

## **Największe wyzwania w leczeniu SM w Polsce –**

**- Światowy Dzień Stwardnienia Rozsianego - 25 maja 2016 r.**

**Brak zindywidualizowanej terapii lekowej dla pacjentów z SM, słaba dostępność do leków drugiej linii oraz brak wsparcia psychologicznego ze strony systemu zdrowotnego to najważniejsze problemy, z jakimi muszą mierzyć się polscy pacjenci chorujący na SM. Zbliżający się Światowy Dzień SM (25.05) to dobra okazja, aby rozmawiać o sytuacji chorych na SM w Polsce.**

W Polsce na SM choruje 45 tys.<sup>1</sup> osób. Z danych zebranych przez NFZ wynika, że według stanu na kwiecień 2016 r. leczonych lekami pierwszej i drugiej linii było 20 proc. chorych na SM (9,5 tys.). Grupa chorych, którzy kwalifikują się do leczenia to 70 proc., co oznacza, że zdecydowana większość chorych nie otrzymuje żadnego leczenia. Pasuje to Polskę w grupie trzech państw z najniższą dostępnością do leczenia SM (obok Białorusi i Irlandii)<sup>2</sup>.

### **Dostępność leków drugiej linii w Polsce**

*„Dzisiejsze leczenie wpływa na różne fazy i różne aspekty SM. Dlatego walczymy o to, żeby leczyć pacjenta jak najszybciej i jak najintensywniej takim lekami, które są dla niego wskazane. Jeżeli pacjent ma nietolerancję na leki pierwszej linii, być może należy przejść od razu na leki drugiej linii.”* – podkreśla Prof. dr hab. n. med. Adam Stępień, kierownik kliniki neurologicznej Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie.

Obecnie, aby zakwalifikować się do leczenia lekami drugiej linii (lekami tzw. drugiego rzutu) musi zostać stwierdzony brak skuteczności leków pierwszej linii, które są dedykowane pacjentom zmagającym się z rzutowo-remisyjną postacią choroby: interferon beta-1b, interferon beta-1a oraz octan glatirameru. Warunkiem jednak jest przyjmowanie preparatów pierwszej linii przez 12 miesięcy, a nie zawsze organizm chorego toleruje te leki. Obecnie leczonych lekami drugiej linii jest 650 chorych na SM, a 1000 osób oczekuje na leczenie lekami pierwszej linii.

*„Dostępność do leków drugiej linii jest w Polsce bardzo słaba, co wynika z restrykcji programu lekowego. – podkreśla Prof. Dr hab. n. med. Adam Stępień – W tej chwili lekarz jest zmuszony, aby świadomie czekać aż u pacjenta pojawi się ciężki rzut, wystąpi niedowład i dopiero wtedy pacjent może być zakwalifikowany do leczenia lekami drugiej linii. Dla mnie są to sprawy nieakceptowalne.”*

Przykładami takich osób są ambasadorki kampanii *P.S. Mam SM* Izabela Sopalska – Rybak autorka inicjatywy *Kulawa Warszawa* i zawodniczka drużyny rugby na wózkach oraz Milena Trojanowska,

<sup>1</sup> Dane zebrane przez NFZ, stan na 2012 rok.

<sup>2</sup> Dane z MS Barometer 2013 – European Multiple Sclerosis Platform. Pełna treść nadania dostępna jest tutaj <http://www.ms-sep.be/userfiles/files/emsp/MS%20Barometer%202013.pdf>

maratonka i blogerka. Milena Trojanowska to przykład osoby chorej na SM, która pozostaje bez leczenia, ze względu na nietolerancję terapii pierwszej linii i brak kwalifikacji do drugiej. Natomiast Iza musiała czekać trzy lata na ostateczną diagnozę i przejść trzy rzuty choroby, aby zakwalifikować się na leczenie lekami pierwszej linii, które po roku przyjmowania nie przyniosły poprawy. Dopiero wtedy mogła rozpocząć kurację lekami drugiej linii.

Stosowanie zindywidualizowanej terapii, która zwiększa szanse na skuteczne leczenie chorych na SM, utrudnia także niska dostępność do leków nowej generacji. Polska wciąż znajduje się w ogonie Europy pod względem dostępności do nowoczesnych terapii dedykowanych stwardnieniu rozsianemu. Wiele leków dostępnych np. na Słowacji wciąż jest nieosiągalnych dla polskich pacjentów, bowiem w Polsce nie ma żadnych programów umożliwiających dostęp do tych terapii.

*„Chorzy i ich bliscy pytają się mnie na naszej grupie wsparcia co mogą zrobić w związku z tym, że leki najnowszej generacji nie zostały uwzględnione w programie refundacyjnym. Takie leki mogłyby być stosowane w przypadku, gdy chory nie kwalifikuje się do leczenia innymi lekami lub są one nieskuteczne. Niestety, ale nie potrafię im w tym momencie odpowiedzieć co można jeszcze zrobić. – mówi Izabela Czarnecka – Walicka - Jako fundacja stwierdziliśmy, że należy doprowadzić do takiej sytuacji, by całość chorób mózgu stała się priorytetem w polityce państwa, nazwaliśmy to „Brain Planem”. Porównując sytuację do onkologii, gdzie nie ma podziału na nowotwór trzustki czy wątroby, fundacje i środowiska reprezentujące choroby mózgu, czyli m. in. SM, chorobę Parkinsona, Schizofrenię powinny działać razem. Wtedy będziemy mieli większą szansę na wypracowanie skutecznych rozwiązań i być może zwiększenia dostępności także do leków najnowszej generacji.”*

## Wsparcie terapeutyczne i edukacja o SM

Na jakość leczenia chorych na SM w Polsce wpływa także brak wsparcia terapeutycznego oraz edukacji o chorobie, skierowanej zarówno do samych chorych jak i do ich bliskich.

*„Często osoby, u których zdiagnozowano SM wychodzą od lekarza i nie wiedzą co mają dalej robić. Z tym samym problemem muszą zmierzyć się ich bliscy, dlatego tak ważny jest szybki kontakt z terapeutą. – mówi Izabela Czarnecka – Walicka - SM nie zniknie i trzeba znaleźć na tę chorobę miejsce w życiu. Najważniejsze to nie dopuścić, aby SM stało się centrum życia osoby chorej i jej bliskich. To powinno być tylko postscriptum, czyli właśnie P.S. Mam SM.”*

*„Często osoby, u których zdiagnozowano SM wychodzą od lekarza i nie wiedzą co mają dalej robić. Z tym samym problemem muszą zmierzyć się ich bliscy, dlatego tak ważny jest szybki kontakt z terapeutą. – mówi Izabela Czarnecka – Walicka - SM nie zniknie i trzeba znaleźć na tę chorobę miejsce w życiu. Najważniejsze to nie dopuścić, aby SM stało się centrum życia osoby chorej i jej bliskich. To powinno być tylko postscriptum, czyli właśnie P.S. Mam SM.”*

Fundacje, takie jak NeuroPozytywni wypełniają lukę w systemie, dostarczając 45 tys. chorych na SM wsparcie psychologiczne, merytoryczne oraz motywacyjne. Wśród nich są członkowie „Grupy



Prof. dr hab. n. med. Halina Bartosik-Psujek  
specjalista neurolog

Pozytywnych” tworzący kampanię P.S. Mam SM. Grupę Pozytywnych tworzą osoby w różnym wieku, o różnym stopniu sprawności, które mają rozmaite doświadczenia z chorobą. Łączy ich nie tylko SM, ale przede wszystkim hart ducha, nieustanna pogoń za pasją i nieograniczona chęć spełniania własnych marzeń. W ramach kampanii dzielą się swoimi historiami, by inspirować do działania osoby nowozdiagnozowane, a także by łamać stereotypy związane z SM.

Przykładem takich osób są ambasadorki kampanii, Izabela Sopalska – Rybak oraz Milena Trojanowska, które wystąpiły w spocie promującym kampanię.

Fundacja NeuroPozytywni przygotowała także filmy edukacyjne, w których Pani Profesor Halina Bartosik – Psujek przedstawia najważniejsze informacje dotyczące SM oraz wyjaśnia wszystkie kwestie, które mogą nurtować chorych i ich bliskich.

Z okazji Światowego dnia SM na profilu Fundacji Neuropozytywni na FB, osoby chore na stwardnienie roziane mogą dzielić się swoimi marzeniami. „Wierzmy, że choroba nie jest całym życiem, a marzenia wypowiedziane na głos, zwłaszcza w tak ważnym dniu jak Dzień SM, spełniają się szybciej!” – zachęca Fundacja.



## Leczenie SM, a koszty społeczne

Skuteczne leczenie pacjentów, na które oprócz dostępności leków składa się także wsparcie terapeutyczne oznacza mniejsze koszty dla systemu zdrowotnego. Chorzy, którzy takiego wsparcia nie otrzymują często pozostają nieaktywni zawodowo i muszą korzystać z finansowego wsparcia państwa.

Jak podkreśla Prof. dr hab. n. med. Adam Stępień - *Skuteczne leczenie pacjenta, to mniejsze koszty dla systemu. Oznacza to mniej hospitalizacji, mniej rzutów choroby, mniej porad lekarskich oraz większą sprawność chorego, który w konsekwencji może pozostać osobą aktywną zawodowo. Nie ma prostego przelicznika, że niektóre leki są droższe, a niektóre tańsze. Farmakoekonomika pokazuje, że być może to leczenie, które dziś jest najdroższe, finalnie będzie najtańszym leczeniem społecznie.*

Światowy Dzień Stwardnienia Rozsianego obchodzony jest corocznie w ostatnią środę maja. W 2009 roku Międzynarodowa Federacja SM (MSIF – Multiple Sclerosis International Federation) zainicjowała pierwsze obchody SM. Celem tego dnia jest promowanie pozytywnych przykładów chorych, którzy mimo choroby realizują swoje pasje.

.....

**P.S. Mam SM** - to kampania, która powstała z myślą o osobach nowozdiagnozowanych na SM. Kampanię zainicjowała Fundacja NeuroPozytywni. Celem kampanii jest wspieranie chorych i ich bliskich, poprzez promowanie pozytywnych przykładów osób chorych na SM, którzy mimo choroby nie poddali się i realizują swoje pasje. W ramach akcji w przestrzeni internetowej działa „Grupa Pozytywnych”, gdzie osoby zdiagnozowane na SM mogą rozmawiać z innymi chorymi i uzyskać od nich wsparcie motywacyjne oraz merytoryczne. Więcej informacji o kampanii P.S. Mam SM można znaleźć na stronie <http://neuropozytywni.pl/ps-mam-sm>

**Kontakt dla mediów:** Kinga Krasuska, Konkret PR; e-mail: [k.krasuska@konkretpr.pl](mailto:k.krasuska@konkretpr.pl); tel. 694 581 885

#### **Materiały uzupełniające:**

- **Spot promujący kampanię P.S. Mam SM.** W spotcie występują ambasadorki kampanii Izabela Sopalska – Rybak oraz Milena Trojanowska. Link do spotu w serwisie YouTube >>> <https://www.youtube.com/watch?v=NI32PBVqFnM>
- **Zdjęcia ze spotu promującego kampanię P.S. Mam SM** (w załączniku do maila).
- **Filmy wideo z Panią Prof. Haliną Bartosik – Psujek**, w których Pani Profesor przedstawia najważniejsze informacje dotyczące SM oraz wyjaśnia wszystkie kwestie, które mogą nurtować chorych i ich bliskich. >>> <https://www.youtube.com/watch?v=eUYh6mkgZBY>
- **Nagranie audio** śniadania prasowego dedykowanego najpilniejszym problemom, z jakimi zmagają się polscy pacjenci. Śniadanie zostało zorganizowane przez Fundację NeuroPozytywni. Link do nagrania audio w serwisie DropBox.pl >>> <https://www.dropbox.com/sh/7gl4c4q3bug935t/AADcMSZMYt7OhSF21cMhfazja?dl=0>