

Warszawa, dnia 27 lipca 2018 r.

**Fundacja NeuroPozytywni**

ul. Górczewska 228/131

01-460 Warszawa

**Marcin Czech**

**Podsekretarz Stanu**

**Ministerstwo Zdrowia**

ul. Miodowa 15

00-952 Warszawa

**Stanowisko**

**w przedmiocie projektu Polityki Lekowej Państwa na lata 2018-2020**

W związku z opublikowanym na stronie Ministerstwa Zdrowia strategicznym dokumentem Polityka Lekowa Państwa, który określa priorytety działań rządu w zakresie gospodarowania lekami w latach 2018-2022 (dalej jako: „Polityka Lekowa” – termin konsultacji 27 lipca 2018 r.), w imieniu Fundacji NeuroPozytywni z siedzibą w Warszawie (dalej jako: „Fundacja” lub „NeuroPozytywni”), **powołanej w celu poprawy jakości życia osób dotkniętych chorobami mózgu, będącej Stowarzyszonym Partnerem European Federation of Neurological Associations (EFNA)**, pragniemy przedstawić stanowisko do Polityki Lekowej.

Przyjmując i uznając za słuszne cele przygotowania Polityki Lekowej, pragniemy jednocześnie zwrócić uwagę, że właściwe sformułowanie określonych priorytetów zdrowotnych, a później ich precyzyjna realizacja umożliwi optymalne wsparcie dla najbardziej wymagających obszarów.

Kierując się wieloletnim doświadczeniem Fundacji w obszarze działalności statutowej nakierowanej na poprawę jakości życia osób dotkniętych chorobami mózgu, mając na względzie zapewnienie efektywności oraz kompleksowości określenia strategii państwa w dziedzinie ochrony zdrowia, pragniemy odnieść się do wybranych obszarów tematycznych wyszczególnionych w Polityce Lekowej.

W celu efektywnej walki z chorobami mózgu, problem ten powinien zostać uwzględniony w poszczególnych działaniach strategicznych państwa w sposób całościowy, przy uwzględnieniu krótko- i długookresowych wyzwań, przed którymi stoi polski system w obliczu lawinowo rosnącego znaczenia tych chorób. W perspektywie długoterminowej powinno spowodować to spadek zachorowalności na choroby mózgu, ze względu na popularyzację programów profilaktycznych. Ponadto spowoduje to zmniejszenie wydatków budżetowych przeznaczonych na leczenie i pomoc społeczną, ponieważ największe koszty generują choroby w zaawansowanym stadium rozwoju.

W naszej ocenie problem dotyczący pacjentów dotkniętych chorobami mózgu, mimo że nie został podniesiony wśród szeregu enumeratywnie wymienionych priorytetów zdrowotnych, powinien

stanowić priorytetowy obszar terapeutyczny w polityce lekowej. Pragniemy wskazać, że sam Projektodawca wskazał w części dotyczącej epidemiologii na problem, jakim jest wzrost zapadalności na choroby mózgu.

**W związku z tym postulujemy, aby przy realizacji polityki lekowej Minister Zdrowia jako priorytetowe kryterium dla realizacji potrzeb wskazywał kryterium epidemiologiczne, również w sytuacji, gdy ta kwestia nie znalazła odzwierciedlenia w priorytetach zdrowotnych Ministra Zdrowia, a w szczególności, aby w priorytetowy sposób traktował obszar chorób mózgu.**

Poniżej przedstawiamy szczegółowe stanowisko.

#### **1. STANOWISKO W PRZEDMIOCIE POLITYKI LEKOWEJ**

W związku z powyższym przedstawiamy poniżej szczegółowe uwagi do wybranych obszarów strategicznych wyszczególnionych w Polityce Lekowej:

<b>Obszar strategiczny Polityki Lekowej</b>	<b>Komentarz</b>	<b>Uzasadnienie</b>
<b>Epidemiologia/ Priorytety zdrowotne</b>	<b>Konieczność uwzględnienia wśród priorytetów zdrowotnych przy realizacji polityki lekowej chorób mózgu</b>	<p>Na uwagę zasługuje fakt, iż w zakresie obszaru epidemiologii w zestawieniu z wariantem demograficznym Polityka Lekowa akcentuje wzrost zapadalności wśród pacjentów na choroby ośrodką układu nerwowego (zarówno choroby neurodegeneracyjne, jak i psychiatryczne). Natomiast wśród priorytetów zdrowotnych zakres strategiczny określony w sposób enumeratywny nie uwzględnia chorób mózgu.</p> <p>Ze względu na to, iż celem polityki lekowej państwa powinna być szeroka profilaktyka oraz wczesna diagnostyka, projekt Polityki Lekowej powinien niezależnie od niedopatrzenia znajdującego się w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 27 lutego 2018 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych (Dz.U. 2018 poz. 469) uwzględniać niniejszy obszar jako kluczowy.</p> <p>W naszej ocenie za istotną należy uznać rolę kryterium epidemiologicznego jako jednego z głównych priorytetów branych pod rozwagę przy ustaleniu zasad wydatkowania środków na produkty lecznicze. Według oficjalnych szacunków Europejskiej Rady Mózgu w 2005 r. w Europie było ok. 127 milionów pacjentów z chorobami mózgu. W 2010 r. liczba ta wynosiła już 179 milionów<sup>1</sup>.</p>

<sup>1</sup> Liczby uwzględniają jedynie 12 chorób mózgu, w tym: depresja, stwardnienie rozsiane, udar, migreny czy choroba Alzheimera.

		<p>Częstsze zapadanie na choroby mózgu powoduje zwiększenie kosztów społecznych, w szczególności takich jak wydatki na leczenie, organizacja pomocy społecznej bądź bezrobocie. Jako przykład można wskazać szacunki Europejskiej Rady Mózgu (EBC - European Brain Council), która wskazuje, iż całkowity koszt leczenia chorób mózgu w 30 krajach europejskich wzrósł z 386 mld euro w 2004 r. do 798 mld euro w 2010 r. Oznacza to, że koszty związane z chorobami mózgu są wyższe niż suma kosztów chorób nowotworowych, sercowo-naczyniowych i cukrzycy.</p> <p>Warto również zwrócić uwagę na koszty polskiego budżetu państwa związane z poszczególnymi chorobami, wskazane w określonych analizach naukowych.</p> <p>(i) Depresja:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– „W ramach umów zawartych w rodzaju Podstawowa Opieka Zdrowotna w 2013 r. świadczeniodawcy sprawozdali i udzielili ponad 497 856 porad pacjentów z rozpoznaniem depresji jako choroby zasadniczej”<sup>2</sup>;</li> <li>– „W 2013 r. liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym choć raz w ciągu roku wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu epizodu depresyjnego wyniosła 62,4 tys., a przeciętna absencja chorobowa skumulowana (suma dni absencji w roku dla danej osoby) przypadająca na 1 osobę wyniosła 60,26 dni. W przypadku zaburzeń depresyjnych nawracających liczba osób ubezpieczonych, którym przynajmniej raz w roku wystawiono zaświadczenie lekarskie wyniosła 31,5 tys. osób, a przeciętna skumulowana absencja na 1 osobę wyniosła 51,71 dni.”<sup>3</sup>;</li> <li>– „Koszty pośrednie ponoszone przez polskie społeczeństwo z tytułu depresji wahają się w zależności od przyjętego podejścia implementacyjnego dla metody kapitału</li> </ul>
--	--	--

<sup>2</sup> Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, *Depresja – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych*, Warszawa 2014, s.52.

<sup>3</sup> Ibidem, s. 54.

		<p>ludzkiego – od ok. 1,0 mld zł do ok. 2,6 mld zł rocznie.”<sup>4</sup></p> <p>(ii) Stwardnienie rozsiane:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– „16,7 tys. zaświadczeń lekarskich na łączną liczbę 277,3 tys. dni absencji chorobowej odnotowano z tytułu chorób wchodzących do podgrupy chorób demielinizacyjnych ośrodkowego układu nerwowego. Stwardnienie rozsiane stanowiło przyczynę wydania zaświadczeń lekarskich w 14,8 tys. przypadków na łączną liczbę 243,9 tys. dni absencji chorobowej.”<sup>5</sup>;</li> <li>– „Renty z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym pobierało 19,1 tys. osób na łączną kwotę 231 482,6 tys. zł.”<sup>6</sup>;</li> <li>– „Stwardnienie rozsiane odpowiada rocznie za około 4446 lat utraconej produktywności w Polsce. Koszty pośrednie wynikające z utraconej produktywności z powodu stwardnienia rozsianego wahają się w zależności od przyjętego podejścia implementacyjnego do metody kapitału ludzkiego od ok. 184 mln zł do ok. 188 mln zł rocznie.”<sup>7</sup></li> </ul> <p>(iii) Schizofrenia</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>– „W 2017 r. NFZ zrefundował świadczenia dla 181 716 pacjentów z rozpoznaniem schizofrenii (...)”<sup>8</sup>;</li> <li>– „Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy z tytułu schizofrenii (F20) kształtowały się w analizowanym okresie na poziomie nieco ponad 1 mld zł. W 2016 r. wyniosły 1 111 392,7 tys. zł i stanowiły ok. 20%</li> </ul>
--	--	---

<sup>4</sup> Ibidem, s. 55

<sup>5</sup> Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Stwardnienie rozsiane – zarządzanie chorobą, Warszawa 2016, s. 18

<sup>6</sup> Ibidem

<sup>7</sup> Ibidem

<sup>8</sup> Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Schizofrenia – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych w kontekście zmiany modelu organizacji opieki psychiatrycznej, s. 32

		<p>wydatków poniesionych w związku z chorobami z grupy F00 – F99, tj. z zaburzeniami psychicznymi i zaburzeniami zachowania.”<sup>9</sup>;</p> <p>–</p> <p>(iv) Choroba Parkinsona:</p> <p>– „W 2012 r. liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym choć raz w ciągu roku wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby Parkinsona wyniosła 0,8 tys., a przeciętna absencja chorobowa skumulowana (suma dni absencji w roku dla danej osoby) przypadająca na 1 osobę wyniosła 52,31 dni.”<sup>10</sup></p> <p>– „Wartość sfinansowanych przez NFZ hospitalizacji pacjentów leczonych z rozpoznaniem choroby Parkinsona (G 20) wyniosła w 2013 r. 21,6 mln zł.”<sup>11</sup></p> <p>Jak zostało wskazane powyżej, koszty chorób mózgu (zarówno o podłożu neurologicznym, jak i psychiatrycznym) są wysokie zarówno pod względem budżetowym jak i społecznym. Celem polityki państwa powinna więc być szeroka profilaktyka oraz wczesna diagnostyka. W perspektywie długoterminowej powinno spowodować to spadek zachorowalności na choroby mózgu, ze względu na popularyzację programów profilaktycznych. Ponadto spowoduje to zmniejszenie wydatków budżetowych przeznaczonych na leczenie i pomoc społeczną, ponieważ największe koszty generują choroby w zaawansowanym stadium rozwoju.</p> <p>Co więcej należy wskazać, iż leczenie m.in. zaburzeń psychicznych jest wskazywane co roku przez Ministra Zdrowia jako priorytet zdrowotny w ramach rozporządzenia w sprawie priorytetów zdrowotnych (najnowsze - § 1 pkt 5 Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 27 lutego 2018 r. w sprawie priorytetów zdrowotnych (Dz. U. z 2018 r.poz. 469)). Tym samym, wobec deklaracji Ministerstwa Zdrowia o holistycznych podejściu do problemów zdrowotnych, duże wątpliwości budzi brak uwzględnienie m.in. schorzeń psychicznej w polityce lekowej, które to z kolei Minister</p>
--	--	---

<sup>9</sup> Ibidem, s. 56

<sup>10</sup> Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Choroba Parkinsona – Analiza kosztów ekonomicznych i społecznych, Warszawa 2014, s. 136

<sup>11</sup> Ibidem, s. 134

		<p>Zdrowia sankcjonuje jako priorytet zdrowotny w ramach aktu normatywnego. Dodatkowo należy podkreślić, iż bez skutecznej i bezpiecznej farmakoterapii uniemożliwia leczenie takich zaburzeń jak depresja, czy schizofrenia. Priorytet zdrowotny jakim leczenie psychiczne znajduje odzwierciedlenie w obecnej działalności Ministerstwa Zdrowia dot. udzielania świadczeń opieki zdrowotnej (pilotaż środowiskowej opieki psychiatrycznej), dziwi więc fakt, że ww. rozporządzenie, jak i faktyczne działania Ministra Zdrowia, nie odnajdują odzwierciedlenia w polityce lekowej.</p>
<p><b>Profilaktyka pierwotna</b></p>	<p><b>Zaproponowany zakres profilaktyki pierwotnej pomija kluczową w chorobach mózgu profilaktykę farmakologiczną, skupiając się jedynie na Programie Szczepień Ochronnych, który nie realizuje w pełnym zakresie celów profilaktycznych polityki zdrowotnej.</b></p>	<p>Szczepienia ochronne z pewnością należą do zasadniczych elementów realizacji kierunków istotnych dla zdrowia publicznego pod względem działań o charakterze prewencyjnym.</p> <p>Pomimo niebagatelnego znaczenia, szczepienia nie realizują pełnych celów profilaktycznych z punktu widzenia polityki lekowej państwa.</p> <p>Profilaktyka pierwotna powinna również uwzględniać, między innymi, programy profilaktyki udarów mózgu, w szczególności wczesnego wykrywania i leczenia migotania przedsionków serca, stanowiących często podłoże kliniczne dla wystąpienia udarów mózgu.</p> <p>W tym zakresie należy zwrócić szczególną uwagę na właściwe stosowanie leków przez lekarzy POZ w celu zachowania odpowiedniej profilaktyki. Przykładem kluczowej profilaktyki lekowej niezwiązanej ze szczepieniami jest profilaktyka udarowa w przypadku pacjentów z migotaniem przedsionków. Podczas przebiegu choroby prawidłowe stosowanie leków może w istotny sposób ograniczyć ryzyko wystąpienia udaru.</p>
<p><b>Rola lekarzy, pielęgniarek i farmaceutów</b></p>	<p><b>Konieczność koordynacji działań personelu medycznego i farmaceutycznego przez lekarza POZ.</b></p>	<p>Polityka Lekowa słusznie wskazuje, że jednym z jej celów jest poprawa współpracy pomiędzy profesjonalistami medycznymi. W naszej ocenie podkreślone powinno zostać, że oprócz współpracy konieczne jest przypisanie określonemu podmiotowi roli koordynatora opieki nad pacjentem. Lekarz POZ mógłby być zaopatrzony w odpowiednie narzędzia i kompetencje do realizacji tego celu. W tym celu konieczne jest jednak zwiększenie nakładów na edukację lekarzy POZ.</p>

		<p>Należy pamiętać, że zjawisko polipragmazji może mieć szczególnie istotne znaczenie właśnie w przypadku chorób mózgu, gdzie pacjenci są dotknięci jednocześnie chorobami neurologicznymi oraz psychicznymi.</p> <p>W niniejszym przypadku za uzasadnioną należy uznać popularyzację kontaktu pomiędzy personelem sprawującym opiekę nad pacjentem w sposób telemedyczny (w formule telekonsylium). Dzięki temu zostanie poprawiona zarówno dostępność do świadczenia (np. dzięki temu, że pacjent z małej miejscowości będzie mógł udać się do lekarza POZ, który będzie mógł się zdalnie skonsultować z lekarzami specjalistami), jak również jego jakość (poprzez spojrzenie na przypadek pacjenta zarówno z perspektywy farmaceutycznej, neurologicznej, psychiatrycznej oraz lekarza POZ, a następnie przeprowadzenie konsultacji pomiędzy niniejszymi lekarzami). Niniejsze rozwiązanie mogłoby zostać przetestowane w ramach pilotażu POZ-Plus, który zakłada popularyzację telekonsyliów jako formy współpracy lekarz POZ – lekarz specjalista.</p>
--	--	--

## **2. O FUNDACJI NEUROPOZYTYWNI**

Fundacja NeuroPozytywni została założona w 2012 roku. Misją Fundacji jest poprawa sytuacji osób wykluczonych społecznie ze względu na choroby neurodegeneracyjne i związaną z tym niepełnosprawność. Ponadto wspieramy działania sprzyjające tworzeniu pozytywnych i otwartych postaw społecznych oraz respektowaniu praw osób dotkniętych chorobami mózgu. Zajmujemy się zarówno działalnością edukacyjną, jak i prowadzeniem dialogu z decydentami. Cele te są realizowane dzięki współpracy z innymi organizacjami, działalności wydawniczej oraz organizowaniu wydarzeń wspierających statutowe cele Fundacji, takich jak kampanie społeczne (SM - Walcz o siebie; PS. Mam SM), konferencje, debaty sejmowe.

Fundacja NeuroPozytywni wydaje dwa kwartalniki: "NeuroPozytywni" skierowany do osób ze stwardnieniem rozsianym (SM) i ich rodzin, oraz "Świat Mózgu" podnoszący świadomość społeczną związaną z chorobami mózgu, popularyzujący zdrowy tryb życia i podejmujący tematy szeroko rozumianych działań profilaktycznych.

## **3. BRAIN PLAN JAKO PROJEKT PREZENTUJĄCY HOLISTYCZNE PODEJŚCIE DO OPIEKI NAD PACJENTAMI DOTKNIĘTYMI CHOROBIAMI MÓZGU**

Jednocześnie Fundacja wskazuje, że obecnie realizowany jest projekt pn. „Brain Plan”. Jest to projekt prowadzony przez ekspertów z zakresu ochrony zdrowia pod egidą Fundacji Neuropozytywni. Zakłada on wypracowanie rozwiązań systemowych mających na celu poprawę opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu zarówno o podłożu neurologicznym, jak i psychiatrycznym. Cele projektu są następujące:

- Zwiększenie świadomości społecznej, w szczególności dotyczącej konsekwencji społecznych, budżetowych i osobistych, jakie niosą ze sobą choroby mózgu.
- Zminimalizowanie problemów z ograniczonym dostępem do leków, nowoczesnych terapii, rehabilitacji.
- Wprowadzenie zmian umożliwiających efektywne wydatkowanie środków finansowych w ramach systemu ochrony zdrowia.
- Budowanie atmosfery zrozumienia wobec konieczności zwiększenia nakładów na badania naukowe w obszarze chorób mózgu.
- Wprowadzenie na stałe do świadomości społecznej elementów profilaktyki i przeciwdziałania chorobom mózgu.

Warto dodać, iż Brain Plan to działania komplementarne (nie konkurencyjne) do wcześniejszych aktywności systemowych w innych kluczowych obszarach zdrowotnych (onkologia, choroby układu krążenia).

Efektom prac projektu ma być przygotowanie kompleksowej strategii poprawy opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu - tzw. Brain Planu. Raport ma zawierać ocenę stanu obecnego w kontekście braków, niezgodności, wad systemowych, jak również propozycję rekomendacji, które mają poprawić efektywność opieki w tym obszarze oraz strategię ich wdrożenia.

Projekt Brain Plan będzie zawierał propozycję wpisującą się we wszystkie sprawdzone trendy światowe w zakresie przeciwdziałania chorobom mózgu oraz w zakresie poprawy jakości życia osób nimi dotkniętych. Większość z centralnych organów państwowych krajów wysoko rozwiniętych zaczęła dostrzegać jak wielkim problemem stały się choroby mózgu. Ponadto w społeczeństwach zachodnich zaczęto obserwować gwałtowny wzrost występowania tych chorób. Szacuje się, że co trzeci mieszkaniec Europy mierzy się z chorobami mózgu. W związku z tym w wielu państwach prowadzone są prace nad narodowymi planami strategicznymi w zakresie pacjentów dotkniętymi chorobami mózgu - tzw. Brain Planami.

Ważnym dokumentem, który będzie oddziaływał w najbliższej przyszłości na politykę Norwegii w zakresie przeciwdziałania chorobom mózgu jest Nasjonal hjernehelsestrategi (2018–2024) (Krajowa Strategia dla Zdrowego Mózgu) sporządzony przez norweskie Ministerstwo Zdrowia. Określa on kompleksową strategię nowoczesnego sposobu walki z negatywnymi następstwami chorób mózgu mając na względzie profilaktykę, diagnostykę, leczenie oraz rehabilitację. Ponadto zwraca uwagę na innowacje w leczeniu, obejmujące nowe urządzenia medyczne, technologie wykorzystywane w opiece społecznej oraz leki. Podkreśla on również istotną rolę samoobserwacji pacjentów oraz zmianę do podejścia leczenia chorób mózgu – w myśl zasady lepiej zapobiegać niż leczyć. Zaakcentowana jest w nim również potrzeba aktywnego uczestnictwa w społeczeństwie osób, u których zdiagnozowano chorobę bądź którzy przechodzą rehabilitację. Aktywizacja społeczna powoduje szybszy powrót do zdrowia bądź spowolnienie postępu choroby. Ponadto pozwala na zmniejszenie nakładów na pomoc społeczną.

Projekt Brain Plan dla Polski z założenia ma być swoistym drogowskazem dla polityki wobec chorób mózgu. Jego stworzenie pomoże określić obszary, które wymagają największej uwagi. Opracowany

w nim plan działania będzie kompleksowo obejmował wszystkie elementy systemu przeciwdziałania chorobom mózgu i ich negatywnym następstwom.

#### **4. UWAGI KOŃCOWE**

W związku z przedstawioną powyżej argumentacją, wyrażamy głęboką nadzieję na pozytywne rozpatrzenie naszego stanowiska wyrażonego w punkcie pierwszym pisma.

Jednocześnie wyrażamy pełną gotowość do dyskusji z Projektodawcą w kwestii zaproponowanych przez nas rozwiązań.

Z wyrazami szacunku,

---

Izabela Czarnecka – Walicka, prezes zarządu Fundacji NeuroPozytywni

---

Jakub Walicki, wiceprezes zarządu Fundacji NeuroPozytywni