

# Zarządzanie chorobą Parkinsona w aspekcie starzenia się populacji w Polsce

Lek. Jakub Gierczyński, MBA

Doktorant-Uniwersytet Medyczny w Łodzi,

Ekspert-Koalicja i Fundacja na Rzecz Zdrowego Starzenia się,  
IZWOZ Uczelnia Łazarskiego, DEJG

Konferencja WHC, Warszawa, 17.11.2014

*Konflikt interesów w zakresie tematu ch. Parkinsona: raporty  
naukowe dla Abbvie, BI, Biogen, GSK, Medtronic, Novartis*

# Hipoteza badawcza

Ocena skuteczności działania modelu zarządzania chorobą Parkinsona mogłaby posłużyć do stworzenia modeli zarządzania innymi „**wskaźnikowymi chorobami**” **związanymi ze starzeniem się społeczeństwa**, takimi jak np. niewydolność serca, migotanie przedsionków, udary mózgu, ch.Alzheimera, zaćma, AMD, upadki)

# Tezy badawcze

- Poprawa stanu zarządzania chorobą Parkinsona wymaga kompleksowych i skoordynowanych działań wszystkich interesariuszy w Polsce
- Zaniechanie wprowadzenia powyższych działań teraz doprowadzi do narastania problemu w aspekcie starzenia się polskiej populacji

# Zarządzanie chorobą

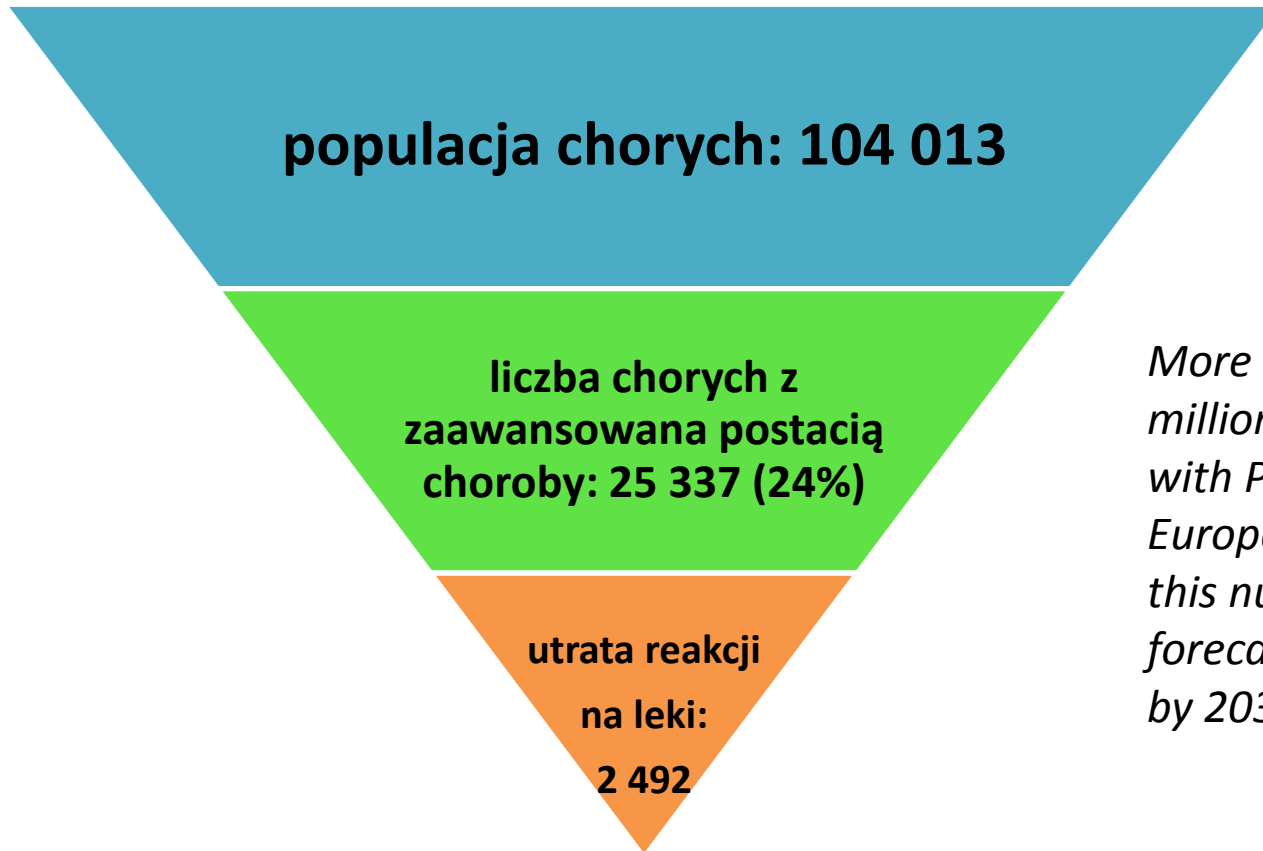
- Zarządzanie chorobą (DM – disease management) to model **skoordynowanych działań wszystkich interesariuszy systemowych**, prowadzący do **zwiększenia efektów** zdrowotnych, społecznych i ekonomicznych (m.in. wskaźników zdrowotnych, jakości, długości życia chorych, racjonalizacji i realokacji nakładów finansowych, itp.) z **upodmiotowieniem pacjenta**
- W zarządzaniu chorobą wprowadza się **narodowe, wieloletnie strategie**, mające na celu **ograniczenie konsekwencji społecznych choroby** m.in. poprzez edukację, profilaktykę, wczesną diagnostykę, kompleksowe i nowoczesne leczenie, skuteczną rehabilitację oraz inne **działania międzysektorowe**

# Starzenie się populacji w Polsce

Kategoria	2013 r.	2050 r.	Różnica
Ludność ogółem	38 mln 496 tys.	33 mln 951 tys.	- 4,55 mln (12%)
Trwanie życia	m. 73,1 lat k. 81,8 lat	m. 82,1 lat k. 87,5 lat	+ 9 lat + 6 lat
<b>Trwanie życia w zdrowiu</b>	<b>m. 58 lat k. 63 lata</b>	-	<b>- 15,1 lat - 18,8 lat</b>
Ludność 65+	5 673 mln (14,7%)	11 097 mln (30,2%)	+ 5,4 mln
Ludność 80+	1,5 mln (3,9%)	3,5 mln (10,4%)	+ 2 mln

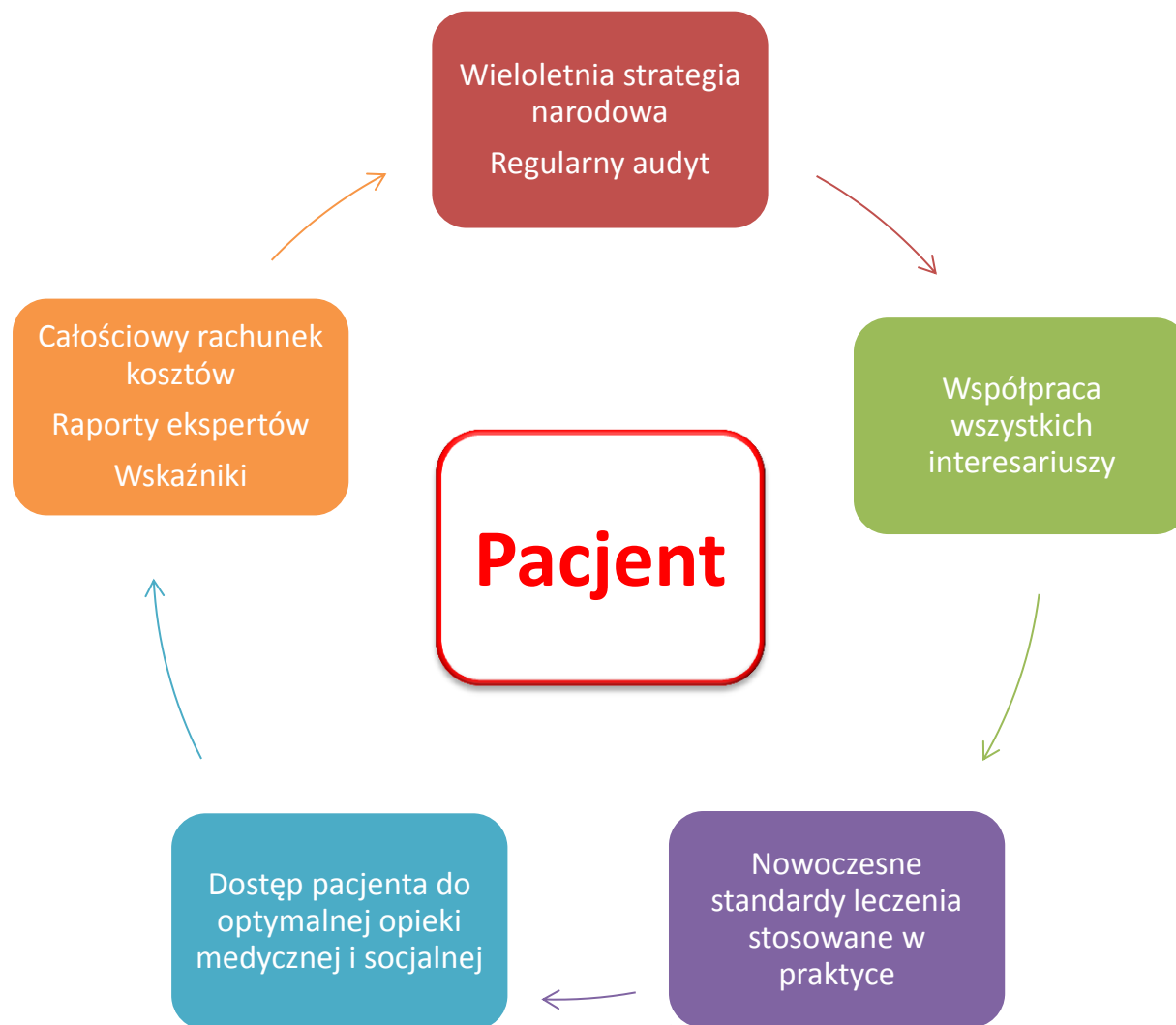
Opracowanie własne na podstawie PROGNOZA LUDNOŚCI NA LATA 2014 – 2050 , Główny Urząd Statystyczny, październik 2014 (<http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/prognoza-ludnosci/prognoza-ludnosci-na-lata-2014-2050-opracowana-2014-r-,1,5.html#> ). Dzięki uprzejmości: Prof Janusz Szymborski

# Ch. Parkinsona w Polsce



*More than 1.2 million people live with Parkinson's in Europe today and this number is forecast to double by 2030. EPDA*

# Ocena zarządzania chorobą Parkinsona



# Ocena zarządzania chorobą Parkinsona

Wieloletnia  
strategia narodowa  
Regularny audyt



# The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement, 2011, The European Parkinson's Disease Association (EPDA)

The *Consensus Statement* has been developed, reviewed and endorsed by **European Parkinson's specialists, people with Parkinson's, careers and 45 national Parkinson's organizations**. Main objectives:

- support initiatives that ensure people with Parkinson's receive **equal access to good-quality, specialized care** across Europe
- **reduce inequalities in the treatment** and management of Parkinson's
- **improve funding for Parkinson's research** and define research priorities
- **invest in optimum treatment** and maintenance strategies
- **increase public and professional awareness** of Parkinson's
- **minimize** stigma and discrimination
- **strengthen the level of neurological care** within European healthcare systems
- provide adequate funding that supports the continued work of **national Parkinson's organizations**.

Jakub Gierczyński

# Zarządzanie chorobą to m.in. wnikliwa ocena efektów programu

## National Parkinson's Audit 2012: National Summary Report - Executive summary

This is a summary of the findings of the National Parkinson's Audit carried out in 2012-13. The audit is intended to measure the quality of care provided to people living with Parkinson's. It compares care provided to a range of published national guidance relating to the care of people with the condition.

This national audit is unique in that it has an entirely integrated multi-professional approach, involving elderly care and neurology consultants who care for people with movement disorders, Parkinson's nurse specialists, and occupational therapists, physiotherapists and speech and language therapists who also care for people with Parkinson's. The audit involves all these professions in measuring the quality of their practice, within their model of care provision.

[http://www.parkinsons.org.uk/sites/default/files/nationalparkinsonsaudit2012\\_executivesummary.pdf](http://www.parkinsons.org.uk/sites/default/files/nationalparkinsonsaudit2012_executivesummary.pdf)

# Ocena zarządzania chorobą Parkinsona

Współpraca  
wszystkich  
interesariuszy

# Guideline Development Group members

Name	Job title	Employing organisation	Representing
Carl Clarke	Clinical Advisor	City Hospital and University of Birmingham	NCC-CC
Tara Sullivan	Research Fellow and Project Manager	NCC-CC	NCC-CC
Alastair Mason	Chairman	NCC-CC	NCC-CC
Bernadette Ford	Information Scientist	NCC-CC	NCC-CC
Debbie Nicholl	Health Economist	NCC-CC	NCC-CC
Jill Parnham	Senior Research Fellow	NCC-CC	NCC-CC
Nicole Wilson	Project Manager	NCC-CC	NCC-CC (6 months)
David Anderson (GDG member)	Consultant Psychiatrist	Mossley Hill Hospital, Liverpool	Royal College of Psychiatrists
Angela Birleson (GDG member)	Advanced Practitioner in Occupational Therapy	Occupational Therapy, Clinical Support Services, South Tees Hospitals NHS Trust	College of Occupational Therapists
David Burn (GDG member)	Consultant Neurologist	Newcastle General Hospital, Newcastle upon Tyne	Royal College of Physicians of London
Michael Godfrey (GDG member)	Patient Representative	-	Parkinson's Disease Society
Jacqui Handley (GDG member)	Parkinson's Disease Nurse Specialist	Dorset County Hospital, Dorchester	Parkinson's Disease Nurse Specialist Association
John Hindle (GDG member)	Consultant Physician, Care of the Elderly	North West Wales NHS Trust, Bangor	British Geriatrics Society
Brian Hurwitz (GDG member)	General Practitioner	King's College London	Royal College of General Practitioners
Andrew Lees (GDG member)	Professor of Neurology	Reta Lila Weston Institute of Neurological Studies, Institute of Neurology, University College London	Association of British Neurologists
Doug MacMahon (GDG member)	Consultant Physician (with special responsibility for the elderly)	Royal Cornwall Hospitals NHS Trust	British Geriatrics Society

Name	Job title	Employing organisation	Representing
Robert Meadowcroft (GDG member)	Director of Policy, Campaigns and Information	Parkinson's Disease Society	Parkinson's Disease Society (Attended ten meetings)
David McNiven (GDG member)	Policy and Campaigns Manager	Parkinson's Disease Society	Parkinson's Disease Society (Attended two meetings)
Bhanu Ramaswamy (GDG member)	Consultant Physiotherapist	Walton Hospital, Chesterfield	Chartered Society of Physiotherapy
Julia Johnson (Expert advisor)	Speech and Language Therapist	King's College Hospital London	Royal College of Speech and Language Therapists
TRK Varma (Expert advisor)	Consultant Neurosurgeon	Walton Centre for Neurology & Neurosurgery, Liverpool	Society of British Neurological Surgeons
Ana Aragon (Deputy for Angela Birleson)	Occupational Therapist	Bath and North East Somerset PCT	College of Occupational Therapists (Attended one meeting)
Ira Leroi (Deputy for David Anderson)	Consultant in Old Age Psychiatry	Manchester Mental Health and Social Care Trust	Royal College of Psychiatrists (Attended one meeting)
Karen Durrant (Deputy for Bhanu Ramaswamy)	Superintendent Physiotherapist	Walton Hospital, Chesterfield	Chartered Society of Physiotherapy (Attended one meeting)
David Stewart (Deputy for Doug MacMahon)	Consultant Physician (medicine for the elderly)	Mansionhouse Unit, Victoria Infirmary Glasgow	British Geriatrics Society (Attended one meeting)

W tworzeniu optymalnego modelu zarządzania ch. Parkinsona w Anglii brało aktywny udział 12 różnych instytucji systemowych

PARKINSON'S DISEASE National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care, NICE, 2006, <https://www.nice.org.uk/guidance/cg35>

# Ocena zarządzania chorobą Parkinsona

Nowoczesne  
standardy leczenia  
stosowane w  
praktyce

# Leczenie zaawansowanej choroby Parkinsona- rekomendacje Polskiego Towarzystwa Choroby Parkinsona i Innych Zaburzeń Ruchowych, 2014

- Polskie rekomendacje wpisują się w międzynarodowe zalecenia terapeutyczne
- W zaawansowanej chorobie Parkinsona dochodzi do nasilenia jej głównych objawów ruchowych (sztywność, drżenie spoczynkowe, sztywność i zaburzenia odruchów postawnych) i występują fluktuacje ruchowe oraz dyskinezy. **Objawy te nie poddają się skutecznej kontroli lekami dopaminergicznymi i innymi**
- W takich przypadkach stosuje się: głęboką stymulację mózgu (DBS), podskórne wlewy apomorfiny i dojelitowe wlewy lewodopy
- **Skuteczność DBS i obu terapii infuzyjnych jest podobna, natomiast różnią się one między sobą profilem działań niepożądanych i przeciwwskazaniami do ich stosowania. Wszystkie te elementy powinny być brane pod uwagę przy wyborze sposobu leczenia**
- Leczenie z zastosowaniem DBS i terapii infuzyjnych wymaga zapewnienia choremu stałej opieki ze strony **wielospecjalistycznego zespołu i powinno być prowadzone w ośrodkach referencyjnych dla pacjentów z chorobą Parkinsona**

# Stanowisko Ministerstwa Zdrowia

Według Ministerstwo Zdrowia „główne metody leczenia objawowego (z uwagi na brak leczenia przyczynowego) w zaawansowanej chorobie Parkinsona obejmują postępowanie nefarmakologiczne, farmakologiczne i operacyjne”. We wskazaniu choroba i zespół Parkinsona refundacją objęte są:

- leki zawierające następujące substancje czynne: amantadinum, biperidenum, piribedilum, ropinirolum, selcgilinum, levodopum + benserazidum oraz levodopum + carbidopum z poziomem odpłatności 30% lub ryczałt. Jednocześnie należy wskazać, iż dla osób z chorobą Parkinsona refundowane są inhibitory acetylocholinoesterazy - leki zawierające substancję czynną donepezilum finansowane z budżetu płatnika publicznego we wskazaniu „otępienie w przebiegu choroby Parkinsona”, oraz
- procedura polegająca na wszczepieniu stymulatora struktur głębokich mózgu podlega finansowaniu w ramach świadczeń gwarantowanych”.

# Ocena zarządzania chorobą Parkinsona

**Pacjent**



# Ocena zarządzania chorobą Parkinsona

Dostęp pacjenta do  
optymalnej opieki  
medycznej i  
socjalnej

# Organizacja leczenia pacjentów z zaawansowaną chorobą Parkinsona

- Ocenę stanu pacjenta, uwzględniając wyniki badań psychologicznych i innych konsultacji, przeprowadza **neurolog posiadający duże doświadczenie w zakresie choroby Parkinsona i zespołów parkinsonowskich.**
- **Do neurologa należy ostateczna decyzja o zakwalifikowaniu chorego do DBS lub jednej z terapii infuzyjnych oraz prowadzenie chorego (programowanie stymulatora i dobór leków doustnych) po wykonanym przez neurochirurga zabiegu.**
- Prowadzenie każdej z tych form leczenia wymaga **zapewnienia choremu stałej opieki ze strony wielospecjalistycznego zespołu, specyficznego dla danej terapii.**

# IZWOZ, Raport 2014

- Na **255 oddziałach neurologii** w 95 (37%) nie wykazano kolejek. Najdłuższy czas oczekiwania na świadczenie z zakresu neurologii w leczeniu szpitalnym, w podziale na przypadki stabilne wyniósł 325 dni
- Na **1 867 poradni neurologicznych** w 249 (13%) nie wykazano kolejek. Najdłuższy średni czas oczekiwania wyniósł 297 dni

# Rekomendacje Konsultantów Krajowych ds. Neurologii i Neurochirurgii

- **W zakresie AOS tworzenie** na bazie dużych przychodni **Neurologicznych Poradni Specjalistycznych.**
- **Tworzenie ośrodków referencyjnych** (leczenie stacjonarne i ambulatoryjne) i priorytetowe ich finansowanie
- Rozwój ośrodków **rehabilitacji neurologicznej**, w tym rozwój **telemedycyny** w zakresie rehabilitacji
- Zasadne jest koncentrowanie jego przeprowadzania leczenia w **wyspecjalizowanych ośrodkach**, ale ich liczba i położenie geograficzne powinno zmniejszać niedogodności znacznej odległości od miejsca zamieszkania chorego

# Głos środowisk pacjentów

List otwarty chorych na chorobę Parkinsona

Warszawa, 8 kwietnia 2014

*Pan Bronisław Komorowski, Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej*

*Pan Donald Tusk, Prezes Rady Ministrów Rzeczypospolitej Polskiej*

*Pan Bartosz Arłukowicz, Minister Zdrowia*

Pacjenci w zaawansowanym stadium choroby Parkinsona, u których skuteczność leków doustnych spada i nie pozwala już kontrolować objawów choroby, są w wyjątkowo trudnej sytuacji. U tych chorych można by było jednak uzyskać znaczącą poprawę sprawności ruchowej i komfortu życia, stosując inne metody terapii: głęboką stymulację mózgu lub metody infuzyjne, czyli ciągłe podawanie leków przez pompę - dojelitowo lub podskórnie, zapewniającą ich stały poziom we krwi, co umożliwi kontrolę uciążliwych objawów choroby. Głęboka stymulacja mózgu jest w Polsce refundowana. Niestety grupa pacjentów, u których tej metody nie można z różnych przyczyn zastosować, pozostaje bez żadnej opcji terapeutycznej, ponieważ dwie pozostałe metody (infuzyjne) nie są w Polsce finansowane ze środków publicznych. Liczba chorych w tych zaawansowanych stadiach choroby nie jest duża, zatem jednostkowy wysoki koszt terapii nie przekłada się na ogólne wysokie koszty obciążające znacząco budżet państwa. Pacjent z każdym dniem traci kontrolę nad własnym ciałem i staje się całkowicie uzależniony od pomocy osób trzecich. **Tymczasem połowa ludzi starszych w Polsce nie może nawet liczyć na wsparcie ze strony małżonka, który jest albo również schorowany albo już nie żyje. Istnieje pilna potrzeba wdrażania programów dla dwóch terapii infuzyjnych dla wyselekcjonowanych grup pacjentów, co zapewniłoby im szansę na zachowanie sprawności i godności w chorobie.**

# Ocena zarządzania chorobą Parkinsona

Całościowy rachunek  
kosztów

Raporty ekspertów

Wskaźniki

# IZWOZ, Raport 2014

Tabela 9. Liczba procedur z rozpoznaniem G20 w każdej z poszczególnych grup katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2009-2013

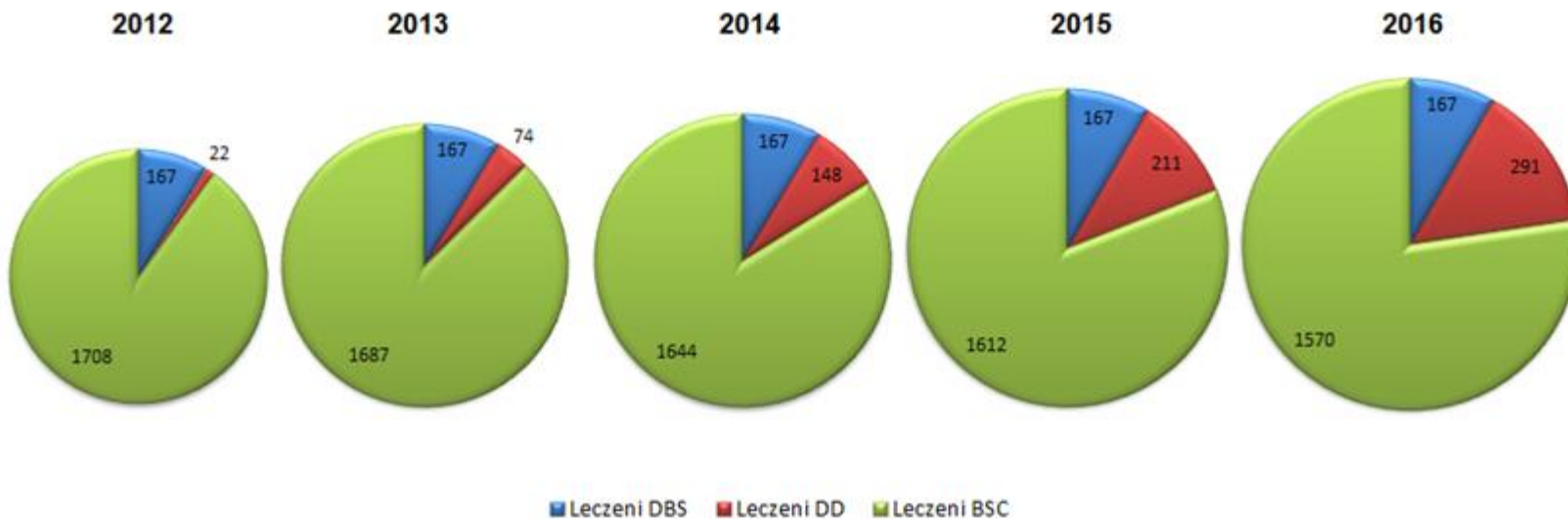
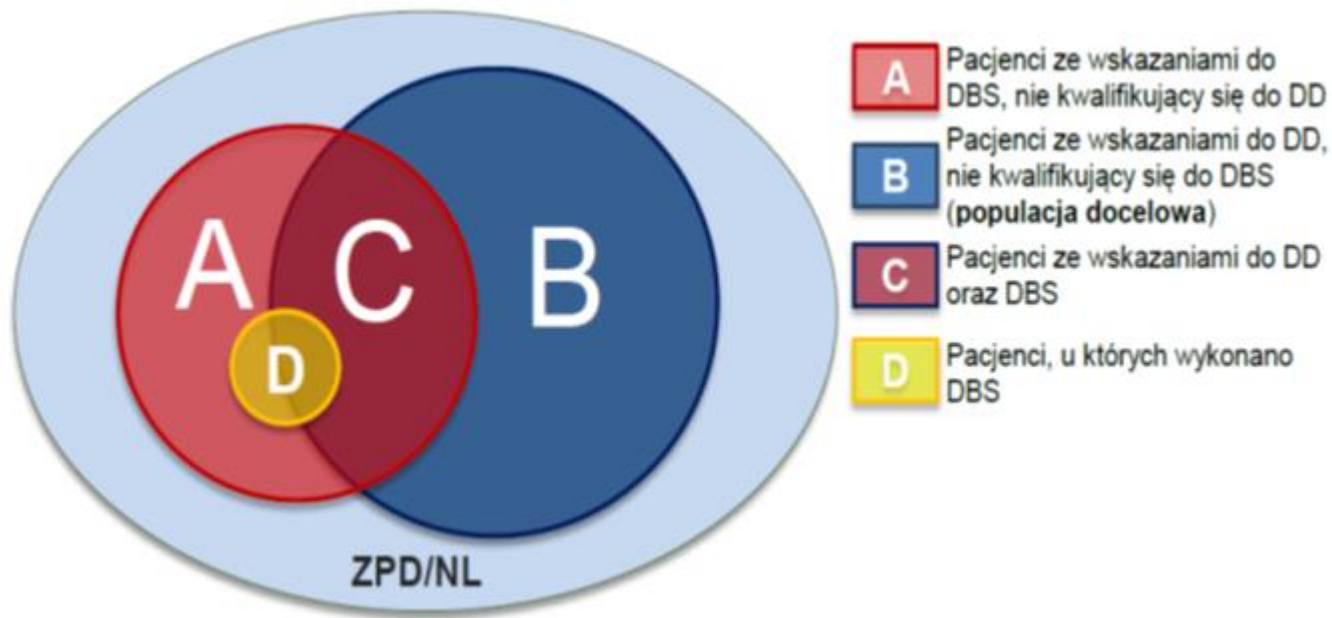
Grupa	2009	2010	2011	2012	2013
A03 - Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu	133	167	185	213	221
A04 - Wszczepienie/ wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu	6	9	37	66	58
A35 - Choroby zwyrodnieniowe OUN	2 862	2 948	2 952	2 865	2 795

Tabela 10. Wartość procedur z rozpoznaniem G20 w każdej z poszczególnych grup katalogu: A - Choroby układu nerwowego w latach 2009-2013 (dane w zł)

Grupa	2009	2010	2011	2012	2013
A03 - Wszczepienie stymulatora struktur głębokich mózgu	6 375 857	7 868 171	8 869 480	10 403 523	10 801 942
A04 - Wszczepienie/ wymiana stymulatora rdzenia kręgowego lub wymiana generatora do stymulacji struktur głębokich mózgu	186 869	286 752	1 179 620	2 139 226	1 883 500
A35 - Choroby zwyrodnieniowe OUN	8 935 153	9 264 798	9 354 882	9 127 006	8 918 000

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

# HTA Audit, 2011





# Wnioski ogólne

- W Polsce należy jak najszybciej **wdrożyć model zarządzania chorobą Parkinsona adekwatny do potrzeb zdrowotnych starzejącego się społeczeństwa**
- Prace nad powinny skupić **wszystkich interesariuszy, z pacjentem, jako podmiotem**

# Wnioski szczegółowe

W ramach zarządzania chorobą Parkinsona w Polsce należy:

- Opracować wieloletni **Narodowy Program** we współpracy ze wszystkimi interesariuszami
- Zaawansowaną postać ch. Parkinsona traktować **egalitarnie**, gwarantując tej nielicznej grupie chorych optymalną opiekę medyczną i socjalną
- Umożliwić **dostęp pacjenta do wszystkich technologii medycznych o udowodnionej skuteczności zawartych w standardach terapeutycznych**
- Stworzyć **krajową sieć specjalistycznych ośrodków** leczących pacjentów, z monitorowaniem efektów zdrowotnych (**rejestr**) oraz dostępem do **multidyscyplinarnej opieki na bazie AOS lub domu/ośrodka dziennego**
- W ocenie inwestycji publicznych i prywatnych należy brać pod uwagę **całościowy rachunek kosztów i korzyści-z jakością życia pacjentów, aspektem kosztów pośrednich i utrzymaniem aktywności zawodowej** włącznie

# Optymalna opieka medyczna i godne życie teraz i w przyszłości...



72 lata



53 lata

Dziękuję za uwagę

j.gier@hotmail.com

605 282 673