

## **Dostęp do leczenia wAMD w 2016 roku – Monitoring Retina AMD Polska**

### **Stowarzyszenie Retina AMD Polska**

ul. Konwiktorska 7 pok. 25

00-216 Warszawa

NIP: 526-22-92-779

Tel.: 22 831 22 71

e-mail: [retinaamd@retinaamd.org.pl](mailto:retinaamd@retinaamd.org.pl)

## **Spis treści:**

1. Wprowadzenie
2. AMD – krótko o chorobie
3. Program Lekowy AMD
4. Dane dotyczące kwalifikacji pacjentów do programu lekowego za pierwsze półrocze 2016 r.
5. Dane Narodowego Funduszu Zdrowia na temat funkcjonowania programu lekowego za pierwsze półrocze 2016 r.
6. Monitoring dostępności leczenia wAMD w programie lekowym przeprowadzony przez Retina AMD Polska w 2016 r.
7. Polacy a profilaktyka okulistyczna
8. Biała Księga
9. Podsumowanie

## 1. Wprowadzenie

Chyba nie ma na świecie człowieka, którego nie przeraża myśl, że nie mógłby czytać, prowadzić samochodu, spojrzeć bliskiej osobie w oczy albo zachwycić się pięknymi widokami. Wierzymy, że jeśli urodziliśmy się widzącymi, to zawsze tak będzie.

Niestety, do naszego Stowarzyszenia – Retina AMD Polska, codziennie zgłaszają się zrozpaczeni ludzie tracący wzrok z powodu wysiękowej postaci AMD, prosząc o pomoc w wyszukaniu placówki mogącej im zagwarantować leczenie. W tej chorobie liczy się czas.

Obecnie dostępne metody leczenia (iniekcje do gałki ocznej preparatami anty-VEGF) pozwalają na zahamowanie choroby, a nawet cofnięcie jej skutków. Warunkiem jest jednak odpowiednio wczesne podjęcie leczenia i jego kontynuacja w określonych odstępach czasu, a także regularne monitorowanie stanu chorego.

Szacujemy, że w Polsce może być aż 140 000 osób z wysiękową postacią AMD i w każdym roku przybywa 14 000 nowych chorych. Zatem problem jest poważny. Niestety, dostęp do leczenia był do tej pory bardzo ograniczony – w 2015 roku leczonych ze środków NFZ było około 8000 pacjentów. Organizacje reprezentujące pacjentów przez wiele lat zabiegały o wprowadzenie specjalnego programu leczenia wysiękowego AMD. Decyzją Ministra Zdrowia program taki został wprowadzony 1 maja 2015 r.

Jesteśmy przekonani, że program lekowy leczenia wysiękowego AMD to wielkie osiągnięcie i dobrodziejstwo. Zawarty w nim szczegółowy opis świadczeń (badań diagnostycznych, iniekcji, wizyt kontrolnych, monitorujących, przebieg leczenia), daje pacjentom gwarancję właściwej opieki zgodnej z wytycznymi światowych i polskich towarzystw i autorytetów naukowych.

Ponadto, program lekowy ma wydzielony budżet, który może zostać wykorzystany przez szpitale tylko na ten cel – leczenie wysiękowego AMD. Dotychczasowy sposób rozliczania powodował, że leczenie tej choroby było jedną z wielu procedur, które realizowały oddziały okulistyczne, i chorzy na wysiękowe AMD niejako konkurowali z innymi chorymi o ograniczone środki z NFZ.

Zmotywowani dramatycznymi historiami pacjentów o walce o uzyskanie leczenia, przeprowadziliśmy w 2015 r. wieloaspektowe badanie tego zagadnienia.

Rozmawialiśmy z pacjentami i lekarzami, sprawdziliśmy dostępność leczenia we wszystkich placówkach. Przeanalizowaliśmy różne koszty związane z chorobą – raport dostępny jest na naszej stronie **[www.retinaamd.org.pl](http://www.retinaamd.org.pl)**.

W 2016 roku Retina AMD Polska ponownie przeprowadziła monitoring dostępności leczenia, sprawdzając, czy zmieniła się sytuacja pacjentów po wprowadzeniu programu lekowego. Naszym celem było zebranie rzetelnych informacji o jego funkcjonowaniu z punktu widzenia chorych.

Mamy nadzieję, że nasze ustalenia zostaną dobrze przyjęte przez decydentów odpowiedzialnych za organizację systemu leczenia. Liczymy na to, że informacje z monitoringu przyczynią się do podjęcia działań poprawiających funkcjonowanie programu oraz do wzrostu liczby leczonych w nim osób.

Prezes Stowarzyszenia Retina AMD

Małgorzata Pacholec

## 2. AMD – krótko o chorobie

Wnętrze naszej gałki ocznej wyścielone jest siatkówką, która jest delikatną, cienką błoną. Zlokalizowane w niej neurony wzrokowe, poprzez nerw wzrokowy przekazują sygnał wzrokowy do mózgu. To dlatego zmiany chorobowe w obrębie siatkówki są bardzo niebezpieczne i mogą prowadzić do trwałej utraty wzroku. Przyczyną chorób siatkówki są przede wszystkim procesy zwyrodnieniowe, wśród których najczęstsze jest zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD).

AMD jest główną przyczyną utraty wzroku u osób po 50. roku życia w krajach rozwiniętych. W związku ze starzeniem się społeczeństw liczba pacjentów chorych na AMD wzrasta bardzo szybko, stąd także jej druga nazwa: „epidemia ślepoty”. Szacuje się, że AMD dotyka aż 30% osób po 70. roku życia. Najbardziej narażone na ryzyko zachorowania są kobiety powyżej 75. roku życia, u których dwa razy częściej występują zmiany początkowe AMD i aż siedem razy częściej zmiany zaawansowane niż u mężczyzn w tym samym wieku.

Choroba występuje w dwóch postaciach: suchej (80–90% chorych) oraz wysiękowej (10–15% chorych). **Postać sucha** ma łagodniejszy przebieg, a pogorszenie ostrości wzroku następuje stopniowo, w ciągu miesięcy lub lat, doprowadzając do utraty widzenia centralnego. W tej postaci obumierają komórki odpowiedzialne za prawidłowe odbieranie wrażeń wzrokowych oraz funkcjonowanie siatkówki oka. **Postać wysiękowa** (tzw. mokra lub neowaskularna, wAMD) ma zwykle ciężki przebieg, a znaczące pogorszenie widzenia może nastąpić gwałtownie, nawet w ciągu kilku dni. Dzieje się tak na skutek tworzenia się nieprawidłowych naczyń krwionośnych w okolicy plamki i tzw. błony podsiatkówkowej, co w efekcie prowadzi do powstania przesięków i krwotoków. W zaawansowanym stadium choroby może dojść do powstania tarczowatej blizny i trwałego uszkodzenia siatkówki.

W przypadku wysiękowej postaci AMD, zmiany postępują bardzo szybko, a brak podjęcia leczenia prowadzi do nieodwracalnej – w przeciwieństwie do innych najczęściej występujących chorób wzroku – częściowej lub prawie całkowitej utraty widzenia. Wskutek postępujących zmian chorobowych pacjent stopniowo traci umiejętność samodzielnego funkcjonowania – upośledzone zostaje widzenie

centralne, niezbędne do codziennych, podstawowych czynności, takich jak: czytanie, pisanie, rozpoznawanie twarzy czy odczytywanie znaków drogowych.

W Polsce każdego roku przybywa około 14 000 pacjentów chorych na wysiękową postać zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem. Zwłoka w podjęciu leczenia dłuższa niż 28 dni wiąże się z pogorszeniem ostrości widzenia prowadzącym do funkcjonalnej niesprawności. Dlatego kluczowe dla zdrowia pacjenta jest niezwłoczne podjęcie leczenia polegającego na zastosowaniu iniekcji doszklistkowych anty-VEGF, dzięki czemu możliwe jest spowolnienie lub zahamowanie postępu choroby.

### 3. Program Lekowy AMD

Program lekowy to świadczenie gwarantowane. Leczenie w jego ramach odbywa się z zastosowaniem innowacyjnych, kosztownych substancji czynnych, które nie są finansowane w ramach innych świadczeń gwarantowanych. Jest prowadzone w wybranych jednostkach chorobowych i obejmuje ściśle zdefiniowaną grupę pacjentów.

Treść każdego programu lekowego jest publikowana jako załącznik do obwieszczenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych.

Opis programu obejmuje:

- kryteria kwalifikacji pacjenta do leczenia,
- kryteria wyłączenia z programu,
- schemat dawkowania leków,
- sposób podawania leków,
- wykaz badań diagnostycznych wykonywanych przy kwalifikacji pacjenta do programu oraz koniecznych do monitorowania leczenia.

Pacjenci zakwalifikowani do programów lekowych są leczeni bezpłatnie. Decyzję o kwalifikacji podejmuje lekarz placówki posiadającej kontrakt w tym zakresie – w oparciu o szczegółowe kryteria włączenia do programu.

Informacje o placówkach realizujących program w poszczególnych województwach znajdują się m.in. na stronie internetowej [www.kolejki.nfz.gov.pl](http://www.kolejki.nfz.gov.pl), na stronach oddziałów wojewódzkich NFZ lub można je uzyskać u pracowników tych oddziałów (źródło: [www.mz.gov.pl](http://www.mz.gov.pl)).

**Program lekowy: Leczenie neowaskularnej (wsiękowej) postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem (AMD) (ICD-10 H35.3).**

**Kalendarium:** program lekowy wszedł w życie zgodnie z obwieszczeniem Ministra Zdrowia z dnia 23 kwietnia 2015 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. Urz. Min. Zdrow. 2015.23) 1 maja 2015 roku. W ramach programu umożliwiono refundację dwóch substancji czynnych – afliberceptu i ranibizumabu.

W październiku 2015 r. Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia powołał Zespół Koordynacyjny do Spraw Leczenia Neowaskularnej (Wysiękowej) Postaci Zwrodnienia Plamki Związanego z Wiekami, którego przewodniczącym został prof. Marek Rękas. Na przełomie października i listopada do programu lekowego włączono pierwszych pacjentów.

Leczenie w ramach procedury B02 katalogu JGP, które umożliwiało leczenie pacjentów przed wejściem w życie programu, możliwe było jedynie do końca 2015.

**Realizacja świadczenia wAMD:** Pacjent może zostać zakwalifikowany do programu jedynie przez Zespół Koordynacyjny. Każdorazowo pacjenta do podania kolejnej dawki leku kwalifikuje lekarz prowadzący. Dokładny opis kryteriów włączenia i wykluczenia z programu oraz badań diagnostycznych koniecznych przy kwalifikacji znajduje się w opisie programu lekowego. W programie obowiązuje również ścisły schemat dawkowania każdego z leków oraz monitorowania terapii, co gwarantuje skuteczne leczenie wAMD .

Narodowy Fundusz Zdrowia na podstawie zarządzenia Prezesa NFZ zgodnie z Katalogiem świadczeń i zakresów – leczenie szpitalne – programy zdrowotne (lekowe) dopuszcza przyjęcie pacjenta w trybach: hospitalizacji związanej z wykonaniem programu, hospitalizacji jednodniowej związanej z wykonaniem programu oraz ambulatoryjnym związanym z wykonaniem programu.



#### 4. Dane dotyczące kwalifikacji pacjentów do programu lekowego za pierwsze półrocze 2016 r.

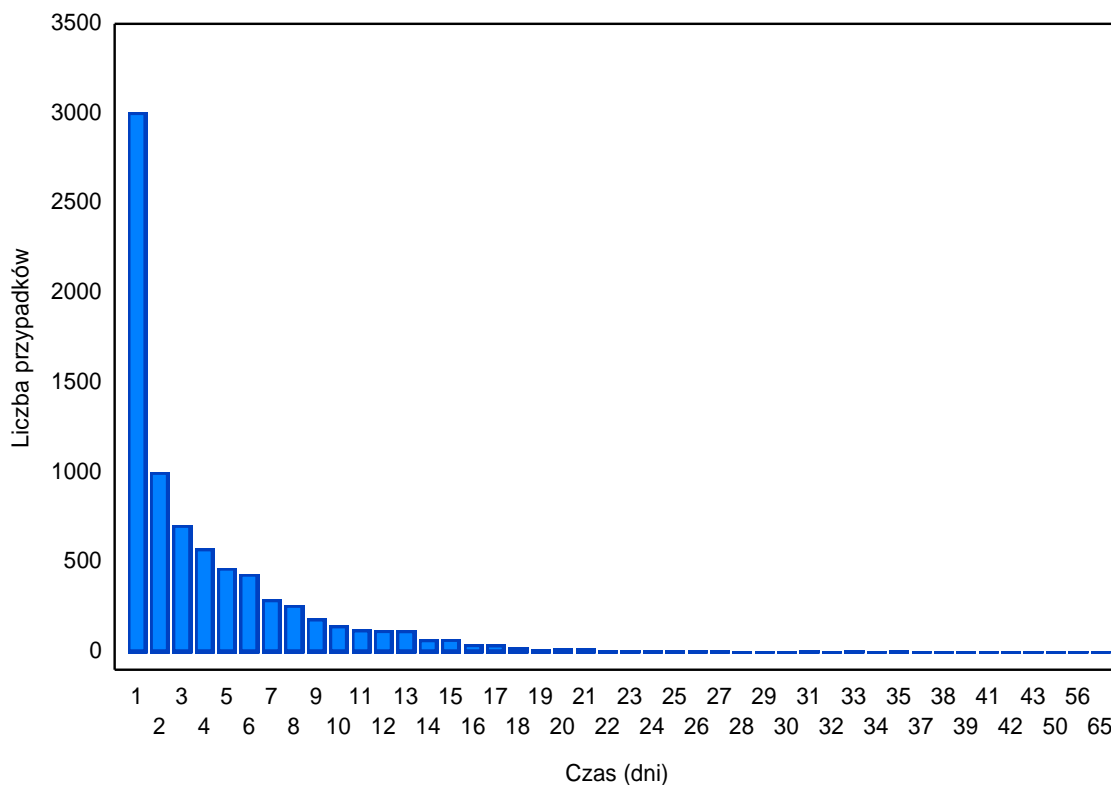
W odpowiedzi na prośbę Stowarzyszenia Retina AMD Polska o udostępnienie danych na temat liczby zakwalifikowanych do leczenia w programie pacjentów, otrzymaliśmy od prof. dr. hab. n. med. Marka Rękasa następujące dane:

Oddział NFZ	Program zakwalifikowany	Program w toku	Program zakończony	Program odrzucony
01 – Dolnośląski Oddział NFZ we Wrocławiu	443	739	14	189
02 – Kujawsko-Pomorski Oddział NFZ w Bydgoszczy	109	720	14	58
03 – Lubelski Oddział NFZ w Lublinie	168	323	16	39
04 – Lubuski Oddział NFZ w Zielonej Górze	71	16	0	8
05 – Łódzki Oddział NFZ w Łodzi	125	507	21	68
06 – Małopolski Oddział NFZ w Krakowie	316	586	18	115
07 – Mazowiecki Oddział NFZ w Warszawie	334	1 306	48	171
08 – Opolski Oddział NFZ w Opolu	61	93	1	13
09 – Podkarpacki Oddział NFZ w Rzeszowie	117	364	9	94
10 – Podlaski Oddział NFZ w Białymstoku	82	231	3	33
11 – Pomorski Oddział NFZ w Gdańsku	124	268	7	34
12 – Śląski Oddział NFZ w Katowicach	636	1 139	32	146
13 – Świętokrzyski Oddział NFZ w Kielcach	113	230	5	109
14 – Warmińsko-Mazurski NFZ w Olsztynie	134	195	3	26
15 – Wielkopolski Oddział NFZ w Poznaniu	237	107	8	43
16 – Zachodniopomorski Oddział NFZ w Szczecinie	53	273	11	49
	3 123	7 097	210	1 195

\*W kolumnach zaznaczonych na żółto (Program zakwalifikowany i Program w toku) podano liczbę pacjentów aktualnie leczonych w ramach programu.

Warto dodać, że zgodnie z informacjami, jakie uzyskaliśmy od prof. Rękaśa, kwalifikacja do programu odbywa się w ciągu średnio 10 dni. W ciągu tygodnia odbywa się około 300 kwalifikacji.

### Czas kwalifikacji liczby pacjentów:



Średnio czas kwalifikacji –  $4,3 \pm 5$  dni

Mediana – najczęściej podejmowana decyzja – 2 dni

50% zakwalifikowanych pacjentów – 1–6 dni

95% zakwalifikowanych pacjentów – 1–13 dni

Zakres kwalifikacji od do: 1–65 dni

## 5. Dane Narodowego Funduszu Zdrowia na temat funkcjonowania programu lekowego za pierwsze półrocze 2016 r.

Poniżej zestawienie danych sprawozdanych przez świadczeniodawców w ciągu 6 miesięcy (I półrocze 2016 r.) funkcjonowania Programu Lekowego AMD – dane Rady NFZ.

Województwo	Afliberceptum		Ranibizumab	
	Dawka (w mg)	Liczba chorych	Dawka (w mg)	Liczba chorych
dolnośląskie	4 523,05	971	0	0
kujawsko-pomorskie	3 188,50	633	72,00	83
lubelskie	1 878,00	391	2,50	4
lubuskie	230,00	41	20,50	22
łódzkie	2 876,00	445	46,50	50
małopolskie	4 159,00	721	25,00	45
mazowieckie	5 844,50	1 232	131,50	156
opolskie	506,00	122	0	0
podkarpackie	1 931,00	347	59,00	61
podlaskie	1 558,00	263	0	0
pomorskie	968,00	267	58,50	68
śląskie	7 163,00	1 452	65,80	31
świętokrzyskie	237,20	103	72,00	119
warmińsko-mazurskie	1 706,00	287	0	0
wielkopolskie	1 324,00	273	0,50	1
zachodniopomorskie	1 341,00	239	33,50	25
<b>Razem</b>	<b>39 433,25</b>	<b>7 787</b>	<b>587,3</b>	<b>665</b>

### Komentarz Retina Amd Polska:

Z danych NFZ wynika, że przez pierwsze pół roku funkcjonowania programu lekowego „Leczenia wysiękowej postaci AMD” podano pacjentom średnio taką samą liczbę iniekcji (2,5-3,5), jaką podawano przez rok leczenia pacjentów w ramach grupy B02 JGP, co jest dowodem na to, że wejście w życie programu znacznie poprawiło standard leczenia wAMD w Polsce. Pacjenci leczeni zgodnie ze standardem będą uzyskiwali lepsze efekty leczenia niż w JGP – jak pokazały badania kliniczne właśnie przy średniorocznej liczby 5 iniekcji można się spodziewać bardzo dobrych wyników leczenia. Do tej pory pacjenci leczeni w ramach procedury JGP otrzymywali zazwyczaj do trzech iniekcji, co nie przynosiło spodziewanych rezultatów i było nieefektywnym wydatkowaniem pieniędzy przez płatnika.

## **6. Monitoring dostępności leczenia wAMD w programie lekowym przeprowadzony przez Retina AMD Polska w 2016 r.**

W maju i czerwcu 2016 r. wolontariuszki stowarzyszenia Retina AMD Polska przeprowadziły wywiady telefoniczne ze 128 ośrodkami medycznymi, leczącymi wysiękowe AMD w Polsce. Sprawdzano placówki, których dane zamieszczono na stronie NFZ „Ogólnopolski Informator o Czasie Oczekiwania na Świadczenia Medyczne” w zakresie leczenia neowaskularnej postaci zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem.

Wykonano ponad 300 połączeń telefonicznych w porze przedpołudniowej. Udało się dodzwonić do 90 placówek. Do pozostałych 38 ośrodków wysłane zostały pisma z prośbą o mailowe udzielenie odpowiedzi na następujące pytania:

- jaki jest czas oczekiwania na wizytę kwalifikującą do programu?
- jaki jest czas oczekiwania na iniekcję?
- jaki lek jest podawany przy iniekcjach?

Odpowiedzi nadeszły od 25 placówek, tak więc interesujące nas informacje uzyskaliśmy od 115 ośrodków ze wszystkich województw. O pozostałych 13 nie mamy danych.

A oto nasze ustalenia:

Zaledwie w 35 ośrodkach w całej Polsce pacjenci mogą być przyjęci na wizytę kwalifikującą do programu lekowego jeszcze w roku bieżącym, co nie oznacza, że jeszcze w tym samym roku podejmą leczenie. W 16 ośrodkach na wizytę czeka się ok. 3 miesięcy, w pięciu do 6 miesięcy, a 14 ośrodków podało, że przyjmują pacjentów „na bieżąco”.

Dostęp do leczenia wAMD w poszczególnych województwach w tych 35 placówkach oferujących leczenie w bieżącym roku jest bardzo nierównomierny i przedstawia się następująco:

małopolskie – 5 ośrodków z 10

dolnośląskie – 4 ośrodki z 10

mazowieckie – 4 ośrodki z 20

lubelskie – 4 ośrodki z 7

zachodniopomorskie – 4 ośrodki z 9

śląskie – 4 ośrodki z 14

opolskie – 3 ośrodki z 4  
podlaskie – 2 ośrodki z 6  
świętokrzyskie – 2 ośrodki z 4  
kujawsko-pomorskie – 1 ośrodek z 8  
podkarpackie – 1 ośrodek z 8  
wielkopolskie – 1 ośrodek z 7  
lubuskie – 0 z 2  
łódzkie – 0 z 10  
pomorskie – 0 z 7  
warmińsko-mazurskie – 0 z 2.

Jedynym województwem, w którym na 4 ośrodki, które leczą wAMD, 3 przyjmują pacjentów w krótkim czasie, jest opolskie.

Bardzo trudno jest uzyskać informację, kiedy chory może liczyć na podanie leku, gdyż decyzję podejmuje lekarz, który wprowadza nowego pacjenta po zakończeniu leczenia u poprzedniego, co utrudnia ustalenie konkretnego terminu.

Zdarza się, że pacjent na wizytę kwalifikującą może zostać przyjęty w ciągu miesiąca (np. w Szpitalu Mazowieckim w Radomiu), natomiast na podanie leku musi czekać ponad rok.

Trudności w uzyskaniu informacji przez telefon wynikały z tego, że:

– na stronie internetowej zamieszczane są osobno zarówno oddziały szpitalne leczące wAMD, jak i poradnie okulistyczne tych szpitali, co sprawia wrażenie, że ośrodków tych jest bardzo dużo w poszczególnych województwach. W praktyce okazuje się, że większość poradni nie prowadzi zapisów na leczenie w ramach programu i pacjenci kierowani są do szpitali, co wydłuża drogę do zdobycia pożądanej informacji. I tak np. w woj. mazowieckim na stronie NFZ zamieszczonych jest aż 13 poradni okulistycznych, a tylko w jednej pacjenci zapisywani są na leczenie;

– dzwoniący zostaje przekierowany do lekarzy prowadzących ewidencję leczonych pacjentów, którzy rzadko odbierają telefony, prawdopodobnie zajęci leczeniem chorych.

Z informacji uzyskanych od 115 ośrodków wynika, że 80 nie przyjmuje nowych pacjentów ze względu na:

- podpisanie zbyt małego kontraktu,
- konieczność kontynuacji leczenia pacjentów z poprzedniego roku,

– brak tzw. mocy przerobowych – zbyt małą liczbę lekarzy.

Na pytanie o stosowany lek odpowiedziały 92 ośrodki. Pozostałe nie udzieliły odpowiedzi. Zdarzało się też, że osoby koordynujące zapisy, a nawet pielęgniarki, nie potrafiły odpowiedzieć na to pytanie.

W 74 ośrodkach podawana była wyłącznie Eylea, w 14 zarówno Lucentis, jak i Eylea, a w 4 tylko Lucentis.

Na stronie NFZ znalazły się też:

– ośrodek, który nie leczy wAMD (Szpital Wojewódzki w Koszalinie, oddział onkologii),

– poradnia w Warszawie przy ul. Lindleya 4, w której od początku 2016 r. nie ma poradni plamkowej.

60 ośrodków wyszczególnionych na stronie NFZ nie zamieściło żadnych danych, a 11 podało tylko liczbę pacjentów oczekujących.

Porównanie wyników wywiadów telefonicznych z danymi zamieszczonymi na stronie wykazało, że tak jak w roku poprzednim dane te są niezgodne ze stanem faktycznym. Jedynie w kilku przypadkach dane zostały potwierdzone w ośrodkach medycznych (woj. opolskie, w którym potwierdziły się w 3 ośrodkach na 4).

Wyraźnym przykładem danych wprowadzających w błąd pacjenta są informacje dotyczące woj. dolnośląskiego: na stronie podano, że w 6 ośrodkach średni czas oczekiwania wynosi 12–37 dni. Tymczasem okazało się, że tylko w jednej z tych placówek czas oczekiwania nie przekraczał miesiąca, w pozostałych 5 pacjenci nie byli w ogóle przyjmowani. Jeden z ośrodków wskazał na stronie średni czas oczekiwania 37 dni, a z wywiadu telefonicznego wynikało, że ma 120 pacjentów oczekujących w kolejce.

Z naszego monitoringu wynika też, że brakuje przepływu informacji między placówkami leczącymi wAMD. W jednym województwie w niektórych ośrodkach pacjenci czekają w kolejce rok, a w innych ośrodkach tego samego województwa przyjmowani są na bieżąco. Np. w Sosnowcu chorzy zapisywani są na 2017 r., a na leczenie oczekują pacjenci jeszcze z poprzedniego roku, podczas gdy w sąsiednich miastach: Zawierciu, Chorzowie, Katowicach czas oczekiwania na leczenie jest bardzo krótki.

Większość ośrodków (80) nie włącza nowych pacjentów do programu, nie chce też ich zapisywać do kolejek oczekujących, bądź zapisując, nie określa jakiegokolwiek terminu rozpoczęcia leczenia.

Przyczyny tego stanu rzeczy opisuje na podstawie własnych doświadczeń prof. dr hab. n. med. Marek Prost z Wojskowego Instytutu Medycyny Lotniczej:

*„Nie włączamy do Programu nowych pacjentów. Pacjent zgłaszający się ze skierowaniem otrzymuje informację, że może zostać wpisany w kolejkę oczekujących bez podania terminu udzielenia świadczenia, a także zostaje pouczony, że choroba jest postępująca i w momencie ew. nadejścia jego terminu (np. za kilka lat) może nie spełniać powyższych kryteriów.*

*W kolejce mamy ok. 40 pacjentów. Kolejka funkcjonuje w trybie papierowym ponieważ NFZ nie potrafi udzielić odpowiedzi, w jaki sposób wyznaczyć pierwszy wolny termin udzielenia świadczenia – z zasad wynika, że pacjenci zakwalifikowani pozostają pod naszą opieką przez czas nieokreślony, a próba określenia, kiedy zwolni się miejsce, jest nieetyczna (leczymy po to, żeby pacjent spełniał kryteria jak najdłużej i wszystkim życzymy jak najdłuższego życia). Można pro forma wyznaczyć termin za 2 lata i później go prolongować, ale nie o to przecież chodzi.*

*W chwili obecnej w naszej ocenie sytuacja z Programem jest mocno frustrująca, praktycznie w Warszawie nie ma już chyba placówki, gdzie są wolne miejsca. Chorych przybywa, a leczona jest grupa „wybrańców losu”, którym udało się zakwalifikować. Pozostali czekają – tylko nie bardzo wiadomo na co.”*

Nasze wolontariuszki ponownie wrywkowo sprawdziły informacje podane na stronie NFZ we wrześniu 2016 r.

Ustaliły, że w dalszym ciągu informacji o czasie oczekiwania nie podają 74 placówki medyczne, w tym 12 podaje tylko liczbę oczekujących pacjentów. Zwiększyła się liczba ośrodków prowadzących leczenie w programie lekowym (o 6):

w woj. opolskim – 1,

w woj. warmińsko-mazurskim – 3,

w woj. dolnośląskim – 1,

w woj. lubuskim – 1.

Z informacji uzyskanych w rozmowach telefonicznych (udało się dodzwonić do 4 z powyższych ośrodków) wynika, że ośrodek w Żarach, mimo podpisanej umowy z NFZ, nie przyjmuje pacjentów przynajmniej do końca roku, w związku z czym pacjenci z województwa lubuskiego w dalszym ciągu są pozbawieni dostępu do leczenia w programie lekowym.

W trzech pozostałych pacjenci przyjmowani są natychmiast. Pozytywnym i krępującym przykładem jest województwo opolskie, w którym już na 5 ośrodków 4 przyjmują nowych pacjentów.

Sytuacja pacjentów w kwestii dostępu do informacji o czasie leczenia jest więc podobna jak w roku ubiegłym. Informacje zawarte na stronie „Ogólnopolski informator o czasie oczekiwania...” mogą być w dalszym ciągu traktowane jedynie jako wskazówki co do miejsc, w których prowadzone jest leczenie wAMD w programie lekowym oraz do pozyskania ich danych teleadresowych.

Jesteśmy przekonani, że portal ten jest bardzo potrzebny. Rzetelnie prowadzony, mógłby być wielką pomocą zarówno dla chorych i ich rodzin, szukających dla siebie ratunku, jak i dla samych ośrodków medycznych, które nie mają już możliwości leczenia, ale mogłyby kierować pacjentów do ośrodków, które mają jeszcze miejsca w programie.

Monitoring przeprowadziły Elżbieta Szeratics i Krystyna Chacińska.



## 7. Polacy a profilaktyka okulistyczna

Wyniki badania TNS OBOP przeprowadzonego w 2012 r. na grupie 1000 Polaków wskazywały, że:

1. Polacy zaniedbują profilaktykę okulistyczną. Badania okulistyczne raz w roku lub częściej wykonuje tylko co piąty Polak. Podobna grupa badanych chodzi do lekarza okulisty raz na dwa lub trzy lata.

2. Co trzeci Polak nigdy nie był u lekarza okulisty. Częściej z wizyt kontrolnych nie korzystały osoby młode, które prawdopodobnie jeszcze nie odczuwają problemów ze wzrokiem i odsuwają wizyty u okulisty „na później”. Polacy stosunkowo rzadko wykonują badania diagnostyczne oczu – najczęściej jest to badanie ostrości wzroku, jednak wykonywane jest zazwyczaj raz na 3 lata lub rzadziej.

3. Tylko co trzeci Polak deklaruje, że słyszał o chorobach siatkówki oka. Chorobą najbardziej rozpoznawalną jest zwyrodnienie plamki żółtej, o którym słyszało 21% Polaków.

4. Polacy dostrzegają różnorodne konsekwencje wystąpienia chorób siatkówki oka, ale wymieniają głównie ślepotę – 43% wskazań. Należy jednak podkreślić, że podobną grupę stanowią osoby, które w ogóle nie znają konsekwencji chorób siatkówki.

5. Polacy za grupę ryzyka uważają głównie osoby starsze, mające inne choroby mogące powodować problemy ze wzrokiem, oraz pracujące wzrokowo – często korzystające z komputera, w złym oświetleniu (co jest zresztą błędnym założeniem, bo przyczyną np. AMD są m.in. zła dieta, palenie papierosów, promieniowanie UV). Większość Polaków nie czuje się zagrożona wystąpieniem chorób siatkówki.

### **Komentarz Prezes Stowarzyszenia Retina AMD Polska, Małgorzaty Pacholec:**

Wyniki badania przeprowadzonego przez TNS OBOP potwierdzają moje osobiste doświadczenia. Większość osób widzących, z którymi miałam kontakt, myślało, że każdy niewidomy urodził się, już nie widząc. Nie rozumieją problemów osób słabowidzących, bo uważają, że okulary powinny im pomóc. Nie mają też nawyku kontrolowania wzroku, a w szczególności dna oka. Wielu ludzi informuje nas też o wielkich trudnościach w dotarciu do okulisty. Na konsultacje czy badania

diagnostyczne często czeka się wiele miesięcy. Nawet w Warszawie, stolicy Polski, na wizytę czasami czeka się od 6 do 9 miesięcy. Sytuację pogorszyło też wprowadzenie obowiązkowych skierowań do lekarza okulisty.

Bardzo ważna jest również informacja, że większość pacjentów zmuszona jest korzystać z prywatnej opieki okulistycznej, przez co nasze społeczeństwo podzielone zostało na tych, którzy mają większe szanse na zachowanie wzroku, bo są zamożniejsi, i na tych, którzy nie wygrają wyścigu z czasem w wielomiesięcznej kolejce do państwowej służby zdrowia, ze względu na gorszą sytuację finansową.

## 8. Biała Księga AMD

W pierwszym kwartale 2016 r. Stowarzyszenie Retina AMD Polska zorganizowało w sześciu miastach wojewódzkich debaty przy okrągłych stołach poświęcone wAMD: w Bydgoszczy, Katowicach, Kielcach, Olsztynie, Poznaniu i w Warszawie. Wzięło w nich udział ponad 200 osób reprezentujących wszystkie zainteresowane strony: pacjentów, lekarzy, a także decydentów odpowiedzialnych za poszczególne dziedziny życia społecznego. W czasie dyskusji zgłoszono wiele propozycji mogących przyczynić się do poprawy sytuacji pacjentów tracących wzrok z powodu wAMD.

Zostały one spisane w postaci „Białej Księgi AMD” i obejmują wiele obszarów życia społecznego. Oto one:

### 1. Wiedza o AMD powinna stać się powszechna:

- należy organizować kampanie edukacyjne o AMD w mediach TV, radiu i prasie,
- należy edukować osoby starsze, np. na uniwersytetach trzeciego wieku, w klubach seniorów,
- należy szkolić pracowników służb społecznych,
- należy rozważyć wydrukowanie testu Amslera, aby lekarze POZ przekazywali go pacjentom po 50. roku życia,
- należy organizować akcje profilaktyczne, podczas których sprawdzany będzie wzrok pacjentów,
- należy tworzyć i rozpowszechniać materiały informacyjne i edukacyjne dla pacjentów, ich opiekunów i służb zajmujących się tą grupą chorych.

### 2. Każdy powinien mieć łatwy dostęp do lekarza okulisty i do szybkiej bezpłatnej diagnozy i leczenia:

- należy zlikwidować skierowania do lekarza okulisty,
- należy poprawić dostęp do bezpłatnych badań diagnostycznych AMD – OCT i angiografii fluoresceinowej,
- należy zlikwidować kryterium wieku: ukończony 45. rok życia jako wymóg kwalifikowania do programu lekowego,
- należy poprawić funkcjonalność i wiarygodność informacji zawartych na portalu NFZ o kolejkach,

- warto rozważyć propozycję, aby pacjent włączony do programu lekowego był otoczony opieką koordynatora, który będzie umawiał wizyty i terminy badań,

- należy rozważyć wprowadzenie, tak jak np. przy jaskrze czy cukrzycy, książeczki pacjenta z wysiękowym lub suchym AMD zawierającej: prostą informację, co to jest AMD suche i mokre, jakie są badania diagnostyczne i jak często należy je wykonywać, jakie leki i jak często należy brać, jakie są metody rehabilitacji, jakie pomoce optyczne i nieoptyczne zostały dobrane (być może nawet zamieścić w niej katalog takich pomocy), czy pacjent posiada białą laskę oraz jakie szkolenia przeszedł (być może z propozycją takich szkoleń).

### **3. Każdy chory z osłabionym widzeniem powinien zostać objęty specjalistyczną rehabilitacją dla osób z dysfunkcją wzroku, tak aby nie zostać wykluczonym z życia społecznego:**

- istnieje ogromna potrzeba rozpowszechnienia tego świadczenia, które jest gwarantowane w ramach NFZ. W tym celu należy zmienić wycenę tego świadczenia, aby było opłacalne dla podmiotów leczniczych,

- należy zapewnić chorym z AMD tracącym wzrok łatwy dostęp do psychologa i psychiatry,

- należy zwiększyć dostęp do pomocy optycznych dofinansowanych z NFZ,

- należy edukować lekarzy POZ i okulistów, a także przyszłych lekarzy o korzyściach, jakie daje pacjentom specjalistyczna rehabilitacja,

- pacjenci powinni mieć możliwość uzyskania wsparcia w procesie leczenia i rehabilitacji, w szczególności skorzystania z usług opiekuńczych, asystenckich i psychospołecznych,

- pacjenci z AMD powinni mieć ułatwiony dostęp do różnych pomocy korygujących ich dysfunkcję wzroku i poprawiających funkcjonowanie w codziennym życiu, takich jak: pomoce optyczne, mówiący zegarek, ciśnieniomierz, termometr, waga, glukometr, urządzenie do odtwarzania audiobooków itp.

- warto rozważyć utworzenie nowej specjalności, np. edukatora AMD, dla pracownika pomocy społecznej lub służby zdrowia,

- osoby z AMD powinny być objęte specjalnym programem adaptacji do nowych warunków tak, aby nie zostały wykluczone z życia społecznego. Byłyby to np. szkolenia z zakresu: orientacji przestrzennej, bezpiecznego poruszania się, wykonywania czynności dnia codziennego metodami bezwzrokowymi, posługiwania

się pomocami dla słabowidzących i niewidomych ułatwiającymi funkcjonowanie w różnych dziedzinach życia,

- powinny powstać grupy wsparcia dla pacjentów z AMD,
- należy wspierać też opiekunów osób chorych na AMD i udzielać im porad,
- należy umożliwić pacjentom z AMD nieposiadającym orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, a mającym problemy z czytaniem zwykłego druku, dostęp do biblioteki zbiorów dla niewidomych w Głównej Bibliotece Pracy i Zabezpieczenia Społecznego.

## Podsumowanie

Program lekowy leczenia wysiękowej postaci AMD jest pierwszym specjalistycznym programem w polskiej okulistyce. Jego realizacja jest trudna i wymaga od lekarzy i placówek medycznych dużego nakładu pracy. Jednakże z punktu widzenia pacjentów program jest wielkim osiągnięciem, gdyż bardzo dokładnie określa sposób postępowania z chorym. Wszyscy pacjenci, którzy zostali zakwalifikowani do programu, mają zapewnione odpowiednie leczenie oraz jego kontynuację zgodną z wytycznymi. Nie muszą się więc martwić, czy i kiedy otrzymają kolejną iniekcję.

Bardzo sprawnie działa zespół kwalifikujący pacjentów do programu lekowego. Już w pierwszym półroczu 2016 r. leczonych było więcej pacjentów niż w całym roku poprzednim, gdy pacjenci z wAMD byli leczeni wg procedury JGP. Niestety, większość placówek medycznych posiadających kontrakty z NFZ na leczenie wAMD osiągnęła już limit swych możliwości i nie przyjmuje nowych pacjentów.

Cieszymy się zatem z jednej strony, że rośnie liczba pacjentów leczonych w programie, ale z drugiej martwimy się, że rośnie liczba tych, którzy zostali zakwalifikowani do programu, ale nie są jeszcze leczeni. Ponadto, wiemy też od samych chorych, że wielu z nich czeka w tzw. ukrytych kolejkach. Placówki, które osiągnęły limit możliwości leczenia nie wprowadzają ich do oficjalnego rejestru NFZ i nie kierują do innych ośrodków. Niektórym pacjentom powiedziano, że prawdopodobnie rozpoczną leczenie w 2017 r., a nawet być może dopiero w 2018 r. W chorobie, w której liczy się czas, tak długie czekanie jest jednoznaczne ze skazaniem na utratę widzenia i szansy na zakwalifikowanie do programu. Trudno określić skalę tego zjawiska, ale problem jest poważny.

Wiemy, że sytuacja chorych w poszczególnych województwach przedstawia się bardzo różnie. Są takie, w których znacząco poprawiła się dostępność leczenia – np. woj. opolskie, a są i takie, w których sytuacja się nie zmienia lub nawet jest gorsza, np. w woj. lubuskim. Uważamy, że oddziały NFZ powinny lepiej monitorować realizację programu i bardziej adekwatnie rozdzielać środki.

Mamy świadomość, że w pierwszym roku funkcjonowania programu lekowego nie uda się nadrobić zaległości z poprzednich lat. Samo powstanie programu jest

bezsprzecznie krokiem w dobrą stronę. Jednakże Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia powinny elastycznie reagować na zgłaszane przez pacjentów oraz lekarzy i ośrodki problemy i na bieżąco starać się je rozwiązywać.

Jednym z takich problemów, jest kwestia pacjentów, dla których jest już za późno, ponieważ włączenie leczenia w bardzo zaawansowanym stadium choroby nie rokuje poprawy. Innym wymagającym uwagi zagadnieniem są chorzy z wAMD, którzy ze względu na wiek (poniżej 45 r.ż.) nie mogą być włączeni do programu lekowego. Trudno nam pogodzić się z pozbawieniem tych ludzi prawa do leczenia i zachowania widzenia. Dlatego uważamy, że Ministerstwo Zdrowia powinno pilnie opracować i wdrożyć nowe procedury postępowania wobec wszystkich chorujących na wAMD. Jesteśmy przekonani, że objęcie leczeniem wszystkich chorych w dłuższej perspektywie przyniesie wymierne rezultaty w postaci zahamowania epidemii ślepoty, jaka w coraz większym zakresie obejmuje nasze starzejące się społeczeństwo.