



STWARDNIENIE ROZSIANE - ZARZĄDZANIE CHOROBA

PROPOZYCJE ROZWIĄZAŃ PROBLEMÓW

Warszawa, 26 kwietnia 2016 r.



Projekt badawczy

STWARDNIENIE ROZSIANE - ZARZĄDZANIE CHOROBA

Projekt jest kontynuacją prac badawczych zaprezentowanych w czerwcu 2014 roku w raporcie badawczym:

„Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego (SM) w Polsce (Biała Księga)”

Obecny projekt badawczy zawiera propozycję szczegółowych rozwiązań mających na celu realizację rekomendacji zawartych w poprzednim raporcie



Rozdziały :

- Streszczenie Raportu badawczego „Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego (SM) w Polsce (Biała Księga)” wraz z aktualizacją niektórych danych finansowych
- Założenia do opracowania Strategii leczenia i rehabilitacji pacjentów z SM w Polsce
- Projekt świadczenia Kompleksowa ambulatoryjna opieka specjalistyczna nad pacjentem z SM
- Optymalny model rehabilitacja lecznicza pacjentów z SM
- Rola Zakładu Ubezpieczeń Społecznych w rehabilitacji pacjentów chorujących na SM
- Rejestr pacjentów ze Stwardnieniem Rozsianym



Założenia Strategii leczenia i rehabilitacji pacjentów z Stwardnieniem Rozsianym w Polsce

Strategia powinna być opracowaniem szczegółowych regulacji i rozwiązań obejmujących zasady kompleksowego i skoordynowanego postępowania z chorymi na stwardnienie rozsiane (SM) w Polsce.



Strategia cele:

- Organizacja systemu opieki nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym o charakterze ogólnopolskim, opartego na sieci poradni specjalistycznych i ośrodków referencyjnych.
- Zmniejszenie różnic regionalnych w dostępie pacjentów do specjalistycznego leczenia.
- Wdrożenie nowoczesnych schematów leczenia i rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane, opartego na metodach, których skuteczność została udowodniona naukowo oraz na wzorcach zgodnych ze standardami i rekomendacjami europejskimi.



Strategia cele:

- Wprowadzenie stałego monitoringu skuteczności stosowanych procedur terapeutycznych.
- Podniesienie poziomu wiedzy i umiejętności praktycznych związanych z prawidłowym postępowaniem w leczeniu SM wśród lekarzy, w szczególności neurologów oraz innego personelu medycznego zajmującego się leczeniem i rehabilitacją pacjentów ze stwardnieniem rozsianym.
- Poprawa funkcjonowania społecznego, zawodowego i rodzinnego chorujących na stwardnienie rozsiane, ze szczególnym uwzględnieniem przeciwdziałania stygmatyzacji tej grupy chorych.
- Stworzenie Centralnego Rejestru Pacjentów z SM.



Poradnie Leczenia Stwardnienia Rozsianego

- Realizacja świadczeń z zakresu neurologii w szczególności związanej z leczeniem objawowym, leczeniem zaostrzeń nie wymagających hospitalizacji, a także diagnostyką związaną z prowadzonym leczeniem .
- Zapewnienie rehabilitacji medycznej realizowanej w ramach programu rehabilitacyjnego przygotowanego i opracowanego dla pacjentów z SM w oparciu o bazę lokalową poradni lub przy współpracy z funkcjonującymi w najbliższej okolicy oddziałami rehabilitacyjnymi
- Zapewnienie poradnictwa psychologicznego realizowanego w ramach szczegółowo opisanego programu wsparcia psychologicznego uwzględniającego specyfikę przebiegu i leczenia SM w poszczególnych stadiach choroby.

Poradnie Leczenia Stwardnienia Rozsianego

- Finansowanie poradni leczenia stwardnienia rozsianego powinno opierać się na modelu uwzględniającym sprawdzone i funkcjonujące już w praktyce modele takie jak np. roczna stawka kapitacyjna
- W ramach kooperacji ze szpitalnym oddziałem referencyjnym należy również rozważyć udział poradni leczenia stwardnienia rozsianego w realizacji programów lekowych.
- Pod opieką 1 poradni leczenia stwardnienia rozsianego powinno się znaleźć przynajmniej 500 chorych.

Ośrodki Referencyjne Leczenia SM - kryteria

- zapewnienie wysokokwalifikowanego (specjaliści neurologicy) personelu lekarskiego i pielęgniarskiego z doświadczeniem w zakresie leczenia pacjentów z SM
- posiadanie doświadczenia w prowadzeniu terapii immunomodulującej w leczeniu SM w okresie co najmniej 5 lat oraz doświadczenie w stosowaniu terapii immunosupresyjnej w okresie 2 lat;
- utworzenie poradni leczenia SM;
- zapewnienie opieki psychologicznej



Ośrodki Referencyjne Leczenia SM - kryteria

- dostęp do pracowni rezonansu magnetycznego
- możliwość przeprowadzania badań immunologicznych płynu mózgowo-rdzeniowego;
- zapewnienie dostępu do rehabilitacji pacjentów z SM w trybie ambulatoryjnym i stacjonarnym;
- posiadanie zaplecza specjalistycznego w zakresie leczenia powikłań i chorób współistniejących u pacjentów z SM, szczególnie w specjalnościach: chirurgia, ginekologia, urologia, okulistyka, psychiatria;



Opracowanie modelu koordynacji Referencyjnych Ośrodków Leczenia SM oraz Poradni Leczenia SM

- Koordynacją procesu tworzenia i organizacji sieci referencyjnych ośrodków leczenia SM oraz poradni leczenia SM powinien kierować Zespół powołany przez Ministra Zdrowia.
- W Zespole powinni pracować eksperci posiadający doświadczenie w leczeniu SM z różnych ośrodków klinicznych, praktycy prowadzący pacjentów w trybie ambulatoryjnym, a także przedstawiciele NFZ, MZ i AOTMiT oraz organizacji pacjenckich.
- Celem prac Zespołu powinno być, na podstawie analizy aktualnie działającej na rzecz pacjentów z SM bazy szpitalnej i ambulatoryjnej, opracowanie optymalnego modelu sieci referencyjnych ośrodków oraz poradni leczenia SM



Wdrożenie systemu monitorowania jakości świadczeń w Referencyjnych Ośrodkach i Poradniach Leczenia SM

- opracować i wdrożyć jednolity program audytu przeznaczonego do realizacji przez konsultantów wojewódzkich z dziedziny neurologii.
- program powinien w szczególności uwzględniać ocenę kryteriów merytorycznych wyznaczonych dla ośrodków z sieci, a także oceniać stosowanie procedur i ich zgodność z aktualnie obowiązującymi standardami postępowania w leczeniu SM.
- należy rozważyć modele związane system premiowania ośrodków o wysokiej jakości udzielanych świadczeń.



Opracowanie standardów leczenia SM

Standardy obejmujące wszystkie aspekty postępowania z pacjentem, oparte na aktualnych wytycznych leczenia SM, powinny zostać opracowane przez odpowiednie towarzystwa naukowe (m.in. Polskie Towarzystwo Neurologiczne,) i **wydane przez Ministra Zdrowia w formie rozporządzenia** jako obowiązujące, a nie jedynie zalecane do realizacji.

Stosowanie standardów powinno gwarantować nie tylko wysoką jakość i efektywność prowadzonego leczenia, ale także zapewniać równy dostęp do świadczeń.



Wprowadzenie Karty Pacjenta Chorego na SM

- W celu poprawy dostępu pacjentów do kompleksowego leczenia, właściwego dokumentowania procesu leczenia, a także usprawnienia procesu wymiany informacji na temat leczenia pomiędzy jednostkami prowadzącymi opiekę nad chorym, należy wprowadzić Kartę Pacjenta Chorego na SM.
- Dane zawarte w Karcie powinny być podstawą tworzenia rejestru pacjentów chorych na SM. Karta, w sytuacji uzasadnionej medycznie, nadawałaby pacjentom chorym na SM status „przypadek pilny” umożliwiając korzystanie z porad wszystkich lekarzy specjalistów i badań diagnostycznych poza kolejnością.



Zniesienie limitów w finansowaniu świadczeń dla Poradni Leczenia Stwardnienia Rozsianego

W celu zapewnienia pełnego dostępu do specjalistycznego leczenia ambulatoryjnego oraz badań diagnostycznych możliwych do wykonywania w warunkach ambulatoryjnych należy znieść - wzorem procedur onkologicznych - limity w finansowaniu świadczeń przez NFZ dla pacjentów posiadających Kartę Pacjenta Chorego na SM w ramach świadczeń udzielanych w poradni leczenia stwardnienia rozsianego.



Zapewnienie pacjentom z SM dostępu do kompleksowej rehabilitacji

- Warunkiem utrzymania sprawności i aktywności przez chorych jest zapewnienie stałego dostępu do stworzonych dla pacjentów z SM programów rehabilitacji medycznej.
- należy opracować przeznaczone i zindywidualizowane dla tej grupy chorych programy rehabilitacji.
- Szczególnie ważna jest właściwie prowadzona rehabilitacja we wczesnym okresie choroby oraz u pacjentów z utrwalonymi objawami neurologicznymi powyżej 3,5 stopnia w skali EDSS.



Utworzenie centralnego rejestru pacjentów z SM

W celu prowadzenia stałej oceny funkcjonowania opieki koordynowanej nad pacjentami z SM w Polsce, prognozowania trendów epidemiologicznych i planowania adekwatnych do potrzeb nakładów finansowych, niezbędne jest utworzenie krajowego rejestru pacjentów ze stwardnieniem rozsianym opartego na rzeczywistych danych pochodzących z Narodowego Funduszu Zdrowia, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego oraz Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego



Opracowanie i wdrożenie programu prewencji rentowej ZUS

Zmniejszenie kosztów ponoszonych przez ZUS, związanych w szczególności z absencją chorobową i ze świadczeniami z tytułu czasowej niezdolności do pracy pacjentów z SM wymaga opracowania dla tej grupy kompleksowego programu prewencji.

Program powinien zostać opracowany w porozumieniu z Krajowym Konsultantem w dziedzinie neurologii i Krajowym Konsultantem w dziedzinie rehabilitacji leczniczej, a finansowany ze środków Zakładu Ubezpieczeń Społecznych



KOMPLEKSOWA AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA NAD PACJENTEM ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM – projekt

Opracowanie kompleksowego modelu leczenia pacjentów z SM finansowanego przez płatnika publicznego mogłoby zdecydowanie poprawić jakość i efektywność leczenia.

Efektywna i dostępna dla chorych terapia prowadzona w trybie ambulatoryjnym mogłaby również zmniejszyć koszty płatnika ponoszone w związku z hospitalizacjami, które są realizowane wyłącznie z braku możliwości skorzystania z leczenia i diagnostyki realizowanych w warunkach ambulatoryjnych.



KOMPLEKSOWA AMBULATORYJNA OPIEKA SPECJALISTYCZNA NAD PACJENTEM ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM – projekt

W ramach kompleksowej opieki nad pacjentem z SM zakłada się przedstawiony poniżej schemat postępowania:

- 1 porada specjalistyczna z zakresu neurologii z ustaleniem planu leczenia,
- 5 kontrolnych porad specjalistycznych w zakresie neurologii,
- 1 porada specjalistyczna w zakresie okulistyki,
- 2 porady specjalistyczne w zakresie rehabilitacji leczniczej,
- 1 porada specjalistyczna z zakresu psychiatrii,
- 2 porady psychologiczne,
- 1 badanie MRI,
- dwukrotna ocena skali niewydolności ruchowej (EDDS).



UCZELNIA ŁAZARSKIEGO

Dziękuję za uwagę
j.gryglewicz@lazarzski.edu.pl