



Zrozumieć SM

■ DIAGNOZA ■ TERAPIA ■ NADZIEJA

OCHRONA ZDROWIA

Potrzebujemy sieci ośrodków leczenia

Przeniesienie niektórych leków z programu lekowego do innego katalogu refundacyjnego i utworzenie sieci ośrodków o różnym stopniu referencyjności to rozwiązania, które usprawniłyby proces leczenia pacjentów z SM.

Stwardnienie rozsiane (SM) to przewlekła choroba neurologiczna o podłożu autoimmunologicznym, w której układ odpornościowy atakuje mózg, rdzeń kręgowy i nerwy wzrokowe, powodując uszkodzenia w układzie nerwowym.

W Polsce z SM żyje 60 tys. osób, a każdego roku diagnozę otrzymuje kolejne 2,5 tys. pacjentów. – Pacjenci, u których pierwsze objawy są bardziej charakterystyczne dla stwardnienia rozsianego, zazwyczaj otrzymują prawidłową diagnozę stosunkowo szybko, w każdym razie znacznie szybciej niż ci, u których choroba zaczyna się objawami mniej specyficznymi, np. zaburzeniami równowagi, niecharakterystycznymi drętwieniami czy nieuzasadnionym uczuciem zmęczenia. W innych przypadkach okres od pierwszych objawów do rozpoznania nieznaczko trwa nawet lata – tłumaczy prof. dr hab. n. med. Bartosz Karaszewski, konsultant krajowy ds. neurologii.

Szybsza diagnostyka

Skrócenie ścieżki diagnostycznej ma kluczowe znaczenie dla osób z SM. Jak wyjaśnia prof. Karaszewski, coraz więcej badań potwierdza, że im krótszy czas od wystąpienia pierwszych objawów do rozpoczęcia leczenia, tym lepsze rokowanie. – To jest naprawdę duży efekt – podkreśla profesor. Jak dodaje, późniejsze włączenie leczenia tworzy pewnego rodzaju dług niepełnosprawności, który trzeba będzie kiedyś spłacić.

Opóźnienia w rozpoczynaniu leczenia nie powstają z powodu niewydolności ośrodków neurologicznych. Gdy pacjent z podejrzeniem SM trafia do oddziału neurologicznego, proces diagnostyczny przebiega sprawnie, a – przy założeniu dostępności finansowania – leczenie modyfikujące przebieg choroby zostaje wdrożone na wczesnym etapie. – Istotny problem może pojawić się na etapie wcześniejszym – chorzy z mniej charakterystycznym obrazem mogą „krążyć” w systemie, w tym długo czekać na wizytę w poradni neurologicznej – mówi konsultant krajowy ds. neurologii.

Środowisko neurologów skupione wokół prof. Karaszewskiego zainicjowało prace nad skróceniem ścieżki diagnostycznej dla pacjentów, u których wyjściowy obraz kliniczny lub neuroobrazowy jest związany z określonym, odpowiednio wysokim prawdopodobieństwem rozpoznania SM. – Możemy to w tej chwili szacować. Z czasem ten wyjściowo prosty algorytm może się rozwijać; będzie można tu wykorzystać bardziej zaawansowane narzędzia do estymacji, z AI włącznie – tłumaczy profesor.

Nadwykonania kontraktów

Obecnie leczenie stwardnienia rozsianego w Polsce odbywa się w ramach programu lekowego. Jak wskazuje prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego (PTN), to największy program lekowy prowadzony w neurologii i drugi co do wielkości program lekowy w Polsce. Obecnie korzysta z niego ok. 25 tys. pacjentów. – Liczba pacjentów z roku na rok rośnie. Większość z nich zostaje objęta programem, natomiast niewielki odsetek pacjentów z niego wychodzi. Leczenie prowadzone jest tak długo, jak jest skuteczne i bezpieczne, co powoduje znaczne obciążenie organizacyjne i finansowe związane z prowadzeniem tak dużego programu lekowego – mówi prof. Kułakowska.

Sam program lekowy należy ocenić bardzo dobrze – jest przyjazny zarówno dla pacjentów, jak i dla lekarzy. – Warto odnotować ważne zmiany w obwieszczeniu refundacyjnym od 1 kwietnia 2025 roku. Obowiązują już złagodzone kryteria zastosowania kładrybiny postaci rzutowo-remisyjnej stwardnienia rozsianego. To rozwiązanie oznacza, że kryterium kwalifikacji to wystąpienie minimum jednego rzutu klinicznego albo co najmniej jedno nowe ognisko GD+ w okresie 12 miesięcy przed kwalifikacją, dotyczy już każdego stosowanego w tym rozpoznaniu leku refundowanego w ramach I linii – komentuje Iwona Kasprzak, dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami Narodowego Funduszu Zdrowia.



6. Ogólnopolska Konferencja „SM – i co z tego?” odbyła się w Gdańsku w dniach 24–25 maja

– Dostęp do tych leków trzeba uznać za sukces ostatnich kilkunastu lat; odsetek pacjentów z rozpoznaniem SM leczonych w taki sposób nie odstaje w Polsce od innych krajów europejskich. Nie oznacza to jednak, że nie pojawiają się problemy w dostępie do tych terapii i że nie ma tu pola nie tylko do korekt systemowych, ale i do istotnego zwiększenia finansowania – mówi prof. Karaszewski.

Pod koniec ubiegłego roku pojawiły się pewne niepokoje związane z zapłatą za tzw. nadwykonania, czyli świadczenia przekraczające wysokość kontraktu. – Kontrakty na prowadzenie programów lekowych, zawierane przez podmioty lecznicze z Narodowym Funduszem Zdrowia, są z założenia niedoszacowane. Uwzględnia się w nich mniejszą liczbę pacjentów niż ta, która faktycznie leczy się w danym ośrodku. Grozi to utratą dostępu do leczenia dla części pacjentów, co jest nie do przyjęcia – mówi prof. Kułakowska.

Jak dodaje, trudno sobie wyobrazić sytuację, w której pacjent spełniający kryteria leczenia miałby zostać wykluczony z programu z powodu braku środków finansowych. – Nadwykonania kontraktów były dotychczas refundowane przez płatnika jako wykonane świadczenia. Pod koniec ubiegłego roku wystąpiły jednak pewne problemy z ich opłace-

niem. To budzi niepokój co do przyszłości. Na razie większość ośrodków nie wyczerpała jeszcze swoich limitów kontraktowych, ale obawiamy się trochę drugiej połowy roku – wskazuje.

– Zaznaczam, że taryfikacja ryczałtów diagnostycznych dla nieonkologicznych programów lekowych jest ujęta w planie taryfikacji Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w tym roku. Tym samym agencja będzie działała w celu opracowania i przygotowania taryfy dla diagnostyk niezbędnych do rozliczania badań wykonanych w ramach programu lekowego B.29. Leczenie stwardnienia rozsianego – komentuje dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami NFZ.

Czwarty katalog dostępności

Jednym z rozwiązań kwestii dostępu pacjentów do leczenia jest przeniesienie niektórych leków z programu lekowego do innego katalogu refundacyjnego, w praktyce – do kompetencji każdej poradni neurologicznej, nie tylko wyspecjalizowanych ośrodków. – Będzie to stanowić rodzaj odwrócenia piramidy świadczeń, przy czym takiej zmianie musi towarzyszyć utworzenie referencyjności ośrodków i systemu kontroli prowadzenia terapii przez ośrodek nad-

rzędny, który dysponuje programem lekowym – mówi konsultant krajowy ds. neurologii.

– Pomyśl utworzenia czwartego katalogu dostępności, w którym część najstarszych, najlepiej poznanych i najtańszych leków, często mających generyczne odpowiedniki, zostałaby wyprowadzona z programu lekowego, jest moim zdaniem dobrym rozwiązaniem. Pozwoli to na kontrolę kosztów, co jest niezbędne, aby program mógł funkcjonować dalej – mówi prof. Kułakowska. Jak podkreśla, ważne jest jednak, aby ten proces przeprowadzić tak, aby nie obniżyć jakości opieki nad pacjentami z SM.

Prezes PTN zwraca też uwagę, że leczenie SM staje się coraz trudniejsze; pacjenci są leczeni dłużej, często kilkoma kolejnymi lekami, co zwiększa ryzyko powikłań, a u starszych pacjentów pojawiają się też choroby współistniejące. Dlatego utworzenie sieci ośrodków leczenia SM, o różnym stopniu referencyjności, jest kluczowe. – Ośrodki o wyższej referencyjności powinny zatrudniać doświadczonych lekarzy, którzy znają wszystkie dostępne leki, a sieć poradni neurologicznych powinna być podpięta pod takie ośrodki, żeby lekarze z tych placówek mogli konsultować trudniejsze przypadki.

Monika Łada, prezeska Fundacji StwardnienieRozsiane.

ne.Info, zauważa, że dekadę temu Polska była na końcu Europy pod względem dostępności nowoczesnych terapii. Dziś sytuacja wygląda zupełnie inaczej: pacjenci mają dostęp do praktycznie wszystkich leków zarejestrowanych w UE. – To znaczący postęp i zmiana perspektywy, nawet jeśli pojawiają się przejściowe trudności. Mam nadzieję, że rozwiązaniem problemów związanych z nadwykonaniami może być wprowadzenie czwartego katalogu dostępności. Oczywiście każdej dużej zmianie systemowej towarzyszy niepokój wśród pacjentów. Część pacjentów zastanawia się, czy reorganizacja nie wpłynie negatywnie na opiekę nad pacjentami. Jednak dobrze zaplanowane rozwiązania, takie jak referencyjność ośrodków czy wprowadzenie elementów opieki koordynowanej, mogą być realnym krokiem naprzód, poprawiającym dostępność terapii i podnoszącym jakość opieki – mówi Monika Łada.

Fundacja StwardnienieRozsiane.Info jest organizatorem ogólnopolskiej konferencji dla osób ze stwardnieniem rozsianym i ich rodzin „SM – i co z tego?”. Patronat merytoryczny nad wydarzeniem sprawuje Klinika Neurologii Dorosłych Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. 24–25 maja 2025 r. w Europejskim Centrum Solidarności w Gdańsku odbyła się szósta edycja konferencji, w której wzięło udział ponad 700 uczestników oraz 70 ekspertów z różnych dziedzin. – To największe tego typu wydarzenie w Polsce dedykowane pacjentom. Kilka dni po zakończeniu konferencji z pełnym przekonaniem podkreślam: musimy dążyć także do budowania systemowej edukacji pacjentów z SM. Takiej, która stanie się integralną częścią opieki zdrowotnej w Polsce – podsumowuje Łada. Kolejna konferencja „SM – i co z tego?” odbędzie się w dniach 23–24 maja 2026 r., ponownie w Gdańsku. /©©

Komentarze ekspertów to kontynuacja dyskusji na temat leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce, którą rozpoczęliśmy na łamach „Rzeczypospolitej” podczas ubiegłorocznej debaty „Jak lepiej zadbać o pacjentów z SM?”

Organizator:

RZECZPOSPOLITA

zdrowie  rp.pl

Partner dodatku specjalnego:

FUNDACJA
STWARDNIENIE
ROZSIANE.INFO



ROZMOWA

Jak w ostatnich kilkunastu latach zmienił się obraz pacjenta ze stwardnieniem rozsianym?

W ostatnich latach nastąpiła zdecydowana poprawa sytuacji chorych na SM. Oczywiście, funkcjonuje pewien stereotyp dotyczący tej choroby i nie jest on całkowicie bezpodstawny; w przeszłości pacjenci rzeczywiście chorowali bardzo ciężko, a skutecznego leczenia po prostu nie było, w związku z tym utrata pracy wynikająca z postępującej niesprawności była realnym scenariuszem dla wielu chorych.

Nadal zdarzają się pacjenci, którzy należą do grupy 5–10 proc. chorych przechodzących SM w ciężkiej postaci i nawet przy zastosowaniu silnych i skutecznych terapii na wczesnym etapie choroby, u części z nich może dojść do rozwoju niepełnosprawności. Jednocześnie szacuje się, że ok. 25 proc. osób, u których zdiagnozowano SM, choruje łagodnie i nie rozwine się u nich niepełnosprawność, nawet bez leczenia. W przeszłości takich pacjentów często w ogóle nie kwalifikowano jako osoby chorujące na stwardnienie rozsiane, ponieważ obowiązywały wówczas bardziej restrykcyjne kryteria diagnostyczne. Dlatego zmiana obrazu tej choroby wynika nie tylko z dostępności nowoczesnych terapii, ale również z faktu, że rozpoznajemy ją dziś znacznie wcześniej, często na łagodniejszych etapach. Co więcej, wydaje się, że sam przebieg choroby także uległ złagodzeniu – pacjenci częściej chorują w lepszej postaci.

Jakie czynniki decydują o jakości życia pacjenta z SM?

Jakość życia to pojęcie subiektywne, zależne od postrzegania swojego dobrostanu przez samego chorego. Przez wiele lat w medycynie przyjęło się opisywać chorobę pacjenta za pomocą obiektywnych kryteriów, które można zmierzyć. W przypadku stwardnienia rozsianego są to na przykład: liczba rzutów choroby, stabilność (lub jej brak) w obrazach rezonansu magnetycznego czy wyniki określonych skal oceniających sprawność pacjenta. Była to więc perspektywa obiektywna, można powiedzieć typowo lekarsko-centryczna.

Tymczasem jakość życia stanowi centrum perspektywy pacjenta. Na jakość życia – jak wynika z relacji samych chorych – wpływa przede wszystkim ich sprawność, a więc fakt, że pozostają mobilni i niezależni, mimo niepełnosprawności potrafia utrzymywać bardzo dobrą jakość życia, ponieważ z biegiem lat nauczyli się funkcjonować z chorobą i nadal czerpią satysfakcję z pracy, relacji społecznych czy życia rodzinnego. To postrzeganie jakości życia może także zależeć od współistniejącej depresji, która jest dość częsta w tej chorobie.

W Polsce pacjenci mają dostęp do niemal wszystkich nowoczesnych metod leczenia stwardnienia rozsianego. Jakże terapie włączono do programu lekowego w ostatnich latach?

Dostęp do leczenia rzeczywiście poprawił się diametralnie. Kiedy zaczynałam pracę, pacjenci otrzymywali leki na stwardnienie

SM nie musi oznaczać niepełnosprawności

– Różnicowanie terapii zarówno pod względem skuteczności, jak i sposobu podania, pozwala dostosować leczenie do potrzeb pacjenta ze stwardnieniem rozsianym – mówi [prof. Alicja Kalinowska](#).



dostosowania jest ważnym elementem spersonalizowanego leczenia. Trzeba jednak pamiętać, że stwardnienie rozsiane nadal jest chorobą nieuleczalną – nie da się jej w pełni uleczyć i niestety, są pacjenci, dla których obecnie nie istnieje żadna dostępna terapia.

Dlaczego tak jest?

Po prostu nie opracowano jeszcze skutecznej terapii dla zaawansowanych postaci choroby. Choć trwają badania kliniczne, w tej chwili nie widać jeszcze wyraźnego światła w tunelu. Dotyka to pacjentów, którzy zachorowali wiele lat temu i nie otrzymywali leczenia – z różnych przyczyn: nie kwalifikowali się, nie chcieli go podjąć albo po prostu nie było takiej możliwości. Takie osoby są dziś w znacznym stopniu niepełnosprawne – w praktyce to najczęściej pacjenci poruszający się na wózku inwalidzkim. W ich przypadku terapie immunologiczne stosowane w SM, które działają na proces zapalny, nie przynoszą już efektów, ponieważ na tym etapie choroby dominują procesy zwyrodnieniowe. Stwardnienie rozsiane we wczesnej fazie jest napędzane głównie przez autoagresję – mechanizmy immunologiczne i stan zapalny. Z czasem jednak przeważają procesy neurodegeneracyjne, a jak wiemy, w neurologii nie mamy obecnie możliwości odbudowy zniszczonego ośrodkowego układu nerwowego.

Inny problem, z jakim mogą mierzyć się pacjenci z SM, to cicha progresja choroby. Na czym ona polega?

Cicha progresja oznacza postępowanie choroby niezależnie od objawów. Wszystko może wyglądać prawidłowo, nie ma rzutów choroby ani nowych zmian w rezonansie magnetycznym, a mimo to pacjent z roku na rok zauważa spadek sprawności. Np. pokonuje coraz krótszy dystans na spacerze; ma trudności z podskokami; pojawiają się problemy z kontrolą zwieraczy. Innym objawem może być pogorszenie funkcji poznawczych – gorsza koncentracja, wolniejsze przetwarzanie informacji – co zaczyna przeszkadzać w codziennym funkcjonowaniu. To wszystko dzieje się podstępnie, powoli i bywa niedostrzegalne na wczesnym etapie zarówno przez pacjenta, jak i lekarza.

Czy dostępne są narzędzia, które umożliwiają monitorowanie cichej progresji?

Tak, jesteśmy w stanie to monitorować, ale wszystko zależy od tego, jak głęboko analizujemy sytuację danego pacjenta. Mówiąc w uproszczeniu, jeśli nie szukamy konkretnych rzeczy, to ich nie znajdziemy. Lekarze zazwy-

rozsiane jedynie na określony czas. Po jego upływie – niezależnie od skuteczności terapii – leczenie było przerywane, głównie z powodów ekonomicznych. Dostępnych było zaledwie kilka leków, z czego większość miała bardzo podstawowy profil działania i niewielki wpływ na długofalowy przebieg choroby. Dziś w programie lekowym dostępne są niemal wszystkie zarejestrowane na świecie leki na SM poza jedną nowo zarejestrowaną terapią, która prawdopodobnie również wkrótce zostanie objęta programem leczenia w Polsce. Sam program lekowy to

”
Wiele pacjentek obawia się, że przekaże chorobę dziecku, ale ona się nie dziedziczy – dziedziczona może być jedynie pewna skłonność do autoagresji

rozwiązanie specyficzne dla Polski, które wynika z potrzeby ściślejszej kontroli nad dostępem do kosztownych terapii. W praktyce jest to bardzo korzystne rozwiązanie z perspektywy pacjenta, bo gwarantuje pełen dostęp do niezbędnych badań oraz leków, które są w 100 proc. refundowane.

Program lekowy obejmuje tzw. terapie wysokoefektywne HETA. Czym różnią się one od innych terapii stosowanych w leczeniu SM?

Trudno opisać tę grupę leków inaczej niż przez

pryzmat skuteczności – jest to bowiem grupa bardzo zróżnicowana. Terapie HETA, czyli terapie wysokiej skuteczności, obejmują obecnie kilkadziesiąt leków, które różnią się mechanizmem działania, ale wszystkie silnie hamują aktywność choroby. Terapia wysokiej skuteczności, szczególnie gdy zostanie wdrożona wcześniej, na początku choroby, daje statystycznie największe szanse na długofalowe spowolnienie jej przebiegu.

W grupie terapii HETA znajdują się m.in. przeciwciała monoklonalne, czyli przeciwciała skierowane przeciwko konkretnym cząsteczkom w organizmie. Leki te wpływają na układ odpornościowy, również na elementy odpowiadające za reakcje autoimmunologiczne. Przykładowo, przeciwciała anty-CD20 działają na cząsteczkę CD20 obecną na limfocytach B – komórkach, które odpowiadają m.in. za produkcję przeciwciał. Przeciwciała monoklonalne anty-CD20 uszkadzają limfocyty B, co – mówiąc w uproszczeniu – prowadzi do ograniczenia reakcji zapalnej u pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane. Warto natomiast podkreślić, że są to terapie z jednej strony bardzo nowoczesne, z drugiej – wymagające zaawansowanego zaplecza technologicznego do ich produkcji. To leki dobrze przebadane w ramach badań klinicznych, dla których prowadzone są rejestry monitorujące bezpieczeństwo i skuteczność terapii. Przeciwciała monoklonalne najczęściej podaje się dożylnie w postaci infuzji, w różnych odstępach czasu w zależności od leku, lub podskórnie, przy czym pacjent samodzielnie wykonuje zastrzyki. W grupie HETA są też terapie tzw. rekonstrykcyjne, które nie wymagają przewlekłego stosowania – podaje się je

w dwóch kursach rok po roku, a następnie, w optymalnych warunkach, uzyskuje się długofalową skuteczność.

Jak wygląda sposób i częstotliwość podawania leków na SM?

Nie wszystkie terapie mogą być przyjmowane przez pacjenta w domu. Terapie infuzyjne, dożylnie, które podaje się zazwyczaj w dłuższych odstępach czasu – nie raz w tygodniu, lecz na przykład raz w miesiącu, czy raz na pół roku – muszą być podawane w warunkach szpitalnych. Pacjent jednak zazwyczaj tego samego dnia wraca do domu, w szpitalu przebywa tylko na czas podania leku. Natomiast jedno z przeciwciał monoklonalnych, które podajemy podskórnie, jest lekiem, który pacjent może przyjmować samodzielnie w domu. Otrzymuje on trzy zastrzyki na trzy miesiące, po czym zgłasza się na wizytę kontrolną i dostaje kolejne trzy dawki na następny kwartał. W tym przypadku nie ma potrzeby wizyty w szpitalu na każde podanie leku. Leki w formie tabletek pacjentom zasadniczo przyjmują samodzielnie w domu. Istnieją pewne wyjątki – w przypadku pacjentów z określonymi czynnikami ryzyka pierwsze dawki niektórych leków muszą zostać podane w szpitalu, ale dalsza terapia kontynuowana jest już w domu.

Częstotliwość przyjmowania tabletek również się różni – niektóre leki podaje się dwa razy dziennie, inne raz dziennie, a jeszcze inne, jak w przypadku terapii rekonstrykcyjnej, tylko przez cztery tygodnie w ciągu dwóch lat. To duże zróżnicowanie terapii – zarówno pod względem skuteczności, jak i sposobu podania – pozwala nam dostosować leczenie do potrzeb pacjenta. Sposób podania może mieć istotne znaczenie dla niektórych chorych, dlatego możliwość jego indywidualnego

czaj oceniają stan zdrowia pacjenta, bazując na bardzo podstawowych elementach. Nie prosimy pacjenta, żeby podnosił sztangę czy chodził po linie. Sprawdzamy, czy potrafi zrobić przysiad albo przejść na palcach. Dlatego tak ważna jest świadomość lekarzy i potrzeba głębszego badania pacjentów, choć w realiach systemu ochrony zdrowia i ograniczonego czasu przypadającego na wizytę nie zawsze jest to możliwe. Kluczowe jest, żeby pacjenci informowali nas o wszystkim, co ich niepokoi – o tych miękkich, mniej spektakularnych objawach, które nie są dramatycznym rzutem, ale mogą wskazywać na cichą progresję choroby. Te drobne zmiany należy zgłaszać, żeby lekarz mógł zdecydować o dokładniejszych badaniach.

Warto też zauważyć, że mamy coraz więcej nowych metod analizy radiologicznej. Istnieją zmiany w rezonansie magnetycznym, których wcześniej nie opisywano. Nadal nie pojawiają się one w standardowych opisach, ale możemy je zidentyfikować, jeśli chcemy. Poza markerami radiologicznymi mamy też biomarkery z krwi. To metody dostępne już w ramach badań naukowych, ale jeszcze niedostępne w Polsce w codziennej praktyce klinicznej.

Jakie są najczęstsze mity dotyczące SM?

Pierwszy z mitów dotyczy zachodzenia w ciążę. Kiedyś zalecano, by pacjentki w ogóle nie planowały ciąży, ale dziś wiemy, że jak najbardziej mogą to robić. Stwardnienie rozsiane absolutnie nie jest przeciw-wskazaniem do zajścia w ciążę. Drugi mit dotyczy sposobu leczenia podczas ciąży. W przeszłości uważano, że leczenie należy wdrożyć dopiero po zjściu w ciążę albo że trzeba odstawić leki na długo przed tym, jak pacjentka zacznie się starać o dziecko, bo mogłyby wpłynąć negatywnie na ciążę. To nieprawda. Leczenie należy rozpocząć jak najszybciej po diagnozie, a dopiero po ustabilizowaniu choroby można rozważać ciążę. W zależności od stosowanego leku niektóre terapie można bezpiecznie kontynuować aż do momentu poczęcia, następnie odstawić je na czas ciąży i możliwe szybko powrócić do leczenia po porodzie. Nie należy rezygnować z terapii tylko dlatego, że planuje się ciążę.

Trzecia kwestia, która również wymaga podkreślenia, to fakt, że stwardnienie rozsiane nie jest chorobą dziedziczną. Wiele pacjentek obawia się, że przekaże chorobę swojemu dziecku, ale sama choroba nie jest dziedziczna – dziedziczona może być jedynie pewna skłonność do autoagresji, która wynika z uwarunkowań wielogenowych. Na rozwój choroby wpływają również liczne czynniki środowiskowe. Owszem, zdarza się, że w jednej rodzinie kilka osób choruje na SM, ale ryzyko przekazania choroby dziecku jest niewielkie. /©©

Prof. dr hab. n. med. Alicja Kalinowska – pracownik Katedry Neurologii Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, prezes Sekcji Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

REHABILITACJA

Nowe świadczenie dla pacjentów

Osoby ze stwardnieniem rozsianym, które są aktywne zawodowo, mogą skorzystać z prewencji rentowej ZUS, czyli z darmowego pobytu w sanatorium. Rehabilitacja ma umożliwić pacjentom z SM pozostanie na rynku pracy.

Prace nad programem prewencji rentowej ZUS dedykowanym osobom z uszkodzeniem ośrodkowego układu nerwowego trwały od 2017 r. i zakończyły się sukcesem w pierwszym kwartale tego roku. Nowe świadczenie rehabilitacyjne, z którego za darmo mogą skorzystać m.in. pacjenci ze stwardnieniem rozsianym, jest dostępne od 1 kwietnia.

Szczegóły renty prewencyjnej przedstawiła podczas 6. Ogólnopolskiej Konferencji „SM – i co z tego?” (Gdańsk, 24–25 maja 2025 r.) dr hab. n. med. Iwona Sarzyńska-Długosz, neurolog, kierownik Oddziału Rehabilitacji Neurologicznej II Kliniki Neurologii Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie.

Dla kogo prewencja rentowa?

Z programu prewencji rentowej mogą skorzystać osoby z chorobami ośrodkowego układu nerwowego, ubezpieczone w ZUS. – To podstawowy i konieczny warunek. Niestety, program nie obejmuje ubezpieczonych w KRUS – wskazała dr hab. Iwona Sarzyńska-Długosz.

Inny warunek udziału w programie dotyczy aktywności zawodowej. Z prewencji rentowej mogą skorzystać osoby aktywne zawodowo i potencjalnie zagrożone częściową lub całkowitą niezdolnością do pracy. – Może to być osoba

przebywająca na zasiłku chorobowym, świadczeniu rehabilitacyjnym albo pobierająca rentę okresową z tytułu niezdolności do pracy – wyjaśniała neurolog. Celem rehabilitacji w ramach prewencji rentowej jest utrzymanie zdolności do pracy, czyli umożliwienie pacjentowi pozostania na rynku pracy. Dotyczy to m.in. osób chorych na stwardnienie rozsiane, które są zagrożone długotrwałym zwolnieniem lekarskim, utratą zdolności do pracy lub koniecznością przejścia na rentę.

Warunkiem skierowania na rehabilitację jest ocena lekarza, w której wskaże, że dzięki udziałowi w programie pacjent będzie miał realną szansę na utrzymanie zdolności do pracy zarobkowej. Co ważne, program nie przewiduje ograniczeń wiekowych, co oznacza, że osoba w wieku emerytalnym, która nadal pracuje zawodowo, również może skorzystać z tego świadczenia. Nie ma też ograniczeń czasowych dotyczących momentu zachorowania. – Nawet osoba, która zachorowała 20 lat temu i nadal jest aktywna zawodowo, może skorzystać z tej formy rehabilitacji – wskazała Sarzyńska-Długosz.

Zasady kwalifikacji

Rehabilitacja jest przeznaczona dla osób odczuwających objawy zmęczenia, które powodują częste korzystanie ze zwolnień lekarskich. Oprócz tego z prewencji rentowej



Dr hab. Iwona Sarzyńska-Długosz, prezentując szczegóły renty prewencyjnej, podkreślała, że mogą z niej skorzystać wszyscy pacjenci aktywni zawodowo, niezależnie od wieku

mogą skorzystać pacjenci, którzy zgłaszają zaburzenia pamięci lub koncentracji, mają poczucie trudności w pracy zawodowej i potrzebują wsparcia w regeneracji. Program kierowany jest również do osób z objawami zaburzeń psychosomatycznych, takich jak lęk czy depresja, oraz do pacjentów z postępującym ograniczeniem mobilności lub sprawności manualnej.

Co może dyskwalifikować? – Jeżeli nie ma pozytywnego rokowania co do powrotu do pracy, to wiadomo, że prewencja rentowa ZUS nie jest dla tej

osoby; jeżeli pacjent nie jest zdolny do samoobsługi, czyli wynik w skali Barthel (skala od 1 do 100 obrazująca poziom samodzielności pacjenta, gdzie 100 oznacza pełną samodzielność – red.) wynosi poniżej 90 dla chorego, który porusza się „na nogach”. Dla osób, które przemieszczają się na wózek inwalidzkim i są samodzielne, ten wskaźnik ustalono na poziomie 80. Jeżeli osoba nie jest zdolna do sprawnej, skutecznej komunikacji z otoczeniem, także będzie zdyskwalifikowana z tego profilu rehabilitacji – wyjaśniała Sarzyńska-Długosz.

Skierowanie na rehabilitację może wystawić każdy lekarz, który posiada prawo do wykonywania zawodu. – Jedyne, co musi zrobić, to wypełnić wniosek o rehabilitację leczniczą w ramach prewencji rentowej ZUS – wskazała neurolog.

Turnus rehabilitacyjny

Obecnie rehabilitacja w ramach prewencji rentowej realizowana jest wyłącznie w trybie stacjonarnym. Oznacza to, że pacjent wyjeżdża na turnus, który trwa około trzech tygodni.

Czas ten może zostać przedłużony na wniosek lekarza prowadzącego w ośrodku rehabilitacyjnym, a w wyjątkowych sytuacjach także skrócony – np. jeśli pacjent wcześniej osiągnie znaczną poprawę albo źle znosi pobyt z dala od miejsca zamieszkania.

Pacjent objęty programem otrzymuje kompleksową opiekę neurologiczną, często bardziej rozbudowaną niż ta oferowana w ramach rehabilitacji neurologicznej finansowanej przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Turnus obejmuje całodobową opiekę lekarską i pielęgniarską oraz intensywny program rehabilitacyjny, który realizowany jest przez sześć dni w tygodniu. W jego ramach pacjent ma zapewnione indywidualne ćwiczenia fizjoterapeutyczne, terapię zajęciową w przypadku problemów manualnych, terapię neuropsychologiczną w przypadku zaburzeń funkcji poznawczych i behawioralnych, terapię logopedyczną przy trudnościach z artykulacją lub połykaniem, a także wsparcie psychologiczne oraz edukację zdrowotną dotyczącą stylu życia i zapobiegania pogorszeniu stanu zdrowia – wyliczała Sarzyńska-Długosz.

Przekazała też, że Zakład Ubezpieczeń Społecznych podejmuje próby uruchomienia rehabilitacji ambulatoryjnej w dużych miastach tak, żeby pacjenci mogli korzystać z zabiegów w miejscu zamieszkania. Jak dotąd żaden ośrodek nie podpisał jednak umowy na realizację takich świadczeń. /©©

FARMACJA

Polacy pracują nad tańszym odpowiednikiem leku na SM

Projekt realizowany przez badaczy z Łukasiewicza – Instytutu Chemii Przemysłowej, ma na celu opracowanie innowacyjnej technologii wytwarzania leku na stwardnienie rozsiane z wykorzystaniem kładrybiny.

Kładrybina – substancja czynna (API) wykorzystywana w produkcji leków – ma w Polsce długą historię. – Jej rozwój zawdzięczamy polskim naukowcom z końca lat 90. XX wieku. Wówczas była nowoczesnym rozwiązaniem w terapii niektórych białaczek i do dziś pozostaje głównym lekiem stosowanym w leczeniu białaczki włochatokomórkowej – mówi dr Piotr Zaleski z Departamentu Produktów Farmaceutycznych Łukasiewicza – IChP.

Na przestrzeni kilkudziesięciu lat odkryto jednak nowe możliwości zastosowania kładrybiny. – Doskonale wpisuje się ona w filozofię, której jestem zwolennikiem – wykrzestania znanych substancji czynnych do nowych wskazań terapeutycznych – mówi Zaleski. Kładrybina – tłumaczy – jest tego znakomitym przykładem, bo lek – pierwotnie stosowany w onkologii – okazał się bardzo skuteczny w leczeniu chorób neurodegeneracyjnych, w tym stwardnienia

rozsianego. Obecnie kładrybina jest stosowana w wysoko-aktywnej, rzutowo-remisyjnej postaci stwardnienia rozsianego (RRMS).

Łukasiewicz – Instytut Chemii Przemysłowej specjalizuje się w produkcji substancji czynnych. – Stawiamy sobie za zadanie, żeby produkcja API odbywała się w Polsce – mówi Zaleski. Instytut jest właścicielem technologii i wytwórcą kładrybiny, a ambicje zatrudnionych w nim naukowców obejmują nie tylko rozwój w zakresie produkcji substancji czynnych, ale też rozszerzenie działalności Instytutu o wytwarzanie form końcowych leków – tych, które trafiają bezpośrednio do aptek i pacjentów. – Stąd pomysł na realizację tego projektu – mówi Zaleski.

Projekt „Opracowanie innowacyjnej technologii wytwarzania produktu leczniczego stosowanego w leczeniu stwardnienia rozsianego” otrzymał dofinansowanie z Funduszy Europejskich dla Nowoczesnej Gospodarki (FENG), w ramach ścieżki SMART – pierwszego priorytetu wsparcia dla przedsiębiorców. – Umowa dotycząca realizacji projektu została podpisana 9 grudnia 2024 r., w praktyce jego realizację rozpoczęliśmy jednak wcześniej,



Za polskim projektem stoi m.in. potrzeba opracowania leku, który będzie dostępny na rynku w bardziej przystępnej cenie

jeszcze we wrześniu 2023 r. – mówi Barbara Rajkowska, dyrektor Departamentu ds. Realizacji KPO w Łukasiewicu – IChP.

Jak dodaje, za projektem stoi m.in. potrzeba opracowania leku, który będzie dostępny na polskim rynku w bardziej przystępnej cenie. – Obecnie dostępna, opatentowana forma leku z kładrybiną kosztuje ok. 9 tys. zł za tabletkę. Według przeprowadzonych przez nas

analiz ekonomicznych, opracowywany przez Łukasiewicza – Instytut Chemii Przemysłowej lek generyczny mógłby kosztować nawet o kilka tysięcy złotych mniej – mówi Rajkowska.

Wysoka cena preparatu dostępnego obecnie na rynku wynika m.in. z monopolu patentowego. – Nasz produkt będzie lekiem generycznym – spełniającym wszystkie wymagania odnośnie do skuteczności i profilu bezpieczeństwa,

ale dzięki realizacji i kontroli całego procesu produkcyjnego – od molekuly po tabletkę – bardziej atrakcyjnym cenowo – komentuje dyrektor Departamentu ds. Realizacji KPO.

Jak tłumaczy dr Piotr Zaleski, w obrębie IChP funkcjonuje Departament Produktów Farmaceutycznych, który można określić jako minifirmę farmaceutyczną działającą wewnątrz Instytutu Badawczego. To tam wdrażane są technologie opracowane w pionie badawczym. – Dysponujemy miejscem do wytwarzania leków oraz liniami produkcyjnymi substancji czynnych (API) certyfikowanymi zgodnie ze standardem GMP (Dobrej Praktyki Produkcyjnej – red.), a ścisła współpraca pracowników departamentu produkcyjnego z zespołami badawczymi pozwalała na zbudowanie pełnego łańcucha wytwarzania leku – od pomysłu, poprzez opracowanie i skalowanie technologii, badania analityczne i kliniczne, aż po produkcję gotowego leku. To właśnie ta kompleksowość jest naszą mocną stroną i kluczową kompetencją – uważa.

Zakres projektu obejmuje przeprowadzenie, w ramach przewidzianego modułu B+R, szeregu komplementarnych prac badawczych z obszaru

chemii, fizyko-chemii, badań analitycznych czy badań technologii postaci leku. – Obecnie jesteśmy na etapie opracowywania i testowania odpowiednich elementów technologii. Projekt obejmuje osiem zadań – częściowo realizowanych równolegle, częściowo następujących po sobie. Realnych efektów należy spodziewać się za jakieś dwa-trzy lata, na przełomie 2027 i 2028 r. Zakończenie całego projektu planowane jest na koniec 2029 r. – zapowiada Rajkowska.

Podstawowym, docelowym scenariuszem jest opracowanie technologii wytwarzania i produkcja tabletki. – Trzymamy się tego planu i zobaczymy, jak potoczą się dalsze etapy projektu w kolejnych miesiącach i latach jego trwania – mówi dr Piotr Zaleski.

Jeśli chodzi o wprowadzenie leku na rynek po zakończeniu prac, Instytut chce pełnić rolę podmiotu odpowiedzialnego oraz producenta i wprowadzić lek na rynek samodzielnie. – Rozważane są jednak również inne scenariusze, nasze podejście jest elastyczne – struktura i sposób funkcjonowania Instytutu nie wykluczają żadnego z nich, a wręcz poszerzają nasze możliwości, zamiast je ograniczać – podsumowuje Zaleski. /©©

ROZMOWA

Stwardnienie rozsiane to nie wyrok

– Kiedyś stwardnienie rozsiane kojarzyło się wyłącznie z wózkiem inwalidzkim. Dla wielu osób diagnoza oznaczała wyrok: niepełnosprawność, zależność od innych, utratę kontroli nad własnym życiem. Dziś wygląda to zupełnie inaczej – mówi **Julia Pankiewicz**.

Na ile życie osób chorujących na stwardnienie rozsiane różni się od życia osób zdrowych?

Wiele zależy od tego, na jakim etapie choroby została zdiagnozowana i jak postępuje. Codzienne funkcjonowanie osoby ze stwardnieniem rozsianym zależy nie tylko od etapu choroby, ale też od tego, na ile otoczenie jest dostosowane do jej potrzeb, w tym np. do jej niepełnosprawności. W przypadku osoby poruszającej się na wózku inwalidzkim możliwe jest przecież, że taka osoba funkcjonuje bardzo dobrze. Wszystko to jest bardzo względne i indywidualne. Różnica polega jednak na tym, że w przypadku choroby przewlekłej trzeba nauczyć się ją włączać w codzienne życie, co nie znaczy, że musi definiować wszystko. Ważne jest jednak, żeby zdrowie postawić na pierwszym miejscu – często już w bardzo młodym wieku, kiedy większość ludzi jeszcze o tym nie myśli. Wiek zachorowania na stwardnienie rozsiane przypada na okres między 20. a 40. rokiem życia. Trudno oczekiwać, że 20-latek będzie gotów na myśl, że teraz czeka go życie z chorobą przewlekłą, regularne wizyty u neurologa, systematyczne badania, przyjmowanie leków na stałe i wiele innych rzeczy, które nagle stają się codziennością. Można to nazwać przyspieszonym kursem dojrzewania.

W jakim wieku pani dowiedziała się o chorobie?

Oficjalnie diagnozę usłyszałam dokładnie w dniu swoich 26. urodzin. Od tego momentu moje urodziny mają dla mnie podwójne znaczenie – to nie tylko dzień, w którym przyszedłam na świat, ale też rocznica diagnozy stwardnienia rozsianego. Wiedziałam, że nauka w obszarze tej dziedziny neurologii w ostatniej dekadzie poszła do przodu – kiedyś stwardnienie rozsiane kojarzyło się wyłącznie z wózkiem inwalidzkim. Dla wielu osób diagnoza oznaczała wyrok: niepełnosprawność, zależność od innych, utratę kontroli nad własnym życiem. Dziś wygląda to zupełnie inaczej. Leczenie znacznie ogranicza ryzyko inwalidztwa. Oczywiście u części pacjentów SM przebiega bardziej

agresywnie, ale teraz dostępnych jest znacznie więcej narzędzi do spowalniania postępu choroby niż jeszcze 20 lat temu. Np. leki biologiczne. Wokół stwardnienia rozsianego nadal krąży wiele mitów, np. taki, jakoby SM było przeciwwskazaniem do zajścia w ciążę, zwiększało ryzyko poronień lub wad letalnych płodu. A tymczasem ciąża pacjentki z SM jest ciążą fizjologiczną, o ile jej przebieg nie jest powikłany z innych przyczyn. Jeśli ginekolog nie posiada doświadczenia w prowadzeniu ciąży pacjentek z SM, niekiedy robi to w porozumieniu z neurologiem. Kolejnym mitem jest twierdzenie, jakoby SM było chorobą dziedziczną. Prawda jest taka, że dziedziczymy pewną predyspozycję genetyczną do puli chorób autoimmunologicznych, a nie wybraną chorobę.

Czyli osoba chora na SM może prowadzić „normalne” życie.

Życie ze stwardnieniem rozsianym nie jest do końca „normalne” w takim sensie jak życie osoby bez diagnozy. Trzeba zwracać znacznie



W przypadku choroby przewlekłej trzeba nauczyć się ją włączać w codzienne życie, co nie znaczy, że musi ona definiować wszystko

większą uwagę na zdrowie. Życie osoby z diagnozą bardzo wcześnie zaczyna się kręcić wokół tego, by o to zdrowie dbać. Ja na przykład muszę zwracać uwagę na to, czy się wysypiam, czy się nie przemęczę. Regeneracja i odpoczynek to coś, co trzeba uwzględnić w swoim planie dnia, tygodnia, miesiąca i roku, zależy o jakiej skali wypoczynku mowa. Dla mnie najważniejsze jest znalezienie balansu i wypośrodkowanie natężenia aktywności (od razu mówię: średnio mi się to udaje). To wszystko jest

częścią procesu poznawania siebie w chorobie i samej choroby. To trochę jak życie z kimś bardzo bliskim: żeby naprawdę kogoś poznać, trzeba się dotrzeć, trzeba czasu, trzeba zrozumieć wzajemne reakcje i granice. Tak samo jest z SM – każdy musi nauczyć się rozpoznawać, co oznaczają konkretne objawy właśnie u niego. W moim przypadku, kiedy się przemęczę, oprócz tzw. mgły mózgowej, występują zaburzenia czucia i ból w obrębie lewej kończyny dolnej. To dla mnie sygnał, że coś jest nie tak. Może to być kwestia zachwiania gospodarki elektrolitowej, odwodnienia, braku snu albo zbyt dużego wysiłku fizycznego. Wiem jednak, że ten palący ból jest moim papierkiem lakmusowym wyczerpania – to znak, że muszę się zatrzymać i odpocząć. Każdy odbiera inne sygnały od swojego organizmu i z czasem się ich uczy.

Mimo choroby jest pani aktywna zawodowo i społecznie, jako lekarka rezydentka psychiatrii i działaczka Ogólnopolskiego Związku Zawodowego Lekarzy. Jak udaje się to pogodzić?

Myślę, że niestety w zawodach medycznych wisi nad nami presja wymuszająca funkcjonowanie na jakimś poziomie zmęczenia. Okrutne, ale tego nas się uczy. Diagnozę otrzymałam w trakcie odbywania stażu podyplomowego, więc jeszcze przed rozpoczęciem rezydentury. Bałam się. Wtedy zawałił mi się świat. Miałam poprowadzić Lekarski Egzamin Końcowy, ale priorytety w tym czasie nieco się zmieniły i ostatecznie tego nie zrobiłam. Na szczęście zbieg okoliczności sprawił, że dostałam się z wynikiem uzyskanym wcześniej. Bardzo się z tego cieszę i jestem ogromnie wdzięczna – losowi, kosmosowi, nie wiem komu lub czemu – ale się udało.

Po diagnozie wpadłam w tryb zadaniowy: wiedziałam, co mam robić, miałam instrukcję, wiedziałam, kiedy i gdzie przyjść na leczenie. To nie był wyrok. Stwardnienie rozsiane to choroba, którą obecnie się leczy. To mnie uspokajało. Opis radiologiczny z rezonansu na początku sugerował



podejrzenie nowotworu rdzenia kręgowego. To byłaby znacznie gorsza diagnoza. W myślach żegnałam się ze światem. W porównaniu z tym stwardnienie rozsiane było dla mnie ratunkiem. Dlatego mówię o moich urodzinach, że to symboliczna data, bo to tak, jakbym narodziła się na nowo i dostała drugą szansę.

Osoby przewlekłe chore często mierzą się z problemem zdrowia psychicznego?

To bardzo złożona i indywidualna kwestia. Jedni lepiej radzą sobie z diagnozą, inni znacznie gorzej. Wpływ na to ma wiele czynników, takich jak wyjściowa wiedza na temat choroby, odporność psychiczna, sieć wsparcia, towarzyszące objawy i to w jakim stopniu zaburzają one codzienne funkcjonowanie czy realizację zamierzonych planów życiowych. Choć tak jak wcześniej wspomniałam – choroba, o ile wcześniej zdiagnozowana i leczona, pozwala na dłuższe życie w sprawności. Często zdarza się, że w pierwszym momencie chorzy nie potrafią

zaakceptować swojej diagnozy. Pojawia się bunt, złość, sprzeciw. Nie boję się przyrównać chwili otrzymania diagnozy choroby przewlekłej do śmierci w rozumieniu swego rodzaju bezpowrotnego pożegnania; chodzi o śmierć pewnej części siebie. To strata – pełni zdrowia oraz możliwości. Dlatego przechodzimy przez etapy żałoby. I tak jak po stracie, tęsknimy – za czasem, kiedy było się zdrowym; kiedy niczego nie trzeba było się wyrzekać ani z niczym żegnać. W moim przypadku, gdy w rezonansie podejrzewano nowotwór, miałam wrażenie, że naprawdę umieram. Przeżyłam to bardzo mocno.

W przypadku chorób przewlekłych bardzo często mamy do czynienia z zaburzeniami lękowymi i depresyjnymi – zarówno w reakcji na diagnozę, jak i w odpowiedzi na obecne objawy. Przewlekły ból, który nie ustępuje mimo stosowanych leków, uporczywe zmęczenie, które pojawia się bez wyraźnego powodu – człowiek może przespać całą noc, a rano

budzi się, jakby ktoś wyjął mu baterie – to ogromnie frustrujące, bo planujemy różne rzeczy, a nagle okazuje się, że nie jesteśmy w stanie ich zrealizować. Dla osoby dorosłej, aktywnej zawodowo, będącej w wieku reprodukcyjnym, dla kobiety, która chce zajść w ciążę i mieć siłę, by opiekować się swoim dzieckiem, to ograniczenie staje się źródłem głębokiej frustracji; bo nagle ciało przestaje współpracować i to już na tak wczesnym etapie życia.

Dodatkowo, z biologicznego punktu widzenia, jest to choroba neurodegeneracyjna, która może obejmować także obszary mózgu odpowiadające za nastrój. Stąd problemy natury psychicznej mogą mieć również podłoże organiczne.

Julia Pankiewicz – osoba z SM, lekarka, rezydentka psychiatrii w Mazowieckim Szpitalu Wojewódzkim Drewnica w Żąbkach, wiceprzewodnicząca Regionu Mazowieckiego Ogólnopolskiego Związku Zawodowego Lekarzy

Zdobądź dostęp e-prenumeraty już teraz
→ i zyskaj nieograniczony dostęp do
● treści na rp.pl

