



Rada Przejrzystości

działająca przy

Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

Stanowisko Rady Przejrzystości
nr 39/2015 z dnia 30 marca 2015 roku
w sprawie zasadności kwalifikacji świadczenia opieki zdrowotnej
jako świadczenia gwarantowanego

Rada Przejrzystości uznaje za zasadne włączenie rozpoznania stwardnienie rozsiane (kod ICD-10: G35) do wykazu nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, u chorych z tym wskazaniem, z niewydolnością ruchową ocenioną na ponad 8 pkt w skali EDSS.

Uzasadnienie

Stwardnienie rozsiane (ang. multiple sclerosis, łac. sclerosis multiplex, SM) jest przewlekłą, chorobą demielinizacyjną ośrodkowego układu nerwowego (OUN), o nieznannej etiologii, występującą głównie u ludzi dorosłych. Uważa się, że w etiopatogenezie SM istotne znaczenie mogą odgrywać czynniki o charakterze autoimmunologicznym. Objawy neurologiczne występujące u chorych na stwardnienie rozsiane są zróżnicowane. Spectrum objawów chorobowych w przypadkach SM należy do wiedzy podręcznikowej. Stan kliniczny pacjenta z SM oceniany jest za pomocą rozszerzonej skali niewydolności ruchowej (EDSS - Expanded Disability Status Scale). Zależnie od postaci choroby i jej indywidualnego przebiegu, u części chorych mogą wystąpić objawy całkowicie ograniczające samodzielność chorego, z dodatkowymi powikłaniami wtórnymi, mogącymi, wraz z postępem choroby zasadniczej, doprowadzić do zgonu. Dotychczas nie opracowano metod terapii przyczynowej, umożliwiającej wyleczenie pacjenta z SM lub całkowite zatrzymanie postępu tej choroby. Praktycznie, przez całe życie pacjenta, od chwili wystąpienia objawów choroby wymagane jest leczenie objawowe, w tym m. in. leczenie przeciwpastyczne i przeciwbólowe, rehabilitacja oraz zabiegi pielęgnacyjne, wpływające na jakość życia chorego, jego sprawność fizyczną oraz kondycję psychiczną. W wielu przypadkach opieka nad pacjentem wpływa na organizację życia oraz sytuację ekonomiczną całej jego rodziny.

Zapewnienie chorym z SM prawidłowej opieki paliatywnej oraz hospicyjnej w przypadkach, w których stan sprawności ruchowej oceniony został na 9 pkt w skali EDSS oraz w wybranych przypadkach sprawności ocenionej na 8 pkt,



z nasilonymi objawami istotnie wpływającymi na jakość życia chorych, powinno być traktowane jako imperatyw zarówno z medycznego, jak i etycznego punktu widzenia. Dotyczy to zresztą szeregu innych zaburzeń o podłożu neurologicznym, także takich w których objawy w części pokrywają się z objawami w SM, a które nie mieszczą się we wskazaniu G35, jak przykładowo choroba Devica (G 36.0 lub inne stany z grupy G36) lub choroba Schidlera przebiegająca z rozszianymi zmianami mieloklastycznymi (G 37.0 i inne stany z grupy G37), przy złym jednocześnie rokowaniu ogólnym.

Podkreśla się, że opieka hospicyjna oraz paliatywna, zarówno w warunkach leczenia stacjonarnego, jak i w warunkach domowych, może przyczynić się nie tylko do poprawy jakości życia chorego z SM, ale stanowić również element wsparcia psychologicznego dla członków jego rodziny. Pozwala również członkom rodziny na opanowanie dodatkowych umiejętności w zakresie pielęgnacji chorego lub stosowania prostych zabiegów, przynoszących chorym ulgę w cierpieniach.

Przywoływanie w jakichkolwiek opiniach braku danych epidemiologicznych dotyczących liczby chorych z SM, którzy wymagają mogą opieki paliatywnej i hospicyjnej, z punktu widzenia wpływu na budżet kosztów takiej opieki, jest przerzucaniem odpowiedzialności za zaniedbania systemowe w tym zakresie na pacjentów.

Zakres wskazań oraz świadczeń w ramach opieki paliatywnej oraz hospicyjnej w SM powinien być ustalony przez konsultantów krajowych w odpowiednich dziedzinach, z zasięgnięciem opinii Towarzystw Naukowych i w porozumieniu z płatnikiem publicznym. Nie może to jednak opóźniać ich refundacji już obecnie. Jest to jedynie kwestia zapewnienia odpowiedniego nadzoru merytorycznego nad realizacją świadczeń.

.....
Wiceprzewodniczący Rady Przejrzystości
prof. Michał Myśliwiec

Tryb wydania stanowiska

Stanowisko wydano na podstawie art. 31c ust. 6 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027 z późn. zm.), z uwzględnieniem raportu Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji ws. oceny świadczenia opieki zdrowotnej nr AOTM-BP-430-1/2015 „Włączenie rozpoznania stwardnienie rozsiane (kod ICD-10: G35) do wykazu nieuleczalnych, postępujących, ograniczających życie chorób nowotworowych i nienowotworowych, w których są udzielane świadczenia gwarantowane z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej”, Warszawa, 27 marca 2015.