



Reumatologia

Raport otwarcia

Reumatologia

RAPORT OTWARCIA – GRUDZIEŃ 2021 R.

Autorzy raportu:

prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska

Konsultant krajowa w dziedzinie Reumatologii

Klinika Wczesnego Zapalenia Stawów Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie

dr n. med. Maria Maślińska

Klinika Wczesnego Zapalenia Stawów Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie

dr hab. n. med. Joanna Makowska, prof. UM

Konsultant wojewódzka w dziedzinie Reumatologii

Klinika Reumatologii, Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Regionalne Centrum Wczesnej Diagnostyki Reumatologicznej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. WAM – CSW

dr n. med. Marek Tombarkiewicz

Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie

prof. dr hab. n. med. Maria Majdan

Katedra i Klinika Reumatologii i Układowych Chorób Tkanki Łącznej, Samodzielny Państwowy Szpital Kliniczny

nr 4 w Lublinie, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Wydawca:

Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji

ul. Spartańska 1

02-637 Warszawa

e-ISBN: 978-83-964369-1-7



Wydanie opracowane i sfinansowane ze środków sponsorów: AbbVie, Eli Lilly, Janssen, MSD, Medac, Novartis, Vedim (UCB) w ramach projektu zrealizowanego pod patronatem Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie

©Unique Work 2022. Wszystkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, powielanie i wykorzystywanie części lub w całości informacji zawartych w raporcie jest zabronione i podlega ochronie praw autorskich.

Przedmowa

Szanowni Państwo,

nie trzeba obecnie nikogo przekonywać, że zmiany w systemie ochrony zdrowia są konieczne i wynikają nie tylko z wieloletnich problemów opieki zdrowotnej w Polsce, ale są też nieuchronną konsekwencją postępu w zakresie diagnostyki i terapii, praktycznie we wszystkich dziedzinach medycyny.

Rolą konsultanta krajowego w każdej dziedzinie jest dostrzeżenie jej potrzeb zarówno tych palących, do rozwiązania od zaraz, jak i takich, które mogą być rozwiązane w niedalekiej przyszłości. Konsultant powinien również stanowić pomost pomiędzy środowiskiem lekarzy specjalistów oraz urzędami państwowymi dedykowanymi ochronie zdrowia, zarówno od strony legislacyjnej, jak i finansowej. Aby mogła podołać temu zadaniu, powołałam zespół doradczy złożony z osób powiązanych zarówno z częścią kliniczną, jak i zarządzającą w obszarze reumatologii. Ekspertom wstępnie oszacowali problemy reumatologii i nakreślili plan poprawy sytuacji, tak bym podejmując się zadań konsultanta krajowego, miała wskazówki do dalszego działania. Efektem naszej pracy jest niniejszy raport, który stanowi niejako otwarcie mojej kadencji.

Mam nadzieję, że publikacja ta przybliży czytelnikom problemy współczesnej reumatologii, będzie interesująca i inspirująca. Jednocześnie dziękuję wszystkim autorom za dotychczasowy wkład pracy i liczę na dalszą współpracę. Zachęcam też wszystkich zaangażowanych w poprawę sytuacji polskiej reumatologii do kontaktu i współdziałania. Zachęcam do lektury, współpracy i polemiki.

Z poważaniem

Brygida Kwiatkowska

Spis treści

Największe wyzwania w obszarze reumatologii w Polsce w latach 2022-2023. Dług zdrowotny	3
Kolejne zmiany w programach lekowych w reumatologii	8
Wczesna diagnostyka zapalnych chorób reumatycznych – skrócenie opóźnień diagnostycznych	11
Wprowadzenie szybkiej ścieżki diagnostycznej dla zapalnych chorób reumatycznych	14
Kompleksowość opieki – interdyscyplinarność optymalnej terapii u pacjentów z chorobami reumatycznymi	20
Funkcjonowanie opieki reumatologicznej w okresie pandemii COVID-19 w 2020 i 2021 r. (stan do grudnia 2021)	23
Niezaspokojone potrzeby pacjentów chorych na zapalne choroby reumatyczne – propozycje rozwiązań	27
Utworzenie rejestru zapalnych chorób reumatycznych	34
Wpływ proponowanych zmian na płatnika	41
Zmiana wyceny świadczeń – szanse	52
Literatura	54
Wykaz skrótów	58



1

Największe wyzwania w obszarze reumatologii w Polsce w latach 2022-2023. Dług zdrowotny

Brygida Kwiatkowska

W sierpniu 2021 r. Minister Zdrowia opublikował obwieszczenia w sprawie Map Potrzeb Zdrowotnych na okres od 1 stycznia 2022 do 31 grudnia 2026¹.

Z części poświęconej dostępności do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (AOS) wynika, że najczęstszą przyczyną wizyt pacjentów były choroby układu mięśniowo-szkieletowego (Tabela 1)¹.

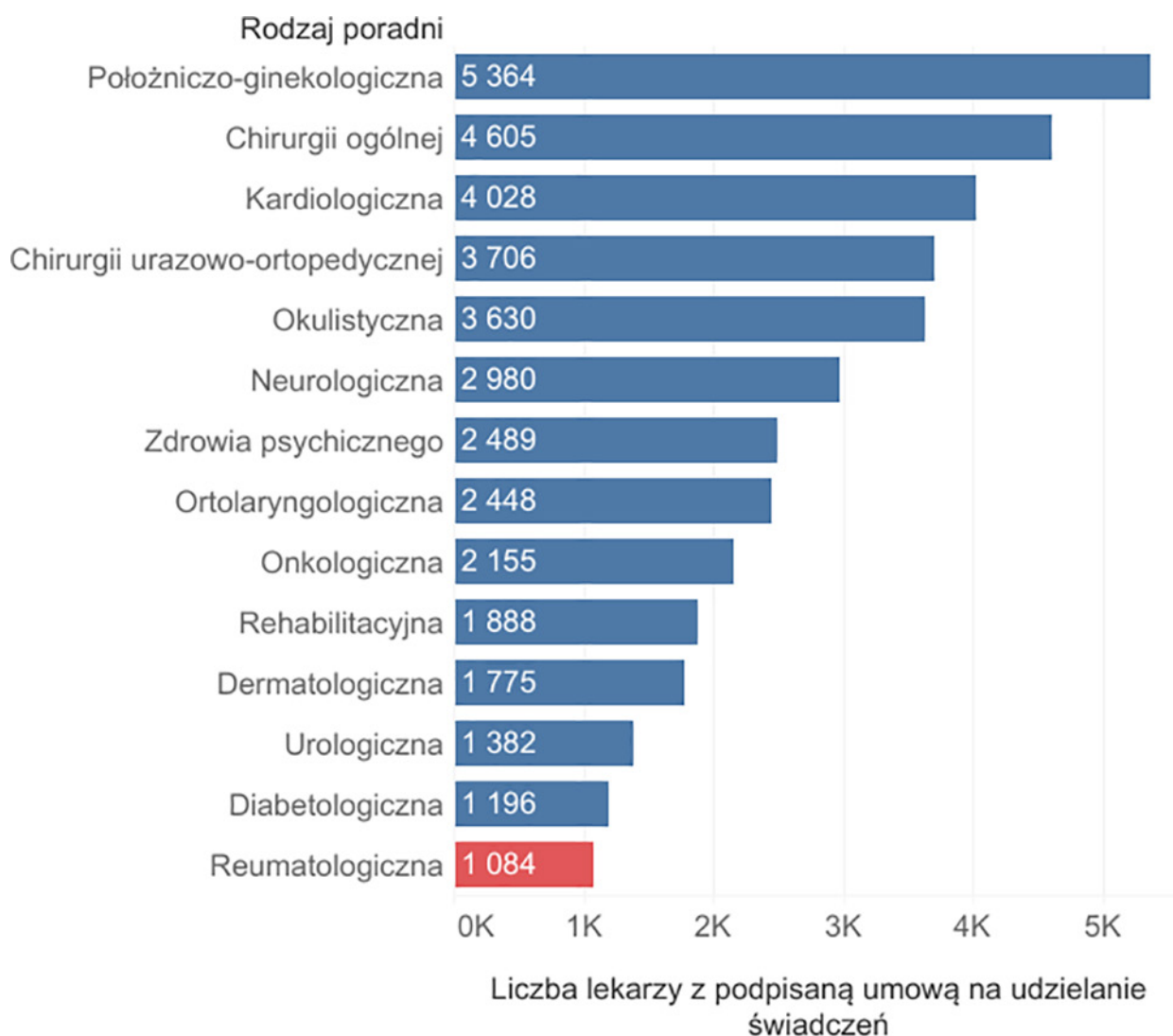
Tabela 1. Problemy zdrowotne będące przyczyną zgłoszeń pacjentów do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej w 2019 r.¹

Problem zdrowotny	% wszystkich wizyt
Choroby układu mięśniowo-szkieletowego	10,9%
Choroby narządów zmysłu w tym ślepota i upośledzenie wzroku	10,8% 7,3%
Nowotwory	9,2%
Przewlekłe choroby układu oddechowego w tym astma	8,1% 2,2%
Choroby skóry i tkanki podskórnej	7,3%
Choroby układu krążenia	7,2%
Choroby układu nerwowego	5,0%
Choroby układu trawiennego	3,3%
Cukrzyca i choroby nerek w tym cukrzyca	3,3% 2,8%
Inne choroby niezakaźne, w tym: choroby układu moczowego, niepłodność u mężczyzn	13,9% 7,7%
choroby układu wydzielania wewnętrznego, przemiany materii, krwi i układu odpornościowego	3,6%
Schorzenia matki i noworodków w tym schorzenia matki	2,8% 2,6%

Jednocześnie dostępność do AOS na terenie Polski jest bardzo zróżnicowana i zależy od liczby specjalistów w danym województwie i prężnego ośrodka szpitalnego. Najdłuższy okres oczekiwania na poradę reumatologiczną w ramach AOS obserwuje się w rejonach z najmniejszą liczbą aktywnych zawodowo reumatologów (np. w województwie opolskim czy lubuskim) oraz w poradniach działających przy ośrodkach akademickich, np. Poradnia Reumatologiczna przy Ortopedyczno-Rehabilitacyjnym Szpitalu Klinicznym im. Wiktora Degi Uniwersytetu Medycznego

im. Karola Marcinkowskiego, czy w instytutach, np. Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji (NIGRiR) w Warszawie.

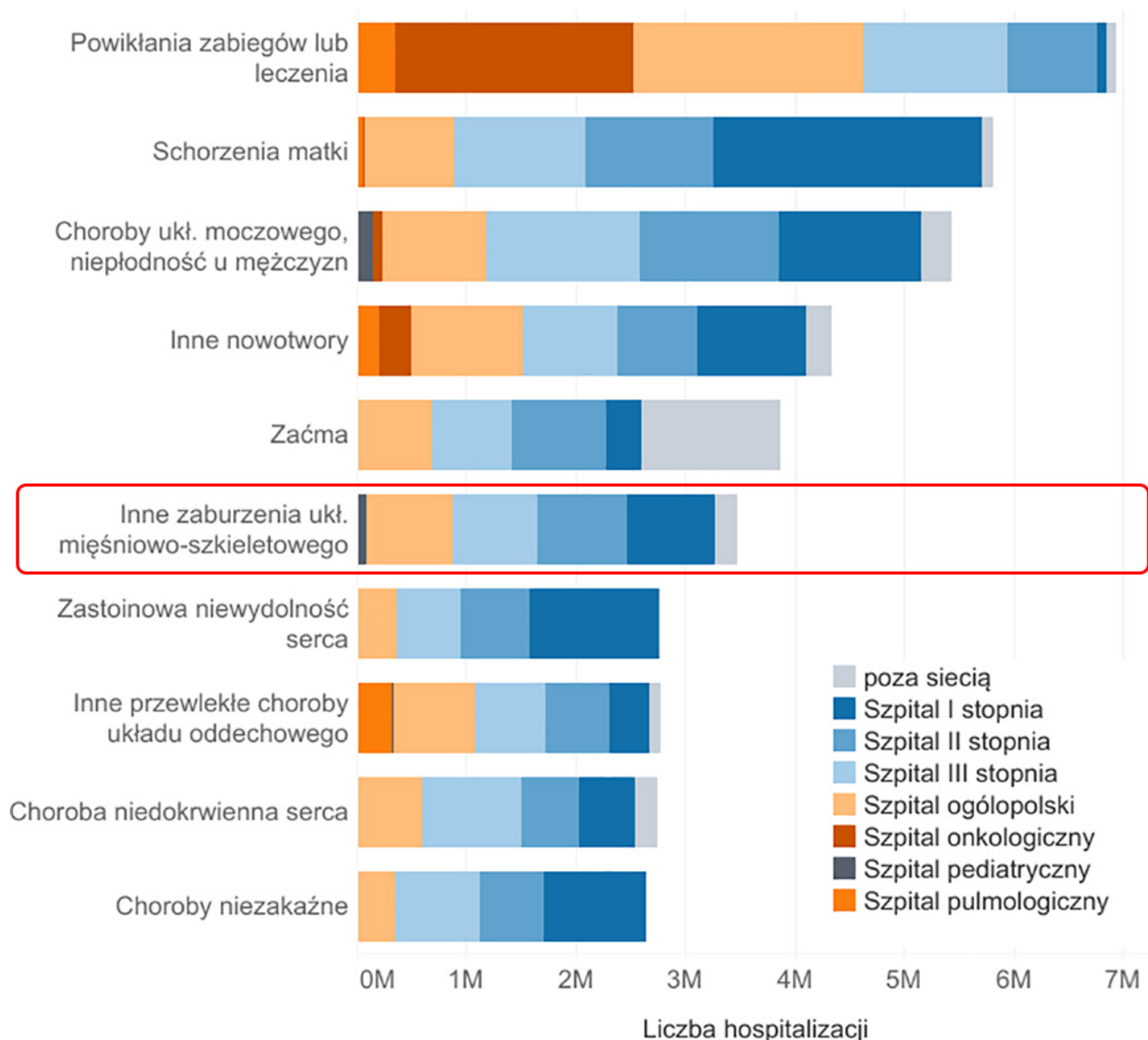
Jednocześnie analiza dostępności do AOS wykazała, że reumatolodzy stanowią grupę specjalistów o najmniejszej liczbie podpisanych umów na udzielanie świadczeń w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) (Rycina 1)¹.



Rycina 1. Liczba lekarzy z podpisaną umową na udzielanie świadczeń w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia w wybranych poradniach w 2019 r.¹

Mapy potrzeb zdrowotnych na najbliższe lata wskazują, że leczenie szpitalne pochłonie znaczną część budżetu NFZ. W 2019 r. hospitalizacje związane z chorobami układu mięśniowo-szkieletowego były na 7. miejscu wśród wszystkich chorób (5 441 i 4 584 hospitalizacji/ 1mln ludności, odpowiednio wśród kobiet i mężczyzn)¹.

Hospitalizacje związane z chorobami układu mięśniowo-szkieletowego dotyczyły głównie szpitali wysokospecjalistycznych, co podkreśla potrzebę utrzymania i rozwoju tego typu ośrodków (Rycina 2)¹.



Rycina 2. Grupy chorób z największą liczbą hospitalizacji w podziale na poziom szpitali¹. Zaznaczono hospitalizacje z powodu chorób układu mięśniowo-szkieletowego.

Od kilku lat obserwuje się stałe ograniczanie dostępu zarówno do AOS, jak i do leczenia szpitalnego w reumatologii, wynikające ze złej wyceny procedur reumatologicznych i przekształcania klinik i oddziałów reumatologicznych w oddziały chorób wewnętrznych lub oddziały mieszane oraz obsługę i hospitalizację pacjentów ze szpitalnych oddziałów ratunkowych (SOR). Jest to polityka szkodliwa i powoduje niewłaściwe wykorzystanie wysoko wykwalifikowanej kadry lekarskiej dedykowanej diagnostyce i leczeniu zapalnych chorób autoimmunologicznych oraz zwiększa ryzyko zakażeń szpitalnych poprzez hospitalizację chorych z zakażeniami (z SOR i chorych internistycznych).

Zmiany związane z pandemią SARS-CoV-2

W czasie pandemii zaobserwowano dalsze pogorszenie dostępności do opieki reumatologicznej, związane z przekształcaniem często całych klinik i oddziałów w jednostki covidowe. Spowodowało to narastanie oczekiwania na porady ambulatoryjne pierwszorazowe, hospitalizacje oraz kontynuowanie terapii ciężko chorych pacjentów wymagających okresowego podawania leków immunosupresyjnych. Liczba pacjentów z bardzo ciężkimi i późno rozpoznanymi zapalnymi chorobami reumatycznymi znacznie się zwiększyła.

Podsumowanie

Analiza danych wskazuje na szybką potrzebę ograniczenia niekorzystnych zmian zachodzących w reumatologii, poprzez wzmocnienie jej pozycji w systemie opieki nad pacjentem w Polsce.



2

Kolejne zmiany w programach lekowych w reumatologii

Brygida Kwiatkowska

W ciągu ostatnich lat obserwuje się poprawę w zakresie dostępności leczenia zapalnych chorób reumatycznych w ramach istniejących programów lekowych.

Konieczne do wprowadzenia są następujące zmiany:

1. Do leczenia reumatoidalnego zapalenia stawów (RZS) w ramach programu lekowego B.33² kwalifikują się pacjenci z dużą aktywnością choroby (DAS 28 > 5,1), co jest dla nich bardzo niekorzystne z powodu zmniejszenia skuteczności leczenia. Program lekowy opóźnia zastosowanie skutecznego leczenia, jednocześnie zwiększając ryzyko pojawienia się kolejnych chorób współistniejących, co może zmniejszyć szanse na uzyskanie remisji. Zgodnie z rekomendacjami Europejskiej Ligi Przeciw Reumatyzmowi³ (EULAR, ang. *European Alliance of Associations for Rheumatology*; dawniej *European Ligue Against Rheumatism*) oraz kryteriami, które są stosowane w przeważającej większości krajów europejskich, konieczna jest zmiana kryteriów kwalifikacyjnych poprzez możliwość rozpoczynania terapii w ramach programu lekowego u chorych na RZS już ze średnią aktywnością choroby (DAS 28 ≥ 3,2).
2. Inną konieczną zmianą dotyczy programu B.36² – leczenia zesztywniającego zapalenia stawów kręgosłupa (ZZSK), w którym chory musi mieć zastosowane dwa niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ), podawane w maksymalnych zarejestrowanych lub tolerowanych przez pacjenta dawkach, przez okres 4 tygodni każdy. NLPZ są lekami szybko działającymi i ich skuteczność można ocenić już po 2 tygodniach stosowania. Z tego też powodu w rekomendacjach europejskich zaleca się stosowanie tych leków przez okres 2 tygodni każdy, co powoduje skrócenie możliwości kwalifikacji chorego z dużą aktywnością choroby do programu lekowego już po 4 tygodniach stosowania tych leków, a nie po 8 tygodniach, jak jest aktualnie. Skrócenie tego czasu pozytywnie wpłynie na skuteczność leczenia i poprawi komfort życia pacjentów z silnymi dolegliwościami bólowymi, wynikającymi z aktywnych zmian zapalnych w stawach krzyżowo-biodrowych i/lub kręgosłupie.
3. Możliwości wprowadzenia nowych cząsteczek do programów lekowych obejmują zastosowanie:
 - blokerów IL-1 w postaci uogólnionej młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów (MIZS) i chorobie Still'a u dorosłych,
 - iksekizumabu w ZZSK,

- blokerów IL-17A w nieradiograficznej postaci spondyloartropatii,
- blokerów IL-23 w leczeniu łuszczykowego zapalenia stawów (ŁZS),
- inhibitora kinazy JAK – upadacytynibu w leczeniu RZS, ŁZS i ZZSK,
- inhibitora kinazy JAK – tofacytynibu w MIZS,
- inhibitora IL-6 – tocilizumabu w postaci podskórnej w MIZS,
- inhibitora kinazy proteinowo-tyrozynowej – nintedanibu w leczeniu włóknienia płuc w przebiegu twardziny układowej.

4. Ponadto, należy rozważyć możliwość wprowadzania do programów lekowych kolejnych nowych cząsteczek, które będą zarejestrowane w Unii Europejskiej do leczenia zapalnych chorób reumatycznych, tak aby polscy pacjenci mieli podobne szanse na skuteczne leczenie jak chorzy z innych krajach.

Kolejnym wyzwaniem jest wprowadzenie możliwości leczenia adalimumabem i etanerceptem MIZS, RZS, ZZSK, ŁZS i nieradiograficznej postaci spondyloartropatii (dotyczy etanerceptu), zarówno lekami oryginalnymi jak i biopodobnymi w ramach AOS. Znaczny spadek ceny leków umożliwia zastosowanie ich w ramach AOS. Ze względu na istotny brak doświadczenia większości lekarzy pracujących w AOS (nie powiązanych z ośrodkami prowadzącymi aktualnie terapie w ramach istniejących programów lekowych) konieczne jest podjęcie kształcenia lekarzy z ewentualną możliwością certyfikacji. W przypadku zmiany leczenia chory powinien też być płynnie przekazany na dalszą terapię (do ośrodka stosującego pozostałe leki w ramach programów lekowych) na podstawie umowy o współpracy. W okresie przejściowym praca lekarzy AOS może odbywać się zaś na podstawie umowy z NFZ (po ogłoszeniu konkursu i spełnieniu jego warunków) na tzw. Ambulatoryjny Program Lekowy z zastosowaniem ww. cząsteczek. Aktualnie jest przygotowywane wspólne stanowisko reumatologów (Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego (PTR) i konsultanta krajowego). Finalne opracowanie zawierające propozycje konkretnych rozwiązań zostanie przedłożone Ministrowi Zdrowia.



3 Wczesna diagnostyka zapalnych chorób reumatycznych – skrócenie opóźnień diagnostycznych

Brygida Kwiatkowska

Analiza przyczyn opóźnień diagnostycznych w zapalnych chorobach reumatycznych wykazała, że są one związane z:

- niewystarczającą wiedzą społeczeństwa (powiązanie chorób reumatycznych tylko z chorobą zwyrodnieniową i wiekiem podeszłym, brak wiedzy na temat typowych objawów początkowych, zgłaszanie się z pierwszymi objawami do innych specjalistów),
- wydłużeniem okresu oczekiwania na pierwszą wizytę u lekarza rodzinnego,
- niepełną wiedzą lekarzy rodzinnych na temat zapalnych chorób autoimmunologicznych i kierowaniem części pacjentów z początkowymi objawami do lekarzy innych specjalności (ortopedzi, neurologi, rehabilitanci, fizjoterapeuci),
- brakiem badań przesiewowych w kierunku zapalnych chorób reumatycznych, które mógłby wykonać lekarz medycyny pracy u osób z pierwszymi objawami zapalnej choroby reumatycznej jeszcze niezdiagnozowanych,
- długim okresem oczekiwania na pierwszą poradę reumatologiczną,
- brakiem możliwości wykonania wszystkich niezbędnych badań diagnostycznych w AOS ze względu na ich niską wycenę,
- długim okresem oczekiwania na hospitalizację w celach diagnostycznych.

Zgodnie z aktualnie obowiązującymi rekomendacjami europejskimi we wszystkich zapalnych chorobach reumatycznych jak najwcześniejsze rozpoznanie i włączenie skutecznego leczenia daje największe szanse na uzyskanie remisji lub niskiej aktywności choroby i dłuższego utrzymania pacjenta na danym leku.

W przypadku RZS optymalny czas na włączenie pierwszego leczenia stanowi aktualnie 12 tygodni³. W ostatnich latach pojawiły się badania wskazujące na zwiększenie skuteczności terapii poprzez zastosowanie leczenia nawet w przedklinicznej fazie choroby, co być może w przyszłości będzie obowiązującą rekomendacją terapeutyczną^{4,5}.

Ważne jest ugruntowanie zasad włączania metotreksatu:

- u chorych na wczesne zapalenie stawów z obecnymi czynnikami ryzyka rozwoju postaci przetrwałej, głównie RZS⁶,
- w postaci podskórnej oraz osiągnięcie odpowiedniej dawki terapeutycznej dochodzącej do 20-30 mg, u wszystkich chorych z dużą aktywnością choroby ze względu na szybsze działanie, lepszą tolerancję oraz pełne wykorzystanie potencjału terapeutycznego molekuly.

W przypadku ŁZS, w którym obserwuje się jeszcze większe opóźnienia diagnostyczne niż w przypadku RZS, optymalny czas do włączenia terapii nie powinien przekraczać 6 miesięcy od pierwszych objawów choroby⁷. W przypadku tej choroby również trwają badania nad interwencją farmakologiczną w fazie przedklinicznej, gdzie podkreśla się duże znaczenie wczesnego zastosowania metotreksatu przez dermatologów u chorych z łuszczycą i dużym ryzykiem rozwoju ŁZS⁵.

W przypadku spondyloartropatii należy położyć jak największy nacisk na wykrywanie postaci nieradiograficznych tej choroby, tak aby spowolnić lub zapobiec rozwojowi ZZSK.

W innych chorobach zapalnych również podkreśla się aspekt redukcji opóźnień diagnostycznych jako najważniejszego czynnika wpływającego na zwiększenie efektywności stosowanego leczenia.

Organizacja opieki nad pacjentem z zapalną chorobą reumatyczną w Polsce powoduje, że jesteśmy krajem, w którym opóźnienia diagnostyczne są jednymi z najdłuższych w Europie, co wymaga szybkich zmian na wszystkich etapach modelu opieki.



4

Wprowadzenie szybkiej ścieżki
diagnostycznej dla zapalnych
chorób reumatycznych

Maria Majdan

Wprowadzenie

Choroby zapalne immunologicznie zależne (IMIDs, ang. *Immune-Mediated Inflammatory Diseases*) są grupą wielu jednostek chorobowych o nieznanym etiologii, które łączą wspólne mechanizmy biorące udział w rozwoju przewlekłego procesu zapalnego, zapoczątkowane przez rozregulowanie odpowiedzi immunologicznej. Częstość występowania IMIDs jest wysoka i ocenia się, że około 10% osób we współczesnym społeczeństwie choruje na choroby z tej grupy, w tym dużą grupę stanowią ludzie pomiędzy 20. a 50. rokiem życia, osoby młode i aktywne zawodowo. Do tej grupy chorób należą przede wszystkim **liczne zapalne choroby reumatyczne, dermatologiczne, gastrologiczne**.

Zapalne choroby reumatyczne zaliczane do IMIDs to przede wszystkim:

- Reumatoidalne zapalenie stawów,
- Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa,
- Łuszczykowe zapalenie stawów,
- Reaktywne zapalenie stawów,
- Niezróżnicowane (nieradiologiczne) spondyloartropatie zapalne,
- Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów,
- Zapalenie stawów towarzyszące zapaleniu jelit,
- Toczeń rumieniowaty układowy,
- Zespół Sjögrena,
- Twardzina układowa,
- Układowe zapalenia naczyń.

Istotnym problemem związanym z IMIDs jest znaczne opóźnienie ich rozpoznania, np. w przypadku spondyloartropatii zapalnych sięgające nawet 10 lat. W swoim wieloletnim przebiegu choroby te prowadzą do znacznej niepełnosprawności i upośledzenia jakości życia.

Rozpoznawanie zapalnych chorób reumatycznych

Diagnostyka chorób reumatycznych, których w klasyfikacji ICD-10 jest około 200, nastręcza wielu trudności nie tylko reumatologom, ale też lekarzom różnych specjalności, a szczególnie lekarzom rodzinnym.

W początkowym okresie wiele chorób może manifestować się podobnymi objawami klinicznymi:

- bólami stawowo-mięśniowymi,
- zapaleniami stawów,
- podwyższonymi parametrami stanu zapalnego,
- niedokrwistością,
- zajęciem w przebiegu choroby narządów wewnętrznych.

W większości zapalnych chorób reumatycznych początkowe objawy chorobowe to przewlekłe dolegliwości stawowo-mięśniowe i podwyższone parametry stanu zapalnego. Wiadomo też, że co trzeci pacjent zgłaszający się do lekarza pierwszego kontaktu cierpi na dolegliwości mięśniowo-stawowe. Objawy te nie muszą być związane z obecnością określonej **choroby reumatycznej**. Mogą być sygnałem wielu różnych zaburzeń, w tym chorób nowotworowych. **Diagnostyka różnicowa, mająca na celu wyjaśnienie przyczyny dolegliwości w zakresie układu ruchu, jest bardzo istotną częścią pracy reumatologa.**

Właściwe postawienie rozpoznania w chorobach reumatycznych jest podstawą skutecznego leczenia przyczynowego. Niestety, nadal wiele chorób reumatycznych jest leczonych tylko objawowo. **Opóźnienie właściwego rozpoznania w wielu chorobach reumatycznych (np.: RZS, spondyloartropatiach zapalnych, układowych chorobach tkanki łącznej) powoduje, że podejmujemy leczenie często w okresie dokonania nieodwracalnych zmian, zarówno w zakresie układu ruchu, jak i w narządach wewnętrznych.** Wiodącą więc zasadą w chorobach reumatycznych jest postawienie rozpoznania choroby przed włączeniem leczenia, do czego służy zarówno wiedza jak i dostępny sprzęt diagnostyczny. **Tylko wtedy terapia może być prowadzona w sposób właściwy.** W przypadku chorób reumatycznych, a szczególnie wielu układowych chorób tkanki łącznej, jest to bardzo trudne wyzwanie.

Aktualne rekomendacje postępowania w zapalnych chorobach stawów oraz w układowych chorobach tkanki łącznej mówią o tym, że diagnostyka i leczenie tych schorzeń powinno być prowadzone **w ośrodkach referencyjnych, we współpracy ze specjalistycznymi poradniami reumatologicznymi oraz lekarzami rodzinnymi.** Lekarz rodzinny powinien znać podstawowe objawy zapalnych chorób reumatycznych i odpowiednio, po wykonaniu podstawowych badań diagnostycznych, pokierować chorego do specjalisty reumatologa w celu ustalenia rozpoznania i szybkiego zastosowania odpowiedniej terapii. Jak najwcześniejsze rozpoczęcie leczenia, w tzw. **oknie terapeutycznym**, pozwala

znacznie szybciej uzyskać remisję choroby i ograniczyć trwałe uszkodzenia narządowe. Okres postawienia rozpoznania, ustalenia terapii i okresy zaostrzeń choroby, to domena reumatologów. Natomiast okresowe kontrole w czasie remisji choroby mogą być prowadzone przez lekarzy rodzinnych.

Badania diagnostyczne

Badania diagnostyczne zapalnych chorób reumatycznych obejmują:

- wywiad,
- badanie fizykalne,
- badania biochemiczne,
- badania serologiczne,
- badania obrazowe,
- badania biopsyjne,
- ocenę aktywności choroby,
- zastosowanie kryteriów diagnostycznych, klasyfikacyjnych.

W wielu wypadkach właściwe postępowanie diagnostyczne reumatologa doświadczonego w leczeniu chorób reumatycznych (często rzadkich i mało znanych) pozwala na właściwe rozpoznanie choroby przy użyciu nie nadmiernie kosztownych środków diagnostycznych w stosunkowo krótkim czasie – optymalnie nie przekraczającym **od 1 do 3 miesięcy**. Równocześnie rozpoznanie niektórych, szczególnie układowych chorób tkanki łącznej, wymaga zaawansowanych i często kosztownych metod diagnostycznych. Mimo wszystko jest to postępowanie w pełni uzasadnione, ponieważ właściwe rozpoznanie i leczenie choroby jest istotnie mniej kosztowne niż opieka nad chorym z niepełnosprawnością spowodowaną chorobą układu ruchu.

Bardzo istotnym zadaniem w poprawie diagnostyki chorób reumatycznych jest szerokie szkolenie w zakresie reumatologii lekarzy rodzinnych oraz lekarzy innych specjalności, do których mogą trafiać osoby chorujące na układowe choroby tkanki łącznej, a prezentujące objawy spektrum zaburzeń układu ruchu, wewnętrznych, czy np. laryngologiczne lub okulistyczne, które towarzyszą chorobom reumatycznym.

Ścieżka diagnostyczna zapalnych chorób reumatycznych

Ścieżka diagnostyczna zapalnych chorób reumatycznych obejmuje:

- potwierdzenie dolegliwości sugerujących zapalną chorobę reumatyczną przez lekarza rodzinnego,
- wykonanie podstawowych badań diagnostycznych przez lekarza rodzinnego, potwierdzających sugerowane rozpoznanie (morfologia, OB, białko ostrej fazy (CRP)), ewentualnie podstawowe badania serologiczne (czynniki reumatoidalny, ACPA),
- skierowanie do lekarza reumatologa w celu wykonania rozszerzonej diagnostyki i ustalenia rozpoznania (optymalnie w ośrodku wczesnej diagnostyki zapalenia stawów),
- w razie potwierdzenia rozpoznania ustalenie zasad przewlekłego leczenia z uwzględnieniem preferencji chorego,
- w przypadku trudności diagnostycznych w specjalistycznej poradni reumatologicznej skierowanie chorego do ośrodka referencyjnego do ustalenia rozpoznania i leczenia,
- w przypadku braku skuteczności początkowo zastosowanego leczenia w specjalistycznej poradni reumatologicznej, skierowanie chorego do ośrodka referencyjnego dla rozważenia innych opcji terapeutycznych.

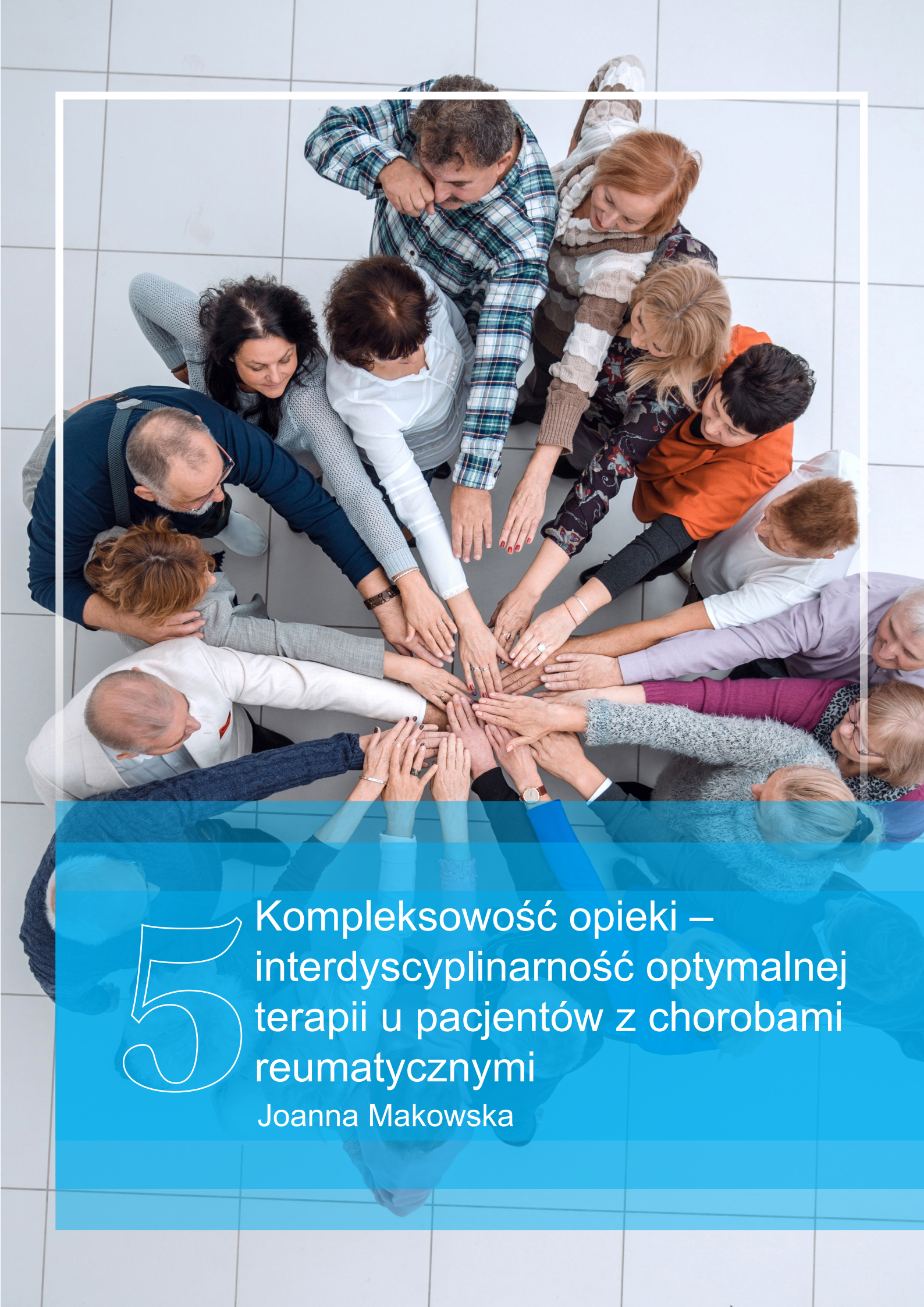
Wprowadzenie szybkiej ścieżki diagnostycznej dla zapalnych chorób reumatycznych

Szybkie rozpoznanie zapalnej choroby reumatycznej i wprowadzenie właściwej terapii to wyzwania, które wymagają dobrej organizacji drogi chorego w gąszczu zawłośc instytucjonalnej opieki medycznej.

Wydaje się, że możliwe jest przyspieszenie przedarcia się przez ten gąszcz dzięki instytucjonalnemu zapewnieniu możliwości szybkiego (bez zbędnego oczekiwania) skierowania pacjenta z podejrzeniem zapalnej choroby reumatycznej przez lekarza rodzinnego do **ośrodka wczesnej diagnostyki zapalenia stawów**, który powinien mieć swoje umocowanie systemowe w opiece reumatologicznej. Wydaje się, że w każdym województwie wystarczające byłoby istnienie od 1 do 3

takich ośrodków (w zależności od liczby ludności danego województwa).

Wskazane byłoby, aby przy każdym ośrodku referencyjnym reumatologicznym w danym województwie znajdował się ośrodek wczesnej diagnostyki zapalnych chorób reumatycznych.



5

Kompleksowość opieki – interdyscyplinarność optymalnej terapii u pacjentów z chorobami reumatycznymi

Joanna Makowska

Wielonarządowe manifestacje chorób reumatycznych wymagają bardzo często interdyscyplinarnego podejścia i ścisłej współpracy specjalistów z różnych dziedzin. Międzynarodowe wytyczne dotyczące leczenia chorób reumatycznych, a zwłaszcza chorób układowych tkanki łącznej, podkreślają konieczność wielodyscyplinarnego podejścia w zakresie zarówno prowadzenia chorób o różnej manifestacji klinicznej, jak i leczenia powikłań^{8,9,10,11,12}.

Współpraca między specjalistami różnych dziedzin w zakresie opieki nad pacjentem reumatologicznym widoczna jest zarówno na płaszczyźnie codziennej praktyki klinicznej, współpracy naukowej, jak i działalności edukacyjnej.

Wiele organizowanych konferencji ma charakter interdyscyplinarny, pozwalający na wymianę poglądów dotyczących diagnostyki i terapii pacjentów z chorobami reumatycznymi. W ostatnich latach organizowane były liczne wydarzenia łączące specjalistów różnych dziedzin, np. cykliczne konferencje: „Interdyscyplinarne oblicza reumatologii”, „Zdrowe kości”, „Nowoczesne Terapie Biologiczne w Dermatologii, Gastroenterologii i Reumatologii”, „Choroby zakaźne i reumatologia”, „Choroby zakaźne, reumatologia i hematologia”, „Zapobieganie i leczenie ciężkiego zapalenia rogówki w przebiegu zespołu suchego oka”. Część konferencji miała charakter międzynarodowy, np. „*World Congress of Osteoporosis, Osteoarthritis and Musculoskeletal Disorders*”, czy „*International Academy of Autoimmunity*”. Również podczas wydarzeń organizowanych dla reumatologów wykłady prezentują specjaliści z innych dziedzin medycyny oraz nauk pokrewnych.

W ramach prac PTR szczególnie widać ścisłą współpracę środowiska reumatologów i radiologów w ramach Sekcji Badań Obrazowych, która organizuje liczne konferencje i warsztaty poszerzające wiedzę dotyczącą badań obrazowych.

W celu poszerzenia współpracy między specjalistami różnych dziedzin w obszarze terapii autoimmunologicznych chorób zapalnych, w 2019 r. utworzono Polskie Towarzystwo Zapalnych Chorób Autoimmunologicznych, skupiające specjalistów z reumatologii, nefrologii, chorób zakaźnych, dermatologii, gastroenterologii, kardiologii, neurologii i innych specjalizacji. Cele działania stowarzyszenia obejmują:

- rozwój nauki w dziedzinie zapalnych chorób autoimmunologicznych,
- propagowanie osiągnięć nauki w dziedzinie zapalnych chorób autoimmunologicznych wśród przedstawicieli zawodów medycznych wykonujących swój zawód na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej,
- reprezentowanie przedstawicieli nauki w dziedzinie zapalnych chorób autoimmunologicznych na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej, jak i za granicą.

Reumatolodzy, wspólnie ze specjalistami innych dziedzin, uczestniczą w tworzeniu wytycznych i opinii, np.: „Opinia ekspertów Sekcji Krążenia Płucnego Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego oraz Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego dotycząca diagnostyki i leczenia nadciśnienia płucnego u pacjentów z układowymi chorobami tkanki łącznej”¹³, „Zalecenia postępowania diagnostycznego i leczniczego w osteoporozie w Polsce. Aktualizacja 2017”¹⁴, czy opracowanie „Zapobieganie i leczenie ciężkiego zapalenia rogówki w przebiegu zespołu suchego oka”¹⁵. Reumatolodzy uczestniczą również w tworzeniu wytycznych Polskiego Towarzystwa Chorób Płuc, dotyczących diagnostyki i leczenia postępującego włóknienia płuc, innego niż idiopatyczne włóknienie płuc.

A photograph of a female nurse in blue scrubs and a white face mask, holding a blue clipboard and wearing gloves. She is standing in a brightly lit hospital corridor. In the background, several patients are seated in yellow chairs, also wearing masks. The corridor has a high ceiling with recessed lighting.

6 Funkcjonowanie opieki reumatologicznej w okresie pandemii COVID-19 w 2020 i 2021 r. (stan do grudnia 2021)

Joanna Makowska

Wprowadzenie

W latach 2020 i 2021, na skutek zmian systemowych wynikających z pandemii, dostęp do opieki reumatologicznej uległ istotnemu ograniczeniu. Pogorszona dostępność opieki reumatologicznej raportowana była przez wszystkich konsultantów wojewódzkich. Ograniczenie wynikało przede wszystkim ze zmniejszenia liczby hospitalizacji na skutek:

- wielomiesięcznego przekształcenia oddziałów reumatologicznych w oddziały dedykowane pacjentom z COVID-19
- ograniczenia liczby dostępnych łóżek „reumatologicznych” na skutek:
 - przekształcenia części łóżek na oddziałach reumatologicznych w „łóżka covidowe” (często oddział COVID-19 od pacjentów reumatologicznych oddzielały tylko drzwi, co nie zapewniało bezpieczeństwa pacjentom leczonym immunosupresyjnie),
 - przekształcenia oddziałów reumatologicznych w internistyczne (mimo braku kontraktu internistycznego),
 - w przypadku oddziałów mających kontrakt zarówno internistyczny, jak i reumatologiczny, ogromny napór pacjentów internistycznych wynikający z redukcji dostępnych miejsc internistycznych w województwach, co w konsekwencji prowadziło do wstrzymania lub opóźnienia hospitalizacji reumatologicznych,
 - czasowego zamykania oddziałów w wyniku stwierdzenia zakażenia SARS-CoV-2 wśród pacjentów lub personelu,
 - czasowego wstrzymywania przyjęć planowych decyzją dyrekcji szpitali,
 - całkowitego zlikwidowania niektórych oddziałów reumatologicznych (Chorzów, Kamienna Góra).

Część oddziałów funkcjonowała bez przeszkód, lecz była to zdecydowana mniejszość. Co istotne, w niewielkim stopniu przekształceniami covidowymi dotknięte zostały oddziały reumatologiczne posiadające tylko kontrakt reumatologiczny lub zlokalizowane w szpitalach o profilu reumatologiczno-rehabilitacyjnym.

Z danych zebranych od konsultantów wojewódzkich wynika, że dostęp do leczenia biologicznego został zachowany, choć należy zauważyć, że mimo dotychczasowego ciągłego wzrostu liczby pacjentów włączanych do programów leczenia biologicznego, w 2020 r. uległ on zahamowaniu (brak danych na rok 2021). Działo się to mimo złągodzenia kryteriów włączenia w programach ZZSK i ŁZS.

Zmiany dotyczące ambulatoryjnej opieki specjalistycznej

Już na początku pierwszej fali pandemii większość poradni specjalistycznych przeszła, przynajmniej częściowo, w tryb udzielania porad telemedycznych. Najczęściej porady z wykorzystaniem narzędzi telemedycznych realizowane były w przypadku kontynuacji opieki specjalistycznej, natomiast wizyty pierwszorazowe i wizyty w momencie zaostrzenia były realizowane w trybie stacjonarnym.

Wprowadzenie narzędzi telemedycznych z jednej strony umożliwiło kontynuację opieki specjalistycznej i kontynuację leczenia farmakologicznego, z drugiej strony wiązało się z niedogodnościami zgłaszanymi przez pacjentów. Poniżej omawiane są wyniki ankiet przeprowadzonych wśród pacjentów reumatologicznych w 2020 r., które zostały opublikowane w czasopiśmie „Reumatologia”¹⁶.

W pierwszej ankiecie przeprowadzonej w marcu 2020 r., 244 pacjentów z chorobami reumatologicznymi oceniło porady telemedyczne tuż po ich wprowadzeniu.¹⁶ Druga, poszerzona ankieta została rozesłana do pacjentów po pół roku funkcjonowania telemedycyny w poradnictwie specjalistycznym.¹⁷

Pacjenci już w pierwszej ankiecie z 2020 r. zgłaszali zaniepokojenie brakiem możliwości zbadania przedmiotowego przez lekarza (44%) oraz brakiem możliwości wykonania dodatkowych badań (43%). Jedna piąta pacjentów nie była pewna, czy lekarz na podstawie rozmowy będzie w stanie właściwie ocenić zgłaszane dolegliwości. Co czwarty pacjent nie zgłaszał żadnych obaw w związku z wprowadzeniem narzędzi telemedycznych. 88% pacjentów było za utrzymaniem telekonsultacji po zakończeniu pandemii, pomimo pewnych wątpliwości. Wśród korzyści wynikających z wprowadzenia narzędzi telemedycznych pacjenci wymieniali: potencjalne skrócenie czasu oczekiwania na wizytę (63%), większą wygodę (40%), zmniejszenie ryzyka infekcji (34,8%). Rozwiązania telemedyczne były korzystne również dla osób z problemami z poruszaniem się i dojazdem do poradni specjalistycznej.

Po raz drugi dostęp do opieki specjalistycznej został oceniony po pół roku trwania pandemii. 85% respondentów przynajmniej raz korzystało z wizyt telemedycznych. Średnia ocena telekonsultacji to 6 w 10-stopniowej skali. W porównaniu do wyników badania z marca, odsetek pacjentów popierających utrzymanie narzędzi telemedycznych po pandemii spadł z 88% do 43%. W ankiecie tej oceniono również dostęp pacjentów z chorobami reumatycznymi do opieki medycznej (zarówno ze strony POZ, AOS, jak i opieki szpitalnej) w okresie

trwania pandemii. Prawie 1/3 pacjentów podała, że nie otrzymała koniecznej opieki z powodu wybuchu pandemii. W przypadku 56% pacjentów przełożona została zaplanowana wizyta w poradni reumatologicznej, 17% miało odwołane zabiegi rehabilitacyjne, u 8% odroczono hospitalizację, a u 3% osób przełożone zostały zabiegi operacyjne. Połowa pacjentów zgłaszała ograniczony dostęp do specjalistycznej opieki reumatologicznej w okresie pandemii. W 1/3 przypadków wynikało to z przekształcenia jednostek reumatologicznych w oddziały COVID-19. Ponad 1/3 pacjentów doświadczyła problemów z dostępem do leków reumatologicznych (dotyczyło to głównie metotreksatu i leków przeciwmalarycznych). Co trzeci pacjent zadeklarował, że z powodu pandemii jego stan zdrowia uległ istotnemu pogorszeniu.

Należy podkreślić, iż PTR opublikowało w 2020 i 2021 r. wytyczne dotyczące leczenia pacjentów reumatologicznych w dobie pandemii^{18,19} oraz szczepień pacjentów reumatologicznych^{20,21}. Stanowiska te pomogły lekarzom specjalistom w okresie początkowego chaosu informacyjnego i były wskazówką jak bezpiecznie i skutecznie leczyć pacjentów i zachęcać ich do szczepień przeciw SARS-CoV-2.

Podsumowując, w latach 2020-2021 dostęp do opieki reumatologicznej, zarówno w leczeniu szpitalnym, jak i ambulatoryjnym, uległ istotnemu ograniczeniu, co zostało odnotowane zarówno w raportach konsultantów wojewódzkich, jak i w anonimowych ankietach adresowanych do pacjentów z chorobami reumatycznymi.



7

Niezaspokojone potrzeby pacjentów chorych na zapalne choroby reumatyczne – propozycje rozwiązań

Maria Maślińska

Wprowadzenie

Wbrew powszechnym opiniom choroby reumatyczne nie dotyczą głównie populacji starszych osób, ale przede wszystkim osób w wieku 30-50 lat. Ta populacja chorych jest w okresie aktywności zawodowej i życiowej. Świadomość problemu wśród chorych jest wysoka, a ich dążenie do wyrażenia opinii oraz chęć współdziałania coraz bardziej widoczne²². Sytuacja chorych z chorobami reumatycznymi była już analizowana i przedstawiana w kolejnych latach w raportach „Ja pacjent”^{23,24}, przygotowanych przez Stowarzyszenie „3majmy się razem” we współpracy ze Stowarzyszeniem Chorych na ZZSK i Osób ich Wspierających. Obchodzony co roku 12 października „Światowy Dzień Reumatyzmu” jest często okazją do przedstawienia problemów tych chorych społeczeństwu. Mija też 11 lat od zakończenia ogłoszonej przez WHO (ang. *World Health Organization*) tzw. Dekady Kości i Stawów, przypadającej na lata 2000-2010²⁵, która zapoczątkowała szerszą dyskusję nad problemami chorób reumatycznych w Polsce i na świecie.

Działające stowarzyszenia i organizacje zrzeszające pacjentów z chorobami reumatycznymi

Odzwierciedleniem problemów pacjentów z chorobami reumatycznymi jest aktywność chorych w stowarzyszeniach, które działają na terenie kraju. Ich celem jest nie tylko skupianie osób potrzebujących wsparcia, informacji, czy edukacji. Stowarzyszenia prezentują problemy chorych z chorobami reumatycznymi, i szerzej autoimmunologicznymi, przed instytucjami państwowymi, uczestniczą w dialogu razem z lekarzami i innymi profesjonalistami ochrony zdrowia, wpływając na kształt opieki reumatologicznej w Polsce. Wśród nich można wymienić m.in.:

- Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”²⁶ założone w 2008 roku przez osoby, które zachorowały w dzieciństwie lub młodości na chorobę reumatyczną,
- Stowarzyszenie Chorych na ZZSK i Osób ich Wspierających zrzeszające chorych reumatycznie – dzieci, młodzież, młodych dorosłych oraz ich rodziny,
- Ogólnopolską Federację Stowarzyszeń Reumatyków (REF), która jest członkiem EULAR i Ogólnopolskiej Federacji Organizacji Pozarządowych²⁷.

Do REF należą: Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej, Stowarzyszenie Chorych na Choroby Reumatyczne „Reuma-Podlasie”, Częstochowskie Stowarzyszenie Reumatyków i ich Sympatyków, Stowarzyszenie Reumatyków i Ich Sympatyków „SOMA”, Stowarzyszenie Chorych na Choroby Reumatyczne, Opolskie Stowarzyszenie Chorych na Reumatyzm „Milenium”, Pomorskie Stowarzyszenie Osób z Chorobami Reumatycznymi „RE-MISJA”, Stowarzyszenie chorych na ZZSK i osób ich wspierających”. Federacja zakłada autonomię stowarzyszeń działających na rzecz swoich członków w terenie.

Powstają też fundacje chcące wspierać działania na rzecz chorych z chorobami autoimmunologicznymi, jak m.in.: „Amicus Fundacja Łuszczycy i ŁZS”, „Fundacja Aprobata” kontynuująca działania Stowarzyszenia Reumatyków i Ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej Koło Podkarpackie „Podaj Dalej”.

Siła współdziałania lekarz-pacjent

Nie ulega wątpliwości, że współpraca i dobra relacja lekarz-pacjent są podstawą obecnego leczenia chorób reumatycznych i gwarantują lekarzowi dostosowywanie się pacjenta do zaleceń, a pacjentowi poczucie bezpieczeństwa. Taka współpraca podnosi skuteczność leczenia i może istotnie wpłynąć na zmniejszenie skutków choroby i obniżenie kosztów jej leczenia. Fakt, że w ostatnich latach coraz częściej organizacje pacjenckie są konsorcjantami w projektach naukowo-badawczych, w tym m. in. projektach nowo powstałej Agencji Badań Medycznych (ABM), potwierdza uznanie roli pacjentów w obecnym systemie ochrony zdrowia. Raporty pacjentów dotyczące stanu opieki nad nimi powinny służyć decydentom w ochronie zdrowia i klinicystom za wskazówkę do postępowania, oceny problemu i szukania rozwiązań.

Niezaspokojone potrzeby pacjentów na poziomie dostępności do specjalistów

Istnieje silna **potrzeba stosowania kompleksowego podejścia** do chorych na zapalne choroby reumatyczne. Optymalnym byłoby wprowadzenie opieki koordynowanej przynajmniej dla podstawowych jednostek chorobowych i wczesnej ścieżki diagnostycznej. **Szybka ścieżka diagnostyczna** pozwoliłaby już na początkowym etapie choroby wyłonić pacjentów z pewnym rozpoznaniem i umożliwić szybkie podjęcie właściwego leczenia.

Polska jest krajem, w którym nadal jest duże opóźnienie diagnostyczne, dotyczące nie tylko chorób rzadkich, ale też takich jak RZS, czy ZZSK. Opóźnienia te nie zmniejszają się pomimo poszerzania się wiedzy o tych chorobach, zwiększania możliwości diagnostycznych, a także pojawiania się skutecznych terapii umożliwiających osiągnięcie remisji choroby²⁸.

Dostęp do specjalistów powinien być poprawiony również w zakresie **kształcenia kadr medycznych**, nie tylko bezpośrednio związanych z reumatologią, ale również lekarzy rodzinnych i lekarzy innych specjalności, tak by mogli w odpowiednim momencie przekazać chorego bez dalszych opóźnień. Staże z reumatologii powinny być obowiązkowe, szczególnie dla lekarzy kształcących się w zakresie medycyny rodzinnej.

Ze sprawnością działania na etapie opieki specjalistycznej ambulatoryjnej i klinicznej wiąże się dążenie do **ograniczenia barier administracyjnych i wprowadzenia do systemu zawodów pomocniczych**. Chodzi o to, by lekarze mogli sprawnie diagnozować i leczyć, zamiast rozpraszać się przez poświęcanie czasu na inne działania, które mogą zostać przejęte przez koordynatorki i pielęgniarki reumatologiczne, na wzór opieki nad chorym reumatycznym w innych krajach.

Poprawa warunków pracy dla lekarzy specjalistów i pracujących pod ich nadzorem **lekarzy specjalizujących się w reumatologii**, umożliwi szybką pomoc w procesie diagnostycznym oraz leczeniu, w tym biologicznym, chorych z chorobami reumatycznymi. Jednym z ważnych postulatów i rozwiązań problemów opieki reumatologicznej w Polsce jest zapewnienie **ciągłości leczenia ambulatoryjnego**, m.in. dzięki zwiększeniu liczby dedykowanego personelu medycznego.

Niezaspokojone potrzeby pacjentów na poziomie dostępu do nowych terapii farmakologicznych

Zgodnie z wnioskami z raportów pacjentów²² oraz ogólnymi danymi NFZ, liczba chorych leczonych lekami biologicznymi w Polsce nie jest wysoka w porównaniu z innymi krajami. Wynika to z kilku przyczyn, w tym wymieniana się ograniczony dostęp do leczenia przez opóźnienie we właściwej kwalifikacji i intensyfikacji leczenia chorego^{28,29}.

Powinno się dążyć do **edukacji lekarzy** na temat konieczności postępowania zgodnie z rekomendacjami w leczeniu chorób reumatycznych i kierowania chorych, w momencie braku osiągnięcia celu terapeutycznego stosowanymi w odpowiednich dawkach

lekami modyfikującymi przebieg choroby, do kwalifikacji do leczenia biologicznego w ramach programów terapeutycznych.

Pacjent, jak i prowadzący lekarz, powinni mieć **możliwość konsultacji z innym specjalistą**, a w przypadkach skomplikowanych z ośrodkiem referencyjnym. Poprawa dostępności do leczenia biologicznego to również **zwiększenie puli leków w programach terapeutycznych** oraz **analiza poszerzania wskazań, jak i tworzenia rozszerzeń programów**, celem objęcia nowoczesną terapią wszystkich potrzebujących chorych.

Niezaspokojone potrzeby pacjentów na poziomie dostępu do nowych terapii niefarmakologicznych

Bardzo istotna jest **poprawa dostępu chorych do rehabilitacji** – temat ten wymaga odrębnych rozwiązań, gdyż rehabilitacja w przypadku chorób reumatycznych ma szczególne znaczenie. W większości ambulatoryjna rehabilitacja skierowana jest do chorych starszych z chorobą zwyrodnieniową, schorzeniami neurologicznymi, czy sytuacjami pourazowymi. Odrębność i konieczność długofalowego programu rehabilitacji chorych z chorobami reumatycznymi powinna zostać dostrzeżona. Wiąże się to z działaniem nie tylko ambulatoryjnej rehabilitacji, ale też oddziałów dziennych rehabilitacji, stacjonarnych oraz leczenia rehabilitacyjno-uzdrowiskowego. Jak już było omówione we wstępie, problem dotyczy często chorych aktywnych zawodowo i rehabilitacja jest szczególnie ważnym elementem terapii oraz edukacji na temat życia z chorobą.

Pacjent z chorobą przewlekłą, nierzadko zagrożony utratą sprawności i ograniczeniami w codziennym życiu, wymaga wsparcia psychologicznego. Dostęp do takiej opieki jest jednak utrudniony. Często nie docenia się roli psychoterapii w leczeniu chorych reumatycznych, a ma ona szczególne znaczenie nie tylko w ułatwieniu akceptacji choroby, ale też w radzeniu sobie z nią, co skutkuje poprawą jakości życia chorego i skuteczności leczenia farmakologicznego, a także lepszym dostosowaniem się do zaleceń.

Niezaspokojone potrzeby pacjentów na poziomie oceny efektywności opieki nad pacjentami z chorobami reumatycznymi

Niezbędne jest **tworzenie rejestrów medycznych** obejmujących, szerzej niż dotychczasowe rejestry, wiedzę o pacjentach z chorobami reumatycznymi i leczeniu biologicznym. Dotychczasowe rejestry, jak System Monitorowania Programów Terapeutycznych (SMPT), który został stworzony na potrzeby programów terapeutycznych NFZ, uwzględniają tylko ograniczoną pulę chorych.

Rejestry chorych umożliwiają przepływ informacji oraz całościowy bilans stanu pacjenta. To co jest podnoszone przez chorych, jak i reumatologów i wydaje się kluczowe dla poprawy sytuacji w zakresie dostępności do diagnostyki, leczenia i prowadzenia całościowej opieki nad chorymi z chorobami reumatycznymi, to **utrzymanie chorób autoimmunologicznych wśród priorytetów polityki zdrowotnej**.

Rola konsultanta krajowego w dziedzinie reumatologii w poprawie sytuacji pacjentów z chorobami reumatycznymi

Nie ulega wątpliwości, że obecnie jednym z priorytetów dla konsultanta krajowego w dziedzinie reumatologii jest **współpraca ze stowarzyszeniami pacjenckimi**, w celu ustalenia **rzeczywistych potrzeb chorych** oraz dążenia do **poprawy sytuacji, zarówno na poziomie dostępności do opieki specjalistycznej, jak i właściwych terapii**.

Wymaga to dialogu między stowarzyszeniami pacjenckimi, konsultantem oraz decydentami w obszarze opieki zdrowotnej w Polsce. Działania konsultanta na poziomie **poprawy kształcenia specjalistów, właściwej ich relokacji i podniesienia poziomu opieki reumatologicznej** w Polsce są również elementem poprawy sytuacji pacjenta z chorobą reumatyczną.

Rolą konsultanta jest też **opiniowanie i analizowanie dostępności i skuteczności nowoczesnych terapii**, zarówno lekami biologicznymi, jak i syntetycznymi

ukierunkowanymi na cel, aby **zwiększyć dostępność do tych terapii** dla pacjentów, a także umożliwić lekarzom lepszy dostęp do uznanych opcji terapeutycznych.

Istotne jest też **włączenie konsultanta w organizowanie i nadzorowanie akcji edukacyjnych** dla pacjentów, co zwiększy nie tylko ich świadomość, ale też poprawi relacje i współpracę lekarz-pacjent.

Podsumowanie

Obecny przepływ informacji pozwala na świadome uczestnictwo pacjenta w procesie leczenia. Ten współudział pacjentów wiąże się z wyraźnym deklarowaniem ich potrzeb i zgłaszaniem problemów obserwowanych z ich perspektywy. Mimo ciągłych trudności w sprawnym działaniu ochrony zdrowia powinny być podejmowane dalsze wysiłki w kierunku poprawy dostępności do właściwej diagnostyki i leczenia chorych z chorobami reumatycznymi. Działanie konsultanta krajowego w dziedzinie reumatologii ma na celu poprawę sytuacji pacjenta z chorobą reumatyczną, otwarcie i doskonalenie tzw. szybkiej ścieżki diagnostycznej oraz poprawę i racjonalizację dostępu do właściwych terapii lekowych, zależnych od jednostki chorobowej i jej aktywności.



Utworzenie rejestru zapalnych chorób reumatycznych

Maria Maślińska

Wstęp

W zakresie planowania działań w ochronie zdrowia, naukowych badań medycznych i oceny klinicznej, nierzadko problemem jest brak wiarygodnych i szerszych danych dotyczących sytuacji chorych w określonym miejscu geograficznym, czy w określonej populacji. Dzięki współczesnym możliwościom gromadzenia i przesyłania danych powstają rejestry pacjentów z określonymi chorobami, uwzględniające dane dotyczące chorób towarzyszących, socjoekonomiczne i demograficzne. Jest to doskonała platforma do gromadzenia istotnych informacji, która umożliwia podniesienie jakości badań i zwiększa szanse na znalezienie odpowiedzi na wiele pytań badawczych. Rejestry pacjentów nie dotyczą tylko chorób rzadkich, ale również chorób cywilizacyjnych obejmujących duże grupy chorych. Rejestr może być właściwym narzędziem do zaplanowania i modyfikacji sposobów opieki nad pacjentami w małych i dużych ośrodkach szpitalnych, jak i leczenia ambulatoryjnego. Pomaga on także w ustaleniu zapotrzebowania na pomoc i rozbudowę infrastruktury ośrodków medycznych na danym obszarze geograficznym (województwo, region, kraj). Rejestry unaoczniają braki i potrzeby istniejące w różnych regionach kraju, zarówno w zakresie dotyczącym danej choroby, czy grupy chorób, jak i w zakresie dostępności i metod opieki specjalistycznej.

Wśród priorytetów w zakresie chorób reumatycznych, ale i szerzej chorób zapalnych autoimmunologicznych, powinno być właściwe zebranie danych na temat rozpowszechnienia i postępowania z nimi w Polsce. Rejestry powinny być wykorzystywane do tworzenia strategii diagnostycznych, terapeutycznych, ale też analizy porównawczej sytuacji chorych z tymi chorobami w Polsce i innych krajach.

Budowa rejestru

Typowe rejestry w większości uwzględniają istotne dane osobowe, jak wiek, płeć, rasa i historię medyczną pacjenta. Dane gromadzone są obecnie najczęściej w systemach elektronicznych baz danych, czasem z szerszym zakresem danych, włączając mutacje, wcześniejsze leczenie, objawy, zdrowie psychiczne, styl życia itp., co zapewnia dużą pulę informacji, które można wykorzystać do wyciągnięcia wielu wniosków. Dane do rejestrów pacjentów wprowadzane są przede wszystkim przez profesjonalistów ochrony zdrowia, z założeniem, że dostęp do nich i możliwość ich wykorzystania, np. do celów naukowych, mogą mieć osoby upoważnione.

Przykładem takiego rejestru jest duński rejestr DANBIO³⁰. Rejestr taki umożliwia różnorodne działania, od gromadzenia danych do zarządzania nimi. Dane w rejestrach są coraz bardziej bezpieczne (RODO, elektroniczne sposoby zabezpieczenia danych) i dokładne, co minimalizuje ludzki błąd, dając gwarancję jakości. Dane z rejestrów są cenne do prowadzenia badań przez klinicystów i klinicystów-naukowców. Wykorzystują oni wyniki analiz danych z rejestrów w pracy nad publikacjami oraz w komunikacji z innymi profesjonalistami. Co istotne, rejestry umożliwiają też rekrutację do badań klinicznych i poszerzanie wiedzy o rzeczywistej praktyce klinicznej w danym obszarze zainteresowania i wybranym rejonie geograficznym. Z rejestrów korzystają również lokalne i międzynarodowe towarzystwa naukowe.

Przykłady rejestrów polskich

Na chwilę obecną w Polsce funkcjonują rejestry opierające się głównie na raportowaniu systemowym. Tak rejestrowane są programy terapeutyczne NFZ. Dane gromadzone są przez płatnika na podstawie stworzonych dla potrzeb programów terapeutycznych platform informatycznych, jak SMPT służący do raportowania działań w systemie od „wejścia” pacjenta w określony program. Na chwilę obecną w reumatologii są to programy dla aktywnego, ciężkiego RZS i MIZS, ZZSK, ŁZS, nieradiologicznej postaci spondyloartropatii oraz aktywnej ziarniniakowości z zapaleniem naczyń z przeciwciałami ANCA.

Wymienione rejestry nie obejmują jednak wszystkich aspektów leczenia lekami uwzględnionymi w programach (terapię *off-label*, leczenie płatne). Z drugiej strony leczenie w programach zakłada określony pułap wejścia pacjenta do programu, np. RZS wysoką aktywność choroby DAS 28 $\geq 5,1$, co na chwilę obecną ogranicza dostępność chorych z umiarkowaną aktywnością choroby do tej drogi leczenia w ramach refundacji NFZ. Można założyć więc, że rejestr ten może „tracić” informacje o części chorych, stąd nie jest on rejestrem do szerokiego wykorzystania dla wszystkich aktywnie uczestniczących w procesie leczenia pacjenta.

W naszym kraju stworzono rejestr pierwotnych zapaleń naczyń w ramach Konsorcjum Naukowego Polskiego Rejestru Zapaleń Naczyń (POLVAS). Liderem Konsorcjum jest Uniwersytet Jagielloński, Collegium Medicum, a w jego skład wchodzi dziewięć ośrodków naukowych wraz z reprezentowanymi przez nie jednostkami. Rejestr ma na celu gromadzenie danych epidemiologicznych i klinicznych pierwotnych i wtórnych zapaleń naczyń, zarówno retrospektywnie, jak i prospektywnie.³¹

Innym przykładem może być uruchomiony w trakcie pandemii Krajowy Rejestr

Medyczny (©Narodowy Instytut Kardiologii 2019-2020), do którego wprowadzane są zlecenia i dane chorych wykonujących testy PCR oraz antygenowe w kierunku infekcji SARS-CoV-2.

Przykłady rejestrów z innych krajów

Dania. Wśród rejestrów na świecie wyróżniającym się jest rejestr duński – DANBIO (ang. *Dansk Reumatologisk Database*) powstały w 2000 roku z inicjatywy duńskich specjalistów, którzy rutynowo zbierają dane obejmujące wszystkich pacjentów reumatologicznych otrzymujących leki biologiczne³⁰. Dane demograficzne, markery aktywności choroby, aktualne leczenie, zdarzenia niepożądane oraz przyczyny przerwania leczenia są rejestrowane podczas każdej wizyty na formularzach papierowych lub on-line. Ten ogólnokrajowy rejestr został zaprojektowany w celu gromadzenia operacyjnych danych klinicznych w ramach rutynowej opieki klinicznej. Jednocześnie zapewnia potężną bazę danych badawczych. Dane zbierane są elektronicznie (pacjenci i personel medyczny), a platforma informatyczna oparta jest na oprogramowaniu open source. Każdy wprowadzający dane za pomocą unikalnego osobistego kodu identyfikacyjnego może powiązać je z różnymi rejestrami krajowymi do celów badawczych.

Celem, jaki przyświecał jego tworzeniu, była ocena skuteczności leczenia w różnych grupach chorych. Wnioskiem z już podsumowanych analiz jest to, że wspólnym celem klinicystów jest skuteczne leczenie pacjentów z RZS niezależnie od metody. Podsumowując, DANBIO służy jako elektroniczna kronika pacjenta w rutynowej opiece, a jednocześnie zapewnia potężną bazę danych badawczych^{32,33}.

Stany Zjednoczone Ameryki Północnej. Krajowy rejestr *Corrona US* gromadzi dane dotyczące stanu pacjenta zarówno od reumatologa, jak i samego chorego, podczas rutynowych badań lekarskich. *Corrona* ma funkcjonujące rejestry dla takich chorób reumatycznych jak: RZS, ŁZS, spondyloartropatie zapalne, łuszczyca, zapalna choroba jelit. *Corrona* łączy dane dotyczące długoterminowej skuteczności i bezpieczeństwa leczenia oraz informacje o efektywności kosztowej leczenia tych chorób³⁴.

Wielka Brytania. Brytyjskie Towarzystwo Reumatologiczne (BSR, ang. *British Society for Rheumatology*) uruchomiło w styczniu 2002 r. rejestr pacjentów nowo leczonych lekami biologicznymi, tzw. *BSR Biologics Register*. Jego celem jest rejestrowanie informacji o wszystkich pacjentach z chorobami reumatycznymi w Wielkiej Brytanii. Wprowadzane do niego dane o nowo rozpoczętym leczeniu i jego

kontynuacji pozwalają określać występowanie krótko- i długoterminowych zagrożeń dla zdrowia. Rejestr prowadzi również rekrutację porównawczej kohorty pacjentów z RZS, leczonych standardowymi lekami modyfikującymi przebieg choroby, w celu określenia względnego udziału czynników chorobowych, ale i metod leczenia, które obok leków biologicznych, mogą mieć wpływ na występujące ryzyko.

Korzyści z rejestrów i narzędzia do prowadzenia rejestrów

Korzyści z prowadzenia rejestrów są oczywiste. Powstaje tylko pytanie kto, jak i w jakim celu ma ich używać?³⁵ Niewątpliwie cenne są dla decydentów obszaru zdrowia i szeroko pojętej polityki zdrowotnej oraz klinicystów stosujących określone terapie (dla nich rejestry są źródłem wiedzy klinicznej, oceny doświadczeń i materiałami naukowo-badawczymi). Dla konsultantów krajowych w danych specjalnościach medycznych są podstawą do opiniowania projektów i wskazówką do dalszego podejmowania decyzji w zakresie kształcenia medycznego. Korzyści te szczegółowiej ujęte są w poniższych punktach:

- **Monitorowanie kierunków zmian sytuacji zdrowotnej.** Informacje z krajowego rejestru mogą dostarczyć danych dotyczących wyników zdrowotnych przydatnych do monitorowania potrzeb pacjentów i identyfikacji problemów zdrowotnych, które wymagają natychmiastowej uwagi.
- **Właściwa alokacja zasobów.** Określenie potrzeb w zakresie zasobów i priorytetowych działań, np. relokacji środków finansowych na podstawie danych z scentralizowanego rejestru
- **Usprawnienie procesu zakupowego.** Wiarygodne dane z rejestru wspierają planowanie zakupów produktów leczniczych na poziomie krajowym poprzez umożliwienie określenia rzeczywistego zapotrzebowania.
- **Wiedza o konieczności tworzenia sieci ośrodków.** Rejestr pokazuje z jakich obszarów kraju pochodzą pacjenci i tym samym, jaki mają dostęp do ośrodków klinicznych. Wspiera to planowanie lokalizacji i infrastruktury ośrodków specjalistycznych.
- **Zapewnienie lepszych danych globalnych.** Dane zebrane dzięki rejestrom krajowym pozwalają współpracować na poziomie międzynarodowym. Można zarówno analizować je porównawczo,

jak i zawiązać współpracę z innymi sieciami rejestrów i ośrodków.

Narzędziem prawnym do tworzenia rejestrów jest artykuł 19. ustawy o systemie informacji w ochronie zdrowia³⁶, zgodnie z którym Minister Zdrowia:

1. *"może tworzyć i prowadzić albo tworzyć i zlecać prowadzenie rejestrów medycznych, stanowiących uporządkowany zbiór danych osobowych, w tym jednostkowych danych medycznych.*
 - a) *Rejestry medyczne można tworzyć w zakresie: (...) 2) chorób przebiegających z udziałem mechanizmów autoimmunologicznych; (...) 7) chorób układu kostno-mięśniowego i tkanki łącznej;*
 - b) *Utworzenie rejestru medycznego, o którym mowa w ust. 1, może nastąpić na wniosek podmiotów wykonujących działalność leczniczą w rozumieniu ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej, Narodowego Funduszu Zdrowia albo innych jednostek podległych lub nadzorowanych przez ministra właściwego do spraw zdrowia.*
2. *może zlecić prowadzenie rejestru medycznego określonego w przepisach wydanych na podstawie art. 20 ust. 1 podmiotom, o których mowa w ust. 1b."*

Co istotne, zgodnie z punktem 3. cytowanego artykułu³⁶ „*utworzenie rejestru medycznego, o którym mowa w ust. 1, powinno być poprzedzone analizą potrzeb jego utworzenia*”.

W artykule tym podano również szczegółowe dane, jakie należy przedstawić do oceny celowości stworzenia rejestru, a co istotne, określono również w jakiej formie i pod jakimi warunkami można starać się o finansowanie lub dofinansowanie ze strony Ministra rejestru prowadzonego przez występujący podmiot. Jest to możliwe „*w ramach środków przeznaczonych na finansowanie programu polityki zdrowotnej, o którym mowa w art. 48 ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, jeżeli zakres działania rejestru medycznego jest zgodny z celami programu polityki zdrowotnej lub 2) w formie dotacji celowej udzielonej podmiotowi prowadzącemu rejestr medyczny*”.

Narzędzia informatyczne do tworzenia rejestrów. Rejestry medyczne powinny opierać się na zaawansowanych systemach proponujących rozbudowane narzędzia obsługujące proces informatyzacji w ochronie zdrowia, jak np. system eCRF.biz™ (ang. *clinical data management system*). Rejestry mają działać zarówno na poziomie

obserwacyjnym, jak i wdrażania nowych terapii do praktyki medycznej. Ponadto, muszą zapewniać bezpieczeństwo danych zgodnie z rozporządzeniem Unii Europejskiej w sprawie ochrony danych osobowych³⁷ oraz częścią 11. normy 21. Kodeksu Przepisów Federalnych Amerykańskiej Agencji ds. Żywności i Leków³⁸ oraz mieć też opcję tworzenia kopii zapasowej.

Narzędzia finansowe. Zgodnie z przytaczanym artykułem 19.³⁶, możliwe jest wsparcie w ramach programów polityki zdrowotnej, jak i dotacji celowych. Rejestry mogą być tworzone na wniosek podmiotów prowadzących działalność leczniczą i kliniczną, NFZ albo innych jednostek podległych lub nadzorowanych przez ministra właściwego do spraw zdrowia, co wiąże się z możliwościami współfinansowania rejestru.

Rola konsultanta krajowego w dziedzinie reumatologii w tworzeniu rejestru

1. Wsparcie koncepcji spójnego rejestru chorób autoimmunologicznych.
2. Zebranie grup ekspertów do tworzenia i analizy rejestru.
3. Scalenie danych z rejestrów dotyczących chorób reumatycznych w ramach współpracy między podmiotami odpowiedzialnymi.
4. Współpraca z MZ oraz NFZ w zakresie tworzenia rejestru oraz wykorzystania danych do poprawy opieki nad pacjentem z chorobami reumatycznymi w Polsce.
5. Współpraca z organizacjami pacjenckimi i fundacjami dedykowanymi chorobom autoimmunologicznym na rzecz poprawy opieki nad pacjentem w kontekście pozyskiwania danych od pacjenta odnośnie jakości życia i potrzeb zdrowotnych.

Podsumowanie

Właściwie skonstruowane i prowadzone rejestry pozwalają naukowcom na dokładne oszacowanie zachorowalności i chorobowości w odniesieniu do historii naturalnej. Można je też wykorzystać do ulepszenia ścieżek opieki i porad dla pacjentów. Ich tworzenie pomaga wpłynąć na długość życia, ponieważ analiza danych pozwala na zmianę standardów opieki zdrowotnej, jak i ułatwia identyfikację pacjentów kwalifikujących się do określonych badań klinicznych. Ponadto rejestry pacjentów ułatwiają analizę poszczególnych interwencji terapeutycznych oraz współpracę międzynarodową w celu legalnego udostępniania danych dla postępu zdrowotnego, zwłaszcza w chorobach rzadkich. Prowadzone rejestry stały się wsparciem dla epidemiologii, geoepidemiologii, socjologii i farmakoeconomii.



Wpływ proponowanych zmian na płatnika

Marek Tombarkiewicz

Wprowadzenie

Analizując opisane propozycje koniecznych zmian dla poprawy sytuacji pacjentów, tj. ułatwienia dostępu do szybkiej i skutecznej diagnostyki, a następnie nowoczesnego leczenia, nie widzę zagrożeń finansowych dla ich realizacji. Najważniejsze to przełamanie niechęci i obaw do proponowanych zmian. Znamienita większość propozycji to produkty koszykowe, czyli już istniejące i finansowane ze środków NFZ. Zakres badań laboratoryjnych (morfologia, OB, białko ostrej fazy - CRP, aktywność enzymów wątrobowych, kreatynina, kwas moczowy, fosfataza zasadowa, ogólne badanie moczu z oceną właściwości fizycznych, chemicznych oraz oceną mikroskopową osadu oraz podstawowe badania serologiczne – czynnik reumatoidalny, ACPA), jak i podstawowe badania radiologiczne (zdjęcie klatki piersiowej w projekcji AP, zdjęcia obrzękniętego stawu w dwóch projekcjach) proponowane do realizacji w ramach szybkiej ścieżki diagnostycznej dla zapalnych chorób reumatycznych mieszczą się w zakresie uprawnień lekarza POZ prawie w całości. Ta podstawowa diagnostyka powinna być wykonywana na poziomie lekarza POZ i pozwolić na rozpoznanie i weryfikację bardzo wczesnych objawów chorób reumatologicznych oraz wykazanie ich charakteru zapalnego, a potem skierowanie pacjenta do lekarza reumatologa (w docelowych założeniach do ośrodka kompleksowej opieki).

Od 2018 r. NIGRiR w Warszawie, konsultant krajowa w dziedzinie reumatologii - prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska, wraz z NFZ oraz Fundacją Ekspertki dla Zdrowia, pracowali nad szybką ścieżką postępowania diagnostyczno-terapeutycznego dla pacjentów z podejrzeniem wczesnych zapaleń stawów. Efektem tych prac jest ostatnio przedstawiony w Zespole Parlamentarnym ds. Praw Pacjenta raport pt.: „Szybka ścieżka opieki zdrowotnej dla pacjentów pierwszorazowych z zapaleniem stawów”³⁹. Jest to dokładny opis przedstawiający projekt nowej organizacji opieki nad pacjentem z chorobami zapalnymi stawów. Opracowane rozwiązanie zakłada wdrożenie nowego projektu świadczenia zdrowotnego „Kompleksowej opieki specjalistycznej dla chorego z wczesnym zapaleniem stawów” (KOWZS). Każda osoba, u której lekarz rodzinny (lub inny lekarz specjalista) podejrzewa zapalną chorobę stawów, powinna być bezzwłocznie skierowana do ośrodka KOWZS. Przed przyjęciem do KOWZS zalecana jest weryfikacja zapalnego podłoża choroby stawów przez lekarza kierującego pacjenta do ośrodka. Przedstawiony raport zawiera optymalną ścieżkę dla pacjenta pierwszorazowego z zapaleniem stawów.

Stworzenie KOWZS ma na celu szybką weryfikację rozpoznania, a także jak najszybsze zidentyfikowanie wczesnego RZS lub wczesnej, nieradiologicznej spondyloartropatii (jeszcze przed stadium rozwoju zmian radiologicznych) oraz zapewnienie specjalistycznej opieki nad pacjentem w celu uzyskania remisji choroby. Pacjenci, u których po raz pierwszy rozpoznano chorobę zapalną, będą traktowani priorytetowo – „szybką ścieżką” realizowaną w ramach rozwiązań przewidzianych dla kompleksowej opieki specjalistycznej dla pacjentów wymagających szybkiej diagnostyki i leczenia w przeznaczonych do tego celu wysokospecjalistycznych ośrodkach reumatologicznych.

Warunki organizacji świadczeń i ich realizacji w wytypowanych do pilotażu ośrodkach:

1. liczba świadczeniobiorców objętych kompleksową opieką przez jeden ośrodek koordynujący wynosi nie mniej niż 1000 osób wg danych z 2019 r.;
2. leczenie w ramach programów, co najmniej 3 programy lekowe (w przypadku wskazań do tego typu terapii);
3. zapewnienie w strukturze organizacyjnej ośrodka koordynującego: a) oddziału szpitalnego o profilu reumatologicznym, b) poradni reumatologicznej, c) poradni ortopedycznej, d) poradni rehabilitacyjnej, e) ośrodka rehabilitacji dziennej albo zapewnienie dostępności do innych ośrodków rehabilitacji dziennej, na podstawie umowy o podwykonawstwo lub na podstawie art. 132a ustawy o świadczeniach, f) oddziału rehabilitacji stacjonarnej albo zapewnienie dostępności do innych ośrodków rehabilitacji stacjonarnej, na podstawie umowy o podwykonawstwo lub na podstawie art. 132a ustawy o świadczeniach.

Opracowanie zakłada przeprowadzenie pilotażu takiego rozwiązania w 8 ośrodkach spełniających powyższe wymogi. Oszacowany koszt dla 1 ośrodka wynosi 728.100,00 złotych na 1 rok pilotażu.

Analizując stan obecny i przedstawione propozycje zmian oraz dokument Ministerstwa Zdrowia „Zdrowa przyszłość. Ramy strategiczne dla systemu ochrony zdrowia na lata 2021-2027, z perspektywą do 2030 r.” możemy zauważyć dobre perspektywy dla reumatologii w nadchodzącym okresie⁴⁰. W dokumencie ministerstwa wydzielono poszczególne obszary, których opis daje nadzieję przechodzącą w pewność, że środki finansowe na realizację naszych zamierzeń będą zapewnione. Związane jest to również z podjętą decyzją o wzroście nakładów do poziomu 7% PKB do 2027 r.

OBSZAR PACJENT

Cel 1.1. [Dostępność] Zapewnienie równej dostępności do świadczeń zdrowotnych, farmakoterapii (w szczególności dostępność rynkowa oraz dostępność refundacyjna), zwiększanie dostępności do nowoczesnych technologii lekowych o udowodnionym działaniu, w tym szczególności technologii długodziałających.

Cel 1.2. [Jakość] Poprawa bezpieczeństwa i skuteczności klinicznej świadczeń zdrowotnych, objęcie świadczeniodawców obowiązkowym systemem monitorowania i informowania o jakości leczenia, rozwijanie przez płatnika mechanizmów płacenia za jakość, utworzenie systemu monitorowania i wspierania skuteczności farmakoterapii.

OBSZAR PROCES

Cel 2.1. [Przejrzystość] Zapewnienie przejrzystości procedur. Opracowanie i wdrożenie standardów organizacyjnych opieki, standardów informatyki medycznej oraz udzielania świadczeń telemedycznych, jak również ścieżek postępowania diagnostyczno-terapeutycznych. Uporządkowanie standardów prowadzenia dokumentacji i sprawozdawczości (w szczególności rejestrów medycznych).

Cel 2.3. [Koordynacja opieki] Rozwój opieki koordynowanej, stworzenie i wdrożenie nowych modeli opieki koordynowanej opartych na wartości zdrowotnej. Niezbędne jest ustanowienie koordynatora procesu leczenia, tj. podmiotu odpowiedzialnego za koordynację opieki nad pacjentem i ciągłość leczenia umiejscowionego na adekwatnym poziomie (POZ, AOS, LS), w zależności od rozpoznania i stopnia zaawansowania choroby przewlekłej. Wzmocnienie współpracy i więzi funkcjonalnych pomiędzy różnymi poziomami opieki, m.in. poprzez wzmocnienie funkcji konsultacyjnej, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i lecznictwa szpitalnego dla podstawowej opieki zdrowotnej, wzmocnienie integracji POZ i AOS.

OBSZAR ROZWÓJ

Cel 3.3 [Innowacje] Rozwój i upowszechnianie stosowania nowoczesnych i nowatorskich rozwiązań w ochronie zdrowia: skoordynowany rozwój rejestrów medycznych.

Prowadzone we właściwy sposób rejestry medyczne pozwalają na dokładne oszacowanie zachorowalności i chorobowości. Można je też wykorzystać do ulepszenia ścieżek diagnostyki i leczenia pacjentów. Ich tworzenie pomaga wpłynąć na długość życia, ponieważ analiza danych pozwala na podniesienie standardów opieki zdrowotnej, jak i ułatwia identyfikację pacjentów kwalifikujących się do określonych badań klinicznych, ale jest to tylko uboczna korzyść. Dodatkowo rejestry pacjentów ułatwiają analizę poszczególnych interwencji terapeutycznych, ich efektów, skuteczności i kosztów, a także współpracę międzynarodową w celu legalnego udostępniania danych dla rozwoju nauk medycznych, zwłaszcza w chorobach rzadkich. Rozwojowi takich relacji służy również udział w Europejskich Sieciach Referencyjnych (ERNs, ang. *European Reference Networks*). Problemem w funkcjonowaniu rejestrów jest konieczność często żmudnego uzupełniania informacji o pacjentach. Należy dążyć do jak najbardziej automatycznego wprowadzania danych do rejestrów co staje się coraz łatwiejsze w kontekście obowiązku prowadzenia Elektronicznej Dokumentacji Medycznej. NIGRiR, dzięki pozyskanemu grantowi, rozpoczyna prace nad utworzeniem narzędzi informatycznych do tworzenia/przekazywania danych medycznych pacjentów do rejestru medycznego, tak aby jego tworzenie było jak najmniej uciążliwe dla lekarzy. Chcemy również rozpocząć współpracę międzynarodową, aby nasz nowopowstający rejestr chorób reumatycznych był nowoczesny i odpowiadał jakością szwedzkiemu rejestrowi SRQ (ang. *Swedish Rheumatology Quality Register*), prowadzonemu w *Karolinska University Hospital*. Osiągnięcie tego celu lub powiązanie naszego rejestru z SRQ da możliwość porównywania efektów diagnostyki i leczenia oraz wyciągania obiektywnych wniosków co do koniecznych zmian ścieżek diagnostycznych, stosowanych terapii itp. Kolejnym problemem jest koszt funkcjonowania rejestru, ale te kwestie będziemy poruszać na kolejnych etapach prac.

OBSZAR FINANSE

Cel 4.1 [Wzrost i dywersyfikacja finansowania] Zwiększenie nakładów publicznych na ochronę zdrowia do poziomu co najmniej 6% PKB do roku 2023 oraz 7% do 2027 r.

Cel 4.2 [Efektywność wydatkowania] Racjonalizacja mechanizmów wydatkowania, rozwój mechanizmów płacenia za jakość i/lub efekty zdrowotne w oparciu o obiektywne wskaźniki oraz realizację usług zgodnie z przyjętymi standardami. Weryfikacja koszyka świadczeń gwarantowanych, listy leków refundowanych, wyrobów medycznych i środków specjalnego przeznaczenia żywieniowego pod kątem ich efektywności zdrowotnej oraz stworzenie mechanizmów oceny interwencji w systemie ochrony zdrowia z uwzględnieniem wnoszonej przez nie innowacyjności i wartości zdrowotnej.

Ostatnie informacje z NFZ mówią o możliwości dalszego funkcjonowania teleporad w poradniach specjalistycznych jako opcji korzystnej dla pacjenta po uwzględnieniu pewnych ograniczeń. 88% pacjentów w omawianej ankiecie było za utrzymaniem telekonsultacji po zakończeniu pandemii. Można więc wnioskować, że płatnik zaczyna się wsłuchiwać w głosy pacjentów. Wśród korzyści wynikających z wprowadzenia narzędzi telemedycznych pacjenci wymieniali: potencjalne skrócenie czasu oczekiwania na wizytę (63%), większą wygodę (40%), zmniejszenie ryzyka infekcji (34,8%). Lokalnie wiele jednostek wprowadzało też różne ułatwienia dla pacjentów w dostępie do leków podawanych w programach lekowych i ta tendencja powinna się utrzymywać, choć ciągle nierozwiązaną kwestią jest wycena realizacji świadczeń w tych programach. Musi tutaj dojść do korzystnych dla ośrodków zmian wycen, żeby zapewnić pacjentom wzrost dostępności do leczenia biologicznego.

Ostatnie działania NFZ w postaci zniesienia limitów przyjęć w niektórych poradach specjalistycznych, zwiększenie wyceny porad, zwłaszcza pierwszorazowych oraz podnoszenie wartości punktowej wszystkich porad, są krokami zmierzającymi do poprawy dostępu pacjentów do leczenia specjalistycznego. Może się to dokonywać także poprzez poprawę warunków pracy dla lekarzy specjalistów i pracujących pod ich nadzorem lekarzy specjalizujących się w reumatologii. Bardzo ważne jest zapewnienie ciągłości leczenia ambulatoryjnego jako niezbędnego elementu opieki koordynowanej nad pacjentem, na co lekarstwem miała być sieć szpitali. Niezbędne jest tworzenie różnego rodzaju zachęt dla lekarzy, aby rozpoczynali specjalizację z reumatologii.

Jednym z ważnych postulatów i rozwiązań problemów opieki reumatologicznej w Polsce jest zwiększenie dostępności pacjentów do diagnostyki i leczenia w poradniach **osteoporozy**. Konieczne jest wprowadzenie zmiany w koszyku świadczeń gwarantowanych, polegającej na możliwości udzielania porad ambulatoryjnych przez lekarzy rezydentów z dziedzin ortopedii, reumatologii, endokrynologii, położnictwa i ginekologii oraz chorób wewnętrznych w ramach tej poradni. Postulat ten przewija się od dłuższego czasu, także w materiałach zespołu ekspertów do spraw osteoporozy jaki funkcjonuje w NIGRiR w Warszawie. Ostatnie spotkanie 23 października 2021 r. potwierdziło konieczność takich zmian. Pozostałe ustalenia z tego spotkania to:

1. Kluczowymi dokumentami dla opracowania koncepcji programów zdrowotnych w zakresie osteoporozy są: raport AOTMiT pt. „Profilaktyka i wczesne wykrywanie osteoporozy pierwotnej w ramach programów polityki zdrowotnej”⁴¹ oraz raport Centrali NFZ pt. „NFZ o Zdrowiu. Osteoporoza”⁴².
2. Programy Zdrowotne powinny obejmować 3 kluczowe elementy: powszechne stosowanie kalkulatora FRAX (ang. *Fracture Risk Assessment Tool*), wykonanie badania densytometrycznego wyłącznie u osób z wysokim ryzykiem złamania oszacowanego na podstawie kalkulatora FRAX oraz wdrożenie indywidualnego planu leczenia obejmującego edukację zdrowotną, leczenie dietetyczne, ćwiczenia fizyczne, zapobieganie upadkom oraz leczenie farmakologiczne.
3. Należy rozważyć opracowanie dwóch oddzielnych programów zdrowotnych:
 - a) program profilaktyczny wykrywania i leczenia osteoporozy,
 - b) program profilaktyki i leczenia osteoporozy u pacjentów ze złamaniami osteoporotycznymi, leczonymi w oddziałach ortopedii i traumatologii.
4. Program profilaktyczny wykrywania i leczenia osteoporozy zgodnie z rekomendacjami AOTMiT dotyczyłby kobiet powyżej 55. roku życia i mężczyzn powyżej 65. roku życia i obejmowałby następujące etapy:
 - a) Ocena ryzyka wystąpienia złamań z zastosowaniem kalkulatora FRAX, wykonana przez pielęgniarkę POZ lub samodzielnie przez pacjenta za pośrednictwem aplikacji w Internetowym Koncie Pacjenta (IKP).
 - b) W przypadku powyżej 5% ryzyka złamania w ciągu 10 lat, obliczonego za pomocą kalkulatora FRAX, wykonanie badania densymetrycznego na podstawie skierowania od lekarza rodzinnego lub wygenerowanego przez aplikację IKP.
 - c) Konsultacja specjalistyczna z ustaleniem indywidualnego planu leczenia i edukacją zdrowotną oraz z zaleceniami dla lekarza rodzinnego przez lekarza specjalistę w dziedzinie leczenia osteoporozy (reumatolog, ortopeda,

endokrynolog, ginekolog, lekarz internista pracujący w poradni osteoporozy).

5. Program profilaktyki i leczenia osteoporozy u pacjentów ze złamaniami osteoporotycznymi leczonymi w oddziałach ortopedii i traumatologii, oparty na międzynarodowych rozwiązaniach skoordynowanej opieki profilaktyki złamań osteoporotycznych – FLS (ang. *fracture liaison service*) obejmuje następujące etapy:

- a) ocenę ryzyka wystąpienia złamań z zastosowaniem kalkulatora FRAX, wykonaną przez koordynatora odpowiedzialnego w oddziale ortopedii za identyfikację złamań osteoporotycznych (przeszkolona pielęgniarka lub fizjoterapeuta),
- b) w przypadku podejrzenia wystąpienia złamania osteoporotycznego wykonanie badania densytometrycznego,
- c) edukację zdrowotną przeprowadzoną przez koordynatora złamań osteoporotycznych,
- d) potwierdzenie rozpoznania osteoporozy przez lekarza ortopedę i wdrożenie indywidualnego planu leczenia z zaleceniami dla lekarza rodzinnego lub skierowanie do poradni leczenia osteoporozy.

Zespół podjął decyzję o rozpoczęciu prac związanych z aktualizacją rekomendacji diagnostyczno-terapeutycznych w osteoporozie z 2019 r. ze względu na pojawienie się nowych opcji terapeutycznych.

Niezbędnym elementem rozwoju bezpieczeństwa pacjentów reumatycznych jest poprawa dostępu do rehabilitacji medycznej w każdej z dostępnych postaci: szpitalnej, oddziałów dziennych, ambulatoryjnej i domowej oraz, jak pokazują doświadczenia NIGRiR, ułatwienie dostępu do wsparcia psychologicznego. To bardzo ważny element terapii, który powinien być dostrzeżony i właściwie finansowany przez NFZ.

Opisane przez prof. Brygidę Kwiatkowską konieczne zmiany w programach B.36 i B.33² to naturalne, wynikające z aktualnych wytycznych, zmiany poszerzające i przyspieszające dostęp pacjentów do nowoczesnych terapii. Wprowadzanie nowych cząsteczek lub rozszerzanie wskazań leków stosowanych dotychczas, m.in.: blokerów IL-1, blokerów IL-17, blokerów IL-23, upadacytynibu, tofacytynibu, tocilizumabu, nintedanibu jest też naturalną konsekwencją rozwoju możliwości terapeutycznych w reumatologii i właściwie argumentowane przez konsultanta krajowego, popartego przez środowisko reumatologów i NIGRiR, jako ośrodek wiodący w tym zakresie, który jest jednocześnie jednostką podległą bezpośrednio ministerstwu zdrowia, musi przynieść właściwe i oczekiwane zmiany w zakresie farmakoterapii. Jeżeli uda się wprowadzić i rozpowszechnić rejestr chorób reumatycznych to możliwość

porównywania efektów wprowadzanych zmian oraz prowadzenia analiz farmakoekonomicznych da płatnikowi niezbite argumenty na skuteczność aktualnych działań i przyniesie korzyści zarówno dla budżetu NFZ, ale także całego systemu ochrony zdrowia, poprzez zmniejszanie zjawisk absenteizmu i prezenteizmu, czyli po prostu społecznych i ekonomicznych kosztów choroby. Powyższe zmiany będą naturalną konsekwencją dotychczasowych modyfikacji programów lekowych, które były wprowadzane przez Ministerstwo Zdrowia dzięki właściwym argumentom merytorycznym ze strony klinicystów. Poprawią one zarówno efekty leczenia jak i komfort pacjentów. Poniższa tabela (Tabela 2) pokazuje koszty refundacji realizacji programów lekowych w ostatnich latach oraz założenia budżetu płatnika na rok bieżący (po zmianach) i rok przyszły.

Tabela 2. Koszt planowany i zrealizowany programów lekowych w kolejnych latach (Dane z centrali NFZ)

Rok	Refundacja leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego i wyrobów medycznych - łączna kwota	Wartość świadczeń udzielonych w ramach umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie programy lekowe	Wykonanie kwoty planowanej	Liczba pacjentów objętych leczeniem w zakresie programów lekowych
2018	9 139 829 tys. zł	3 846 651 tys. zł	99,3 %	136 090 osób
2019	9 430 443 tys. zł	4 351 776 tys. zł	98,0 %	153 382 osób
2020	9 391 542 tys. zł	4 869 634 tys. zł	92,8 %	161 189 osób
2021*	9 500 466 tys. zł	5 508 607 tys. zł	-	-
2022*	9 844 696 tys. zł	4 922 350 tys. zł	-	-

* - plan na 2021 po ostatniej zmianie z 27.10.2021 r., a na rok 2022 zatwierdzony plan finansowy

Jak wynika z Tabeli 2, w latach 2018-2020 NFZ nie wykonał w pełni zakładanego kosztu realizacji programów lekowych. W roku bieżącym każda z czterech nowelizacji

planu finansowego zakładała zwiększenie wydatków na ten rodzaj świadczeń. Od planu początkowego wzrost wyniósł aż 1.076.096 zł, co pokazuje olbrzymi możliwy potencjał wzrostu nakładów, tym samym wzrostu zarówno liczby programów, jak i objętych nimi pacjentów. Jest on jednakże uzależniony od właściwych argumentów przedstawianych w rozmowach z płatnikiem, które muszą być spójne dla wszystkich zainteresowanych stron: środowiska klinicystów, pacjentów i reprezentujących ich organizacji oraz właściwej i odpowiedzialnej postawy firm farmaceutycznych. Tylko takie podejście poparte argumentami merytorycznymi da szansę na rozwój i uelastycznienie wskazań do kwalifikacji w poszczególnych programach, poszerzanie kręgu pacjentów, kolejnych linii leczenia oraz wprowadzanie nowych leków.

Corocznie liczba pacjentów objętych programami lekowymi rośnie i taka tendencja zapewne będzie się utrzymywać dalej. Ważne jest również rozszerzanie dostępu do terapii lekami biologicznymi i lekami biopodobnymi poprzez wprowadzenie postulowanej od lat refundacji otwartej (aptecznej) po spełnieniu oczywistych warunków nadzoru i kontroli nad bezpieczeństwem pacjentów. Wydaje się, że pierwszym lekiem, który mógłby zostać udostępniony pacjentom w taki sposób, jest adalimumab, którego wprowadzone na rynek preparaty biopodobne spowodowały największy spadek cen. Ale jest także kilka innych leków podawanych pacjentom komercyjnie przez prywatne ośrodki poza programami lekowymi. Każda metoda rozszerzenia i ułatwienia dostępu do leków w sposób bezpieczny, ale i jak najtańszy, powinna być brana pod uwagę przez płatnika.

Kontynuować należy również działania związane z projektem nowych taryf w reumatologii, w tym nowych świadczeń szybkiej diagnostyki, który został opracowany przez AOTMiT we współpracy z PTR i wsparciu NIGRiR w Warszawie⁴³, a 17 października 2018 r. przesłany do Ministerstwa Zdrowia jako projekt obwieszczenia Prezesa AOTMiT w sprawie taryfy świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego – reumatologii (pismo nr BP.51.14.2018.AZ z dnia 17.10.2018 r.). Niestety do dzisiaj nowe świadczenia nie weszły w życie, co jest niekorzystne dla pacjentów. W związku z powyższym należy dążyć do realizacji postulowanych przez PTR świadczeń w poniższych zakresach, jak i zmian w wycenach taryf pokrywających koszty wysokospecjalistycznej diagnostyki, czy to w postaci tzw. produktu do sumowania, czy nowej wyższej taryfy możliwej do rozliczenia po wykonaniu tej diagnostyki.

1. Świadczenia gwarantowane z zakresu reumatologii finansowane w ramach JGP: H86–H98

Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych:

- diagnostyka podstawowa wykonywana w ramach AOS
- diagnostyka pogłębiona wykonywana w ramach krótkiej hospitalizacji

2. Katalog świadczeń i zakresów – leczenie szpitalne – programy lekowe.

Roczny ryczałt za przyjęcie pacjenta w trybie ambulatoryjnym

Poniżej przedstawiam cytat obrazujący konieczność szerszego spojrzenia na refundację i poszerzanie zakresu programów lekowych⁴⁴.

„Znaczącym ciężarem dla systemu i budżetu państwa są pozostałe koszty pośrednie, czyli wydatki Zakładu Ubezpieczeń Społecznych dla osób pobierających świadczenia z powodu trwałej lub czasowej niezdolności do pracy. Osoby te często wymagają dodatkowej rehabilitacji oraz wsparcia w codziennym funkcjonowaniu z tytułu ograniczonej sprawności. Warto też pamiętać, że nieskutecznie leczeni pacjenci reumatologiczni, którym choroba uniemożliwia pracę zawodową, nie zasilają budżetu wpływami ze składki i podatków.

Podsumowując, sumaryczne koszty pośrednie powinny być jak najbardziej uwzględniane podczas podejmowania decyzji refundacyjnych. Im szerszy i szybszy dostęp do innowacyjnego, skutecznego leczenia, tym mniejszy ciężar finansowy nie tylko dla narodowego płatnika, ale i dla budżetu państwa.”



10

Zmiana wyceny świadczeń – szanse

Brygida Kwiatkowska

Wycena świadczeń dokonanych przez AOTMiT w NIGRiR w Warszawie, na zlecenie Ministra Zdrowia Łukasza Szumowskiego kilka lat temu wykazała, że diagnostyka i leczenie chorych wymaga zwiększenia finansowania o około 36%. Co za tym idzie, takiego samego dofinansowania wymaga osiągnięcie opłacalności leczenia chorych na zapalne choroby reumatyczne, często skomplikowane diagnostycznie.

Jak wynika z map potrzeb zdrowotnych, większość opieki i hospitalizacji pacjentów z chorobami układu mięśniowo-szkieletowego, a więc zapalnymi chorobami reumatycznymi, odbywa się w szpitalach wysokospecjalistycznych (II, III stopnia i w szpitalach ogólnopolskich) (Rycina 2). Zwiększenie wyceny procedur diagnostyczno-terapeutycznych w reumatologii spowoduje większe zainteresowanie zachowaniem oddziałów i klinik reumatologicznych przez dyrektorów ze względu na ich większą opłacalność, co poprawi dostępność pacjentów do leczenia. Pilnie należy dokonać korekty wyceny procedur ambulatoryjnych, tak aby znaczna część pacjentów mogła być diagnozowana w warunkach ambulatoryjnych, co *de facto* obniży koszty bezpośrednio związane z diagnostyką tych chorób.

Pilotażowy program „Kompleksowa opieka nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów”, który aktualnie jest oceniany w AOTMiT, powinien być przykładem usprawnienia systemu opieki nad chorymi z wczesnym zapaleniem stawów, skracając opóźnienia diagnostyczne, zwiększając skuteczność leczenia, zmniejszając ryzyko niepełnosprawności i jednocześnie przekonując do zmian systemowych w tym zakresie.

Literatura

1. Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 27 sierpnia 2021 r. w sprawie mapy potrzeb zdrowotnych. Dz. Urz. Min. Zdr. 2021.692021.
2. Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 20 grudnia 2021 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych. Dz. Urz. Min. Zdr. 2021.1002021.
3. Combe B, Landewe R, Daien CI, Hua C, Aletaha D, Álvaro-Gracia JM, et al. 2016 update of the EULAR recommendations for the management of early arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2017;76(6):948-59.
4. Petrovská N, Prajzlerová K, Vencovský J, Šenolt L, Filková M. The pre-clinical phase of rheumatoid arthritis: From risk factors to prevention of arthritis. *Autoimmun Rev.* 2021;20(5):102797.
5. Savage L, Tinazzi I, Zabotti A, Laws PM, Wittmann M, McGonagle D. Defining Pre-Clinical Psoriatic Arthritis in an Integrated Dermato-Rheumatology Environment. *J Clin Med.* 2020;9(10).
6. Greenblatt HK, Kim HA, Bettner LF, Deane KD. Preclinical rheumatoid arthritis and rheumatoid arthritis prevention. *Curr Opin Rheumatol.* 2020;32(3):289-96.
7. Haroon M, Gallagher P, FitzGerald O. Diagnostic delay of more than 6 months contributes to poor radiographic and functional outcome in psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2015;74(6):1045-50.
8. Fanouriakis A, Kostopoulou M, Alunno A, Aringer M, Bajema I, Boletis JN, et al. 2019 update of the EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2019;78(6):736-45.
9. Gossec L, Baraliakos X, Kerschbaumer A, de Wit M, McInnes I, Dougados M, et al. EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2019 update. *Ann Rheum Dis.* 2020;79(6):700-12.
10. Fanouriakis A, Kostopoulou M, Cheema K, Anders HJ, Aringer M, Bajema I, et al. 2019 Update of the Joint European League Against Rheumatism and European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association (EULAR/ERA-EDTA) recommendations for the management of lupus nephritis. *Ann Rheum Dis.* 2020;79(6):713-23.
11. Ramos-Casals M, Brito-Zerón P, Bombardieri S, Bootsma H, De Vita S, Dörner T, et al. EULAR recommendations for the management of Sjögren's syndrome with topical and systemic therapies. *Ann Rheum Dis.* 2020;79(1):3-18.

12. Hatemi G, Christensen R, Bang D, Bodaghi B, Celik AF, Fortune F, et al. 2018 update of the EULAR recommendations for the management of Behçet's syndrome. *Ann Rheum Dis*. 2018;77(6):808-18.
13. Mularek-Kubzdela T, Ciurzyński M, Kowal-Bielecka O, Kasprzak JD, Kopeć G, Mizia-Stec K, et al. Opinia ekspertów Sekcji Krążenia Płucnego Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego oraz Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego dotycząca diagnostyki i leczenia nadciśnienia płucnego u pacjentów z układowymi chorobami tkanki łącznej. *Kardiologia Polska (Polish Heart Journal)*. 2021;79(III):14-27.
14. Lorenc R, Głuszko P, Franek E, Jabłoński M, Jaworski M, Kalinka-Warzocha E, et al. Zalecenia postępowania diagnostycznego i leczniczego w osteoporozie w Polsce. Aktualizacja 2017. *Endokrynologia Polska*. 2017;68(A):1-18.
15. Dobrowolski D, Gil L, Grabska-Liberek I, Misiuk-Hojło M, Mrukwa-Kominek E, Piekarska A, et al. Zapobieganie i leczenie ciężkiego zapalenia rogówki w przebiegu zespołu suchego oka Internet: Polskie Towarzystwo Okulistyczne, Polskie Towarzystwo Reumatologiczne, Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów; 2019 [Dostępne na: www.reumatologia.ptr.net.pl]
16. Opinc A, Łukasik Z, Makowska J. The attitude of Polish rheumatology patients towards telemedicine in the age of the COVID-19 pandemic. *Reumatologia*. 2020;58(3):134-41.
17. Opinc A, Brzezińska O, Makowska J. The impact of COVID-19 and healthcare system changes on the well-being of rheumatic patients. *Reumatologia*. 2021;59(2):73-84.
18. Stajszczyk M, Brzosko M. Komunikat Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego i konsultanta krajowego w dziedzinie reumatologii dla pacjentów i lekarzy w związku z szerzącą się infekcją COVID-19. Polskie Towarzystwo Reumatologiczne; 2020 [Dostępne na: www.reumatologia.ptr.net.pl]
19. Leszczyński P. COVID-19: a short message to rheumatologists. *Reumatologia*. 2020;58(3):130-3.
20. Stajszczyk M, Brzosko M. Stanowisko Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego i konsultanta krajowego w dziedzinie reumatologii dotyczące szczepień przeciwko COVID-19 u pacjentów z autoimmunologicznymi i zapalnymi chorobami reumatycznymi Internet: Polskie Towarzystwo Reumatologiczne; 2021 [Dostępne na: www.reumatologia.ptr.net.pl]
21. Leszczyński P. Szczepienia przeciwko COVID-19 u chorych na autoimmunologiczne i zapalne choroby reumatyczne. *Rheumatology Forum*. 2020;6(4):143-6.

22. Maślińska M, Kwiatkowska B. Reumatoidalne zapalenie stawów – dostępność opieki reumatologicznej i ocena skuteczności leczenia; wnioski z badania ankietowego pacjentów. *Reumatologia News*. 2017;2(1).
23. Kotarba M, Bajorek M, Zabłocka-Żytka L, Zientek M. Ja Pacjent. Perspektywa pacjentów na stan opieki reumatologicznej w Polsce. majmy się razem, Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapaleniami Tkanki Łącznej; Warszawa, 2017.
24. Kotarba-Kańczugowska M, Kucharski K, Linder-Kopiecka I, Linek R, Zientek M. Ja Pacjent! Perspektywa Organizacji Pacjenckich na Stan Opieki Reumatologicznej w Polsce. 3majmy się razem, Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej i Stowarzyszenie Chorych na ZZSK i Osób Ich Wspierających; Warszawa, 2014.
25. Woolf AD. The bone and joint decade 2000-2010. *Ann Rheum Dis*. 2000;59(2):81-2.
26. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem” 2022 [Dostępne na: <https://3majmysierazem.pl>]
27. Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków Internet2022 [Dostępne na: www.ref.org.pl]
28. Raza K, Stack R, Kumar K, Filer A, Detert J, Bastian H, et al. Delays in assessment of patients with rheumatoid arthritis: variations across Europe. *Ann Rheum Dis*. 2011;70(10):1822-5.
29. Raza K, Filer A. The therapeutic window of opportunity in rheumatoid arthritis: does it ever close? *Ann Rheum Dis*. 2015;74(5):793-4.
30. Hetland ML. DANBIO: a nationwide registry of biological therapies in Denmark. *Clin Exp Rheumatol*. 2005;23(5 Suppl 39):S205-7.
31. Padjas A, Sznajd J, Szczeklik W, Wójcik K, Wawrzycka K, Musiał J. Rare disease registries: an initiative to establish vasculitis registry in Poland. *Pol Arch Med Wewn*. 2014;124(3):143-4.
32. Sørensen J, Hetland ML. Diagnostic delay in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis: results from the Danish nationwide DANBIO registry. *Ann Rheum Dis*. 2015;74(3):e12.
33. Hetland ML. DANBIO - powerful research database and electronic patient record. *Rheumatology (Oxford)*. 2011;50(1):69-77.
34. Kremer JM. The Corrona US registry of rheumatic and autoimmune diseases. *Clin Exp Rheumatol*. 2016;34(5 Suppl 101):S96-s9.
35. Pop B, Fetica B, Blaga ML, Trifa AP, Achimas-Cadariu P, Vlad CI, et al. The role of medical registries, potential applications and limitations. *Med Pharm Rep*. 2019;92(1):7-14.

36. Ustawa z dnia 28 kwietnia 2011 r. o systemie informacji w ochronie zdrowia. Dz. U. 2021.6662011.
37. Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych). Dz. U. Unii Europejskiej L119/1-882016.
38. Code of federal regulations. Title 21, food and drugs. Interpharm master keyword guide. Reg-words series of keyword guides. Interpharm Press Inc., Buffalo Grove, IL, USA.
39. Kwiatkowska B, Tombarkiewicz M, Domańska-Sadynica M. Szybka ścieżka opieki zdrowotnej dla pacjentów pierwszorazowych z zapaleniem stawów. NIGRiR, Warszawa, 2021.
40. Zdrowa przyszłość. Ramy strategiczne dla systemu ochrony zdrowia na lata 2021-2027, z perspektywą do 2030 r. Ministerstwo Zdrowia; Warszawa, 2021.
41. Profilaktyka i wczesne wykrywanie osteoporozy pierwotnej w ramach programów polityki zdrowotnej. Warszawa: Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Wydział Oceny Technologii Medycznych; Warszawa, 2019.
42. NFZ o Zdrowiu. Osteoporoza. Warszawa: Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia, Departament Analiz i Strategii; 2019.
43. Świadczenia gwarantowane z zakresu reumatologii finansowane w ramach JGP: H86–H98. Raport w sprawie ustalenia taryfy świadczeń nr WT.521.20.2016. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji; Warszawa, 2018.
44. Grzela E. Poszerzenie dostępu do leczenia biologicznego to oszczędności dla systemu Internet: Puls Medycyny; 2021 [Dostępne na: www.pulsmedycyny.pl]

Wykaz skrótów

ABM, Agencja Badań Medycznych
ACPA, przeciwciała dla cytrulinowanych białek
AOS, ambulatoryjna opieka specjalistyczna
AOTMiT, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
ANCA, przeciwciała przeciw cytoplazmie granulocytów obojętnochłonnych
BSR, Brytyjskie Towarzystwo Reumatologiczne
COVID-19, choroba koronawirusowa 2019
CRP, białko C-reaktywne
DANBIO, Duńska reumatologiczna baza danych
DAS 28, Wskaźnik Aktywności Choroby
ERNs, Europejskie Sieci Referencyjne
EULAR, Europejska Liga Przeciw Reumatyzmowi
FDA, Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków
FRAX, kalkulator oceny ryzyka złamania
IKP, Internetowe Konto Pacjenta
IMIDs, choroby zapalne immunologicznie zależne
KOWZS, Kompleksowa opieka specjalistyczna dla chorego z wczesnym zapaleniem stawów
LS, Lecznictwo Szpitalne
ŁZS, łuszczykowe zapalenie stawów
MZ, Ministerstwo Zdrowia
MIZS, młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów
NIGRiR, Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji
NLPZ, niesteroidowy lek przeciwzapalny
NFZ, Narodowy Fundusz Zdrowia
OB, odczyn Biernackiego
PCR, reakcja łańcuchowa polimerazy
POZ, Podstawowa Opieka Zdrowotna
PTR, Polskie Towarzystwo Reumatologiczne
REF, Ogólnopolska Federacja Stowarzyszeń Reumatyków
RODO, Rozporządzenie o ochronie danych osobowych
RZS, reumatoidalne zapalenia stawów
SOR, szpitalny oddział ratunkowy
SMPT, System Monitorowania Programów Terapeutycznych
WHO, Światowa Organizacja Zdrowia
ZZSK, zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa

