



Warszawa, 9 września 2024

INFORMACJA PRASOWA

Neurologia w Polsce.

Eksperci podsumowują stan polskiej neurologii oraz wskazują na najważniejsze kierunki działań na nadchodzące lata

Ponad 500 badań klinicznych nad nowymi lekami w neurologii prowadzonych jest na całym świecie. W Polsce 17 programów lekowych dotyczących leczenia chorób układu nerwowego, w których w 2023 r. było leczonych ok. 50 tys. pacjentów. Stanowili oni ok. 25% wszystkich pacjentów leczonych w programach lekowych w naszym kraju. Te liczby pokazują, jak ogromne są zmiany w zakresie możliwości diagnostyki i leczenia, zachodzące w ostatnich latach w neurologii. Dzisiaj to jedna z najprężniej rozwijających się dziedzin medycyny.

Dynamiczny rozwój neurologii cieszy, bo w ciągu swojego życia aż 1/3 populacji zachoruje na jedno ze schorzeń neurologicznych. W świetle powyższego – zarówno nowych możliwości, jak i skali problemu – szczególnie istotne staje się odpowiednie zorganizowanie systemu opieki neurologicznej.

Tymczasem, pomimo pewnych zmian, które dzięki wysiłkom ekspertów Polskiego Towarzystwa Neurologicznego zostały wprowadzone przez decydentów w ostatnich latach, polska neurologia znajduje się na progu poważnego kryzysu.

Przedstawieniem aktualnego stanu, niezbędnych kierunków zmian oraz perspektyw rozwoju neurologii w Polsce jest opublikowany właśnie raport „Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju” przygotowany przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne i Fundację Zdrowie i Edukacja Ad Meritum.

- Jesteśmy przekonani, że raport ten jest materiałem unikatowym, zawierającym zarówno liczne dane liczbowe opisujące skalę opieki neurologicznej, jak i prezentującym stanowiska wszystkich szefów sekcji należących do Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, przedstawicieli licznych organizacji pacjentów oraz ekspertów systemu opieki zdrowotnej – podkreślają autorzy raportu, wśród których jest inicjator projektu prof. dr hab. n med. Konrad Rejdak –prezes PTN (kadencja 2021-2024) oraz prof. dr hab. n med. Alina Kułakowska, która obejmie stanowisko prezesa Polskiego Towarzystwa Neurologicznego podczas rozpoczynającego się 11 września br. XXV Zjazdu PTN.

Raport w sposób kompleksowy opisuje obecny stan polskiej neurologii w zakresie organizacji opieki, dostępu do diagnostyki i leczenia oraz kadr medycznych. Wskazuje też na niezaspokojone potrzeby i wyzwania. Zawiera rekomendacje zmian, jakie powinny zostać



Fundacja Zdrowie i Edukacja Ad Meritum ul. Turkusowa 11, 05-077 Warszawa
Kontakt: 504 110 406, 668 447 131, mail: biuro@zdrowieiedukacja.org
KRS: 0000744265; Regon: 380983672, NIP: 9522185368;

pilnie wprowadzone w neurologii – z punktu widzenia zarówno ekspertów, jak i organizacji pacjentów. Raport stanowi bezcenne kompendium wiedzy dla przedstawicieli MZ, NFZ, AOTMiT, parlamentarzystów i wszystkich osób zainteresowanych poprawą efektywności opieki neurologicznej w Polsce.

– Jako środowisko neurologów kilka lat temu podjęliśmy decyzję o konieczności intensyfikacji naszych działań na rzecz poprawy efektywności i jakości opieki neurologicznej w Polsce.

Bo, aby dobrze leczyć pacjentów nie wystarczy nasza wiedza fachowa, nowe terapie czy technologie. Konieczne jest odpowiednie zorganizowanie opieki, tak aby pacjent diagnozowany był jak najszybciej, by o sposobie jego leczenia decydowała najnowsza wiedza medyczna, a nie wyceny czy procedury, które często nie nadążają za postępem medycyny. Mamy świadomość, że skala chorób neurologicznych i koszty z nimi związane, zarówno budżetowe, jak i społeczne, wymagają bardzo złożonych analiz i często kompromisowych rozwiązań. Mamy jednak nadzieję, że w ostatecznym rozrachunku ekonomia i matematyka będą służyć przede wszystkim dobru pacjenta – mówi prof. dr hab. n. med. Konrad Rejda, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Mamy wypracowaną listę rozwiązań, które są możliwe do wprowadzenia – zarówno tych o szerokim zakresie, wymagających głębokich zmian organizacyjno-finansowych, jak i tych szybkich bo nie niosących za sobą dużych rewolucyjnych zmian w prawie, a jedynie pewne uporządkowanie systemu. Rozwiązania te dotyczą na przykład wewnątrzszpitalnych rozliczeń procedur. Apelujemy też o możliwość sumowania wycen kilku procedur, bo obecnie obowiązuje niesprawiedliwa zasada, że szpital otrzymuje finansowanie tylko za jedną najwyższą wycenioną procedurę, choć praktycznie

u każdego pacjenta hospitalizowanego na oddziale neurologicznym wykonuje się także mnóstwo innych, często kosztownych, dodatkowych badań.

– Konieczne jest też przyśpieszenie prac AOTMiT nad nowelizacją wycen świadczeń neurologicznych, bo trwają one już dość długo, a konsekwencje ponoszą w efekcie osoby chore. Istotne jest również to, żeby neurologia została uznana za strategiczną dziedzinę w polityce zdrowotnej państwa – tak jak kardiologia i onkologia. Rosnąca liczba chorych, koszty bezpośrednie i pośrednie związane z leczeniem chorób neurologicznych dobitnie świadczą o tym, że neurologia powinna stać się priorytetem. To zapewniłoby odpowiednie finansowanie w tej dziedzinie medycyny. Jako Polskie Towarzystwo Neurologiczne (podobnie jak inne towarzystwa amerykańskie i europejskie) zabiegamy o rozwój kadr medycznych i pomocniczych w neurologii oraz poprawę warunków ich pracy, bo przekłada się to bezpośrednio na poziom zadowolenia z leczenia naszych pacjentów oraz na satysfakcję z pracy personelu medycznego. Zarówno my, neurologi, jak i pacjenci, czekamy na dostęp do nowoczesnych terapii w chorobach neurologicznych – wylicza prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, prezes elekt PTN.

Przyszłość polskiej neurologii

- 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. 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. W 2023 r. neurologzy diagnozowali i leczyli ok. 6 mln pacjentów z chorobami neurologicznymi w Polsce – przypomina dr n. med. Jakub Gierczyński, jeden ze współautorów raportu.

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 przedstawionych w raporcie koncentrują się wokół czterech głównych obszarów, którymi są: inwestycje w poprawę organizacji opieki zdrowotnej, kadry, innowacyjne technologie – lekowe i nielekowe oraz w profilaktykę, edukację i jakość życia pacjentów neurologicznych.

Jak dodaje prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak: – 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. Chcielibyśmy, aby wreszcie decydenci kreujący politykę zdrowotną państwa dostrzegli naszą specjalizację.

Jak podkreśla prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, najważniejsza jest poprawa organizacji opieki neurologicznej. – Dostęp do nowoczesnych, innowacyjnych terapii i technologii jest krytycznie istotny, jednak bez osób, które będą mogły je u pacjenta zastosować wszystko traci sens! Już teraz 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. Dzięki naszym wysiłkom w 2023 r. neurologia znalazła się w gronie specjalizacji priorytetowych, jednak na efekt tej zmiany przyjdzie nam poczekać. Niestety, w oddziałach neurologii brakuje również pielęgniarek, które od 2015 r. nie mogą specjalizować się w dziedzinie neurologii. Biorąc pod uwagę fakt, jak bardzo w ostatnich latach rozwinęła się diagnostyka i leczenie w neurologii, szczególnym paradoksem wydaje się to, że decydenci nie dostrzegają potrzeby szkolenia personelu pielęgniarskiego w tym zakresie. Podobnym paradoksem jest brak obowiązku zatrudnienia neuropsychologa w oddziale neurologii, z którym współpraca 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, do których mogliby trafiać pacjenci po zakończeniu leczenia w oddziałach neurologicznych – wymienia prof. Kułakowska.

Nowe, przełomowe terapie

Jak podkreślają autorzy raportu bardzo duży postęp odnotowano w Polsce w ostatnich kilku latach w zakresie refundacji nowych technologii lekowych i nielekowych w neurologii. Dokument zawiera szczegółową analizę tematu, poniżej w skrócie wymienione są zarówno już dostępne terapie, jak i te oczekujące na szersze udostępnienie chorym w najbliższym czasie.



W 2018 r. rozpoczęła się refundacja przezcewnikowej trombektomii mechanicznej naczyń domózgowych lub wewnątrzczaszkowych w leczeniu ostrej fazy udaru niedokrwiennego mózgu w ramach pilotażu, który obejmował 24 ośrodki kliniczne. 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 abeparwówek) w zakresie rdzeniowego zaniku mięśni (SMA). Ekspertci oczekują też na poszerzenie wskazań refundacyjnych dla onasemnogenu abeparwówek 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 dwoma przeciwciałami monoklonalnymi. W zakresie terapii migreny oczekujemy na refundację nowej grupy leków – gepantów. W leczeniu padaczki są dostępne refundacyjnie wszystkie zarejestrowane leki, w tym cenobamat od 2023 r., co daje lekarzom możliwości personalizacji terapii.

Od stycznia 2024 r. została zrefundowana nowa terapia trzech rzadkich zespołów padaczkowych za pomocą kannabidiolu, a następny lek – fenfluramina, oczekuje na refundację. W leczeniu stwardnienia rozsianego refundowane są wszystkie zarejestrowane leki, a zapisy programu lekowego od 2022 r. zostały uproszczone. Dzięki temu leczonych jest ponad 50% zdiagnozowanych pacjentów (ok. 24 tys. chorych). W zakresie programu lekowego B.29 oczekuje się 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. 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 chorzy czekają na rejestrację terapii przyczynowych, które mogą modyfikować przebieg choroby, a nie tylko działać objawowo.

W chorobie Parkinsona natomiast neurologzy wnioskuje o wycenę świadczenia w zakresie kwalifikacji i regulacji DBS, jako optymalizacji terapii pacjentów z zaawansowaną chorobą Parkinsona.

Nowe leki w neurologii, pod względem liczby rejestracji, stanowiły drugą (po lekach onkologicznych) grupę rejestrowanych leków. Liczba nowych substancji czynnych – pierwszych w swojej klasie stosowanych w neurologii, zarejestrowanych przez FDA w latach 2019-2023, wyniosła 19. W zakresie neurologii prowadzonych jest ok. 500 badań klinicznych na całym świecie. 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.

– *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, często we współpracy ze środowiskiem osób chorych i reprezentującymi je organizacjami pacjentów, sukcesywnie poprawia się dostęp refundacyjny, i skraca okres oczekiwania na refundację nowych leków w Polsce. Jako Polskie Towarzystwo Neurologiczne prowadzimy i chcemy wzmacniać konstruktywny dialog z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia,

Narodowego Funduszu Zdrowia i Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Chcemy także kontynuować działania edukacyjne dla środowisk pacjentów, które przekładają się na lepszą współpracę, a co za tym idzie efektywność leczenia. Organizacje pacjentów są dla nas bardzo ważnym partnerem, z którym możemy zmieniać na korzyść polską neurologię – podkreśla prof. Kułakowska.

Nie bez przyczyny w raporcie znalazły się wypowiedzi, komentarze dotyczące stanu polskiej neurologii przedstawiciele kilkunastu polskich organizacji pacjenckich, które najlepiej oddają szeroki zakres potrzeb, z którym spotyka się nie tylko system ochrony zdrowia, ale przede wszystkim pacjenci. – *Warto docenić, że istnieje aż tyle organizacji chętnych, by pomóc pacjentom, to bardzo ważne. Choroby neurologiczne są bardzo istotnym wyzwaniem, dlatego zastanawiając się nad kierunkiem rozwiązań niezwykle ważne jest, aby wsluchiwać się nie tylko w głosy ekspertów, ale i samych pacjentów –* zaznacza Jakub Adamski, Dyrektor w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta.

– *Ten obszerny, bo liczący 220 stron dokument jest efektem kilkumiesięcznej pracy licznych ekspertów medycznych – członków Polskiego Towarzystwa Neurologicznego – i specjalistów systemu opieki zdrowotnej. Swoje opinie przekazało też 18 organizacji pacjentów działających w obszarze neurologii. Jego przygotowanie wsparło 8 partnerów reprezentujących branżę farmaceutyczną. Raport „Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju” to potężny zasób wiedzy, źródło gotowych wniosków i rekomendacji, baza do wypracowania najlepszych rozwiązań – mam wielką nadzieję, że ta praca zostanie doceniona przez wszystkich decydujących o przyszłości opieki neurologicznej w Polsce. Bez ich odważnych, nakierowanych na dobro osób z chorobami neurologicznymi decyzji stałe podnoszenie efektywności opieki neurologicznej – nadążające zarówno za wyzwaniami, jak i możliwościami diagnostyczno-terapeutycznymi nie będzie możliwe –* podsumowuje Ewa Matusiak, prezeska Fundacji Zdrowie i Edukacja Ad Meritum, redaktor techniczna i współautorka materiału.

Zachęcamy do zapoznania się z treścią raportu „Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju”. Dokument znajdziecie Państwo na stronie Polskiego Towarzystwa Neurologicznego oraz Fundacji Zdrowie i Edukacja Ad Meritum.

Kontakt:

Ewa Matusiak

ewa.matusiak@zdrowieiedukacja.org, tel. 504110406

Karolina Wichrowska

karolina.wichrowska@zdrowieiedukacja.org, tel. 691260584



Fundacja Zdrowie i Edukacja Ad Meritum ul. Turkusowa 11, 05-077 Warszawa
Kontakt: 504 110 406, 668 447 131, mail: biuro@zdrowieiedukacja.org
KRS: 0000744265; Regon: 380983672, NIP: 9522185368;



ZDROWIE I EDUKACJA
AD MERITUM
FUNDACJA



ZDROWIE I EDUKACJA
AD MERITUM
FUNDACJA

Fundacja Zdrowie i Edukacja Ad Meritum ul. Turkusowa 11, 05-077 Warszawa
Kontakt: 504 110 406, 668 447 131, mail: biuro@zdrowieiedukacja.org
KRS: 0000744265; Regon: 380983672, NIP: 9522185368;