



**PROF. ANNA
KOSTERA-
-PRUSZCZYK:**
SKUTECZNE
LECZENIE SMA
str. 15



**PROF. KONRAD
REJDAK:** TO BYŁ
PRZEŁOMOWY
ROK
str. 6



**PROF. ALINA
KUŁAKOWSKA:**
ABSOLWENCI NIE SĄ
ZAINTERESOWANI
NEUROLOGIĄ
str. 11

WYDANIE ELEKTRONICZNE

ŚWIAT LEKARZA 3D

MEDYCYNĄ • FARMACJĄ • NAUKĄ • KULTURĄ • PRAWO • POLITYKĄ

NR 13(29)/3D/2022

DWUTYGODNIK

PROF. HALINA SIENKIEWICZ-JAROSZ
NEUROLOGIA POWINNA BYĆ PRIORYTETEM W POLSCE str. 7

PROF. KONRAD REJDAK
NADZIEJA DLA CHORYCH NA PADACZKĘ str. 17

PROF. KATARZYNA KOTULSKA-JÓŹWIĄK
PRZEŁOMOWE WYNIKI BADAŃ U DZIECI Z SMA str. 12

**KRAJOWA RADA DS. NEUROLOGII
ZMIENIA POLSKĄ
NEUROLOGIĘ**

ZAPRASZAMY
DO WYDANIA SPECJALNEGO

ŚWIAT LEKARZA

NOWOŚCI W CUKRZYCY



Opiekun merytoryczny wydania:
prof. Edward Franek
organizator konferencji
XVII „Nowości w cukrzycy”

Serdecznie zapraszam do kontaktu:
Mariusz Słomka
Dyrektor ds. Wydawniczych
Tel. 517 211 799



FOT. MACIEJ KOZŁOWSKI

Coraz więcej pacjentów z chorobami neurologicznymi

Rok 2022 był przełomowy dla neurologii. W lutym została powołana Krajowa Rada ds. Neurologii. Jej celem jest m.in. opracowanie propozycji rozwiązań dotyczących organizacji opieki nad chorymi z udarem mózgu, chorobą Alzheimera, padaczką, chorobą Parkinsona i ze stwardnieniem rozsianym.

Znacznie poprawiły się też możliwości terapeutyczne: mamy dostęp do najnowocześniejszych leków m.in. w SMA, migrenie, wtórnie postępującym SM. Pojawiły się nowe opcje w leczeniu chorób rzadkich, jak choćby w przypadku zapalenia rdzenia i nerwów wzrokowych.

Musimy jednak mieć na uwadze, że choroby neurologiczne wciąż stanowią wielkie wyzwanie społeczne. W Polsce mamy coraz więcej pacjentów z chorobami układu nerwowego, jest to związane ze starzeniem się społeczeństwa. Pandemia COVID-19 spowodowała

dług zdrowotny, ponadto wiele osób ma objawy long COVID, także neurologiczne – dotyczą one ok. 2 milionów pacjentów. Dużym wyzwaniem są także zespoły bólowe: bóle głowy, nerwobóle i różnego typu neuralgie, coraz więcej też jest chorób autoimmunologicznych. Coraz częściej spotykamy się z udarami mózgu u młodych ludzi.

Problemem neurologii są również kadry, organizacja leczenia, niskie finansowanie procedur neurologicznych. Jest jeszcze wiele do zrobienia. Każdy może stać się pacjentem neurologicznym, a neurologia powinna być priorytetem w polskim systemie ochrony zdrowia.

*Prof. dr hab. n. med. Konrad Rejdak,
prezes Polskiego
Towarzystwa Neurologicznego*



*Spokojnych i rodzinnych Świąt Bożego Narodzenia
oraz pomyślności w Nowym Roku 2023
życzy Świat Lekarza*



PARTNERZY WYDANIA:





FOT. TOMASZ ADAMASZEK

15 PROF. ANNA KOSTERA-PRUSZCZYK:

W tej chwili jednak widać, że skuteczność leczenia jest ogromnie wysoka, i to w dodatku w chorobie, w której do niedawna nie było jeszcze żadnego leczenia.



FOT. MACIEJ KOZŁOWSKI

6 PROF. KONRAD REJDAK: Dzięki temu, że szybciej rozpoznajemy wiele chorób i lepiej je leczymy, nasi pacjenci w dużo mniejszym stopniu umierają. Kiedyś znacznie więcej osób umierało po udarach mózgu, a także w wyniku przewlekłych chorób neurologicznych.



FOT. ARCH. PRYWATNE

5 PROF. ALINA KUŁAKOWSKA:

Specjalizacją neurologiczną młodzi absolwenci medycyny nie są zainteresowani. Jeśli chodzi o rezydentury, to w każdej sesji wykorzystanych jest zaledwie ok. 50% dostępnych miejsc.

DEBATA NEUROLOGIA W POLSCE

Choroby neurologiczne – priorytet w polskim systemie ochrony zdrowia

6 Prof. Konrad Rejdak: To był przełomowy rok, jednak kolejny może być trudny

Prof. Halina Sienkiewicz-Jarosz

Prof. Jarosław Sławek

Prof. Alina Kułakowska

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka

Posłanka Violetta Porowska

NEUROLOGIA

12 Prof. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak: To wyjątkowa sytuacja, że lek osiąga taką skuteczność

15 Prof. Anna Kostera-Pruszczyk: Jestem dumna z tego, jak możemy diagnozować i leczyć SMA w Polsce

17 Prof. Konrad Rejdak: Nadzieja dla chorych na padaczkę

20 Krajowa Rada do spraw Neurologii zmienia polską neurologię

Prof. Halina Sienkiewicz-Jarosz

Prof. Konrad Rejdak

AKTUALNOŚCI

22 Naukowcy z UM w Lublinie współautorami publikacji w „The Lancet” z dziedziny neurookulistyki

23 Świąteczny koncert z aukcją

ŚWIAT LEKARZA 3D

Nr 13/2022 (29)

Wydanie elektroniczne/ Dwutygodnik

WYDAWCA: **PAWEŁ KRUS**
pawel.krus@mediatv.com.pl

REDAKTOR PROWADZĄCA ŚWIAT LEKARZA 3D:
KATARZYNA PINKOSZ
katarzyna.pinkosz@mediatv.com.pl

ZESPÓŁ:
MACIEJ PINKOSZ, SZYMON GAJEWSKI

REDAKTOR NACZELNY ŚWIAT LEKARZA:
PROF. DR HAB. N. MED. WALDEMAR WIERZBA
waldemar.wierzba@mediatv.com.pl

Z-CIA RED. NACZ. ŚWIAT LEKARZA:
ANNA ROGALA
anna.rogala@mediatv.com.pl

DYREKTOR BIURA REKLAMY:
MARIUSZ SŁOMKA
mariusz.slomka@mediatv.com.pl

STUDIO GRAFICZNE:
ANNA STĘPNIAK
studio@mediatv.com.pl

PRENUMERATA:
swiat-lekarza@swiatlekarza.pl

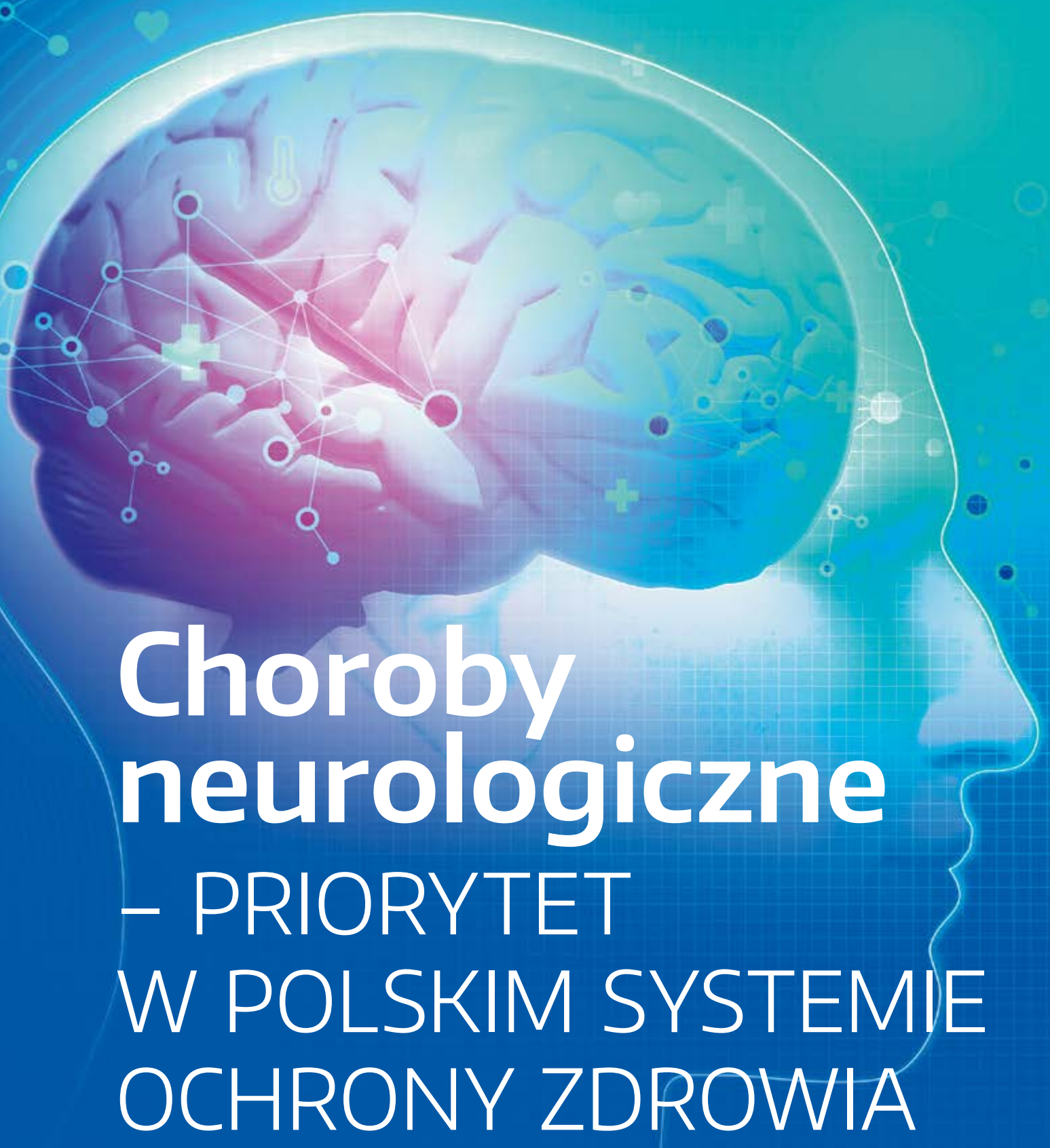
ZARZĄD:
JOANNA SIERPIŃSKA – PREZES
joanna.sierpinska@mediatv.com.pl

ADRES WYDAWCY I REDAKCJI:
Media TV Plus Sp. z o.o.
ul. Tarczyńska 5/9 lok. 36, 02-025, Warszawa
tel. (22) 626 88 68, fax (22) 622 98 34
www.swiatlekarza.pl

Wydawca nie ponosi odpowiedzialności za treść i formę reklam, prezentacji produktów ani tekstów promocyjnych. Redakcja zastrzega sobie prawo do skracania i redagowania nadesłanych tekstów.

COPYRIGHT © MEDIA TV PLUS SP. Z O.O.
ZDJĘCIA: © Depositphotos / NA OKŁADCE:
Tomasz Adamaszek, Maciej Kozłowski, arch. prywatne

MAGAZYN WYŁĄCZNIE DLA LEKARZY



Choroby neurologiczne

– PRIORYTET
W POLSKIM SYSTEMIE
OCHRONY ZDROWIA



FOT. MACIEJ KOZŁOWSKI

To był przełomowy rok, jednak kolejny może być trudny

ROZMOWA Z **PROF. DR. HAB. N. MED. KONRADEM REJDAKIEM**,
KIEROWNIKIEM KATEDRY I KLINIKI NEUROLOGII SZPITALA
KLINICZNEGO NR 4, UNIWERSYTETU MEDYCZNEGO W LUBLINIE,
PREZESEM POLSKIEGO TOWARZYSTWA NEUROLOGICZNEGO.

***Czy neurologia powinna być priorytetem?
Zawsze znacznie więcej mówiło się o onkologii,
kardiologii...***

Powinna. Widzimy, jak bardzo rośnie zapotrzebowanie na opiekę neurologiczną. Mamy coraz więcej osób z chorobami układu nerwowego, co jest związane ze starzeniem się społeczeństwa. Pojawiło się dużo problemów po pandemii COVID-19: z jednej strony mamy dług zdrowotny, z drugiej – wiele osób ma objawy long COVID, także neurologiczne (szacuje się, że występują na-

wet u ok. 2 milionów osób). Z kolei szybkość życia i stres sprawiają, że pojawiają się udary mózgu już u młodych ludzi, co również stwarza wyzwania. Dużym problemem są też zespoły bólowe: bóle głowy, nerwobóle i różnego typu neuralgie, coraz więcej też jest chorób autoimmunologicznych, co wynika m.in. z zanieczyszczenia powietrza i innych czynników środowiskowych, których nie znamy.

Kolejna sprawa: dzięki temu, że szybciej rozpoznajemy wiele chorób i lepiej je leczymy, nasi pacjenci w dużo

mniej stopniu umierają. Kiedyś znacznie więcej osób umierało po udarach mózgu, a także w wyniku przewlekłych chorób neurologicznych. Teraz udaje się zmniejszyć śmiertelność, za to przyrasta liczba osób żyjących z niepełnosprawnością. Nie w stu procentach udaje się przywrócić wcześniejsze funkcje, dlatego niepełnosprawność towarzyszy nam przez lata. To buduje też zapotrzebowanie na neurologię. Oczywiście ogromny wpływ ma tocząca się przy naszych granicach wojna, co powoduje dużą migrację. Przybywa nam pacjentów z Ukrainy. Widzimy, że oni bardzo ciężko chorują. Z tym też musimy się zmierzyć.

Są w gorszym stanie niż polscy pacjenci?

Często tak, co widzimy z doświadczeń naszej kliniki: mieliśmy wielu młodych pacjentów z Ukrainy, z zespołami autoimmunologicznymi, z udarami. Konieczne było wielotygodniowe, a nawet wielomiesięczne leczenie, co wynika z gorszej kompensacji organizmu poddanego tak silnym stresom i innym czynnikom niedoborowym. Musimy planować, jak te problemy rozwiązywać.

Gorszy stan zdrowia osób z Ukrainy to wynik wojny, stresu, czy także wcześniejszych zaniedbań leczenia?

Raczej spadku odporności, gorszego stanu organizmu, prawdopodobnie ekspozowanego na czynniki toksyczne. To wieloczynnikowe osłabienie odporności organizmu.

W neurologii widać jednak ogromny postęp, jeśli chodzi o leczenie. Pojawiają się bardzo przełomowe terapie w wielu chorobach. Jak oceniłby Pan ten rok z perspektywy dostępu do nowych terapii w Polsce?

2022 rok był przełomowy. Zmiany dokonały się na naszych oczach i z naszym udziałem, za co jesteśmy wdzięczni Ministerstwu Zdrowia. Bardzo dużo się wydarzyło, mamy dostęp do najnowocześniejszych leków co najmniej w kilku dziedzinach. Pierwszą jest SMA, gdzie mamy do dyspozycji trzy leki, w zależności od wieku pacjenta i stopnia zaawansowania choroby. Druga to migrena – nigdy nie było aż tak wielu leków refundowanych w tym wskazaniu. Dostrzeżono wagę tej choroby oraz następstwa, które powoduje. Zaszły również przełomowe zmiany w zakresie leczenia stwardnienia rozsianego: to przebudowa całego systemu z dopuszczeniem najnow-

PROF. HALINA SIENKIEWICZ-JAROSZ, DYREKTOR INSTYTUTU PSYCHIATRII I NEUROLOGII, PRZEWODNICZĄCA KRAJOWEJ RADY DS. NEUROLOGII:



FOT. TOMASZ ADAMASZEK

Oczywiście, że neurologia powinna być priorytetem. Generalnie priorytetem i elementem polityki zdrowotnej państwa powinny być choroby mózgu, czyli dziedziny neurologii i psychiatrii, w kontekście profilaktyki, diagnostyki, leczenia, ale też tematów związanych z wyłączeniem społecznym. Rozpowszechnienie chorób mózgu jest duże. Co roku na udar mózgu w Polsce zapada ok. 80 tys. osób, jedna trzecia nie odzyskuje sprawności. W Polsce ponad 300 tys. pacjentów choruje na padaczkę, a co roku ponad 25 tys. osób słyszy to rozpoznanie po raz pierwszy. Kilkadziesiąt tysięcy młodych ludzi choruje na SM. Choroba Alzheimer'a i inne typy otępienia dotyczą już ok. 400-500 tys. Części chorób neurologicznych (zwłaszcza przewlekłych) towarzyszy depresja, zaburzenia lękowe, dlatego nie powinno się tak bardzo oddzielać problemów neurologii i psychiatrii.

Warto też wspomnieć, że dzięki nowoczesnym terapiom udaje się już (na przykład w SM) o kilka lat wydłużyć czas pozostawania sprawnym. To niesamowite osiągnięcie, co wyraźnie widać w statystykach ZUS.

Jeśli chodzi o neurologię, to bardzo ważnym sukcesem jest leczenie SMA i screening noworodków. Jest to osiągnięcie w skali Europy. Jeżeli chodzi o leczenie udarów mózgu, to może nie jesteśmy w czołówce europejskiej, ale też nie w ogonie Europy. Odsetek trombektomii w udarach niedokrwiennych wynosi ok. 4,7% (dążymy do 7%). Dużo do zrobienia jest w przypadku chorób neurodegeneracyjnych i migreny. Migrena nie jest chorobą, która zabija, ale niewątpliwie powoduje znaczne pogorszenie jakości życia.

Neurologia pozwala dziś nie tylko dobrze diagnozować, ale też leczyć, ponieważ pojawiło się więcej metod terapii. Czekamy na refundację kolejnych nowych cząsteczek. Bardzo szeroko dyskutowanym tematem jest też leczenie operacyjne padaczki – rozmawiamy, ile w Polsce jest potrzebnych ośrodków, jakie są zasady kwalifikacji do leczenia. ■



FOT. ARCHIWUM PRYWATNE

PROF. JAROSŁAW SŁAWEK, KIEROWNIK ZAKŁADU PIELĘGNIARSTWA NEUROLOGICZNO-PSYCHIATRYCZNEGO, GDAŃSKI UNIWERSYTET MEDYCZNY, KIEROWNIK ODDZIAŁU NEUROLOGICZNEGO I UDAROWEGO W SZPITALU ŚW. WOJCIECHA W GDAŃSKU:

Utworzenie Krajowej Rady do spraw Neurologii to niewątpliwie ogromny sukces naszego towarzystwa – Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Od lat zabiegaliśmy o to, żeby neurologia stała się dziedziną priorytetową i wreszcie Ministerstwo Zdrowia wysłuchało naszych głosów i opinii. W tej dziedzinie doszło do wieloletnich zaniedbań i wprowadzenie zmian będzie wymagało czasu. Chodzi np. o odbudowanie kadry, bo niedobory kadrowe, zwłaszcza w lecznictwie szpitalnym, mamy dziś ogromne, co wynika z niedostatecznego finansowania szpitali. Potrzebni są asystenci medyczni – koordynatorzy, którzy nie muszą być lekarzami, a także utworzenie specjalizacji pielęgniarstwa neurologicznego. I konieczna jest reorganizacja pracy tych placówek.

Pewne działania można przeprowadzić już teraz, np. zlikwidować sztucznie narzucony przez płatnika czas pobytu pacjenta w szpitalu, gdzie w przypadku udaru wynosi on 8 dób, a to nie jest niezbędne, przynajmniej nie w każdym przypadku. To ma wynikać z rzeczywistych potrzeb pacjenta, a nie sztucznych wycen.

Jednym z działań bardziej długofalowych, ale bardzo istotnych, jest uczynienie specjalizacji z neurologii priorytetową. Sporo już co prawda udało się zrobić, czego dowodem są nowe leki na SM, migreny, leki w chorobie Parkinsona, utworzenie pilotażowych programów leczenia niektórych chorób rzadkich, pilotażowy program leczenia tromboektomią mechaniczną chorych w ostrej fazie udaru czy stworzenie sieci powyżej 170 ośrodków udarowych, ale jeszcze tak wiele przed nami. (BS)

➤ szych leków pierwszej linii, złagodzeniem kwalifikacji do leczenia drugiej linii i połączeniem programów w ośrodkach, które będą mogły to realizować. Dzięki temu pacjenci nie będą musieli zmieniać miejsca leczenia, zwiększy się też możliwość jego indywidualizacji. Liczymy, że pójdą za tym środki finansowe, gdyż będzie przybywało pacjentów leczonych przewlekłe, przez lata. Mamy też po raz pierwszy lek na wtórnie postępującą SM, co jest bardzo ważne.

Pojawiły się również nowe opcje w leczeniu chorób rzadkich, jak choćby w przypadku zapalenia rdzenia i nerwów wzrokowych: to spektrum zaburzeń, które dopiero niedawno zostało wyizolowane ze stwardnienia rozsianego. To choroba o zupełnie innym mechanizmie, będzie leczona skuteczną terapią. Toczą się jeszcze rozmowy w zakresie leczenia padaczki. Możliwości terapeutyczne w neurologii znacznie się poprawiły i tu wielkie podziękowania dla pana ministra Macieja Miłkowskiego i jego zespołu.

Jakie są wyzwania na przyszły rok? Pojawią się nowe opcje leczenia?

Z pewnością będą się pojawiały nowe leki. Na pewno będzie głośno o miastonii gravis, również nowe terapie pojawią się w SM; to bardzo złożona choroba. Od kilku lat stosujemy i cały czas udoskonalamy system leczenia udarów.

Najważniejsze jest pilne rozwiązanie sytuacji oddziałów neurologicznych w kraju: widzimy naprawdę sytuację alarmową. Są oddziały, gdzie jest 2-3 lekarzy, którzy mają obsadzić dyżury i zapewnić pracę na oddziale zwykle 40-łożkowym, plus prace w poradni. To praktycznie niemożliwe. Wielu kolegów zmienia pracę, przechodzi do poradni ambulatoryjnych, gdzie są zupełnie inne warunki pracy. To wynik ostatniego wyjęcia spoza limitu wizyt ambulatoryjnych specjalistycznych. To się stało bez gruntownych zmian w rozliczaniach zawartości pakietów diagnostycznych w poradniach. Czyli nic się nie zmieniło z wyjątkiem nielimitowanych wizyt na rozmowę ze specjalistą – bez badań diagnostycznych. Mapy potrzeb zdrowotnych pokazywały wysokie zapotrzebowanie na łóżka neurologiczne przewlekłe o profilu ZOL, nie udało się jednak ich stworzyć. Nie mamy gdzie wysłać pacjentów wymagających pielęgnacji, ale niezdolnych do życia w warunkach domowych. Przez to musimy robić dostawki i jest obłożenie oddziałów, które muszą zapewnić opiekę wszystkim.

Konieczna jest reorganizacja systemu łóżek i zorganizowanie ścieżek przemieszczania się

pacjentów pomiędzy placówkami. Dotyczy to też miejsc rehabilitacyjnych. Naturalne jest, że pacjenci chcą być leczeni w najbardziej specjalistycznych placówkach, ale możliwości są ograniczone. To stwarza największe wyzwania. Ponadto mamy pacjentów z Ukrainy, którzy wymagają leczenia. Słyszymy, że w innych dziedzinach wy ceny procedur poprawiają się, ale w neurologii jest to tylko pozorne. Koszty energii i utrzymania nie są pokryte przychodami z wykonania procedur medycznych finansowanych przez NFZ i pojawia się duża luka. Potrzeba ludzi, aby obsadzić wszystkie piony dyżurowe, poradnie, programy lekowe.

Przyszły rok może być krytyczny, wiele oddziałów neurologicznych może upaść, możemy obserwować karetki z pacjentami krążące między oddziałami z powodu braku miejsc. Czuję się w obowiązku, aby już o tym mówić, bo rośnie liczba schorowanych osób, którym uratowaliśmy życie, ale nadal wymagają opieki i pielęgnacji. Zadbanie o seniorów w odpowiednim standardzie: to jest wyzwanie dla nowoczesnego i rozwijającego się społeczeństwa. Neurologia w wielu przypadkach dotyczy osób, które wymagają stałej opieki. Prawie zawsze w przebiegu chorób ogólnoustrojowych cierpi układ nerwowy. To neurolog jest osobą, która będzie musiała zaopiekować się pacjentem, który ma wiele innych cho-

rób, ale zaburzenia neurologiczne są uważane za najważniejsze, dlatego pacjenci trafiają na neurologię. Ważne jest też, żeby powstał system referencyjności. Musi być gradacja opieki neurologicznej, pacjent nie może błędzić w systemie. Część poradni powinna zajmować się neurologią ogólną, by zapewnić podstawowe potrzeby, zaś wybrane placówki powinny mieć poszerzone pakiety diagnostyczne, być profilowane na wybrane choroby i poddziedziny neurologiczne. Mamy szpitale o niższym i wyższym stopniu referencyjności, podobna sytuacja powinna zaistnieć w neurologii, zarówno jeśli chodzi o szpitale, jak i pomoc ambulatoryjną.

Czy Ministerstwo Zdrowia, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, NFZ wiedzą o problemach, zdają sobie z nich sprawę?

Rolą Polskiego Towarzystwa Neurologicznego jest komunikowanie tych problemów i to czynimy. Dodatkowo działa Krajowa Rada Rada do spraw Neurologii, mamy spotkania, przygotowujemy się raporty dotyczące wybranych dziedzin neurologii. Cały czas mamy nadzieję, że zostanie to uwzględnione w planach ministerstwa. Wierzymy, że rok 2023 będzie przełomowy pod tym względem.

Rozmawiała: Katarzyna Pinkosz



FOT. TOMASZ ADAMASZEK

POSŁANKA VIOLETTA POROWSKA

Polska neurologia odczuwa ogromne braki kadrowe. I jest to problem narastający od lat. W kraju pracuje obecnie niewiele ponad 4 tys. neurologów, z czego tylko połowa działa w systemie publicznym. Ponad 30% specjalistów jest w wieku emerytalnym, a młodzi lekarze nie garną się do tej pracy. I to nie tylko z powodów finansowych, choć oczywiście one odgrywają ogromną rolę, ale też ze względu na złą organizację pracy. Z powodu braku kadr zamykane są kolejne oddziały, a te nowe, które miały być uruchomiane, wciąż czekają na otwarcie, bo nie można skompletować personelu.

Dziś wiele procedur, które odbywają się w szpitalach, niewymagających hospitalizacji, można przesunąć do opieki ambulatoryjnej. To odciążałoby specjalistów i usprawniłoby system. Bo jeśli nie uda się szybko ich znaleźć, a część lekarzy emerytów zrezygnuje z pracy, system opieki neurologicznej tego nie udźwignie.

W ostatnich latach w diagnostyce i terapii chorób neurologicznych też doszło do sukcesów, to m.in. wprowadzenie do refundacji nowych leków na stwardnienie rozsiane, migrenę, chorobę Parkinsona, niektóre choroby rzadkie, jak choroba Fabry'ego czy rdzeniowy zanik mięśni. To także wprowadzenie pilotażowego programu leczenia trombektomią mechaniczną chorych w ostrej fazie udaru mózgu w wielu regionach Polski czy stworzenie sieci ponad 170 oddziałów udarowych w naszym kraju. Abyśmy jednak mogli w pełni korzystać z tych osiągnięć, a także z dalszych postępów technologicznych w dziedzinie neurologii, konieczne jest pozyskanie zdolnych, chętnych do pracy kadr. ■



FOT. ARCHIWUM PRYWATNE

**DR N. EKONOM. MAŁGORZATA
GAŁĄZKA-SOBOTKA**, DYREKTOR
INSTYTUTU ZARZĄDZANIA
W OCHRONIE ZDROWIA UCZELNI
ŁAZARSKIEGO:

Oczywiście bardzo się cieszę, że powstała Krajowa Rada ds. Neurologii, choć jednocześnie można postawić pytanie, dlaczego tak późno. Dane epidemiologiczne już dość dawno wskazywały, że choroby neurologiczne stanowią poważny, coraz większy problem nie tylko medyczny, ale że jest to także ogromne obciążenie dla naszej sytuacji ekonomicznej. Przede wszystkim ze względu na ich przewlekły charakter. Schorzenia te generują gigantyczne koszty, które będą dynamicznie rosły. Obecnie mamy ok. 5 mln pacjentów leczonych neurologicznie, co kosztowało NFZ w 2018 r. ponad 2,5 mld zł. I jeszcze trzeba do tego dodać kolejny miliard, wydawany corocznie na leczenie 137 tys. pacjentów z udarem. Wśród dziesięciu chorób generujących największą śmiertelność dwie mają podłoże neurologiczne – to udary mózgu i choroba Alzheimera. Choroby neurologiczne są też odpowiedzialne za utratę lat życia z tytułu niepełności. Trzeba podkreślić, że choroby neurologiczne dotyczą nie tylko samego pacjenta, ale i jego bliskich, często powodują również u nich absencję w pracy. Łączne koszty związane z utratą pracy u chorych neurologicznie są wyższe niż w przypadku cierpiących na schorzenia onkologiczne, reumatologiczne i diabetologiczne razem wzięte. Neurologia zaczyna odgrywać coraz większą rolę w każdym

systemie ochrony zdrowia w państwach europejskich. Dlatego konieczne jest zaangażowanie znacznie większych zasobów niż w przypadku wielu innych chorób, gdyż tu koszty dodatkowe, pośrednie i społeczne są dużo większe.

Konieczne są więc zmiany organizacyjne w opiece nad kluczowymi chorobami neurologicznymi, bo jeśli jeszcze byśmy z tym zwlekali, koszty – i te medyczne, i te społeczne, i pośrednie – byłyby dużo, dużo większe. Te argumenty, przemawiające za jak najszybszym wprowadzeniem zmian, można jeszcze mnożyć.

Nasz instytut, dostrzegając potrzebę tych zmian, we współpracy z Polskim Towarzystwem Neurologicznym, opracował już wcześniej raport „Stan polskiej neurologii i kierunki jej strategicznego rozwoju w perspektywie do 2030 roku”, gdzie rekomendował jak najszybsze utworzenie Krajowej Rady ds. Neurologii, której podstawowym celem jest wypracowanie formalnej strategii dla polskiej neurologii, przyjętej np. w formie uchwały Rady Ministrów, oraz monitorowanie realizacji wytyczonych działań. Już pierwsze miesiące działania KRN pokazują, że w aktywnym dialogu z regulatorem możliwe jest projektowanie rozwiązań, które mają służyć poprawie jakości opieki oraz jej efektywności. (BS)



FOT. ARCHIWUM PRYWATNE

PROF. ALINA KUŁAKOWSKA,
PREZES ELEKT POLSKIEGO
TOWARZYSTWA
NEUROLOGICZNEGO, KLINIKA
NEUROLOGII UNIWERSYTETU
MEDYCZNEGO W BIAŁYMSTOKU:

Sytuacja w neurologii nie jest dobra, jest zła, dlatego z powołaniem Krajowej Rady ds. Neurologii wiążemy ogromne nadzieje. KRN jest wynikiem starań całego naszego środowiska, cieszymy się z jej powołania, bo jeśli dłużej zwlekaliśmy z działaniem, to groziłaby nam katastrofa.

Organizacja opieki neurologicznej w Polsce od lat jest niewydolna, a pacjentów przybywa i będzie przybywać, głównie dlatego, że na wiele chorób układu nerwowego cierpią przede wszystkim osoby starsze, a społeczeństwo się starzeje. Tak więc liczba chorych rośnie, a zasoby w dziedzinie neurologii się kurczą. Bardzo dobitnie widać to na przykładzie kadry medycznej. W naszym kraju mamy ok. 3,5 tys. lekarzy neurologów, którzy pracują w ramach umowy z NFZ, i to oni tworzą w systemie trzon opieki neurologicznej. Ich średnia wieku to 55 lat, a 30% z nich ma już prawa emerytalne. I nadal pracują. Gdyby przestali pracować, nagle ubyłoby w naszym kraju 30% neurologów, których liczba już teraz jest niewystarczająca.

Specjalizacją neurologiczną młodzi absolwenci medycyny nie są zainteresowani. Jeśli chodzi o rezydentury, to w każdej sesji wykorzystanych jest zaledwie ok. 50% dostępnych miejsc. I właściwie trudno się dziwić, że ta specjalizacja nie cieszy się zainteresowaniem. Neurologia to bardzo ciekawa, ale też bardzo trudna, obszerna dziedzina, w której dzieje się wiele nowego. Wiedza jest niełatwa do opanowania, a praca bardzo ciężka i nieade-

kwatnie postrzegana. Rozbieżności między nakładem pracy, jaki jest wymagany, a jej finansowaniem są duże. Dlatego jeden z postulatów KRN dotyczy kadr medycznych. Domagamy się, aby specjalizacja z neurologii należała do specjalizacji priorytetowych. Dałoby to lekarzowi rezydentowi nie tylko dodatkowo 1000 zł miesięcznie do pensji, ale pokazałoby też, że ta specjalizacja jest postrzegana przez decydentów jako bardzo istotna i potrzebna.

Inna sprawa, również wymagająca pilnego załatwienia, to kadry pielęgniarskie. W 2013 r. z wykazu specjalizacji pielęgniarskich usunięto specjalizację: pielęgniarstwo neurologiczne. Wnioskujemy teraz o przywrócenie tej specjalizacji, bo na oddziałach neurologii bardzo brakuje wykwalifikowanej kadry pielęgniarskiej.

W Polsce główny ciężar opieki nad chorym neurologicznie spada na oddziały szpitalne. Dziś kadry odpływają z placówek szpitalnych do opieki ambulatoryjnej, bo praca w poradni jest znacznie mniej obciążająca, a tak samo płatna jak na oddziale szpitalnym. Ten niekorzystny trend mogłoby zahamować zróżnicowanie wynagrodzenia w jednostkach szpitalnych i ambulatoryjnych, ale aby tak się stało, potrzebne są pieniądze. Bez pieniędzy niewiele da się zrobić, ale jeśli nie zrobimy tego, co najpilniejsze teraz, to, podkreślam, grozi nam katastrofa w opiece neurologicznej. Dlatego Krajowa Rada ds. Neurologii zabiega o retaryfikację procedur neurologicznych.

Nieadekwatna wycena procedur sprawia, że oddziały szpitalne są zamykane lub zmniejszana jest liczba łóżek neurologicznych. Zdarzają się też przypadki, że nowo wybudowane, świetnie wyposażone oddziały neurologii nie mogą podjąć pracy, bo brakuje kadry medycznej. Przykładem może być oddział neurologiczny w Zambrowie, który miał zacząć działać od początku września 2022 r. Nie podjął pracy do tej pory i nie wiadomo, jak będzie, bo dyrekcja nie może znaleźć neurologów. A szuka intensywnie, także w innych województwach. Do tej pory brak chętnych.

Decydenci w ochronie zdrowia powinni sobie uświadomić, że każdy z nas może stać się pacjentem neurologicznym, a nakłady na opiekę neurologiczną to świetna inwestycja w dobrostan społeczeństwa. (BS)



FOT. ARCH. PRYWATNE

ROZMOWA Z **PROF. DR HAB. N. MED. KATARZYNĄ KOTULSKĄ-JÓŹWIAK**, PRZEWODNICZĄCĄ ZESPOŁU KOORDYNACYJNEGO DO SPRAW LECZENIA CHORYCH NA RDZENIOWY ZANIK MIĘŚNI, Z KLINIKI NEUROLOGII I EPILEPTOLOGII INSTYTUTU POMNIK – CENTRUM ZDROWIA DZIECKA W WARSZAWIE.

To wyjątkowa sytuacja, że **lek osiąga taką skuteczność**

Niedawno opublikowany raport „Rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Efekty leczenia SMA w Polsce, nowa jakość życia pacjentów i opiekunów” pokazał przełomowe wyniki badań dotyczące stosowania nusinersenu u dzieci z SMA. Udało się udowodnić, że to leczenie stanowi faktyczny przełom?

Raport jest całościową analizą wieloprofilową wpływu leczenia nusinersenem na chorych z SMA, ale także na rodzinę pacjentów i system opieki zdrowotnej. Nasze badanie, które jest częścią tego raportu, było opublikowane w „European Journal Pediatric Neurology” i podsumowało nieco ponad roczny okres leczenia 298 dzieci z SMA w ramach programu lekowego – z bardzo szerokim dostępem do leczenia, bez ograniczeń jeśli chodzi o wiek, zaawansowanie choroby, jej typ, czynniki genetyczne (jak liczba kopii genu *SMN2*). W wielu krajach te czynniki ograniczały możliwość stosowania nusinersenu. W Pol-

sce program lekowy jest powszechnie dostępny dla każdego chorego z SMA. Podjęliśmy się więc opracowania raportu dotyczącego skuteczności i bezpieczeństwa leczenia nusinersenem w warunkach szerokiego dostępu.

Co skłoniło Państwa do przeprowadzenia takich badań?

Przede wszystkim fakt, że badania kliniczne dotyczą pacjentów spełniających ściśle określone kryteria, obejmujące na przykład ciężkość choroby i wiek. Nie było więc wcześniej dowodów, że stosowanie nusinersenu np. u pacjentów z bardziej zaawansowanymi objawami SMA, a także starszych, ma sens i może przynieść korzyść. Oczywiście, zna-

jomość mechanizmu działania leku dawała podstawy, żeby tak przypuszczać, jednak nie było na to dowodów.

Monitorowaliśmy leczenie w grupie 298 pacjentów: po 14 miesiącach wciąż 292 z nich pozostawało w le-

SKUTECZNOŚĆ LECZENIA

95,7%

pacjentów jest usatysfakcjonowanych
leczeniem nusinersenem

czeniu, co oznacza, że tylko 2% go nie kontynuowało (jeden wyjechał, dwoje zmarło na samym początku leczenia, z bardzo zaawansowaną postacią choroby, troje zmieniło lek na doustny). Co więcej, wszyscy z 98% pacjentów kontynuujących leczenie osiągnęli przynajmniej minimalną korzyść ze stosowania leku. Jako minimalną korzyść rozumiemy zahamowanie procesu chorobowego. SMA jest schorzeniem postępującym i bez leczenia stan chorych nieuchronnie się pogarsza, dlatego minimum oczekiwać w stosunku do leku mającego zmieniać naturalny przebieg choroby to zahamowanie postępu objawów. Co ważne, aż 89% osób uzyskało poprawę – średnio w skali CHOP INTEND, którą często stosujemy do oceny funkcji ruchowych pacjentów, wynosiła ona prawie 9 punktów.

Co to oznacza?

Powszechnie uważa się, że poprawa o co najmniej 4 punkty jest już zauważana przez pacjenta. Oczywiście zaobserwowana w naszym badaniu średnia poprawa o niemal 9 punktów oznacza, że byli pacjenci, którzy pozostali stabilni, z tą samą liczbą punktów, i byli tacy, których stan poprawił się znacznie bardziej.

Od czego zależało to, że niektórzy pacjenci reagowali znacznie lepiej na leczenie?

Nasza analiza pokazała, że o jakości odpowiedzi decyduje przede wszystkim stan wyjściowy pacjentów – im mniej zaawansowana choroba na samym początku, tym większe szanse na poprawę i tym jest ona wyraźniejsza. Drugim czynnikiem jest wiek – u młodszych pacjentów poprawa była większa. Trzeci, najistotniejszy czynnik to czas – im dłużej leczony jest pacjent, tym poprawa jest bardziej widoczna, ale jednocześnie wzrasta odsetek pacjentów osiągających poprawę, a zmniejsza się tych ze stabilnymi objawami. Z tego wynika jeden z naszych wniosków: warto czekać na poprawę, bo nawet jeśli po pierwszych kilku dawkach leku nie jest ona jeszcze wyraźna, to istnieje prawdopodobieństwo, że po kolejnych będzie bardziej widoczna.

Jak ocenia Pani leczenie, które pomaga właściwie wszystkim, a u 89% przynosi poprawę: czy to się zdarza w innych chorobach neurologicznych?

To wyjątkowa sytuacja, że lek osiąga taką skuteczność. Jest jednak mało prawdopodobne, żeby aż tak dobre wyniki utrzymały się bardzo długo – zapewne w przyszło- ➤



FOT. ARCH. PRYWATNE

95% PACJENTÓW MA SATYSFAKCJĘ Z LECZENIA

PROF. MARIA MAZURKIEWICZ-BEŁDZIŃSKA
UCK, GDAŃSKI UNIWERSYTET MEDYCZNY:

Jakość życia pacjentów z chorobami przewlekłymi jest tak samo istotna jak długość ich życia: stan fizyczny i funkcjonalny chorych jest bardzo ważny. Dotychczas dostępne opracowania dowodzą, że po zastosowaniu nusinersenu uzyskano istotnie statystyczną poprawę w zakresie funkcjonowania pacjentów, z za-

chowany bardzo dużym poziomem satysfakcji – 95,7% pacjentów jest usatysfakcjonowanych leczeniem, a zdecydowana większość to leczenie poleca. Zarówno opiekunowie dzieci z SMA, jak i dorośli z tą chorobą doceniają skuteczność i bezpieczeństwo leczenia.

Część pacjentów początkowo miała obawy co do sposobu podawania leku, jednak w trakcie leczenia te obawy znikają, a ich miejsce zajmują zadowolenie i satysfakcja z osiągniętej poprawy klinicznej. Satysfakcja z leczenia jest niebywa-

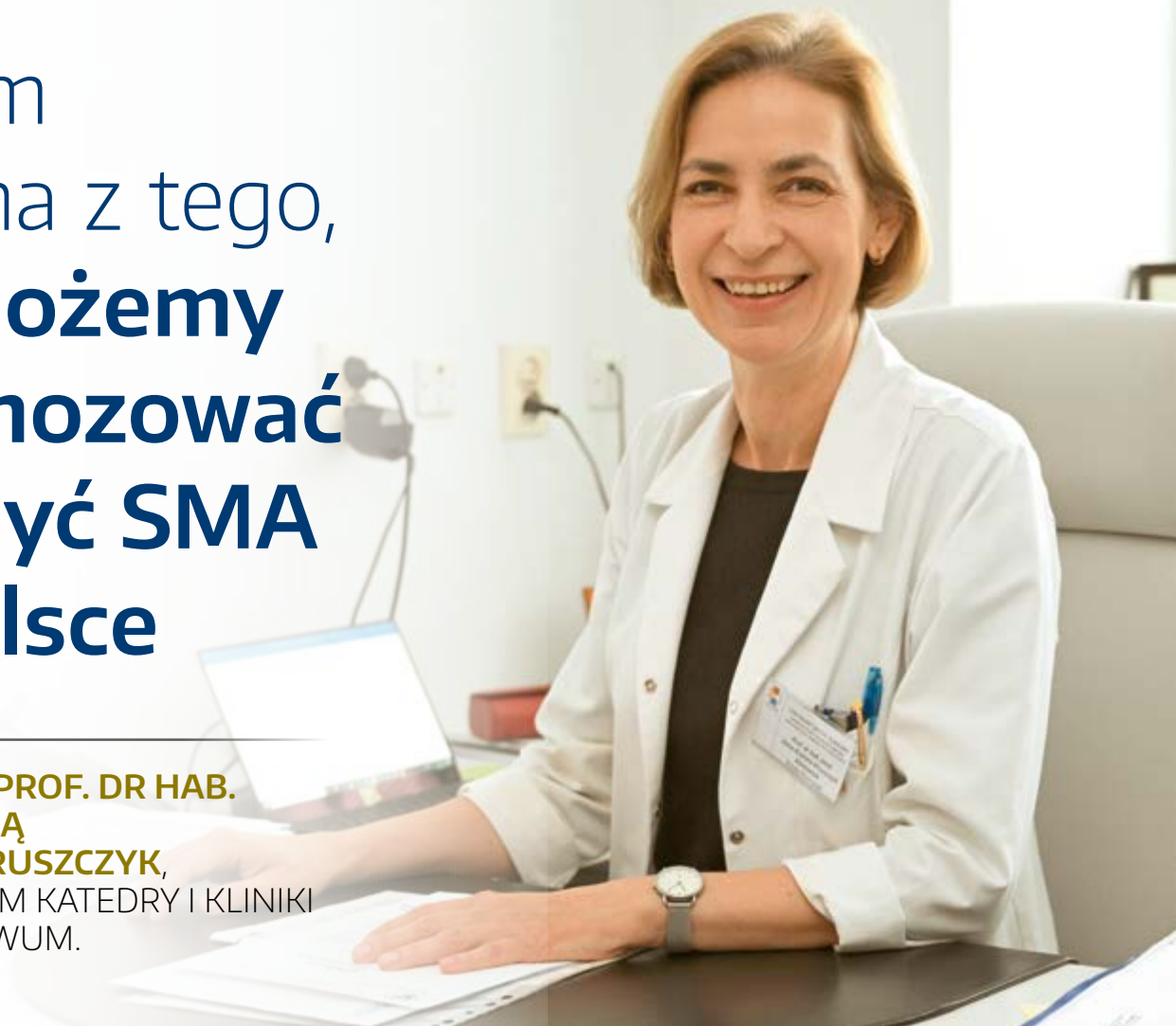
le istotna – pokazuje, że program lekowy, oprócz skuteczności i poprawy stanu fizycznego pacjentów, powoduje, że oni lepiej się czują i po prostu są szczęśliwsi.

Pacjenci byli m.in. pytani, czy rekomendowaliby innym chorym leczenie nusinersenem: na początku ponad 50% osób odpowiedziało, że zdecydowanie tak, 15% – że niekoniecznie, a ponad 30% było neutralnych. Po 24 miesiącach leczenia 70% pacjentów stwierdziło, że zarekomendowałoby innym leczenie. To pokazuje, jak bardzo doceniają tę terapię. ■

- 14 ŚWIAT LEKARZA 3D

Jestem dumna z tego, jak **możemy diagnozować i leczyć SMA w Polsce**

ROZMOWA Z **PROF. DR HAB. N. MED. ANNA KOSTERĄ-PRUSZCZYK**, KIEROWNIKIEM KATEDRY I KLINIKI NEUROLOGII WUM.



FOT. TOMASZ ADAMASZEK

Czy wiemy już, jaka jest skuteczność terapii SMA przy zastosowaniu nusinersenu u dorosłych pacjentów?

Wyniki badań, które prezentowaliśmy podczas konferencji Europejskiej Akademii Neurologii, pokazały, że nusinersen nie tylko zatrzymał postęp choroby, ale także spowodował poprawę stanu nawet pacjentów z bardzo zaawansowanymi objawami, co wydawało się niemal niemożliwe.

Dzięki decyzji Ministerstwa Zdrowia o refundacji nusinersenu w 2019 r. rozpoczęła się w Polsce rewolucja w leczeniu SMA. Bardzo szybko stworzyliśmy model diagnostyki i terapii chorych, którzy bez tego byli skazani albo na przedwczesny zgon, albo na nieuchronnie postępującą niepełnosprawność. Monitorowanie skuteczności leczenia u osób dorosłych było bardzo ważne, ponieważ badania rejestracyjne leku dotyczyły wyłącznie populacji pediatrycznej. O skuteczności terapii dorosłych pacjentów dowiadujemy się z badań RWE – najpierw z Niemiec i Włoch, teraz też z Polski. Spośród ponad 830 osób leczonych w Polsce nusinersenem 47% stanowią osoby dorosłe. Najstarszy pacjent w momencie włączenia do le-

czenia miał 67 lat. Naszą analizą objęliśmy 120 chorych leczonych przez 26 miesięcy.

W jakim stanie byli pacjenci rozpoczynający terapię?

Bardzo często już w momencie rozpoczęcia leczenia mieli bardzo zaawansowane objawy, które wydawały się niemożliwe do zmniejszenia. Chorowali przecież od urodzenia. Badania przeprowadzone wśród pacjentów przed włączeniem do leczenia pokazały, że sukcesem dla nich będzie już zatrzymanie postępu choroby. Wiedzieliśmy, że bez podjęcia terapii pacjenci co roku tracą pewną część swojej sprawności: dlatego już zatrzymanie postępu choroby byłoby sukcesem. Tymczasem po 26 miesiącach obserwacji widzimy nie tylko powstrzymanie postępu choroby, ale również poprawę stanu pacjentów. Widać ją zarówno w skalach punktowych, opracowanych specjalnie dla chorych z SMA – co jest bardzo ważne, bo to są wymierne wyniki – ale też w poprawie codziennego funkcjonowania. Pacjenci stają się ogólnie silniejsi, mniej odczuwają zmęczenie, które wcześniej ograniczało ich aktywność. Przekłada ➤

- się to na bardzo znaczący wzrost jakości życia, zarówno pacjentów, jak i ich rodzin.

W momencie włączania dorosłych osób do leczenia nie było wiadomo, jakich można spodziewać się efektów?

Ryzyka, że lek nie zadziała, nie było, ponieważ podstawowy mechanizm genetyczny w SMA jest taki sam, bez względu na to, czy pacjent choruje na SMA 1 (postać niemowlęcą), czy na typ bardziej przewlekły (SMA 2, 3). Lek działa w sposób dopasowany do mechanizmu genetycznego choroby. Nie mogliśmy jednak przewidzieć, jaki będzie stopień poprawy stanu osób, które chorują 20, 30, 40 lat. To, że jesteśmy w stanie powstrzymać postęp choroby, już jest cudem medycyny. Poprawa, którą widzę, to kolejny powód do ogromnej radości. Oczywiście nie możemy oczekiwać, że którykolwiek z obecnych leków zwróci pacjentowi wszystko, co odebrała choroba.

Lek działał u wszystkich, którzy go otrzymali – to wydaje się czymś niespotykanym w neurologii czy w ogóle w medycynie.

Zawsze zastanawiamy się, jaki będzie odsetek pacjentów, którzy odpowiedzą na leczenie. Faktycznie: nie ma zbyt wielu leków działających u stu procent pacjentów. W ciągu 26 miesięcy obserwacji u żadnego z chorych nie doszło do braku skuteczności leczenia. U wielu zaś widzimy znaczną poprawę – to ogromna radość dla nas wszystkich.

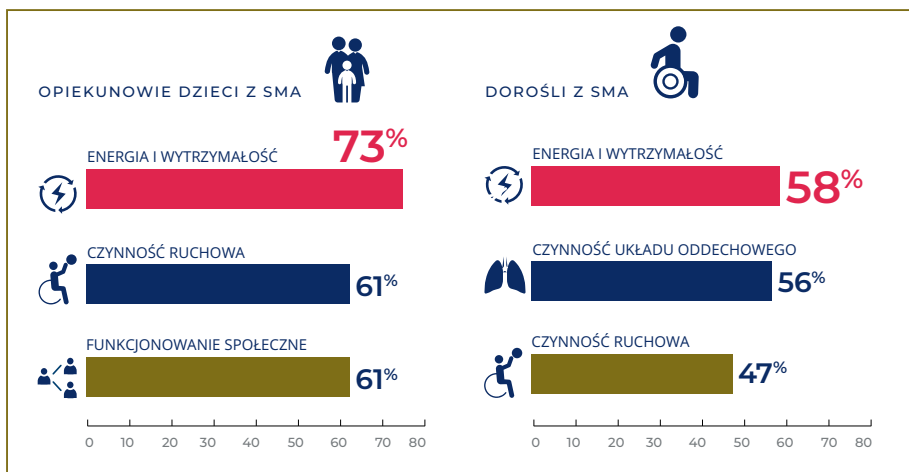
Poprawę widzieliśmy już po kilku podaniach leku, jednak nasze wyniki pokazują, że im dłużej był on stosowany, tym lepsze przynosił efekty. Z każdą kolejną dawką działa się coś dobrego. To nie zawsze musi być dostrzegalne przez pacjenta co cztery miesiące, jednak w dłuższym czasie widzimy pozytywną zmianę.

Wiele osób początkowo obawiało się dokałowej drogi podania. Nie rezygnowali jednak z tego powodu z leczenia?

Obawy zwykle są, dopóki nie rozpocznie się terapii. Stopień akceptacji drogi podania bardzo znacząco wzrósł u osób, które leczyły się i przekonały się o skuteczności tego leczenia. Problemem jest to, że część dorosłych pacjentów ma bardzo nasilone skrzywienie kręgosłupa,

skrajnie zaawansowaną skoliozę, dlatego nie podjęli się leczenia drogą dokałową, albo okazało się ono niemożliwe. U tych chorych będziemy mieć możliwość stosowania terapii doustnej. Dlatego sądzę, że odsetek osób leczonych z powodu SMA będzie rósł.

SATYSFAKCJA Z LECZENIA



[Źródło: Rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Efekty leczenia SMA w Polsce. Nowa jakość życia pacjentów i opiekunów. Raport 2022. Modern Healthcare Institute]

Czy marzyłyby się Pani również skuteczne leki w innych chorobach neurologicznych?

Jest wiele chorób rzadkich w neurologii, ostatnie lata przynoszą nowe terapie. Bardzo cieszy nas to, że Polska jest krajem, który dostrzega potrzeby pacjentów z chorobami rzadkimi. Oczywiście chcielibyśmy, żeby na świecie było rejestrowanych więcej skutecznych leków, a gdy zostaną zarejestrowane, to żeby szybko stawały się dostępne dla naszych pacjentów.

Pacjenci z SMA to bardzo szczególne osoby; gdy mają nawet niewielkie możliwości ruchowe, które jeszcze się poprawiają, wówczas dokonują ogromnego jakościowego skoku w swoim funkcjonowaniu. Wykorzystują wszystkie możliwości, które dostają. Na okładce raportu na temat rdzeniowego zaniku mięśni jest m.in. zdjęcie pani Agaty, która od wielu lat nie chodzi, jest na wózku, ale świetnie nurkuje. Jej mąż oświadczył się jej... pod wodą! Miał taki wielki banner z napisem: „Czy wyjdiesz za mnie?”.

Ci chorzy mają niesamowitą siłę i wolę życia. Gdy ich stan dzięki leczeniu poprawia się, nabierają jeszcze więcej siły, stają się bardziej samodzielni. Nie planują już tylko, co się stanie, gdy choroba coś im zabierze; planują też swoje życie. Są dla nas nieustającą inspiracją: spotkanie z każdym chorym wszystkich nas motywuje do działania. Jestem dumna z tego, jak możemy diagnozować i leczyć chorych na SMA w Polsce.

Rozmawiała: Katarzyna Pinkosz

Nadzieja dla chorych na padaczkę

ROZMOWA Z **PROF. DR. HAB. N. MED. KONRADEM REJDAKIEM**,
KIEROWNIKIEM KATEDRY I KLINIKI NEUROLOGII UNIwersYTETU
MEDYCZNEGO W LUBLINIE, PREZESEM POLSKIEGO
TOWARZYSTWA NEUROLOGICZNEGO.

Padaczka, nazywana również epilepsją, niekiedy jest określana chorobą św. Walentego. 14 lutego, w walentynki, obchodzony jest także Międzynarodowy Dzień Chorych na Epilepsję. Wydaje się, że od epilepsji do miłości droga jest dość daleka...

Pewnie wzięło się to stąd, że św. Walenty początkowo był postrzegany jako patron osób chorych na epilepsję i inne schorzenia układu nerwowego, często z zaburzeniami stanu świadomości, a zakochanie rodzi się w mózgu, podobnie jak epilepsja.

Jakie są objawy i przyczyny padaczki?

Najogólniej można ją określić jako przewlekłą chorobę mózgu, w której dochodzi do zaburzeń bioelektrycznej czynności mózgu, charakteryzujących się nawracającymi i zazwyczaj nieprovokowanymi napadami. Są one objawem nadmiernych i zsynchronizowanych, spontanicznych wyładowań bioelektrycznych w komórkach nerwowych. W tej chorobie wiele jest jeszcze niewiadomych, wciąż niewiele wiemy o jej przyczynach. To, co zostało poznane, jako przyczyny wskazuje uszkodzenia mózgu strukturalne, metaboliczne, infekcyjne, zapalne czy autoimmunologiczne. Bardzo ważną grupą etiologiczną jest podłoże genetyczne, ale trzeba pamiętać, że przyczyna w wielu przypadkach nadal pozostaje nierozpoznana. Ok. 2/3 przypadków diagnozuje się u osób przed ukończeniem 16. r.ż., a kolejny szczyt zachorowalności obserwuje się u osób >65. r.ż. U dzieci padaczkę diagnozuje się głównie w wyniku urazów okołoporodowych, wad wrodzonych, nie bez znaczenia są tu czynniki genetyczne. Natomiast u osób dorosłych dużą rolę odgrywają urazy, udary i nowotwory, a więc nabyte uszkodzenie mózgu. Padaczka może się też rozwijać na skutek czynników toksycznych, a różne używki prowokują występowanie napadów padaczkowych.

Chory na epilepsję zazwyczaj kojarzy nam się z osobą, która nagle dostaje drgawek, padając gdzieś na ziemię. Taki obraz budzi lęk, co świadczy, że ta choroba ma charakter stygmatyzujący. Ale nie tylko drgawki są objawem padaczki.

Istotnie, choć takie objawy występują w przebiegu uogólnionych napadów toniczno-klonicznych, w których dochodzi do gwałtownego skurczu tonicznego mięśni, a następnie rytmicznych skur-



FOT. MACIEJ KOZŁOWSKI

- czów i relaksacji. Ale są też inne typy napadów tzw. niedrgawkowych. Napady padaczkowe mogą mieć charakter nie tylko ruchowy, ale też czuciowy, wegetatywny, psychiczny. Może dojść do zaburzeń smaku, zapachu. Czasami napady mogą pojawiać się podczas snu i wtedy chory nawet o nich nie wie. Ważne jest, aby zwracać uwagę na towarzyszące zaburzenia stanu świadomości. Najczęściej jest tak, że u jednego chorego mogą występować różne typy napadów.

Z jaką częstotliwością występuje padaczka – w Polsce i na świecie?

Według Światowej Organizacji Zdrowia na świecie na padaczkę cierpi ponad 65 mln osób, co roku przybywa ich ok. 2,4 mln, a umiera z jej powodu ok. 125 tys. W Polsce na padaczkę choruje ok. 300 tys. osób, a każdego roku odnotowuje się ok. 27 tys. nowych zachorowań.

W ostatnich latach pojawiło się wiele optymistycznych wiadomości dla pacjentów neurologicznych, np. dla chorych na SM. Jak powiedziała niedawno jedna z ekspertek zajmujących się chorymi na stwardnienie rozsiane, kiedyś do jej gabinetu chorzy byli przywożeni na wózkach inwalidzkich. Dziś jest to rzadkością, pacjenci przychodzą na wizyty sami. Stało się to możliwe dzięki nowoczesnym, coraz skuteczniejszym lekom, oddalającym widmo niepełnosprawności. Czy chorzy na padaczkę mają również możliwość korzystania z nowoczesnych, skutecznych terapii?

Przez wiele lat w neurologii nie było zbyt wiele skutecznych leków. Ten przełom dokonał się w ciągu ostatnich dekad. A ponieważ jest to choroba złożona, którą stanowi cała grupa różnych zespołów chorobowych, o różnych przyczynach i mechanizmie, potrzeba całego wachlarza leków. Cały czas potrzebujemy więc nowych preparatów, działających na wybrane grupy pacjentów, żeby dać im szansę na wolność od napadów, czyli jak najdłuższą remisję. Taką możliwość dajemy ok. 70% pacjentów; ta grupa uzyskuje kontrolę napadów, stosując powszechnie stosowane i odpowiednio dobrane leki w terapii padaczki. Tak więc w 70% przypadków chorzy uzyskują dobre rokowania.

Niestety ok. 30% chorych nie odpowiada na leczenie. Wówczas mamy do czynienia z padaczką lekooporną. Jest ona rozpoznawana, gdy dwie kolejne próby interwencji lekowych, w monoterapii lub terapii skojarzonej, nie prowadzą do oczekiwanej kontroli napadów. Ta grupa jest wciąż niezaspokojona medycznie.

Jednak niedawno i dla tej grupy pojawiła się szansa na życie bez napadów. Na życie bez stresu, bez strachu, że atak zdarzy się w niebezpiecznym

miejsu, zagrażając życiu. Chorzy czekali właśnie na taki nowoczesny lek. Jest to cenobamat, który poprawi komfort codziennego funkcjonowania. To jednak nie oznacza, że te dotychczas stosowane odejść w przeszłość?

Absolutnie nie. Będziemy oczywiście korzystać z leków dotychczas dostępnych, bo przecież każdy pacjent jest inny, u każdego choroba przebiega inaczej i chodzi o to, żeby lek odpowiednio dobrać. Stąd potrzeba również nowych leków, działających na wybrane grupy pacjentów.

Preparat, o którym mówimy, ma ciekawy mechanizm działania i faktycznie długo na taki lek czekaliśmy. Stanowi on skuteczną i bezpieczną opcję w leczeniu padaczki lekoopornej u dorosłych i jest wskazany w terapii wspomagającej. Badania wykazały, że w terapii skojarzonej z innymi lekami przeciwpadaczkowymi pozwala uzyskać ok. 50% redukcję częstości napadów nawet u ponad 60% pacjentów, a całkowite ustąpienie u ponad 20%.

A jak wygląda sprawa dostępności do leków dla polskich pacjentów?

Polscy pacjenci mają dostęp do kilkunastu leków finansowanych ze środków publicznych, z tym że chorzy na padaczkę lekooporną nie mają pełnej odpowiedzi na aktualnie dostępne leki. Czeka na nowe opcje. Te najnowsze dopiero czekają na refundację.

Jak ocenia Pan system opieki nad pacjentem z padaczką w naszym kraju? Jakie są rekomendacje Polskiego Towarzystwa Neurologicznego?

Zasadniczo nie jest źle, zwłaszcza w systemie opieki ambulatoryjnej. Rekomendowane jest wdrożenie sieci ośrodków referencyjnych opieki nad pacjentem z padaczką, stworzenie sieci profilowanych poradni padaczkowych, określenie ścieżek diagnostycznych dla pacjentów i wczesnej diagnostyki lekooporności. W rekomendacjach znalazły się nowe leki, ale też i te stosowane od lat. Również ten, o którym mówiłem.

Czy z padaczki można się trwale wyleczyć?

Obecnie można osiągnąć trwałą remisję. A jeśli chodzi o padaczkę lekooporną, to możemy, odpowiednio dobierając leki, doprowadzić do tego, że z lekoopornej stanie się ona lekoresponsywną. I to też jest sukces. Pamiętajmy też o leczeniu operacyjnym, bo gdy uda się usunąć ognisko padaczkorodne w mózgu, jest szansa na trwałe wyleczenie.

Pilną sprawą jest zorganizowanie w Polsce formalnego systemu diagnostyki przedoperacyjnej i leczenia zabiegowego w oparciu o wskazane ośrodki specjalistyczne. Środowisko neurologów oraz neurochirurgów opracowało dokument opisujący taki system i będziemy zabiegać o jego wdrożenie.

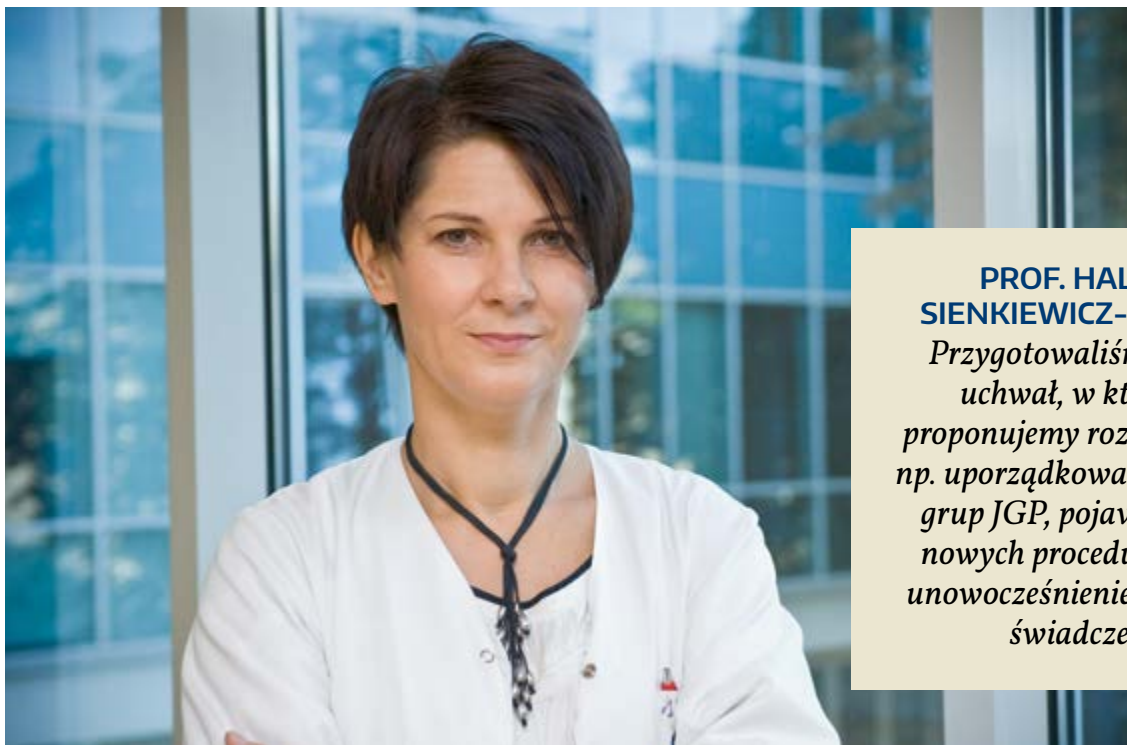
Rozmawiała: Bożena Stasiak

Krajowa Rada do spraw Neurologii **zmienia polską neurologię**

We wrześniu 2021 r. odbyła się konferencja „**Kierunki strategicznego rozwoju polskiej neurologii**”, podczas której został zaprezentowany raport „Stan polskiej neurologii oraz kierunki jej strategicznego rozwoju”, opracowany przez Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia wspólnie z Polskim Towarzystwem Neurologicznym.

Podczas konferencji minister Adam Niedzielski zapowiedział utworzenie Krajowej Rady ds. Neurologii. Została ona powołana w lutym 2022 r., a rozpoczęła prace w marcu. Celem jej działania jest m.in. opracowanie propozycji rozwiązań dotyczących organizacji opieki nad chorymi z udarem mózgu, chorobą Alzheimera, padaczką, chorobą Parkinsona i ze stwardnieniem rozsianym.

ROZMAWIAŁA: KATARZYNA PINKOSZ



FOT. TOMASZ ADAMASZEK

**PROF. HALINA
SIENKIEWICZ-JAROSZ:**
*Przygotowaliśmy kilka
uchwał, w których
proponujemy rozwiązania,
np. uporządkowanie kwestii
grup JGP, pojawienie się
nowych procedur ICD9,
unowocześnienie katalogu
świadczeń.*

**Od marca toczą się prace
w Krajowej Radzie ds.
Neurologii. Czego dotyczą?**

**PROF. HALINA SIENKIEWICZ-
JAROSZ, DYREKTOR INSTYTUTU
PSYCHIATRII I NEUROLOGII,
PRZEWODNICZĄCA KRAJOWEJ
RADY NEUROLOGII:**

Podczas spotkań Krajowej Rady ds. Neurologii zajmowaliśmy się takimi jednostkami chorobowymi, jak udar mózgu, padaczka, migrena, stwardnienie rozsiane, choroba Alzheimera, choroba Parkinsona. Przygotowaliśmy kilka uchwał, w których proponujemy rozwiązania, np. uporządkowanie kwestii grup JGP, pojawienie się nowych procedur ICD9, unowocześnienie katalogu świadczeń. Wnioskowaliśmy też o retaryfikację świadczeń w neurologii. Znalazło się to w planach Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji na 2023 rok, z którą zamierzamy aktywnie współpracować.

Rozmawialiśmy też o kadrach medycznych, a konkretnie o tym, żeby specjalizacja z neurologii stała się priorytetowa oraz aby przywrócić specjalizację z pielęgniarstwa neu-

rologicznego. Jest kilka problemów, jeżeli chodzi o kadry. Po pierwsze neurologów nie jest zbyt wielu. Po drugie, nie mamy naturalnej zastępowalności kadr: średni wiek neurologa w Polsce to 50 lat, a ok. 1/3 neurologów osiągnęło już wiek emerytalny. Myślimy, że priorytetowość specjalizacji z neurologii poprawi sytuację i być może zachęci młodych lekarzy do wybrania tej ścieżki kariery zawodowej.

***Jak dużym problemem są dziś
kadry w neurologii i wycena
procedur?***

**PROF. KONRAD REJDAK, PREZES
POLSKIEGO TOWARZYSTWA
NEUROLOGICZNEGO:**

Coraz większym problemem są katastrofalnie niskie wyceny procedur neurologicznych na oddziałach szpitalnych. Praktycznie wszystkie oddziały neurologiczne generują dług, mimo że pracują znacznie więcej i z większym poświęceniem, odrabiając dług zdrowotny. Niestety widzimy kadrę uciekającą z nieatrakcyjnych dziś miejsc pracy, jakimi są oddziały szpitalne, do placówek

prywatnych i ambulatoriów. W wielu miejscach mamy problem z zapewnieniem obsady dyżurowej. Wiele neurologów rezygnuje z pracy w systemie publicznym, a to on podtrzymuje na swoich barkach cały ciężar najtrudniejszej i najbardziej kosztownej neurologii. Oczywiście sektor ambulatoryjny i prywatny może pomóc (i pomaga) w doraźnych sprawach i kontynuacji terapii przewlekłej, jednak wiele oddziałów szpitalnych wzięło na siebie trud prowadzenia nowych programów lekowych. To duża odpowiedzialność, programy są skomplikowane, wymagają dużej wiedzy, szkoleń. Przybywa nam obowiązków przy rosnącej liczbie pacjentów, wzrosły koszty utrzymania oddziałów, a wyceny świadczeń neurologicznych zmieniły się marginalnie.

Oddział szpitalny, który nie bilansuje się, a wręcz przynosi deficyt, nie jest atrakcyjnym miejscem pracy. Nie daje poczucia stabilizacji, gdy ktoś wykonuje coraz większą pracę z coraz większym poświęceniem, a słyszy, że przynosi to jeszcze większy dług. Każdy chętnie poszedłby

do miejsca bardziej spokojnego, nieobciążonego taką odpowiedzialnością i dającego szansę na normalny tryb życia. Zaburza to pracę oddziałów, narasta frustracja. Należy coś z tym zrobić.

Co jest w planach Krajowej Rady ds. Neurologii na najbliższy rok?

PROF. HALINA SIENKIEWICZ-JAROSZ:

W najbliższym czasie czekają nas dalsze dyskusje z Ministerstwem Zdrowia i NFZ, m.in. na temat szybkich rozwiązań i uporządkowania procedur w grupach JGP. Obecnie wycena pewnych świadczeń jest ściśle uzależniona od czasu hospitaliza-

rologii współpracuje z Polskim Towarzystwem Neurologicznym oraz z ekspertami w poszczególnych dziedzinach. Niedługo spotkamy się z konsultantami wojewódzkimi i będziemy rozmawiać o opiece nad pacjentami z udarem. Już widzimy, że największą bolączką jest obecnie transport międzyszpitalny do ośrodków referencyjnych wykonujących trombektomie mechaniczną. Wydaje się to przyziemnym tema-

w programie lekowym. Obecnie pracujemy nad optymalizacją ścieżek pacjenta i poszukiwaniem rozwiązań, które skrócą czas oczekiwania na diagnostykę i dostęp do leczenia nie tylko w SM, ale też w innych chorobach. Staramy się wyznaczać sobie cele. Być może nie będzie to na początku proste, ponieważ z jednej strony zakłada się ścieżkę pacjentów trudnych, z powikłaniami, od ośrodków mniej wykwalifkowa-

PROF. KONRAD REJDAK:

Przybywa nam obowiązków przy rosnącej liczbie pacjentów, wzrosły koszty utrzymania oddziałów, a wyceny świadczeń neurologicznych zmieniły się marginalnie.

cji – chcemy to zmienić. Nie mamy aż tak dużo miejsc w szpitalach, żeby tak długo hospitalizować pacjentów, gdy nie jest to konieczne, a niepotrzebne przetrzymywanie w szpitalu nie ma sensu i jest nieetyczne. Zależy nam, aby zdjąć tę cezurę czasu. Spotykamy się też z przedstawicielami NFZ, AOTMiT, ustalamy konkretny plan działania, aby nasze postulaty, wypracowane przez kilka miesięcy, zacząć po kolei realizować.

Jeśli chodzi o rozwiązywanie konkretnych problemów, to pilotaż trombektomii został przedłużony o kolejny rok. Wyzaczyliśmy mierniki, które będziemy monitorować i analizować. Krajowa Rada ds. Neu-

tem wobec wielkich technologii, jednak każde 5-10 minut opóźnienia oznacza konkretne straty dla zdrowia pacjenta.

Jeżeli chodzi o stwardnienie rozsiane, to wiele zmieniło się z inicjatywy sekcji stwardnienia rozsianego w Polskim Towarzystwie Neurologicznym, które we współpracy z Ministerstwem Zdrowia i konsultantem krajowym pracowało już od kilku lat nad poprawą organizacji udzielania świadczeń, dostępem do nowych leków immunomodulujących, a ostatnio nad zmianami

nych do ośrodków mających większe doświadczenie i dysponujących większymi możliwościami diagnostycznymi i terapeutycznymi. Z drugiej strony część pacjentów z chorobami przewlekłymi może być pod opieką lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i trafiać do specjalisty neurologa tylko na konsultacje.

Krajowa Rada ds. Neurologii będzie bardzo promować tworzenie ścieżek pacjenta i standardów postępowania, ponieważ to właśnie standardy porządkują rzeczywistość i ułatwiają pracę neurologom. ■



FOT. MACIEJ KOZŁOWSKI



FOT. LIDERZY INNOWACYJNOŚCI

Naukowcy z UM w Lublinie współautorami publikacji w „The Lancet” z dziedziny neurookulistyki

Dzięki współpracy prof. Konrada Rejdaka, prezesa Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i prof. Roberta Rejdaka, prezesa Stowarzyszenia Chirurgów Okulistów Polskich, z prof. Axelem Petzoldem, wybitnym specjalistą w dziedzinie neurologii i neurookulistyki, powstał artykuł pt. „Diagnosis and classification of optic neuritis” opublikowany na łamach „The Lancet Neurology”.

Neurookulistyka to dyscyplina medyczna łącząca okulistykę z neurologią. Obejmuje zagadnienia związane chorobami nerwu wzrokowego, m.in. zapalenia i neuropatie, zaburzenia gałek ocznych, opadanie powiek.

Dotychczas diagnoza zaburzeń, których pierwszą manifestacją było zapalenie nerwu wzrokowego, była trudna. Prof. Axel Petzold wraz z zespołem (niemal 100 specjalistów z całego świata), złożonym ze światowej sławy specjalistów, opracował klasyfikację chorób nerwu wzrokowego. Opracowane kryteria mogą potencjalnie zmniejszyć ryzyko błędnej diagnozy, a także dostarczyć informacji na temat przebiegu choroby zapalenia nerwu wzrokowego.

Prof. Axel Petzold specjalizuje się w neurookulistyce, interesuje się badaniami oraz leczeniem neuropatii nerwu wzrokowego i neurodegeneracji. Współpracuje m.in. z The National Hospital for Neurology and Neurosurgery-University College London, Moorfields Eye Hospital in London oraz Neuro-ophthalmology Expert Centre.

Lubelscy naukowcy od 25 lat współpracują w zakresie neurologii i neurookulistyki z kliniką neurologii w Londynie. Publikacja w „The Lancet” ma na celu uwrażliwienie okulistów, neurologów i lekarzy rodzinnych na prawidłową diagnozę i zapoznanie się z nowymi kryteriami klasyfikacji chorób nerwu wzrokowego. ■

Polską pediatrię czekają rewolucyjne zmiany



FOT. TOMASZ ADAMASZEK

Zespół Parlamentarny do spraw Pediatrii powstał z inicjatywy posłanki Katarzyny Sójki, specjalistki chorób wewnętrznych. Inauguracyjne posiedzenie Zespołu Parlamentarnego, które odbyło się 30 listopada br., było poświęcone głównie zmianom w organizacji i finansowaniu oddziałów pediatricznych.

– To jeden z najważniejszych zespołów parlamentarnych i można się tylko dziwić, że nie było go wcześniej. Bardzo dobrze więc się stało, że powstał zespół parlamentarny, zajmujący się nie tylko leczeniem specjalistycznym w ośrodkach klinicznych, ale też dostępnością do tych świadczeń w powiatach. – Tak o powołaniu Parlamentarnego Zespołu do spraw Pediatrii, co miało miejsce w październiku tego roku, mówił wiceminister zdrowia Maciej Miłkowski, podczas pierwszego posiedzenia tego Zespołu. Podkreślił, że pediatria jest niezwykle szeroką dziedziną medycyny, obejmuje wiele działań – od profilaktyki, badań bilansowych, medycyny szkolnej po specjalistyczne zabiegi, ratujące życie dzieci. – Ten Zespół został utworzony po to, byśmy i my, Ministerstwo Zdrowia, i NFZ i AOTMiT wiedzieli, co robić, w jakim kierunku iść, żeby wypracować najważniejsze kierunki zmian, które zapowiadają się rewolucyjnie. Będziemy analizować, co już udało się zrobić, co nie, przyglądać się systemowi finansowania placówek, realizujących świadczenia pediatriczne. ■



Świąteczny koncert z aukcją



„Spotykamy się, bo wierzymy w potencjał naukowy polskiej młodzieży medycznej. Wierzymy w nich. Nam też kiedyś ktoś uwierzył i podał rękę” – mówił Paweł Kruś, organizator koncertu Muzyczne Spotkania Mistrzów Medycyny i aukcji na rzecz II stypendium naukowego Nagrody Zaufania Złoty OTIS.

Po raz trzeci spotkaliśmy się w zabytkowych wnętrzach Pałacu Szustra, siedzibie Warszawskiego Towarzystwa Muzycznego. Paweł Kruś, witając gości, podziękował tenorowi Pawłowi Pecuszokowi oraz dyrektorowi Andrzejowi Mrowcowi, dzięki którym odbyły się Muzyczne Spotkania Mistrzów Medycyny z aukcją na rzecz II stypendium naukowego Nagrody Zaufania Złoty OTIS.

Stypendium Naukowe Nagrody Zaufania Złoty OTIS dla młodego lekarza, poświęcającego się pracy naukowej, laureata Nagrody Zaufania Złoty OTIS w kategorii Debiut Naukowy, zostało zainicjowane w 2022 r. przez prof. Romualda Olszańskiego. Zaproponował on ufundowanie stypendium, aby młodzi naukowcy czuli moralne i materialne wsparcie Kapituły Nagrody Zaufania.

Podczas trzeciej aukcji na rzecz stypendium zaprezentowano kilka ciekawych prac. Goście oglądali rzeźby Dionizego Purty, jednego z najwybitniejszych twórców ludowych: „Anioł i Diabeł” oraz „Muzycy”. Dwa obrazy „Pejzaż podlaski znad Supraśli” (nr 44 i 45) Tobiasza Kenio przedstawiające rzekę w czasie różnych pór roku przyciągały uwagę, podobnie jak „Morze” Krzysztofa Koniczka. Gościom podobały się „Pole maków” Tatiany Pytkowskiej i „Dziwna sosna” Stanisława Sierko, a także szkice statuetki Złotego Otisa Włodzimierza Pytkowskiego. Szczególnym zainteresowaniem cieszyła akwarela: „Stary Budapest” Albina Waczyńskiego, lekarza psychiatry i uznanego pejzażysty. Łącznie na II stypendium naukowe uzyskaliśmy 5 100 zł!

Na scenie wystąpiła Martyna Kasprzyk-Peralta – mezzosopran i Adam Woch – gitarzysta, gościnnie towarzyszył im Massimiliano Peralta – 7-letni laureat 75. edycji konkursu Zecchino d'Oro we Włoszech. Solowy występ małego artysty, który zaśpiewał „Bella ciao”, nagrodzono gromkimi i entuzjastycznymi brawami. Koncert zakończyliśmy wspólnym kołędowaniem.

Wszystkim Gościom dziękujemy za udział w koncercie, licytacji oraz za wpłaty na stypendium, a darczyńcom za przekazanie prac na aukcję. ■



FOT. TOMASZ ADAMASZEK



**Z
SMA**

NIKT NIE JEST SAM

TOGETHER IN SMA™
z firmą Biogen



W firmie Biogen dokładamy wszelkich starań, aby wspierać osoby cierpiące na rdzeniowy zanik mięśni i ich zespoły opieki.

Aby uzyskać więcej informacji na temat choroby i opieki nad pacjentem z SMA odwiedź stronę: www.togetherinsma.pl

BIOGEN POLAND SP. Z O.O.
ul. Salsy 2, Warszawa (02-823), Polska
tel: + 48 22 351 51 00
e-mail: office.poland@biogen.com

Biogen-84579