

Diagnoza i leczenie osób z SM w Polsce. Perspektywa pacjenta.

Raport Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

I. Badanie – ogólne dane i struktura respondentów

Metodologia

CAWI (Computer Assisted Web Interview)

Wszystkie osoby z SM (> 18 r. ż), które wzięły udział w badaniu



66% - osoby z rzutowo remisyjną postacią SM

12% - pierwotnie postępująca postać SM

11% - wtórnie postępująca postać SM

11% - nie wiem jaka to postać

Czas trwania badania:

12.2023 r. - 4.2024 r.

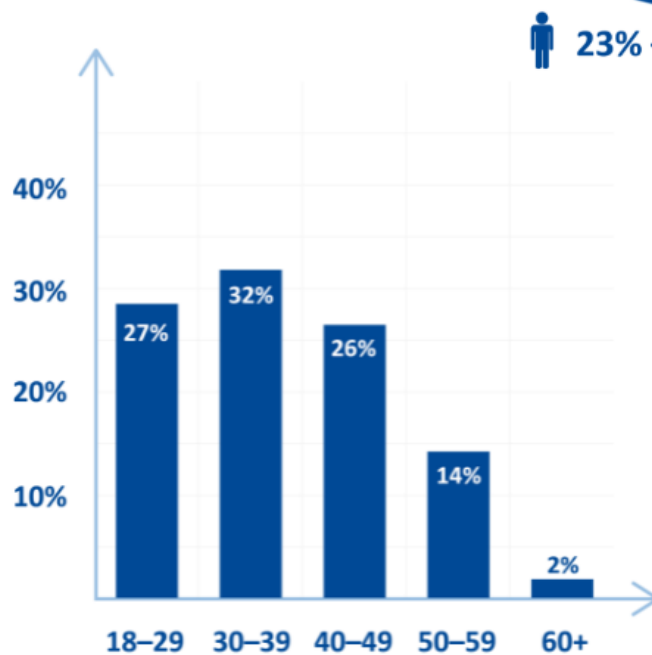
Partnerzy badania:



Johnson&Johnson

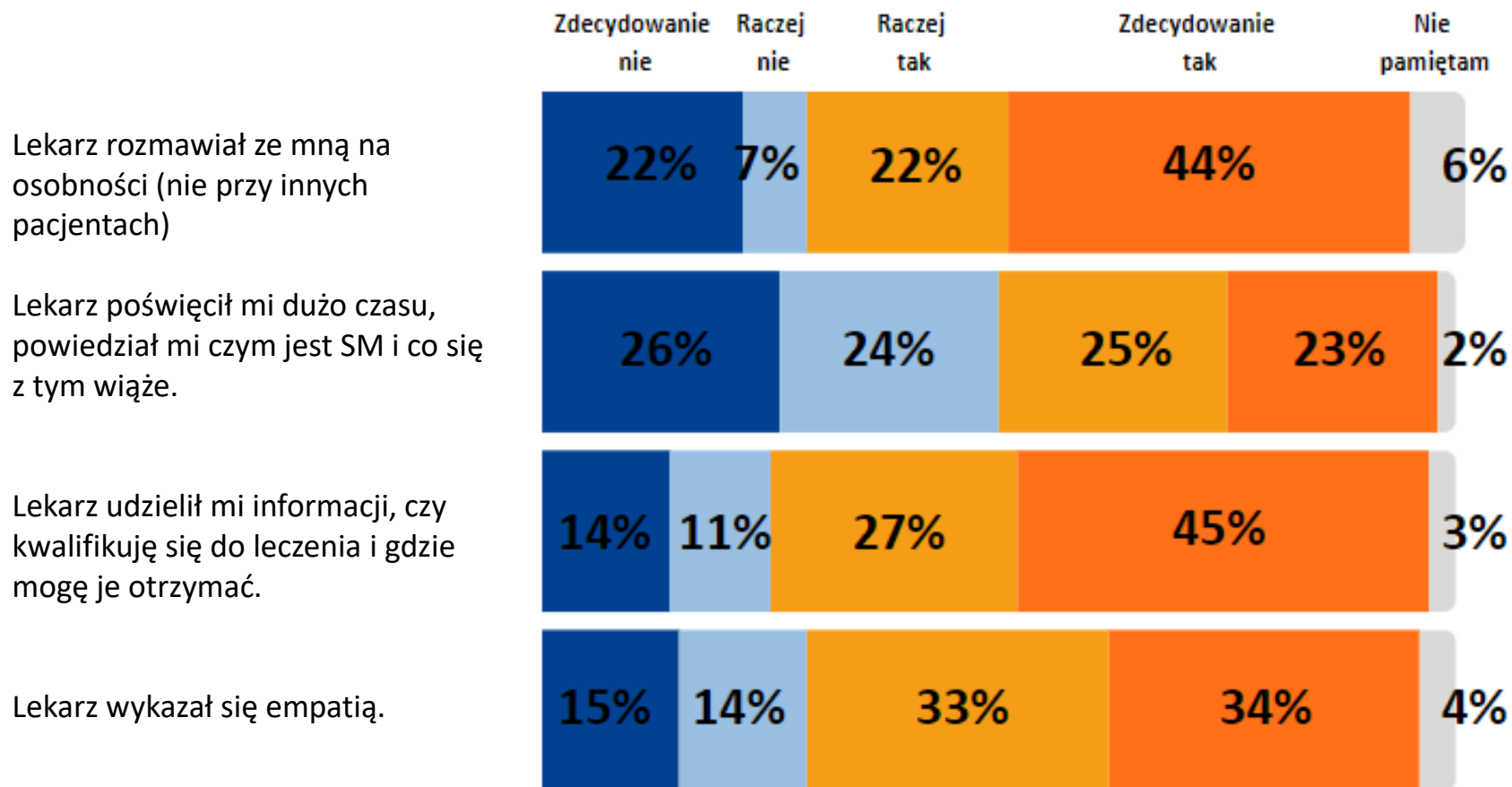
MERCK

Osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM leczące się w programie lekowym

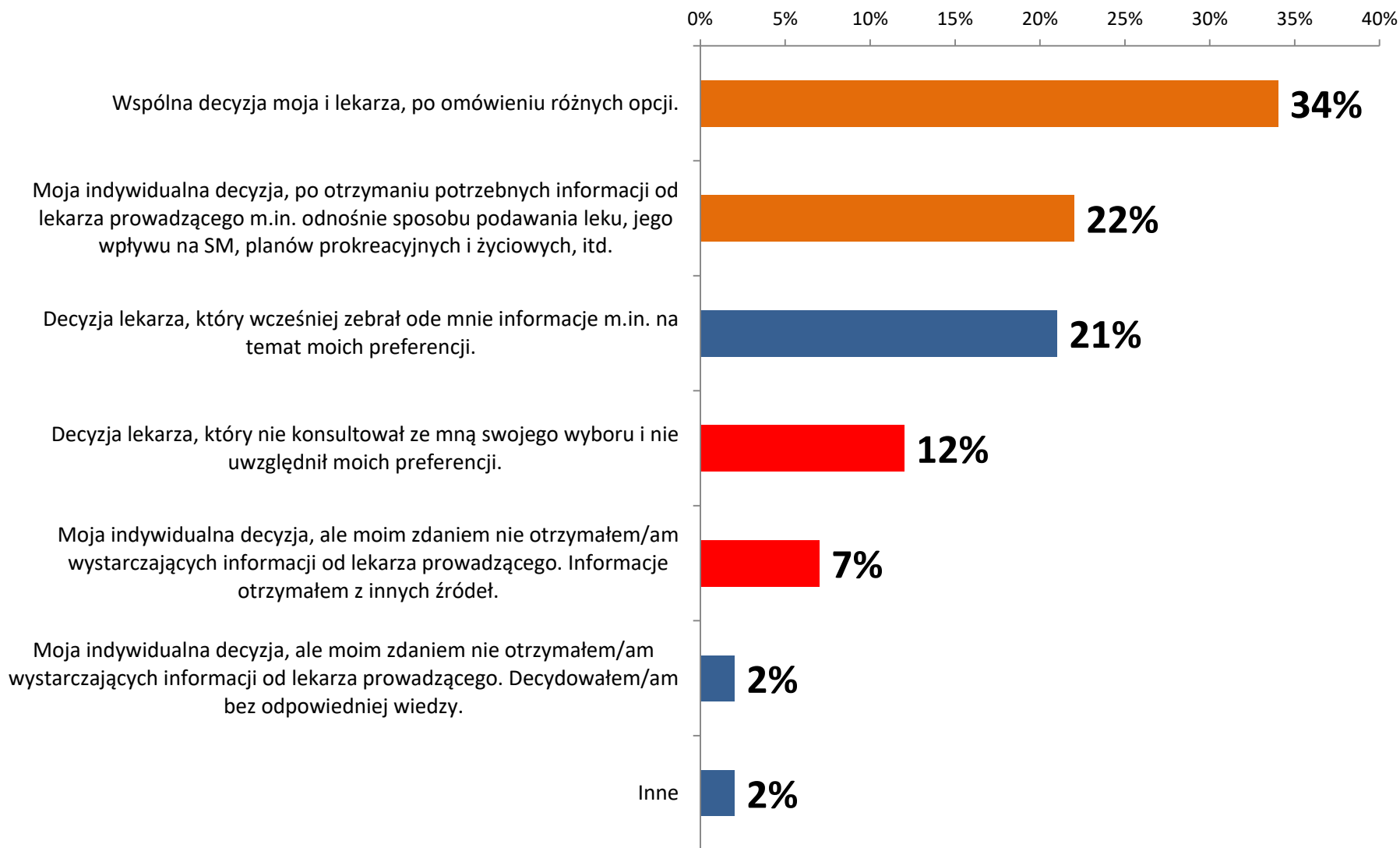


II. Diagnoza i leczenie – jakość przekazu i rola pacjenta w procesie leczenia

Sposób przekazania informacji o diagnozie przez lekarza - ocena osób z SM leczonych w programie lekowym

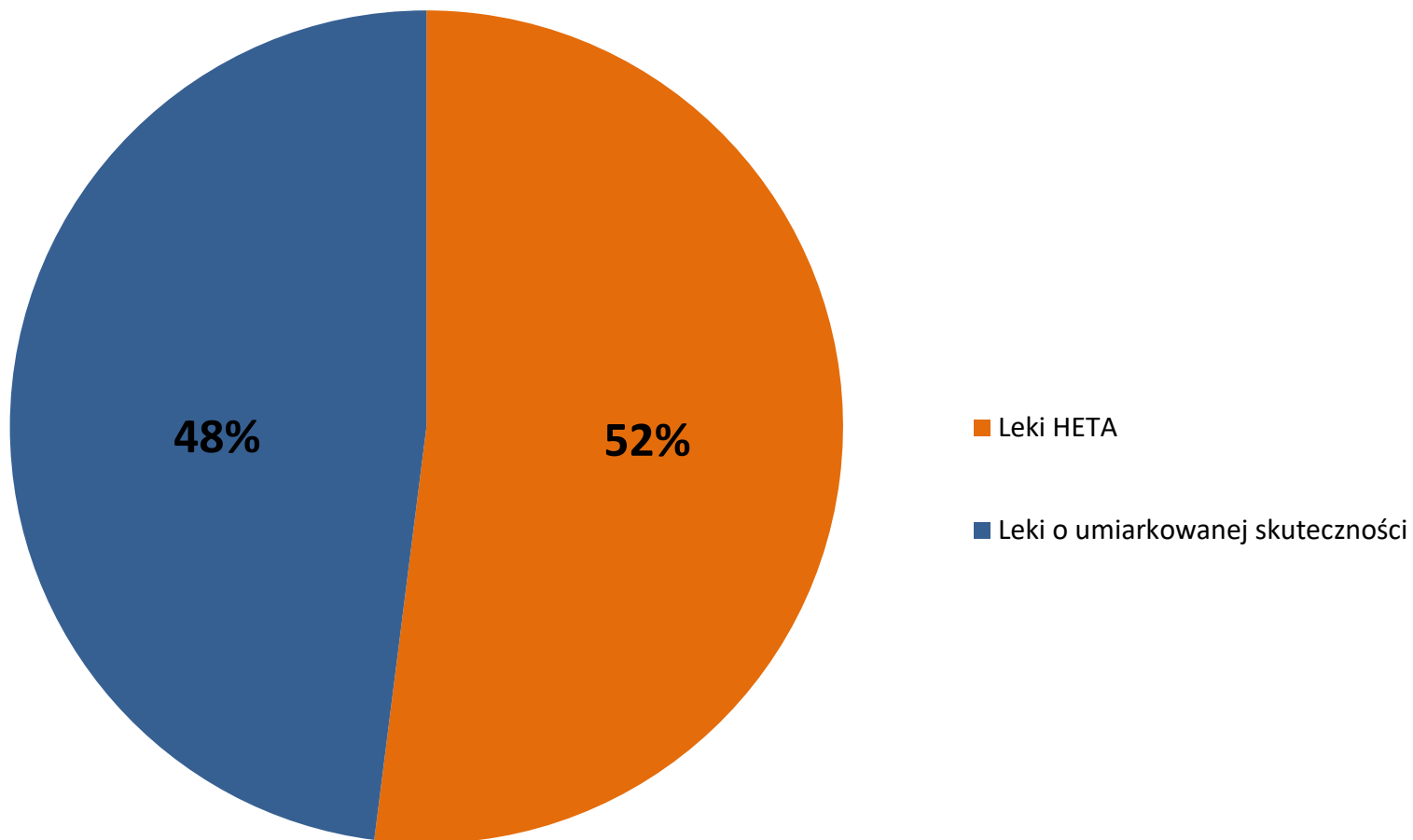


Rola chorego w podejmowaniu decyzji dot. wyboru leczenia

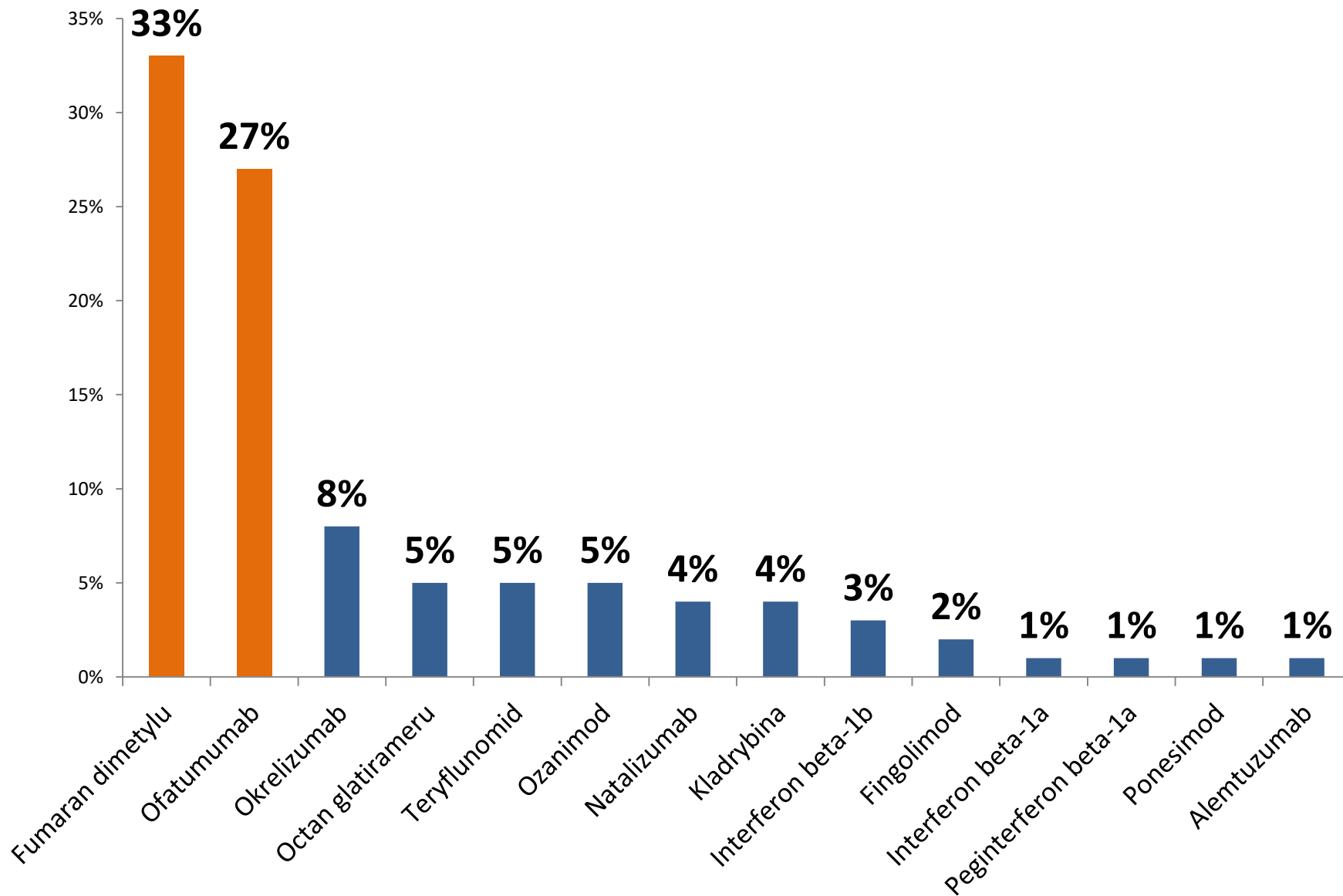


III. Leczenie – dane dot. chorych z rzutowo-remisyjną postacią leczących się w programie lekowym B.29

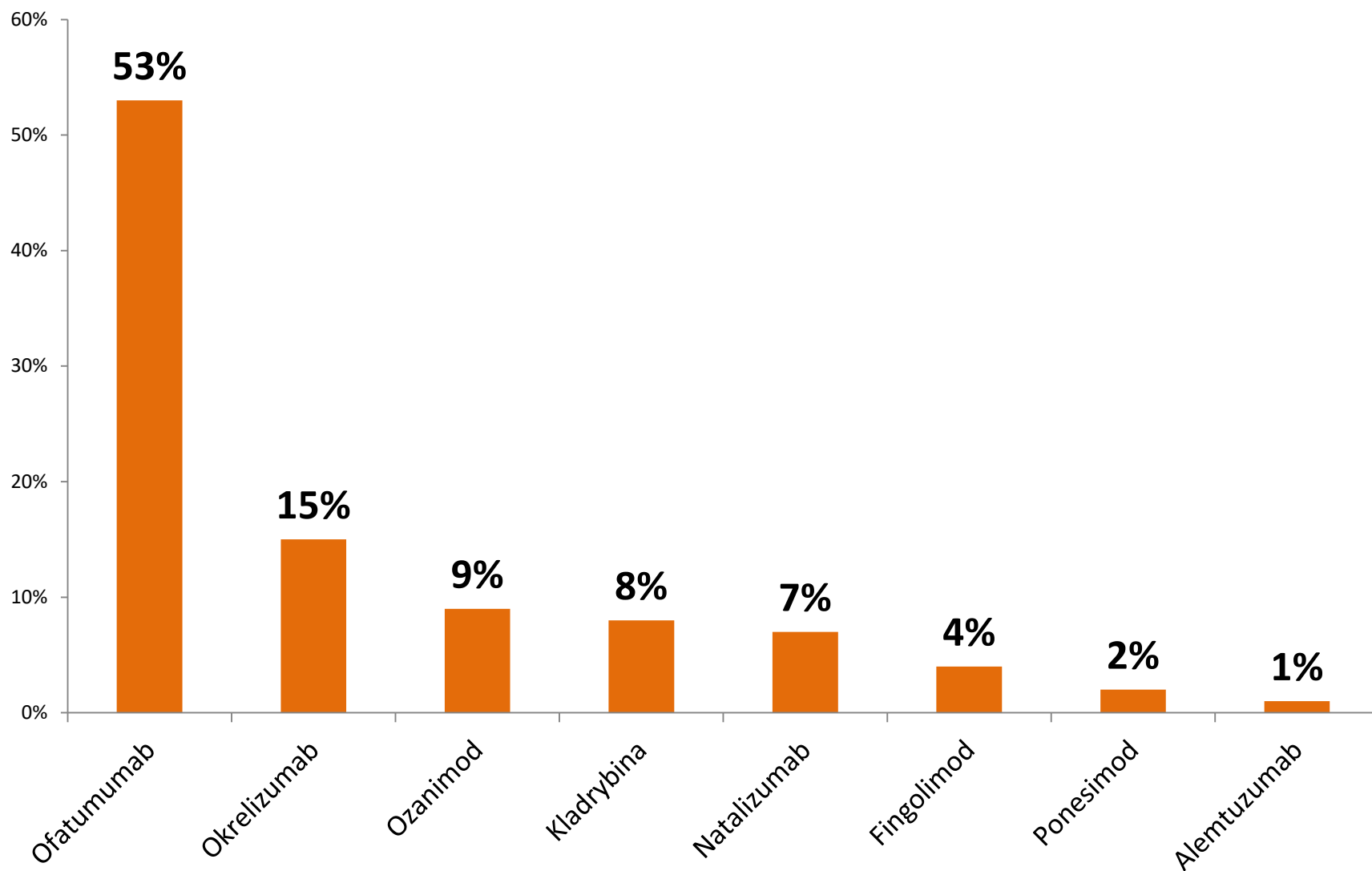
Leki przyjmowane przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM w programie lekowym



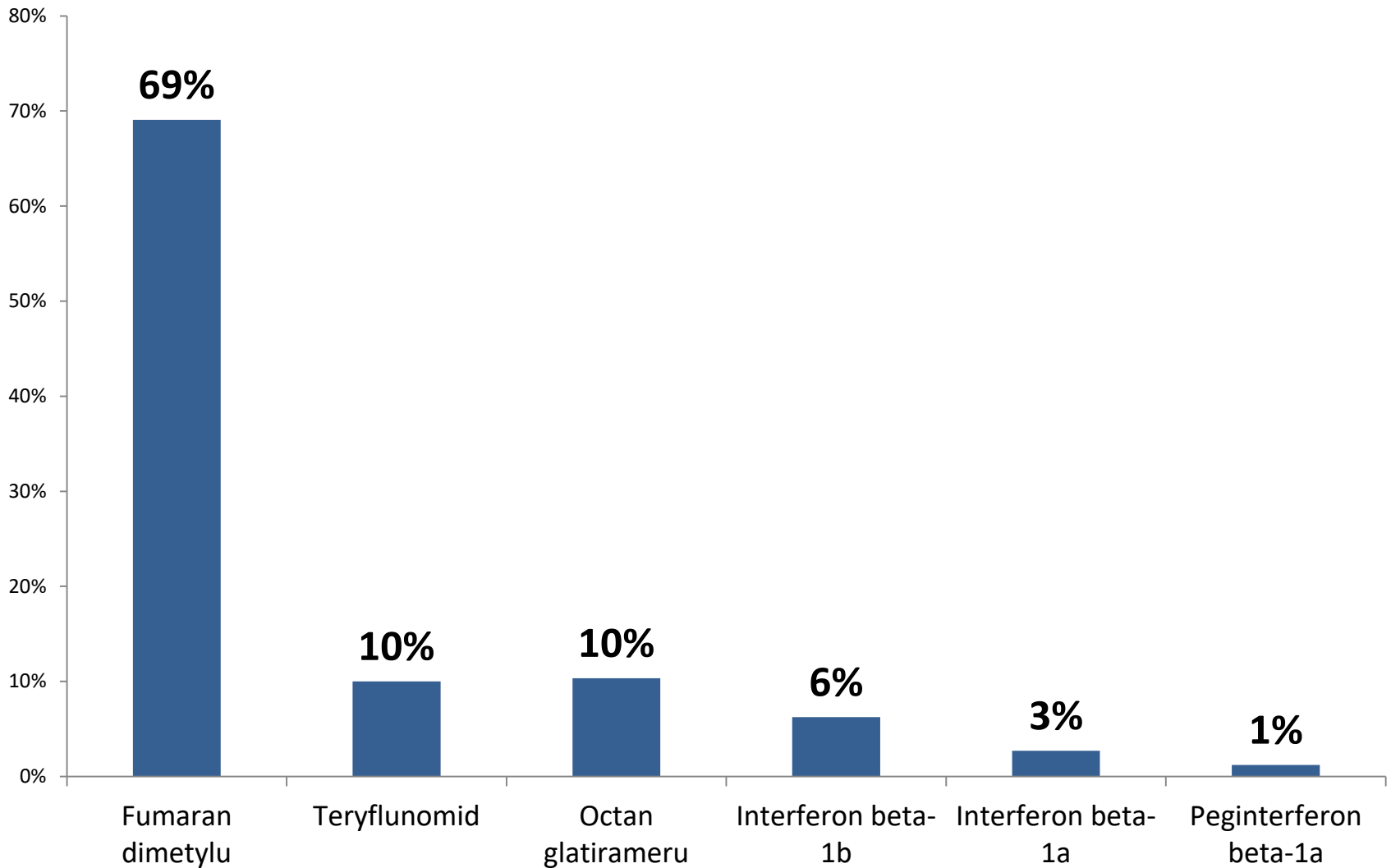
Rodzaj leku stosowany przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM leczące się w programie lekowym



Leki HETA przyjmowane przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM w programie lekowym



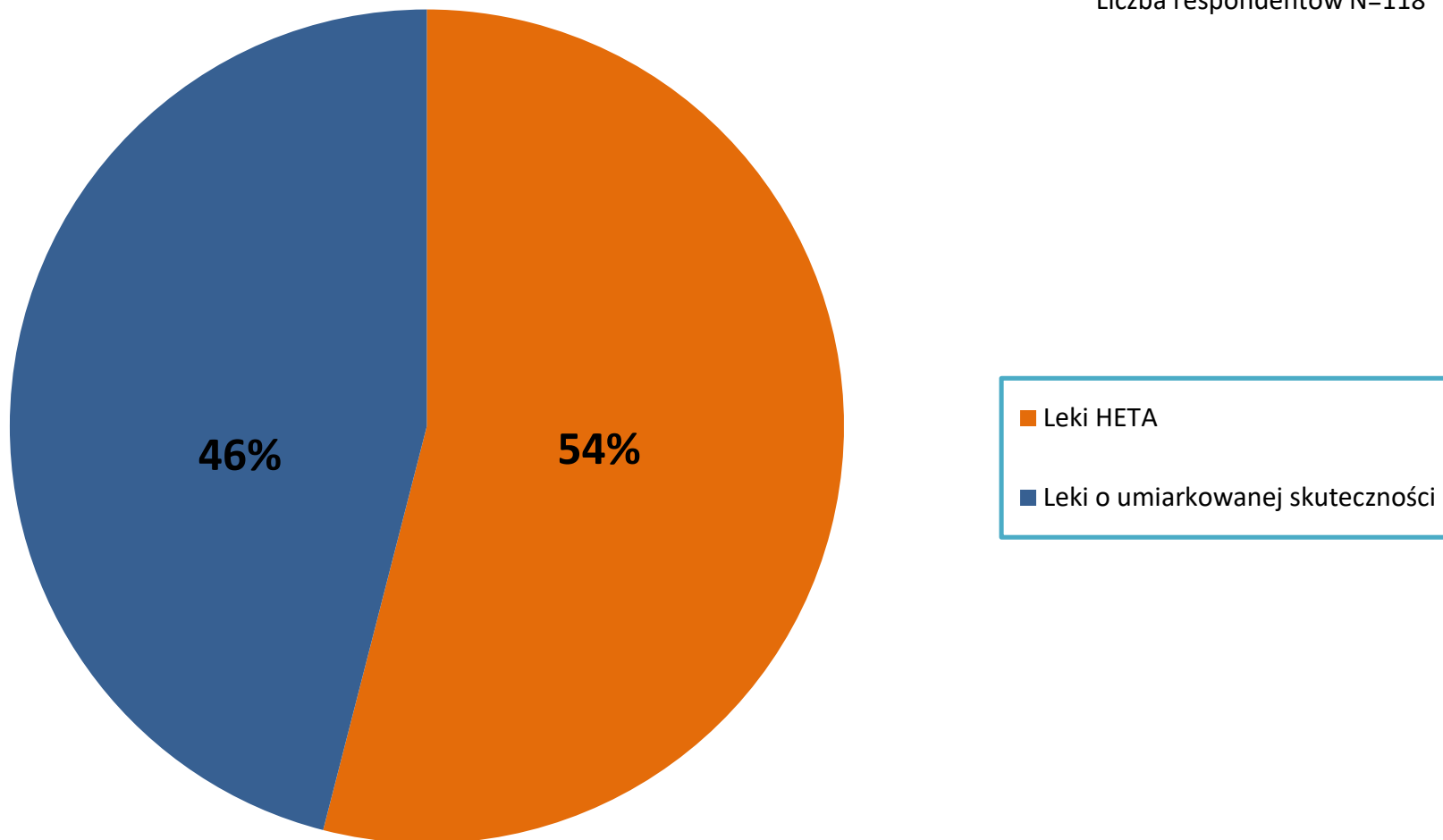
Leki o umiarkowanej skuteczności przyjmowane przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM w programie lekowym



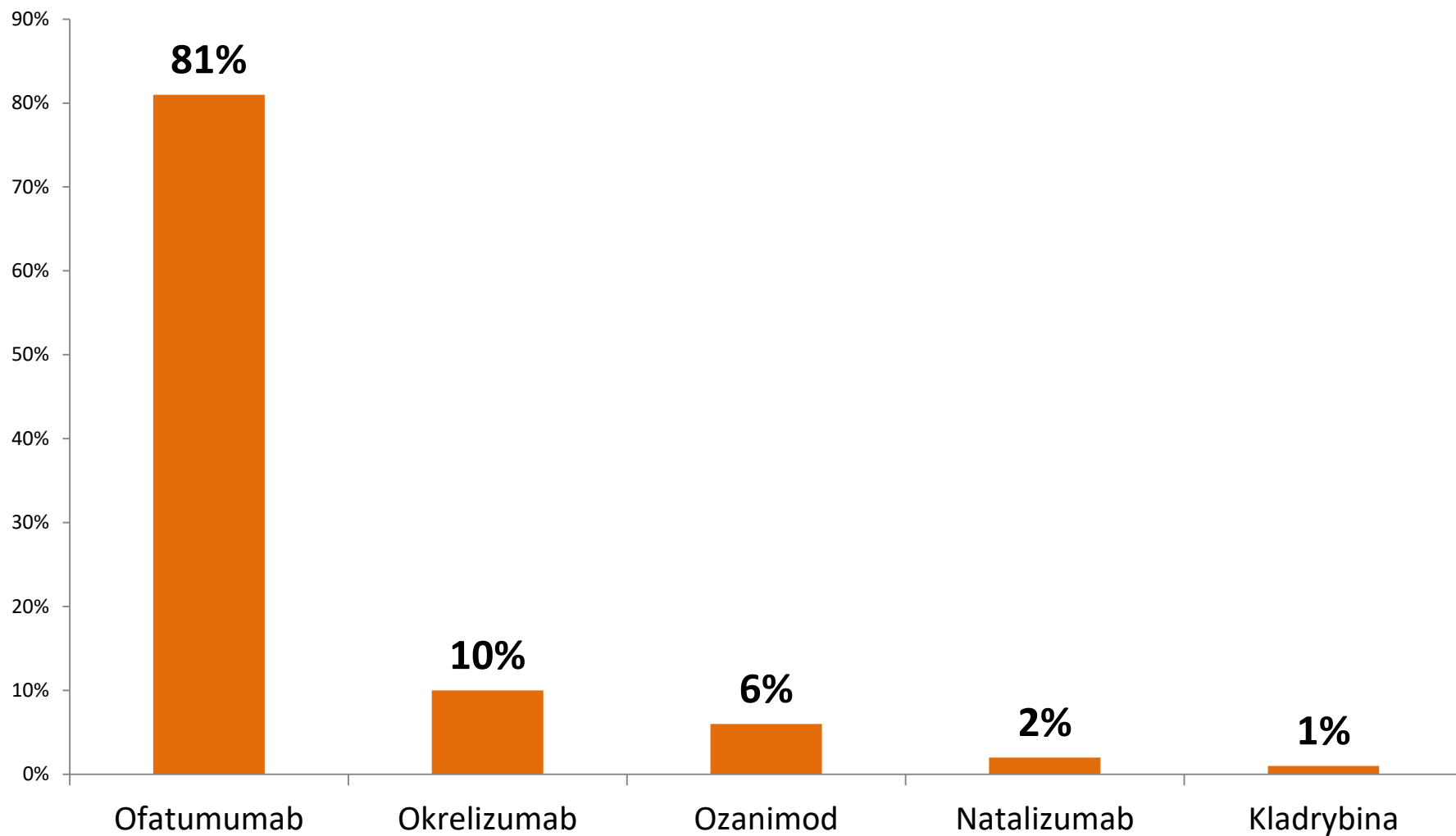
**IV. Leczenie – dane dot. chorych
zdiagnozowanych po 2022 r.
leczących się tylko 1 preparatem**

**Leki przyjmowane przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM
zdiagnozowane po 2022 r.**

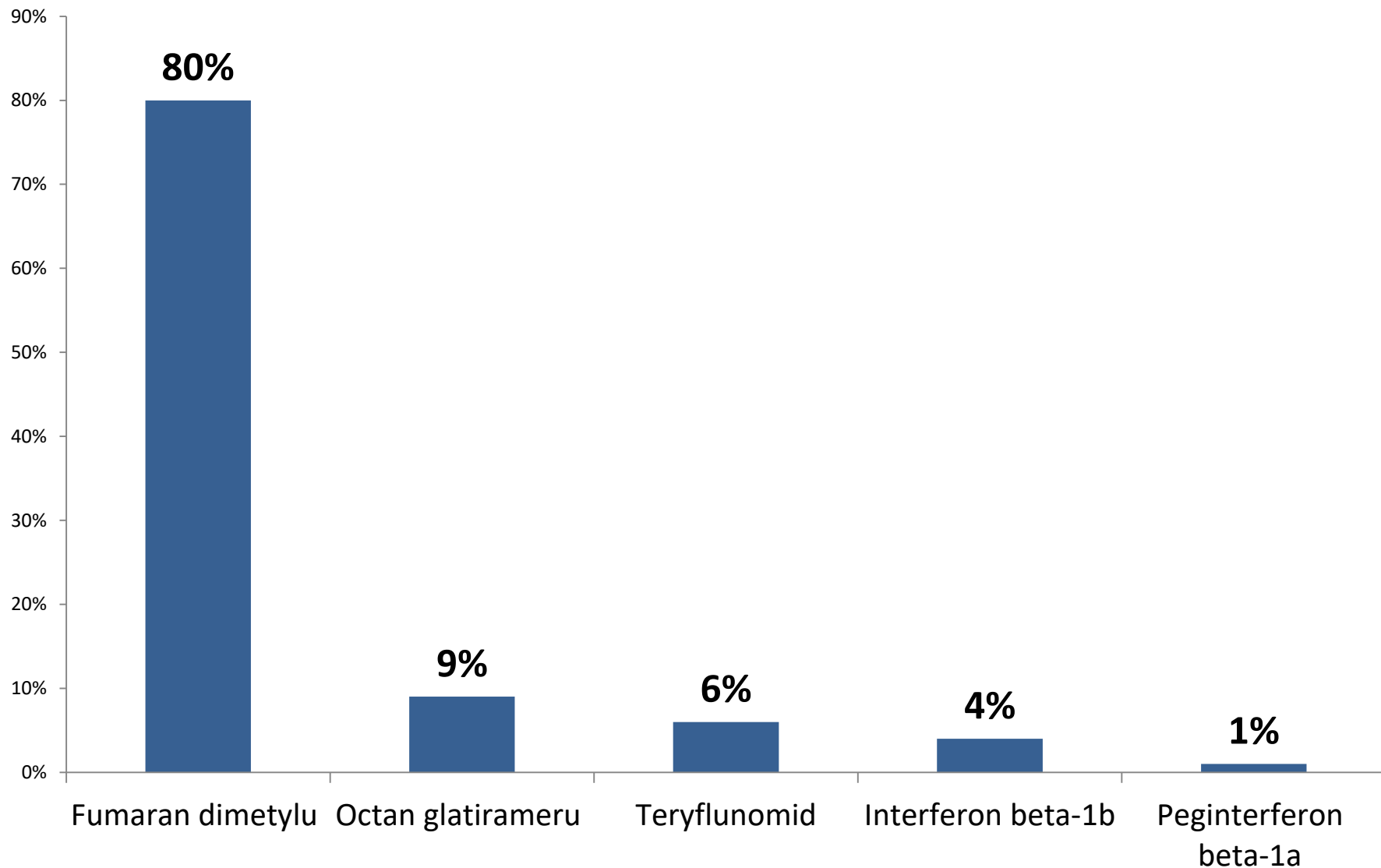
Liczba respondentów N=118



**Rodzaj preparatu przyjmowanego przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM,
które po 2022 r. rozpoczęły leczenie HETA**

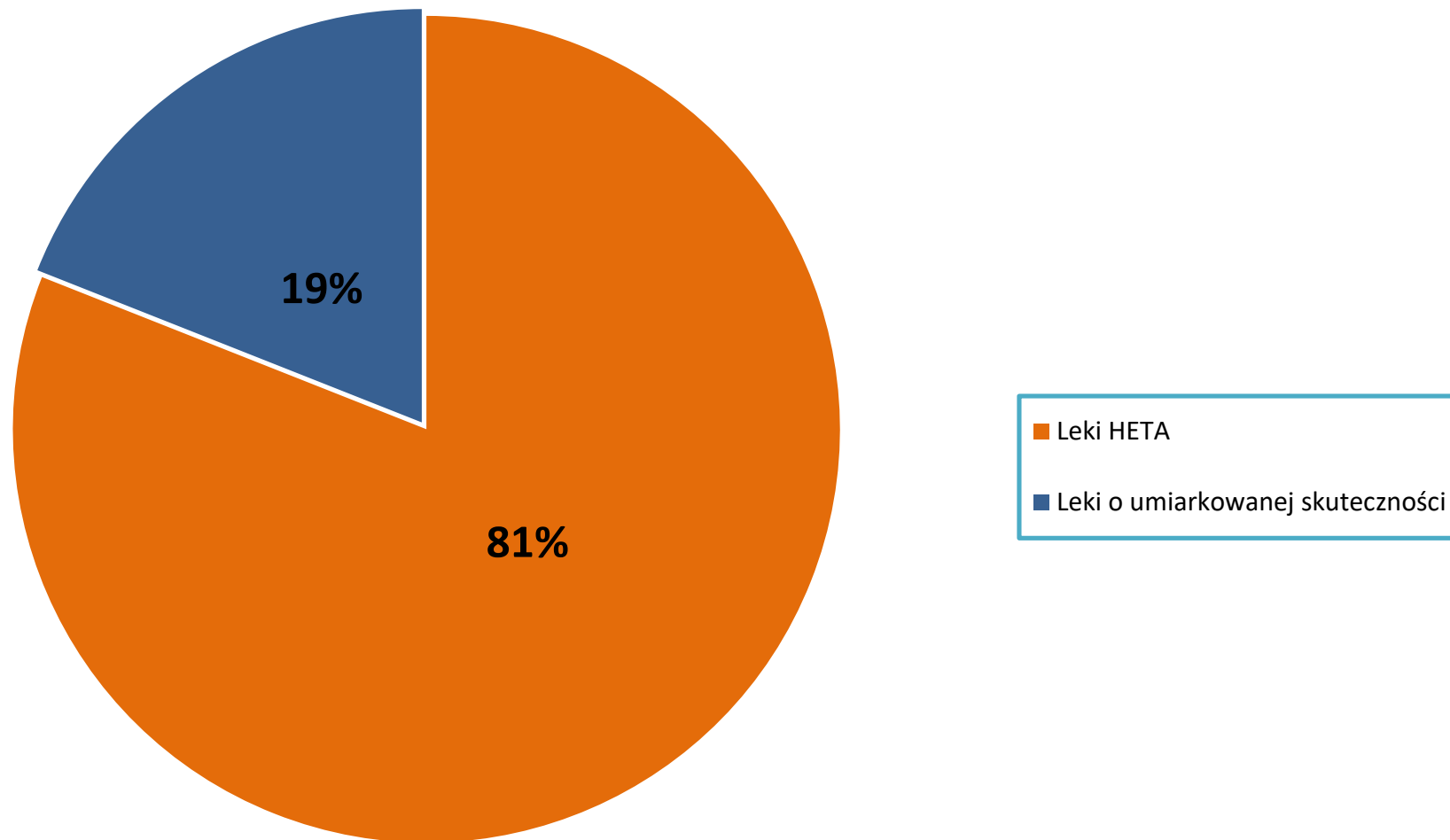


**Rodzaj preparatu przyjmowanego przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM,
które po 2022 r. rozpoczęły leczenie lekami o umiarkowanej skuteczności**

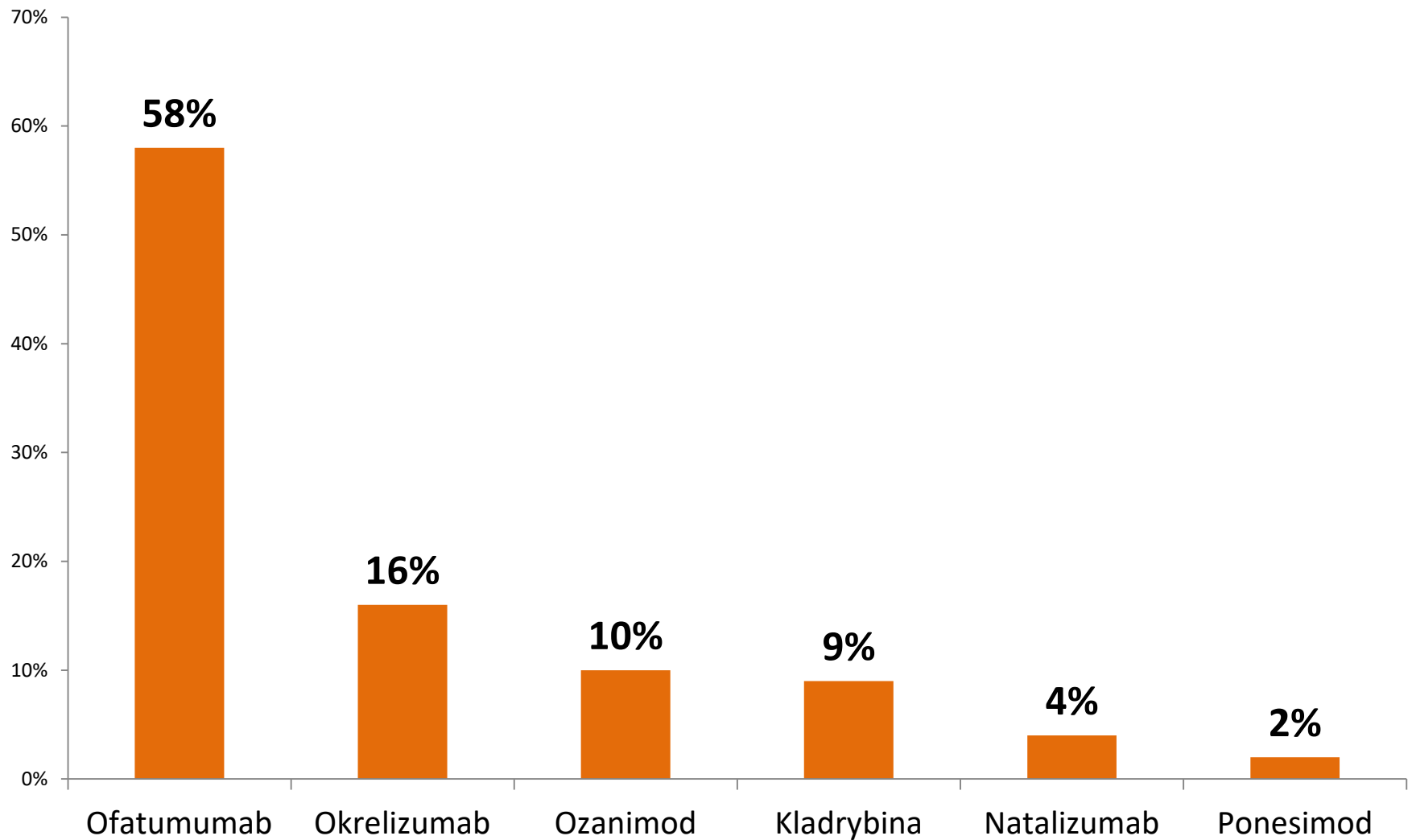


V. Leczenie – dane dot. chorych, którzy zmienili preparat po 2022 r.

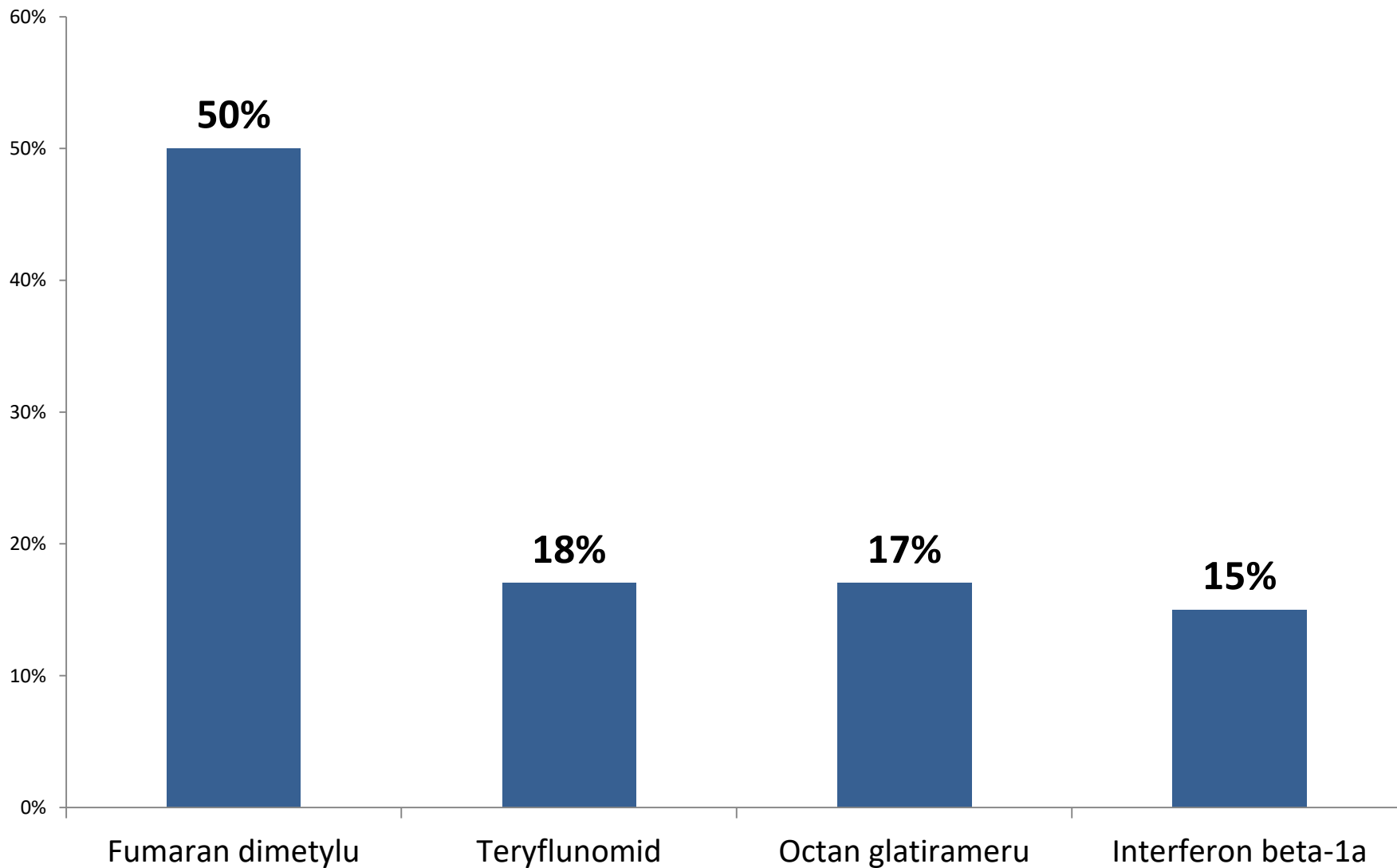
Leki przyjmowane przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM, które zmieniły preparat po 2022 r.



Rodzaj preparatu przyjmowanego przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM, które po 2022 r. zmieniły lek na HETA

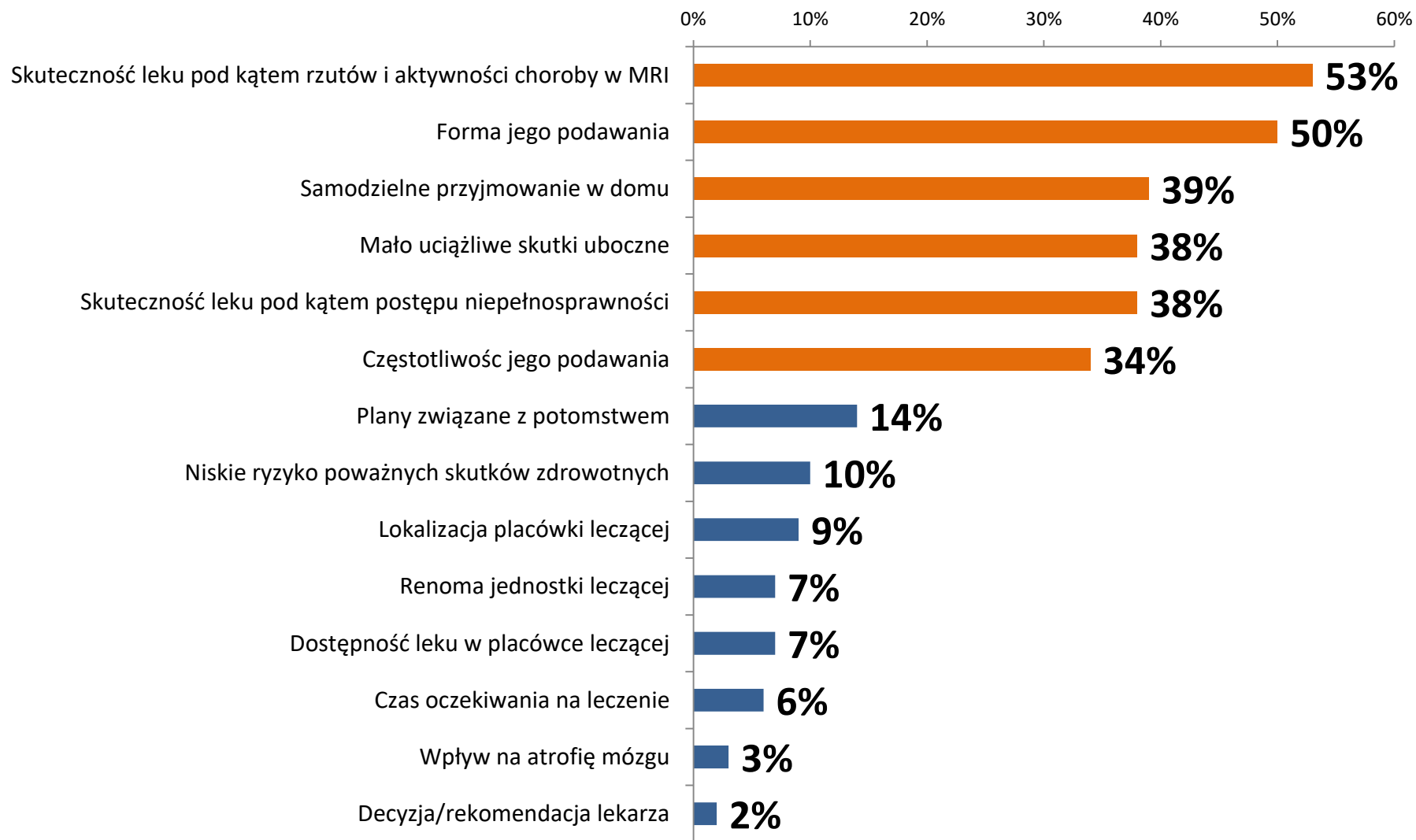


**Rodzaj preparatu przyjmowanego przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM,
które po 2022 r. zmieniły lek na inny o umiarkowanej skuteczności**

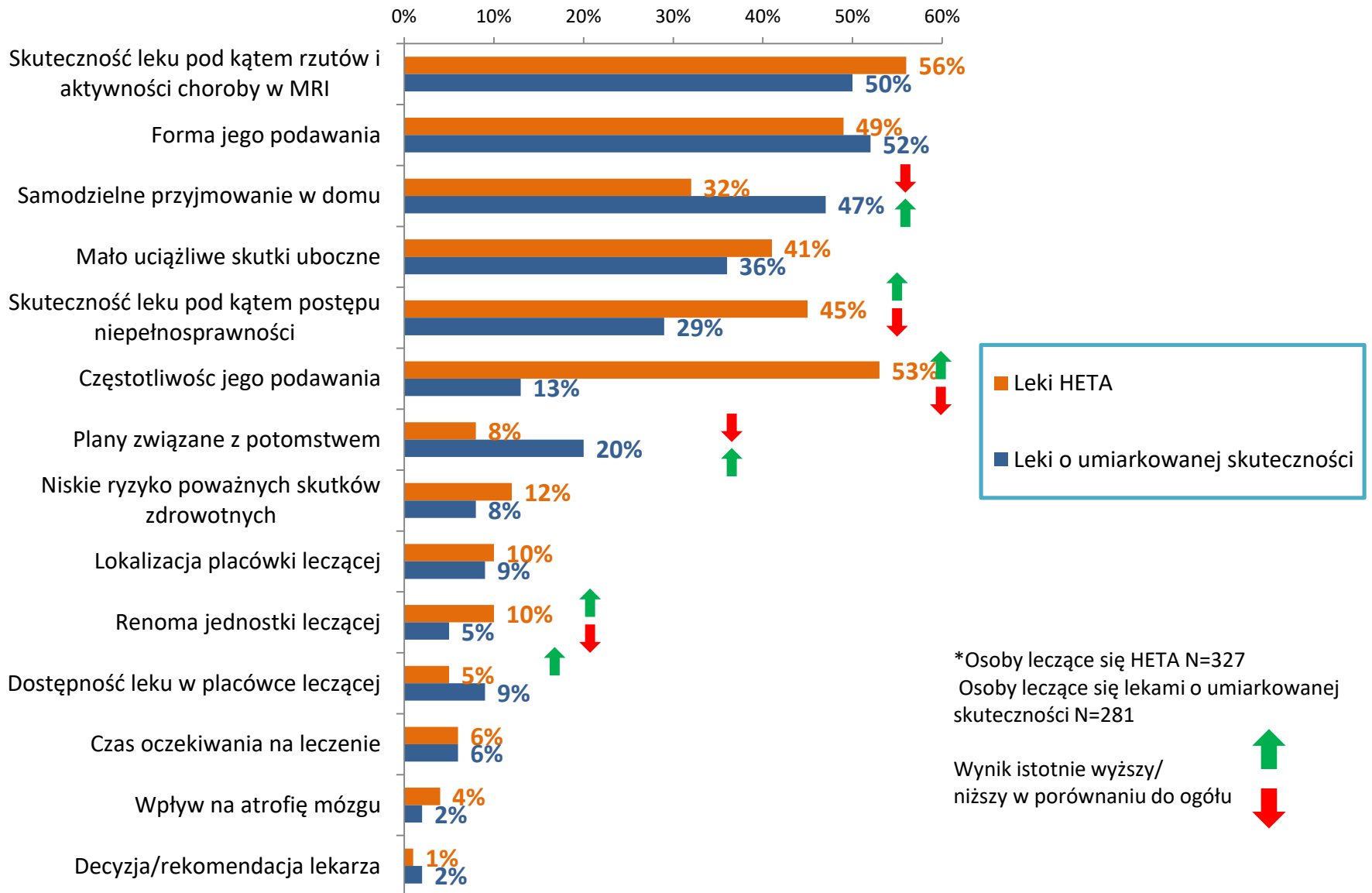


VI. Leczenie – czynniki wpływające na wybór terapii

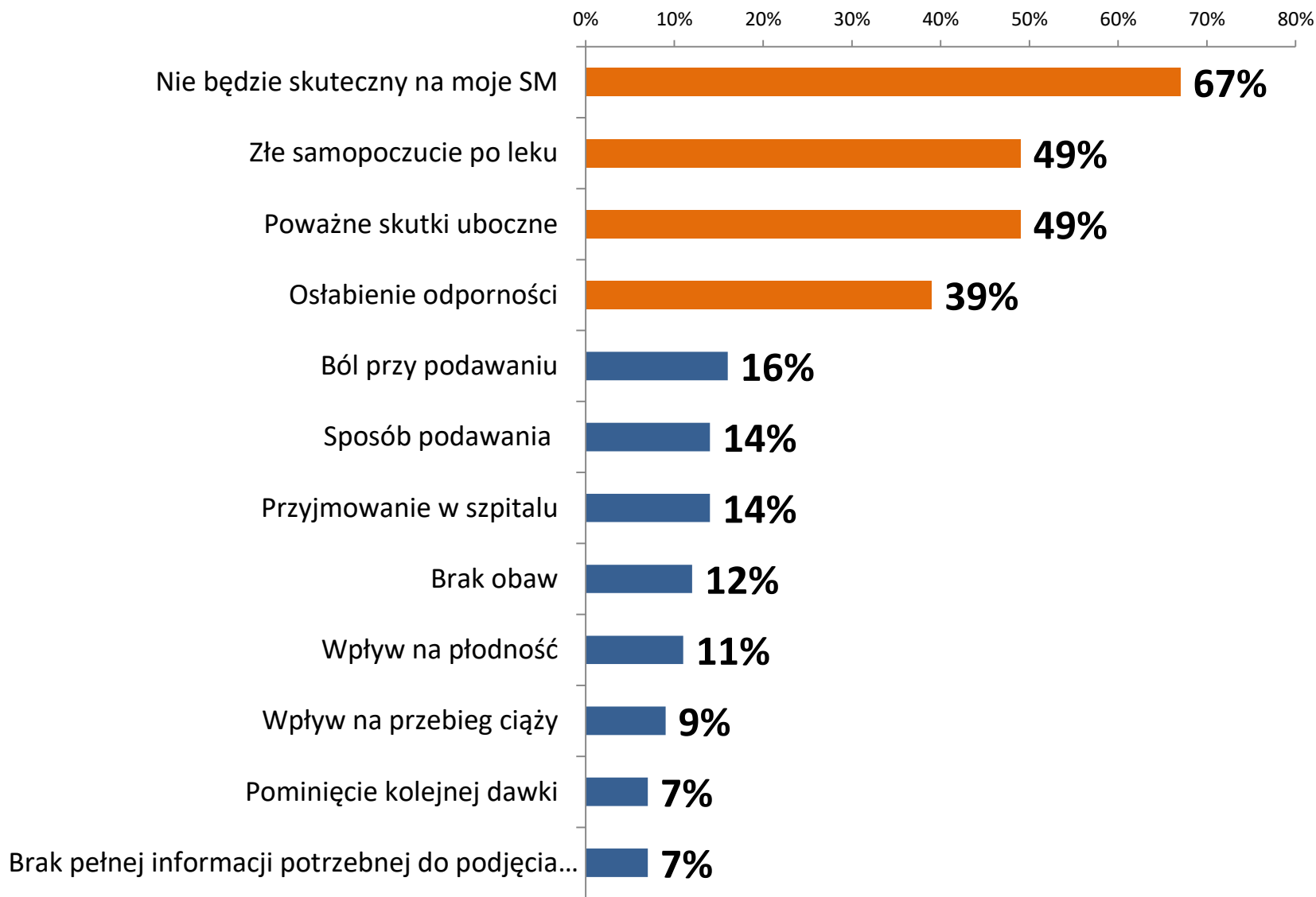
Czynniki wpływające na wybór obecnej terapii



Czynniki, które wpłynęły na wybór obecnej terapii

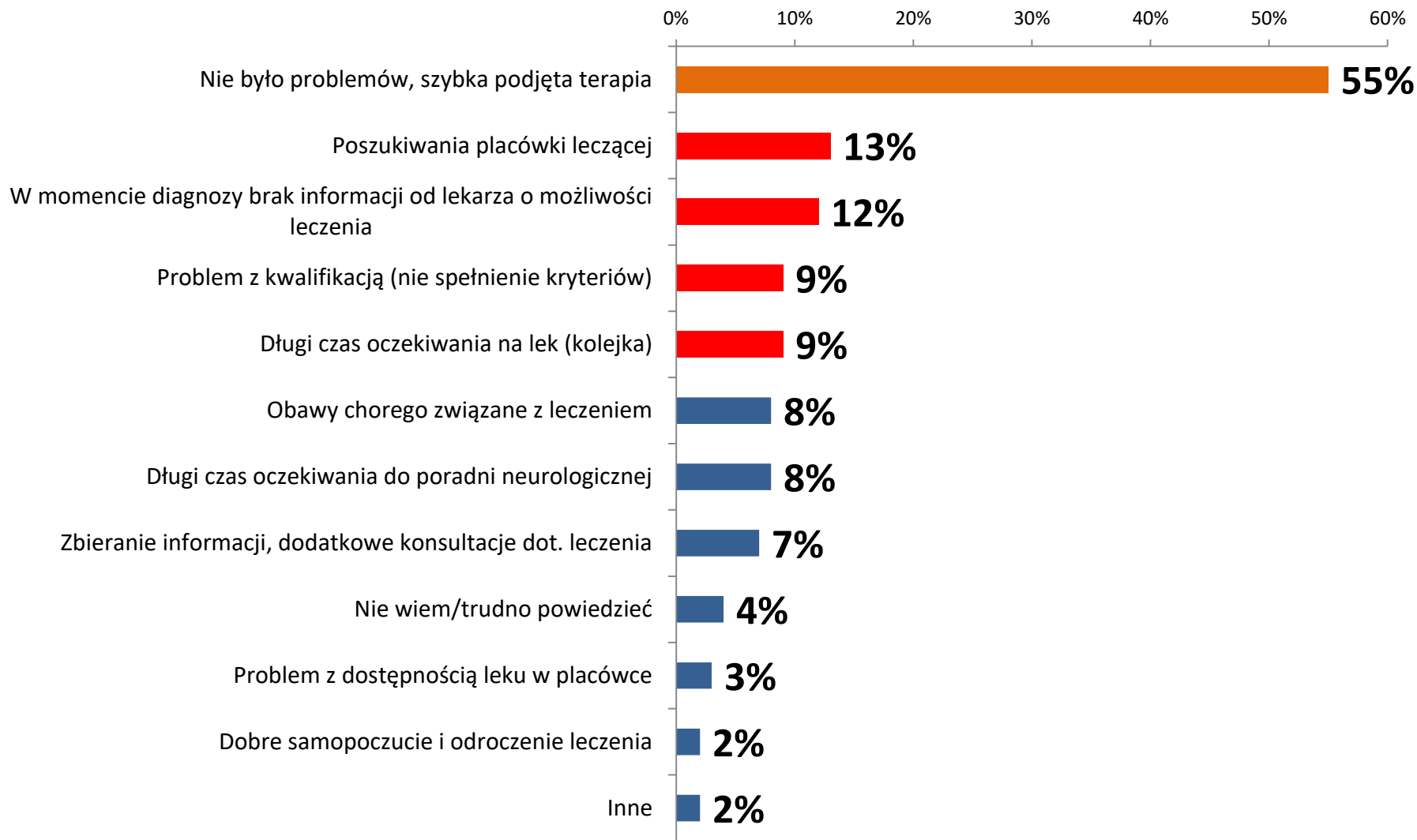


Obawy towarzyszące wyborowi leku



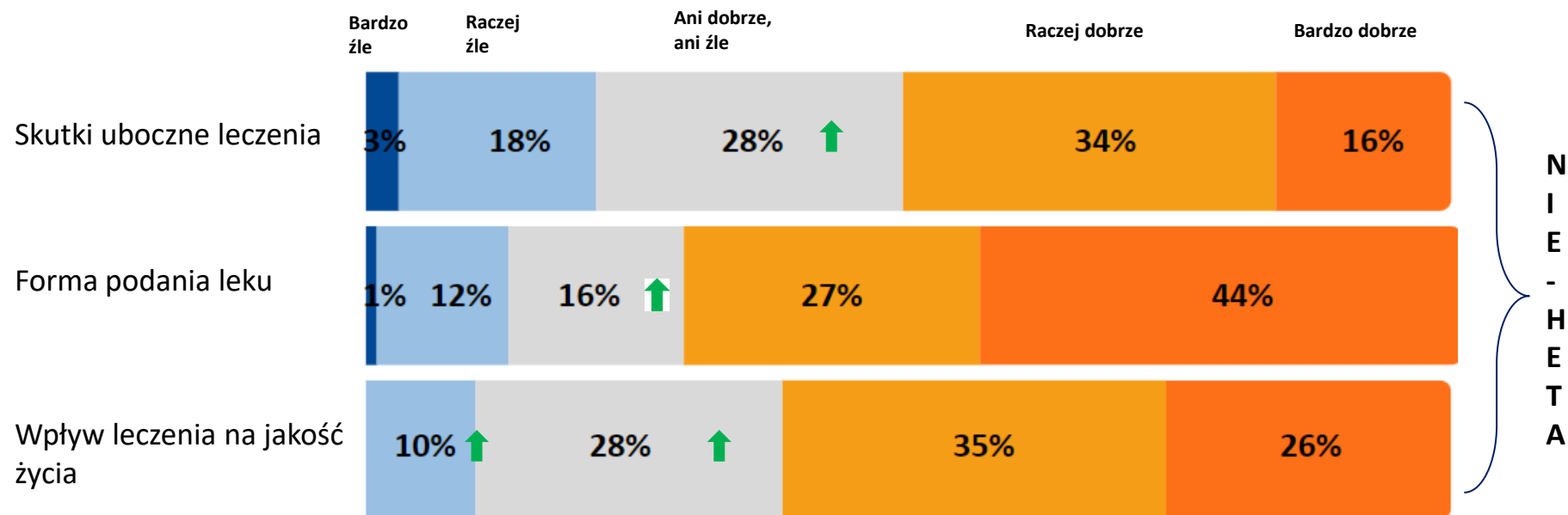
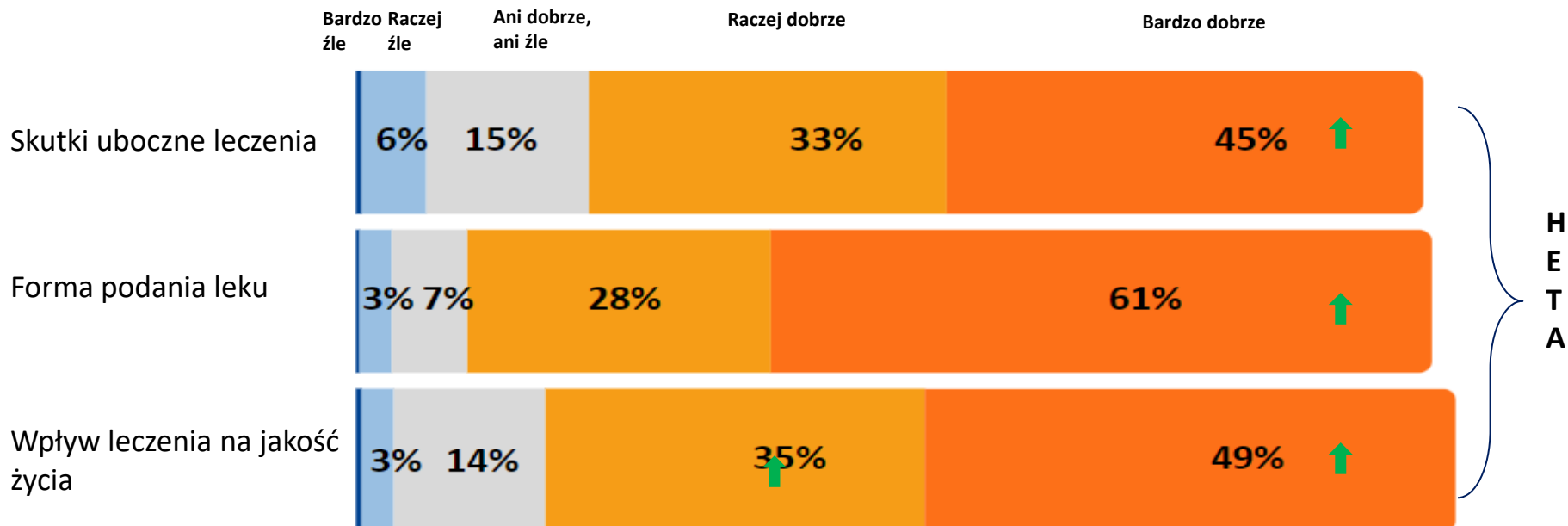
VII. Leczenie – czynniki wpływające na rozpoczęcie terapii

Czynniki wpływające na rozpoczęcie terapii



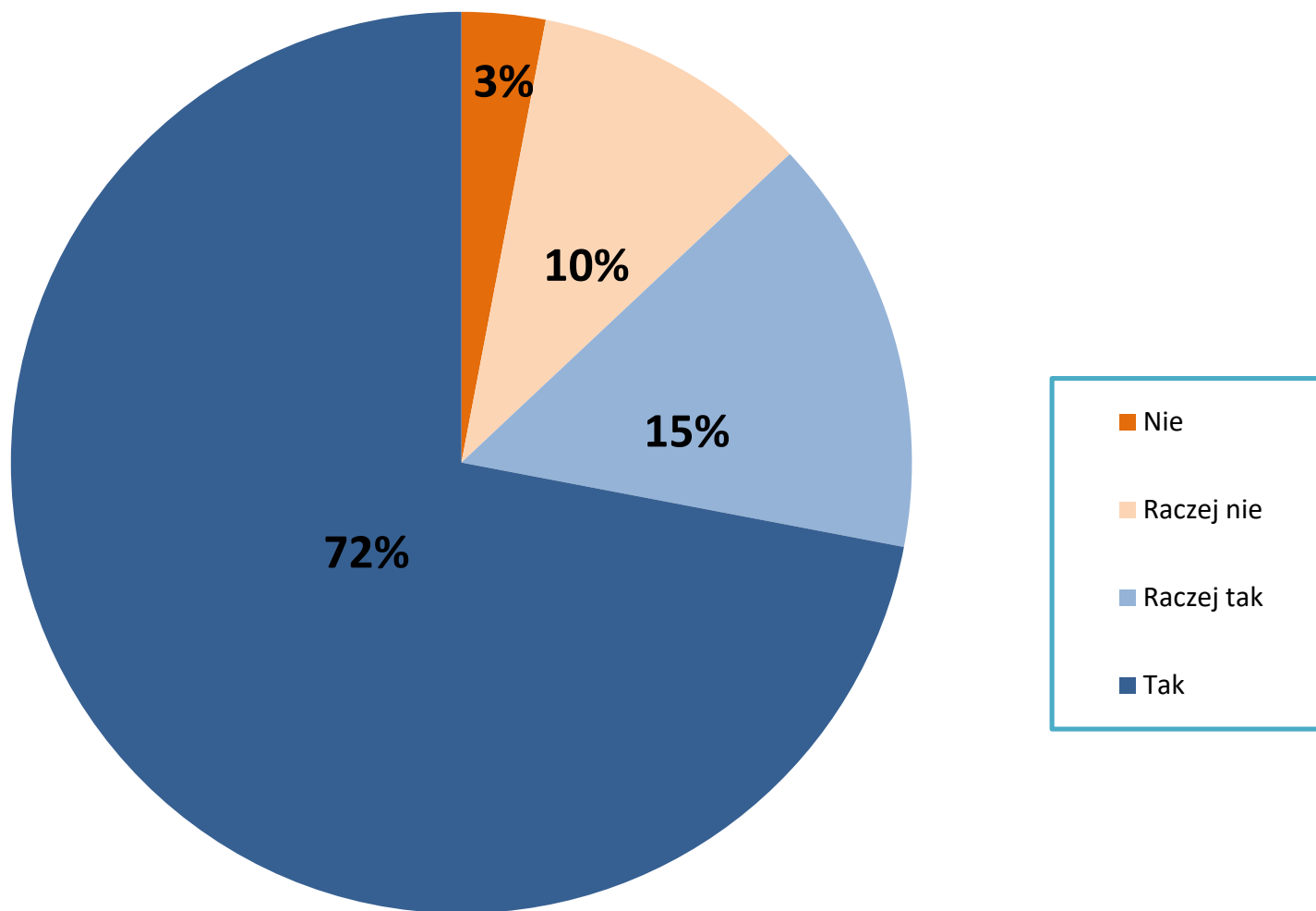
VIII. Leczenie – ocena przyjmowanego preparatu przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM

Ocena przyjmowanego leku przez osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM w programie lekowym

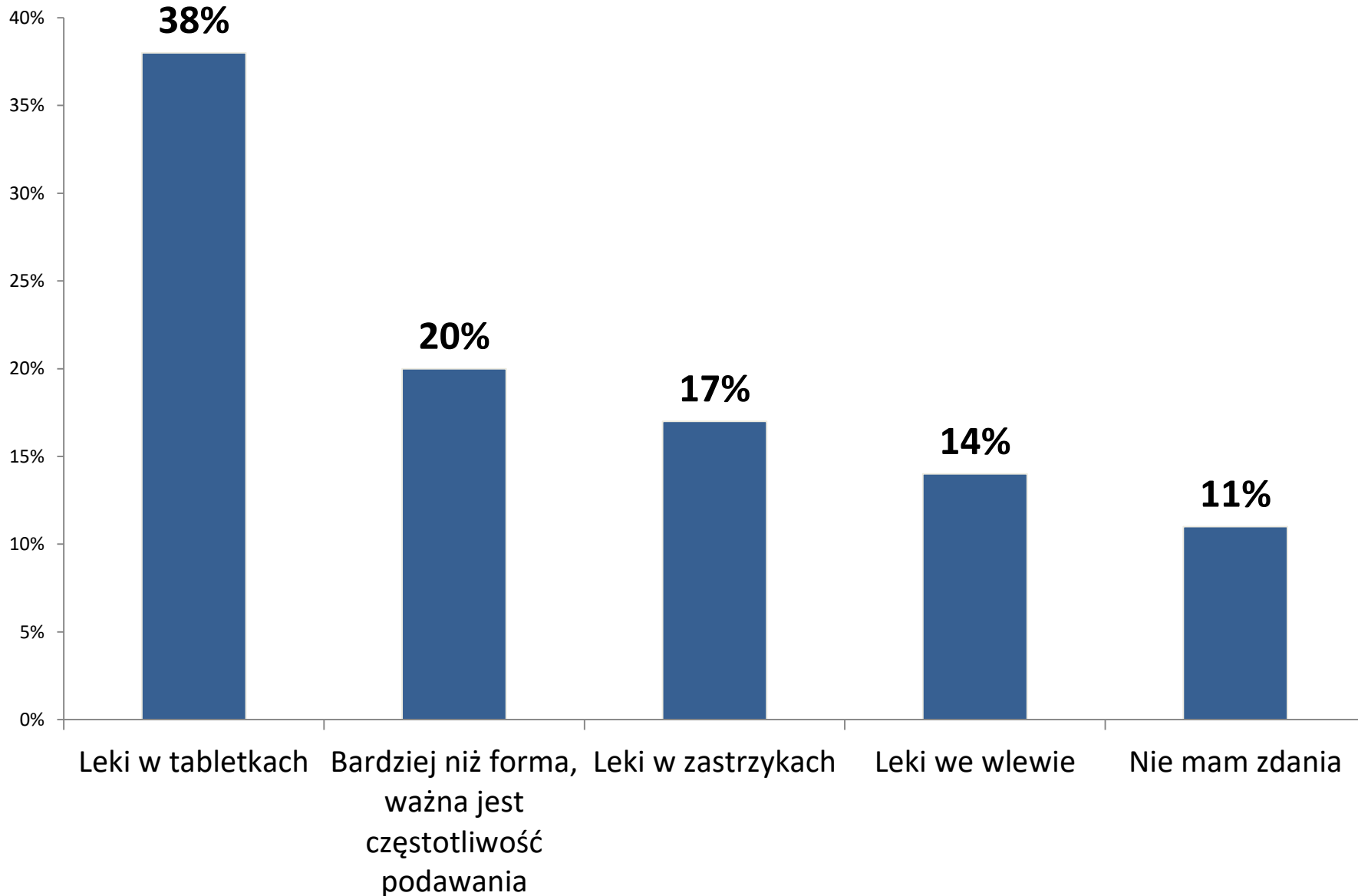


IX. Leczenie – forma podawania

Znaczenie sposobu podawania leku

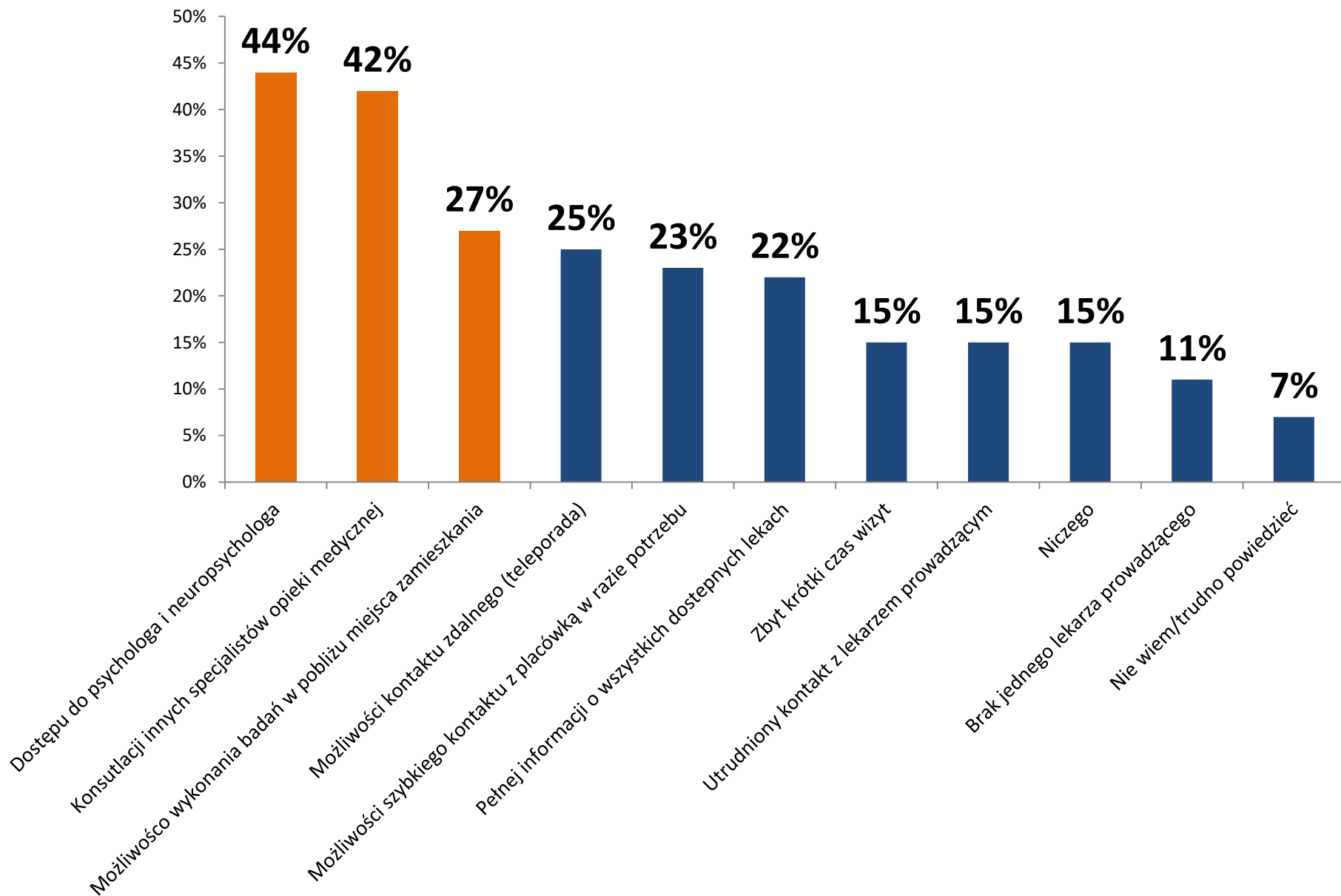


Preferowana forma podawania leku



X. Refleksje osób z SM dot. diagnozy i leczenia

Braki w programie lekowym – opinie osób z SM



„Cieszę się, że spotkałam dobrych lekarzy i dobrą neuropsycholog, którzy pomogli mi radzić sobie z tą chorobą i normalnie żyć.”



„Diagnoza szybko po pierwszym rzucie i leczenie blisko domu na oddziale u specjalisty od SM. Niestety oddział szpitalny wciąż czeka przeniesienie do lepszej lokalizacji na terenie szpitala.”

„Choruję od 16 lat. Wiele rzeczy zdążyło się od tego czasu zmienić w polskiej służbie zdrowia – na lepsze. Dostępność leków jest ogromna – ciężko mi jest sobie uświadomić, że możemy teraz wybierać leczenie”

„Po diagnozie nie miałem możliwości kontaktu z psychologiem, pierwsze możliwe terminy dostępne były 2 lata w przód, a potrzeba konsultacji była natychmiastowa.”

„Po diagnozie nie miałam okazji na spokojnie porozmawiać o tym czym jest SM. Nie dostałam informacji na temat innych leków, zdecydowałam się na ten który mi zaproponowano, bo miałam problem z kontaktem z lekarką, która mnie prowadziła. Byłam tuż po diagnozie.”

„Diagnozowanie trwało zdecydowanie zbyt długo (w sumie około 5 lat), wielu lekarzy (również neurologów) lekceważąco odnosiło się do moich objawów zrzucając wszystko na typowo nerwicowe objawy (drewnienia, mrowienia, zawroty głowy, itp.).”



Podsumowanie

- W stwardnieniu rozsianym **liczy się czas**: ważna jest **szybka diagnostyka oraz sprawne działanie po diagnozie**, przede wszystkim poinformowanie pacjenta na temat dostępnych opcji leczenia wraz z adresami placówek realizujących leczenie w programie lekowym.
- **Barierą w szybkim włączeniu do leczenia w programie lekowym jest brak informacji i kolejki oczekujących na leczenie**, co wynika przede wszystkim z braków kadrowych. Rozwiązaniem byłoby **zwiększenie nakładów finansowych na obsługę programu lekowego i przekierowanie części obowiązków administracyjnych** z lekarzy na pielęgniarki neurologiczne, koordynatorów leczenia czy asystentów medycznych.
- Dzięki korzystnym zmianom dotyczącym refundacji nowoczesnych leków modyfikujących przebieg SM, **coraz więcej pacjentów jest leczonych tzw. lekami wysokoskutecznymi (HETA)**. Dla pacjentów, **oprócz skuteczności leczenia, liczy się też forma i częstotliwość podania** leku, tak aby terapia była możliwie mało uciążliwa i nie obniżała jakości życia na co dzień.
- Pacjenci z SM **wskazują na potrzebę kompleksowego wsparcia** na każdym etapie choroby, przede wszystkim **wsparcia psychologicznego**.



DIAGNOZA I LECZENIE OSÓB Z SM W POLSCE. PERSPEKTYWA PACJENTA

Dziękujemy za uwagę!

**Kontakt w sprawie badania:
d.czarnota@ptsr.org.pl**