

## STWARDNIENIE ROZSIANE - TRZEBA WYGRAĆ Z CZASEM!

### Czas decyduje o efektach terapii SM

W przypadku stwardnienia rozsianego (SM – Sclerosis Multiplex) czas ma fundamentalne znaczenie, gdyż SM to choroba aktywna. Wraz z wystąpieniem pierwszych objawów pacjenci rozpoczynają trwający do końca życia swoisty wyścig z czasem, od którego zależy jak ich życie będzie przebiegać oraz czy i jak szybko będą musieli się zmierzyć z postępującą niepełnosprawnością. Z najnowszego badania przeprowadzonego na dużej grupie polskich pacjentów z SM wynika, że zdecydowanie zbyt długo trwa w naszym kraju uzyskanie i potwierdzenie diagnozy oraz rozpoczęcie odpowiedniej terapii modyfikującej przebieg choroby. Standard związany z czasem wdrożenia leczenia u pacjentów z SM w Polsce znacząco odbiega od międzynarodowych rekomendacji neurologów zajmujących się tym schorzeniem, a dla chorych każdy dzień bez terapii to strata nie do odrobienia.

- *W przypadku stwardnienia rozsianego czas ma fundamentalne znaczenie, gdyż to choroba aktywna, charakteryzująca się aktywnością od początku, szczególnie wzmożoną na początku choroby.*
- *Właściwa i szybka diagnoza oraz wczesne rozpoczęcie leczenia SM jest bardzo ważne dla skutecznej kontroli przebiegu choroby i zapobieganiu jej progresji.*
- *Leczenie SM powinno być włączone bezzwłocznie po diagnozie, aby skutecznie opóźnić rozwój choroby i zapobiec rozwojowi niepełnosprawności chorych. Opóźnienia we wdrożeniu leczenia prowadzą do nieodwracalnych zmian w organizmie chorego.*
- *Dla chorych na SM każdy dzień bez leczenia to strata nie do odrobienia!*



**Stwardnienie rozsiane (SM)** jest aktywną, przewlekłą i postępującą **chorobą układu nerwowego**, której dokładne przyczyny nie są znane, dlatego też nie potrafimy się przed nią uchronić. Chorobę charakteryzuje postępujący, rozsiany stan zapalny różnych części ośrodkowego układu nerwowego, który prowadzi do trwałego uszkodzenia osłony mielinowej włókien nerwowych i w konsekwencji ich demielinizacji i zmian zwyrodnieniowych. Pierwszymi objawami uszkodzenia układu nerwowego,

a także wskazaniem do możliwej diagnozy są często m.in. zaburzenia: widzenia i czucia, zawroty głowy, problemy z koncentracją, równowagą i koordynacją ruchową, ale także ból i przewlekłe zmęczenie.

**Na świecie** na stwardnienie rozsiane **choruje 2,5 mln osób, w Europie – 800 tys.**, natomiast **w Polsce mamy ok. 45 tys. zdiagnozowanych pacjentów**, a rocznie diagnozuje się ok. 2 tys. nowych zachorowań.

**Liczba pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane leczonych w programach lekowych** (leczenie immunomodulujące) **w Polsce wynosi około 15 tysięcy osób, czyli jedynie ok. 30 proc. wszystkich zdiagnozowanych** (dane z 2019 roku). Dla porównania w innych krajach europejskich notuje się zdecydowanie wyższy odsetek pacjentów korzystających z terapii modulującej przebieg choroby: Austria, Szwecja i Szwajcaria - 80 proc., Belgia i Francja – 70 proc., Grecja – 65 proc.

### **CZAS: DO DIAGNOZY. DO WŁĄCZENIA LECZENIA. DO NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI?**

Jak wynika z najnowszej polskiej analizy badań populacji polskich pacjentów chorujących na SM - „*Cechy kliniczne i epidemiologiczne pacjentów ze stwardnieniem rozsiałym leczonych za pomocą leków modyfikujących przebieg choroby w Polsce*” - **czas od wystąpienia pierwszych objawów stwardnienia rozsianego do postawienia diagnozy przez neurologa wynosi najczęściej ok. 7,5 miesiąca**, ale aż 10 proc. pacjentów na postawienie diagnozy czeka nawet 2 lata. Natomiast **od rozpoznania SM do rozpoczęcia leczenia mija najczęściej blisko 15 miesięcy!**

Często jako przyczynę opóźnień w rozpoczęciu terapii wskazuje się zbyt małą liczbę lekarzy neurologów (2320 w roku 2018), a także utrudnioną dostępność do lekarzy i specjalistycznych badań, często wynikającą z miejsca zamieszkania pacjentów oraz długie terminy oczekiwania na konsultacje lekarskie i specjalistyczne badania potwierdzające diagnozę.

Stwardnienie rozsiane pojawia się najczęściej pomiędzy 20. a 40. rokiem życia. Dla młodych ludzi stających przed dramatyczną diagnozą: „TO SM”, najczęściej u progu dorosłego życia, każdy dzień bez terapii to strata nie do odrobienia. Tak długi czas od objawów do diagnozy oraz od diagnozy



do leczenia radykalnie zmniejsza możliwość zahamowania postępu choroby i rozwoju niepełnosprawności. A przecież wczesne rozpoczęcie leczenia przynosi wymierne korzyści zarówno dla pacjenta, jak i systemu ochrony zdrowia: umożliwia utrzymanie jakości życia pacjentów, ich sprawności i aktywności w życiu społecznym, rodzinnym i zawodowym. W perspektywie długoterminowej prowadzi też do obniżenia kosztów leczenia i opieki nad chorym.

### **DIAGNOZOWAĆ I LECZYĆ JAK NAJSZYBCIEJ - DOŚWIADCZENIA MIĘDZYNARODOWE**

Inspirowana dotychczasowymi doświadczeniami klinicznymi, badaniami oraz licznymi publikacjami naukowymi, w 2018 roku grupa dwudziestu jeden neurologów zajmujących się pacjentami z SM, opracowała międzynarodowe zalecenia dotyczące standardów jakości opieki w stwardnieniu rozsianym. Uzgodnienia obejmowały wskazanie wytycznych dla określenia ram czasowych od wystąpienia objawów SM do diagnozy i od postawienia rozpoznania choroby do wdrożenia leczenia modyfikującego (Disease-Modifying Treatment, DMT).

Rekomendowany, maksymalny czas **od wystąpienia pierwszych objawów SM do postawienia diagnozy przez neurologa** to 2 miesiące, cel pośredni to 4 tygodnie, natomiast **docelowo ambitnym celem powinno być skrócenie tego czasu do 2 tygodni**.

Z kolei zalecany **czas na wdrożenie leczenia modyfikującego chorobę**, licząc od potwierdzenia rozpoznania SM, wynosić powinien maksymalnie 4 tygodnie, jako cel pośredni 2 tygodnie, a ostatecznie **jako cel ambitny powinien wynosić 1 tydzień**.

Myśląc o optymalizacji leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce, warto przyjrzeć się bliżej modelowi, który w 2012 roku wdrożono w Czechach. Wprowadzono tam **ustawowy obowiązek włączenia leków modyfikujących chorobę w ciągu 28 dni od postawienia diagnozy SM**. Ponadto, od 2013 r. działa tam krajowy rejestr stwardnienia rozsianego: ReMuS (Multiple Sclerosis Patient Registry), którego celem jest uzyskanie wiarygodnych i długoterminowych danych na temat stwardnienia rozsianego, wpływu czynników środowiskowych na tę chorobę oraz efektów leczenia – w tym porównania skuteczności poszczególnych leków i kosztów terapii.

### **SM W CZASIE PANDEMII COVID-19**

Wyścig z czasem chorych na SM w Polsce znacznie ucierpiał na skuteczności w obecnej sytuacji związanej z zagrożeniem epidemicznym COVID-19. Diagnostyka specjalistyczna, a także rehabilitacja były w związku z pandemią niedostępne lub drastycznie utrudnione. Niemożliwe było także rozpoczęcie nowych terapii. Kolejki do specjalistów wydłużyły się, w związku z czym pacjenci



czekają jeszcze dłużej na włączenie lub zmianę leczenia. Według danych NFZ w czerwcu 2019 r. w kolejkach do programów lekowych oczekiwało aż 625 zdiagnozowanych chorych na stwardnienie rozsiane. W kwietniu 2020 sytuacja stała się jeszcze trudniejsza, ponieważ w kolejkach do rozpoczęcia leczenia czekało już 757 osób i z każdym miesiącem należy się spodziewać, że ta liczba będzie się zwiększać.

*„Ten negatywny trend można i trzeba zahamować, jak najszybciej wrócić na dobrze obrany kurs, który wypracowaliśmy przez ostatnie lata. Klucz do rozwiązania tej sytuacji leży w zrozumieniu przez wszystkich jak fundamentalne znaczenie w SM ma czas. Prawdą jest, że w Polsce są dostępne skuteczne terapie, ale trzeba postawić pytanie jak długo pacjenci czekają na to leczenie i dlaczego tak się dzieje. Opóźnienia w rozpoczęciu leczenia względem wystąpienia pierwszych objawów SM niosą ze sobą dramatyczne konsekwencje zarówno terapeutyczne, jak i społeczne – komentuje Malina Wieczorek, prezes Fundacji „SM – Walcz o siebie” i dodaje: – „Doświadczenia międzynarodowe potwierdzają, że skrócenie czasu oczekiwania na włączenie terapii przynosi korzyści zarówno dla pacjentów, jak i całego systemu opieki zdrowotnej oraz gospodarki, dlatego należy dążyć do wprowadzenia jak najszybciej niezbędnych usprawnień w organizacji leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce.”*

#### **KONTAKT DLA MEDIÓW:**

**Sylwia Olczak**

PRIMUM PR

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

tel. 608 072 086

**Andrzej Kryński**

PRIMUM PR

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

tel. 501 620 838



## BIBLIOGRAFIA:

1. Badanie Clinical and epidemiological characteristics of multiple sclerosis patients receiving disease-modifying treatment in Poland, opublikowane w 2020 r. W jego przygotowaniu brali udział eksperci Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach, Uniwersytetu Rzeszowskiego i Śląskiego Uniwersytetu Medycznego: K. Kapica-Topczewska, F. Collin, J. Tarasiuk, M. Chorąży, A. Czarnowska, M. Kwaśniewski, W. Broła, H. Bartosik-Psujek, M. Adamczyk-Sowa, J. Kochanowicz, A. Kułakowska. *Neurologia i Neurochirurgia Polska Polish Journal of Neurology and Neurosurgery* 2020, Volume 54 DOI: 10.5603/PJNNS.a2020.0020 Copyright © 2020 Polish Neurological Society ISSN 0028–3843
2. Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, Ekonomiczno-społeczne skutki stwardnienia rozlanego w aspekcie optymalizacji zarządzania chorobą w Polsce, Warszawa 2018, s. 67.
3. J. Gierczyński, Optymalizacja poprzez wczesną interwencję. Czy uda się uniknąć przyszłych kosztów finansowych i społecznych stwardnienia rozlanego w Polsce? [w:] *Menedżer Zdrowia*, grudzień 2019, s. 96-99 (dostępne na: <https://issuu.com/termedia/docs/mz0907-08-issuu01sz>).
4. Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, Ekonomiczno-społeczne skutki stwardnienia rozlanego w aspekcie optymalizacji zarządzania chorobą w Polsce, Warszawa 2018, s. 8, 38.
5. Hobart J. at al. International consensus on quality standards for brain health-focused care in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2018 Nov
6. Raport pt. Indeks Zrównoważonego Rozwoju Systemów Ochrony Zdrowia 2019 i Indeks Stwardnienia Rozlanego 2019. Komentarz Polskiego Panelu Ekspertów.