



**Instytut Rozwoju
Spraw Społecznych**



HEALTHCARE POLICY SUMMIT NEUROLOGIA

RAPORT

Warszawa, 23 czerwca 2022 r.

Diagnoza

Około 165 milionów Europejczyków żyje z chorobą mózgu. Szacuje się, że 1 na 3 osoby w pewnym momencie swojego życia będzie cierpieć na zaburzenia neurologiczne i/lub psychiatryczne. Globalny koszt dla europejskich budżetów opieki zdrowotnej wynosi nawet 800 mld euro rocznie i oczekuje się, że będzie on dalej rósł wraz ze starzeniem się populacji Europy i wzrostem podatności na choroby mózgu. W Europie zaburzenia neurologiczne są trzecią najczęstszą przyczyną lat życia skorygowanych niepełnosprawnością (DALY) i trzecią najczęstszą przyczyną zgonów. W samym 2017 r. 1,1 mln osób zmarło z powodu zaburzeń neurologicznych w UE, co stanowi prawie 20% wszystkich zgonów. W ciągu ostatnich 30 lat liczba zgonów z powodu zaburzeń neurologicznych wzrosła o prawie 40%.

Obecnie choroby neurologiczne dotyczą nawet 30% Polaków. Co więcej, według szacunków w 2028 r. rozpoznawanie chorób neurologicznych u Polaków wzrośnie o 25% względem stanu obecnego. Choroby neurologiczne dotyczą często ludzi młodych, w wieku produkcyjnym. Pacjenci leczeni nieodpowiednio z czasem mogą stać się niezdolni do pracy. To generuje koszty dla systemu ochrony zdrowia m.in. poprzez hospitalizacje. To także obciążenie dla Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, który wypłaca renty, oraz gospodarki, która traci pracowników. Te statystyki obrazują potężną skalę wyzwań stojących przed naszym systemem ochrony zdrowia. W tym roku powołano Krajową Radę do Spraw Neurologii. Zgodnie z założeniami resortu zdrowia ma ona opracować rozwiązania strategiczne w zakresie organizacji opieki nad osobami z chorobami neurologicznymi. Jednocześnie, przy współpracy z Polskim Towarzystwem Neurologicznym, Rada pracuje nad Narodową Strategią Neurologiczną, która później ma zostać przyjęta jako uchwała rządu.

Przyszłość ochrony zdrowia w tym zakresie w całej Unii Europejskiej zależy od lepszej edukacji na temat chorób mózgu. Konieczne są zatem większe inwestycje w badania i innowacje w celu opracowania nowych metod leczenia i profilaktyki w zakresie schorzeń neurologicznych. Należy wprowadzić środki mające na celu rozwiązanie problemu nierówności w edukacji zdrowotnej, szkoleniach kadr medycznych i dostępie pacjentów do zalecanej przez standardy kliniczne terapii. Wczesna diagnoza i leczenie mają ogromny, pozytywny wpływ na przebieg wielu chorób oraz pozwalają uzyskać lepsze efekty zdrowotne i racjonalizację kosztów. Inwestycje w badania i poprawę opieki nad chorymi z chorobami neurologicznymi nie tylko zwiększą oczekiwaną długość życia i zmniejszą cierpienie, ale również przyniosą znaczące oszczędności w zakresie systemów ochrony zdrowia i opieki socjalnej.

„Healthcare Policy Summit – Neurologia”, który odbył się 23 czerwca 2022 r., zgromadził najwybitniejszych neurologów i przedstawicieli instytucji publicznych. Jego celem było zdefiniowanie działań, które pozwolą odpowiedzieć na największe wyzwanie w obszarze zdrowia publicznego, jakim jest „spłacenie długu zdrowotnego” oraz zaspokojenie potrzeb zdrowotnych w obszarze neurologii.

Poniżej prezentujemy wnioski oraz kluczowe postulaty mające na celu odbudowę zdrowia i odwrócenie niekorzystnego trendu śmiertelności oraz niesprawności z powodu chorób neurologicznych w Polsce.

Wnioski i rekomendacje

1. Polskie Towarzystwo Neurologiczne podkreśla w swojej Strategii na lata 2021-2030, że choroby mózgu stanowią ogromny problem medyczny, społeczny i ekonomiczny, który będzie narastał w najbliższych latach.
2. Z analiz epidemiologicznych MZ wynika, że choroby neurologiczne znajdują się wśród dziesięciu największych problemów zdrowych zdrowotnych w Polsce identyfikowanych za pomocą wskaźników DALY. Zgodnie z wartościami DALY w 2019 r., na piątym miejscu uplasowały się choroby układu nerwowego. Na taki wynik wpływ miały wartości składowych wskaźnika – YLL i YLD. Ponadto, choroby te powodowały tak znaczną liczbę zgonów, że jako grupa uplasowały się na trzecim miejscu pod względem tego wskaźnika. W 2019 r. udary były drugą najczęstszą przyczyną zgonu. Prognozy na kolejne lata nie są optymistyczne – do 2028 r., mimo coraz większego postępu w opiece medycznej, szacowany jest wzrost wskaźnika śmiertelności w chorobach neurologicznych o ponad 22%. Za taki wynik odpowiadać będzie przede wszystkim choroba Alzheimera i inne choroby otępienne, które w 2019 r. stanowiły czwartą przyczynę zgonów wśród mieszkańców Polski. Ponadto, do 2028 r. szacuje się dla nich jeden z największych wzrostów liczby zgonów – prawie o 25%.
3. Jeżeli chodzi o wymienialność pokoleniową lekarzy, to neurologia nie wygląda najlepiej – zastępowalność w postaci 40 osób rocznie to niewiele. Średnia wieku neurologa wynosi ok. 50 lat. Dodatkowo następuje znaczące i dynamiczne przejście lekarzy neurologów z pracy w sektorze publicznym do sektora prywatnego.
4. Polskie społeczeństwo starzeje się, dlatego należy przygotować się do sprostania fali chorób neurologicznych poprzez nadanie im priorytetowego statusu w polityce zdrowotnej państwa.
5. W ostatnich latach diagnostyka i terapia chorób układu nerwowego w Polsce uległa znaczącej poprawie.
 - A. Funkcjonuje program pilotażowy trombektomii mechanicznej w leczeniu udaru niedokrwiennego w 18 ośrodkach klinicznych w Polsce.
 - B. W zakresie stwardnienia rozsianego 19 tys. zdiagnozowanych chorych ma dostęp do 12 terapii modyfikujących chorobę w ramach dwóch programów lekowych w 129 ośrodkach klinicznych.
 - C. Chorzy na padaczkę mają dostęp do większości zarejestrowanych leków.
 - D. Chorzy na chorobę Parkinsona mają dostęp do terapii farmakologicznych – doustnych oraz infuzyjnych, a także DBS.
 - E. Chorzy ze spastycznością i dystonią są leczeni w ramach programów lekowych.
 - F. Chorzy z dystrofią mięśniową Duchenne’a są leczeni w ramach programu lekowego.
 - G. Chorzy z migreną przewlekłą są leczeni w ramach programu lekowego toksyną botulinową i przeciwciałami monoklonalnymi.
 - H. W ramach programu lekowego leczenia rdzeniowego zaniku mięśni leczonych jest już ok. 800 wszystkich kwalifikujących się chorych w 29 ośrodkach klinicznych oraz wdrożono program badań przesiewowych noworodków w kierunku SMA na terenie całego kraju, co plasuje Polskę na czele rankingów europejskich.
6. Agencja Badań Medycznych przeprowadziła w 2021 r. konkurs na opracowanie nowych procedur diagnostycznych i terapeutycznych w obszarze psychiatrii i neurologii w ramach

niekomercyjnych badań klinicznych. Wsparcie tego obszaru przez ABM przyczyni się do poprawy sytuacji pacjentów z chorobami psychicznymi i neurologicznymi, przede wszystkim poprzez zwiększenie dostępności do nowoczesnych metod diagnostyki i leczenia. Środki finansowe przeznaczone na konkurs to 100 mln zł.

7. Wydatki na świadczenia opieki neurologicznej finansowane przez NFZ już w 2018 r. przekroczyły pułap 2,5 mld zł i systematycznie rosną, choć w zasadniczej części wzrost jest wynikową refundacji nowoczesnych terapii lekowych lub procedur zabiegowych np. dla pacjentów z chorobą Parkinsona czy SM. Do wspomnianej kwoty należy doliczyć ponad 908 mln zł z tytułu opieki nad ok. 137 tys. pacjentów z udarem mózgu. Bilans ten nie uwzględnia jednak ani kosztów opieki nad pacjentami z chorobą Alzheimera (rozliczanych w ramach opieki psychiatrycznej), ani nakładów na świadczenia dla osób z chorobami rzadkimi, co jest sprawozdawane innymi kodami.
8. Z danych NFZ wynika, że w 2019 r. liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń z powodu chorób neurologicznych (ICD 10 G00-G99) w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej oraz lecznictwa szpitalnego, wynosiła blisko 5 mln.
9. Wydatki z ubezpieczeń społecznych na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobami układu nerwowego (G00-G99) w 2020 r. wyniosły 3 425 984,3 tys. zł. Największe wydatki ZUS poniósł w zakresie G35 – Stwardnienie rozsiane (251 157,9 tys. zł), G40 – Padaczka (265 286,7 tys. zł) oraz G80 – Dziecięce porażenie mózgowe (412 559,7 tys. zł).
10. Polska neurologia wymaga jednak dalszych zmian i inwestycji, zarówno w reorganizację opieki w szpitalu, jak i opieki ambulatoryjnej.
11. Celem jest skrócenie czasu od pierwszych objawów do postawienia diagnozy i rozpoczęcia optymalnego leczenia i rehabilitacji.
12. Miarą sukcesu będzie odroczenie niesprawności i ryzyka przedwczesnego zgonu pacjentów neurologicznych, poprawa jakości życia chorych przewlekle oraz poprawa efektywności wykorzystania zasobów.
13. Kluczowe rekomendacje zmian koncentrują się wokół czterech głównych obszarów, którymi są:
 - A. Inwestycje w poprawę organizacji opieki zdrowotnej:
 - I. Zmniejszenie nierówności w dostępie do porad specjalistów neurologów.
 - II. Stworzenie odpowiednich warunków systemowych dla poprawy dostępności poradni neurologicznych dla pacjentów: opracowanie ścieżki pacjenta, rewizja wycen.
 - III. Utworzenie poradni specjalistycznych dla wybranych jednostek chorobowych w chorobach neurologicznych.
 - IV. Wdrożenie Kompleksowej i Koordynowanej Opieki Neurologicznej w Polsce w ramach Krajowej Sieci Neurologicznej dla następujących jednostek chorobowych:
 - a. Kompleksowa i Koordynowana Opieka nad pacjentem z SM.
 - b. Kompleksowa i Koordynowana Opieka nad pacjentem z Chorobą Parkinsona.
 - c. Kompleksowa i Koordynowana Opieka nad Pacjentem z Chorobą Alzheimera.
 - d. Kompleksowa i Koordynowana Opieka nad Pacjentem z Padaczką.
 - e. Kompleksowa i Koordynowana Opieka nad Pacjentem z Migreną.
 - f. Krajowa Sieć Udarowa (KSU).

- V. Opracowanie standardów i wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego (ścieżka pacjenta) dla wybranych chorób: Stwardnienie Rozsiane, Choroba Parkinsona, Choroba Alzheimerera, Padaczka, Migrena, Udar Mózgu.
 - VI. Poprawa dostępności, w ramach kompleksowej opieki neurologicznej do integralnie uzupełniających (towarzyszących) świadczeń gwarantowanych zdrowotnych i społecznych:
 - a. rehabilitacja neurologiczna,
 - b. opieka psychologiczna,
 - c. opieka społeczna.
 - VII. Wdrożenie kryteriów jakości dla kluczowych procesów diagnostycznych i terapeutycznych w systemie opieki neurologicznej.
- B. Inwestycje w kadry:
- I. Stworzenie sprawnego systemu opieki neurologicznej nie będzie możliwe bez stabilnego rozwoju kadr medycznych, zaangażowanych w tym obszarze. Uznanie neurologii za specjalizację priorytetową, poprawa warunków pracy kadr oraz stworzenie perspektyw rozwoju opieki neurologicznej w Polsce będą stanowić realne zachęty dla absolwentów kierunku lekarskiego i innych pracowników sektora do podjęcia ścieżki kariery zawodowej w tej dziedzinie, tak priorytetowej dla zdrowia publicznego.
 - II. Dostosowanie struktury kadry medycznej do lepszego zaspokajania potrzeb pacjentów w obszarze neurologii przez zwiększenie zasobów kadrowych oraz jakości kształcenia:
 - a. Zwiększenie liczby lekarzy neurologów w Polsce – według danych NIL w Polsce aktywnie wykonywało zawód: 4 499 neurologów i 467 neurologów dziecięcych.
 - b. Zwiększenie liczby pielęgniarek neurologicznych, przywrócenie kształcenia w tej specjalizacji.
 - c. Wprowadzenie certyfikatów umiejętności w zakresie wybranych chorób neurologicznych.
 - d. Wprowadzenie asystenta opieki w ramach projektów kompleksowej opieki.
- E. Refundacja innowacyjnych technologii lekowych i nielekowych:
- I. Stwardnienie rozsiane:
 - a. refundacja nowych leków w stwardnieniu rozsianym,
 - b. możliwość stosowania w wybranych przypadkach od początku leczenia terapii indukcyjnej lekami o wysokiej skuteczności np.: kladrybiną, ofatumumabem, okrelizumabem i ozanimodem,
 - c. złączenie kryteriów przejścia z I do II linii leczenia,
 - d. zmiany w zakresie dostępności leków dla grupy pediatrycznej.
 - II. Padaczka – refundacja nowych leków przeciwpadaczkowych, np.: cenobamat, oraz lepsza wycena diagnostyki przedoperacyjnej i poprawa dostępności leczenia operacyjnego
 - III. Rdzeniowy zanik mięśni – refundacja kolejnych leków jak risdiplam i onasemnogen, abeparwówek.

- D. Inwestycje w profilaktykę, edukację i jakość życia pacjentów neurologicznych, w tym również edukacja mająca na celu destygmatyzację i włączenie społeczne osób chorych:
- I. Udział lekarzy różnych specjalności, w szczególności lekarzy POZ w skoordynowanej opiece nad pacjentami neurologicznymi.
 - II. Wprowadzenie obowiązku wczesnej diagnostyki chorób neurologicznych podczas badań bilansowych.
 - III. Rozszerzenie kompetencji lekarzy medycyny pracy związanej z diagnostyką chorób neurologicznych.
 - IV. Wprowadzenie programów rehabilitacyjnych zmniejszających niepełnosprawność.
 - V. Wykorzystanie nowoczesnych technologii w profilaktyce i edukacji.
 - VI. Wykorzystanie i wdrażanie badań satysfakcji (PROM) i doświadczeń (PREM) pacjentów wspólnie ze Stowarzyszeniami Pacjentów.
 - VII. Współpraca z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta.

Uczestnicy HEALTHCARE POLICY SUMMIT – NEUROLOGIA

(kolejność alfabetyczna)

- **prof. Monika Adamczyk-Sowa**, Prezes Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii w Zabrzu Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach;
- **Małgorzata Bogusz**, Prezes Instytutu Rozwoju Spraw Społecznych, Członek Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego;
- **prof. Marcin Czech**, Prezes Polskiego Towarzystwa Farmakoeconomicznego, Kierownik Zakładu Farmakoeconomicznego oraz Zespołu ds. Kontroli Zakażeń Szpitalnych w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia w latach 2017-2019;
- **dr Jakub Gierczyński**, Ekspert Systemu Ochrony Zdrowia, Członek Rady Ekspertów przy Rzeczniku Praw Pacjenta;
- **prof. Nikolaos Grigoriadis**, Kierownik 2. Uniwersyteckiego Oddziału Neurologicznego, Uniwersytet Arystotelesa w Salonikach, Uniwersytecki Szpital Ogólny w Salonikach AHEPA;
- **prof. Alicja Kalinowska**, Prezes-Elekt Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Zakład Neurochemii i Neuropatologii Katedry Neurologii Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu;
- **dr Dorota Kleszczewska**, Prezes Fundacji Instytutu Matki i Dziecka;
- **prof. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak**, Kierownik Kliniki Neurologii i Epileptologii Centrum Zdrowia Dziecka;
- **dr Tomasz Latos**, Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia, Poseł na Sejm RP;
- **Minister Piotr Mazurek**, Sekretarz Stanu w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, Wiceprzewodniczący Komitetu do spraw Pożytku Publicznego, Pełnomocnik Rządu do Spraw Polityki Młodzieżowej;
- **Natalia Miller**, Dyrektor Instytutu Rozwoju Spraw Społecznych;
- **Minister Maciej Miłkowski**, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia;

- **prof. Maciej Niewada**, Past-Prezes Polskiego Towarzystwa Farmakoeconomicznego, adiunkt Katedry Farmakologii Doświadczalnej i Klinicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego;
- **prof. Halina Sienkiewicz-Jarosz**, Przewodnicząca Krajowej Rady ds. Neurologii, Dyrektor Instytutu Psychiatrii i Neurologii;
- **prof. Radosław Sierpiński**, Prezes Agencji Badań Medycznych;
- **Mirosław Suchoń**, Wiceprzewodniczący Parlamentarnego Zespołu ds. SM, Poseł na Sejm RP;
- **Joanna Syta, Zastępca Dyrektora**, Wydział Świadczeń Opieki Zdrowotnej, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji;
- **dr Piotr Winciunas**, Naczelny Lekarz Zakładu Ubezpieczeń Społecznych.



**Instytut Rozwoju
Spraw Społecznych**