



Raport podsumowujący seminarium Fundacji Watch Health Care z dn. 15 czerwca 2012 roku w Warszawie pt.: „Innowacje w neurologii – ocena dostępności w Polsce”

Spis treści

1. Cel seminarium pt.: „Innowacje w neurologii - ocena dostępności w Polsce”	2
2. Przesłanie seminarium	3
3. Poprawa wyceny i organizacji świadczeń neurologicznych	4
4. Niezaspokojone potrzeby zdrowotne osób z zaawansowaną chorobą Parkinsona – w Polsce większość jest w ogóle nieleczona	5
5. Systemowe możliwości diagnostyczne i terapeutyczne leczenia chorób otępiennych w Polsce	6
6. Dostępność do nowoczesnego leczenia w profilaktyce udaru mózgu	7
7. Dostępność do leczenia padaczki, stwardnienia rozsianego i choroby Wilsona	7
8. Ograniczenia dostępu do świadczeń zdrowotnych z zakresu neurologii, znajdujące się w rankingu Fundacji WHC	9
9. Problemy finansowania świadczeń	10
10. Implikacje etyczne w neurologii	10
11. Podsumowanie	11
Fundacja Watch Health Care	12
Kontakt	12

1. Cel seminarium pt.: „Innowacje w neurologii - ocena dostępności w Polsce”, które odbyło się w Warszawie w dniu 15 czerwca 2012 r.

Seminarium poświęcone było ocenie zarządzania koszykiem świadczeń gwarantowanych w zakresie leczenia schorzeń neurologicznych przy uwzględnieniu aspektów medycznych, społecznych, ekonomicznych i etycznych. Celem nadrzędnym spotkania było przedstawienie informacji dotyczących ograniczeń dostępu do świadczeń zdrowotnych w neurologii, zarówno tych znajdujących się w koszyku świadczeń gwarantowanych, jak i pozostających poza nim oraz dyskusja nad możliwościami poprawy dostępności do deficytowych technologii medycznych w Polsce. Prezentacje i dyskusja, dotyczyły wyłącznie technologii medycznych, których skuteczność została udowodniona w badaniach klinicznych o charakterze dowodów naukowych.

Przewodnictwo nad Komitetem Naukowym Seminarium zgodził się objąć:

Prof. dr hab. n. med. Grzegorz Opala – Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach.

Do Komitetu Naukowego zgodzili się również wejść:

- ❑ **Prof. d. hab. n. med. Danuta Ryglewicz** – Dyrektor Instytutu Psychiatrii w Warszawie; członek Komitetu Nauk Neurologicznych PAN;
- ❑ **Prof. dr hab. n. med. Maria Barcikowska** – Kierownik Kliniki Neurologii CSK MSWiA w Warszawie; członek Rady Naukowej Instytutu Medycyny Doświadczalnej i Klinicznej PAN; Kierownik Zespołu Kliniczno-Badawczego Chorób Zwyrodnieniowych CUN; Przewodnicząca Sekcji Alzheimerowskiej Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, wiceprezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Alzheimerowskiego;
- ❑ **Prof. dr. hab. n. med. Jarosław Sławek** – ordynator Oddziału Neurologii w Szpitalu Specjalistycznym św. Wojciecha, Kierownik Zakładu Pielęgniarstwa Neurologiczno-Psychiatrycznego na Wydziale Nauk o Zdrowiu Akademii Medycznej w Gdańsku;
- ❑ **Prof. Zbigniew Szawarski** – Etyk i filozof medycyny, przewodniczący Rady Naukowej Fundacji WHC; przewodniczący Komitetu Bioetyki PAN.

2. Przesłanie seminarium

Neurologia jest obecnie bardzo szybko rozwijającą się dziedziną medycyny, a konsekwencje i leczenie chorób neurologicznych stanowią bardzo istotny problem pod względem finansowym i organizacyjnym. Podczas seminarium WHC przedstawiono najważniejsze problemy w zakresie leczenia: choroby Parkinsona, choroby Alzheimera, udarów mózgu, stwardnienia rozsianego (SM), choroby Wilsona i padaczki.

Według prezentowanych na Seminarium danych epidemiologicznych z 2010 r, w Europie aż 127 milionów osób cierpi na choroby o podłożu neurologicznym. Niestety, ze względu na fakt, iż społeczeństwo starzeje się, oszacowano, że liczba chorych z powodu chorób mózgu znacznie wzrośnie, a liczba osób w wieku powyżej 65 lat w 2030 r. wyniesie w Polsce 8,5 mln. Sytuacja jest o tyle niepokojąca, że wraz z rozwojem medycyny i wydłużaniem przeciętnego czasu trwania życia, zwiększy się zapadalność na choroby wieku podeszłego, w tym choroby mózgu. Choroby mózgu nie stanowią jedynie problemu osób starszych, coraz częściej dotyczą dzieci, u których proces leczenia jest bardziej skomplikowany, gorzej poddaje się standaryzacji i często wymaga większych nakładów finansowych.

Choroby neurologiczne zwykle charakteryzuje utrzymywanie się trwałych objawów uszkodzenia mózgu, a wiele z nich ma charakter przewlekły. Jest to trzecia co do częstości przyczyna zgonów i główna przyczyna niepełnosprawności. Wskaźnik DALY charakteryzuje się najwyższą wartością w przypadku chorób mózgu i przewyższa choroby nowotworowe czy chorobę niedokrwinną serca. Przekonanie, że choroby neurologiczne są nieuleczalne zmieniło się na przestrzeni ostatnich 30 lat. Wynika to z ustalenia etiopatologii wielu chorób, opracowania odpowiednich metod diagnostycznych i skutecznych terapii. Cały czas wprowadzane są na rynek nowe leki, które skutecznie spowalniają postęp choroby, a rozwój neurochirurgii pozwala skutecznie leczyć m.in. padaczki czy chorobę Parkinsona.

Aż 1/3 wszystkich kosztów pośrednich ponoszonych w społeczeństwach europejskich, stanowią koszty leczenia chorób mózgu. Dane z 2010 r. pokazały, że koszty te wzrastają od 2004 r i osiągnęły w UE już prawie 800 mld euro rocznie. Koszty chorób neurologicznych są tak duże, iż mogą zburzyć plany finansowe państw, jeśli zawczasu nie zostaną podjęte odpowiednie działania. Jest to problem, który pojawił się już na forum Parlamentu Europejskiego. Natomiast Polska jest krajem o jednych z najniższych nakładów na profilaktykę, diagnostykę i leczenie chorób mózgu w Europie.

3. Poprawa wyceny i organizacji świadczeń neurologicznych

Leczenie chorób neurologicznych finansowane jest w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS), opieki szpitalnej oraz programów lekowych. Poważnym problemem jest skrajnie niska wycena świadczeń AOS, z czego praca lekarza neurologa stanowi 50% kwoty, co w przełożeniu na wartości netto wynosi 15 zł za udzielenie kompleksowej i często czasochłonnej porady neurologicznej. Natomiast zgodnie z założeniami NFZ, wizyta w poradni neurologicznej powinna trwać 15 min. Co więcej NFZ nie przewiduje możliwości rozliczania porad neuropsychiatrycznych, w ramach których porady psychiatry czy psychologa w ogóle płatnik nie rozlicza, a które są niezbędne do uzyskania pełnej oceny stanu zdrowia.

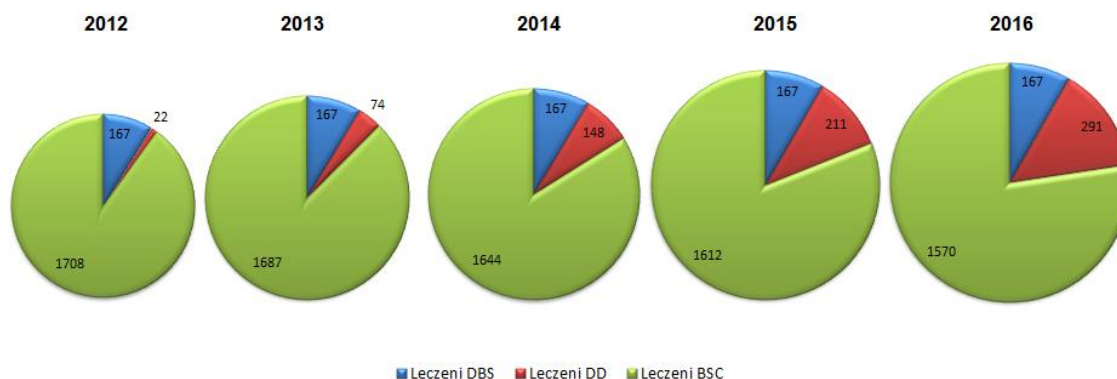
Również zaniżona jest wycena badań diagnostycznych. Przeprowadzenie wielu badań w ramach AOS ograniczyłoby konieczność hospitalizacji, a więc również koszty i poprawiło dostępność do szpitalnych świadczeń neurologicznych.

Organizacja leczenia takich chorób jak stwardnienie rozsiane (SM), udary, padaczki, choroba Alzheimera, czy choroba Wilsona powinno opierać się na tworzeniu wysokospecjalistycznych Klinik Jednego Dnia, bez potrzeby przemieszczania się pacjentów między ośrodkami leczniczymi w celu wykonania licznych badań diagnostycznych.

Innowacyjne rozwiązania organizacyjne w neurologii dotyczą tzw. Klinik Jednego Dnia, które realizowane m.in. w Katowicach sprawdziły się w praktyce, niestety w zeszłym roku zmieniły się zasady finansowania świadczeń przez NFZ i to rozwiązanie stało się mniej powszechne. Dysponując tą samą bazą szpitalną i niewiele tylko zwiększając środki na neurologię można radykalnie poprawić dostępność do świadczeń. Wiele osób przebywa na oddziałach neurologicznych przez 3 i więcej dni tylko po to by wypełnić wymogi formalne narzucone przez NFZ, co umożliwia rozliczenie szpitala z płatnikiem. W ten sposób blokuje się dostęp do szpitalnej opieki neurologicznej wielu poważnie chorym osobom. W ramach Kliniki Jednego Dnia można przeprowadzić szeroko zakrojoną diagnostykę neurologiczną bez konieczności wielodniowej hospitalizacji. Jest to rozwiązanie tańsze, poprawia komfort chorych (należy podkreślić, że pobyt w szpitalu przez kilka dni i nocy, w oderwaniu od rodziny i domu, wpływa szczególnie niekorzystnie na stan osób w wieku podeszłym), zwiększa dostępność do świadczeń dla osób czekających w kolejkach i prowadzi do lepszego wykorzystania bazy diagnostycznej i potencjału szpitali. Problemem są wymagania formalne NFZ, które należy zmienić oraz wycena procedur jednodniowych bez hospitalizacji. W interesie nie tylko społeczeństwa, ale również płatnika leży zachęcenie świadczeniodawców do wykonywania procedur w ramach Kliniki Jednego Dnia.

4. Niezaspokojone potrzeby zdrowotne osób z zaawansowaną chorobą Parkinsona – w Polsce większość jest w ogóle nieleczona

Różne oszacowania wskazują, że w Polsce żyje kilka tysięcy ludzi z zaawansowaną chorobą Parkinsona. Osoby te nie są skutecznie leczone farmakologicznie i występują u nich nasilone, poważne objawy choroby, w tym stany off oraz dyskinezy. Możliwości leczenia tych ciężko chorych osób w Polsce są bardzo ograniczone. Nieodpowiednia wycena oraz niewystarczająca baza szpitalna powodują, że wykonuje się tylko ok. 200 zabiegów DBS¹ rocznie. Jest to więc kropla w morzu potrzeb. Niestety nawet wprowadzenie innych skutecznych metod leczenia do koszyka gwarantowanego, takich jak Duodopa czy apomorfina, również może nie rozwiązać nabrzmiałego problemu, bez odpowiedniego finansowania ze środków publicznych.



Niezależnie od systemowego ograniczenia dostępu do DBS, głęboka stymulacja mózgu nie może być stosowana u wszystkich potrzebujących pacjentów, gdyż u połowy chorych występują poważne przeciwwskazania (jak np. depresja) do jej stosowania. Osobom, którym nie można wszczepić stymulatora proponuje się leczenie farmakologiczne, stosowane doraźnie, które nie zapobiega nawrotom i wymaga najczęściej stałych wlewów leków przez 14-16 godzin dziennie. Niestety w przypadku kilkakrotnego w ciągu dnia podawania lewodopy, jej poziom we krwi ulega wahaniom i powoduje uciążliwe dyskinezy. Dzięki stałym wlewom dojelitowym przy użyciu pompy lewodopy (Duodopa®) możliwe jest utrzymanie stałego poziomu leku we krwi. W określonej subpopulacji chorych ciągły dojelitowy wlew lewodopy może być rozważany jako jedyna skuteczna metoda terapii. Będą to chorzy z zaawansowaną chorobą Parkinsona, u których występują fluktuacje ruchowe i/lub dyskinezy pomimo

¹ Głęboka stymulacja mózgu (DBS - deep brain stimulation,) jest chirurgiczną metodą leczenia choroby Parkinsona. Zabieg polega na implantacji urządzenia, które wysyłając impulsy elektryczne do wybranych obszarów mózgu stymuluje jego pracę.

zoptymalizowanego leczenia doustnego, którzy wykazują przeciwwskazania do DBS lub u których zabieg DBS nie przyniósł poprawy klinicznej.

Generalnie stopa zwrotu z inwestycji jest funkcją liczby chorych i ceny leku. Cena rynkowa zapewniająca producentowi godziwe zyski powinna korespondować z liczbą leczonych pacjentów oraz innowacyjnością terapeutyczną produktu. W przypadku produktów sierocych stosowanych w chorobach ultraradkich, w wielu przypadkach nie można oczekiwać spełnienia wymogu efektywności kosztów terapii poniżej progu opłacalności. Ceny produktów sierocych są zwykle stosunkowo wysokie, by producenci byli skłonni prowadzić dla nich prace badawczo-rozwojowe, a następnie produkować, dystrybuować i sprzedawać je dla niewielkiej liczby chorych. W tym przypadku największe znaczenie mają: uzasadnienie ceny produktu, obejmujące przede wszystkim ocenę relatywnej efektywności klinicznej oraz chorobowość.

5. Systemowe możliwości diagnostyczne i terapeutyczne leczenia chorób otępiennych w Polsce

Dane demograficzne pokazują, że już przeszło 13% ludzi w całym społeczeństwie jest w wieku powyżej 65 r.ż., zachowując przy tym najniższy poziom dzietności w Europie. Choroby otępienne mają coraz większe znaczenie dla zdrowotności społeczeństwa. Nawet jedyne dostępne, tylko objawowe leczenie choroby Alzheimera jest trudne, gdyż w Polsce rozpoznawanych jest tylko 16% osób chorych. Aby pacjent z otępieniem trafił na leczenie, musi zostać skierowany przez lekarza rodzinnego do neurologa, a czas oczekiwania (przedstawiony również w Barometrze WHC) na wizytę do neurologa w Polsce wynosi średnio 1,2 miesiąca. W Polsce żyje 500 tys. osób z otępieniem, z czego połowa cierpi na Alzheimera. Lekarze POZ nie mogą zlecać badań tomografii komputerowej (TK), co powoduje niską wykrywalność choroby i niebezpieczne przedłużenie możliwości zdiagnozowania guza lub krwiaka mózgu u chorych z zaburzeniami pamięci jako jedynym objawem klinicznych choroby. Należy pamiętać o tym, że rozpoznanie otępienia wymaga także konsultacji neuropsychologa, psychiatry i geriatry/internisty w każdym diagnozowanym przypadku. Po rozpoznaniu pacjent ponownie trafia do lekarza POZ, który kontynuuje leczenie zalecone przez ośrodki specjalistyczne. Choroba Alzheimera nie jest uleczalna, jednak istnieją leki, które spowalniają rozwój choroby. Nie mamy wpływu na proces niszczenia mózgu, możemy jednak wydłużyć okres „niemego klinicznie przebiegu choroby”. Utrzymywanie wysokiej aktywności intelektualnej i fizycznej oraz leczenie naczyniopochodnych czynników ryzyka takich jak przede wszystkim nadciśnienie i cukrzyca spowalniają rozwój objawów klinicznych choroby. Bardzo ważna jest również działalność edukacyjna, która powinna być stale rozpowszechniana w społeczeństwie. Skuteczna profilaktyka i prewencja są źródłem ogromnych oszczędności finansowych oraz mogą ograniczyć znacząco rozpowszechnienie chorób otępiennych.

6. Dostępność do nowoczesnego leczenia w profilaktyce udaru mózgu

Udary stanowią drugą przyczynę zgonów w krajach o średnio wysokim PKB, jednak prognozy dotyczące tego stanu są zatrważające. Migotanie przedsionków zwiększa o 5% możliwość wystąpienia udarów, a śmiertelność z tego powodu sięga 50% w ciągu roku we wszystkich rodzajach udarów. W obliczu rosnącej liczby nowych zachorowań, wzrasta również koszt jednostkowy i całkowity leczenia udarów. Zwiększona przeżywalność poudarowa prowadzi do ogromnych i wzrastających kosztów, co wymaga stosownych przygotowań po stronie regulatora i płatnika.

Antagoniści witaminy K zapobiegają 2/3 udarów niedokrwiennych. Leki przeciwzakrzepowe mają wysoką skuteczność, ale jednocześnie charakteryzują się wysokim ryzykiem działań niepożądanych, takich jak krwawienia śródczaszkowe. Natomiast leki przeciwzakrzepowe nowej generacji mają wysoką skuteczność, która uzależniona jest od wielkości przyjmowanej dawki. Leki te zmniejszają ryzyko działań niepożądanych, a efektywność kosztowa i użyteczność kosztów względem QALY jest bardzo atrakcyjna. Średnio 228 tys. pacjentów z migotaniem przedsionków z 2 punktami w skali CHADAS powinno być kwalifikowanych do leczenia. Ważne w tym wypadku jest stanowisko Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego, Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transplantologów mówiące o tym, u kogo to leczenie powinno być wprowadzone. Obecnie mamy 5 grup pacjentów, u których leczenie antagonistami witaminy K było nieskuteczne. Konkurencja cenowa i inne elementy mogą istotnie wpłynąć na redukcję cen leków i finansowanie terapii.

Także w opiece udarowej widoczna jest duża potrzeba wprowadzenia nowych rozwiązań systemowych. Oprócz tworzenia nowych ośrodków, należy pochylić się nad szkoleniem personelu. Nie można dopuścić do sytuacji, posiadania wielu ośrodków z jeszcze większą ilością oddziałów udarowych bez odpowiednio wykwalifikowanego personelu.

Niestety nie każdy pacjent kwalifikuje się do leczenia. Leczenie endowaskularne pozwala wykroczyć poza 4,5 godzinne okno czasowe i umożliwia kwalifikację do leczenia pacjentów, u których leczenie trombolityczne jest nieskuteczne. W obecnej absurdalnej wręcz sytuacji, leczenie udarów nie powinno być limitowane. Problemem jest również niska wycena świadczeń i nieuwzględnienie w koszyku nowoczesnych zabiegów.

7. Dostępność do leczenia padaczki, stwardnienia rozsianego i choroby Wilsona

Brak Klinik Jednego Dnia dla najmłodszych pacjentów jest istotnym problemem dla lekarzy, którzy muszą przyjąć dziecko do szpitala, wykonać badania i pozostawić na oddziale do czwartej doby, żeby kosztowna diagnostyka została sfinansowana na odpowiednim poziomie przez NFZ. To z gruntu złe rozwiązanie związane z ograniczeniami formalnymi i niską wyceną diagnostyki przez płatnika prowadzi do patologii i zwiększenia ograniczeń dostępu do świadczeń zdrowotnych. Diagnozowanie każdej choroby u najmłodszych pacjentów to długotrwały proces, ale

przeznaczenie 15 min i 15zł za wizytę w poradni neurologii dziecięcej jest absurdalne. W obliczu obecnego stanu rzeczy wiele spośród poradni neurologii dziecięcej będzie zmuszonych ogłosić upadłość, tuż po wykonaniu trzech badań w miesiącu, a przecież obecnie ośrodki leczenia padaczki są jednymi z najbardziej potrzebnych. U ok. 30% pacjentów napady występują pomimo leczenia, dlatego każdy pacjent powinien być szczegółowo diagnozowany. Niestety w praktyce procedury diagnostyki przedoperacyjnej, ze względu na wysokie koszty, nie zawsze są wykonywane.

Również refundacja leków przeciwpadaczkowych dla dzieci jest kwestią budzącą rozgoryczenie. Brak farmakoterapii niestandardowej, dzięki której można było stosować nowoczesne preparaty u dzieci, prowadzi do nieskutecznego leczenia małych pacjentów. Brak dostępu do nowych, nie refundowanych leków sprawia, że wzrasta liczba osób z poważnymi konsekwencjami choroby, które zaburzą podstawowe funkcje życiowe.

Chorobą rzadką występującą u dzieci jest choroba Wilsona. Znana jest od 100 lat i występuje rodzinie. Choruje na nią 1 na 40 tys. zdrowo urodzonych dzieci. Początek choroby z występującymi objawami wątrobowymi lub neurologicznymi, takimi jak sztywność, przypada na okres pomiędzy 5 a 50 r.ż. W czasie trwania choroby obserwuje się również zaburzenia czynności serca. Rozpoznanie opiera się na obrazie klinicznym, a sama choroba poddaje się leczeniu. Wprowadzona w 1956 r. D-penicylamina w dalszym ciągu stanowi złoty standard leczenia. Niestety, obecnie lek ten nie jest refundowany. Leczenie farmakologiczne jest skuteczne pod warunkiem stałego i nieprzerwanego leczenia. Niesystematyczne leczenie powoduje duży wzrost śmiertelności. Rodzi się więc pytanie, co dalej robić z brakiem procedury postępowania w przypadku leków stosowanych w chorobach rzadkich? Sytuacja jest tym dziwniejsza, że koszty leku w skali kraju były minimalne.

Kolejnym ważnym problem zarówno u dorosłych, jak i u dzieci jest stwardnienie rozsiane (SM). W Polsce może być nawet 60 tys. chorych, a u 15-18 tys chorych należałoby zastosować nowoczesne leczenie. Starania o poprawę dostępności do świadczeń zdrowotnych w SM powinny bazować na danych dotyczących zapadalności, których nie ma. Determinuje to konieczność stworzenia Krajowego Rejestru Chorych na SM. W Polsce dostępność do terapii w poszczególnych województwach jest bardzo nierówna, co jest niezgodne z Konstytucją RP, która nakazuje władzom zapewnić równy dostęp do leczenia finansowanego ze środków publicznych. Wciąż jednak brakuje refleksji i analizy, która wyjaśniłaby dlaczego powstają takie dysproporcje.

W przypadku SM dostępność do leków I rzutu na poziomie 7% sprawia, że na tle innych krajów Europy pozostajemy daleko w tyle, podobnie zresztą jest z lekami II rzutu. Bardzo ważnym i problematycznym pytaniem w związku leczeniem nowej generacji jest, czy pacjenci starając się o uzyskanie terapii muszą odwoływać się do sądu ze względu

na zbyt wąskie kryteria włączenia i wykluczenia do programu lekowego?! Niestety bardzo często jedynie droga sądowa pozwala na uzyskanie możliwości leczenia. Dostępność do rehabilitacji w SM także wygląda źle.

W ostatnim czasie wydłużono maksymalny czas pozostawania na leczeniu chorego z SM w programie terapeutycznym/lekowym do 5 lat. Niestety wraz tym pożądanym krokiem nie zapewniono zwiększenia środków na realizację programu, a więc świadczeniodawcy w tych samych pieniądzach powinni leczyć więcej chorych, co oczywiście nie jest możliwe. To prowadzi to poważnej patologii, gdyż teraz chorzy, których leczenie zostanie wydłużone będą konkurować o środki finansowe, a więc możliwość leczenia z chorymi, którzy oczekują na włączenie do programu po raz pierwszy. Jeśli powiedziało się A, to trzeba powiedzieć B – niestety NFZ w tym przypadku rozwiązuje jeden problem tworząc drugi, a jego rozwiązanie przerzuca na barki świadczeniodawców.

8. Ograniczenia dostępu do świadczeń zdrowotnych z zakresu neurologii, znajdujące się w rankingu Fundacji WHC

Zgodnie z danymi Fundacji Watch Health Care, w porównaniu do grudnia zeszłego roku, w pierwszym kwartale 2012 r. nastąpiło pogorszenie dostępności do świadczeń zdrowotnych z zakresu neurologii i neurologii dziecięcej. Na świadczenia neurologiczne w marcu czas oczekiwania wynosi średnio 1,7 miesiąca (o 0,6 miesiąca dłużej niż w grudniu 2011 r.) a na świadczenia z zakresu neurologii dziecięcej średnio 1,5 miesiąca (o 0,4 miesiąca dłużej niż w grudniu 2011 r.). W rankingu prowadzonym przez WHC, w obszarze świadczeń teoretycznie „gwarantowanych” z zakresu neurologii, najwyżej znajdują się takie świadczenia jak: wizyta w poradni leczenia padaczki, USG Doppler tętnic szyjnych, wizyta u neurologa, tomografia komputerowa. Na te świadczenia średnio czeka się w Polsce odpowiednio: 0,7; 2,4; 1,2 i 0,7 miesiąca.

Pomimo iż, ograniczenia dostępu nie są aż tak duże jak w innych monitorowanych przez Fundację WHC dziedzinach medycyny, ograniczenia dostępu w neurologii dotyczą podstawowych świadczeń, takich jak wizyta u specjalisty lub badania diagnostyczne. Jest to niepokojące, ponieważ w neurologii nawet niewielka zwłoka czasowa, często może spowodować ogromne niebezpieczeństwo dla zdrowia i życia pacjenta, wynikające z rozwoju samej choroby i zbyt późnego rozpoczęcia właściwego leczenia.

9. Problemy finansowania świadczeń

Poruszone na seminarium organizowanym przez Fundację WHC problemy związane ze schorzeniami neurologicznymi, w dużej mierze wiążą się z niedoskonałościami obecnie funkcjonującego systemu, jak np. problem finansowania leków w związku ze zmianą systemową, jaka nastąpi 1 lipca 2012 r. W przypadku programów lekowych i chemioterapii zmienia się podmiot występujący o refundację i będą to firmy farmaceutyczne. Dla programów lekowych ustalone zostaną maksymalne ceny urzędowe, co spowoduje wejście w system sztywnych cen. Jedynie sprzedaż szpitalna stanowić będzie w tym wypadku wyjątek – szpitale mogą kupować taniej świadczenia i leki. W związku z całą sytuacją powstaje dysonans i dysproporcja pomiędzy decyzjami wydawanymi w zakresie finansowania, kupowania i rozliczania świadczeń. Nie będzie możliwości finansowania świadczeń bez umowy z NFZ w okresie przejściowym po 1 lipca 2012r. Z kolei producenci mogą negocjować ceny, ale świadczenia i tak nie zostaną sfinansowane bez umowy z NFZ, jednak MZ na to już nie ma bezpośredniego wpływu.

Ocena nowych technologii i leków nowej generacji, nie jest łatwym zadaniem. Agencja Oceny Technologii Medycznych (AOTM) spotyka się z wieloma problemami i barierami względem wysyłanych do oceny technologii, które uniemożliwiają wydanie pozytywnej rekomendacji na finansowanie. Praca jest trudna i powoduje powstawanie wielu kontrowersji przy ocenie technologii oraz trudności w podejmowaniu decyzji. Brak wiarygodnych danych bardzo często powoduje konieczność odrzucenia technologii i wydania negatywnej rekomendacji. Ponadto część pozytywnych rekomendacji ogranicza się jedynie do wąskiego grona odbiorców. Tak naprawdę pozytywne rekomendacje to jedno, a decyzja Ministra Zdrowia dotycząca refundacji to drugie. Pozytywnych rekomendacji bezwarunkowych AOTM jest niewiele, jednak z czasem poprawiła się jakość zgłaszanych wniosków. Powody negatywnych opinii to przede wszystkim niska jakość/wiarygodność badań klinicznych. Rekomendacje pozytywne z warunkami dotyczą przede wszystkim obniżenia ceny.

10. Implikacje etyczne w neurologii

Poza wszelkimi medycznymi i prawnymi aspektami chorób, diagnozy i finansowania leczenia, pojawia się niezwykle istotny w dzisiejszych czasach etyczny i moralny aspekt leczenia. Wiek XX sprawił, że zmianie uległy zainteresowania etyków do moralnych konsekwencji nauki. Postęp stwarza ogromne zagrożenie dla tradycyjnego postrzegania wartości. Pojęcie nanoetyki zajmuje się rozwiązywaniem problemów nanomedycyny oraz ściślej nanoneurologii. Nanoetyka jest nową dziedziną, którą zajmują się jedynie studenci. W nanoetyce istnieje wiele kontrowersji. Etyka wczesnej diagnozy odpowiada na pytanie, czego szukamy i co chcielibyśmy wyeliminować za pomocą tej metody. W przypadku głębokiego urazu mózgu rodzi się pytanie, czy leczyć bez względu na koszty? Wśród lekarzy w USA istnieje bardzo słynne określenie „harvesting death”, które odnosi się do utrzymywania przy życiu motocyklistów uległym

ciężkim wypadkom drogowym, w oczekiwaniu na biorców organów. Powstaje zatem wątpliwość, do jakiego momentu możemy utrzymywać przy życiu człowieka? Jest to bardzo ważny problem etyczny. Podobnie jest z kwestią wybudzenia pacjenta ze śpiączki, pytanie kiedy należy to zrobić? Czy w przypadku stanu minimalnej świadomości mózgu, czy raczej permanentnego stanu mózgu? Leczenie pacjentów z SM niesie za sobą ogromne koszty, o lekach decydują prawnicy, a jest to wyłącznie kwestia moralna. Otępienie rodzi następujący problem: do jakiego momentu i w jaki sposób leczyć chorych? Zapisy testamentu nie mają praktycznie żadnego znaczenia prawnego w Polsce. Żyć dłużej, nie znaczy żyć lepiej. Wygaszanie istnienia powinno być jak najbardziej humanitarne, bardzo ważna jest solidarność wobec cierpiących, ale nawet ta solidarność na swoje granice. Należy się bardzo poważnie zastanowić, czy leczymy do końca, czy stawiamy granice, pytanie tylko jak i gdzie? W obecnym systemie brakuje evidence base ethics (etyki opartej na wiarygodnych dowodach naukowych), pozwalającej kształtować wyobraźnię moralną, która umożliwi znalezienie dobrego rozwiązania w przypadku bardzo trudnych decyzji terapeutycznych. Istnieją choroby, których leczenie przesuwa się do 5 lat, a potem następuje koniec. Sytuację można porównać do podawania komuś tlenu, a następnie zakręcenia kurka. Nie istnieje żaden stan rzeczy, który zezwala na takie zachowanie i powinno ono zostać publicznie potępione, gdyż kwestie ekonomiczne to nie wszystko. Ekspertsi uważają, że dany lek powinien być finansowany, ponieważ taka sytuacja panuje w innych krajach, więc żeby nie odstawać od Europy powinien być finansowany także w Polsce, jednak wspomniani eksperci nie pamiętają o tym, że w innych krajach panują również inne systemy ubezpieczeniowe, które pozwalają na takie sytuacje. U nas niestety albo lek będzie refundowany, albo będzie się miało szczęście i zostanie włączonym do programu badań klinicznych i przez rok objęci leczeniem.

11. Podsumowanie

Szacuje się, że do 2030 r. 30% ludności będzie w wieku starszym, a choroby neurologiczne będą stanowić bardzo poważne koszty dla systemu. Niewłaściwe finansowanie leczenia generuje dużo większe koszty w tych niepotrzebnych obszarach działania. Należy określić priorytety działań i adekwatnie zaplanować budżet, wpływających na podaż świadczeń zdrowotnych. Doraźne łatanie dziur, działania bez przemyślenia, a często ruchy pozorne są nieskuteczne na dłuższą metę.

Pomimo powyższych problemów, należy pamiętać, że w neurologii wiele można poprawić nawet bez dodatkowych środków finansowych, wdrażając sprawdzone i innowacyjne rozwiązania organizacyjne postulowane przez lekarzy od lat.

Problem chorób neurologicznych jest tak duży, że pojawiają się postulaty konieczności wdrożenia Narodowego Programu Chorób Mózgu, a rok 2014 powinien być ogłoszony Europejskim Rokiem Mózgu.



Fundacja Watch Health Care

Fundacja Watch Health Care (WHC) została założona w marcu 2010 roku. Inspiracją do jej powstania była narastająca dysproporcja pomiędzy zawartością koszyka świadczeń gwarantowanych i wysokością środków finansowych ze składki na ubezpieczenie podstawowe, przeznaczanych na świadczenia zdrowotne w Polsce. Skutkiem tego jest szczególnie bolesne pozbawienie lub ograniczenie chorym dostępu do podstawowych świadczeń zdrowotnych.

Fundacja na swojej stronie internetowej (www.korektorzdrowia.pl) prowadzi ewidencję, w której gromadzi i prezentuje sprawdzone dane dotyczące świadczeń zdrowotnych i procedur medycznych, do których dostęp jest utrudniony. Osoby chore, społeczeństwo, świadczeniodawcy, decydenci i regulatorzy w ochronie zdrowia uzyskują nieodpłatny dostęp do szczegółowych informacji przedstawionych w formie rankingów. Prezentowane są również informacje jak korzystać z ewidencji, a także o partnerach, instytucjach wspierających oraz o wolontariuszach i przyjaciółach. Strona umożliwia również kontakt z Fundacją, zgłoszenie ograniczonego dostępu do świadczenia, bądź też faktu rozwiązania problemu z dostępem, korzystanie z ewidencji oraz historii wpisów.

Fundacja prowadzi również ewidencję technologii medycznych, których skuteczność została potwierdzona klinicznie, ale nie ma ich jednak w koszyku świadczeń gwarantowanych. Celem Fundacji jest zmiana systemu opieki zdrowotnej tak, aby zniknęły ograniczenia w dostępie do świadczeń gwarantowanych, co oznacza ich zbilansowanie i finansowanie w sposób, który zagwarantuje większą dostępność do innowacyjnych technologii medycznych. Tylko pod tym warunkiem poziom jakości ochrony zdrowia w Polsce może być porównywalny z krajami wysokorozwiniętymi.

Kontakt

Prezes Fundacji Watch Health Care

Krzysztof Łanda – Prezes Zarządu oraz Fundator Fundacji Watch Health Care
e-mail: landa@korektorzdrowia.pl

Dyrektor Zarządzający Fundacji Watch Health Care

Karolina Skóra
tel. 504-739-980, e-mail: skora@korektorzdrowia.pl

Przewodniczący Komitetu Organizacyjnego Seminarium

Marcin Pająk
tel. 504-741-313, e-mail: pajak@korektorzdrowia.pl