

1. STRATEGICZNE KIERUNKI ROZWOJU NEUROLOGII W POLSCE W PERSPEKTYWIE 2030 R.

1.1 Neurologia jako priorytet w polityce zdrowotnej państwa

Choroby neurologiczne, ze względu na postępujący dynamicznie proces starzenia polskiego społeczeństwa, będą odgrywały coraz większą wagę w polityce społecznej i dotyczyły coraz większej populacji. Jak wynika z badań Europejskiej Rady Mózgu, co trzeci Europejczyk przynajmniej raz w swoim życiu doświadcza choroby mózgu, czyli problemu o podłożu neurologicznym lub psychicznym. Według szacunków European Brain Council w Polsce osób dotkniętych chorobą mózgu może być ponad 15 mln. Z danych publikowanych przez MZ wynika, że wśród 10 problemów zdrowotnych, które w największym stopniu generują niepełnosprawność, co znacząco koryguje długość naszego życia, w tym życia w zdrowiu (według wskaźnika DALY, YLL, YLD), jedną piątą stanowią choroby o podłożu neurologicznym. Ze względu na ich przewlekły charakter, przebieg i następstwa, schorzenia te będą stanowiły coraz większe obciążenie zarówno dla systemu ochrony zdrowia, jak i pomocy społecznej i całej gospodarki. Bezpośrednie i pośrednie koszty chorób neurologicznych sięgają w Europie 336 mld euro rocznie. Największym obciążeniem dla systemów europejskich są: otępienia (105 mld euro), udary (64 mld euro) i bóle głowy (43 mld euro). Leczenie i bezpośrednie koszty niemedyceczne wynoszą 122 mld euro, podczas gdy koszty pośrednie wynikające na przykład ze zwolnień lekarskich i wcześniejszych emerytur wynoszą 93 mld euro (Olesen i wsp., 2012; Wynford-Thomas i Robertson, 2017).

Podjęcie wysiłku na rzecz poprawy profilaktyki, diagnostyki, leczenia oraz rehabilitacji i opieki długoterminowej dla pacjentów neurologicznych, wymagać będzie zaangażowania wielu instytucji i środowisk oraz podjęcia zdecydowanych, rozpisanych na wiele lat działań, gwarantujących stabilny rozwój neurologii w Polsce. W tym celu niezbędne jest włączenie neurologii do priorytetowych dziedzin w polityce zdrowotnej państwa i przyjęcie w formie ustawy **Narodowego Programu – Neurologia (NPN)**. Jasne określenie celów strategicznych oraz operacyjnych, przypisanie im odpowiednich zasobów oraz mierników efektów pozwoli na zwiększenie skuteczności i efektywności w tym obszarze.

Założenia dla **Narodowego Programu – Neurologia** powstały w toku wielomiesięcznej dyskusji środowiska neurologów, w którą zaangażowani byli także przedstawiciele środowiska pacjenckiego oraz eksperci systemowi Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego.

Obszary główne Narodowego Programu - Neurologia

Narodowy Program – Neurologia stanowi podstawę do zainicjowania i wdrożenia głębokiej reformy polskiej neurologii, która powinna zwiększyć zdolność systemu do skutecznego ograniczania ryzyka występowania chorób neurologicznych oraz ich skutecznego diagnozowania i leczenia oraz ograniczania wpływu choroby na jakość życia. Realizacja zadań opisanych w Programie przewidziana jest na okres 2022-2030. **Narodowy Program – Neurologia** zarządzany jest przez Krajową Radę ds. Neurologii powołaną zarządzeniem Ministra Zdrowia. Uprawnienia rady zaprezentowano w tabeli poniżej.

Tabela 1. Kompetencje Krajowej Rady ds. Neurologii

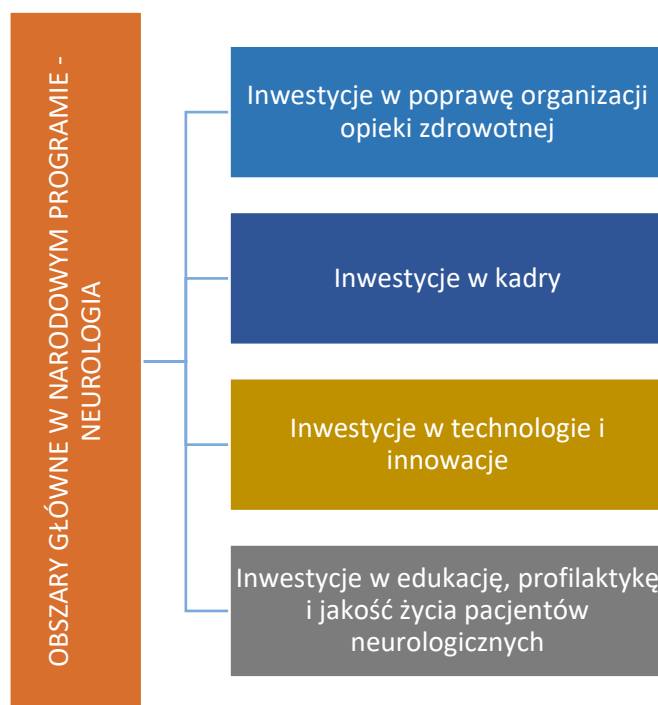
| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Krajowa Rada ds. Neurologii | Wyznaczanie strategicznych kierunków rozwoju systemu ochrony zdrowia w obszarze chorób neurologicznych w formie Narodowego Programu - Neurologia |
| | Monitorowanie realizacji celów Narodowego Programu - Neurologia oraz efektywności funkcjonowania Krajowej Sieci Neurologicznej |
| | Występowanie do ministra właściwego do spraw zdrowia z wnioskiem w sprawach dotyczących tworzenia, zmian i uzupełnień do strategii i planów zapobiegania, diagnostyki i leczenia chorób neurologicznych |
| | Opracowywanie, we współpracy ze stowarzyszeniami będącymi zgodnie z postanowieniami ich statutów towarzystwami naukowymi o zasięgu krajowym, standardów postępowania medycznego w opiece neurologicznej i ich upowszechnianie |
| Opracowywanie i przedstawianie ministrowi właściwemu do spraw zdrowia propozycji działań w zakresie: | a) poprawy edukacji zdrowotnej społeczeństwa o przyczynach, objawach, diagnozie, leczeniu i życiu z chorobą neurologiczną. |
| | b) poprawy koordynacji i efektywności opieki zdrowotnej i społecznej |
| | c) monitorowania skuteczności opieki neurologicznej |
| | d) monitorowania funkcjonowania opieki neurologicznej |

Źródło: Opracowanie własne.

W ramach Krajowej Rady ds. Neurologii mogą być tworzone Zespoły tematyczne, skoncentrowane na działaniach rozwojowych i monitorujących wybrane obszary neurologii np. Zespół ds. udarów mózgu.

Zidentyfikowane problemy i słabości polskiej neurologii oraz obiektywne ograniczenia, w jakich przyjdzie nam funkcjonować w czasie po pandemii COVID-19 zmuszają do skoncentrowania działań na czterech kluczowych obszarach.

Schemat 1. Obszary strategicznych interwencji ujęte w Narodowym Programie - Neurologia



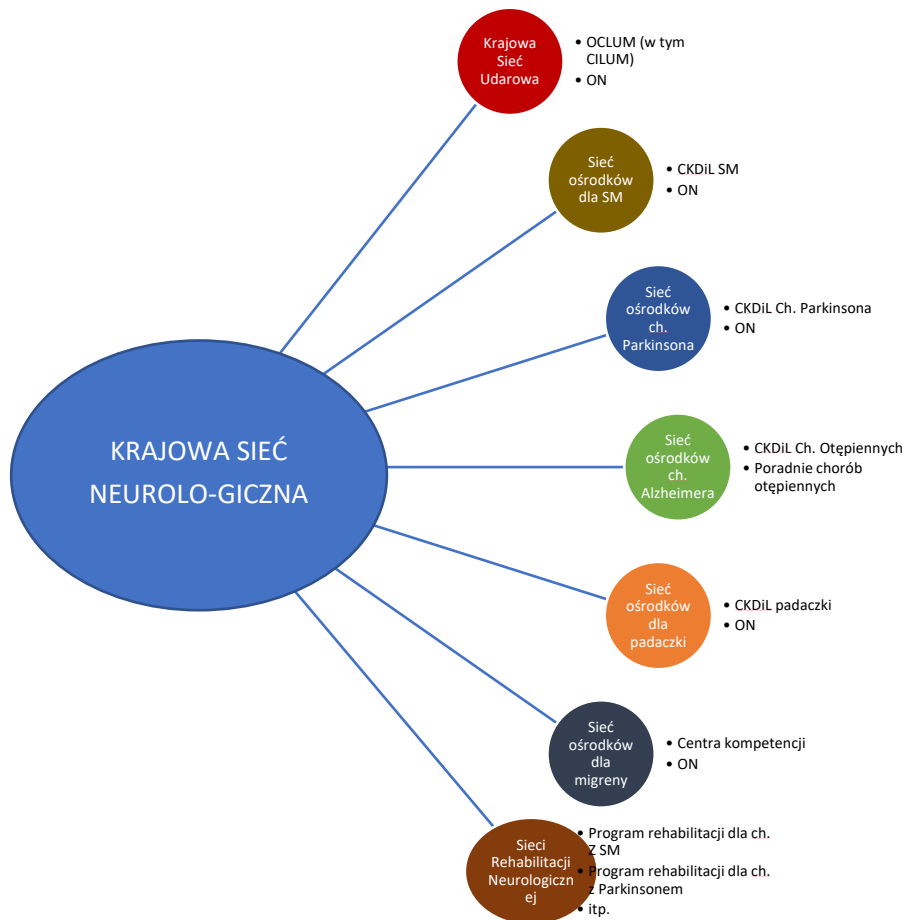
Źródło: Opracowanie własne.

1.2 Inwestycje w poprawę organizacji opieki zdrowotnej

Działania w obszarze organizacji mają zapewnić dostępność opieki zdrowotnej wysokiej jakości bez względu na miejsce zamieszkania i status pacjenta. Poprzez stworzenie Krajowej Sieci Neurologicznej (KSN) integrującej świadczeniodawców, zapewniających opiekę neurologiczną, w szczególności w zakresie sześciu najczęściej występujących chorób neurologicznym, tj. udarów, stwardnienia rozsianego, choroby Parkinsona, choroby Alzheimera, padaczki oraz migreny, możliwe będzie efektywne wykorzystanie zasobów ludzkich, infrastrukturalnych i finansowych na rzecz zwiększania dostępności do opieki specjalistycznej realizowanej w modelu opieki kompleksowej i skoordynowanej. Krajową Sieć Neurologiczną tworzyć będą regionalne sieci ośrodków, specjalizujących się w diagnozowaniu, leczeniu oraz rehabilitacji określonej grupy chorych, współpracujących ze sobą na rzecz poprawy stanu zdrowia pacjentów oraz jakości ich życia. Jasne zdefiniowanie roli i zadań poszczególnych dostawców świadczeń zdrowotnych oparte na obiektywnym pomiarze ich kompetencji i efektywności pozwoli na budowę systemu opieki przyjaznego pacjentowi, przejrzystego i mobilizującego do stałego doskonalenia jakości. Inwestycje w modernizację zasobów infrastrukturalnych, ludzkich oraz organizacyjnych pozwolą na dostosowanie podaży do rosnących potrzeb zdrowotnych, stałe zwiększanie wartości

zdrowotnej wytwarzanej w systemie opieki neurologicznej poprzez niwelowanie nierówności w dostępie do opieki wysokiej jakości.

Rysunek 1. Model krajowej sieci neurologicznej



Źródło: Opracowanie własne.

Szczegółowy opis obszaru zawarto w tabeli poniżej.

Tabela 2. Charakterystyka działań rekomendowanych dla Obszaru 1. Inwestycje w poprawę organizacji opieki zdrowotnej

| | | MIERNIKI |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CEL | Stworzenie wytycznych dla Krajowej Sieci Neurologicznej - zapewniającej pacjentom powszechny dostęp do świadczeń neurologicznych oraz kompleksowej opieki na całej „ścieżce diagnostyczno-terapeutycznej pacjenta” w wybranych schorzeniach neurologicznych | MIERNIKI STRUKTURY: <ul style="list-style-type: none"> • Wzrost liczby nowych poradni neurologicznych – (W 8 województwach wskazano takie potrzeby) • Ośrodki Kompleksowego Leczenia Udarów Mózgu (max. 30) • Liczba Oddziałów Udarowych (min. 120) • Liczba Poradni Chorób Naczyniowych Mózgu (min. 120) • Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Stwardnienia Rozsianego (min. 20) • Liczba Poradni leczenia SM (min. 120) • Centra Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Choroby Parkinsona (CKDiLCh.P.) (max. 25) • Poradnie leczenia Ch. Parkinsona i innych zaburzeń ruchowych (max. 25) • Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Chorób Otępiennych (ok. 8-10) • Poradnia Chorób Otępiennych (min. 16) • Centra Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Migreny i innych bólów głowy (min. 16) • Poradnie leczenia migreny (min. 16) |
| OCZEKIWANE REZULTATY | Skrócenie czasu diagnostyki i wdrożenie wczesnego postępowania terapeutycznego w chorobach neurologicznych. Zapewnienie dostępu pacjentów do optymalnego leczenia. Poprawa efektów zdrowotnych i zapobieganie niepełnosprawności. | |

| | | |
|-------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>DZIAŁANIA</p> | <p>1. Zapewnienie powszechnego dostępu pacjentów do poradni neurologicznej</p> <p>A. Stworzenie odpowiednich warunków systemowych dla zwiększenia dostępności pacjentów do opieki ambulatoryjnej - poradni neurologicznych ogólnych, diagnostyki jednodniowej, nielimitowość, rewizja wycen świadczeń ambulatoryjnych i pakietów diagnostycznych.</p> <p>B. Utworzenie poradni o wyższym poziomie referencyjności / wysokospecjalistycznych dla wybranych jednostek chorobowych w chorobach neurologicznych.</p> <p>2. Wdrożenie Kompleksowej i Koordynowanej Opieki Neurologicznej w Polsce w ramach Krajowej Sieci Neurologicznej dla następujących jednostek chorobowych:</p> <p>A. Kompleksowa i Koordynowanej Opieka nad pacjentem z SM</p> <p>B. Kompleksowa i Koordynowanej Opieka nad pacjentem z Chorobą Parkinsona</p> <p>C. Kompleksowa i Koordynowanej Opieka nad Pacjentem z Chorobą Alzheimerera</p> <p>D. Kompleksowa i Koordynowanej Opieka nad Pacjentem z Padaczką</p> <p>E. Kompleksowa i Koordynowanej Opieka nad Pacjentem z Migreną</p> <p>F. Krajowa Sieć Udarowa (KSU)</p> <p>3. Opracowanie standardów i wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego (ścieżka pacjenta) dla wybranych chorób: Stwardnienie Rozsiane, Choroba Parkinsona, Choroba Alzheimerera, Padaczka, Migrena, Udar Mózgu</p> <p>4. Poprawa dostępności, w ramach kompleksowej opieki neurologicznej do uzupełniających (towarzyszących) świadczeń gwarantowanych zdrowotnych i społecznych:</p> <p>A. Rehabilitacja neurologiczna</p> <p>B. Opieka psychologiczna</p> <p>C. Opieka społeczna</p> <p>5. Wdrożenie kryteriów jakości dla kluczowych procesów diagnostycznych i terapeutycznych w systemie opieki neurologicznej</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Padaczki (min. 5) • Poradnia padaczkowa (min. 20) <p>MIERNIKI PROCESU:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Liczba standardów i wytycznych postępowania diagnostyczno-terapeutycznego (6) • Udział pacjentów objętych kompleksową i koordynowaną opieką neurologiczną w ramach KSN min. 40% <p>MIERNIKI WYNIKÓW:</p> <p>Wykazane w opisie działań strategicznych dla poszczególnych problemów zdrowotnych</p> |
|-------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Źródło: Opracowanie własne.

11.3. Inwestycje w kadry

Dobrze zorganizowana opieka neurologiczna oparta jest w największym stopniu na produktywności kadr medycznych i okołomedycznych. Warunkiem jej stałego wzrostu jest zapewnienie odpowiedniej liczby lekarzy specjalistów oraz adekwatnego rozwoju ich kompetencji w całym cyklu życia zawodowego. W tym celu niezbędne jest potraktowanie neurologii jako specjalizacji priorytetowej oraz zwiększenie nakładów na kształcenie tej grupy medyków. Równie istotne są inwestycje w rozwój kadr pielęgniarskich, specjalizujących się w neurologii oraz w rehabilitację i fizjoterapię. Stały rozwój wiedzy w dziedzinie neurologii pogłębia potrzebę specjalizacji, którą mogłoby wspierać wprowadzenie w polskim systemie kształcenia specjalistycznego lekarzy, tzw. umiejętności.

Alternatywnym systemem rozwoju kompetencji specjalistów neurologów mógłby być **system certyfikacji umiejętności** opracowanym i wdrażanym sukcesywnie przez Polskie Towarzystwo Neurologiczne we współpracy z Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego i Konsultantem krajowym w dziedzinie neurologii na zlecenie Ministra Zdrowia. Posiadanie przez specjalistę neurologa potwierdzonej certyfikatem PTN lub/i CMKP umiejętności w zakresie leczenia udaru mózgu, stwardnienia rozsianego i in. powinno stanowić kryterium premiujące, dla ośrodka, które ubiega się o status centrum kompetencji (ang. Center of Excellence).

Poprawa warunków pracy lekarzy neurologów wyrażana poziomem wynagradzania i mechanizmami wspierającymi rozwój zależna jest także od rozwoju i upowszechnienia się w polskim systemie zawodów pomocniczych, np. koordynatora dokumentacji medycznej, asystenta opieki itp. Budowa przyjaznego i komfortowego środowiska pracy w placówkach finansowanych ze środków publicznych przełoży się wprost nie tylko na satysfakcję z pracy personelu medycznego, ale także doświadczenia polskich pacjentów neurologicznych.

Tabela 3. Charakterystyka działań rekomendowanych dla Obszaru 2. Inwestycje w kadry

| | | MIERNIKI |
|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CEL | Uznanie neurologii jako specjalizacji priorytetowej oraz wprowadzenie systemu uzyskiwania umiejętności | MIERNIKI STRUKTURY: <ul style="list-style-type: none"> Wzrost liczby osób rozpoczynających specjalizację z neurologii (w ujęciu rocznym) o co najmniej 25% Wzrost liczby osób pielęgniarek/rzy rozpoczynających specjalizację (w ujęciu rocznym) o 50% Liczba osób zatrudnionych w systemie publicznym na stanowisku asystent opieki – od 1-3 na Centrum KDIL w wybranych chorobach MIERNIKI PROCESU: <ul style="list-style-type: none"> Opracowanie przez PTN wytycznych dla procesu certyfikowania umiejętności dla min. 6 dziedzin neurologii Wprowadzenie kwalifikacji asystent opieki |
| OCZEKIWANE REZULTATY | Zapewnienie profesjonalnej i dostępnej kadry medycznej | |
| DZIAŁANIA | <p>A. Dostosowanie struktury kadry medycznej do lepszego zaspokajania potrzeb pacjentów w obszarze neurologii przez zwiększenie zasobów kadrowych oraz jakości kształcenia</p> <p>B. Zwiększenie liczby lekarzy neurologów w Polsce</p> <p>C. Zwiększenie liczby pielęgniarek neurologicznych i dostosowanie programu kształcenia do standardów postępowania</p> <p>D. Wprowadzenie certyfikatów umiejętności w zakresie wybranych chorób neurologicznych</p> <p>E. Wprowadzenie asystenta opieki w ramach projektów kompleksowej opieki</p> <p>F. Wzrost liczby pracowników wykonujących inne zawody ochrony zdrowia, wspierających opiekę neurologiczną np. psychologów, fizjoterapeutów, logopedów.</p> | |

Źródło: Opracowanie własne.

1.4 Inwestycje w technologie i innowacje

Współczesną medycynę charakteryzuje bardzo dynamiczny rozwój naukowy, techniczny i technologiczny. Neurologia obok onkologii i kardiologii należy do najszybciej rozwijających się obecnie dziedzin medycyny i każdego roku wprowadzane są nowe technologie oraz metody

leczenia do praktyki klinicznej. Według raportu pt. „Medicines in Development for Neurological Disorders 2018” firmy biotechnologiczne prowadzą badania w zakresie rozwoju i wprowadzania na rynek ponad 500 leków stosowanych w terapii zaburzeń neurologicznych. Na naszych oczach zachodzi również rewolucja w obszarze telemedycyny, rozwój nowoczesnych rozwiązań w zakresie telemonitorowania, telerehabilitacji, wykorzystania sztucznej inteligencji niesie nadzieję wielu pacjentom i lekarzom, zarówno co do możliwości usprawnienia procesy diagnostyki i leczenia, jak również poprawy jakości życia chorego oraz komfortu pracy z pacjentem.

System opieki zdrowotnej musi przygotować się na sukcesywne rozszerzanie dostępu do nowoczesnych technologii diagnostycznych i terapeutycznych w neurologii poprzez alokowanie na te cele większych środków finansowych oraz wdrożenie instrumentów wczesnej refundacji opartej na pomiarze skuteczności technologii oraz monitoringu efektów leczenia. Rozszerzanie dostępu do nowoczesnych technologii będzie sprzyjało nie tylko poprawie jakości opieki, ale także poprawie efektywności wykorzystania zasobów w ochronie zdrowia poprzez np. zwiększanie roli opieki ambulatoryjnej, procedur jednodniowych oraz nowoczesnej opieki domowej.

Odrębnym wyzwaniem jest wsparcie badań naukowych w dziedzinie neurologii. W agencji badawczej wielu państw Europy choroby mózgu już od wielu lat znajdują się na liście niekwestionowanych priorytetów. Stałe zwiększanie alokacji środków przeznaczanych na badania w obszarze neurologii zarówno przez Agencje podległe MZ tj. Agencje Badań Medycznych, jak również Ministrowi Nauki tj. NCN, NCBiR oraz jednostki samorządu terytorialnego dają szansę na skuteczne stawianie czoła wyzwaniom epidemiologicznym oraz zwiększanie znaczenia polskiej nauki w tym obszarze na forum międzynarodowym. Promocja badań naukowych na rzecz tworzenia nowych rozwiązań medycznych sprzyjać będzie także wzrostowi zainteresowania neurologią wśród studentów medycyny, co jest warunkiem zabezpieczenia odpowiedniej liczby specjalistów.

Tabela 4. Charakterystyka działań rekomendowanych dla Obszaru 3. Inwestycje w technologie i innowacje

| | | MIERNIKI |
|-----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CEL | Zwiększenie dostępu do najnowszych i najskuteczniejszych technologii medycznych | MIERNIKI STRUKTURY: 1. Udział nakładów na badania w dziedzinie neurologii w ogólnej puli środków na badania naukowe MIERNIKI PROCESU: 2. Czas od skierowania do wykonania i opisanie kluczowych badań dla wybranych chorób – np. MRI, EEG, itp 3. Dostęp refundacyjny do terapii zawartych w europejskich standardach klinicznych wspieranych przez PTN – analiza ilościowa i jakościowa co roku 4. Odsetek chorych leczonych zgodnie ze standardami klinicznymi – analiza co roku wg. kluczowych chorób (SM, padaczka, ... 5. Opracowanie programów rehabilitacji neurologicznej dla wybranych jednostek chorobowych 6. Odsetek pacjentów neurologicznych biorących udział w badaniach klinicznych 7. Odsetek niekomercyjnych badań klinicznych realizowanych w Polsce w stosunku do wszystkich rejestrowanych badań z obecnymi 8. Liczba pacjentów neurologicznych uczestniczących w kraju w badaniach klinicznych wczesnych faz 9. Wykorzystanie narzędzi E-Zdrowia – analiza co roku 10. Rejestry medyczne w neurologii min. 6. |
| OCZEKIWANE REZULTATY | Poprawa efektywności leczenia poprzez zapewnienie dostępu pacjentów do najnowszych technologii medycznych (leki, wyroby, narzędzia E-Zdrowia) | |
| DZIAŁANIA | 1. Zapewnienie dostępu do innowacyjnych terapii diagnostycznych i terapeutycznych A. Poprawa dostępności do wysokospecjalistycznej diagnostyki B. Poprawa dostępności do wysokospecjalistycznego leczenia terapiami innowacyjnymi C. Zapewnienie dostępu do programów rehabilitacji neurologicznej, w tym tele-rehabilitacji 2. Wsparcie badań naukowych w Polsce A. Zwiększenie finansowania badań naukowych w dziedzinie neurologii finansowanych z NCBiR B. Rozszerzenie udziału dziedziny neurologii w konkursach Agencją Badań Medycznych, w szczególności w zakresie niekomercyjnych badań klinicznych C. Pozyskiwanie środków z Krajowego Planu Odbudowy 3. Poprawa dostępu do komercyjnych badań klinicznych A. Zwiększenie liczby Ośrodków Badań Klinicznych B. Wprowadzenie rozwiązań informatycznych ułatwiających rekrutację uczestników badania | |

Źródło: Opracowanie własne.

1.5 Inwestycje w edukację, profilaktykę i jakość życia pacjentów neurologicznych

Ograniczenie zachorowalności na wybrane choroby neurologiczne poprzez redukcję ryzyka w zakresie profilaktyki pierwotnej. Działania mają na celu budowanie świadomości obywateli o istocie chorób neurologicznych, czynnikach zwiększających ryzyko ich wystąpienia oraz pierwszych objawach i sposobach reagowania. Szeroko zakrojone kampanie edukacyjne skierowane do obywateli oraz programy szkoleniowe poświęcone personelowi medycznemu, w szczególności podstawowej opiece zdrowotnej, mają na celu podniesienie czujności neurologicznej i pobudzania postaw prozdrowotnych.

Równie ważne są także działania mające na celu poprawę skuteczności profilaktyki wtórnej, w szczególności w odniesieniu do udarów. Proponowane jest włączenie do działań prewencji wtórnej lekarzy POZ. Duże nadzieje wiąże się także z szerszym wykorzystaniem sztucznej inteligencji (AI) do identyfikacji grup wysokiego ryzyka występowania chorób neurologicznych.

Tabela 5. Charakterystyka działań rekomendowanych dla Obszaru 4. Inwestycje w edukację, profilaktykę i jakość życia pacjentów neurologicznych

| | | MIERNIKI |
|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| CEL | Wzmocnienie kompetencji pacjentów w zakresie zachowań prozdrowotnych i skutecznej samoopieki | MIERNIKI STRUKTURY: <ul style="list-style-type: none"> Liczba wdrożonych programów Kompleksowej i skoordynowanej opieki – min. 4 |
| OCZEKIWANE REZULTATY | Poprawa w zakresie wczesnego wykrywania chorób neurologicznych i zapobieganie niepełnosprawności. | MIERNIKI PROCESU: <ul style="list-style-type: none"> Liczba chorób neurologicznych uwzględnionych w zintegrowanym systemie badań profilaktycznych Odsetek pacjentów objętych programami profilaktyki pierwotnej i wtórnej w udarach mózgu Liczba jednostek chorobowych, dla których zostaną wypracowane metody w oparciu o AI, identyfikacji pacjentów z wysokim ryzykiem zapadalności Liczba opracowanych standardów e-zdrowia w neurologii dla pacjentów z chorobami przewlekłymi Udział teleporad w ogóle porad w neurologii Badania PROM/PREM w poszczególnych jednostkach chorobowych Monitorowanie raportów RPP pod kątem zgłoszeń pacjentów z zakresu chorób neurologicznych |
| DZIAŁANIA | <ol style="list-style-type: none"> Włączenie lekarzy różnych specjalności, w szczególności lekarzy POZ w skoordynowaną opiekę nad pacjentami neurologicznymi <ol style="list-style-type: none"> Wprowadzenie obowiązku wczesnej diagnostyki chorób neurologicznych podczas badań bilansowych Rozszerzenie kompetencji lekarzy medycyny pracy związanej z diagnostyką chorób neurologicznych Wprowadzenie programów rehabilitacyjnych zmniejszających niepełnosprawność Wykorzystanie nowoczesnych technologii w profilaktyce i edukacji Wykorzystanie i wdrażanie badań satysfakcji (PROM) i doświadczeń (PREM) pacjentów wspólnie ze Stowarzyszeniami Pacjentów Współpraca z Biurem Rzecznika Praw Pacjenta | |

Źródło: Opracowanie własne.

1.6 Szczegółowe rozwiązania organizacyjno-finansowe

Neurologia to dziedzina obejmująca swym zakresem dziesiątki problemów zdrowotnych. Każdy z nich wymaga indywidualnego rozwiązania, odpowiednich zasobów kompetencyjnych, technologicznych, organizacyjnych. Współcześni pacjenci oczekują spersonalizowanego

podjęcia, które zwiększa szanse na osiągnięcie najlepszego efektu leczenia. Analiza danych demograficznych oraz epidemiologicznych przedstawionych w niniejszym opracowaniu jednoznacznie wskazuje na potrzebę inwestycji w opiekę neurologiczną w Polsce. Zwiększanie równości w dostępie do opieki neurologicznej wysokiej jakości, dostosowanej do potrzeb zdrowotnych, wymusza podjęcie wielu działań w sferze organizacji i finansowania tej dziedziny medycyny, w tym edukacji zdrowotnej i profilaktyki, diagnostyki i leczenia, rehabilitacji i opieki długoterminowej, systemu kształcenia i rozwoju kadr, inwestycji w infrastrukturę oraz badań naukowych itp. Należy poszukiwać rozwiązań, które umożliwią osiągnięcie maksymalnych korzyści zdrowotnych w ramach istniejących ograniczeń systemowych, w szczególności w obrębie zasobów ludzkich, finansowych i organizacyjnych.

Działania ujęte w strategicznych obszarach wykazanych w założeniach do Narodowego Programu Neurologia powinny umożliwić stworzenie systemu opieki neurologicznej charakteryzującej się następującymi wartościami (rysunek poniżej).

Rysunek 2. Kluczowe wartości w organizacji opieki neurologicznej



Źródło: Opracowanie własne.

- **Orientacja na pacjenta.** Spojrzenie na pacjenta neurologicznego jako na osobę, nie tylko przez pryzmat jego schorzenia, pozwala na poprawę wyników leczenia, a co za tym idzie -satisfakcji zarówno chorego, jak i lekarza. Opieka zorientowana na pacjenta zakłada aktywne włączenie go w proces powrotu do zdrowia oraz uwzględnienie jego celów, możliwości, oczekiwań i preferencji. Sprawdzany jest punkt widzenia pacjenta

na chorobę, jej objawy oraz wpływ na życie codzienne. Zrozumienie punktu widzenia pacjenta oraz wypracowanie partnerstwa w procesie podejmowania decyzji jest możliwie najlepszą drogą do ustalenia planu opieki i szybszego powrotu do zdrowia.

- **Medycyna oparta na dowodach.** Doświadczenie oraz intuicja lekarzy są niezbędne, jednak niewystarczające do podjęcia właściwego leczenia. Znajomość wiarygodnych, aktualnych danych naukowych, ocena informacji pod kątem znaczenia klinicznego oraz odniesienie ich do sytuacji pacjenta to czynniki, które powinny mieć wpływ na decyzję o sposobie leczenia.
- **Skuteczność i bezpieczeństwo opieki.** Profesjonaliści medyczni są zobowiązani do podejmowania działań, które prowadzą do osiągnięcia jasno zdefiniowanego i mierzalnego celu, jakim jest przywrócenie pacjentowi zdrowia z zachowaniem zasad zapewniających bezpieczeństwo opieki. Skuteczność i bezpieczeństwo podejmowanych interwencji jest przedmiotem stałego monitoringu i impulsem do ciągłego doskonalenia procesów leczniczych i zarządczych, kadr, modeli finansowania itp. Współpraca i komunikacja wszystkich interesariuszy zaangażowanych w proces leczenia pacjentów neurologicznych jest niezwykle ważnym czynnikiem mającym wpływ na skuteczność i bezpieczeństwo opieki nad pacjentem.
- **Kompleksowość opieki.** Dostęp do wszystkich niezbędnych świadczeń na każdym etapie powrotu do zdrowia zwiększa skuteczność podejmowanych interwencji medycznych. Kompleksowe leczenie pozwala na zapewnienie ciągłości leczenia oraz poprawę doświadczeń pacjenta w procesie powrotu do zdrowia lub w trakcie choroby. Wynikiem kompleksowego podejścia do opieki, angażującego wielu specjalistów, jest określenie ścieżki leczenia oraz planu postępowania obejmującego terapie lekowe i nielekowe, rehabilitację itp. Opieka integrująca wszystkie niezbędne elementy i zasoby w jednym procesie pozwala uzyskać pozytywne wyniki zdrowotne i zwiększa bezpieczeństwo pacjentów.
- **Koordynacja opieki.** Organizacja udzielania świadczeń zdrowotnych wykonywanych przez wiele osób w starannie zaplanowany i nieustannie poprawiany sposób. Koordynacja leczenia neurologicznego ma na celu zapewnienie ciągłości opieki na różnych poziomach, a także w różnych miejscach systemu. Koordynacja opieki udoskonala ścieżkę pacjenta, poprawia jakość opieki, zmniejsza fragmentaryzację opieki, zwiększa efektywność kosztową oraz poziom satysfakcji pacjentów¹.
- **Racjonalizacja zasobów.** Racjonalne wykorzystanie zasobów finansowych, rzeczowych oraz ludzkich w systemie opieki neurologicznej zakłada m.in. reorganizację podmiotów leczniczych i ich zasobów infrastrukturalnych, a także dostosowanie wielkości i struktury zatrudnienia do poszczególnych placówek opieki zdrowotnej do rzeczywistych potrzeb. Przemysłane zarządzanie zasobami oraz ich umiejętna alokacja zapewnia wzrost efektywności podejmowanych działań w obszarze opieki neurologicznej oraz optymalizację korzyści z wykorzystania posiadanych zasobów.
- **Optymalizacja procesów.** Specyfika systemu ochrony zdrowia powoduje, że każde marnotrawstwo (lub tzw. wąskie gardło) i niewydajny proces generują wysokie koszty.

¹ Schrijvers G, Opieka koordynowana. Lepiej i taniej, Narodowy Fundusz Zdrowia-Centrała, Warszawa 2017, s. 27, 33.

Optymalizacja wymaga analizy i pomiaru procesów zachodzących w systemie opieki neurologicznej, co pozwoli na wykrycie i wyeliminowanie lub usprawnienie działań, które nie przynoszą spodziewanych korzyści i generują niepotrzebne koszty. Przygotowanie rekomendacji oraz wdrożenie przygotowanych na ich podstawie usprawnień pozwoli na poprawę działania systemu opieki neurologicznej. Starannie zaprojektowane zmiany gwarantują wysoką jakość świadczonych usług zdrowotnych przy jednoczesnym zachowaniu optymalnych kosztów.

- **Maksymalizacja wartości zdrowotnej.** Poprawa efektów zdrowotnych pacjentów neurologicznych przy jednoczesnej optymalizacji kosztów opieki zdrowotnej jest czynnikiem, który łączy wszystkich interesariuszy w systemie. Wartość uzależniona jest od wyników leczenia istotnych dla zdrowia i życia pacjentów w stosunku do kosztów ich uzyskania. Wspólne działania oraz wykorzystywanie najbardziej skutecznych metod diagnostyczno-terapeutycznych pozwoli na uzyskanie pozytywnych efektów zdrowotnych oraz zmniejszenie kosztów opieki, a tym samym na zwiększenie wartości zdrowotnej².
- **Przyjazność środowiska pracy dla kadr.** System ochrony zdrowia przyjazny dla kadr pracujących w placówkach ochrony zdrowia to system, który stwarza bezpieczne i higieniczne warunki pracy, daje perspektywy rozwoju zawodowego, kreuje odpowiednie warunki do utrzymywania dobrych relacji z przełożonymi i współpracownikami oraz zapewnia wynagrodzenie adekwatne do nakładu pracy i efektów pracy. Środowisko pracy przyjazne dla kadr medycznych podnosi satysfakcję z wykonywanego zawodu i przekłada się na sprawność i wydajność pracowników, a tym samym poprawia jakość udzielanych świadczeń zdrowotnych.

Dążąc do ich urzeczywistnienia opracowano szereg szczegółowych rozwiązań, których wdrożenie pozwoli na znaczącą poprawę jakości opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami neurologicznymi (tj. chorobą Alzheimera, chorobą Parkinsona, migreną, stwardnieniem rozsianym, udarem, padaczką), których dotkliwe konsekwencje są odczuwane zarówno przez samych pacjentów, jak i ich opiekunów. Odziaływanie tych problemów zdrowotnych widoczne jest również w systemie ochrony zdrowia i całej gospodarce, co wyraża się w wartościach ich kosztów bezpośrednich i pośrednich. Wdrożenie powyższych działań ma na celu usprawnienie procesu diagnostyki i leczenia, co przełoży się także na organizację całej opieki neurologicznej w Polsce.

Celem głównym rekomendowanych zmian jest skrócenie czasu diagnozy oraz poprawa jakości opieki nad pacjentami, wyrażonych wzrostem wartości zdrowotnej, na którą składają się lepsze wyniki leczenia i doświadczenie pacjentów oraz niższe koszty.

Oczekiwanym rezultatem tych zmian jest także poprawa warunków pracy i rozwoju personelu medycznego, zaangażowanego w opiekę nad pacjentami neurologicznymi.

² Raport Droga do Value-Based Healthcare. VBHC w teorii oraz w praktyce, INFARMA, 2019, s. 18.

1.7 Rekomendacje w zakresie leczenia udarów

1.7.1 Sieć udarowa

Udar mózgu, według definicji WHO z 1970 r., to zespół kliniczny charakteryzujący się nagłym wystąpieniem ogniskowych lub uogólnionych zaburzeń czynności mózgu, których przyczyną są zmiany naczyniowe. Udar mózgu na całym świecie należy do jednej z najczęstszych chorób³. Według WHO udar jest drugą co do częstości przyczyną zgonu i najczęstszą przyczyną trwałej niepełnosprawności. Wskaźnik DALYs (Disability Adjusted Life Years – lata życia skorygowane niesprawnością) jest wyższy dla chorób mózgu niż chorób nowotworowych czy kardiologicznych. Koszty leczenia udaru i jego następstw są bardzo wysokie; szacuje się, że wynoszą ok. 3% całkowitych wydatków na opiekę medyczną⁴ (ostatnie szacunki wskazują, że w Polsce jest to około 2,3%)⁵.

W Polsce udary mózgu występują rocznie u ponad 80 000 osób, z których ponad 30% umiera w ciągu roku, a u pozostałych w 50% utrzymują się trwałe objawy niepełnosprawności. Ponadto udar mózgu jest drugą pod względem częstości przyczyną otępienia i najczęstszą przyczyną padaczki u osób starszych oraz istotną przyczyną depresji. Polska zaliczana jest do krajów, w których ryzyko wystąpienia udaru mózgu jest bardzo wysokie⁶. Dane te były impulsem do stopniowego wprowadzenia szeregu zmian organizacyjnych. Pod koniec lat dziewięćdziesiątych, na bazie Narodowego Programu Profilaktyki i Leczenia Udaru Mózgu, a następnie Programu POLKARD, rozpoczęto tworzenie w ramach oddziałów neurologicznych oddziałów/pododdziałów udarowych, wprowadzano nowe metody diagnostyczne, jak np. neuroobrazowanie (tomografia komputerowa, magnetyczny rezonans głowy), badania USG Doppler oraz nowe metody terapii, w tym leczenie trombolityczne. Przełożyło się to na widoczną poprawę takich wskaźników jak śmiertelność 30-dniowa i roczna, które w udarach niedokrwiennych obniżyły się odpowiednio z 43% do 14.9% i z 59.7% do 33.1%⁷. Podobne wyniki uzyskano w Krakow Stroke Registry. Przy wysokim współczynniku zapadalności

³ Collaborators G. Global, regional and national burden of stroke, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* 2019; 18: 439-458.

⁴ WHO 2006, Neurological Disorders. Public Health Challenges, Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2006: (http://www.who.int/mental_health/neurology/neurodivision)

⁵ Luengo-Fernandez R, Violato M, Candio P, Leal J. Economic burden of stroke across Europe: A population-based cost analysis. *Eur Stroke J.* 2020 Mar;5(1):17-25.

⁶ Asplund K, Bonita R, Kuulasamas K et al.: Multinational comparisons of stroke epidemiology. Evaluation of case ascertainment in the WHO MONICA Stroke Study, *Stroke* 1995; 26: 355-360,

⁷ Sienkiewicz-Jarosz H, Głuszkiewicz M, Pniewski J et al. Incidence and case fatality rates in first-ever strokes – comparisons of data from two population-based studies conducted in Warsaw, *Neurol Neurochir Pol* 2007 May; 47 (3): 2007-2012.

180/100 000, wskaźniki śmiertelności w udarach niedokrwiennych wynosiły odpowiednio 19% i 31.2%, przy utrzymującej się wysokiej liczbie zgonów w udarach krwotocznych⁸. Jednak w tym samym okresie sytuacja na terenie całego kraju była bardzo zróżnicowana⁹. Istotne zróżnicowanie dostępności do leczenia chorych z udarem mózgu odnotowano również w trakcie przeprowadzonej w roku kontroli NIK z 2016¹⁰. Sytuacja ta utrzymuje się do chwili obecnej. Prowadzone przez Ministerstwo Zdrowia analizy w ramach projektu Mapy Potrzeb wykazały, że mimo powstania Sieci OU oraz stałego powiększania się liczby OU, standard leczenia na terenie całego kraju jest bardzo zróżnicowany¹¹. Według przeprowadzonej analizy danych z 2018 r., przy ogółem 85% wszystkich chorych z udarem było leczonych w 181 OU, co jest wynikiem dobrym, ale różnice pomiędzy województwami były bardzo duże (np. w województwie łódzkim tylko 65.1% chorych leczono w OU, w wielkopolskim 73,14%, w warmińsko-mazurskim 75,55%, dolnośląskim 77,67%, natomiast w woj. kujawsko-pomorskim, świętokrzyskim i pomorskim powyżej 95% chorych było leczonych w OU. Wskaźnik hospitalizacji na 100 000 osób populacji surowy i po standaryzacji do populacji europejskiej z 2013 r. również był zróżnicowany i wynosił odpowiednio od 169,34 do 236,95/ 100 000 i 109,32 do 169,49/100 000. Leczenie trombolityczne w skali kraju zastosowano u 13% chorych z udarem niedokrwiennym, w tym ponownie występowały istotne różnice pomiędzy województwami: województwo podlaskie 6,87% vs. województwo podkarpackie 17,78%. Jednocześnie aż 14% chorych było leczonych w oddziałach, w których żaden chory nie otrzymał terapii trombolitycznej.

Uzupełnienie o najnowsze dane NFZ o odsetek tromboliz 19% i trombektomii 3,5% - jako wyraźna poprawa sytuacji

Nierówny dostęp chorych do nowoczesnych metod leczenia warunkowany jest zasobami kadrowymi, uwarunkowaniami demograficznymi, rozmieszczeniem infrastruktury medycznej oraz organizacją opieki, co skutkuje regionalnym zróżnicowaniem rokowania chorych. Udar mózgu może być leczony tylko w warunkach szpitalnych, stąd absolutna potrzeba stałej modernizacji tej infrastruktury oraz stworzenie mechanizmów motywujących neurologów do pracy na oddziałach udarowych. Lokalne sieci udarowe powinny być tworzone na podstawie szczegółowej analizy profilu populacji, jej potrzeb oraz wcześniejszych doświadczeń w realizacji usług medycznych na danym terenie. Sprawny dostęp pacjentów do trombektomii mechanicznej wymaga zmian w organizacji ratownictwa medycznego. Regionalna koordynacja diagnostyki i leczenia pacjentów z udarem mózgu wydaje się optymalnym rozwiązaniem w zabezpieczeniu potrzeb zdrowotnych społeczeństwa. Ułatwi też organizację

⁸ Słowik A, Turaj W, Zwolińska G et al. Stroke attack rates and case fatality in the Krakow Stroke registry, *Neurol Neurochir Pol* 2007; 41 (4): 291-295.

⁹ Niewada M, Skowrońska, Ryglewicz D et al. Acute ischemic stroke outcome in centers participating in the Polish National Stroke Prevention and Treatment Registry, *Stroke* 2007; 37 (7): 1837-1843.

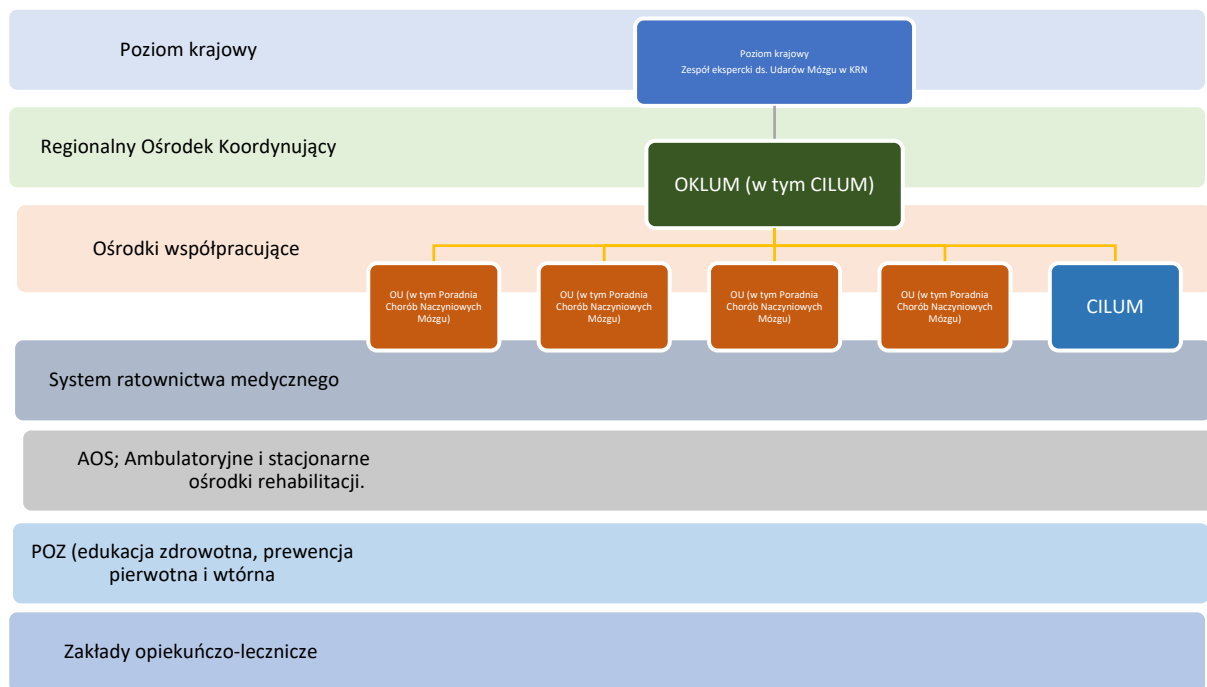
¹⁰ <https://www.nik.gov.pl/plik/id,12209,vp,14592.pdf>

¹¹ Differences in Acute Ischemic Stroke Care in Poland Analysis of Claims Database of National Health Fund in 2017. *Neurol Neurochir Pol* (submitted).

szkoleń dla personelu medycznego i monitorowanie efektów wysokospecjalistycznych procedur stosowanych w udarze mózgu.

Wychodząc z powyższego konieczne jest podjęcie działań systemowych, których efektem będzie optymalizacja organizacji sieci ośrodków udarowych w ramach sieci regionalnych, zintegrowanych teleinformatycznie, współuczestniczących w skoordynowanej opiece zdrowotnej.

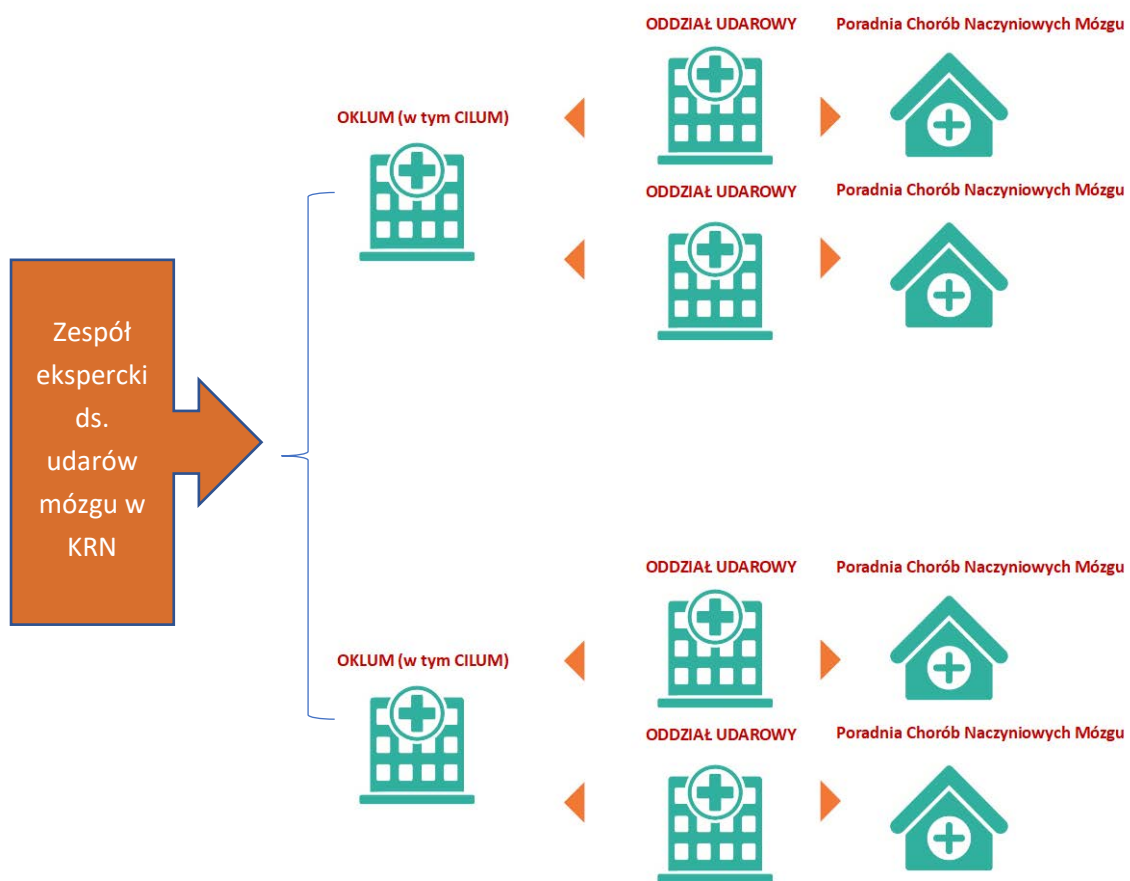
Schemat 2. Model Krajowej Sieci Udarowej (KSU)



Źródło: Opracowanie własne.

Krajową sieć udarową tworzą regionalne sieci udarowe (RSU), koordynowane przez Ośrodki Kompleksowego Leczenia Udarów Mózgu (OKLUM), które integrują oddziały udarowe oraz Centra Inwazyjnego Leczenia Udarów na rzecz wspólnej realizacji skoordynowanej i kompleksowej opieki. Krajową siecią udarową koordynuje Zespół Ekspertki ds. Udarów Mózgu powołany w ramach Krajowej Rady ds. Neurologii. Jego zadaniem jest m.in.: nadzorowanie krajowego rejestru udarów, monitorowanie i ewaluacja stanu opieki nad pacjentami w udarach i wypracowywanie kierunków dalszej optymalizacji, tworzenie i wdrażanie wytycznych i standardów terapeutycznych, inicjowanie działań na rzecz promocji profilaktyki i rozwoju kadr specjalizujących się w opiece udarowej.

Schemat 3. Model Regionalnej Sieci Udarowej (RSU)



Źródło: Opracowanie własne.

Opieka nad pacjentem z udarem mózgu nakierowana na wzrost wartości zdrowotnej wymaga ścisłej współpracy oddziałów udarowych z Ośrodkami Kompleksowego Leczenia Udarów Mózgu. Jednostkom tym przypisano w nowym modelu jasno określone role i zadania. Wskazano także kryteria, jakie musi spełnić dana placówka, aby mogła pełnić w sieci określone funkcje. I tak:

- **Ośrodek Kompleksowego Leczenia Udarów Mózgu (OKLUM)** – to wysokospecjalistyczna placówka, która pełni rolę regionalnego koordynatora sieci. Prowadzi interwencyjne leczenie udarów (czyli OKLUM posiada Centrum Inwazyjnego Leczenie Udarów Mózgu - CILUM). W szczególnych przypadkach możliwe jest koordynowanie przez OKLUM więcej niż 1 CILUM. Pod opieką jednego OKLUM znajduje się nie więcej niż 2 mln populacji oraz min. 3 współpracujące oddziały udarowe. Stanowi on jednocześnie centrum badań klinicznych oraz ośrodek konsultujący najtrudniejsze przypadki w danym regionie i poza nim. W placówce prowadzona jest kompleksowa opieka, obejmująca swym zakresem także konsultacje neurologiczno-neurochirurgiczne, neurologiczno-chirurgiczno-radiologiczne. W kompetencjach OKLUM znajduje się także zorganizowanie Centrum Koordynacji Rehabilitacji i Telerehabilitacji.

Szczegółowe kryteria, jakie musi spełnić OKLUM oraz przypisane mu zadania zaprezentowano w tabeli poniżej.

| Kryteria dla OKLUM | Zadania OKLUM |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • W strukturze podmiotu znajduje się Centrum Inwazyjnego Leczenia Udarów (CILUM) • Równoważnik min. 5 etatów neurologów, w tym 3 z min. 3-letnim stażem w OU, dodatkowo równoważnik 4 etatów dla zabezpieczenia dyżurów • Centrum Koordynacji Rehabilitacji i Telerehabilitacji (dopuszczalne w ramach umowy z podmiotem zew.) • Regionalne Centrum Koordynacji opieki udarowej | <ul style="list-style-type: none"> • Koordynacja opieki obejmującej: ratownictwo medyczne, diagnostykę i leczenie wszystkimi dostępnymi w systemie publicznym metodami, rehabilitację, specjalistyczną opiekę ambulatoryjną, w tym prewencję wtórną • Koordynacja współpracy neurologiczno-neurochirurgicznej, neurologiczno-chirurgiczno-radiologicznej • Koordynacja działań regionalnych w obszarze profilaktyki pierwotnej i edukacji społecznej • Koordynacja min. 3 oddziałów udarowych w regionie • Możliwa koordynacja więcej niż 2 CILUM • Centrum innowacji i badań klinicznych; konsultacje w zakresie przypadków rzadkich • Telekonsultacje w zakresie kwalifikacji do leczenia reperfuzyjnego lub diagnostyki w kierunku rzadkich przyczyn udarów • Prowadzenie działalności szkoleniowej • Monitorowanie jakości leczenia w ramach sieci, którą koordynuje ośrodek • Wielkość populacji objętej: 1-2 mln osób |

OKLUM rozlicza świadczenia medyczne z oddziałami/pododdziałami udarowymi za chorych, których leczenie kompleksowe kontynuowane jest w OKLUM.

- **Oddział udarowy (OU)** - to podstawowy poziom skutecznego zabezpieczenia opieki nad pacjentem z udarem mózgu. Należy dążyć do tego, aby leczenie każdego pacjenta z udarem mózgu, którego pierwsze objawy wystąpiły nie wcześniej niż przed 7 dniami, prowadził oddział udarowy z dostępem do kompleksowej

diagnostyki, leczenia, posiadającego odpowiednie zabezpieczenie kadrowe. Wyjątek stanowią pacjenci wielochorobowi, wymagający opieki intensywnej. Oddziały udarowe w Polsce powinny podlegać stałemu monitorowaniu stosowanych przez nie schematów postępowania i efektów leczenia. W trosce o jak najwyższe efekty zdrowotne konieczne jest, aby każdy oddział udarowy współpracował z Ośrodkiem Kompleksowego Leczenia Udaru Mózgu w celu zagwarantowania pacjentowi dostępu do wszystkich opcji terapeutycznych, w tym leczenia trombolitycznego, realizowanego w Centrach Inwazyjnego Leczenia Udarów Mózgu.

Efektywność opieki w OU może być zwiększona poprzez:

- Wprowadzenie świadczenia umożliwiającego przeprowadzenie niezbędnej diagnostyki u pacjenta z TIA (USG tętnic domózgowych, TCD, 24-godzinne monitorowanie EKG metodą Holtera, ECHO serca) bez konieczności noclegu w OU – „**neurologia naczyniowa jednego dnia**” - **jednodniowa hospitalizacja**.
- Wprowadzenie mechanizmów rozliczania hospitalizacji w zależności od **kompletności przeprowadzonej diagnostyki i procesu terapeutycznego**, niezależnie od liczby dni hospitalizacji.
- Wypracowanie modelu współpracy neurologiczno-neurochirurgicznej dającego realny dostęp do hemikraniektomii odbarczającej u pacjentów ze złośliwym obrzękiem mózgu w przebiegu rozległego udaru niedokrwiennego.
- Wypracowanie modelu współpracy neurologiczno-chirurgiczno-radiologicznej, dającego realny dostęp do endarterektomii lub angioplastyki z implantacją stentu w przeciągu 2 tygodni od wystąpienia udaru mózgu u pacjentów z objawowym zwężeniem tętnicy szyjnej wewnętrznej.
- Wprowadzenie zmian w ustawie o ratownictwie medycznym wskazujące na szczególne zabezpieczenie potrzeb pacjentów z udarami, umożliwiające transport pacjenta pomiędzy szpitalami.
- Rozwój Telemedycyny - telestroke na potrzeby diagnostyki i decyzji terapeutycznych.
- System certyfikacji jakości ośrodków udarowych i system zarządzania jakością oraz zasadami efektywnego (zróżnicowanego poziomem jakości usług) finansowania wspierającego nowoczesną, optymalną opiekę udarową.

Szczegółowe kryteria, jakie musi spełnić oddział udarowy oraz przypisane mu zadania zaprezentowano w tabeli poniżej.

| Kryteria dla Oddziału Udarowego |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> •Równoważnik min. 4 etaty neurologów dla populacji ok . 150 tys. mieszkańców i proporcjonalnie więcej wraz ze wzrostem populacji + równoważnik 4 etatów dla zabezpieczenia dyżurów •Prowadzenie Poradni Chorób Naczyniowych Mózgu, w której zagwarantowane jest min. 0,5 etatu neurologa |

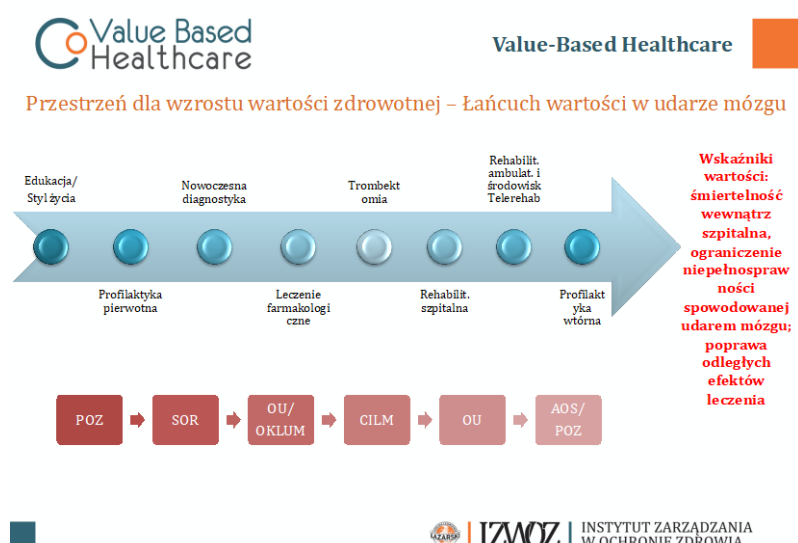
| Zadania Oddziału Udarowego |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> •Centrum kompleksowej diagnostyki •Stosowanie leczenia trombolitycznego •Kierowanie pacjentów na zabieg trombektomii mechanicznej we współpracy z CILUM •Prowadzenie kompleksowej rehabilitacji poudarowej •Wielkość populacji na 1 OU min. 150 tys. osób •Wdrażanie innowacji i prowadzenie badań we współpracy z OKLUM |

- **Poradnia Chorób Naczyniowych Mózgu** – prowadzi profilaktykę i wczesne rozpoznanie objawów chorób naczyń mózgowych, w szczególności udarów mózgu i przemijającego ataku niedokrwienego (TIA). Pod opieką poradni są także pacjenci, którzy przeszli udar mózgu i wymagają stałego monitoringu. W ramach poradni pracuje neurolog, w wymiarze min. 0,5 etatu.

Współpraca ośrodków skupionych wokół CKLUM nie zwalnia nas z konieczności tworzenia mechanizmów premiujących współpracę także innych poziomów leczenia, w tym w szczególności zespołów podstawowej opieki zdrowotnej, które wspierają proces profilaktyki pierwotnej oraz wtórnej.

Łańcuch wartości pacjenta z udarem, gwarantujący zwiększenie wartości zdrowotnej, jednoznacznie wskazuje na konieczność współpracy świadczeniodawców realizujących różne rodzaje świadczeń. Tylko zintegrowane i kompleksowe działania pozwolą poprawiać wskaźniki epidemiologiczne oraz efektywność ekonomiczną.

Schemat 4. Przestrzeń dla wzrostu wartości zdrowotnej – łańcuch wartości w udarze mózgu



Źródło: Opracowanie własne.

1.7.2 Rekomendacje w zakresie rozwoju kadr specjalizujących się w opiece nad pacjentami z udarem mózgu

Leczenie pacjentów z udarem mózgu wymaga zaangażowania, nie tylko wielu ośrodków, ale przede wszystkim wielu specjalistów. O sukcesie w leczeniu tej zagrażającej życiu choroby zadecyduje efektywność pracy interdyscyplinarnego zespołu, który zwykle nie pracuje ze sobą na co dzień, którego pracodawcą jest inny podmiot leczniczy. Otwartość na współpracę, dążenie do tego samego celu oraz dobra komunikacja, wsparta nowoczesnymi systemami teleinformatycznymi będą rozstrzygały o szansach pacjenta. Kluczową rolę w procesie diagnozy i leczenia odgrywa lekarz neurolog, mający doświadczenie w leczeniu chorób naczyniowych. Jego sprawczość uwarunkowana jest jednak dostępem do innych specjalistów.

Rozwój efektywnej opieki nad pacjentami z udarem wymaga inwestycji w kadry. Wykaz kluczowego personelu zaangażowanego w opiekę przedstawiono na schemacie poniżej.

Schemat 5. Zespół profesjonalistów zaangażowanych w opiekę nad pacjentem z udarem mózgu

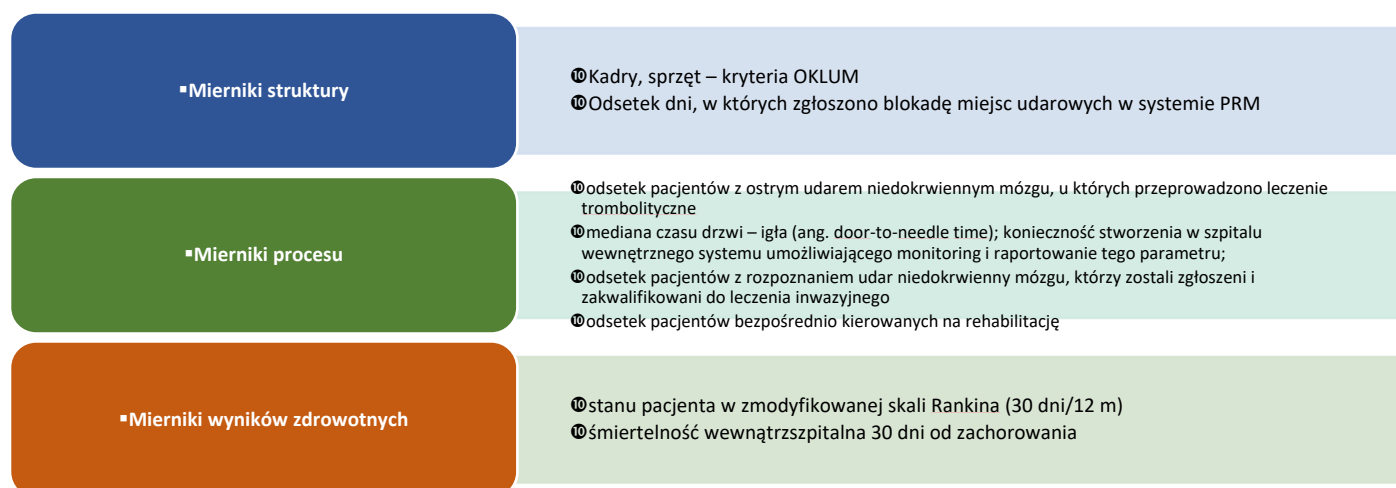
| Neurolog z doświadczeniem w leczeniu chorób naczyniowych mózgu | Inni specjaliści - dostęp w OCLUM i OU | Inni profesjonaliści - w OU |
|----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> ✓neuroradiologia diagnostyczna | <input type="checkbox"/> radiolog | <input type="checkbox"/> logopeda |
| <input type="checkbox"/> ✓neuroradiologia interwencyjna | <input type="checkbox"/> internista | <input type="checkbox"/> fizjoterapeuta |
| <input type="checkbox"/> ✓intensywna terapia diagnostyczna | <input type="checkbox"/> kardiolog | <input type="checkbox"/> psycholog |
| <input type="checkbox"/> ✓neurorehabilitacja | <input type="checkbox"/> anesteziolog | <input type="checkbox"/> asystent opieki |
| | <input type="checkbox"/> chirurg naczyniowy | |
| | <input type="checkbox"/> lekarz specjalista rehabilitacji | |
| | <input type="checkbox"/> dietetyk | |
| | <input type="checkbox"/> pracownik socjalny | |

Źródło: Opracowanie własne.

1.7.3 Rekomendacje w zakresie mierników jakości opieki nad pacjentem z udarem mózgu

System stałej ewaluacji jakości leczenia udarów mózgu powinna być kluczowym narzędziem do doskonalenia struktury, procesów i poprawy wyników leczenia. W procesie tym należy wykorzystać różne mierniki. Przykładowe z nich zaprezentowano poniżej.

Schemat 6. Mierniki jakości opieki nad pacjentem z udarem mózgu



1.8 Rekomendacje w zakresie leczenia choroby Alzheimera

1.8.1 Sieć ośrodków leczenia choroby Alzheimera

Etiologia choroby Alzheimera jest wieloczynnikowa i wciąż nie jest to końca poznana. Choroba Alzheimera jest najczęstszą przyczyną otępienia. Według szacunków Institute for Health Metrics and Evaluations, w 2019 r. na chorobę Alzheimera i choroby pokrewne cierpiało w Unii Europejskiej 1,7% populacji¹². Odsetek chorych w 2019 r. wyniósł w Polsce 1,5%. W populacji tej było 415 tys. kobiet i 170 tys. mężczyzn (odpowiednio 2% i 0,9% populacji)¹³. Chorobowość rośnie z wiekiem. Przed 65. r.ż. schorzenie to występuje u 1% populacji, w populacji powyżej 65. r.ż. 6%, zaś w grupie osób między 65. i 70. r.ż. - choroba Alzheimera występuje u ok. 5%, a liczba ta podwaja się w każdej grupie wiekowej co 5 lat tak, że w przedziale wiekowym 75-85 r.ż. dotyka już 20% populacji.

Większość przypadków choroby Alzheimera ma charakter sporadyczny, jednak w około 1,5-2% przypadków choroba jest dziedziczona jednogenowo w sposób autosomalny dominujący. Uwzględnia się ponadto następujące czynniki ryzyka: wiek podeszły, występowanie tego schorzenia u krewnych 1. stopnia, choroby układu sercowo-naczyniowego (nadciśnienie tętnicze, choroba wieńcowa, cukrzyca), używki (alkohol, papierosy), nieleczone zaburzenia wzroku i słuchu, niski poziom wykształcenia, periodyczny bezdech senny, depresja, urazy głowy, brak aktywności fizycznej i intelektualnej, ubogość kontaktów społecznych, samotność.

Liczba chorych na chorobę Alzheimera będzie rosła ze względu na starzenie się populacji i szybko zwiększającą się liczbę osób powyżej 80. r.ż. Konieczne jest stworzenie systemu zdolnego do skutecznej opieki nad rosnącą, bardzo dużą populacją chorych. W optymalnym modelu uczestniczyć muszą zarówno lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, jak i lekarze neurologicy, psychiatry, geriatry. Wraz z rozwojem nowoczesnych terapii, wrastać będzie rola opieki neurologicznej, która gwarantuje dostęp do niezbędnej diagnostyki różnicowej. Polski system opieki zdrowotnej musi przygotować się na wyzwanie, jakim będzie systematyczny wzrost liczby pacjentów oraz wdrażanie zaawansowanych metod diagnostyki i

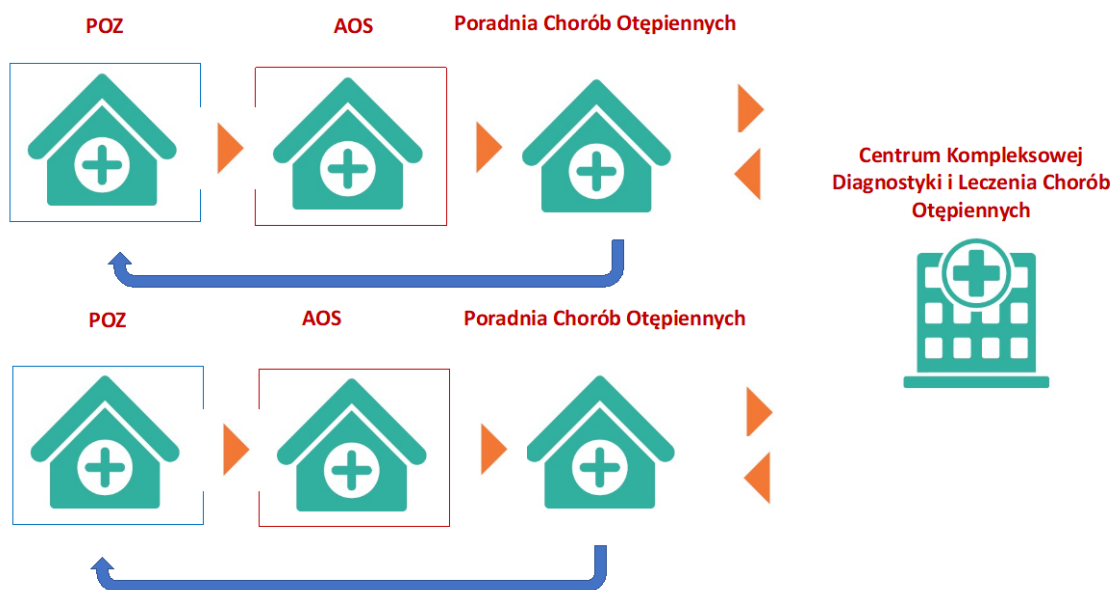
¹² IHME definiuje chorobę Alzheimera i choroby pokrewne jako F00–F02.0, F02.8–F03.91, F06.2, G30–G31.1, G31.8–G32.89 wg ICD-10

¹³ NFZ o zdrowiu, *Choroba Alzheimera i choroby pokrewne*, Raport NFZ, Warszawa 2021.

leczenia. W tym celu niezbędne jest stworzenie zintegrowanego modelu, w ramach którego udrożniona zostanie opieka pomiędzy POZ a lecznictwem specjalistycznym.

W sieci ośrodków leczenia choroby Alzheimera uczestniczyć powinni następujący świadczeniodawcy (schemat poniżej).

Schemat 7. Model Regionalnej Sieci Leczenia Chorób Otępiennych



- **Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Chorób Otępiennych** – to centrum kompetencji stanowiące ośrodek referencyjny dla Poradni Chorób Otępiennych. Zapewnia diagnostykę różnicową chorób przebiegających z otępieniem, w tym badania genetyczne. Konsultuje przypadki rzadkie. Prowadzi działalność naukową oraz szkoleniową, integrując działające w regionie Poradnie Chorób Otępiennych na rzecz zwiększania jakości opieki i efektywności leczenia.

Szczegółowe kryteria oraz zadania przypisane CKDiL Chorób Otępiennych przedstawiono poniżej.

Kryteria dla Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Chorób Otępiennych

- Zespół diagnostyczny z doświadczeniem w diagnostyce różnicowej chorób przebiegających z otępieniem
- W strukturze Centrum działa **Poradnia Chorób Otępiennych**
- Min. równoważnik etatu neurologa, psychiatry, geriatry i neuropsychologa (może to być umowa cywilnoprawna na konsultacje z lekarzami spoza ośrodka)
- Dostęp do pracowni badań obrazowych MRI i opcjonalnie SPECT/PET
- Możliwość wykonania badań płynu mózgowo-rdzeniowego z oceną biomarkerów patologii alzheimerowskiej (białko tau i β -amyloid) czy innych proteinopatii (np. α -synukleina)
- Możliwość wykonania badań genetycznych w kierunku rodzinnej postaci choroby Alzheimerera

Zadania Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Chorób Otępiennych

- Diagnostyka różnicowa
- Centrum Badań Klinicznych
- Centrum szkoleniowe dla lekarzy, w tym lekarzy POZ

Warunkiem kwalifikacji pacjenta do diagnostyki w CKDiL CHA jest skierowanie z Poradni Chorób Otępiennych.

W ramach CKDIL CHA należy umożliwić rozliczenie diagnostyki w ramach procedur jednodniowych, w tym wykonanie badań obrazowych i konsultacji specjalistycznych. Aktualna wycena świadczenia jednodniowego nie pokrywa ew. kosztów takiej diagnostyki, a kilkudniowy pobyt szpitalny chorego diagnozowanego w kierunku zespołu otępiennego w większości przypadków nie jest konieczny, a wręcz niewskazany. Konieczne jest także zwiększenie dostępności do badań obrazowych strukturalnych (MRI) oraz czynnościowych (w wielu województwach nadal nie ma dostępu do refundowanego już badania DaTSCAN-SPECT), a także oznaczania markerów biochemicznych oraz diagnostyki genetycznej, w uzasadnionych przypadkach obejmujących także krewnych chorego.

- **Poradnia Chorób Otępiennych (PCHO)** – działająca w strukturze szpitala klinicznego lub specjalistycznego lub powiatowego. Przeprowadzona jest w niej diagnostyka pogłębiona oraz różnicowa i ustalony plan leczenia. Każdy chory z podejrzeniem choroby Alzheimerera musi mieć wykonane przynajmniej badanie tomografii komputerowej mózgu, co pozwala wykluczyć inne przyczyny pogorszenia funkcjonowania poznawczego, jak: guz mózgu, wodogłowie normotensyjne, przewlekły krwiałk przymózgowy, przebyty udar mózgu. Badanie rezonansu magnetycznego mózgu jest zdecydowanie dokładniejsze, stąd powinno być preferowane jako badanie strukturalne mózgu przy podejrzeniu choroby Alzheimerera. Pozwala ono już we wczesnej fazie choroby ocenić lokalizację i nasilenie zaników tkanki mózgowej oraz obecność współwystępujących drobnych uszkodzeń lakunarnych czy leukoarajozy. W wybranych przypadkach np.

diagnostyki różnicowej choroby Alzheimera vs otępienie z ciałami Lewy'ego (DLB) konieczne może być wykonanie badania czynnościowego (scyntygrafii mózgu jak DaTScan-SPECT). W ramach poradni prowadzona jest edukacja pacjentów i ich opiekunów nt. postępowania farmakologicznego i niefarmakologicznego oraz stylu życia.

W wybranych przypadkach konieczna może być diagnostyka szpitalna, tj. wykonanie badania płynu mózgowo-rdzeniowego (oznaczenie stężeń białka β -amyloidu i tau, wykluczenie choroby Creutzfeldta-Jakoba, procesów zapalnych, autoimmunologicznych czy paranowotworowych). W tym celu pacjent kierowany jest do CKDiL Choroby Alzheimera.

Po potwierdzeniu diagnozy, wdrożeniu leczenia oraz ustaleniu optymalnych dawek przez lekarza specjalistę, dalsze postępowanie może prowadzić lekarz POZ. W poradni specjalistycznej powinno odbywać się monitorowanie leczenia, weryfikacja terapii (zmiana dawkowania, dołączenie kolejnych leków) w ramach wizyt kontrolnych co 6-12 mies. lub w razie pojawienia się nowych, niepokojących objawów wizyta taka powinna być przyspieszona. W razie pojawienia się zaburzeń psychicznych może być konieczna konsultacja specjalisty psychiatry. Lekarz specjalista powinien także monitorować leczenie pod kątem działań niepożądanych i bezpieczeństwa terapii.

Uwzględniając dane epidemiologiczne, w pierwszym etapie konieczne jest uruchomienie minimum jednej takiej poradni w województwie. Docelowo powinno być ich od 2 do 6, zależnie od wielkości populacji województwa. Kwalifikacja do poradni na podstawie skierowania od lekarza rodzinnego lub innego lekarza specjalisty.

Szczegółowe kryteria oraz zadania przypisane Poradni Chorób Otępiennych przedstawiono poniżej.

| Kryteria dla Poradni Chorób Otępiennych | Zadania Poradni Chorób Otępiennych |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none">• Zaplecze oddziału neurologicznego• Min. równoważnik etatu neurologa lub psychiatry lub geriatry• Zapewnienie dostępu do poradni psychologicznej (na podstawie umowy) lub umowa cywilnoprawna z psychologiem spoza ośrodka | <ul style="list-style-type: none">• Diagnostyka różnicowa• Ustalenie planu leczenia• Stały monitoring stanu pacjentów |

- **Zespół Podstawowej Opieki Zdrowotnej** – docelowo powinien być odpowiedzialny za wykonanie **badania przesiewowych** obejmujących:

- o wywiad (od chorego i zweryfikowany informacjami od bliskiej choremu osoby) nakierowany na objawy zaburzeń pamięci i ich wpływ na funkcjonowanie w życiu codziennym;
- o wykonanie testów przesiewowych u każdej osoby powyżej 65. r.ż. pozostającej pod opieką poradni POZ (skale mogą być wykonywane przez przeszkolony personel średni i być procedurą dodatkowo płatną przez NFZ); skala Mini-Cog;
- o panel podstawowych badań laboratoryjnych, których celem jest wykluczenie tzw. odwracalnych przyczyn zaburzeń funkcji poznawczych.

Po wykluczeniu w/w przyczyn, celem potwierdzenia rozpoznania i rozpoczęcia odpowiedniego leczenia, chory powinien być skierowany do **Poradni Chorób Otępiennych**, gdzie bezwzględnie powinno być zrobione badanie neuroobrazowe.

Przy wynikach sugerujących rozpoznanie choroby Alzheimerera, a w razie ograniczonego, a zatem opóźnionego (tj. wizyta wyznaczona później niż za 3 mies.) dostępu do PCHO - lekarz POZ może rozpocząć leczenie farmakologiczne. Leczenie objawowe zaburzeń poznawczych i pozapoznawczych po zweryfikowaniu i ustaleniu optymalnej dawki przez specjalistę, powinien dalej prowadzić lekarz POZ, w tym także monitorować leczenie przede wszystkim pod kątem działań niepożądanych i bezpieczeństwa terapii. Okresowo (co 6-12 mies.) chory powinien pozostawać w kontroli poradni specjalistycznej. W razie wystąpienia nowych bądź istotnych klinicznie objawów neurologicznych lub psychiatrycznych, chory powinien być wcześniej skierowany do ponownej konsultacji specjalistycznej.

Dla usprawnienia diagnozy pacjentów rekomenduje się umożliwienie lekarzom POZ kierowania na badanie tomografii głowy chorych z uzasadnionym podejrzeniem otępienia – dla wykluczenia przyczyn objawowych jak guz mózgu, co pozwoli szybciej skierować chorego do właściwego specjalisty. Zasadne jest także podjęcie działań edukacyjnych i nadanie kompetencji średniemu personelowi medycznemu w POZ w zakresie wykonywania kognitywnych testów przesiewowych.

Kluczowe dla pacjentów z chorobą Alzheimerera jest zapewnienie dostępu do rehabilitacji funkcji poznawczych już we wczesnej fazie choroby oraz rehabilitacji ruchowej, uwzględniającej uznane metody rehabilitacji, poprawiającej sprawność poznawczą pacjentów.

Efektywny system opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimerera musi gwarantować także dostęp do dobrze zorganizowanej opieki długoterminowej, w tym:

- opieki domowej, w której kluczową rolę odgrywa opiekun rodzinny, opiekun medyczny, pielęgniarka środowiskowa, niosący odciążenie opiekunom rodzinnym, którymi zwykle są współmałżonkowie, rzadziej dzieci. Rozważyć należy także stworzenie świadczenia hospicjum domowego;

- opieki instytucjonalnej, w tym dla pacjentów z łagodnym i średniozaawansowanym stadium choroby - domów opieki dziennej i okresowej oraz środowiskowych domów samopomocy typu C. W zaawansowanym stadium choroby, przy braku możliwości opieki domowej, niezbędne są domy opieki całodobowej/terminalnej dla chorych z otępieniem i ich rodzin.

1.8.2 Rekomendacje w zakresie rozwoju kadr specjalizujących się w opiece nad pacjentami z **chorobą Alzheimera**

Opieka nad pacjentem chorym na chorobę Alzheimera wymaga zaangażowania zarówno specjalisty, jak również lekarza rodzinnego. Schorzenie to, ze względu na swój przebieg i objawy, leczone jest przez neurologów, psychiatrów, geriatrów. To lekarze tych specjalności są odpowiedzialni za postawienie rozpoznania i ustalenie planu leczenia. Niemniej w opiekę nad pacjentami chorymi na Alzheimera włączeni są również inni specjaliści, do których dostęp powinien być zagwarantowany we właściwym czasie.

Tabela 6. Zespół profesjonalistów zaangażowanych w opiekę nad pacjentem z chorobą Alzheimera

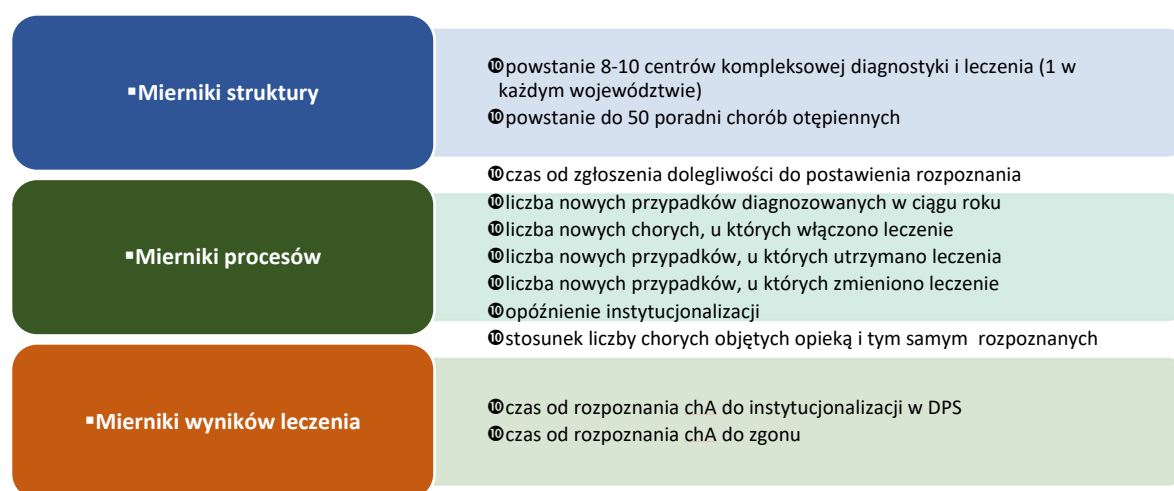
| Neurolog, Psychiatra, Geriatra | Inni specjaliści | Inni profesjonalści |
|----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Neurolog z doświadczeniem w leczeniu chorób otępiennych | <input type="checkbox"/> psychiatra | <input type="checkbox"/> logopeda |
| | <input type="checkbox"/> geriatra | <input type="checkbox"/> fizjoterapeuta |
| | <input type="checkbox"/> lekarz specjalista rehabilitacji | <input type="checkbox"/> psycholog/neuropsycholog |
| | <input type="checkbox"/> radiolog | <input type="checkbox"/> psychoterapeuta |
| | | <input type="checkbox"/> dietetyk |
| | | <input type="checkbox"/> asystent osoby niepełnosprawnej |

Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.

1.8.3 Rekomendacje w zakresie mierników jakości opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimera

Promując ideę systemu nakierowanego na wartość zdrowotną w pomiarze skuteczności i efektywności opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimera należy uwzględnić jej istotę i przebieg. W procesie ewaluacji i monitorowania jakości opieki rekomendowane są następujące mierniki, które powinny być uwzględnione w **Ogólnopolskim Rejestrze Chorych na Alzheimera**. Przykładowe z nich zaprezentowano poniżej.

Schemat 8. Mierniki jakości opieki nad pacjentem z chorobą Alzheimera



Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.

1.9 Rekomendacje w zakresie leczenia Choroby Parkinsona

1.9.1 Sieć ośrodków leczenia Choroby Parkinsona

Choroba Parkinsona (ang. *Parkinson's disease*, PD) jest przewlekłą chorobą neurodegeneracyjną układu nerwowego, z typowymi objawami ruchowymi jak spowolnienie, drżenie spoczynkowe, sztywność mięśniowa i zaburzenia równowagi. Choroba występuje z częstością 0,3% w populacji ogólnej, ale jej częstość narasta z wiekiem (1,5% >65 r.ż), średni wiek zachorowania to 58 lat. Choroba Parkinsona może być skutecznie leczona objawowo przez wiele lat. Wybór metody leczenia zależy od wieku chorego, wieku zachorowania, obecności innych chorób i stosowania innych leków oraz od etapu choroby. Leczenie musi być

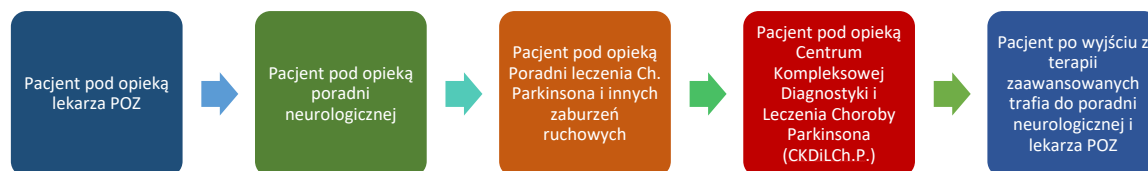
dostosowane do odpowiedniego etapu choroby i uwzględniać złożony jej charakter, z wielością objawów ruchowych, które z czasem się nasilają (wymagają dostosowywania dawek), a także objawów pozaruchowych, które często ograniczają stosowanie skutecznych metod leczenia (np. otępienie, zaburzenia psychiatryczne czy depresja mogą uniemożliwiać leczenie metodami zaawansowanymi jak DBS czy terapie infuzyjne).

Cele leczenia w chorobie Parkinsona to: zwolnienie postępu choroby, zmniejszenie nasilenia objawów ruchowych, zapobieganie lub opóźnienie pojawienia się powikłań, leczenie objawów pozaruchowych: depresji, otępienia, zaburzeń snu, zaburzeń autonomicznych oraz odtworzenie struktury i zaburzonej funkcji (terapia genowa, czynniki troficzne, przeszczepy) – w fazie eksperymentalnej.

Obecnie w polskim systemie zagwarantowana jest refundacja wszystkich ujętych w wytycznych klinicznych metod diagnostyki i leczenia, w tym zarówno farmakoterapie, jak i leczenie operacyjne. Działania mogące zwiększyć jakość opieki prowadzą się do modyfikacji modelu opieki, który powinien spełniać kryteria kompleksowości i koordynacji.

Pacjenci z chorobą Parkinsona wymagają jak najszybszego zdiagnozowania i rozpoczęcia odpowiedniego leczenia w zależności od zaawansowania i przebiegu choroby, według schematu przedstawionego poniżej.

Rysunek 3. Schemat ścieżki pacjenta z chorobą Parkinsona



Źródło: Opracowanie własne.

Usprawnienie ścieżki pacjenta wymaga stworzenia dwupoziomowej sieci specjalistycznych ośrodków opieki, współpracujących ze sobą w celu skutecznego i efektywnego zabezpieczenia potrzeb pacjentów z chorobą Parkinsona. Sieć obejmuje:

- **Centra Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Choroby Parkinsona (CKDiL CHP)** – pełniące rolę regionalnego centrum kompetencji, zapewniającego pacjentom chorym na Parkinsona dostęp do Kompleksowej Opieki Specjalistycznej (KOS-ChP) w ramach **Poradni leczenia ch. Parkinsona i innych zaburzeń ruchowych (Poradnia KOS-**

CHP). Poprzez integrację wielu metod diagnostyki i leczenia, ośrodek spełniający kryteria CKDiL CHP oferuje pacjentowi szybką diagnozę oraz ustalenie optymalnego, indywidualnego, zgodnego z wytycznymi klinicznymi planu leczenia, który obejmuje świadczenia z zakresu neurologii, neurochirurgii, rehabilitacji neurologicznej, dostęp oraz kwalifikację do zabiegu - wszczepienia stymulatora struktur głębokich mózgu lub dostęp do programu lekowego „Leczenia zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej choroby Parkinsona”. Pacjenci kierowani są do poradni KOS-CHP wyłącznie z poradni neurologicznej. W ramach tego poziomu następuje ponowna weryfikacja prawidłowości w rozpoznaniu choroby Parkinsona oraz zostaje podjęta decyzja o kontynuacji leczenia w KOS-CHP w oparciu o stan kliniczny pacjenta. W przypadku negatywnej decyzji o kontynuacji leczenia w ramach **Poradni leczenia Ch. Parkinsona i innych zaburzeń ruchowych** pacjent ponownie kierowany jest do poradni neurologicznej ze szczegółową informacją zawierającą schemat dalszego postępowania. W Poradni leczenia Ch. Parkinsona i innych zaburzeń ruchowych ustalany jest indywidualny plan leczenia uwzględniający w szczególności ewentualną kwalifikację do terapii infuzyjnych lub leczenia zabiegowego. W ramach poradni wdrażany będzie specjalistyczny program rehabilitacyjny oraz opieka psychologiczna. Poradni leczenia Ch. Parkinsona i innych zaburzeń ruchowych w szczególności współpracuje z Zespołem Koordynacyjnym do spraw Leczenia Zaburzeń Motorycznych w Przebiegu Choroby Parkinsona powołanym przez Prezesa NFZ oraz ośrodkami neurochirurgicznymi wykonującymi w ramach umowy z NFZ zabiegi w zakresie leczenia obejmującego wszczepienie elektrostymulatora w zidentyfikowane ognisko w mózgu. W ramach w/w poradni prowadzone jest monitorowanie efektów leczenia, a szczegółowe dane przekazywane są do Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona. Leczenie pacjenta w poradni powinno być realizowane przez 12 miesięcy z możliwością wydłużenia terminu w wyjątkowych sytuacjach spowodowanych ciężkim przebiegiem choroby. Po zakończeniu leczenia w poradni KOS-CHP dalsze leczenie jest kontynuowane w poradni neurologicznej lub w poradni lekarza rodzinnego po przekazaniu przez poradnię KOS-CHP szczegółowej informacji dotyczącej zastosowanego leczenia, efektów terapii oraz zaleceń dotyczących dalszego postępowania.

Szczegółowe kryteria, jakie musi spełnić CKDiL CHP oraz przypisane mu zadania zaprezentowano w tabeli poniżej.

| Kryteria dla CKDiL SM | Zadania CKDiLSM |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • <u>Zaplecze oddziału neurologicznego</u> - realizującego co najmniej od 12 miesięcy program lekowy „Leczenia zaburzeń motorycznych w przebiegu zaawansowanej Choroby Parkinsona” • <u>Zaplecze oddziału neurochirurgii</u> - w którym wykonano w okresie ostatnich 2 lat kalendarzowych co najmniej 15 procedur wszczepienia stymulatora struktur głębokich mózgu • <u>Zaplecze Centrum Rehabilitacji Neurologicznej</u> (własne lub w ramach umowy) (stacjonarne i ambulatoryjne) - nowy produkt • Poradnia specjalistyczna – Poradnia leczenia Ch. Parkinsona i innych zaburzeń ruchowych (Poradnia KOS-CHP) - nowy produkt • Zapewnienie realizacji badań laboratoryjnych i genetycznych <ul style="list-style-type: none"> • Wymagania kadrowe: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Lekarz specjalista w dziedzinie neurologii</u> posiadający co najmniej 12 miesięczne doświadczenie w leczeniu pacjentów z Chorobą Parkinsona terapiami finansowanymi w ramach programu lekowego oraz w kwalifikacji do zabiegów wszczepiania stymulatora struktur głębokich mózgu • <u>Pielęgniarka</u> z co najmniej 3 letnim doświadczeniem w pracy z pacjentami chorującymi na chorobę Parkinsona • <u>Psycholog</u> z co najmniej 3 letnim doświadczeniem w pracy z pacjentami chorującymi na chorobę Parkinsona • <u>Dietetyk</u> • <u>Logopeda</u> | <ul style="list-style-type: none"> • Prowadzenie Kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentem chorym na Parkinsona w ramach Poradni leczenia Ch. Parkinsona i innych zaburzeń ruchowych (Poradnia KOS-CHP) • Prowadzenie regionalnej infolinii dla pacjentów • Koordynacja rehabilitacji neurologicznej, w tym telerehabilitacji – Centra Rehabilitacji Neurologicznej (własne lub w ramach umowy) (stacjonarne i ambulatoryjne) - nowy produkt • Okresowa ewaluacja planów leczenia, opracowanych w zintegrowanych z danym CKDiLSM Poradniach neurologicznych - popudzenie współpracy specjalistów neurologów na rzecz doskonalenia jakości opieki i bezpieczeństwa pacjentów • Centrum innowacji i badań klinicznych • Upowszechnianie i rozwój wiedzy nt. ch. Parkinsona - akcje edukacyjne i programy szkoleniowe dla kadr medycznych • Przekazywanie szczegółowych danych do Krajowego rejestru Pacjentów z Chorobą Parkinsona • Opieka nad pacjentami także z takimi rozpoznaniem jak: |

- **Poradnia neurologiczna**, do której powinien trafić jako „przypadek pilny” pacjent, u którego zaobserwowano dolegliwości lub wystąpienia nowych objawów ze strony układu nerwowego sugerujących podejrzenie choroby Parkinsona. W poradni neurologicznej przeprowadzana jest konsultacja neurologiczna, w wyniku której zostaje potwierdzone lub niepotwierdzone podejrzenie choroby Parkinsona. Lekarz neurolog, w zależności od stanu pacjenta podejmuje, decyzję o kontynuacji leczenia w poradni neurologicznej lub kieruje pacjenta z zaawansowanym przebiegiem choroby do **Poradni leczenia Ch. Parkinsona i innych zaburzeń ruchowych**, która działa w ramach CKDiL CHP, ewentualnie zaleca dalsze leczenie i obserwacje przez lekarza rodzinnego w sytuacji niepotwierdzenia rozpoznania lub występowania niewielkich objawów niewymagających leczenia.

Zasadne wydaje się także sięganie po nowoczesne rozwiązania z obszaru Telemedycyny w celu poprawy opieki i leczenia oraz jakości życia pacjenta i jego opiekunów.

1.9.2 Rekomendacje w zakresie rozwoju kadr specjalizujących się w opiece nad pacjentami z chorobą Parkinsona

Opieka nad pacjentem chorym na chorobę Parkinsona wymaga zaangażowania na kolejnych etapach choroby wielu profesjonalistów medycznych. Kluczową rolę w tym procesie odgrywa lekarz neurolog koordynujący proces leczenia. Istotne wsparcie płynie także ze strony innych specjalistów, których udział w procesie leczenia jest niezbędny, aby uzyskać najlepsze efekty terapeutyczne. Zespół zaangażowany w kompleksową opiekę nad pacjentem z chorobą Parkinsona obejmuje wielu specjalistów i innych pracowników ochrony zdrowia.

Tabela 7. Zespół profesjonalistów zaangażowanych w opiekę nad pacjentem z chorobą Parkinsona

| Neurolog - Koordynator leczenia | Inni specjaliści | Inni profesjonaliści | Asystent opieki |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Kompetencje i doświadczenie w leczeniu diagnostyce i leczeniu choroby Parkinsona | <input type="checkbox"/> Psychiatra <input type="checkbox"/> Neurochirurg <input type="checkbox"/> Specjalista rehabilitacji <input type="checkbox"/> Inni specjaliści np. gastroenterolog, urolog, kardiolog | <input type="checkbox"/> Fizjoterapeuta <input type="checkbox"/> Dietetyk <input type="checkbox"/> Psycholog | |

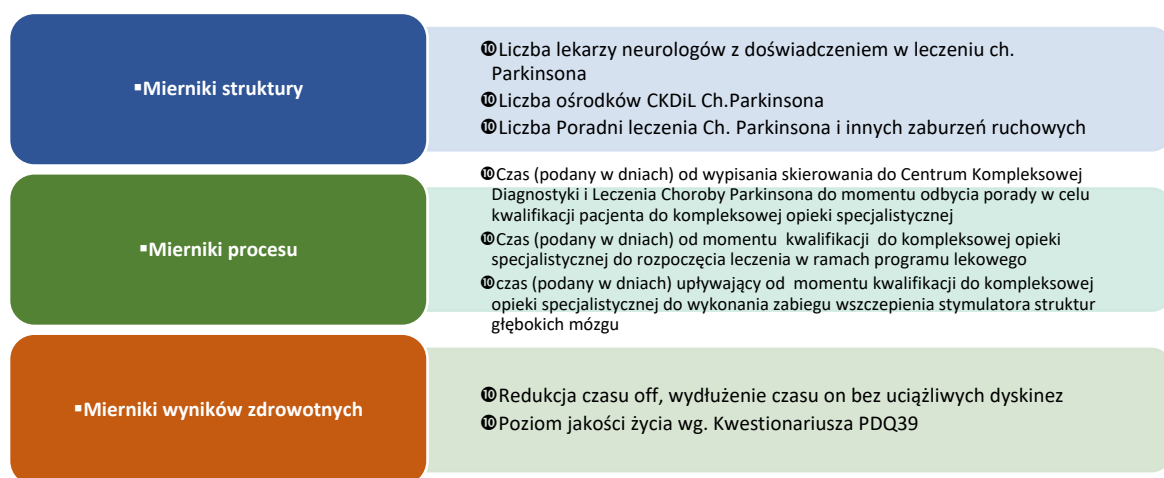
Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.

Zagwarantowanie dostępności do interdyscyplinarnego zespołu wymaga zmiany modelu finansowania opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona. Rekomenduje się wprowadzenie mechanizmu zryczałtowanej stawki rocznej, określonej jako zapewnienie kompleksowego leczenia pacjenta zakwalifikowanego do leczenia w ramach KOS-ChP, powiązanego z efektami leczenia. Świadczenia zabiegowe i leczenie w ramach programów lekowych powinny być oddzielnie finansowane na dotychczasowych zasadach.

1.9.3 Rekomendacje w zakresie mierników jakości opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona

W trosce o stałą poprawę jakości opieki nad pacjentami z Ch. Parkinsona rekomenduje się wdrożenie mechanizmów ewaluacji i monitorowania jakości opieki zarówno na poziomie pojedynczych placówek włączonych w sieć ośrodków leczenia choroby Parkinsona, jak i całego systemu. Proponowane mierniki jakości przedstawiono na poniższym schemacie.

Schemat 9. Mierniki jakości opieki nad pacjentem z SM



Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.

1.10 Rekomendacje w zakresie leczenia padaczki

1.10.1 Sieć ośrodków leczenia padaczki

Padaczka to zaburzenie czynności mózgu charakteryzujące się predyspozycją do występowania nawracających, zazwyczaj nieprovokowanych napadów padaczkowych

(drgawkowych lub niedrgawkowych), a jej rozpoznanie postawić można, jeśli doszło do co najmniej: 1) dwóch nieprovokowanych (lub odruchowych) napadów w odstępie >24 godzin lub 2) jednego nieprovokowanego (lub odruchowego) napadu przy prawdopodobieństwie wystąpienia kolejnych napadów w ciągu następnych 10 lat >60% (czyli tyle, ile wynosi ryzyko kolejnego incydentu u osoby po dwóch nieprovokowanych napadach padaczkowych) lub 3) przy rozpoznaniu określonego zespołu padaczkowego (Fisher i wsp., 2017; Fisher i wsp., 2014).

Zarówno Amerykańska Akademia Neurologii (AAN), jak i Międzynarodowa Liga Przeciwpadaczkowa (ILAE) podkreślają znaczenie ustalenia etiologii napadu u każdego chorego po pierwszym w życiu nieprovokowanym napadzie padaczkowym przy pomocy dostępnych metod (m.in. wywiadu, badania neurologicznego i przedmiotowego oraz neuroobrazowania i badania elektroencefalograficznego).

Komisja ds. Klasyfikacji i Terminologii Międzynarodowej Ligi Przeciwpadaczkowej zaproponowała podział etiologiczny na padaczki o podłożu: metabolicznym, genetycznym, strukturalnym, infekcyjnym, immunologicznym oraz o nieznannej etiologii. Dotyczy to zarówno zespołów, w których występują napady ogniskowe, uogólnione, jak i o symptomatologii mieszanej. Wśród napadów uogólnionych wyróżnia się: napady nieświadomości, miokloniczne, atoniczne, toniczno-kloniczne, toniczne i kloniczne, pierwotne uogólnione, wtórnie uogólnione. Napady ogniskowe dzielimy na te z zaburzeniami świadomości lub bez, z manifestacją ruchową, czuciową, autonomiczną itd.

Padaczka jest jednym z najczęściej występujących przewlekłych schorzeń ośrodkowego układu nerwowego (OUN). Występuje u około 1% osób w populacji ogólnej. Na świecie liczbę chorych szacuje się na ok. 65 milionów (Thurman i wsp., 2011), przy czym co roku padaczkę diagnozuje się u 2,4 miliona (WHO, 2018). Według danych NFZ w Polsce w 2019 r. leczono prawie 300 tys. pacjentów dotkniętych tym schorzeniem. Padaczka stanowi istotny problem epidemiologiczny, diagnostyczny, terapeutyczny, społeczny i ekonomiczny. Większość przypadków padaczki – ok. dwóch trzecich – jest diagnozowana u osób przed ukończeniem 16. r.ż., a kolejny szczyt zachorowalności obserwuje się u osób w wieku powyżej 65. r.ż. Około 70 proc. osób z padaczką uzyskuje kontrolę napadów stosując powszechnie dostępne leki, pozostałe 30 proc. (w Polsce 120–150 tys. osób) na nie jednak nie odpowiada. Utrzymywanie się niekontrolowanych napadów padaczkowych niekorzystnie wpływa na jakość życia, powoduje utratę niezależności i zaburzenia funkcji intelektualnych. Ponadto, zwiększa ryzyko działań niepożądanych leków w związku z politerapią oraz zwiększa ryzyko zgonu.

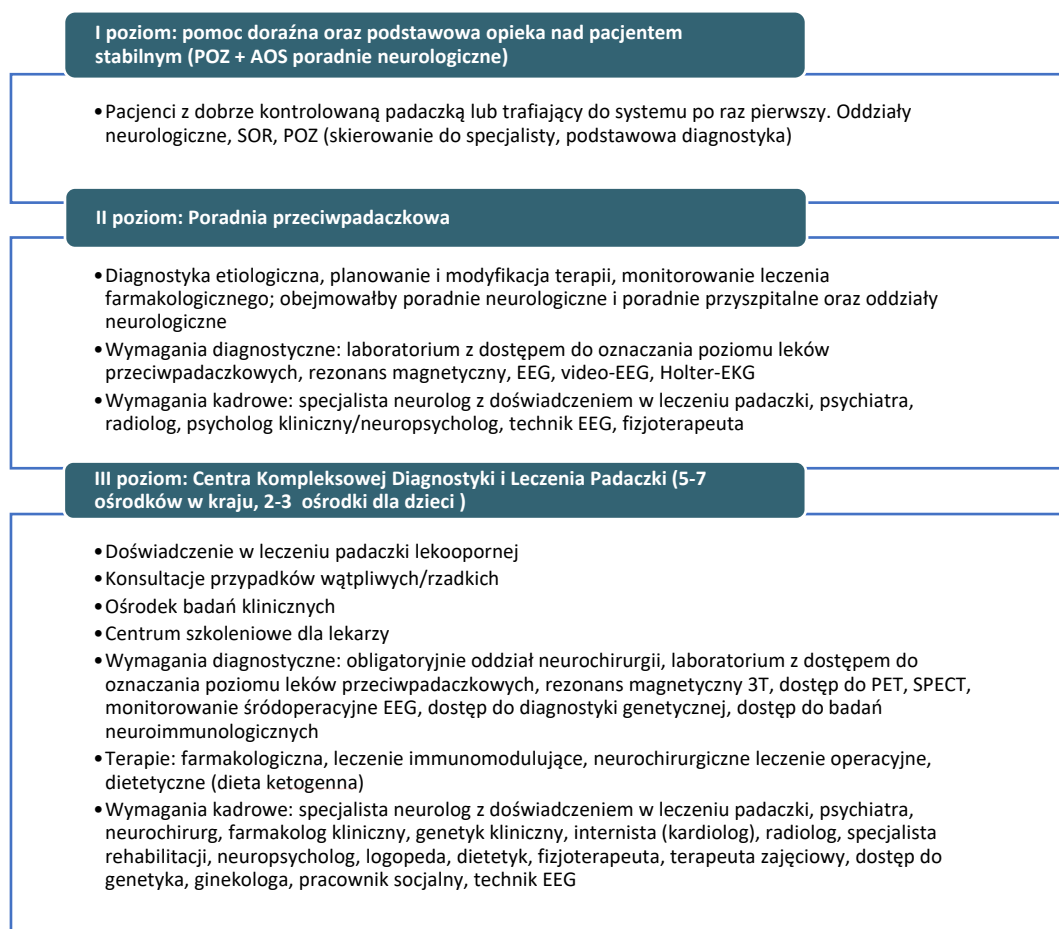
Tak duża chorobowość oraz wpływ na sytuację społeczno-ekonomiczną osób dotkniętych padaczką pozwala na jej zaklasyfikowanie jako choroby społecznej (Jędrzejczak, 2000). W ciągu całego życia, wliczając drgawki gorączkowe, co najmniej jeden napad padaczkowy występuje u około 7-8% populacji. Śmiertelność u osób chorych na padaczkę jest ok. 2–3-krotnie wyższa niż w populacji ogólnej.

Innym poważnym problemem dotyczącym osób chorujących na padaczkę jest stygmatyzacja. Padaczka ma charakter epizodyczny, w związku z czym, przy dobrej kontroli objawów, nie musi mieć dużego negatywnego wpływu na codzienne funkcjonowanie i jest możliwa do ukrycia w większości sytuacji interpersonalnych. Z drugiej strony, napady padaczkowe mają

często burzliwy i gwałtowny przebieg, przez co wywołują na otoczeniu silne wrażenie, mogą w znacznym stopniu zakłócać interakcje społeczne i przyczyniać się do postrzegania chorych jako nieprzewidywalnych. W związku z ich tajemniczością i niezrozumiałością, na przestrzeni lat wykształciły się liczne mity i stereotypy na temat osób chorujących na padaczkę.

Skala problemu wyrażona liczbą pacjentów i charakterystyką choroby zmusza do poprawy organizacji opieki poprzez stworzenie modelu skoordynowanej opieki, opartej na referencyjności współpracujących ze sobą podmiotów leczniczych.

Schemat 10. Model sieci ośrodków leczących padaczkę



Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.

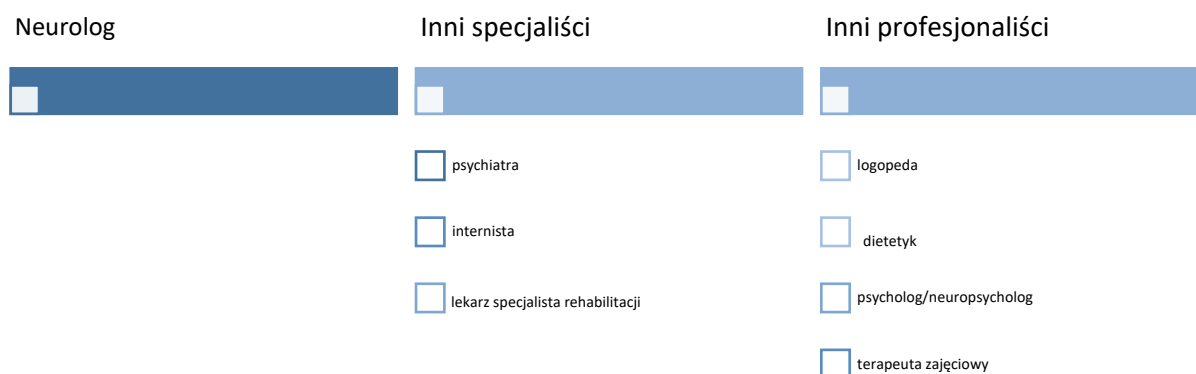
Zasadniczym celem wdrożenia sieci opartej na koordynacji prowadzonej przez Centra Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia, jest jasne określenie ról i zadań poszczególnych poziomów opieki i skoordynowanie ich pracy na rzecz osiągnięcia jak najwyższych efektów leczenia i poprawy efektywności. Zmiany organizacyjne wymagają ponadto:

- na poziomie POZ - zwiększanie zaangażowania lekarza rodzinnego w proces identyfikacji chorych obciążonych wysokim ryzykiem powikłań leczenia (kardiologiczne, metaboliczne, hematologiczne, anafilaksje);
- na poziomie CKDiL P poprawy dostępu do leczenia operacyjnego padaczki lekoopornej oraz wprowadzenia pakietu diagnostyki przedoperacyjnej (realizowanej w celu kwalifikacji pacjentów do leczenia operacyjnego w oddziałach neurochirurgicznych), a także wprowadzenie systemu uzależniającego wycenę hospitalizacji od kompletności przeprowadzonej diagnostyki i procesu terapeutycznego niezależnie od liczby dni hospitalizacji;
- na poziomie ogólnym:
 - stworzenie systemu monitorowania skuteczności farmakoterapii padaczki,
 - rozwój terapii personalizowanych (w oparciu o diagnostykę genetyczną i TDM),
 - Utworzenie Rejestru Chorych z Padaczką.

1.10.2 Rekomendacje w zakresie rozwoju kadr specjalizujących się w opiece nad pacjentami z padaczką

Interdyscyplinarność opieki jest pojęciem powszechnym we współczesnej ochronie zdrowia zorientowanej na pacjenta i wyniki jego leczenia. W przypadku chorych na padaczkę również niezbędna jest współpraca lekarza neurologa z innymi specjalistami i profesjonalistami medycznymi. Dostępność do opieki mierzona jest nie tylko czasem uzyskania konsultacji koordynatora leczenia, w tym przypadku neurologa, ale również innych specjalistów, ważnych dla postawienia diagnozy i ustalenia planu leczenia.

Tabela 8. Zespół profesjonalistów zaangażowanych w opiekę nad pacjentem z padaczką

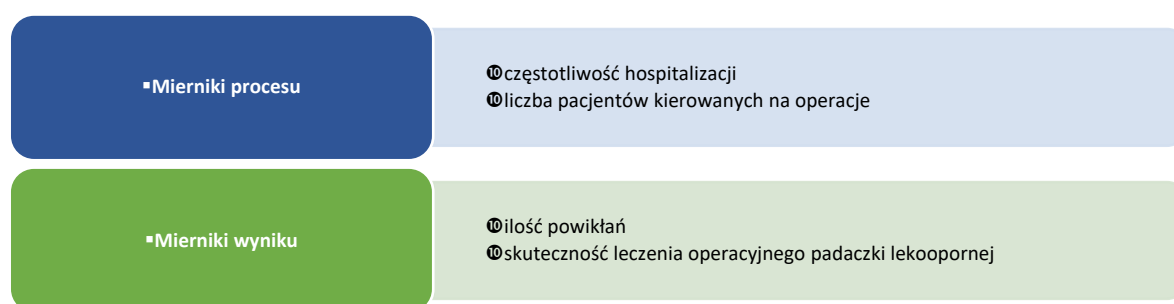


Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.

1.10.3 Rekomendacje w zakresie mierników jakości opieki nad pacjentem z padaczką

W celu efektywnego zarządzania tym obszarem terapeutycznym, zasadne jest uruchomienie Ogólnopolskiego Rejestru Chorych na padaczkę oraz monitorowanie skuteczności i efektywności leczenia na podstawie przykładowych mierników.

Schemat 11. Mierniki jakości opieki nad pacjentem z padaczką



Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.

1.11 Rekomendacje w zakresie leczenia migreny

1.11.1 Sieć ośrodków leczenia migreny

Etiologia choroby nie jest w pełni poznana, ale uważa się, że u podstaw migreny leży predyspozycja uwarunkowana genetycznie, przy czym nie jest za chorobę odpowiedzialny jeden konkretny gen, a konstelacja genetyczna, stąd najczęściej migrena występuje rodzinnie, zwłaszcza w prostej linii żeńskiej, ale może też występować sporadycznie. Owa predyspozycja przejawia się w reagowaniu ośrodkowego i obwodowego układu nerwowego na różne czynniki endo- i egzogenne (jak stres, hormony, określone pokarmy i napoje, czynniki atmosferyczne, fizyczne i chemiczne), napadami migreny. Napady te nie są tylko bólem głowy, ale też współistniejącymi objawami autonomicznymi (nudności, wymioty, nadwrażliwość na światło, dźwięk, zapach), które tak jak i ból nasilają się pod wpływem jakiegokolwiek aktywności fizycznej/ruchowej.

Migrena występuje u ok. 11% populacji Polski, Europy i Północnej Ameryki. Najcięższa (pod względem częstości napadów) postać migreny zwanej migreną przewlekłą występuje u 1-2%

tych populacji. Inne ujęcie migreny dzieli ją na migrenę bez aury, która stanowi ok. 90% przypadków i napadów oraz migrenę z aurą, która jest obecna u ok. 10% cierpiących na migrenę. W tej ostatniej grupie 90% chorych ma napady aury wzrokowej, cechującej się różnego rodzaju zaburzeniami widzenia występującymi przed początkiem bólu głowy, zaś 10% ma objawy „inne”, które przypominają groźne ogniskowe objawy neurologiczne (niedowłady kończyn, ogniskowe zaburzenia czucia, zaburzenia mowy). Migrena w 75% dotyczy kobiet. W populacji kobiet w wieku aktywności zawodowej częstość migreny sięga 30% tej grupy. Wiekiem, kiedy napady migrenowe zaczynają występować, jest okres pokwitania (13.-15. rok życia) zarówno u dziewcząt, jak i chłopców, choć czasem wcześniej, zaś okresem, w którym choroba słabnie, jest okres przekwitania (50.-65. rok życia), choć czasem utrzymuje się u osób starszych.

Napady migreny w konsekwencji powodują bardzo znaczną, choć tylko ograniczoną w czasie do trwania napadu migreny, niepełnosprawność. Problem niepełnosprawności jest u wielu chorych jednak istotny, zwłaszcza w przypadku występowania migreny o dużej częstości napadów, a największy – w przypadku migreny przewlekłej (postać migreny, w której ból głowy występuje przez większą część miesiąca, a wśród tych dni przez co najmniej 8 ból głowy spełnia kryteria migreny). Tak istotna niepełnosprawność, która występuje w migrenie, jest przyczyną bardzo znacznej absencji w pracy i w szkole/uczelni oraz „prezenteizmu”, który wyraża się w bardzo nieefektywnej i niewydajnej pracy lub nauce, jeśli są one podejmowane. Wiąże się to ze znacznymi kosztami indywidualnymi i społecznymi, które sumują się z kosztami bezpośrednimi i pośrednimi leczenia napadów migreny, które w większości ponosi sam pacjent (z powodu braku refundacji takiego leczenia).

Poprawa jakości opieki nad pacjentami z migreną wymaga wzmocnienia organizacyjnego poprzez stworzenie sieci:

- **Centrów Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Migreny i innych bólów głowy (CKDiL MiBG)**, które pełnić powinny rolę centrów kompetencji, wspierających specjalistów neurologów i lekarzy POZ w procesie diagnostyki i monitorowania leczenia. Optymalnie byłoby, aby w każdym województwie powstało przynajmniej jedno CKDiLM. W potencjale ośrodka musi być kilku specjalistów neurologów z dodatkowymi (docelowo potwierdzonymi certyfikatami PTN) kompetencjami w zakresie diagnozowania/różnicowania bólów głowy i ich leczenia. W strukturze CKDiL MiBG znajduje się także przyszpitalna poradnia leczenia migreny i innych bólów głowy oraz zaplecze dla detoksykacji chorych cierpiących na bóle głowy związane z nadużywaniem leków przeciwbólowych. W tym celu konieczne jest stworzenie nowej grupy JGP. Centrum pełni funkcje ośrodka badań klinicznych oraz centrum edukacyjnego i szkoleniowego dla lekarzy specjalistów, lekarzy POZ, pacjentów.

Skierowanie do diagnostyki i leczenia w CKDiL MiBG wydaje lekarz specjalista z poradni specjalistycznej.

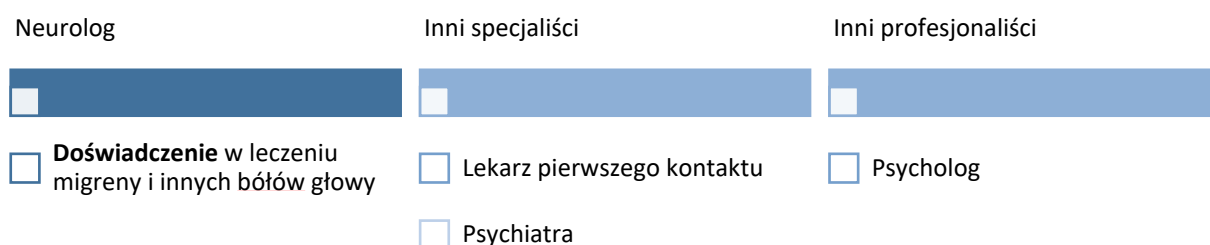
- **Poradnia leczenia migreny i innych bólów głowy** – w ramach której przeprowadzana jest diagnostyka i leczenie pacjentów w oparciu o indywidualny plan leczenia. W odniesieniu do przypadków wątpliwych kieruje się pacjenta do CKDiL MiBG w celu diagnostyki pogłębionej.

Poprawa jakości opieki nad tą grupą chorych wymaga ponadto zwiększenia dostępu do innowacyjnych terapii, zwłaszcza do leczenia biologicznego przeciwciałami monoklonalnymi przeciw CGRP lub receptorowi dla CGRP oraz leczenia toksyną botulinową i innych nowoczesnych terapii.

1.11.2 Rekomendacje w zakresie rozwoju kadr specjalizujących się w opiece nad pacjentami z migreną

Koordynatorem opieki nad chorym na migrenę jest lekarz neurolog. Optymalnym jest, aby legitymował się doświadczeniem w leczeniu bólów głowy. W niektórych krajach, np. USA, Wielkiej Brytanii, w ramach specjalności „neurologia” - wykształciła się podspecjalność „specjalista w zakresie leczenia bólów głowy”, co mogłoby również być przydatne w Polsce. Nadzieję w tym obszarze dają zapowiedzi MZ o zakresie zmian w ustawie o zawodach lekarza i lekarza dentysty, w której przewiduje się wprowadzenie umiejętności w ramach specjalizacji. Innym rozwiązaniem jest stworzenie w ramach PTN systemu certyfikacji umiejętności, w tym leczenia migreny i innych bólów głowy.

Tabela 9. Zespół profesjonalistów zaangażowanych w opiekę nad pacjentem z migreną



Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.

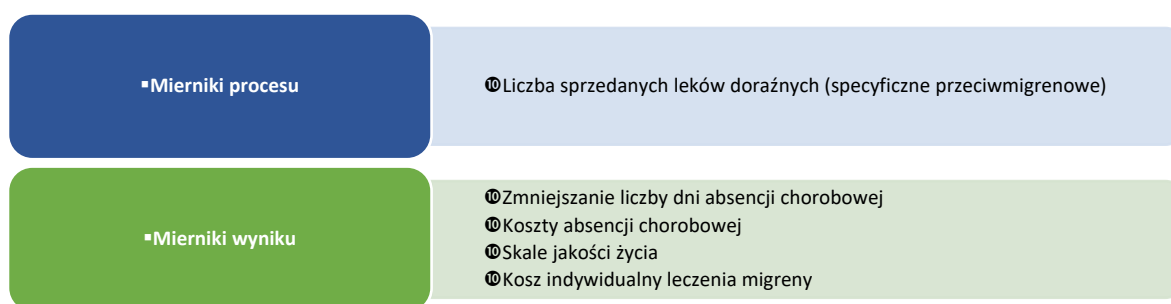
1.11.3 Rekomendacje w zakresie mierników jakości opieki nad pacjentem chorym na migrenę

Migrena jest chorobą, która ze względu na swój przebieg i objawy znacząco ogranicza sprawność, co przekłada się na wskaźniki aktywności zawodowej populacji dotkniętej tym schorzeniem. Z punktu widzenia ekonomicznego migrena jest chorobą, która nieznacznie

obciąża budżet NFZ, ciężar jej konsekwencji spada jednak na system zabezpieczenia społecznego, czyli budżet ZUS. Znaczące koszty pośrednie ponoszone są także z tytułu utraty produktywności, co przekłada się na wielkość PKB, ograniczonego zdolnością do pracy wielu tysięcy osób.

W celu efektywnego zarządzania tym obszarem terapeutycznym zasadne jest uruchomienie **Ogólnopolskiego Rejestru Chorych na Migrenę** oraz monitorowanie skuteczności i efektywności leczenia na podstawie przykładowych mierników.

Schemat 12. Mierniki jakości opieki nad pacjentem z migreną



Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.

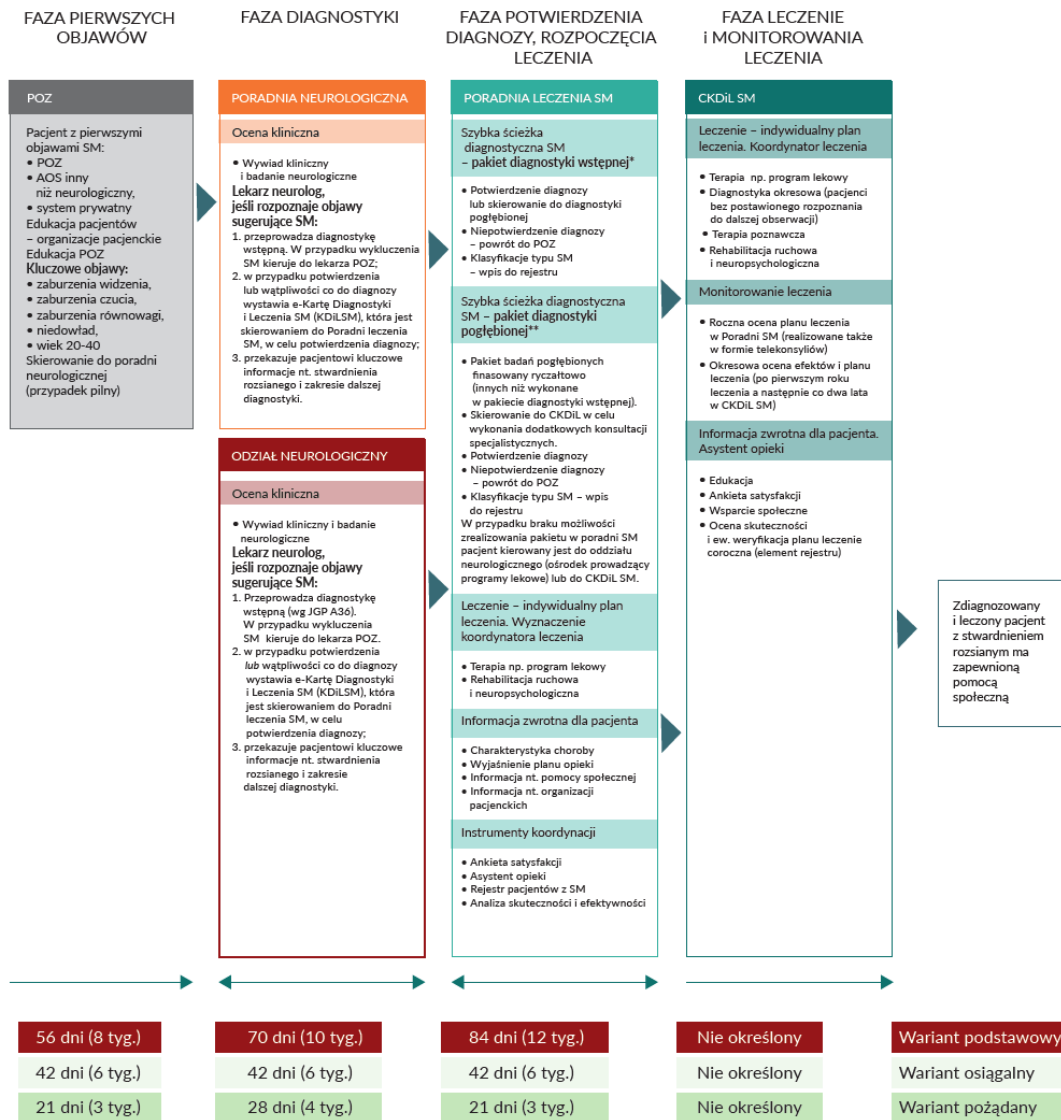
1.12 Rekomendacje w zakresie organizacji opieki nad pacjentami z SM

Stwardnienie rozsiane to choroba, z którą zmagają się w Polsce od 43 000 do 44 000 pacjentów¹⁴. Ta ciężka choroba autoimmunologiczna dotyka osoby młode, zwykle pierwsze objawy występują między 20. a 40. rokiem życia. Ze względu na ich mnogość, ich nieswoistość oraz znaczne zróżnicowanie w zależności od indywidualnego pacjenta, diagnozowanie stwardnienia rozsianego trwa w Polsce nawet do 2 lat, a mediana czasu od pierwszych objawów choroby do rozpoznania wynosi 7,4 miesiąca. Celem systemu opieki zdrowotnej powinno być zatem jak najszybsze postawienie diagnozy i rozpoczęcie leczenia oraz jego właściwa modyfikacja w czasie, tak aby możliwe było osiągnięcie jak najlepszych efektów klinicznych i efektywności ekonomicznej. Polski system opieki zdrowotnej oferuje pacjentom chorym na SM prawie wszystkie technologie medyczne o udowodnionej skuteczności. Ich wykorzystanie ograniczone jest jednak zbyt sztywnymi regulacjami, mało efektywną organizacją opieki, która nie zapewnia kompleksowości i koordynacji oraz niedoborem kadr.

¹⁴ Według danych NFZ, ICD-10, G35.

Pacjenci z SM wymagają jak najszybszego zdiagnozowania i rozpoczęcia odpowiedniego leczenia. Konieczne jest podjęcie działań optymalizujących ścieżkę pacjenta, która powinna przebiegać według schematu określonego poniżej.

Rysunek 4. Ścieżka pacjenta z SM



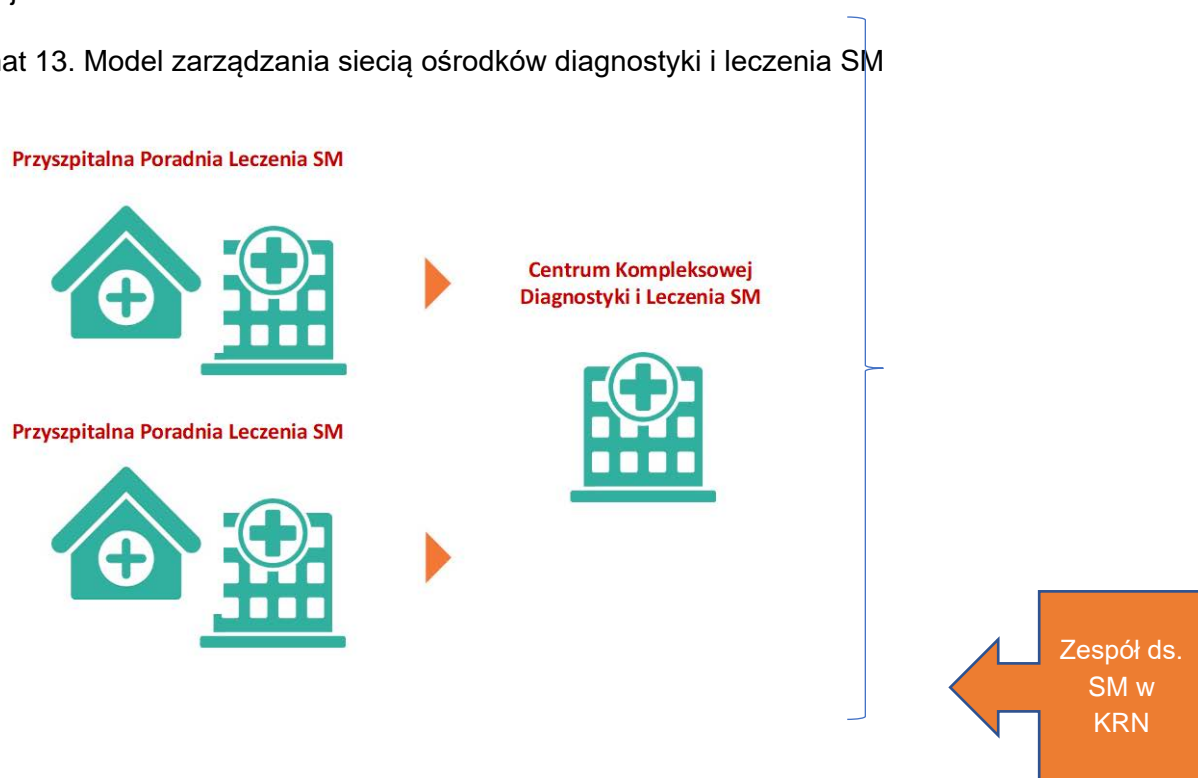
Źródło: M. Gałązka-Sobotka (red.) i in., *Ścieżka pacjenta z postacią rzutowo-remisyjną stwardnienia rozsianego w placówkach publicznej opieki zdrowotnej w Polsce. Kierunki optymalizacji*. Wydawnictwo Uczelni Łazarskiego, Warszawa 2021.

Warunkiem wzmocnienia jakości opieki nad pacjentem z SM jest poprawa integracji pałcówek znajdujących się na ścieżce pacjenta z SM oraz wprowadzenie mechanizmów koordynacji procesu diagnozy i leczenia. W tym celu rekomendowane jest wdrożenie dwustopniowej sieci

ośrodków diagnozowania i leczenia SM, które przyjmą na siebie jasno zdefiniowane role i wezmą odpowiedzialność za pacjenta podejmując ścisłą współpracę.

Nad rozwojem sieci ośrodków diagnostyki i leczenia SM czuwać będzie **Zespół ekspercki ds. SM**, powołany w ramach Krajowej Rady ds. Neurologii. Jego rolą jest wyznaczanie kierunków rozwoju sieci oraz okresowa (co roku) ewaluacja jakości opieki nad pacjentami z SM w Polsce. Ewaluacja obejmować powinna m.in. wskaźniki dostępności do opieki w podziale na regiony i CKDiLSM, czasy od pierwszych objawów do podstawienia diagnozy i rozpoczęcia leczenia, koszty opieki, skuteczność działań koordynacyjnych CKDiL SM, i in. Wnioski z analiz będą podstawą do rekomendacji kierowanych do ministra zdrowia oraz podległych mu agencji, instytucji.

Schemat 13. Model zarządzania siecią ośrodków diagnostyki i leczenia SM



Przyszpitalna Poradnia Leczenia SM



Centrum Kompleksowej
Diagnostyki i Leczenia SM



Przyszpitalna Poradnia Leczenia SM



Źródło: Opracowanie własne.

Nowy schemat organizacji opieki nad pacjentem z SM zakłada istnienie i współdziałanie ze sobą następujących podmiotów:

- **Centra Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Stwardnienia Rozsianego (CKDiLSM - MSCUnit)**, które pełnią rolę ośrodków koordynujących opiekę nad pacjentami z SM w danym regionie. Zasięg ich oddziaływania nie powinien przekraczać 2 mln populacji. W oparciu o wysokospecjalistyczne kompetencje w zakresie diagnozy i zaawansowanego leczenia w programach lekowych I i II linii - CKDiL SM zapewnia pacjentom kompleksowe leczenie, w trybie ambulatoryjnym w ramach Poradni SM, w trybie jednodniowym lub w ramach oddziału neurologicznego. Ośrodek pełni także rolę centrum badań klinicznych i szkoleniowego dla lekarzy, lekarzy specjalistów, pielęgniarek i innego personelu zaangażowanego w proces opieki nad pacjentem w danym regionie. Ważnym zadaniem CKDiL SM jest cykliczny przegląd planów leczenia pacjentów będących pod opieką Poradni leczenia SM. Szczegółowe kryteria, jakie musi spełnić CKDiLSM oraz przypisane mu zadania, zaprezentowano w tabeli poniżej.

| Kryteria dla CKDiL SM | Zadania CKDiLSM |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> •Zaplecze oddziału neurologicznego dla chorych diagnozowanych niesprawnych i w ciężkim stanie •W strukturze przyszpitalna Poradnia specjalistyczna leczenia SM •Możliwość diagnostyki dziennej bez konieczności hospitalizacji pacjenta – szybka diagnostyka •Możliwość leczenia w trybie jednego dnia – sale podań leków na potrzeby leczenia immunosupresyjnego •Wymagania kadrowe: min. 3 równoważniki etatów neurologów posiadających doświadczenie w leczeniu - osobiście co najmniej 50 pacjentów przez okres co najmniej 3 (5) lat wszystkimi lekami modyfikującymi przebieg choroby (leki tzw. I i II linii). •Zapewnienie dostępu do: psychiatry, okulisty, urologa, ginekologa, lekarza rehabilitacji, fizjoterapeuty, psychologa klinicznego, asystenta opieki. | <ul style="list-style-type: none"> •Prowadzenie "Regionalnego Centrum Koordynacji SM", w tym regionalnej infolinii dla pacjentów •Koordynacja rehabilitacji neurologicznej, w tym telerehabilitacji – Centra Rehabilitacji Neurologicznej (własne lub w ramach umowy) (stacjonarne i ambulatoryjne) - nowy produkt •Okresowa ewaluacja planów leczenia, opracowanych w zintegrowanych z danym CKDiLSM Poradniach leczenia SM - popudzanie współpracy specjalistów neurologów na rzecz doskonalenia jakości i bezpieczeństwa pacjentów •Centrum innowacji i badań klinicznych •Upowszechnianie i rozwój wiedzy nt. SM - akcje edukacyjne i programy szkoleniowe dla kadr medycznych |

- **Poradnie leczenia SM**, powstałe w ramach przyszpitalnych poradni neurologicznych, których rolą powinno być diagnozowanie i prowadzenie pacjenta według opracowanego planu leczenia. W poradni leczenia SM prowadzi się co najmniej jeden program lekowy, tj. B.46 oraz zapewnia się dostęp do rehabilitacji neurologicznej (także na podstawie umowy z podmiotem zewnętrznym). Poradnia leczenia SM jest miejscem, w którym dochodzi do weryfikacji diagnozy każdego pacjenta, któremu wystawiono elektroniczną Kartę Diagnozy i Leczenia SM. W przypadku potwierdzenia rozpoznania, ustalany jest plan leczenia i następuje wpis do Krajowego Rejestru Pacjentów z SM. Skierowanie do poradni leczenia SM może wypisać tylko lekarz neurolog. Szacowana liczba poradni to 120-130.

| Kryteria dla Poradni SM | Zadania Poradni SM |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> •Zaplecze oddziału neurologicznego •Doświadczenie placówki w realizacji min. jednego programu lekowego dla chorych na SM •Możliwość zapewnienia dostępności do diagnostyki dziennej bez konieczności hospitalizacji pacjenta – szybka diagnostyka wstępna •Wymagania kadrowe: min. 1 równoważnik etatu neurologa posiadającego doświadczenie w leczeniu pacjentów z SM przez okres co najmniej 3 lat lekami modyfikującymi przebieg choroby (min. leki z tzw. I linii). •Zapewnienie dostępu do: psychiatry, okulisty, urologa, ginekologa, lekarza rehabilitacji, fizjoterapeuty, psychologa klinicznego. | <ul style="list-style-type: none"> •Diagnozowanie pacjentów w ramach tzw. diagnostyki wstępnej lub pogłębionej, której celem jest potwierdzenie diagnozy •Ustalenie planu leczenia w ramach kompleksowej opieki •Rejestracja pacjentów w rejestrze SM •Stała nadzór nad stanem pacjenta •Koordynacja opieki poprzez włączanie innych specjalistów •Edukacja pacjentów •Upowszechnianie i rozwój wiedzy nt. SM - akcje edukacyjne i programy szkoleniowe dla kadr medycznych |

Istotną rolę w optymalizacji ścieżki pacjenta z SM odgrywa postawa lekarza rodzinnego oraz neurologa w poradni specjalistycznej. Szybkie rozpoznanie pierwszych objawów na poziomie POZ i przeprowadzenie diagnostyki wstępnej w poradni neurologicznej oraz w skierowanie pacjenta do poradni leczenia SM w celu ostatecznego potwierdzenia diagnozy, będzie decydowało o czasie włączenia leczenia i wpływie choroby na jakość życia. W celu wzmocnienia świadomej roli tej grupy profesjonalistów medycznych w procesie diagnozy, rekomendowane jest wprowadzenie elektronicznej **Karty Diagnostyki i Leczenia SM (DILMS)**, która przyjmuje formę skierowania do przyszpitalnej poradni leczenia SM. DILMS stanowi pierwsze ogniwo **Ogólnopolskiego Rejestru Pacjentów z SM**. Wraz z postawieniem diagnozy i rozpoczęciem leczenia, jej zakres danych rozwija się, integrując je z danymi w rejestrze. Karta pacjenta z SM umieszczona jest w IKP pacjenta, co pozwala na dostęp do niej w optymalnym czasie zarówno przez pacjenta, jak i uprawnionych profesjonalistów medycznych.

Rozwiązaniem wspierającym proces diagnozy pacjentów z objawami SM powinien być „Pakiet diagnostyki wstępnej” dostępny w poradni neurologicznej oraz „Pakiet diagnostyki pogłębionej” dostępny w poradniach SM. Rekomenduje się, aby produkty te były finansowane ryczałtowo.

1.12.1 Rekomendacje w zakresie rozwoju kadr specjalizujących się w opiece nad pacjentami z SM

Opieka nad pacjentem z SM wymaga zaangażowania na kolejnych etapach choroby wielu profesjonalistów medycznych. Kluczową rolę w tym procesie odgrywa lekarz neurolog koordynujący proces leczenia. Istotne wsparcie płynie także ze strony innych specjalistów, których udział w procesie leczenia jest niezbędny, aby ograniczyć następstwa choroby i ich wpływ na komfort pacjenta. Zespół zaangażowany w kompleksową i skoordynowaną opiekę nad pacjentem z SM obejmuje szczególnie profesjonalistów wskazanych poniżej.

Tabela 10. Zespół profesjonalistów zaangażowanych w opiekę nad pacjentem z SM

| Neurolog - Koordinator leczenia | Inni specjaliści | Inni profesjonaliści |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|----------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> psychiatra | <input type="checkbox"/> fizjoterapeuta |
| ✓ - w CKDiL SM) - kompetencje w leczeniu SM min. 50 pacjentów przez okres co najmniej 3 lat | <input type="checkbox"/> urolog | <input type="checkbox"/> psycholog kliniczny |
| <input type="checkbox"/> wszystkimi lekami modyfikującymi przebieg choroby (leki tzw. I i II linii) | <input type="checkbox"/> ginekolog | <input type="checkbox"/> pracownik socjalny |
| ✓ - w Poradni SM - min. 3 letnie doświadczenie w leczeniu pacjentów w programie I linii. | <input type="checkbox"/> okulista | <input type="checkbox"/> asystent opieki |
| ✓ | <input type="checkbox"/> lekarz specjalista rehabilitacji | <input type="checkbox"/> |

Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.

Efektywna i skuteczna opieka nad pacjentem z SM wymaga uwzględnienia kosztów zaangażowania tego personelu w proces leczenia oraz odpowiednich nakładów na jego rozwój. Konieczne jest odejście od finansowania pojedynczych procedur i wdrożenie nowoczesnych modeli finansowania opartych na pakietach diagnostycznych, rozliczanych w ramach poradni leczenia SM. Rzetelna wycena świadczeń oraz włączenie mechanizmów premiujących jakość jest warunkiem stałej poprawy jakości i efektywności opieki.

1.12.2 Rekomendacje w zakresie mierników jakości opieki nad pacjentem z SM

W trosce o stałą poprawę jakości opieki nad pacjentami z SM rekomenduje się wdrożenie mechanizmów ewaluacji i monitorowania opieki zarówno na poziomie pojedynczych placówek włączonych w sieć ośrodków leczenia SM, jak i całego systemu.

Proponowane mierniki jakości przedstawiono poniżej.

Schemat 14. Mierniki jakości opieki nad pacjentem z SM



Źródło: Opracowanie własne panelu ekspertów PTN.