępy oznaczania przeciwciał w różnych chorobach autoimmunologicznych jest ogromny. Pozwala na wczesną diagnostykę i zmienił zupełnie rozumienie tego czym jest np. choroba neurodegeneracyjna. Nowe, tzw. biologiczne definicje choroby Alzheimera czy Parkinsona mówią nam o chorobie bez objawów!, toczącej się w naszym mózgu 15-20, może więcej lat, ale jeszcze bezobjawową, którą już na tym etapie będzie można pewnie za chwilę wykrywać, a może także jej zapobiegać (czyli leczyć).

Nowoczesne leczenie dotyczy niemal wszystkich działów neurologii. W ostatnich latach mamy nowe leki w trombolitycznym leczeniu udaru mózgu w ostrej fazie, nowe leki przeciwpadaczkowe do terapii padaczki lekoopornej, ale także rzadkich zespołów padaczkowych (w stwardnieniu guzowatym, zespole Dravet czy Lennox-Gastaut), nowe formy leczenia objawowego zaawansowanej choroby Parkinsona i nowe leki w terapii chorób rzadkich jak stwardnienie zanikowe boczne z mutacjami w genie SOD czy leczenie spowalniające przebieg ataksji Friedreicha. Mamy ustabilizowaną sytuację w terapii rdzeniowego zaniku mięśni (dostępne w Polsce są wszystkie leki), a także diagnostykę przesiewową w tej chorobie. Nadal rozwija się leczenie w stwardnieniu rozsianym z nowymi cząsteczkami, niezwykle skutecznymi i bezpiecznymi, zarejestrowanymi w ostatnich latach. W terapiach chorób autoimmunologicznych ogromny wysyp nowych leków widoczny jest w terapii miastonii. W programach lekowych nastąpiły istotne zmiany, poszerzające dostęp wielu chorym do leczenia (np. jeden zamiast dwóch program leczenia stwardnienia rozsianego, poszerzenie etiologicznych wskazań do terapii spastyczności). Te wszystkie osiągnięcia bardzo nas wszystkich cieszą i napawają nadzieją na więcej, szczególnie w zakresie terapii spowalniających progresję chorób neurodegeneracyjnych np. choroby Alzheimera (tu niestety z ostatnich dni wiadomość o niedopuszczeniu przez Europejską Agencję Leków lekanemabu w leczeniu choroby Alzheimera, dopuszczonego już w USA). W chorobie Parkinsona toczą się badania nad terapiami biologicznymi, usuwającymi alfa-synukleinę z mózgu za pomocą przeciwciał monoklonalnych.

Wszystkie te osiągnięcia diagnostyczno-terapeutyczne stawiają nas jednak wobec ogromnych wyzwań. Jak przy niedoborach kadrowych, wadliwej w mojej ocenie strukturze udzielania świadczeń i organizacji opieki nad chorymi neurologicznymi w Polsce będziemy sobie z nimi radzić?

Najważniejsze wydaje się dzisiaj stworzenie jasnej struktury udzielania świadczeń. Rodzina chorego, który ma podejrzenie np. otępienia, czy choroby Parkinsona nie bardzo wie gdzie ma się udać, aby przeprowadzono u niego diagnostykę i wdrożono skuteczne leczenie. W efekcie chory jest niekiedy hospitalizowany kilkakrotnie (rozliczone te same badania w ramach kontraktu z NFZ!), a nie ma nadal postawionego rozpoznania. Nie rozumiem oporu jaki stawia Ministerstwo Zdrowia, aby implementować do praktyki codziennej system realizacji świadczeń zaproponowany w dokumencie wydanym w 2021 roku przez PTN wspólnie z Uczelnią Łazarzkiego (tzw. Strategia dla polskiej neurologii), który proponuje hierarchiczny system udzielania świadczeń z szybką ścieżką chorego do nazwanego ośrodka referencyjnego (np. diagnostyki i leczenia otępień, czy zaburzeń ruchowych, czy chorób neuroimmunologicznych), który na mapie województwa/kraju byłby wskazówką, ścieżką dla lekarzy rodzinnych czy neurologów ogólnych w poradniach jaką może odbyć chory z podejrzeniem konkretnej choroby neurologicznej. Nasza „Strategia” opracowana była dla sześciu najważniejszych obszarów (choroba Alzheimera, choroba Parkinsona, stwardnienie rozsiane, padaczka, bóle głowy, udary mózgu, do których

należałoby dodać jeszcze choroby nerwowo-mięśniowe), które dotyczą największej populacji chorych w obszarze neurologii. Także powołana w 2022 roku Krajowa Rada ds. Neurologii podnosiła ten problem, przygotowując także poszerzone pakiety diagnostyczne dla tych ośrodków referencyjnych, co skracałoby ścieżkę diagnostyczną (ośrodek referencyjny u wielu chorych stawiałby rozpoznania bez konieczności wykonywania drogich badań!) i dałoby kontrolę nad wydawaniem środków na drogie badania laboratoryjne, genetyczne czy obrazowe. De facto, taki system już częściowo w Polsce istnieje – vide programy lekowe, w których zatrudnieni są wysokiej klasy specjaliści w danym obszarze. Czym one są jak nie ośrodkami referencyjnymi?

Programy lekowe, czyli ujęty w ramy formalne sposób dystrybucji drogich metod leczenia w zakresie neurologii zaczyna stanowić problem. Tych programów jest tak wiele, że wymagają do ich obsługi wielu wysokiej klasy specjalistów, a ich wycena (w większości programów) jest zbyt niska, aby zatrudnić w szpitalach, do których są one przypisane, wystarczającą liczbę takich specjalistów i ich odpowiednio opłacić. Fakt ten zmniejsza zainteresowanie programami lekowymi wśród kadry zarządzającej szpitali, a frustracje pogarszają ogromne wymogi formalne (raportowanie w SMPT, zatrudnienie nowych informatyków czy osób do ich rozliczania) oraz zatory płatnicze, wynikające z okresowych tylko transzy płynących z oddziałów NFZ do szpitali.

Także na linii współpracy między neurologią i neurochirurgią w zakresie implantacji drogich urządzeń (jak stymulatory mózgu w leczeniu choroby Parkinsona i drżenia, pompy baklofenowe w leczeniu spastyczności, stymulatory przeciwbólowe, metody leczenia sprzętowego np. tzw. FUS w leczeniu drżenia) nie ma zalecanego przez Ministerstwo Zdrowia i NFZ systemu kwalifikacji chorych do tych drogich terapii (nie powinno się odbywać na oddziale neurochirurgii, które nie prowadzą np. chorych z chorobą Parkinsona, a więc nie umieją ocenić czy wyczerpano możliwości farmakoterapii) oraz prowadzenia chorych po zabiegu (np. programowania stymulatora do głębokiej stymulacji mózgu w chorobie Parkinsona). Taki system (to nieopięte), ale nie istnieje, a więc nie ma też żadnych zasad organizacyjnych i finansowych, kto, gdzie kiedy i za ile ma tych chorych „obsłużyć”.

Wady systemu opieki neurologicznej, to także sztywne ramy czasowe pobytu chorego w oddziale (udar, guz mózgu, migrena, etc.) i konieczne do rozliczenia pakiety badań (nawet jeśli nie są konieczne! – czy chory z utrwalonym migotaniem przedsionków musi mieć 24 monitorowanie EKG dla rozliczenia udaru?). Tak nam „uciekają” pieniądze, czas, tworzą się zatory, kolejki, długie oczekiwanie w SOR i narasta frustracja związana z takim nieracjonalnym systemem i wadliwą organizacją. Przeciężenie lekarzy pracą biurokratyczną (powołajmy wreszcie instytucję asystenta medycznego! koordynatora opieki! zamiast tworzyć nowe kierunki lekarskie na wątpliwej jakości uczelniach), narastające z roku na rok powoduje odejścia ze szpitali, szczególnie oddziałów SOR i Udarowych (nieustanne informacje o zamknięciach oddziałów udarowych...), gdzie pracuje się w ogromnym napięciu i stresie. Także, związanym z nieuregulowaną w Polsce sytuacją pozwów sądowych chorych i ich rodzin, niemal o wszystko, a przecież w każdą procedurę medyczną wpisane są działania niepożądane czy powikłania. Skarżyć powinniśmy, ale za oczywiste błędy i zaniechania. To na poziomie odpowiedniej rady lekarsko-prawniczej powinno być rozstrzygane na wczesnym etapie tj. w szpitalu. Jak tego nie rozwiążemy, to nie tylko ginekologia, chirurgia, ale i neurologia przestaną być wybierane przez studentów medycyny jako specjalności.

W Polsce leczymy drogimi metodami, mamy na to programy lekowe czy inne formy (zakończony pozytywnie pilotaż tzw. trombektomii mechanicznej w udarze mózgu), ale zupełnie nie przejmujemy się profilaktyką. W wielu chorobach neurologicznych, nie tylko udarze mózgu ma ona ogromne znaczenie.

Na koniec warto wspomnieć jednak o pewnym sukcesie – organizacji systemu opieki nad chorymi z udarem mózgu w Polsce. Stworzenie wiele lat temu sieci oddziałów udarowych znacząco poprawiło

system opieki nad tymi chorymi. A czymże to było jak nie wprowadzeniem oddziałów referencyjnych?, kierujących się określonymi algorytmami, zasadami opieki? Czy to nie powinno być wskazówką, jak reformować należy polski system opieki neurologicznej?

9.5 MEC. BARTŁOMIEJ CHMIELOWIEC, PERSPEKTYWA RZECZNIKA PRAW PACJENTA

Lektura raportu „Neurologia w Polsce – Stan obecny i perspektywy rozwoju”, a nawet wykaz zawartych w nim komentarzy, ujawnia szczególny wymiar wyzwań, z którymi mierzy się neurologia - różnorodność. W świetle dostępnych danych epidemiologicznych i demograficznych nie ulega wątpliwości waga chorób neurologicznych w społeczeństwie. Zwracają uwagę zarówno obciążenie chorobami (najnowsze badania szacują, że na świecie choroby neurologiczne dotyczą 43% populacji i stanowią jedną z głównych przyczyn utraty lat życia w zdrowiu), jak i perspektywa wzrostu chorobowości z uwagi na starzenie się społeczeństwa. Na przestrzeni ostatnich 30 lat w Polsce (pomiędzy 1990 a 2021 r.) wskaźnik lat życia utraconych z powodu przedwczesnego zgonu (YLL) w przypadku chorób neurologicznych wzrósł o 77%, a lat życia skorygowanych o niesprawność wzrósł o 41%. Szczególnie daje do myślenia prognozowana liczba nawet 1,2 mln cierpiących na choroby otępienne w Polsce w 2038 r.

Raport dobrze oddaje jednocześnie jak bardzo skomplikowanym zagadnieniem są choroby neurologiczne – pojęcie to obejmuje zarówno jedne z najpowszechniejszych problemów zdrowotnych (ból głowy, w tym migreny istotnie wpływające na jakość życia) oraz choroby rzadkie (np. SMA i SLA), choroby ostre (np. udary niedokrwienne mózgu, gdzie liczy się każda minuta) oraz choroby przewlekłe (np. choroba Alzheimera czy Parkinsona). Za tą różnorodnością chorób neurologicznych idą wyzwania: konieczność poszukiwania i wdrażania odrębnych rozwiązań, np. technologii medycznych, odpowiadających na różne potrzeby, w ramach różnych rodzajów świadczeń – od leczenia szpitalnego po rehabilitację i opiekę psychologiczną – ale również narzędzi wsparcia dla pacjentów, a często również ich rodzin. Ta perspektywa pozwala również inaczej spojrzeć na kwestię kadr medycznych – mając na uwadze pogłębiającą się specjalizację poszczególnych lekarzy, w przypadku wielu chorób przedstawienie ogólnej ich liczby nie pokazuje prawdziwego potencjału dla diagnozy i leczenia.

Raport zawiera szczegółowe komentarze przedstawicieli kilkunastu organizacji pacjentów, które najlepiej oddają szeroki zakres potrzeb, z którym spotykają się nie tylko system ochrony zdrowia, ale zwłaszcza pacjenci. Z jednej strony warto docenić, że istnieje aż tyle organizacji chętnych by pomóc pacjentom. Z drugiej, samo poproszenie o komentarz do raportu kilkunastu organizacji pacjentów pokazuje jak rozproszona może być wiedza ważna dla pacjentów i jak trudno może być ją otrzymać pacjentowi w trakcie poszukiwania przez niego właściwej diagnozy.

Brak jednego, uniwersalnego rozwiązania dla wyzwań chorób neurologicznych jest też kolejnym przyczynkiem do tego, by postarać się wypracować i przyjąć strategiczne kierunki działań, wsłuchując się nie tylko w głosy ekspertów, ale i samych pacjentów.

9.6 DR N. EKON. MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA. PERSPEKTYWA SYSTEMOWA

Polska należy do dwudziestu największych gospodarek świata, niestety tempo jej dalszego rozwoju w dużym stopniu determinowane będzie kondycją zdrowotną społeczeństwa, a ta nie należy do najlepszych. Polki i Polacy żyją o około 3 lata krócej niż przeciętnie ich europejscy sąsiedzi. Istotnie szybciej także zapadają na choroby przewlekłe, którym moglibyśmy zapobiec dzięki skutecznej profilaktyce. Łącząc to z wysokim tempem starzenia się polskiego społeczeństwa i zwiększoną zapadalnością na choroby, dla których wiek jest czynnikiem ryzyka wyłania się lista wyzwań, którym trzeba stawić czoła, aby podtrzymać potencjał do dalszego rozwoju społeczno-gospodarczego.

Nie ma wątpliwości, że potencjał polskiego państwa jest ograniczony, zarówno w sferze zasobów ludzkich, finansowych i organizacyjnych, dlatego tak ważne jest zdefiniowanie priorytetów w polityce zdrowotnej, które pozwoliłyby na wzmocnienie mechanizmów równowagi. Swoje stosowne miejsce w świadomości polityków znalazły w ostatniej dekadzie onkologia i kardiologia. Dołączyła do nich psychiatria i pediatria. Nadzieje dla wielu chorych niosą działania Ministerstwa Zdrowia zdające się dostrzegać także wagę i skalę problemów chorób neurologicznych. Ostatnie pięć lat to czas bardzo intensywnych działań środowiska polskiej neurologii na rzecz budowania świadomości na temat skali, przyczyn, objawów, diagnostyki i leczenia tej ogromnej grupy schorzeń. Trudno bowiem przejść obok ponad 5 mln Polaków, którzy cierpią na zaburzenia układu nerwowego, co często nie tylko wiąże się z cierpieniem i istotnym pogorszeniem jakości życia, ale co ważne wymusza konieczność zaangażowania osób trzecich w opiekę. Choroba Alzheimera, choroba Parkinsona, padaczka, SM, udary, migreny generują nie tylko ogromne koszty bezpośrednie ponoszone przez płatnika publicznego zdrowotnego – NFZ i społecznego – ZUS, ale także koszty pośrednie związane z utratą produktywności. W statystykach tych często nie uwzględnia się pacjentów cierpiących na choroby rzadkie, które w większości mają podłoże neurologiczne i wymagają zupełnie innego podejścia, zarówno na etapie diagnostyki, jak również leczenia.

W obliczu ogromnej skali chorobowości oraz konsekwencji ekonomicznych i społecznych związanymi ze schorzeniami neurologicznymi instytucje odpowiedzialne za politykę zdrowotną coraz częściej zauważają i pochylają się nad głosem środowisk pacjenckich, klinicznych i eksperckich wprowadzając rozwiązania, które mają przyczynić się do poprawy jakości opieki neurologicznej. W ostatnich latach nastąpiła wyraźna poprawa w dostępie do nowoczesnego leczenia dla pacjentów z SM, padaczką, migreną, chorobą Parkinsona. Upowszechniono dostęp do trombolizy i trombektomii mechanicznej dla pacjentów po udarze. W odpowiedzi na apel ekspertów Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, przedłożony do Ministerstwa Zdrowia w 2021 r. w formie założeń dla „Strategii dla polskiej neurologii w perspektywie do 2030 r.”, wypracowanych we współpracy z Instytutem Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, powołano do życia Krajową Radę ds. Neurologii, która czuwa nad dalszym rozwojem tej dziedziny medycyny i systemu opieki neurologicznej. Dzisiaj problemy polskich pacjentów i lekarzy mają platformę do mocnej ekspozycji, ale przede wszystkim poszukiwania ich rozwiązania. Problemów i wyzwań jest wiele, wśród nich brak kadr medycznych, w szczególności neurologów i pielęgniarek neurologicznych, ale także słaby dostęp do rehabilitacji neurologicznej czy dalece nieoptymalne wyceny procedur. Dlatego bardzo cieszą decyzje podjęte w ostatnich miesiącach dotyczące np. uznania neurologii za specjalizację priorytetową, co wzmocni zainteresowanie nią młodych adeptów medycyny lub retaryfikacji świadczeń neurologicznych przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.

Polska neurologia po wielu latach wychodzi z cienia onkologii i kardiologii. I wydaje się odzyskiwać swe należne miejsce wśród priorytetów polityki zdrowotnej państwa. Nim jednak będziemy mogli czuć pełną satysfakcję jest jeszcze wiele do zrobienia. Konieczne są stałe inwestycje w kadry medyczne i okołomedyczne, kluczowe dla stałej poprawy jakości opieki. O bezpieczeństwie i komforcie pacjenta oraz jego opiekunów zadecyduje nie tylko dostępność do neurologa, ale także możliwość jego pracy w zespole interdyscyplinarnym, wspartym koordynatorem i asystentem osoby niesamodzielnej. Zwiększenie dostępności do skutecznej i efektywnej opieki neurologicznej bez względu na miejsce zamieszkania warunkowane będzie dalszą poprawą organizacji. Od lat eksperci PTN apelują o budowę sieci referencyjnych ośrodków eksperckich, które stanowiłyby zaplecze dla lokalnych oddziałów neurologicznych i poradni. Postęp w neurologii rzutuje na możliwość stosowania zaawansowanych technologii, które muszą być właściwie dobrane do potrzeb i stanu danego pacjenta. Osiągnięcie optymalnych wyników wymaga zaawansowanej wiedzy eksperckiej popartej dużym doświadczeniem, stąd potrzeba rozwoju centrów kompetencji dla stwardnienia rozsianego, SM, choroby Parkinsona czy padaczki.

Polski system ochrony zdrowia przechodzi przez transformację polegającą na odwróceniu piramidy świadczeń. Proces ten objąć musi także opiekę neurologiczną. Nie ma bowiem wątpliwości, że istnieją ogromne pokłady do zwiększenia wartości zdrowotnej Polaków, także w obszarze ryzyka rozwoju chorób neurologicznych, jeśli zorientujemy nasze działania w większym stopniu na profilaktykę, zarówno tę pierwotną odnoszącą się do stylu i warunków życia, jak również wtórną, której rolą jest uniknięcie nawrotu choroby lub jej powikłań. Szczególnie ważna jest prewencja chorób otępiennych i udarów. Ale to w odniesieniu m.in. do tych schorzeń, wyzwaniem jest zbudowanie nowoczesnego systemu opieki długoterminowej, zintegrowanej z opieką zdrowotną.

Ostatnie lata pokazały, że systemy ochrony zdrowia nie mogą odkładać problemów na potem, bowiem one nie znikają tylko nabierają na sile. Proces starzenia się polskiego społeczeństwa postępuje w szybkim tempie a wraz z nim ryzyko zapadalności na choroby układu nerwowego, w szczególności choroby otępienne. Już dzisiaj musimy mieć narodowy plan w tym obszarze, aby uzbroić system w narzędzia prewencji, diagnostyki i leczenia oraz opieki nad milionami chorych.

W koncepcji *value based healthcare* podkreśla się rolę koordynacji opieki, standaryzacji, wykorzystania danych na rzecz jej ciągłej ewaluacji i optymalizacji. Polska neurologia jest w procesie doskonalenia, ale dynamika tego procesu zależy w dużym stopniu od determinacji regulatora do wdrażania zmian, na które samo środowisko kliniczne jest gotowe od dłuższego czasu. Najlepszym tego dowodem była wypracowana w dialogu strategia rozwoju polskiej neurologii, której wiele rozwiązań wciąż czeka na realizację.

Pozostaje mieć nadzieję, że w dialogu środowiska PTN z regulatorem prowadzonym na forum Krajowej Rady ds. Neurologii możliwe będzie wypracowanie niezbędnych zmian, które będą systematycznie wzmacniać jakość opieki neurologicznej i poprawiać komfort pracy kadr w nią zaangażowanych.

10

BIBLIOGRAFIA

1. The Burden of Neurological Disorders is High and Increasing. EAN <https://www.ean.org/ean/advocacy/brain-health/brain-health-strategy>
2. GBD 2021 Nervous System Disorders Collaborators. Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990-2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. Lancet Neurol. 2024 Apr;23(4):344-381. doi: 10.1016/S1474-4422(24)00038-3. Epub 2024 Mar 14. Erratum in: Lancet Neurol. 2024 Mar 18; PMID: 38493795; PMCID: PMC10949203. [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(24\)00038-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(24)00038-3/fulltext)
3. Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders 2022-2031. WHO 2022 <https://www.who.int/publications/i/item/9789240076624>
4. The EAN Brain Health Strategy. <https://www.ean.org/ean/advocacy/brain-health/brain-health-strategy>
5. Gierczyński J., Rejda K., Kułakowska A. Raport z badania opinii neurologów przeprowadzonego przez PTN we wrześniu 2023 r.
6. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 1 sierpnia 2023 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie określenia priorytetowych dziedzin medycyny. Dz.U. 2023 poz. 1503 <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20230001503>
7. Zarządzenie MZ w sprawie powołania Krajowej Rady ds. Neurologii. <https://ptneuro.pl/aktualnosc/zarządzenie-mz-w-sprawie-powolania-krajowej-rady-ds-neurologii>
8. Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030 r. IZWOZ UŁa. PTN. 2021 https://izwoz.lazarski.pl/fileadmin/user_upload/user_upload/Raport_neurologia_19.10.21.pdf
9. Raport pt. Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości. Małgorzata Gałązka-Sobotka, Jakub Gierczyński et al. Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Warszawa, Listopad 2022. <https://izwoz.lazarski.pl/projekty-badawcze/sciezka-pacjenta-z-padaczka-w-polsce/>
10. Rzadkie zespoły padaczkowe. Zespół Dravet i Zespół Lennox-Gastaut. Opieka nad chorymi – potrzeby i możliwości. Marcin Czech, Jan Domaradzki, Jakub Gierczyński, Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, Jolanta Kuryło, Maria Mazurkiewicz-Bełdzińska, Konrad Rejda, Iwona Sierant, Barbara Steinborn, Krzysztof Jakubiak. Raport Modern Healthcare Institute. Warszawa 2024 <https://www.mzdrowie.pl/fakty/raport-rzadkie-zespoły-padaczkowe/>
11. Miastenia, jako problem kliniczny i społeczny. Wyzwania dla optymalizacji opieki nad pacjentem w Polsce. Anna Kostera-Pruszczyk, Konrad Rejda, Agnieszka Słowik, Jakub Gierczyński. Ad Meritum. PTN 2023 <https://zdowieiedukacja.org/wp-content/uploads/2023/05/Raport-Miastenia-jako-problem-kliniczny-i-spoeczny-Wyzwania-dla-optymalizacji-opieki-nad-pacjentem-w-Polsce.pdf>
12. Inauguracja Jubileuszowego Roku Polskiej Neurologii 1933-2023. Dekalog potrzeb polskiej neurologii. PTN 2023 <https://ptneuro.pl/aktualnosc/inauguracja-jubileuszowego-roku-polskiej-neurologii>
13. Leczenie ostrej fazy udaru niedokrwienego za pomocą przezcewnikowej trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych – ocena zasadności kwalifikacji świadczenia opieki zdrowotnej, jako świadczenia gwarantowanego z zakresu leczenia szpitalnego. Raport w sprawie oceny świadczenia opieki zdrowotnej. AOTMiT. Nr: WS.420.15.2023. Data ukończenia: 23.11.2023 r. https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2023/133/RPT/2023%2011%2023%20WS.420.15.2023%20Trombektomia%20mech%20RAPORT%20BIP_REOPTR.pdf
14. Digital 2024 Poland. 2024 <https://datareportal.com/reports/digital-2024-poland>
15. Neurologia bliżej niż myślisz. PTN <https://ptneuro.pl/neurologia-blizej-niz-myslisz-kampania-spoeczna-ptn>
16. Grzegorz Kozera. Badania ultrasonograficzne w diagnostyce ambulatoryjnej chorób układu nerwowego, w [red.] Jacek Staszewski. Neurologia ambulatoryjna. PZWL, Warszawa 2024 s. 83-98

17. Radosław Kaźmierski, red. Podręcznik diagnostyki ultrasonograficznej w neurologii. Wydawnictwo. Czelej, Lublin, 2011
18. Joanna Wojczal, Tomasz Tomczyk, Piotr Luchowski, Grzegorz Kozera, Radosław Kaźmierski, Zbigniew Stelmasiak. Standards in neurosonology. Part I. J Ultrason 2015 Sep;15(62):307-17
19. Grzegorz Kozera, Dariusz Gąsecki, Walenty M. Nyka. Badanie ultrasonograficzne w diagnostyce i leczeniu udaru mózgu, w: Udar mózgu: postępowanie diagnostyczne i terapia w ostrym okresie udaru / pod red. Janusza Sieberta i Walentego M. Nyki. Via Medica, Gdańsk 2006 s. 40-48
20. Joanna Wojczal, Tomasz Tomczyk, Piotr Luchowski, Grzegorz Kozera, Radosław Kaźmierski, Zbigniew Stelmasiak. Standards in neurosonology. Part III. J Ultrason. 2016 Jun;16(65):155-62.
21. Beata Błażejewska-Hyżorek, Anna Członkowska, Anna Czernuszenko A, Antoni Ferens, Dariusz Gąsecki, Rafał Kaczorowski i wsp. Wytoczne postępowania w udarze mózgu. Polski Przegląd Neurologiczny 2019;15(suppl. A).43-62.
22. Berta Kowalska. Ultrasonografia neuropatii obwodowych. Roztoczańska Szkoła Ultrasonografii. Warszawa, Zamość 2016



Polskie Towarzystwo
Neurologiczne



ZDROWIE I EDUKACJA
AD MERITUM

FUNDACJA



ISBN: 978-83-966921-1-5



9 788396 692115