

Warszawa, 14 maja 2019

## **„Diagnoza. To czas by działać” Rusza VIII edycja kampanii społecznej „SM -walcz o siebie”!**

**W stwardnieniu rozsianym (SM), wszystkie podejmowane działania są nakierowane na zahamowanie postępu choroby, wcześniej rozpoczętą i odpowiednio dobraną terapię. Czas jej podjęcia ma kluczowe znaczenie w utrzymaniu sprawności, co za tym idzie miejsca pracy i aktywnego udziału w życiu społecznym. W maju rusza kolejna, VIII już edycja kampanii SM – WALCZ O SIEBIE. *Diagnoza. To czas by działać!* - to główny przekaz kampanii na rok 2019.**

Stwardnienie rozsiane (SM) jest przewlekłą chorobą ośrodkowego układu nerwowego o podłożu autoimmunologicznym, dotykającą głównie ludzi młodych. U każdego chorego mogą pojawić się inne objawy, np. zaburzenia wzrokowe, niedowłady, zaburzenia równowagi i koordynacji ruchów, zaburzenia mowy, zmiany w odbiorze bodźców czuciowych czy zaburzenia funkcji poznawczych. Opierając się na danych z NFZ, możemy powiedzieć, że ponad 43 tys. osób w naszym kraju choruje na stwardnienie rozsiane.

Zastosowanie wcześniej wdrożonej, odpowiedniej terapii może znacząco zmniejszyć objawy choroby oraz kontrolować jej postępowanie. O sukcesie w terapii SM możemy mówić, gdy utrzymujemy chorych w stabilnym stanie neurologicznym przez wiele lat, bez rzutów choroby i bez nowych zmian w mózgu potwierdzonych w badaniu rezonansem magnetycznym.

„Pacjenci, którzy zostali rozpoznani wcześniej i którzy rozpoczęli leczenie od samego początku, od pierwszych objawów SM, mają wyższe szanse na skuteczne powstrzymanie choroby oraz utrzymanie dotychczasowej aktywności życiowej”- podkreśla prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj z Centrum Neurologii w Łodzi oraz Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie.

Pomimo tej wiedzy pacjenci w Polsce wciąż napotykać na bariery w dostępie do diagnostyki i leczenia SM „Kluczową sprawą jest zlikwidowanie nierówności w dostępie do terapii SM w kraju poprzez zlikwidowanie kolejek oczekujących na leczenie, zniesienie barier administracyjnych powodujących kolejki oraz wprowadzenie wszystkich dostępnych na świecie leków dla polskich pacjentów, w tym do postaci rzutowych i postępujących SM. Kluczem jest szybka diagnoza, szybki i łatwy dla pacjenta dostęp do leczenia blisko miejsca zamieszkania pod opieką neurologa specjalizującego się w SM.”- mówi Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM-walcz o siebie.

Czas do włączenia do leczenia w ramach programu lekowego SM to w Polsce średnio 7,5 miesiąca, ale aż 10 procent pacjentów czeka nawet 2 lata.<sup>1</sup> U naszych sąsiadów, w Czechach, ustawowy czas na włączenie zdiagnozowanego pacjenta do terapii ustalono na 4 tygodnie!<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> dane: Puls Medycyny nr 7 (376) 24.04.2019

<sup>22</sup> dane: : <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-307>

Jeszcze dłuższy jest czas do postawienia właściwej diagnozy w Polsce średnio trwa to 2,6 roku<sup>3</sup>. Aktualna kolejka do leczenia wynosi 764 osoby<sup>4</sup>.

Eksperti systemu ochrony zdrowia wskazują na niewydolność systemu oraz brak kadr do obsługi programów lekowych. „Urealnić należy wycenę świadczeń, zmniejszyć zbyt częste wizyty po odbiór leków, będące obciążeniem nie tylko dla lekarzy, ale również dla pacjentów, którzy raz na miesiąc muszą brać urlop, żeby jechać po preparaty do szpitala.”- wyjaśnia Malina Wieczorek.- „Rozwój wiedzy medycznej, szerzej rozwój cywilizacji wymaga od nas, abyśmy nie stali w miejscu. Jeszcze jakiś czas temu cieszyliśmy się, jak dużo dobrego stało się w dostępie do terapii w stwardnieniu rozsianym. Teraz musimy na nowo przyjrzeć się problemowi, aby nie stracić „dobrego kursu”. Powinno to być sprawą priorytetową dla decydentów, gdyż koszty społeczno-finansowe generowane przez osoby pozostawione bez leczenia lub leczone zbyt późno są dużo wyższe niż koszty leczenia i dobrej organizacji systemu, który zapewni łatwy i szybki dostęp do diagnozy i do skutecznego leczenia według europejskich standardów.”

Tegoroczne motto kampanii SM-WALCZ O SIEBIE - ***Diagnoza. To czas by działać!***

-zachęca do aktywnej postawy, zwiększania wiedzy na temat swojej choroby, do świadomego zarządzania życiem z SM. Ważne są m.in. projekcja postępu choroby, plany prokreacyjne, czy tolerancja ewentualnych skutków ubocznych.

Wg badań społecznych przeprowadzonych w 2018 (Maison&Partners CAWI, n=358 osób) prawie 70% badanych deklaruje, że decyzja o obecnej terapii została przedyskutowana z lekarzem i podjęta wspólnie z nim. Jest to dobry wynik, biorąc pod uwagę, że w 2016 ponad połowa osób twierdziła, że lekarz zalecił daną terapię i nie rozważano innych opcji. To również kolejny wynik potwierdzający, że relacja pacjent-lekarz powoli przesuwana się w stronę partnerstwa.

Zapewne duży wpływ na tę zmianę ma wiedza przekazywana pacjentom i ich bliskim poprzez portal e-learningowy Szkoła Motywacji. ([www.szkoła-motywacji.pl](http://www.szkoła-motywacji.pl)), który zrzesza specjalistów medycznych, klinicystów i ekspertów chcących podzielić się swoją wiedzą już w ponad 260 filmach. Portal został nagrodzony certyfikatem jakości LAUR EKSPERTA oraz wyróżniony finałem Sukcesu Pisanego Szminką.

„Dzielenie się wiedzą jest w mojej ocenie sprawą priorytetową” mówi Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM-walcz o siebie – „oprócz szerokiej komunikacji w mediach, wysłaliśmy listy przewodnie i plakaty przekierowujące na nasze strony do wszystkich oddziałów prowadzących Programy Lekowe.” Informacja o Szkole Motywacji została wysłana również do Partnerów Instytucjonalnych, z zaproszeniem do bezpośredniego korzystania z nagrań, w tym do organizacji pozarządowych – 4761, ośrodków pomocy społecznej – 2389, urzędów miast i gmin - 2503; urzędy marszałkowskie - 15. Razem daje to 9668 odbiorców instytucjonalnych. Te działania będą powtarzane w 2019 roku.

---

<sup>3</sup> dane: Policy proposals to improve access to multiple sclerosis treatments in Europe Final report. March 2016. CRA Project No. D21082

<sup>4</sup> dane: NFZ, 04.2019, <https://terminyleczenia.nfz.gov.pl/>).



VIII edycja kampanii „SM – WALCZ O SIEBIE” jest emitowana m.in. spoty w telewizji (TVP, TVN), prasie, radiu, internecie, na outdoorze i autobusach (AMS), kinie, ekranach plazmowych w sieciach Luxmed i Medicover. Działania są szeroko promowane poprzez media społecznościowe, m.in. na Facebooku i Twitterze.

LINK DO SPOTU: <https://www.youtube.com/watch?v=EKec72TLNTA>

LINK DO KANAŁU YT: <https://www.youtube.com/channel/UCwStOx2t46lXEsfYXnoCj6w>

LINK DO FB: <https://www.facebook.com/smwalczosiebie/>

VIII odsłona „SM-WALCZ O SIEBIE” wystartowała w maju, działania mają charakter całoroczny. Kampania realizowana jest przez Fundację SM-WALCZ O SIEBIE w partnerstwie z PTSR (Polskim Towarzystwem Stwardnienia Rozsianego) i Fundacją Urszuli Jaworskiej.

SM-WALCZ O SIEBIE wspierają firmy: Biogen, Bayer, Sanofi Genzyme, Merck, Roche, Novartis i Alvogen.

Zapraszamy na [www.sm-walczosiebie.pl](http://www.sm-walczosiebie.pl)

[www.szkola-motywacji.pl](http://www.szkola-motywacji.pl)