



# BRAIN PLAN DLA POLSKI

STRATEGICZNY RAPORT DLA ZDROWIA MÓZGU

© Copyright by Fundacja NeuroPozytywni  
Warszawa 2019

ISBN 978-83-954950-0-7

**Autorzy:**

Izabela Czarnecka-Walicka, Fundacja Neuropozytywni  
Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelnia Łazarskiego  
Dr n. med. Jakub Gierczyński, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelnia Łazarskiego  
Lek. Jerzy Gryglewicz, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelnia Łazarskiego  
Dr hab. Andrzej Śliwczyński, Narodowy Fundusz Zdrowia  
Mgr Ewa Karczewicz, Zakład Ubezpieczeń Społecznych  
Mgr Hanna Zalewska, Zakład Ubezpieczeń Społecznych  
Mgr Agnieszka Dłutek, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelnia Łazarskiego  
radca prawny Jan Pachocki, kancelaria Domański Zakrzewski Palinka sp. k.  
Agata Kruczyk-Gonciarz, kancelaria Domański Zakrzewski Palinka sp. k.

**Współpraca merytoryczna:**

Prof. Jarosław Ślawek  
Prof. Agata Szulc  
Prof. Joanna Jędrzejczak  
Prof. Maria Barcikowska  
Prof. Maria Kossut  
Prof. Grzegorz Opala  
Prof. Alina Borkowska  
Prof. Bartosik-Psujek

**Korekta:**

Lena Marciniak-Cąkała

**Opracowanie graficzne i łamanie:**

Dzikie Ptaki,  
[www.dzkieptaki.pl](http://www.dzkieptaki.pl)

**Wydawca:**

Fundacja NeuroPozytywni  
ul. Górczewska 228/131  
01-460 Warszawa  
[www.neuropozytywni.pl](http://www.neuropozytywni.pl)

# Szanowni Państwo,

jak wynika z badań European Brain Council, co trzeci Europejczyk przynajmniej raz w życiu doświadcza choroby mózgu. Zważywszy na zmiany społeczne i cywilizacyjne, grupa ta stale rośnie, podobnie jak koszty związane z opieką i leczeniem osób z chorobami mózgu. Jednocześnie w dalszym ciągu brakuje systemowych rozwiązań, które prowadziłyby przynajmniej do zahamowania tendencji epidemiologicznych.

Dostrzegając, jak wielkie znaczenie społeczne mają choroby mózgu, które bezpośrednio oddziałują nie tylko na pojedynczych pacjentów, lecz także – poprzez ich rodziny oraz pracodawców – na gospodarkę, nie mamy wątpliwości, że niezbędne jest przyjęcie strategicznego podejścia do opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu.

W ślad za koalicjami, którym przyświecał podobny cel w innych państwach, opracowaliśmy dokument identyfikujący podstawowe problemy w opiece nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu. Wskazujemy w nim, jakie koszty pośrednie i bezpośrednio generuje opieka nad takimi pacjentami, oraz proponujemy kierunkowe zmiany systemowe, mogące pozytywnie wpłynąć na jakość opieki oferowanej chorym w Polsce.

Oddajemy w Państwa ręce raport Brain Plan dla Polski, mając nadzieję, że znajdująca się w nim analiza stanie się podstawą do podjęcia działań poprawiających opiekę nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu w ramach polskiego systemu opieki zdrowotnej.

Raport powstał w wyniku prac ekspertów, we współpracy z przedstawicielami klinicystów oraz środowisk pacjenckich. Nie ma on stanowić dokumentu zamkniętego, ale rozpocząć szeroko zakrojoną debatę na rzecz priorytetyzacji chorób mózgu. W związku z tym zachęcamy Państwa do składania uwag do raportu, które jego autorzy chętnie uwzględnią w kolejnej wersji.

**Łącząc wyrazu szacunku**  
**Członkowie Koalicji Brain Plan**  
**Reprezentanci środowisk konsultujących Brain Plan**  
**Warszawa, 22 lipca 2019 r.**



# Listy poparcia przedstawicieli towarzystw naukowych:

Zaburzenia psychiczne są uważane za choroby mózgu. Stwierdzenie to jest bardzo ważne, ponieważ zmienia spojrzenie społeczeństwa na te choroby, a także zwiększa świadomość konieczności ich właściwego leczenia.

Osoby z zaburzeniami psychicznymi w Polsce nadal nie mają dostępu do odpowiedniej opieki – niestety, lata niedofinansowania i zaniedbań w tej sferze skutkują tym, że na tle pozostałych dziedzin medycyny psychiatria została daleko z tyłu.

Praca nad reformą psychiatrii trwa od wielu lat, w połowie 2018 roku został uruchomiony Pilotażowy Program Centrów Zdrowia Psychicznego – ośrodków zapewniających opiekę nad określoną populacją zamieszkującą dane terytorium, np. ok. 50 tys. osób.

Finansowanie opieki jest oparte na stawce kapitałowej i ma pobudzić zmianę w kierunku ograniczenia opieki szpitalnej na rzecz rozwinięcia wszelkich form pozaszpitalnych – poradni, zespołów leczenia środowiskowego, oddziałów dziennych itp. Pacjent ma mieć zapewniony szybki dostęp do kompleksowej opieki.

Zmiany idą w dobrym kierunku, w Polsce mamy jednak tylko 29 takich centrów, opiekujących się ok. 10 proc. populacji. 90 proc. pozostaje nadal – niestety – w niewydolnym systemie.

Dlatego Polskie Towarzystwo Psychiatryczne popiera wszelkie inicjatywy zmian w opiece nad pacjentami z chorobami mózgu, podkreślamy też ich dużą wagę: pamiętajmy, że nawet serce możemy już przeszczepić – a mózgu jeszcze długo nie będziemy mogli!

**prof. dr hab. n. med. Agata Szulc, prezes Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego**

Choroby mózgu (i całego ośrodkowego układu nerwowego) stanowią już dzisiaj główne źródło wydatków państwa na opiekę zdrowotną. Ten problem będzie narastał, ponieważ wszystkie schorzenia związane ze starszym wiekiem, takie jak: udar mózgu, choroba Alzheimera czy Parkinsona, z powodu szacowanej dłuższej przeżywalności w ogólnej populacji będą znacznie częstsze, a liczba ich występowania nawet się podwoi w perspektywie najbliższych 20 lat. Dla wielu chorób, uchodzących do niedawna za całkowicie niepoddające się leczeniu, takich jak: stwardnienie rozsiane czy rdzeniowy zanik mięśni, znaleziono skuteczne leki. W leczeniu udaru mózgu stosujemy już dzisiaj bardzo efektywne leczenie wewnątrznaczyniowe (trombektomia mechaniczna), w chorobie Parkinsona – wszczepianie stymulatorów mózgowych i terapie infuzyjne (apomorfina, duodopa). Niemal na każdym polu neurologii widoczny jest ogromny postęp. Niestety, wszystkie nowe technologie są niezwykle drogie i wymagają wysokiej klasy specjalistów. Już dzisiaj widać, że system opieki zdrowotnej w Polsce nie jest na te zmiany przygotowany. Choroby mózgu nie znalazły się w priorytetach zdrowotnych państwa. Stałe ubywa specjalistów ze szpitalnych oddziałów neurologicznych, znaczna część sektora usług zarówno w psychiatrii, jak i w neurologii szybko się prywatyzuje. Obsadzenie dyżurów na oddziałach udarowych i ogólnoneurologicznych, czyli zapewnienie ciągłości ich pracy, jest dzisiaj wielkim wyzwaniem.

Specjalizacja z neurologii powinna mieć charakter priorytetowy, a Ministerstwo Zdrowia powinno umożliwić ciągłość obsady i przewidywać konieczne zmiany poprzez zapewnienie odpowiedniej liczby rezydentur z neurologii (w ostatnim rozdaniu na całą Polskę przyznano ich 16!). Do pracy na oddziałach, do obsługi programów lekowych, do wypełnienia ogromnych obciążeń administracyjnych potrzeba znacznie więcej wyspecjalizowanej kadry. Tymczasem powstają coraz to liczniejsze obciążenia administracyjne, finansuje się leki, a nie pracę lekarza czy pielęgniarki.

Funkcjonowanie systemu opieki zdrowotnej, dotyczy to również neurologii, jest ekonomicznie nieefektywne, wiele procedur wykonywanych jest wielokrotnie, wiele także – niepotrzebnie. Niepotrzebne są też sztywne ramy czasowe pobytu chorych i zakresy koniecznych do rozliczenia badań dodatkowych. W polskim systemie organizacji opieki medycznej o charakterze „biznesowym” sprzyja to nadmiernemu wykonywaniu różnych badań tylko po to, by uzyskać wyższe finansowanie. To powoduje narastające kolejki do badań diagnostycznych.

Z uwagi na ogromny przyrost wiedzy w specjalistycznych dziedzinach istnieje pilna potrzeba tworzenia centrów opieki wysokospecjalistycznej i koordynowanej, zapewniających pacjentowi optymalną i kompleksową pomoc. Centra takie pozwalają również na bardziej racjonalne wydawanie środków.

Także środki przeznaczone na finansowanie nauki w zakresie chorób układu nerwowego powinny być większe. Szukanie nowych rozwiązań systemowych, organizacyjnych, nowych technologii diagnostycznych powinno być w nauce priorytetem.

Jeżeli już dzisiaj nie rozpoczniemy dyskusji i nie podejmiemy odpowiednich kroków w zakresie chorób mózgu, to za kilka, kilkanaście lat zderzymy się z falą prawdziwego kryzysu.

Brain Plan jest zatem niezwykle potrzebną inicjatywą, zbiorem problemów do rozstrzygnięcia w jak najkrótszym czasie. Wpisuje się także w działania, które na tym polu podejmuje Polskie Towarzystwo Neurologiczne.

**prof. dr hab. med. Jarosław Sławek, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego**

# Spis treści:

<b>1. Brain Plan – założenia raportu.....</b>	<b>7</b>
<b>2. Definicje chorób mózgu .....</b>	<b>8</b>
<b>3. Epidemiologia chorób mózgu .....</b>	<b>9</b>
A. Epidemiologia kluczowych chorób neurologicznych.....	11
I. Choroby naczyń mózgowych (udary).....	12
II. Migrena i inne pierwotne (samoistne) bóle głowy.....	13
III. Padaczka .....	15
IV. Alzheimer i inne demencje.....	16
V. Stwardnienie rozsiane .....	17
VI. Parkinson i inne choroby układu pozapiramidowego.....	17
B. Epidemiologia wybranych chorób psychicznych .....	19
I. Zaburzenia lękowe (F40-F48).....	20
II. Zaburzenia nastroju (w tym depresja) (F30-F39) .....	23
III. Zaburzenia psychiatryczne (w tym schizofrenia) (F20-F29).....	26
<b>4. Świadomość społeczna Polaków w przedmiocie chorób mózgu .....</b>	<b>28</b>
<b>5. Koszty chorób mózgu na wybranych przykładach .....</b>	<b>31</b>
A. Choroba Parkinsona.....	32
B. Stwardnienie rozsiane .....	34
C. Padaczka .....	36
D. Zaburzenia nastroju (w tym depresja).....	39
E. Schizofrenia .....	41
F. Wnioski .....	43
<b>6. Kluczowe wyzwania w obszarze profilaktyki i leczenia chorób mózgu</b>	
<b>(problemy i przesłanki powstania Brain Plan) .....</b>	<b>46</b>
<b>7. Priorytety Brain Plan.....</b>	<b>48</b>
<b>8. Szczegółowe rekomendacje odnośnie do realizacji priorytetów .....</b>	<b>50</b>
<b>9. Metodologia wdrażania Brain Plan .....</b>	<b>61</b>

# 1. Brain Plan

## – założenia raportu

Raport Brain Plan to dokument strategiczny, mający na celu zainicjowanie szeroko zakrojonej debaty, której skutkiem będzie przyjęcie nowego modelu organizacji profilaktyki chorób mózgu i opieki nad osobami dotkniętymi tymi schorzeniami. W raporcie podjęto próbę identyfikacji podstawowych problemów wynikających ze stanu obecnego systemu opieki neurologicznej i psychiatrycznej (z wyłączeniem psychiatrii sądowej i leczenia uzależnień). Analizy zawarte w dokumencie nie uwzględniają nowotworów mózgu. W raporcie sformułowano rekomendacje prawne i organizacyjne, zmierzające do poprawy systemu opieki neurologicznej i psychiatrycznej. Dla celów redakcyjnych w dalszej części raportu autorzy posługują się zbiorczym określeniem „system opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu”.

Poruszane w niniejszym dokumencie płaszczyzny prawne i społeczne mają charakter wspólny dla chorób mózgu. Ze względu jednak na ograniczone zasoby i dane analiza kosztów pośrednich i bezpośrednich związanych z chorobami mózgu została sprowadzona do pięciu jednostek chorobowych: choroby Parkinsona, stwardnienia rozsianego, padaczki, zaburzeń nastroju (w tym depresji) i schizofrenii. Autorzy raportu z chęcią rozszerzą analizę o pozostałe choroby mózgu również w aspekcie ekonomicznym w ramach aktualizowania raportu. Wdrożenie strategicznego podejścia systemowego do chorób mózgu, rekomendowanego w raporcie Brain Plan dla Polski, jest uzasadnione danymi epidemiologicznymi, które jednoznacznie wskazują, że zachorowalność na te jednostki chorobowe będzie rosnąć. Powyższe dane epidemiologiczne w zestawieniu z analizą kosztów bezpośrednich i pośrednich generowanych dla polskiego płatnika publicznego przez wspomniane jednostki chorobowe prowadzą do wniosku, że podjęcie działań mających na celu określenie niedoskonałości obecnego systemu opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu powinno stanowić priorytet dla państwa polskiego.

Należy podkreślić, że konieczność systemowego, strategicznego podejścia do chorób mózgu jest dostrzegana na poziomie Unii Europejskiej oraz WHO<sup>1</sup>. Pierwszy dokument strategiczny poświęcony chorobom mózgu został przyjęty przez norweskie Ministerstwo Zdrowia w grudniu 2017 roku. Europejska Rada Mózgu (European Brain Council), międzynarodowa organizacja non-profit zajmująca się tematyką mózgu, w raporcie *The Value of Treatment: Bridging the Early Diagnosis and Treatment Gap for Brain Disorders*, przygotowanym jako zwieńczenie analizy modeli opieki nad wybranymi jednostkami chorobowymi, podkreśliła, że niezbędne jest holistyczne, kompleksowe podejście do leczenia pacjentów z chorobami mózgu.

Raport Brain Plan zawiera wstępne założenia i ma stanowić podstawę do opracowania, wskutek szeroko zakrojonego dyskursu publicznego, kompleksowego strategicznego programu profilaktyki i zwalczania chorób mózgu w Polsce.

Niniejszy dokument stanowi skróconą wersję raportu. Wszelkie akty prawne, dokumenty oraz definicje użyte w raporcie zostały ujęte w rozdziale 10. niniejszego raportu.

1 Global Action Plan for the Prevention and Control of NCDs 2013–2020; [https://www.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236\\_eng.pdf?ua=1](https://www.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236_eng.pdf?ua=1), dostęp z dn. 1.07.2019.

## 2. Definicje chorób mózgu

Choroby mózgu – to zbiorcze określenie, obejmujące zaburzenia dotychczas klasyfikowane jedynie oddzielnie jako neurologiczne, psychiatryczne, neurochirurgiczne. Potrzeba stosowania tak holistycznego terminu wynika z dostrzeżenia niemożliwych do rozdzielania związków pomiędzy strukturą i funkcjonowaniem mózgu a sferą psychiki człowieka. Specyfika symptomatologii w odniesieniu zarówno do szeroko pojmowanych zaburzeń psychicznych, jak i stwierdzanych badaniami objawów uszkodzenia układu nerwowego niewątpliwie ułatwiała dotychczasową klasyfikację, ale zarazem powodowała powstanie rozdziału pojęciowego między dwoma wzajemnie się przenikającymi obszarami zainteresowania medycyny. Bardziej kompleksowe, holistyczne ujęcie jest dziś potrzebne, by odpowiedzieć na potrzeby tak badań naukowych, jak i profilaktyki oraz leczenia. W ostatnich latach szczególnie doniosłym wyzwaniem dla medycyny stało się starzenie się społeczeństwa. Choroby mózgu, szczególnie te występujące w wieku podeszłym, skutkują osłabieniem funkcji ruchowych i intelektualnych, co stanowi zagrożenie dla godnego, spokojnego i niezależnego życia pacjentów. Choroby mózgu nadal nie są jednak uznawane za obszar priorytetowy zarówno pod względem badań, jak i nakładów na opiekę zdrowotną – stanowi to odzwierciedlenie niewystarczającej świadomości decydentów i społeczeństwa. Dotychczasowe inicjatywy i nakłady na podejmowane działania naukowe oraz organizacyjne nie odzwierciedlały istotnych potrzeb w zakresie przede wszystkim właściwej koordynacji. Równolegle z przedsięwzięciami organizacyjnymi oraz naukowymi należy prowadzić działalność edukacyjną i uświadamiającą. Pozwoli to nie tylko na poprawienie jakości badań i skłonienie młodych lekarzy do wybierania specjalizacji związanych z chorobami mózgu, lecz także na zwiększenie wykrywalności oraz, co niezwykle ważne, na zmniejszenie stygmatyzacji, marginalizacji i wykluczenia społecznego osób chorych.

**prof. dr hab. n. med. Grzegorz Opala, honorowy prezes Polskiej Rady Mózgu**

### European Brain Council oraz WHO używają podobnej opisowej definicji:

„Zaburzenia psychiczne i neurologiczne to setki diagnoz o niejednorodnych przyczynach: od patologicznej agregacji białek, która prowadzi do neurodegeneracji lub rozregulowania procesu immunologicznego, po zaburzenia rozwojowe i funkcjonalne. Zaburzenia te często wiążą się również z wzajemnym oddziaływaniem czynników genetycznych i środowiskowych”<sup>2</sup>. Autorzy raportu podzielają zasadność przyjęcia szerokiej, opisowej definicji chorób mózgu i uważają, iż pożądanym byłoby zakotwiczenie takiej definicji w polskim systemie opieki zdrowotnej poprzez zamieszczenie jej w aktach prawnych lub politykach publicznych.

2 Di Luca M., Nutt D., Oertel W., Boyer P., Jaarsma J., Destrebecq F., Esposito G., Quoidbach V., *Towards Earlier Diagnosis and Treatment of Disorders of the Brain*, „Bulletin of the World Health Organization” 2018 (96), s. 298–298A.



### 3. Epidemiologia chorób mózgu

Wydawać by się mogło, że notowany i oczekiwany w przyszłości dalszy wzrost zachorowalności na choroby mózgu to konsekwencja starzenia się społeczeństwa: z wiekiem mózg po prostu się zużywa. Ale zjawisko starości nie wyjaśnia fenomenu wzrostu występowania chorób mózgu; winowajcą są także zmiany cywilizacyjne. Stres, brak równowagi między pracą a odpoczynkiem, niezdrowy tryb życia sprawiają, iż zaburzenia psychiczne i neurologiczne pojawiają się u coraz młodszych pacjentów i dopadają coraz więcej starszych dorosłych. Nie bez znaczenia jest również zanieczyszczenie środowiska. Alarmujące dane przedstawiają zarówno WHO, jak i European Brain Council. Co więcej, jak wynika z prognoz WHO, do roku 2030 depresja jednobiegunowa stanie się najczęstszą przyczyną chorób i niepełnosprawności.

**Tabela 1**

**10 głównych przyczyn chorób i niepełnosprawności w 2004 i 2030 r.  
(przy uwzględnieniu spadku o 50 proc. wskaźnika DALY<sup>3</sup> chorób zakaźnych)**

2004 CHOROBA LUB URAZ	% CAŁKOWITEGO WSKAŹNIKA DALY	RANGA	RANGA	% CAŁKOWITEGO WSKAŹNIKA DALY	2030 CHOROBA LUB URAZ
Zapalenie dolnych dróg oddechowych	6,2	1	1	6,2	<b>Depresja jednobiegunowa</b>
Choroby biegunkowe	4,8	2	2	5,5	Choroba niedokrwienna serca
<b>Depresja jednobiegunowa</b>	4,3	3	3	4,9	Wypadki drogowe
Choroba niedokrwienna serca	4,1	4	4	4,3	<b>Choroby naczyń mózgowych</b>
HIV/AIDS	3,8	5	5	3,8	POChP
<b>Choroby naczyń mózgowych</b>	3,1	6	6	3,2	Zapalenie dolnych dróg oddechowych
Niska waga urodzeniowa, wcześniactwo	2,9	7	7	2,9	Utrata słuchu związana z wiekiem
Zamartwica, uraz okołoporodowy	2,7	8	8	2,7	Ametropia, niemiarywość oka
Wypadki drogowe	2,7	9	9	2,5	HIV/AIDS
Zakażenia okresu noworodkowego	2,7	10	10	2,3	Cukrzyca
POChP	2,0	13	11	1,9	Zakażenia okresu noworodkowego
<b>Ametropia, niemiarywość oka</b>	1,8	14	12	1,9	Niska waga urodzeniowa, wcześniactwo
<b>Utrata słuchu związana z wiekiem</b>	1,8	19	18	1,6	Zamartwica, uraz okołoporodowy
Cukrzyca	1,3	19	18	1,6	Choroby biegunkowe

Źródło: WHO. *The global burden of disease: 2004 update*. Geneva World Health Organization, 2008

3 Wskaźnik DALY (z ang. *disability adjusted life-years* – lata życia skorygowane niesprawnością) – wskaźnik stosowany do określenia stanu zdrowia danego społeczeństwa. Wyraża łącznie lata życia utracone wskutek przedwczesnej śmierci bądź uszczerbku na zdrowiu w wyniku urazu lub choroby.

Według szacunków EBC jeden na trzech Europejczyków przynajmniej raz w roku doświadcza choroby mózgu, a roczne wydatki z tego tytułu przekraczają 800 mld €. W badaniu przeprowadzonym przez European Brain Council, zawierającym dane dotyczące 12 chorób mózgu<sup>4</sup>, populację osób z chorobami mózgu w Polsce oszacowano na ok. 15 mln osób.

Tabela 2

CHOROBA	LICZBA CHORYCH
Uzależnienia	1 200 492
Zaburzenia lękowe	5 260 634
Nowotwory mózgu	25 190
Choroba Alzheimera i inne rodzaje demencji	357 873
Padaczka	297 705
Migrena*	3 800 000
Zaburzenia nastroju	2 499 229
Stwardnienie rozsiane**	45 000
Choroba Parkinsona	98 000
Zaburzenia psychiatryczne	453 650
Udary	644 025
Urazy mózgu	335 260
Razem	14 990 970

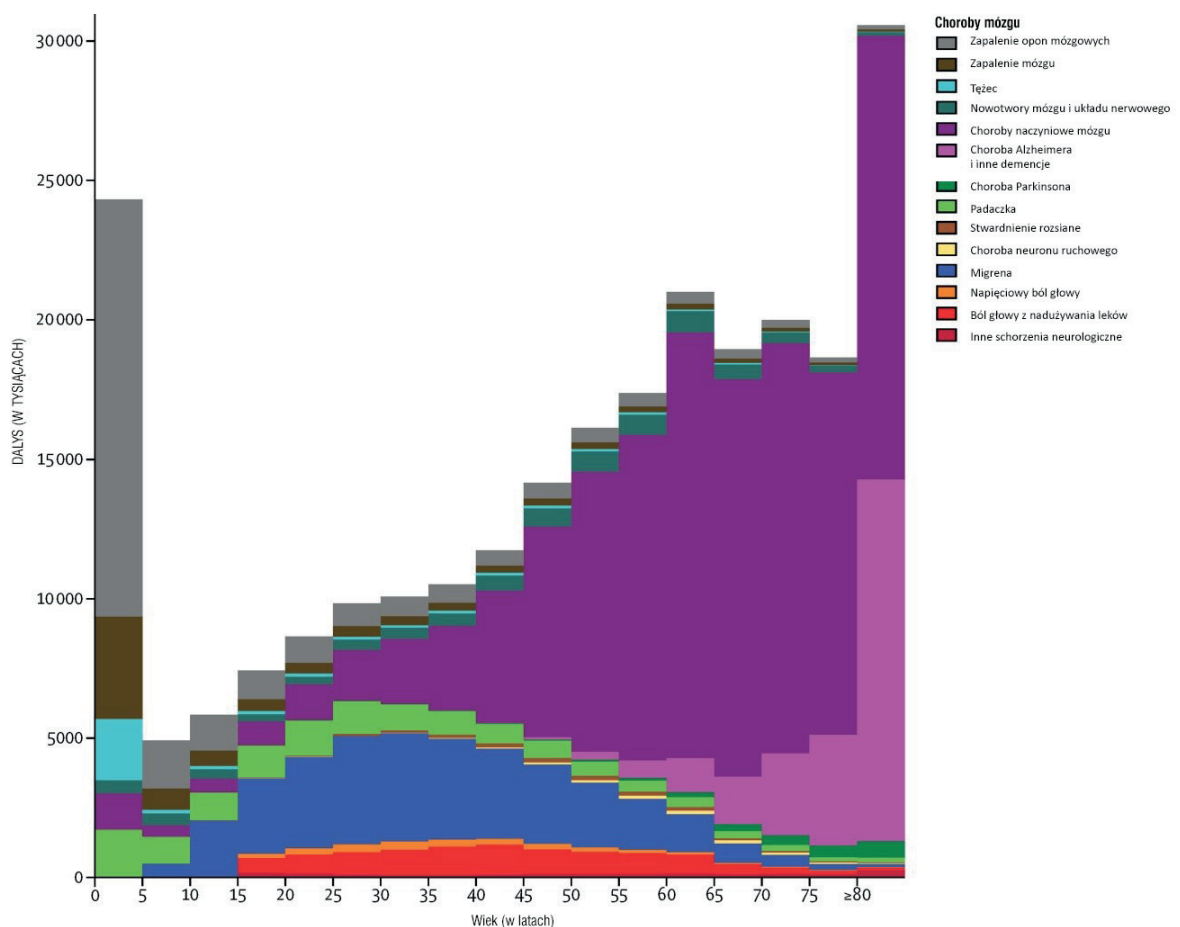
\* Źródło: opracowanie własne na podstawie Dane szacunkowe dotyczące migreny za Stępień A. s. 95–100.

\*\* Źródło: opracowanie własne na podstawie danych z opracowań własnych,  
Pozostałe dane za al, A. Gustavsson (2011 (21)). *Cost of disorders of the brain in Europe 2010. European Neuropsychopharmacology*, 718–779

## A. Epidemiologia wybranych chorób neurologicznych

Zachorowalność na poszczególne choroby neurologiczne zmienia się z wiekiem. O ile u dzieci najczęściej mamy do czynienia z zapaleniem opon mózgowych i padaczką, o tyle wśród seniorów przeważają choroby naczyń mózgowych oraz alzheimer i inne demencje. Szczegółowy rozkład zachorowalności dla 14 chorób mózgu zależny od wieku przedstawia poniższy wykres.

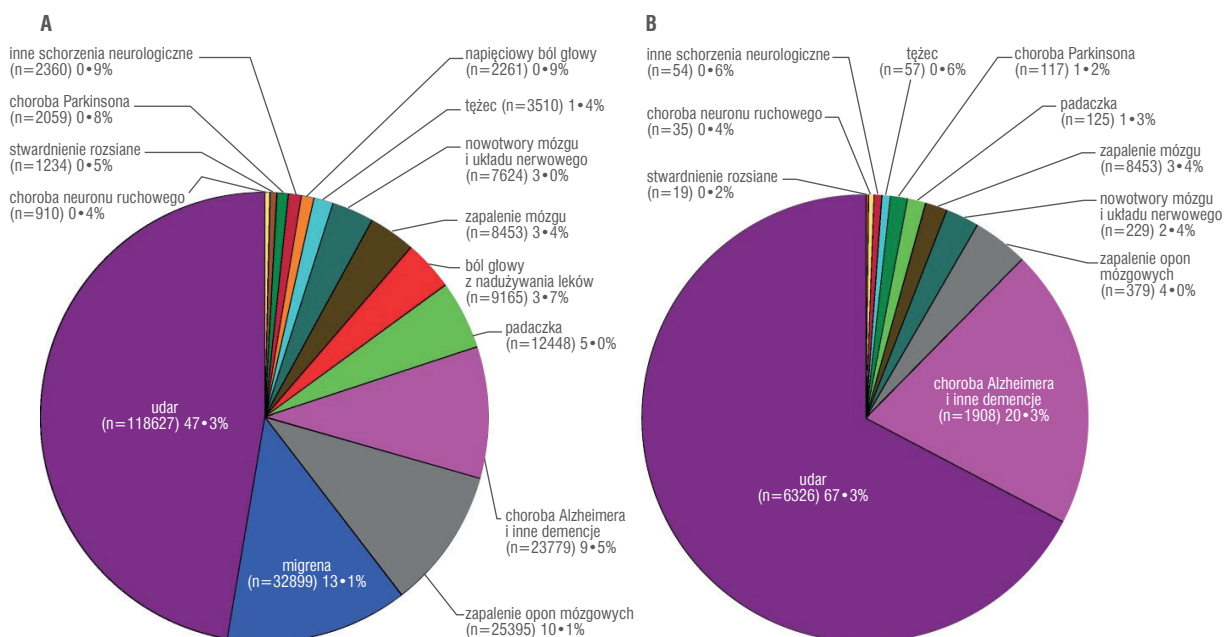
**Wykres 1. Szczegółowy rozkład zachorowalności dla 14 chorób mózgu zależny od wieku**



Źródło: GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group, Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015, The Lancet September 17, 2017

Choroby neurologiczne są przyczyną zarówno pogorszenia się jakości życia (wskaźnik DALY), jak i zgonów. W obu przypadkach na pierwszym miejscu są choroby naczyń mózgowych (udary). Co jednak istotne, a rzadko uwzględniane w polityce zdrowotnej, w skali globalnej drugie miejsce pod względem wskaźnika DALY zajmuje migrena, nie zaś, jak można by było przypuszczać, choroby neurodegeneracyjne.

**Wykres 2. Udział różnych zaburzeń neurologicznych w ogólnym obciążeniu zaburzeniami neurologicznymi w 2015 roku.**



Dane globalne. Diagram A – DALY. Diagram B – zgony.

Źródło: GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group, *Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015*, The Lancet September 17, 2017

W naszym regionie Europy ranking DALY chorób neurologicznych jest nieco inny. Pierwsze i drugie miejsce pozostają bez zmian, trzecie natomiast zajęła choroba Alzheimera, następne – kolejno: nowotwory mózgu i układu nerwowego, bóle głowy związane z nadużywaniem leków, epilepsja, inne zaburzenia neurologiczne, stwardnienie rozsiane, choroba Parkinsona, napięciowe bóle głowy, zapalenie opon mózgowych, zapalenie mózgu, choroba neuronu ruchowego, tęžec.

Co również istotne, według WHO w naszym regionie z roku na rok rośnie zachorowalność na choroby naczyń mózgowych oraz choroby neurodegeneracyjne, spada natomiast liczba chorób, których podłożem są infekcje.

Uwzględniając wskaźnik DALY, poniżej przedstawiono epidemiologiczne dane szacunkowe dotyczące schorzeń kluczowych dla zdrowia publicznego.

## I. Choroby naczyń mózgowych (udary)

Udar mózgu definiowany jest jako nagłe, ogniskowe, naczyniopochodne uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego, którego warunkiem rozpoznania jest potwierdzenie obecności ogniska udarowego w badaniach neuroobrazowych lub utrzymywanie się objawów ogniskowych przez ponad 24 godziny przy wykluczeniu innych przyczyn zaburzeń. Udar mózgu może być krwotoczny (wywołany wylewem krwi do mózgu, 80–90 proc. przypadków) lub niedokrwienny (wywołany zatrzymaniem dopływu krwi do mózgu, 10–20 proc. przypadków). Objawy udaru zależą od lokalizacji miejsca uszkodzenia. W wielu przypadkach udar mózgu jest stanem zagrażającym życiu, jako zaburzenie wymaga bezwzględnie hospitalizacji, najlepiej na wyspecjalizowanym oddziale udarowym.

Następstwem udaru są różne ubytki neurologiczne. Należy tu wymienić przede wszystkim niedowład, problemy z utrzymaniem równowagi oraz zaburzenia poznawcze. Szacuje się też, że od 25 do 60 proc. osób po przebytym udarze choruje na depresję. W części przypadków objawy ostrego uszkodzenia mózgu ustępują samoistnie lub pod wpływem leczenia. Jednakże u 25–50 proc. chorych udar prowadzi do trwałej niepełnosprawności, która oznacza częściową lub całkowitą zależność od innych.

W Polsce co 8 minut ktoś doznaje udaru, co daje ponad 60 tys. zachorowań rocznie. Udar mózgu jest trzecią, po chorobach serca i nowotworach, przyczyną zgonu oraz najczęstszym powodem trwałej niesprawności u osób powyżej 40. r.ż. Współczynniki zapadalności na udar mózgu w naszym kraju wynoszą 177/100 tys. mężczyzn i 125/100 tys. kobiet. Oznacza to, że zapadalność na udar mózgu w Polsce kształtuje się i utrzymuje na średnim poziomie europejskim. Niekorzystnie przedstawiają się natomiast wskaźniki umieralności chorych z udarem mózgu, wynoszą bowiem 69,2/100 tys. mężczyzn i 81,7/100 tys. kobiet. Według rocznika GUS 2018 w 2018 roku z powodu chorób naczyń mózgowych zmarło 30 009 Polaków. Jeszcze gorzej wygląda w Polsce sprawa niepełnosprawności u pacjentów, którzy przeżyli udar, dotyczy ona bowiem aż ok. 70 proc. chorych, w krajach rozwiniętych zaś – poniżej 50 proc. chorych. Współczynnik zapadalności na udar niedokrwienny (pierwszy w życiu) w Polsce w 2010 r. wyniósł 173,2/100 tys. osób, podczas gdy dwie dekady wcześniej równy był 186,6/100 tys. osób. Wartość tego samego współczynnika w przypadku udaru krwotocznego (pierwszego w życiu) również się zmniejszyła (1990 r. – 67,2/100 tys. osób, 2010 r. – 53,2/100 tys. osób). Podobnie było w przypadku umieralności oraz wskaźnika DALY<sup>5</sup>.

## II. Migrena i inne pierwotne (samoistne) bóle głowy

Migrena i inne pierwotne bóle głowy (czyli takie, w których nie można wyróżnić odrębnego czynnika patofizjologicznego), to najczęściej występujące zaburzenia neurologiczne. Szacuje się, że 50 proc. ogólnej populacji odczuwało ból głowy w danym roku, a więcej niż 90 proc. zgłasza bóle głowy w ciągu życia. Częstość występowania bólów migrenowych u dzieci i młodzieży wynosi 7,7 proc., co oznacza, że prawie 8 proc. dzieci cierpi na migrenę<sup>6</sup>.

**Tabela 3**

Ból	Częstość występowania (w %)
Napięciowy	69
Migrena	16
Klasterowy	0,1
Kłujący idiopatyczny	2
Wysiłkowy	1
Pozostałe pierwotne	11,9

Źródło: Stępień A.: *Bóle głowy*, wyd. Medical Tribune, Warszawa 2008.; Adam Stępień, Antoni Prusiński, Agnieszka Suwała, *Wybrane dane epidemiologiczne występowania migreny w Polsce*, Ból, 2003, Tom 4, Nr 3

### Napięciowy ból głowy (NBG)

Najczęstszym schorzeniem w tej grupie są napięciowe bóle głowy, określane również jako ból głowy psychogeny, stresowy ból głowy, zwykły ból głowy lub ból głowy spowodowany wzmożonym napięciem mięśni. Częstość występowania NBG w populacji ogólnej w USA i w Europie szacowana jest na od 30 do 80 proc. W grupie chorych leczących się w specjalistycznych ośrodkach leczenia bólów głowy rejestrowany jest u 30–75 proc. pacjentów. Częściej występuje u kobiet niż u mężczyzn. Napięciowy ból głowy występuje w każdej grupie wiekowej, także wśród młodzieży szkolnej, ale najczęściej pojawiają się w wieku średnim. Ocenia się, że ten rodzaj bólu głowy występuje u ok. 5–7 proc. uczniów w wieku od 5 do 15 lat. U jednej trzeciej z nich napięciowy ból głowy współistnieje z migreną. W tej grupie chorych częściej niż u osób dorosłych stwierdza się występowanie zaburzeń emocjonalnych i nerwicowych<sup>7</sup>.

5 Udry mózgu. Rosnący problem w starzejącym się społeczeństwie. Raport Instytutu Ochrony Zdrowia, Warszawa 2016.

6 Abu-Arafeh I., Razak S., Sivaraman B., Graham C., *Prevalence of headache and migraine in children and adolescents: a systematic review of population-based studies*. Dev Med Child Neurol 2010;52:1088 -97.

7 Stępień A., *Napięciowy ból głowy*, „Nowa Medycyna” 2/2003.

Do tej pory etiologia tego schorzenia pozostaje nieznana. Charakteryzuje go niewielkie lub średnie natężenie dolegliwości, rozlany, uciskowy i tępy charakter bólu, który najczęściej zlokalizowany jest w okolicach czołowych i któremu nie towarzyszą nudności i wymioty.

Zgodnie z klasyfikacją bólów głowy NBG można podzielić na trzy podtypy w zależności od częstości występowania: (1) sporadyczne epizodyczne napięciowe bóle głowy (< 12 dni w roku), (2) częste epizodyczne napięciowe bóle głowy (12–180 dni w roku) i (3) przewlekłe napięciowe bóle głowy (> 180 dni w roku). Jakkolwiek jedynie częste występowanie przewlekłych bólów napięciowych powoduje istotną niesprawność, 3 proc. ogólnej populacji cierpi z powodów przewlekłych bólów głowy, tj. bólów trwających 15 dni miesięcznie. Prowadzą one do największych ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu<sup>8</sup>.

Przewlekła i epizodycznie częsta postać napięciowego bólu głowy stanowi rzeczywisty problem zarówno dla pacjentów, jak i dla lekarzy. Niestety, ta grupa pacjentów rzadko trafia do specjalistycznych poradni neurologicznych. Zwykle zgłaszają się oni ze swoimi dolegliwościami do lekarza POZ, a po kilku próbach nieskutecznego leczenia rezygnują z terapii, żyjąc dalej z bólem.

## Migrena

Migrena jest chorobą przewlekłą o nawracających, silnych, pulsujących bólach głowy, którym towarzyszą inne objawy neurologiczne oraz zaburzenia wegetatywne (nudności, wymioty, nadwrażliwość na hałas i światło, zawroty głowy). Ataki wywoływane za pomocą specyficznych bodźców spustowych. Napad bólu migrenowego trwa od 4 do 72 godzin i może się powtarzać z różną częstotliwością – od pojedynczego w roku do kilkurazowego w miesiącu. Pomiędzy napadami bólu chorzy nie odczuwają żadnych dolegliwości. Rozróżnia się pięć głównych kategorii migreny, przy czym dwie z nich – migrena bez aury (częstsza, 85 proc. chorych) i migrena z aurą (migrena klasyczna, 15 proc. chorych) – występują najczęściej. W tej drugiej postaci bezpośrednio przed bólem głowy pojawia się aura, z reguły wzrokowa. Patogeneza migreny nie jest do końca poznana, przypuszcza się, że migrena jest związana z genetyczną predyspozycją do nadwrażliwych reakcji neuronaczyniowych. Napady migreny mogą się różnić siłą od lekkich (zdolność do aktywności zachowana, chociaż nieco upośledzona) po ciężkie (wymagające reżimu łóżkowego).

Migrena występuje w każdym wieku. Stosunek występowania migren u kobiet i mężczyzn w ciągu życia utrzymuje się na stałym poziomie, wynosi 2–3 kobiety na 1 mężczyznę i jest zbliżony w różnych krajach. Przewaga kobiet wśród osób z bólami głowy uwidacznia się w okresie dojrzewania: ryzyko wystąpienia bólów głowy u dzieci i nastolatków płci żeńskiej jest 1,5-krotnie wyższe niż u dzieci i nastolatków płci męskiej, a ryzyko wystąpienia migreny – 1,7-krotnie wyższe. Odsetek występowania napięciowych bólów głowy jest podobny u obu płci.

Migrena silnie się wiąże z współwystępowaniem zaburzeń lękowych i zaburzeń nastroju, alergiami, zespołami bólu przewlekłego oraz epilepsją. Migrena z aurą, ale nie migrena bez aury, jest czynnikiem ryzyka niedokrwiennego udaru i zmian patologicznych mózgu w obrazie MRI, zwłaszcza u kobiet z częstymi atakami migreny. Lęk w dzieciństwie skutkuje następowym występowaniem bólów głowy u młodych dorosłych.

Nasilenie migren jest zróżnicowane: 25 proc. osób cierpiących na migreny doświadcza  $\geq 4$  silnych ataków w miesiącu, 48 proc. ma od 1 do 4 silnych ataków, a 38 proc. –  $\leq 1$  silny atak w miesiącu. Przebieg migreny jest również zróżnicowany: remisja następuje u 30 proc. chorych, choroba utrzymuje się u 45 proc., a u 25 proc. przekształca się w inny rodzaj bólów głowy.

8 Abu-Arafeh I., Razak S., Sivaraman B., Graham C., *Prevalence of Headache and Migraine in Children and Adolescents: A Systematic Review of Population-based Studies*, „Developmental Medicine & Child Neurology” 2010 (52), s. 1088–1097.

Jednocześnie jest to jedna z najbardziej lekceważonych chorób mózgu, prowadząca do nadużywania leków przeciwbólowych i – co z tym związane – rozwoju MOH (ang. *medication overuse headache* – bólów głowy związanych z nadużywaniem leków). Polskie badania epidemiologiczne mają charakter częstkowy. Na podstawie badania „Wybrane dane epidemiologiczne występowania migreny w Polsce”<sup>9</sup>, przeprowadzonego na 2062 pacjentach, naukowcy szacują, że migrena dotyka ok. 10 proc. populacji polskiej, co daje 3,8 mln osób. W prezentowanym badaniu na migrenę chorowały najczęściej osoby po 40. r.ż. (72 proc.). U 79 proc. badanych typowy napad migreny utrzymywał się od 4 do 24 godzin.

Najpoważniejszym problemem tej ogromnej populacji jest brak akceptacji społecznej, lekceważenie problemu przez otoczenie, pracodawców i lekarzy pierwszego kontaktu.

### III. Padaczka

Padaczka to grupa przewlekłych zaburzeń neurologicznych charakteryzujących się napadami padaczkowymi. Napad padaczkowy jest wyrazem przejściowych zaburzeń czynności mózgu, polegających na nadmiernych i gwałtownych, samorutynnych wyładowaniach bioelektrycznych w komórkach nerwowych. W większości przypadków przyczyna choroby jest nieznana, ale u wielu osób epilepsja rozwija się m.in. na skutek urazu mózgu, guza mózgu, stosowania narkotyków lub nadużywania alkoholu.

WHO szacuje, że na świecie na padaczkę cierpi ponad 50 mln osób. W Europie jest to 6 mln ludzi, z czego rocznie aż 13 tys. umiera. 40 proc. tych zgonów można byłoby uniknąć, stawiając prawidłową diagnozę i podejmując właściwe leczenie.

W Polsce padaczka ze względu na swoje rozpowszechnienie wynoszące ok. 1 proc. ogólnej populacji (300–400 tys. osób, ale według danych NFZ z 2016 roku w Polsce rozpoznanie padaczki otrzymało 500 tys. osób) stanowi znaczący problem epidemiologiczny, diagnostyczny, terapeutyczny, społeczny i wreszcie ekonomiczny.

Każdego roku w naszym kraju przybywa od 20 do 28 tys. nowych zachorowań na padaczkę, co oznacza, że każdego dnia diagnozowanych jest ok. 60 chorych. Większość przypadków padaczki – ok. dwóch trzecich – jest diagnozowana u osób przed ukończeniem 16. r.ż., tj. w grupie, która wymaga szczególnej uwagi, gdyż wkracza w dorosłość i wchodzi w nowe role społeczne. Kolejny szczyt zachorowalności padaczki obserwuje się u osób w wieku powyżej 65. r.ż.

Mowa jest o padaczce czynnej, tzn. napadach powtarzających się, chociaż nie zawsze leczonych. Jeżeli jednak uwzględnić wystąpienie przynajmniej jednego napadu w całym życiu człowieka, to liczba osób z padaczką sięga 5 proc. całej populacji, co oznacza, że w Polsce miało lub będzie miało jeden napad padaczkowy ok. 2 mln osób. Nigdy nie ma pewności, czy i kiedy napad się powtórzy. W każdym razie taka osoba wymaga specjalistycznego badania.

Ok. 70 proc. osób z padaczką uzyskuje kontrolę napadów, stosując powszechnie dostępne leki. Jednak 30 proc. polskich chorych, czyli 120–150 tys. osób, nie odpowiada na dostępne leki i wymaga nowoczesnej, skutecznej i dobrze tolerowanej terapii. Brak efektywnego leczenia pogarsza jakość życia, powoduje utratę niezależności i zaburzenia funkcji intelektualnych, zwiększa możliwość wystąpienia objawów neurotoksycznych w związku z politerapią oraz umieralność. Śmiertelność u osób chorych na padaczkę jest ok. 2–3-krotnie wyższa niż w populacji ogólnej. Chorzy z padaczką również znacznie częściej cierpią na depresję, podejmują próby samobójcze, mają też znacząco niższą jakość życia. Innym ważnym problemem jest wysoki poziom stygmatyzacji osób z padaczką<sup>10</sup>.

9 Stępień A., Prusiński A., Suwała A., *Wybrane dane epidemiologiczne występowania migreny w Polsce*, „Ból” 2003, tom 4, nr 3.

10 *Padaczka lekooporna*, <https://neurologia-praktyczna.pl/a1321/Padaczka-lekooporna.html/>, dostęp z dn. 2.07.2019.



## IV. Alzheimer i inne demencje

Choroba Alzheimera to schorzenie o charakterze neurodegeneracyjnym, którego przyczyny nie są jeszcze znane. Rozpatrywane obecnie hipotezy badawcze koncentrują się na mechanizmach biochemicznych, prowadzących do uszkodzenia i przyspieszonego obumierania komórek nerwowych. W konsekwencji tych zmian dochodzi do zaniku części struktur mózgowych (objętość mózgu ulega zmniejszeniu) i wystąpienia zaburzeń przewodnictwa nerwowego. Chory staje się coraz mniej samodzielny, następuje bowiem utrata tzw. wyższych funkcji umysłowych, tj. pamięci, orientacji, rozumienia, oceny sytuacji, umiejętności liczenia czy mowy. W zaawansowanym stadium choroby, osoby z tą dolegliwością są zupełnie zależne od wsparcia bliskich/opiekunów.

Choroba Alzheimera jest nieuleczalna. Dostępne formy leczenia prowadzą jednak do spowolnienia postępów choroby i złagodzenia jej przebiegu. Stosowane formy oddziaływań wobec osób chorych to: farmakoterapia (nastawiona na podtrzymywanie funkcji poznawczych); oddziaływania psychospołeczne (terapia zaburzeń zachowania, emocji i sfery poznawczej poprzez np. muzykoterapię, fizjoterapię, rehabilitację neurosensoryczną, ćwiczenia i zabawy rekreacyjne); opieka (wprowadzanie w otoczeniu chorego zmian wspomagających jego funkcjonowanie, np. etykietowanie przedmiotów, rozdrabnianie pokarmów, a w końcowej fazie choroby – łagodzenie występujących dolegliwości).

Choroba Alzheimera jest najczęstszą przyczyną otępienia w wieku podeszłym. Według danych WHO w 2016 r. na całym świecie żyło 47,5 mln osób cierpiących na demencję, z których od 28,5 do 33,3 mln chorowało na chorobę Alzheimera. WHO przewiduje, że łączna liczba osób dotkniętych demencją w 2030 r. wyniesie 75,6 mln i do roku 2050 wzrośnie do 135,5 mln. Oznacza to, że liczba chorych na chorobę Alzheimera ulegnie do 2050 r. potrojeniu<sup>11</sup>.

Ryzyko zachorowania wzrasta z wiekiem, a powyżej 65. r.ż. ulega podwojeniu z upływem każdych kolejnych pięciu lat. Jeśli zatem w grupie wiekowej 65–69 lat zachoruje 3 proc. osób, to w grupie wiekowej 70–74 lat już 6 proc. Wzrost zachorowań na alzheimer i inne rodzaje demencji jest zatem bezpośrednią konsekwencją starzenia się społeczeństwa.

Również w tym przypadku brak dokładnych danych epidemiologicznych dotyczących Polski. Według dostępnych informacji liczbę osób, które w 2015 r. były dotknięte chorobą Alzheimera, można szacować na od 360 do 470 tys. Co istotne – jest to prawie o 20 proc. więcej niż w 2005 r. Co więcej, tempo wzrostu zachorowań także rośnie: o ile w latach 2005–2010 coroczny wzrost liczby chorych utrzymywał się na poziomie nieprzekraczającym 2 proc., o tyle w latach 2010–2015 są to już 3–4 proc.<sup>12</sup>.

Z inicjatywy Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich w 2011 r. został opracowany projekt „Narodowego Planu Alzheimerowskiego”. W jego założeniach przedstawiono m.in. zadania w zakresie organizacji pomocy medycznej (diagnostyka i leczenie) polegające na: stworzeniu w wybranych jednostkach służby zdrowia modelowych ośrodków pomocy medycznej dla osób z chorobą Alzheimera (wielospecjalistyczna diagnostyka, poradnictwo, dzienne hospitalizacje, wypracowanie modelu pomocy medycznej i zdefiniowanie trudności w jej udzielaniu), opracowanie programu terapeutycznego dla osób z chorobą Alzheimera (kompleksowe, wielospecjalistyczne leczenie w oddziałach dziennych, poradniach i w domu). Niestety, dotychczas w Polsce nie wdrożono żadnego systemowego rozwiązania, które pozwoliłoby na zmierzenie się z tym problemem.

11 <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia>

12 *Opieka nad osobami chorymi na chorobę Alzheimera oraz wsparcie dla ich rodzin*, Raport NIK. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,13694,vp,16130.pdf>, dostęp z dn. 2.07.2019.



## V. Stwardnienie rozsiane

Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) jest nabytą chorobą zapalno-demielinizacyjną o niejasnej etiologii i autoimmunologicznej patogenezie. Istotą choroby jest wieloogniskowe (rozsiane) uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego (OUN), które powoduje występowanie zróżnicowanych objawów neurologicznych. Objawy te występują w postaci zaostrzeń (rzutów) lub powolnego postępu choroby i z czasem prowadzą do nieodwracalnego uszkodzenia układu nerwowego. SM jest chorobą przewlekłą, trwającą całe życie, ale stopień nasilenia objawów i dynamika ich rozwoju mogą być bardzo zróżnicowane. Symptomy neurologiczne występujące u chorych na SM są różne ze względu na to, że zmiany patologiczne (plaki) występują w różnych okolicach mózgu i rdzenia kręgowego. Do najczęstszych objawów neurologicznych w SM należą niedowłady piramidowe kończyn dolnych i górnych, zaburzenia wszystkich rodzajów czucia, zaburzenia widzenia, zaburzenia koordynacji, zaburzenia kontroli zwieraczy i zaburzenia chodzenia.

Stwardnienie rozsiane jest jedną z najczęstszych nieuleczalnych chorób neurologicznych młodych dorosłych. Diagnoza zazwyczaj zostaje postawiona między 20. a 40. r.ż. Na świecie wskaźniki chorobowości wahają się od 15 do 180/100 tys. osób; w północnej Europie uśredniony wskaźnik wyniósł 83/100 tys., a w Polsce od 45 do 92/100 tys. Wskaźniki zachorowalności różnią się w zależności od rozmieszczenia geograficznego. Polska znajduje się w pasie wysokiej zachorowalności, według różnych danych populację chorych można szacować na od 43 (dane NFZ) do 60 tys. chorych. Zapadalność na SM w Polsce wynosi od 45 do 92 przypadków na 100 tys. mieszkańców, a rocznie notuje się ok. 2000 nowych zachorowań. W ok. 10 proc. przypadków SM występuje w postaci rodzinnej. Dane te również są jedynie szacunkowe i wymagają weryfikacji poprzez przeprowadzenie badań obejmujących całą populację.

Heterogenność SM powoduje, że przebieg choroby, nasilenie jej objawów, aktywność rzutowa, tempo progresji niesprawności i w konsekwencji rokowanie są bardzo zróżnicowane. Dlatego poszczególne grupy chorych na SM mają bardzo odmienne potrzeby w zakresie terapii, rehabilitacji i innej pomocy medycznej. To różne zapotrzebowanie na pomoc medyczną powoduje istotne różnice w generowaniu kosztów związanych z chorobą i finansowaniu opieki nad pacjentami z SM w zależności od postaci choroby, jej nasilenia oraz czasu trwania. W początkowym okresie koszty dotyczą głównie diagnozowania i leczenia DMD. Natomiast w okresie późniejszym dominują koszty pośrednie, związane z utratą zdolności zarobkowania, opieką socjalną i rehabilitacją.<sup>13</sup>

Stwardnienie rozsiane w ramach niniejszego raportu zostało poddane szczegółowej analizie, **patrz str. 34**.

## VI. Parkinson i inne choroby układu pozapiramidowego

Choroba Parkinsona (*ang. Parkinson's disease*) jest przewlekłą chorobą neurodegeneracyjną układu nerwowego, z typowymi objawami ruchowymi jak spowolnienie, drżenie spoczynkowe, sztywność mięśniowa i zaburzenia równowagi. Choroba ta charakteryzuje się długim (nawet kilkunastoletnim) okresem przedobjawowym z mało charakterystycznymi objawami, stanowiącymi czynniki ryzyka jej rozwoju (zaburzenia węchowe, zaparcia, depresja i zaburzenia snu fazy REM, tzw. zespół RSBD – *ang. REM Sleep Behavior Disorder*) oraz okresem objawowym (wymienione wyżej zaburzenia ruchowe), który u ok. 25 proc. chorych trwa do 20 lat, a u niektórych chorych obserwuje się nawet dłuższy okres przeżycia. Choroba występuje z częstością 0,3 proc. w populacji ogólnej, ale jej częstość narasta z wiekiem (1,5 proc. > 65 r.ż.). Średni wiek zachorowania to 58 lat<sup>14</sup>.

Podstawowe objawy PD (zaburzenia ruchowe) są efektem zmian zwyrodnieniowych i zaniku komórek istoty czarnej śródmózgowia, produkujących dopaminę. Główny cel terapii to wyrównanie tego deficytu dopaminergicznego.

13 Gałązka-Sobotka M. (red.), *Ekonomiczno-społeczne skutki stwardnienia rozsianego w aspekcie optymalizacji zarządzania chorobą w Polsce*, Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2018.

14 De Lau L.M., Breteler M.M., *Epidemiology of Parkinson's Disease*, „The Lancet Neurology” 2006 (5), s. 525–535.

W odróżnieniu od innych chorób neurozwyrodnieniowych PD charakteryzuje się dość dobrym rokowaniem co do przeżycia, związanym z dostępnością wielu skutecznych leków i metod leczenia o charakterze interwencji objawowych.

Leczenie PD musi być dostosowane do odpowiedniego etapu choroby i uwzględniać jej złożony charakter, z wielością objawów ruchowych, które z czasem się nasilają (i które wymagają dostosowywania dawek), a także objawów pozaruchowych, które często ograniczają stosowanie skutecznych metod leczenia (np. otępienie, zaburzenia psychiczne czy depresja mogą uniemożliwiać leczenie metodami zaawansowanymi jak DBS czy terapie infuzyjne). Złożony charakter schorzenia, jakim jest PD, wymaga również wielospecjalistycznej opieki i zespołu złożonego z neurologa (główny koordynator opieki), psychiatry, neuropsychologa, neurochirurga, neurorehabilitanta, fizjoterapeuty, dietetyka, pielęgniarki<sup>15</sup>.

Jak wynika z badania „The Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study (GBD) 2015”<sup>16</sup> analizującego dane epidemiologiczne na całym świecie, liczba chorych na parkinsona w 2015 r. podwoiła się względem liczby chorych w 1990 r. Wynika to, podobnie jak w przypadku alzheimera i innych rodzajów demencji, ze starzenia się społeczeństwa. Jeśli chodzi o choroby neurologiczne, szybszy wzrost zachorowań obserwuje się jedynie w przypadku choroby Alzheimera i innych demencji.

Niestety, w Polsce brak dokładnych danych epidemiologicznych. Jak wynika z naszych badań, prezentowanych w niniejszym opracowaniu, obecną populację osób z parkinsonem należy szacować na ok. 100 tys. chorych. Szczegółowe dane zostały przedstawione w rozdziale o badaniach dotyczących kosztów leczenia choroby Parkinsona, **patrz str. 32**.

Dystonia obejmuje grupę szczególnego rodzaju ruchów mimowolnych i zaburzeń postawy, które występują w przebiegu wielu chorób neurologicznych. Może być nią objęta jedna część ciała lub kilka różnych. Dystonia występuje zarówno u mężczyzn, jak i kobiet bez względu na wiek. Jeżeli choroba rozpoczyna się w dzieciństwie, to zazwyczaj ma gorszy przebieg i prowadzi do niepełności. Początek przypada na wiek dorosły, to objawy są najczęściej ograniczone do pewnych części ciała, a choroba nie wykazuje tendencji do uogólniania się. Rozpoznanie dystonii bywa trudne, co powoduje, że wielu pacjentów jest nieleczonych, a ich symptomy pozostają nierozpoznane. Ostatnie badania epidemiologiczne wskazują, że w Europie żyje ok. 500 tys. osób z różnymi postaciami dystonii, a sporo z nich nie wie, że cierpi na tę chorobę.

Na szczególną uwagę zasługują też inne choroby układu pozapiramidowego, np. płasawica Huntingtona, postępująca nieuleczalna choroba neurodegeneracyjna o podłożu genetycznym. Płasawicę Huntingtona (HD, *Huntington's disease*) dziedziczy się w sposób autosomalny dominujący; powoduje ją mutacja genowa w chromosomie 4. Rozpowszechnienie HD jest dość zróżnicowane<sup>17</sup>. Nie stwierdzono przewagi żadnej z płci, a średni wiek wystąpienia objawów to przedział między 35. a 44. r.ż. Brak danych epidemiologicznych, są jednak dane mówiące o stopniowym wzroście zachorowań: 15–20 proc. na dekadę w Australii, Ameryce Północnej i Europie Zachodniej.

Przebieg HD jest powolny i postępujący. Z czasem pojawiają się zaburzenia mowy i połykania, a chory staje się uzależniony od pomocy innych ludzi. Zachłystowe zapalenie płuc spowodowane zaburzeniami połykania jest pierwszą przyczyną śmierci pacjentów z HD, odpowiada za 85 proc. zgonów. W 9 proc. przypadków przyczyną śmierci jest samobójstwo.

Leczenie HD na obecnym etapie wiedzy ma charakter ograniczony i sprowadza się do poprawy w zakresie niektórych objawów, takich jak: zaburzenia ruchowe (głównie płasawica) czy emocjonalne (depresja, lęk). Konieczne jest też wsparcie rodziny, gdyż nie tylko jest ona skazana na wieloletnią opiekę nad chorym, pokonywanie wielu codziennych problemów medycznych i społecznych, lecz także musi żyć ze świadomością (u nosicieli) nieuchronności własnego zachorowania<sup>18</sup>.

15 Gałązka-Sobotka M., Gierczyński J., Sławek J. (red.), *Model kompleksowej i koordynowanej opieki nad pacjentem z chorobą Parkinsona jako nośnik wartości zdrowotnej*, Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2018.

16 *Global, Regional, and National Burden of Parkinson's Disease, 1990–2016: A Systematic Analysis for the Global Burden of Disease Study 2016*, „The Lancet Neurology” 2018, listopad 17 (11), s. 939–953.

17 Rawlins M.D. et al., *The Prevalence of Huntington's Disease*, „Neuroepidemiology” 2016 (46), s. 144–153.

18 Sławek J., Sołtan W., Sitek E., *Choroba Huntingtona – w 20. rocznicę odkrycia genu IT15; patogeneza, diagnostyka i leczenie*, „Polski Przegląd Neurologiczny” 2013, tom 9, nr 3.

## B. Epidemiologia wybranych chorób psychicznych

Dane epidemiologiczne dotyczące tej grupy chorób również są niespójne. Jak wynika z badań globalnych dotyczących 2017 r., 1 na 5 osób (17,6 proc.) w ciągu ostatnich 12 miesięcy doświadczyła stanu spełniającego kryteria jednego z powszechnych zaburzeń psychicznych<sup>19</sup>. Raport ten zawiera również szacunkowe dane dotyczące epidemiologii polskiej. (Patrz tabela – poniżej).

**Tabela 4**

Zaburzenie	% udział w ogólnej populacji (różnice między krajami)	Liczba osób (w mln)	Stosunek mężczyzn do kobiet (w %)	% udział w polskiej populacji
Depresja	3,4 (2-6)	264	2,7 m 4,1 k	2,25
Zaburzenia lękowe	3,8 (2,5-7)	284	2,8 m 4,7 k	3,46
Zaburzenia dwubiegunowe	0,6% (0,3-1,2)	46	0,55 m 0,65 k	0,71
Zaburzenia jedzenia	0,2 (0,1-1)	16	0,13 m	0,23
Schizofrenia	0,3 (0,2-0,4)	20	0,26 m 0,25 k	0,21

W 2010 r. przeprowadzono w Polsce pierwsze szerokie badanie epidemiologiczne zaburzeń psychicznych zgodnie z metodologią WHO („Epidemiologia zaburzeń psychiatrycznych i dostępność psychiatrycznej opieki zdrowotnej – EZOP Polska”) <sup>20</sup>. Badanie objęło ponad 10 tys. respondentów dobranych w losowej próbie osób między 18. a 64. r.ż. W badanej próbie u 23,4 proc. osób rozpoznano w ciągu życia przynajmniej jedno z 18 zaburzeń psychicznych zdefiniowanych według Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10 i Klasyfikacji Zaburzeń Psychiczych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-IV. Wśród nich co czwarty badany doświadczał więcej niż jednego zaburzenia, a co 25. – trzech i więcej. Grupę tych ostatnich pacjentów, mających doświadczenia z kilkoma zaburzeniami, można szacować na blisko ćwierć miliona osób. U ok. 10 proc. badanej populacji stwierdzono zaburzenia nerwicowe, wśród których do najczęstszych należały fobie specyficzne (4,3 proc.) i fobie społeczne (1,8 proc.). Natomiast zaburzenia nastroju wśród zgłaszanych dolegliwości stanowią łącznie 3,5 proc., w tym aż 3 proc. to depresja. Impulsywne zaburzenia zachowania rozpoznawano u 3,5 proc. respondentów. Dużą grupę zaburzeń stanowią zaburzenia związane z używaniem substancji (12,8 proc.), w tym aż 11,9 proc. to zaburzenia będące następstwami nadużywania alkoholu.

**Badanie nie uwzględniło zaburzeń psychotycznych (schizofrenii) oraz organicznych zaburzeń psychicznych. Jeśli jednak dokonać prostej ekstrapolacji na całą populację Polski, oznacza to, że bez uwzględnienia wspomnianych zaburzeń niemal 9 mln (8,892 mln) Polaków przynajmniej raz w życiu doświadczyło zaburzenia psychicznego (zgodnie z kryteriami Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10 i Klasyfikacji Zaburzeń Psychiczych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-IV). Ekspertsi podkreślają też, że niższe od oczekiwanych wyniki populacyjne dotyczące depresji w badaniu EZOP wymagają dodatkowych analiz.**

Zjawisko to może być związane ze stosunkowo niskim współczynnikiem zrealizowanych wywiadów (50,4 proc.)<sup>21</sup>.

19 Ritchie H., Roser M., *Mental Health*, <https://ourworldindata.org/mental-health#prevalence-of-mental-health-and-substance-use-disorders>, dostęp z dn. 2.07.2019.

20 <http://www.ezop.edu.pl/>, dostęp z dn. 9.07.2019.

21 Kiejna A. et al., *Rozpowszechnienie wybranych zaburzeń psychicznych w populacji dorosłych Polaków z odniesieniem do płci i struktury wieku – badanie EZOP Polska*, „Psychiatria Polska” 2015, 49 (1), s. 15–27.

## I. Zaburzenia lękowe (F40-F48)

Zaburzenia lękowe należą do najbardziej rozpowszechnionych, średnia w populacji to 15–20 proc. Oznacza to, że w Polsce ta grupa zaburzeń może dotyczyć od 5,7 do nawet 7,6 mln osób. Najczęściej do zachorowania dochodzi między 24. a 44. r.ż.

### Występowanie wybranych zaburzeń lękowych<sup>22</sup>

Tabela 5

Zaburzenie	Rozpowszechnienie w populacji (w %)
Zespół lęku uogólnionego (GAD)	4,6
Zespół lęku panicznego (PD)	1–2
Agorafobia (bez PD)	1
Fobie specyficzne	1
Fobia społeczna	3
Zaburzenia obsesyjno-kompulsywne	1–3

Uwaga: Możliwe jest współwystępowanie dwóch lub więcej zaburzeń lękowych, np. lęk uogólniony (GAD) może współwystępować z zaburzeniami afektywnymi (depresją i dystymią) w 8–39 proc. przypadków, z lękiem panicznym w 3–27 proc., z fobią społeczną w 10–26 proc., z fobią specyficzną w 21–55 proc., z nadużywaniem alkoholu w ok. 25 proc. Izolowany zespół lęku uogólnionego pojawia się w zaledwie 10–26 proc. przypadków. Co istotne, ten rodzaj lęku koreluje ze wzrostem prawdopodobieństwa wystąpienia w późniejszym wieku demencji.

### Zespół lęku uogólnionego (GAD)

Kluczową cechą zespołu lęku uogólnionego jest obecność uporczywego i uogólnionego lęku, niewiążącego się z żadnym określonym czynnikiem. Podkreśla się, że lęk ten cechuje się nieadekwatnie wygórowanym nasileniem – nie odpowiada rzeczywistym zagrożeniom. Osoby dorosłe cierpiące na uogólnione zaburzenia lękowe często niepokoją się codziennymi sprawami, np. obowiązkami zawodowymi, i związaną z nimi odpowiedzialnością, możliwością pogorszenia się stanu zdrowia własnego lub bliskich, w tym ewentualnymi wypadkami, potencjalnymi problemami finansowymi, groźbą bankructwa, niepowodzeniami życiowymi, punktualnością, a nawet pomniejszymi obowiązkami domowymi. W rezultacie chorzy podejmują nieuzasadnione, przesadne starania o zapewnienie sobie i innym bezpieczeństwa, kontrolują wydatki lub wielokrotnie proszą członków rodzin o powiadamianie, czy są bezpieczni itd. Dzieci z uogólnionymi zaburzeniami lękowymi często obawiają się czy zdołają wystarczająco dobrze poradzić sobie w różnych dziedzinach życia, w tym w szkole lub w relacjach z rówieśnikami.

22 Gmitrowicz A., Kropiwnicki P., *Zaburzenie lękowe*, <http://a.umed.pl/psychiatria/dydaktyka/2016/Zaburzenia%20lekowe.pdf>, dostęp z dn. 2.07.2019.

Jeśli chodzi o etiologię, obecnie przyjmuje się, że uogólnione zaburzenia lękowe mają złożone podłoże, obejmujące czynniki zarówno biologiczne, jak i psychologiczne. Badania wskazują na występowanie dziedzicznej skłonności do zachorowania: osoby z rodzin, w których występowały owe zaburzenia, pięciokrotnie częściej zapadają na uogólnione zaburzenia lękowe niż osoby z rodzin, w których zaburzenia te nie występowały. U niemal 90 proc. pacjentów z uogólnionymi zaburzeniami lękowymi diagnozowane są również inne spośród zaburzeń lękowych.

Najwyższą skuteczność leczenia uogólnionych zaburzeń lękowych uzyskuje się, łącząc psychoterapię i psychofarmakoterapię. **Szacuje się jednak, że tylko ok. jednej trzeciej osób cierpiących na uogólnione zaburzenia lękowe podejmuje leczenie.**

## Zespół lęku panicznego (PD)

Zaburzenie lękowe charakteryzujące się nawracającymi napadami intensywnego lęku (ang. *panic attack* PD), pojawiającymi się bez uchwytnej dla pacjenta przyczyny. Napady lęku rozpoczynają się nagle, osiągają pełną intensywność w ciągu ok. 2–10 minut, a następnie stopniowo ustępują. Zwykle trwają ok. kilku–kilkunastu minut. Mogą niekiedy trwać przez dłuższy czas, lecz nie dłużej niż dwie godziny. Częstotliwość napadów paniki w przebiegu zespołu lęku napadowego może się wahać od paru w ciągu miesiąca do kilkudziesięciu dziennie. Jednocześnie w trakcie ataku paniki zdolność krytycznego osądu sytuacji, a także zdolność do kontrolowania swojego zachowania i do werbalnego komunikowania się są ograniczone. Zwykle napadowi lęku towarzyszą liczne objawy fizjologiczne (dusznosc, pocenie, drżenie ciała, płytki oddech, zawroty głowy, odrętwienie, mdłości, ból brzucha, lęk przed śmiercią, parestezje).

Objawy zespołu lęku napadowego prowadzą często do narastania wtórnego lęku antycypacyjnego (lęku oczekiwania), tj. lęku przed nieprzewidywalnymi napadami lęku. Stąd napady paniki o nieuchwytniej dla pacjenta przyczynie mogą z czasem kojarzyć się z sytuacjami, w których się powtarzały, bądź z sytuacjami, w których utrudnione jest uzyskanie natychmiastowego wsparcia czy pomocy. Prowadzi to często do obaw przed opuszczeniem domu, przed samotnością, wejściem do sklepu, znalezieniem się w tłumie.

Obecnie wiadomo, że powstanie zespół lęku panicznego ma podłoże neurobiologiczne, aczkolwiek etiopatogeneza nie została jeszcze dokładnie poznana. Rokowania w przypadku właściwie prowadzonego leczenia są dość dobre, terapia zwykle prowadzi do redukcji objawów. W długoterminowych badaniach katamnetycznych u ok. 30–40 proc. pacjentów nie stwierdza się występowania objawów, u kolejnych 50 proc. symptomy występują w nasileniu, które nie utrudnia istotnie ich życia, zaś u 10–20 proc. objawy o znacznej intensywności się utrzymują. U ok. 80 proc. pacjentów z rozpoznaniem zespołu lęku napadowego rozwija się agorafobia. U pacjentów, u których ataki paniki poddają się terapii, zwykle dochodzi do stopniowego zanikania objawów agorafobii. U 40–80 proc. chorych z zespołem lęku napadowego pojawiają się objawy depresyjne. Z kolei u 20–40 proc. rozwija się zespół zależności od alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych, m.in. leków uspokajających.

## Fobia społeczna

Fobia społeczna często bywa mylona z nadmierną nieśmiałością. Jest jednym z najczęściej diagnozowanych zaburzeń psychicznych. Jest to bowiem zaburzenie, w którym chory odczuwa lęk wobec wszystkich lub niektórych sytuacji społecznych. Niestety, fobia społeczna znacznie ogranicza możliwości życiowe, gdyż prowadzi zwykle do wycofania się z relacji społecznych. Przez niektórych naukowców FS uznawana jest za chorobę cywilizacyjną. Najbardziej typowymi objawami są uporczywy lęk (obawa) przed nienormalnym zachowaniem się wśród ludzi, ośmieszeniem lub kompromitacją, czerwienienie się, drżenie rąk i mięśni, przyspieszone bicie serca, nadpotliwość, duszności.

Niektóre źródła podają, że fobia społeczna dotyka nawet 7–8 proc. ogólnej populacji<sup>23</sup>. Zwykle ma przebieg chroniczny, w wielu przypadkach prowadzi do inwalidztwa, jeśli nie jest prawidłowo leczona. Najczęściej rozpoczyna się w okresie późnej adolescencji lub wczesnej dorosłości. Częściej chorują kobiety (3:2). W rozwoju fobii mają znaczenie czynniki zarówno biologiczne, jak i środowiskowe oraz psychologiczne. U większości pacjentów z tym rozpoznaniem stwierdza się jednocześnie inne zaburzenia psychiczne, przede wszystkim inne zaburzenia lękowe i depresję. Pacjenci z fobią społeczną, szczególnie gdy współistnieją inne zaburzenia psychiczne, narażeni są na wysokie ryzyko uzależnień. Najlepsze efekty leczenia osób z fobią społeczną uzyskuje się, stosując jednocześnie farmakoterapię i psychoterapię behawioralno-poznawczą.

## **Zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne (ang. *obsessive-compulsive disorder*, OCD)**

To zaburzenia charakteryzujące się występowaniem u chorego natrętnych (obsesyjnych) myśli lub zachowań przymusowych. Przebieg OCD jest przewlekły, falujący, z zaostrzeniami i poprawami. Niekiedy początek zaburzenia jest ostry (nagły). Zaledwie 5–10 proc. chorych doświadcza pełnej remisji objawów, u 6–10 proc. nie ma remisji i przebieg jest stale postępujący. Osoby doświadczające obsesji i kompulsji zdają sobie sprawę z irracjonalności swoich myśli i zachowań (co różni obsesje i kompulsje od urojeń), jednak z powodu lęku są zmuszone do wykonywania określonych czynności. Leczenie OCD obejmuje farmakoterapię, psychoterapię i psychoedukację.

Zaburzenie obsesyjno-kompulsyjne (OCD) jest zaburzeniem o nie do końca wyjaśnionej etiopatogenezie psychologiczno-biologicznej. W powstaniu jego objawów istotne znaczenie mają zaburzenia czynności jąder podstawy, kory czołowej i wzgórza oraz zaburzenia transmisji serotoninerdycznej, noradrenergicznej i dopaminergicznej. Zaburzenie to występuje u populacji<sup>24</sup>. W przebiegu OCD niezwykle rzadko występują spontaniczne remisje. Po okresach poprawy uzyskanej dzięki stosowaniu adekwatnej terapii może dochodzić do zaostrzenia objawów w wyniku działania rozmaitych zewnętrznych stresorów.

23 Rabe-Jabłońska J., *Fobia społeczna. Rozpowszechnienie, kryteria rozpoznawania, podtypy, przebieg, współchorobowość, leczenie*, „Psychiatria w Praktyce Ogólnolekarskiej” 2002, tom 2, nr 3, s. 161–166.

24 Rabe-Jabłońska J., *Diagnoza i leczenie zaburzenia obsesyjno-kompulsyjnego*, „Psychiatria”, tom 4, nr 4, s. 160–174.

## II. Zaburzenia nastroju (w tym depresja) (F30-F39)

Zaburzenia nastroju stanowią niejednorodną grupę chorób o różnej epidemiologii.

**Tabela 6**

Epidemiologia zaburzeń nastroju			
Zaburzenie	Ryzyko zachorowania w ciągu życia (w %)	Przeciętny wiek zachorowania	Częstość występowania w zależności od płci (kobiety: mężczyźni)
Zaburzenie depresyjne nawracające	10–25 (kobiety) 5–12 (mężczyźni)	Koniec trzeciej dekady życia	2:1
Zaburzenie afektywne dwubiegunowe	1	20 lat	Taka sama częstość
Cyklotymia	0,5–1	Okres dojrzewania, wczesna dorosłość	Taka sama częstość
Dystymia	3–6	Dzieciństwo, okres dojrzewania, wczesna dorosłość	2–3:1

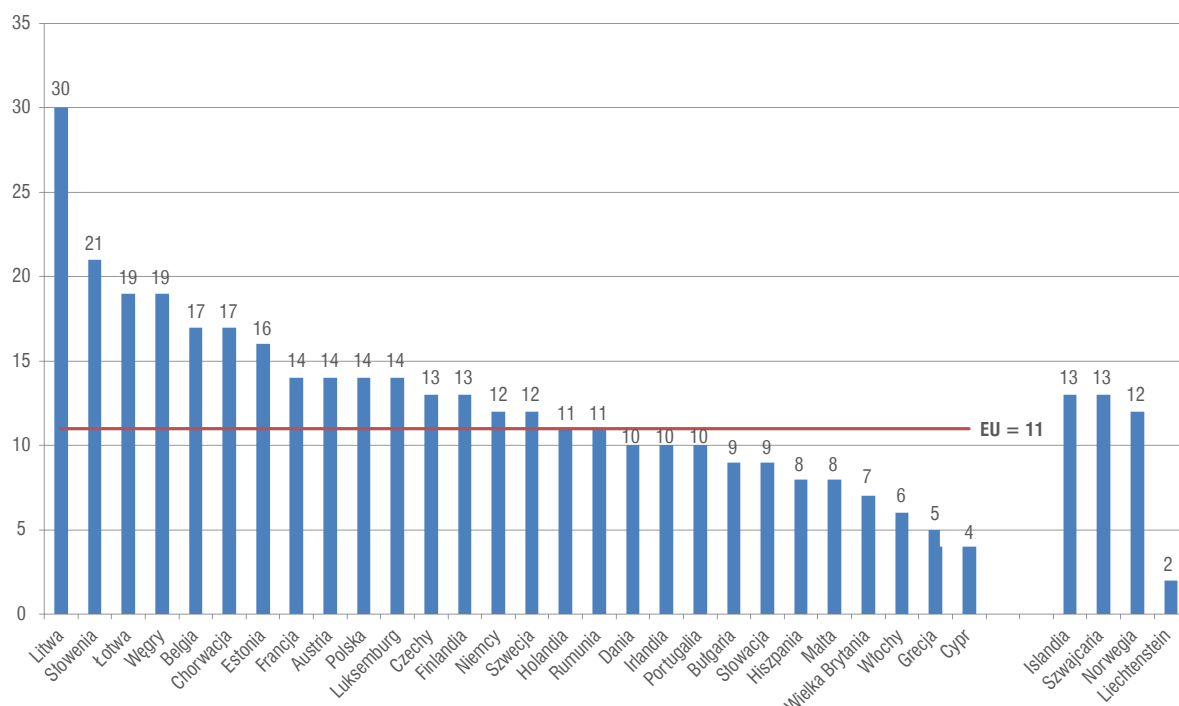
Źródło: Marwick K., Birell S., *Psychiatria*, red. wyd. pol. Sidorowicz S.K., Urban & Partner, Wrocław 2014.

Ze względu na wzrost zachorowań i silne powiązanie z samobójstwami zaburzenia afektywne stanowią ogromne i wciąż rosnące wyzwanie. Z badań epidemiologicznych wynika, że u 50–80 proc. odbierających sobie życie osób rozpoznano jakiegokolwiek zaburzenie afektywne, a wśród pacjentów z nawracającymi zaburzeniami nastroju aż 15 proc. popełnia samobójstwo. Według danych WHO ok. 800 tys. osób rocznie umiera wskutek samobójstwa, które jest drugą najczęstszą przyczyną zgonów między 15. a 29. r.ż.<sup>25</sup>

**Polskie dane dotyczące samobójstw są szczególnie alarmujące. Jesteśmy na trzecim miejscu pod względem liczby samobójstw (5,4 tys. zgonów – dane z 2015 r.) za Niemcami (10,2 tys. zgonów) i Francją (9,2 tys. zgonów).** Nieco lepiej to wygląda, jeśli porównamy dane z liczbą mieszkańców, aczkolwiek Polska nadal przekracza średnią europejską.



**Wykres 3. Wskaźnik samobójstw w krajach Unii Europejskiej 2015 r.**  
(liczba zgonów z powodu samobójstwa na 100 tys. mieszkańców)



Niestety, w grupie wiekowej 15–19 lat należymy już do zdecydowanej niechlubnej czołówki, plasując się w rankingu zgonów na 100 tys. mieszkańców na czwartym miejscu po Litwie, Łotwie i Estonii.

Badania z ostatnich dziesięcioleci wskazują na wzrostowy trend zachorowania na depresję, skłaniają też do postrzegania depresji jako choroby cywilizacyjnej. Szczególnie dotyczy to populacji po 65. r.ż., w której odsetek zachorowań sięga 20 proc. i wiąże się z niepełnosprawnością, zwiększoną śmiertelnością pacjentów i gorszymi wynikami leczenia chorób przewlekłych. Depresja – jak widać, również wiążąca się ze starzeniem się społeczeństwa – może jednak nie tylko być konsekwencją schorzenia somatycznego, lecz także stanowić czynnik ryzyka predysponujący do jego rozwoju. **Szacuje się, że do 2020 r. depresja stanie się drugą po chorobie niedokrwiennej serca najczęstszą przyczyną niepełnosprawności na świecie. W 2030 r. będzie już pierwsza.**

**Tabela 7**

Nazwa schorzenia somatycznego	Częstość zaburzeń nastroju (w %)
Cukrzyca typu 1	12
Cukrzyca typu 2	8–52
Niewydolność serca	14–30
Choroba wieńcowa	15–50
Nowotwór złośliwy	20–50
Reumatoidalne zapalenie stawów	13–80
Choroba Parkinsona	51
Choroby tarczycy	20–30
Przewlekłe zespoły bólowe	50

Źródło: Mokros Ł., Pietras T., *Rozpowszechnienie zaburzeń afektywnych, „Psychoterapia i Uzależnienia”* 2017 (1).



## Depresja

Depresja jest najbardziej rozpowszechnionym poważnym schorzeniem psychicznym. Uważa się, że objawy depresyjne wykazuje przynajmniej raz w życiu co trzeci człowiek, a co najmniej jedna szósta populacji była dotknięta epizodem dużej depresji. Z prowadzonych na świecie badań epidemiologicznych wynika, że zapadalność na depresję dotyka coraz większy odsetek społeczeństw. Jako przyczynę tego zjawiska najczęściej wymienia się obciążenie narastającymi stresorami przy pogłębiającym się braku wsparcia społecznego. Mamy coraz więcej doniesień naukowych o tym, że depresja narasta w krajach rozwiniętych w grupie ludzi młodych i aktywnych zawodowo, że przewaga kobiet z depresją zaczyna się zmniejszać na rzecz mężczyzn i wśród nich narasta też liczba samobójstw. Częstość występowania zaburzeń nastroju w populacji generalnej sięga od 2 do 9 proc., a przyżyciowa zapadalność wynosi od 10 do 17 proc. Uważa się, że zaburzenia nastroju są przyczyną 11 proc. niepełnosprawności, stanowią też istotny problem z punktu widzenia absencji chorobowej, przedwczesnej umieralności i zużycia leków. Szacuje się, że do 2020 roku depresja będzie drugą po chorobie niedokrwiennej serca przyczyną chorobowości na świecie (WHO, Pelter R., Carson A., Rodin G., BMJ, 2002). Raport WHO z 2017 r.<sup>26</sup> szacuje zachorowania na depresję w Polsce na 5,1 proc. ogólnej populacji, czyli 1 878 988 przypadków.

Polityka zdrowotna państwa musi zakładać zatem indywidualne podejście do chorującego na depresję. Jak dotąd nie ma uniwersalnego i skutecznego dla wszystkich leczenia. Leczenie, zarówno to biologiczne, głównie przy pomocy leków, jak i polegające na oddziaływaniach psychospołecznych, nie we wszystkich przypadkach przynosi efekty. Przyjmuje się, że ok. 30–40 proc. pacjentów chorujących na depresję i leczonych większością dostępnych leków nie doznaje poprawy. Leki z grupy inhibitorów wychwyty zwrotnego serotoniny, które 20 lat temu określano jako „tabletki szczęścia”, są skuteczne tylko w ok. 70 proc. przypadków. Fakty te są zbieżne z opublikowanymi w 2014 r. wynikami prowadzonych w USA badań naukowych, według których niedobór serotoniny nie u każdego musi prowadzić do depresji. Rynek leków przeciwdepresyjnych, zdominowany przez analogi selektywnych inhibitorów serotoniny, musi zatem być stale poszerzany o inne cząsteczki aktywne, które będą powszechnie dostępne. Dla osób młodych i aktywnych zawodowo niezwykle istotne będzie wdrożenie takiego leczenia, które pozwoli na jak najszybsze ustąpienie objawów choroby przy jednoczesnym zminimalizowaniu działań niepożądanych, w tym zaburzeń poznawczych – tak by pacjent jak najszybciej doznał klinicznej poprawy i odzyskał poczucie kompetencji społecznej, rodzinnej i zawodowej.<sup>27</sup>

Szczegółowe dane dotyczące szacunków kosztów związanych z depresją są zawarte w **rozdziale 5**.

26 Depression and Other Common Mental Disorders. Global Health Estimates, WHO 2017.

27 Gałązka-Sobotka M. (red.), Depresja – analiza kosztów ekonomiczno-społecznych, Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2014.

### III. Zaburzenia psychotyczne (w tym schizofrenia) (F20-F29)

Zapadalność na wszystkie zaburzenia psychotyczne wynosi ok. 30/100 tys. osób rocznie. Połowa tego przypada na schizofrenię (szacunkowo 15 przypadków na 100 tys. osób rocznie). Schizofrenia często współwystępuje z chorobami somatycznymi oraz innymi zaburzeniami psychicznymi. Ryzyko zgonu osób z rozpoznaniem schizofrenii jest 2–3-krotnie wyższe niż w populacji ogólnej, a dwie trzecie tych zgonów ma powody naturalne. Jako przyczyny zwiększonego ryzyka wymienia się wyższy odsetek samobójstw oraz ryzyko współwystępowania chorób somatycznych. Statystycznie 15 proc. pacjentów chorych na schizofrenię cierpi również na cukrzycę, 50 proc. jest uzależnionych od nikotyny, alkoholu lub kannabinoidów, ponadto chorzy ci mają od 1,5 do 4 razy większe szanse na wystąpienie otyłości w stosunku do ogólnej populacji. Mimo że należą do grupy wysokiego ryzyka, u pacjentów ze schizofrenią rzadziej niż u zdrowych odpowiednio wcześniej diagnozuje się chorobę niedokrwienną serca czy też nowotwór. Jak wynika z badań szwedzkich, statystycznie mężczyźni ze schizofrenią umierają 15, a kobiety 12 lat wcześniej niż przedstawiciele populacji ogólnej. Do głównych przyczyn śmierci należą właśnie choroba niedokrwienna serca oraz nowotwory<sup>28</sup>.

#### Schizofrenia

Schizofrenia jest uważana za chorobę mózgu, związaną z jego zmianami czynnościowymi i strukturalnymi. W społeczeństwie, a nawet w środowisku medycznym (niestety) postrzeganie zaburzeń psychicznych, w tym przede wszystkim schizofrenii, jest odmienne. Powszechnie uważa się, że są one „czymś dziwnym, nieznanym”, czego należy się obawiać. Osoby chorujące na schizofrenię często wykazują objawy psychotyczne – tzn. urojenia lub pseudohalucynacje, co może powodować, że zachowują się inaczej niż pozostali członkowie społeczeństwa. Objawy te można leczyć przy pomocy leków przeciwpsychotycznych i zazwyczaj dość szybko przemijają pod wpływem właściwej farmakoterapii. W sposób przewlekły mogą się utrzymywać takie symptomy, jak: apatia, izolacja społeczna, a także zaburzenia funkcji poznawczych. Objawy te sprawiają, że pacjenci mają problemy w relacjach międzyludzkich, kłopoty z nauką i pracą.

Zaburzenia schizofreniczne charakteryzują się zakłóceniami myślenia i postrzegania, jak również niedostosowanym i spłyconym afektem. Jasna świadomość i sprawność intelektu są zwykle zachowane, choć z czasem mogą się pojawiać pewne deficyty poznawcze. Najważniejsze i najbardziej charakterystyczne objawy psychopatologiczne obejmują: echo myśli, nasylanie oraz zabieranie myśli, rozgłaśnianie (odślonięcie) myśli, postrzeganie urojeniowe oraz urojenia oddziaływania, wpływu lub owładnięcia, głosy omamowe komentujące bądź dyskutujące o pacjencie w trzeciej osobie, zaburzenia myślenia i objawy negatywne.

Przebieg zaburzeń schizofrenicznych może być ciągły lub epizodyczny, z postępującym albo stabilnym deficytem bądź też może wystąpić jeden lub więcej epizodów z pełną lub częściową remisją. Rozpoznanie schizofrenii nie należy stawiać, jeżeli występują nasilone objawy depresyjne bądź maniakalne, chyba że symptomy schizofreniczne wyraźnie poprzedzają zaburzenia afektywne. Schizofrenii nie należy również rozpoznawać w przypadku występowania poważnej (neurologicznej lub stanu po urazie głowy) choroby mózgu ani też w przypadku zatrucia substancjami czy ich odstawienia.

Częstość występowania schizofrenii ocenia się w różny sposób, od 0,4–0,6 do 2 proc., najczęściej podaje się 1 proc. Choroba dotyczy wszystkich grup społecznych, częściej jest jednak obserwowana w rejonach miejskich i w środowiskach imigrantów.<sup>29</sup>

28 Brown S., Kim M., Mitchell C., Inskip H., *Twenty-five Year Mortality of a Community Cohort with Schizophrenia*, „British Journal of Psychiatry” 2010, 196 (2), s. 116–121; Crump C. et al., *Comorbidities and Mortality in Persons with Schizophrenia: A Swedish National Cohort Study*, „The American Journal of Psychiatry” 2013, 170 (3), s. 324–333.

29 Gałązka-Sobotka M. (red.), *Schizofrenia – analiza kosztów ekonomicznych i społecznych w kontekście zmiany modelu organizacji opieki psychiatrycznej*, Uczelnia Łazarskiego, Warszawa 2019.

Schizofrenia jest chorobą ludzi młodych, zazwyczaj zaczyna się pomiędzy 20. a 30. r.ż. Często pierwsze objawy ujawniają się w kluczowych momentach życia – w trakcie nauki (np. przed ważnymi egzaminami, podczas studiów, niejednokrotnie przed maturą). Początek może być ostry, w postaci nagłego wybuchu objawów psychotycznych (czynnikiem „wyzwalającym” mogą być środki psychoaktywne), lub stopniowy, z powoli narastającymi symptomami.

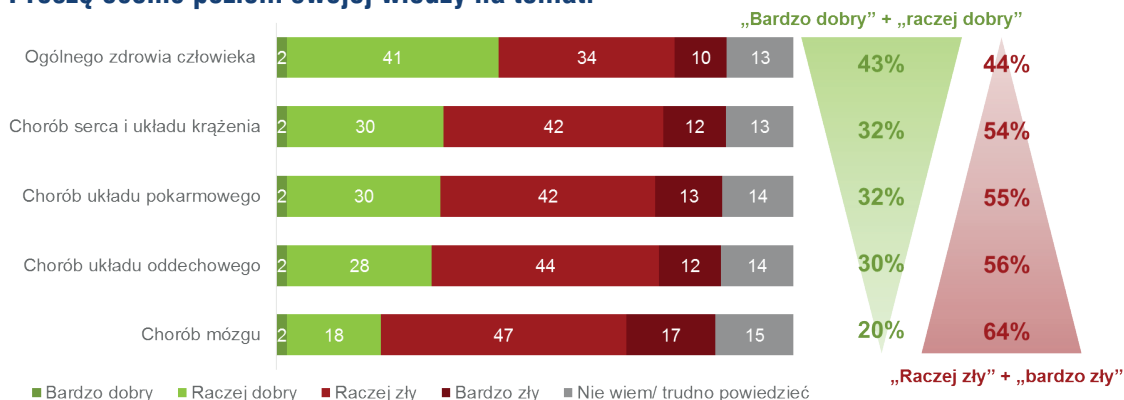
Mężczyźni chorują inaczej niż kobiety. Zazwyczaj choroba zaczyna się u nich wcześniej (między 20. a 25. r.ż.), przeważają objawy negatywne, jej przebieg jest mniej korzystny, bardziej przewlekły, pacjenci gorzej funkcjonują w społeczeństwie, częściej symptomom towarzyszą uzależnienia. Obserwujemy u chorych częstsze skutki uboczne, będące konsekwencją stosowanego leczenia. Kobiety zaczynają chorować później (między 26. a 45. r.ż.). Początek schizofrenii jest najczęściej ostry, przeważają objawy psychotyczne. Przebieg choroby jest korzystniejszy (w przewlekłej fazie choroby, po wielu latach jej trwania, często różnice te się zacierają). Przyczyną opisanych różnic są najprawdopodobniej działanie ochronne, jakie wywierają estrogeny na ośrodkowy układ nerwowy kobiet, oraz mniejsza lateralizacja funkcjonalna kobiecego mózgu.

## 4. Świadomość społeczna Polaków w przedmiocie chorób mózgu

W ramach niniejszego raportu przeprowadzono badanie opinii publicznej dotyczące wiedzy Polaków na temat chorób mózgu. Uzyskane wyniki prezentuje wykres poniżej.

Wykres 4

Proszę ocenić poziom swojej wiedzy na temat:



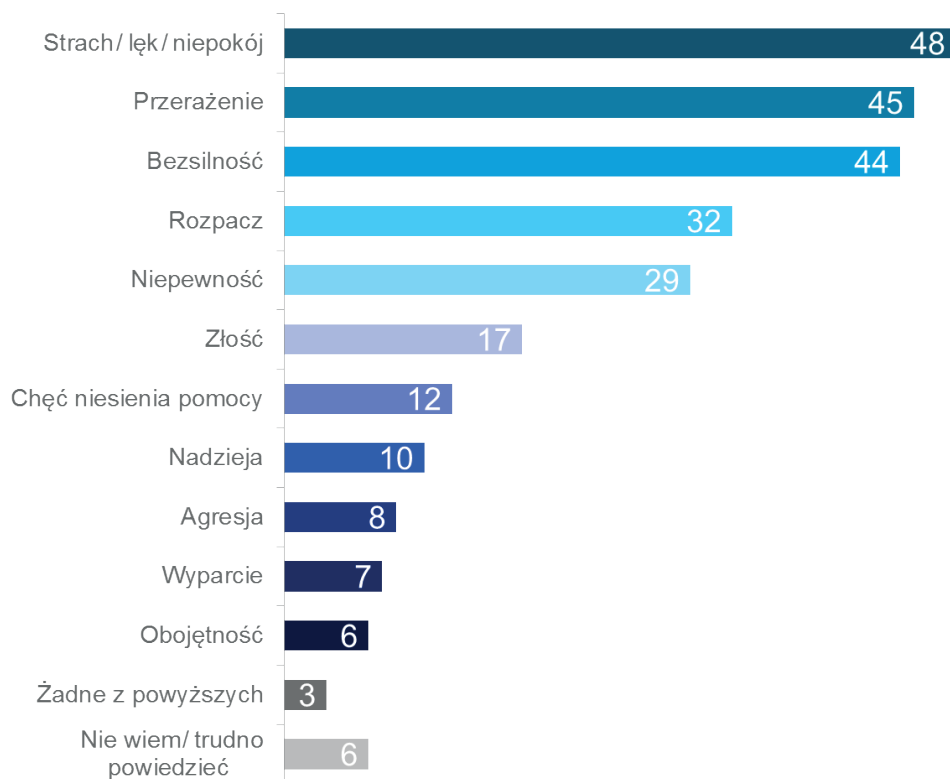
Mimo że choroby mózgu są jednym z największych zagrożeń zdrowotnych i ogromnym obciążeniem społecznym, to świadomość społeczna z nimi związana jest niewielka. Większość Polaków ma poczucie, że ich obecny poziom wiedzy na temat różnych grup chorób, takich jak: choroby mózgu, serca i układu krążenia, układu pokarmowego, układu oddechowego, nie jest wystarczający, i określa go jako raczej zły lub bardzo zły. Niespełna połowa nie czuje się też komfortowo, jeśli chodzi o posiadaną wiedzę w temacie ogólnego zdrowia człowieka.

Choroby mózgu są najczęściej kojarzone z konkretnymi schorzeniami, takimi jak: udar, choroba Alzheimera czy schizofrenia. Badanie wykazało, że podstawowym źródłem wiedzy odnośnie do chorób mózgu jest telewizja. Ok. jedna trzecia, czyli zdecydowana mniejszość, miała dotychczas okazję, aby lepiej poznać osobę cierpiącą na chorobę mózgu osobiście – z grona znajomych lub rodziny.

Brak wiedzy oraz bezpośredniego kontaktu z osobami chorymi owocuje tym, że problem chorób mózgu jest kojarzony z bardzo negatywnymi emocjami, przede wszystkim ze strachem, z przerażeniem i bezsilnością. U części osób buduje to również dystans, niechęć do integracji z cierpiącymi na choroby mózgu. **Blisko jedna piąta zapytanych nie chciałaby, żeby ich dziecko chodziło do tej samej klasy co dziecko z chorobą mózgu. Prawie jedna czwarta miałaby opory, by się zaprzyjaźnić z chorym dotkniętym chorobą mózgu, a niespełna jednej trzeciej nie odpowiadałoby małżeństwo ich dziecka z taką osobą.**

## Wykres 5

**Jakie emocje wywołują w Panu/Pani choroby mózgu? Proszę wybrać maksymalnie cztery.**



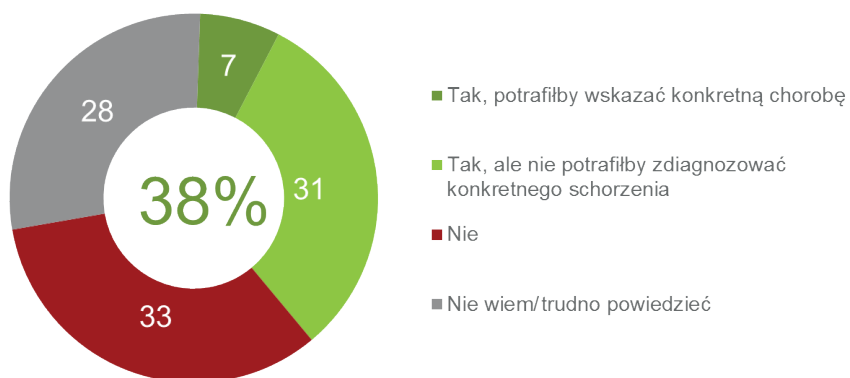
Mimo poczucia niedostatecznego poziomu wiedzy choroby mózgu są przez większość Polaków uznawane za poważny problem społeczny. Zdaniem ok. jednej trzeciej respondentów na choroby mózgu są bardziej narażone osoby starsze oraz te, które biorą narkotyki lub nadużywają alkoholu. Dla jednej czwartej badanych nie bez znaczenia są również stres oraz przypadki zachorowań w rodzinie. Stosunkowo liczna grupa Polaków – jedna piąta – uważa natomiast, że nie da się powiedzieć, kto jest bardziej narażony na choroby mózgu, ponieważ trudno jest określić znaczenie poszczególnych czynników.

Nieco inaczej jest w przypadku profilaktyki. Choć ponownie blisko jedna piąta Polaków uważa, że nie ma takiej możliwości, by skutecznie zapobiec chorobom mózgu, to jednak dla dwukrotnie liczniejszej grupy (dwóch piątych) kluczowe są unikanie stresu oraz regularne badania. Jedna trzecia widzi natomiast szansę w wystrzeganiu się używek – papierosów i alkoholu.

Polacy nie mają dużego zaufania do lekarzy pierwszego kontaktu, uważają, że ci nie potrafiliby poprawnie zdiagnozować chorobę mózgu, gdyby zaszła taka potrzeba. **Tylko 7 proc. badanych jest przekonanych o tym, że lekarze są w pełni przygotowani do tego, by rozpoznawać poszczególne choroby mózgu.**

Wykres 6

**Jak Pan/Pani uważa, czy w przypadku wystąpienia objawów choroby mózgu Pana/Pani lekarz pierwszego kontaktu potrafiłby poprawnie ją zdiagnozować?**



Źródło: opracowanie własne na podstawie Kantar, *Wiedza i opinia Polaków na temat chorób mózgu*, Raport Kantar Public na zlecenie Fundacji NeuroPozytywni, Warszawa 2017.

## 5. Koszty chorób mózgu na wybranych przykładach

Koszty ekonomiczne choroby należy oceniać nie tylko jako wydatki na świadczenia zdrowotne, lecz także jako koszty ponoszone przez gospodarkę jako całość. Koszty te można podzielić na: bezpośrednie, pośrednie i niemierzalne – czyli trudne do wymierzenia w kategoriach monetarnych<sup>30</sup>.

W myśl koncepcji Value Based Healthcare efektywne zarządzanie ochroną zdrowia wymusza na regulatorach podejmowanie decyzji prowadzących do poprawy wyników zdrowotnych i doświadczeń pacjentów dotyczących korzystania z opieki medycznej, a także skuteczniejszego wykorzystywania środków finansowych przeznaczanych na opiekę nad pacjentem dotkniętym daną chorobą. Wiedza na temat kosztów chorób, ich struktury i dynamiki jest ważnym elementem w procesie racjonalizacji organizacji i zarządzania systemem.

Problem chorób mózgu wyraża się nie tylko poprzez ryzyko ich wystąpienia we współczesnym świecie, lecz także poprzez poziom zachorowalności, chorobowości i nakładów, które wiążą się z tymi schorzeniami. Na potrzeby niniejszego opracowania przeanalizowano koszty bezpośrednie i pośrednie dla pięciu wybranych chorób mózgu, tj.:

- choroby Parkinsona;
- stwardnienia rozsianego;
- padaczki;
- zaburzeń nastroju;
- schizofrenii.

Poszczególne grupy chorych mają bardzo różne potrzeby w zakresie terapii, rehabilitacji i innej pomocy medycznej. Potrzeby te powodują istotne różnice w generowaniu kosztów związanych z chorobą i finansowaniem opieki nad pacjentami.

### W analizie uwzględniono:

- koszty bezpośrednie medyczne, obejmujące koszty zużycia zasobów pozwalających na zapewnienie choremu opieki zdrowotnej, które są ponoszone przez system ochrony zdrowia, a finansowane z budżetu NFZ. Należą do nich np. koszty lekarstw czy badań diagnostycznych;
- koszty bezpośrednie społeczne, obejmujące wydatki Zakładu Ubezpieczeń Społecznych ponoszone na zasiłki chorobowe, zasiłki rehabilitacyjne i renty;
- koszty pośrednie, które są związane z kosztem produktu utraconego przez społeczeństwo jako całość w wyniku choroby lub procesu jej leczenia (koszty utraconej produktywności). Aby oszacować koszty pośrednie wybranych chorób mózgu w Polsce, zastosowano metodę kapitału ludzkiego (ang. *human capital approach*, HCA)<sup>31</sup>. Metodę zaimplementowano, przybliżając jednostkową utratę produktywności za pomocą czterech alternatywnych parametrów:

30 Farmakoekonomika. Ekonomiczna ocena programów ochrony zdrowia, pod red. M. Czecha, Oficyna Wydawnicza Politechniki Warszawskiej, Warszawa 2004, s. 21.

31 Hermanowski T., Szacowanie kosztów społecznych choroby i wpływu stanu zdrowia na aktywność zawodową i wydajność pracy, Wolters Kluwer, Warszawa 2013.

1. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia brutto;
2. produktu krajowego brutto (PKB) *per capita*;
3. produktu krajowego brutto (PKB) na jednego pracującego;
4. skorygowanego produktu krajowego brutto (PKB) na jednego pracującego z uwzględnieniem współczynnika korygującego na poziomie 0,65, który odpowiada relacji krańcowej do średniej wydajności pracy przyjmowanej przez Komisję Europejską<sup>32</sup>.

Analizy oparto na danych Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ), Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) oraz Głównego Urzędu Statystycznego (GUS).

## A. CHOROBA PARKINSONA

W latach 2014–2016 liczba leczonych chorych z rozpoznaniem głównym choroby Parkinsona kształtowała się na poziomie ok. 98 tys. rocznie, przy czym odsetek chorych powyżej 65 r.ż. stanowił ok. 82 proc., a chorych w wieku poniżej 65 r.ż. – ok. 18 proc.

### Koszty Narodowego Funduszu Zdrowia

- W latach 2014–2016 wydatki NFZ tytułem leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona odnotowały trend wzrostowy rok do roku. W 2014 r. wyniosły 53 789 435 zł, w 2015 r. – 57 981 842 zł, a w 2016 r. – 66 762 069 zł.
- W 2016 r. płatnik publiczny przeznaczył na świadczenia zdrowotne dla pacjentów z chorobą Parkinsona 66 mln zł. Największą składową tych wydatków był koszt opieki stacjonarnej – hospitalizacji. Wartość zrealizowanych procedur medycznych w lecznictwie szpitalnym w 2014 r. wynosiła 17 511 102,56 zł. W 2015 r. wydatki te zwiększyły się o ok. 15 proc. w porównaniu do roku poprzedniego i wynosiły 20 064 888,49 zł, w 2016 r. wzrosły natomiast do kwoty 27 902 023,36 zł (wzrost o ok. 40 proc. w porównaniu do roku poprzedniego).
- W 2016 r. tylko 3 proc. chorych było leczonych w ramach lecznictwa szpitalnego, ok. 52 proc. w ramach opieki ambulatoryjnej oraz ok. 45 proc. w ramach podstawowej opieki zdrowotnej.

### Koszty Zakładu Ubezpieczeń Społecznych

- Wydatki ZUS ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną chorobą Parkinsona poniesione w latach 2012–2016 kształtowały się następująco: 2012 r. – 45 609,4 tys. zł, 2013 r. – 50 073,1 tys. zł, 2014 r. – 50 563,6 tys. zł, 2015 r. – 50 131,3 tys. zł, 2016 r. – 50 022,2 tys. zł.
- W 2016 r. w *Rejestrze zaświadczeń lekarskich KSI ZUS* choroba Parkinsona stanowiła przyczynę wydania zaświadczeń lekarskich w 2,6 tys. przypadków na łączną liczbę 51,7 tys. dni absencji chorobowej.
- W 2016 r. liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym choć raz w ciągu roku wystawiono zaświadczenie lekarskie z powodu choroby Parkinsona, wyniosła 0,9 tys., a przeciętna absencja chorobowa skumulowana (suma dni absencji w roku dla danej osoby) przypadająca na jedną osobę to 54,45 dnia.
- W latach 2012–2016 zauważalny jest wzrost liczby dni absencji chorobowej z powodu choroby Parkinsona, aczkolwiek w 2015 r. najniższy – o 1,6 proc., zaś w 2016 r. już o 3,8 proc. Również przeciętna długość zaświadczenia lekarskiego ma tendencję wzrostową, chociaż w 2016 r. w porównaniu z rokiem poprzednim była nieco krótsza.

32 *Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia*, Raport opracowany na zlecenie Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA, Ernst&Young, Warszawa 2013. Dostępne: [http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport\\_Metodyka\\_pomiaru\\_kosztow\\_posrednich\\_17.09/\\$FILE/Raport\\_Metodyka%20pomiaru%20kosztow%20posrednich\\_17.09.pdf](http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_Metodyka_pomiaru_kosztow_posrednich_17.09/$FILE/Raport_Metodyka%20pomiaru%20kosztow%20posrednich_17.09.pdf), dostęp z dn. 11.07.2019.



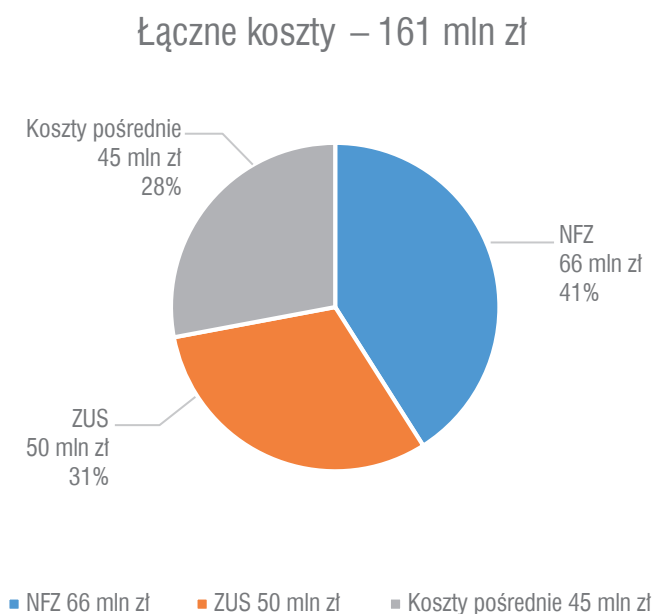
- Największy odsetek osób, którym przynajmniej raz w analizowanych latach wydano zaświadczenie lekarskie z powodu niezdolności do pracy spowodowanej zarówno chorobą Parkinsona, jak i otępieniem w innych chorobach klasyfikowanych gdzie indziej, to chorzy w wieku 50–59 lat. Drugą grupę wiekową stanowiły osoby w wieku 60–64 lat.
- W 2016 r. wydano 107,7 tys. orzeczeń pierwszorazowych lekarzy orzeczników, w których ustalono uprawnienie do świadczenia rehabilitacyjnego. Ze względu na zaburzenia pozapiramidowe i zaburzenia czynności ruchowych orzeczenia ustalające uprawnienie do świadczenia rehabilitacyjnego otrzymało 118 osób, w tym z powodu choroby Parkinsona – 49 osób.
- W 2016 r. lekarze orzecznicy ZUS, ustalając niezdolność do pracy dla celów rentowych, wydali z powodu choroby Parkinsona 217 orzeczeń pierwszorazowych i 538 orzeczeń ponownych.
- W latach 2012–2016 obserwuje się systematyczny spadek liczby rencistów pobierających renty z powodu niezdolności do pracy przyznane w związku z G20. W 2016 r. w porównaniu do 2012 r. ich liczba spadła o 2,4 proc. W porównaniu do roku poprzedniego liczba rencistów z niezdolnością spowodowaną G20 wzrosła o 2,6 proc. Przeciętna kwota wypłaty na renty z tytułu niezdolności do pracy w przeliczeniu na jednego rencistę w skali 2016 r. w przypadku G20 kształtowała się na poziomie 16 478,36 zł i w porównaniu z rokiem poprzednim była niższa o 3,5 proc.
- W 2016 r. programem rehabilitacji leczniczej z powodu choroby Parkinsona zostało objętych jedynie 15 osób, z tego 10 mężczyzn i pięć kobiet.

## Koszty pośrednie

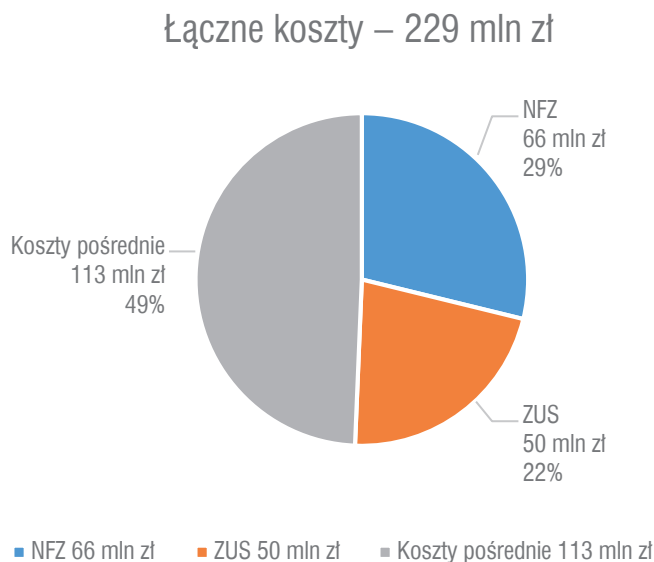
- Choroba Parkinsona generuje koszty pośrednie utraty produktywności na poziomie ok. 113 mln zł rocznie, koszty te ponad dwukrotnie przewyższają kwoty wypłat ZUS z powodu niezdolności do pracy osób cierpiących na tę chorobę.
- Koszty pośrednie utraconej produktywności osób z chorobą Parkinsona ogółem, szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od implementacji jednego z czterech wskaźników wyniosły w 2016 r. od 44,59 mln zł do 112,81 mln zł.
- W ostatnich pięciu latach nastąpił wzrost kosztów pośrednich tej choroby o ok. 19 proc., co pozwala wnioskować, iż konieczne jest przygotowanie takich rozwiązań organizacyjnych, które poprawią dostępność do świadczeń i zapewnią kompleksową opiekę nad pacjentem.

### Wykres 7. Przybliżone wartości kosztów poniesionych w 2016 r. w związku z chorobą Parkinsona:

a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB *per capita*;



- b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych GUS, NFZ i ZUS.

## B. STWARDNIENIE ROZSIANE

W okresie od 2008 do 2016 r. średnioroczna liczba pacjentów z SM była stabilna i wynosiła ok. 43 tys. osób.

### Koszty Narodowego Funduszu Zdrowia

- W przypadku pacjentów z SM nastąpił wzrost wydatków NFZ z 137 mln zł w 2008 r. do 400 mln zł w 2016 r. (wzrost o 34 proc.). Największą składową tych wydatków był koszt opieki stacjonarnej – hospitalizacji. W 2016 r. w przypadku pacjentów z powyższym rozpoznaniem głównym była to suma 354 mln zł.
- Spośród wszystkich pacjentów z SM, których leczenie było finansowane przez NFZ w 2016 r. (43 459 pacjentów), ok. 32 proc. (17 051 pacjentów) udzielono i sfinansowano świadczenia w ramach lecznictwa szpitalnego, a ok. 43 proc. (10 717 pacjentów) – w ramach programu lekowego. Pozostali pacjenci byli leczeni w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i rehabilitacji medycznej.
- W 2008 r. wydatki na programy lekowe wynosiły 123 mln zł, a w 2016 r. – 312 mln zł. Wartość sfinansowanych przez NFZ świadczeń w ramach leczenia SM w latach 2008–2016 wyniosła w zakresie lecznictwa szpitalnego 1 988 911 150 zł, a w zakresie programu lekowego – 604 170 998 zł.

### Koszty Zakładu Ubezpieczeń Społecznych

- Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy poniesione przez ZUS rosły od ok. 256 mln zł w 2012 r. do ok. 296 mln zł w 2015 r., w 2016 r. nastąpił natomiast spadek do wysokości ok. 256 mln zł.
- W wydatkach ogółem dominującą pozycję stanowiły wydatki na renty z powodu niezdolności do pracy. W 2015 r. renty pobierało 19,3 tys. osób na łączną kwotę ok. 267 mln zł.
- Przeciętna kwota wypłaty na renty z powodu niezdolności do pracy w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę

w skali 2015 r. wyniosła ok. 14 tys. zł. Liczba dni absencji chorobowej w 2016 r. (250 tys. dni) w porównaniu z rokiem poprzednim (258 tys. dni) spadła o 3,3 proc.

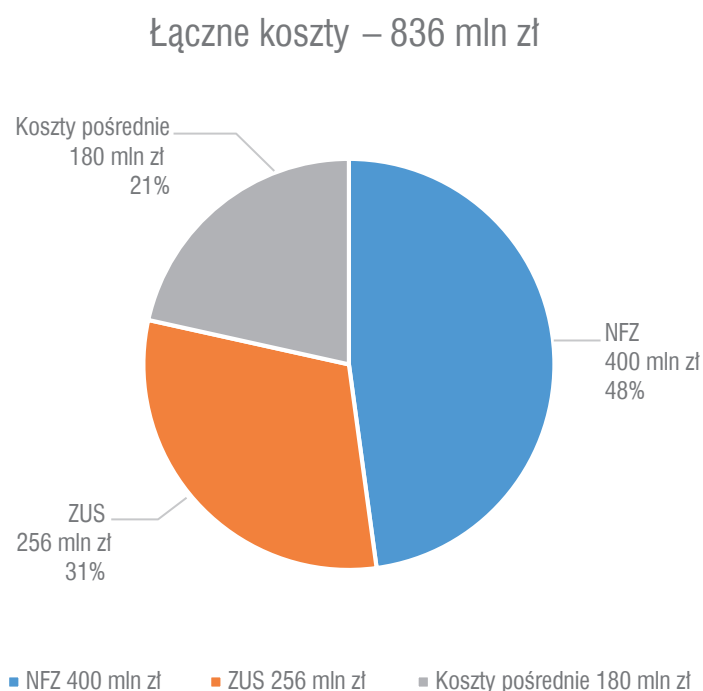
- W 2016 r. liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym przynajmniej raz w ciągu roku wystawiono zaświadczenie lekarskie z powodu stwardnienia rozsianego, wyniosła 6 tys., przeciętna absencja chorobowa skumulowana (wynikająca z sumy dni absencji w roku dla danej osoby) przypadająca na jedną osobę wyniosła 41,79 dnia i w porównaniu z 2015 r. była krótsza o ok. 2 dni.
- W podziale na grupy wiekowe: najwyższy odsetek zaświadczeń lekarskich z tytułu niezdolności do pracy – 33,7 proc. – dotyczył grupy wiekowej 30–39 lat, następnie 28,8 proc. – grupy wiekowej 40–49 lat oraz 18,2 proc. – grupy wiekowej 50–59 lat.

## Koszty pośrednie

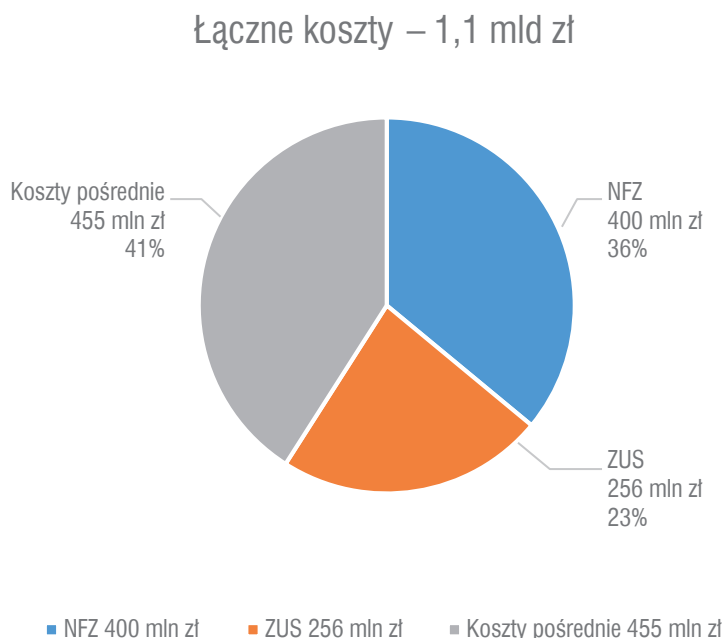
- W zależności od przyjętej metody szacowania kapitału ludzkiego koszty pośrednie wynikające z SM kształtowały się na poziomie: 2012 r. – od 181,88 mln zł do 494,54 mln zł; 2013 r. – 188,25–508,83 mln zł; 2014 r. – 186,63–493,18 mln zł; 2015 r. – 199,26–516,71 mln zł, 2016 r. – 179,69–454,62 mln zł. Przyjmując analizy według lat z uwzględnieniem wszystkich wariantów kapitału ludzkiego, najwyższe koszty pośrednie utraconej produktywności spowodowanej stwardnieniem rozsianym odnotowano w 2015 r., a najniższe – w 2016 r. Nastąpił więc dynamiczny (12-procentowy) spadek kosztów pośrednich w wyniku utraty produktywności chorych na SM w 2016 r. w stosunku do 2015 r. Jednym z czynników, który miał na to wpływ, może być poprawiający się rok do roku dostęp chorych w Polsce do nowoczesnych terapii.
- Stwardnienie rozsiane odpowiadało za 4301 lat utraconej produktywności chorych w 2012 r., 4375 lat w 2013 r., 4176 lat w 2014 r., 4259 lat w 2015 r. oraz 3272 lata w 2016 r.
- Największy udział w liczbie lat utraconej przez brak aktywności zawodowej z powodu SM miały renty (średnio 80 proc.), dalej absencje chorobowe (16 proc.), a na końcu świadczenia rehabilitacyjne (4 proc.).

### Wykres 8. Przybliżone wartości kosztów poniesionych w 2016 r. w związku ze stwardnieniem rozsianym:

a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB *per capita*;



- b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych GUS, NFZ i ZUS.

## C. PADACZKA

Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia w 2016 r. w Polsce na padaczkę chorowało ok. 500 tys. osób.

### Koszty Narodowego Funduszu Zdrowia

- Koszty świadczeń związanych z padaczką wykonanych u dorosłych w 2016 r. wynosiły co najmniej 85 mln zł. W ramach tych kosztów wykonano 71 zabiegów wszczepienia stymulatora mózgu, 18,95 tys. hospitalizacji, trwających łącznie 118 520 dni (324 hospitalata – tyle w szpitalu spędziłby jeden pacjent) i 476,16 tys. porad specjalistycznych.
- W 2016 r. koszty poniesione na leki przeciwpadaczkowe (stosowane u dorosłych i dzieci) wynosiły 286 mln zł, z czego 231 mln zł pokrył NFZ, a 55 mln zł (tj. 19 proc. całkowitych kosztów) – pacjenci.
- Kwota wydatków na leki, które mają wskazanie refundacyjne „padaczka lekooporna”, wynosiła 72 mln zł, co stanowiło 31 proc. kwoty refundacji leków przeciwpadaczkowych w Polsce w 2016 r.
- Najwyższy udział w kwocie refundacji leków stosowanych w padaczce w latach 2016–2018 przypadł na leki:
  - stare, tj. zarejestrowane przed 2000 r. – ok. 80 proc.;
  - nowsze, tj. zarejestrowane w latach 2000–2010 – 20 proc.;
  - najnowsze, tj. zarejestrowane po 2010 r. (czyli w ostatnich 10 latach) – 0 proc.
- W 2016 r. z powodu padaczki hospitalizowanych było 7 proc. dorosłych pacjentów, którzy spędzili w szpitalu średnio 6 dni. 61 proc. z nich było w wieku produkcyjnym (do 60. r.ż.).

## Koszty Zakładu Ubezpieczeń Społecznych

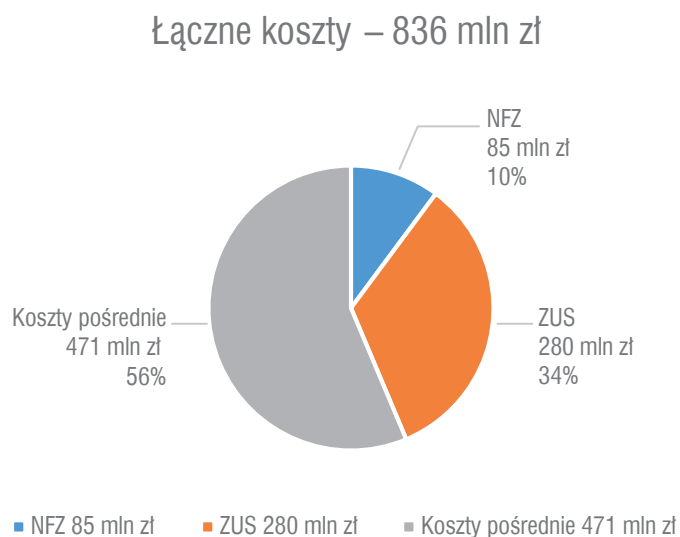
- Padaczka stanowi aż 10 proc. wydatków ZUS na świadczenia związane z niezdolnością do pracy z powodu chorób neurologicznych.
- Padaczka jest istotnym obciążeniem społecznym, gdyż powoduje znaczny spadek produktywności, skutkujący nieobecnością w pracy (absenteizm krótkotrwały) oraz całkowitą lub częściową niezdolnością do pracy (absenteizm długotrwały).
- Wydatki ZUS poniesione na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną padaczką wzrosły z 342 mln zł w 2014 r. do 346 mln zł w 2015 r., a następnie z roku na rok malały do 280 mln zł w 2016 r. oraz 272 mln zł w 2017 r.
- Największy udział w wydatkach ZUS w 2016 r. z powodu padaczki miały renty z tytułu niezdolności do pracy (77 proc.) oraz renty socjalne (16 proc.). Ponadto wypłacono rekompensaty z powodu absencji chorobowej (6 proc.) i świadczenia rehabilitacyjne (1 proc.).
- W latach 2014–2018 liczba przyznanych rent z tytułu niezdolności do pracy (całkowitej lub częściowej) z powodu padaczki zmniejszyła się blisko o połowę: z 4612 do 2886.
- W latach 2014–2016 liczba osób, którym przyznano rentę ponowną, również ulegała zmniejszeniu. W 2018 r. odnotowano także mniejszą niż w latach poprzednich liczbę przyznanych orzeczeń. Wzrosła natomiast łączna liczba dni absencji chorobowej spowodowanej tą chorobą: z 284 tys. do 302 tys. dni. W tym czasie ZUS wydał od 21 tys. do prawie 23 tys. zaświadczeń lekarskich o czasowej niezdolności do pracy z powodu padaczki ok. 10 tys. osób. Pacjenci chorzy na padaczkę są więc w coraz większej mierze częścią rynku pracy. Coraz mniej chorych jest na dłuższy czas (renta) wyłączonych z aktywności zawodowej, korzysta zaś z absencji krótkotrwałej (zwolnienia). 2014 r. przyniósł pacjentom pozytywne zmiany, dzięki którym zyskali oni dostęp do najnowocześniejszego wówczas leczenia. Powinniśmy dążyć więc do zapewniania pacjentom kompleksowej i możliwie najnowocześniejszej w danym momencie terapii.

## Koszty pośrednie

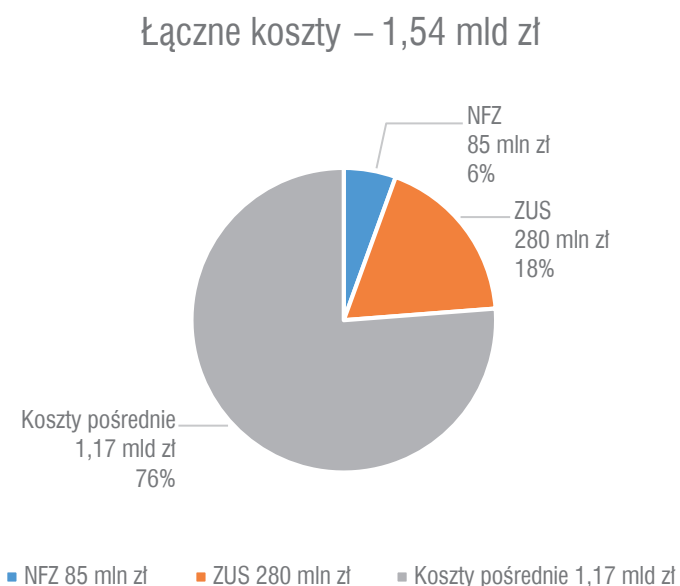
- Utrata produktywności spowodowana padaczką wiąże się z nieobecnością w pracy, zmniejszoną wydajnością pracy, koniecznością skorzystania z pomocy państwa (renty z tytułu trwałej i częściowej niezdolności do pracy), przedwczesnym zgonem oraz opieką nieformalną ze strony osób trzecich.
- W zależności od przyjętej metody szacowania kapitału ludzkiego koszty pośrednie wynikające z padaczki kształtowały się na poziomie: 2014 r. – od 685,57 mln zł do 1,82 mld zł; 2015 r. – od 579,37 mln zł do 1,49 mld zł; 2016 r. – od 471,24 mln zł do 1,17 mld zł; 2017 r. – od 551,47 mln zł do 1,3 mld zł; 2018 r. – od 509,97 mln zł do 1,21 mld zł.

**Wykres 9. Przybliżone wartości kosztów poniesionych w 2016 r. w związku z padaczką:**

- a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika przeciętnego rocznego wynagrodzenia brutto;



- b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych GUS, NFZ i ZUS.

## D. ZABURZENIA NASTROJU

W latach 2010–2016 Narodowy Fundusz Zdrowia średnio rocznie realizował świadczenia opieki zdrowotnej dla 1,15 mln pacjentów z zaburzeniami nastroju (F30–F39).

### Koszty Narodowego Funduszu Zdrowia

- W 2016 r. NFZ przeznaczył na świadczenia zdrowotne w leczeniu pacjentów z zaburzeniami nastroju 428 mln zł. Największą składową tych wydatków był koszt opieki stacjonarnej – hospitalizacji – i w przypadku pacjentów z rozpoznaniem zaburzeń nastroju w ramach opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień wynosił w 2016 r. 173 mln zł. W przypadku wydatków na terapię pacjentów – wzrost nastąpił z kwoty 296 mln zł w 2010 r. do kwoty 428 mln zł w 2016 r. oraz 465 mln zł w 2017 r.
- W latach 2010–2016, według danych NFZ, średnioroczna liczba pacjentów z grupy rozpoznania z zaburzeniami nastroju wynosiła ponad 1,1 mln, w tym w 2010 r. – 1128 tys. pacjentów, a w 2016 r. – 1 152 290 pacjentów, natomiast w 2017 r. – 1 126 270 pacjentów.
- W 2016 r. ponad 50 proc. pacjentów z omawianym rozpoznaniem leczonych było w ramach opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień, a wartość zrealizowanych świadczeń wynosiła ponad 173 mln zł.

### Koszty Zakładu Ubezpieczeń Społecznych

- Wydatki ZUS na świadczenia związane z niezdolnością do pracy z tytułu zaburzeń nastroju wyniosły w 2015 r. ponad 1,18 mld zł., w 2016 r. – ponad 1,14 mld zł, podobna kwota wydatkowana była w 2017 r.
- Główną składową wydatków poniesionych w 2015 r. na świadczenia z ubezpieczenia społecznego w przypadku zaburzeń nastroju stanowiły zarówno wydatki na rentę z tytułu niezdolności do pracy, jak i wydatki na absencję chorobową. W 2015 r. renty z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej zaburzeniami nastroju pobierało z ZUS ponad 42 tys. osób.
- W 2015 r. wydatki na absencję chorobową wyniosły 540 mln zł i stanowiły 45,5 proc. wydatków na świadczenia. W 2016 r. wyniosły 589,5 mln zł, co stanowiło 51,6 proc., a w 2017 r. – 623,5 mln zł, tj. 54,5 proc. wydatków na świadczenia. Widać zatem wyraźny trend rosnący. Wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy w 2017 r. wyniosły 398,1 mln zł i stanowiły 34,8 proc. wydatków na świadczenia z ubezpieczenia społecznego w tej grupie chorób z zaburzeniami nastroju. W 2016 r. wyniosły 438,0 mln zł, co stanowiło 38,4 proc. ogółu tych wydatków, a w 2015 r. – 540,9 mln zł, tj. 45,5 proc. Obserwujemy zatem malejący w latach 2015–2017 udział kwot wydatków na renty z powodu zaburzeń nastroju.
- W 2017 r. zaświadczenie lekarskie otrzymało przynajmniej raz w roku 113,4 tys. ubezpieczonych, o 2,3 proc. więcej niż w 2016 r. i o 5,2 proc. więcej niż w 2015 r. Absencja chorobowa z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS spowodowanej zaburzeniami nastroju systematycznie rośnie. W 2017 r. wyniosła ona 6769,3 tys. dni, w 2016 r. – 6757,5 tys. dni i w 2015 r. – 6574 tys. dni. Przeciętna długość zwolnienia lekarskiego dla ogółu chorób utrzymuje się w omawianych latach na bardzo zbliżonym poziomie – ponad 12 dni. Wyżej od przeciętnej ogółem kształtuje się przeciętna w przypadku absencji spowodowanej zaburzeniami nastroju (F30–F39) – ponad 18 dni.

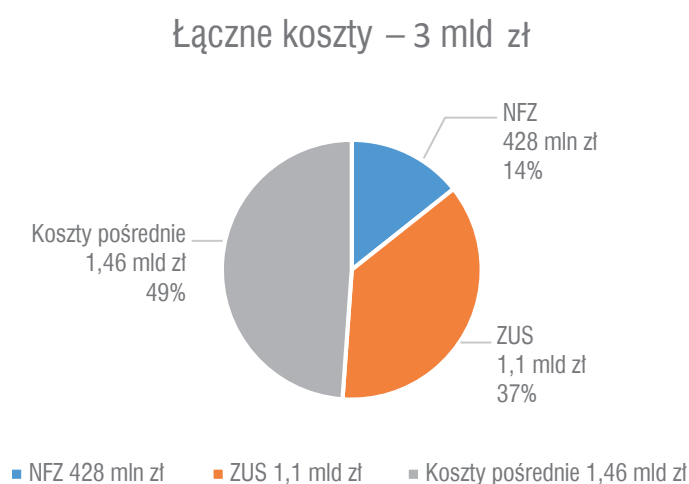
### Koszty pośrednie

- W zależności od przyjętej metody szacowania kapitału ludzkiego koszty pośrednie wynikające z zaburzeń nastroju kształtowały się na poziomie: od 1,476 mld zł do 3,83 mld zł w 2015 r., od 1,463 mld zł do 3,705 mld zł w 2016 r. oraz od 1,557 mld zł do 4,263 mld zł w 2017 r. Dane przedstawia tabela 1.

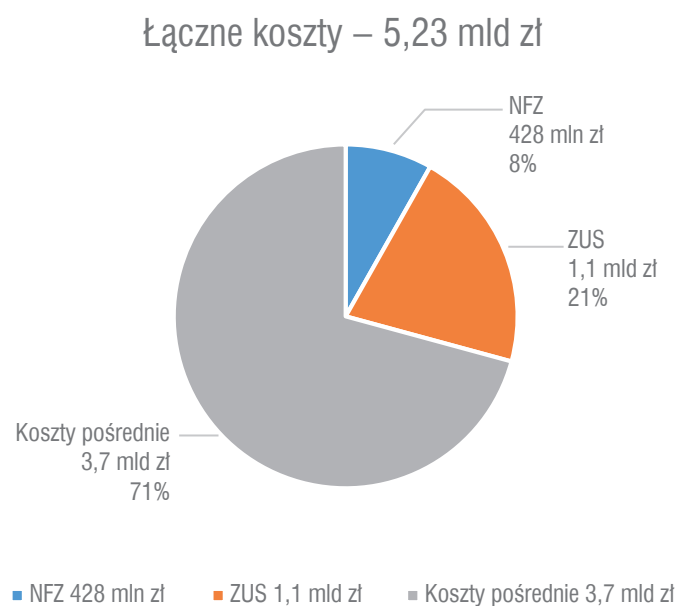
- Najwyższe wartości kosztów pośrednich zaburzeń nastroju szacowanych metodą kapitału ludzkiego występowały dla wariantu PKB na jednego pracującego, kolejno PKB na jednego pracującego – skorygowanego o współczynnik, następnie przeciętnego rocznego wynagrodzenia brutto oraz PKB *per capita*.
- Przyjmując analizy według lat z uwzględnieniem wszystkich wariantów metody kapitału ludzkiego, najwyższe koszty pośrednie utraconej produktywności spowodowanej zaburzeniami nastroju odnotowano w 2017 r., a najniższe koszty pośrednie – w 2016 r. Nastąpił więc dynamiczny (12-procentowy) wzrost kosztów pośrednich w wyniku utraty produktywności chorych na zaburzenia nastroju w 2017 r. w stosunku do 2016 r.

**Wykres 10. Przybliżone wartości kosztów poniesionych w 2016 r. w związku z zaburzeniami nastroju:**

a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB *per capita*;



b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych GUS, NFZ i ZUS.



## E. SCHIZOFRENIA

Według danych zawartych na mapach potrzeb zdrowotnych liczbę chorych na schizofrenię w Polsce oszacowano na 279,4 tys. osób. Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia za 2016 r. w zakresie rozpoznania schizofrenii zrealizowano świadczenia opieki zdrowotnej dla 180 tys. pacjentów.

### Koszty Narodowego Funduszu Zdrowia

- Wydatki Narodowego Funduszu Zdrowia związane z leczeniem schizofrenii wzrosły z 561 mln zł w 2015 r. do 537 mln zł w 2016 r. i do 589 mln zł w 2017 r. W przypadku pacjentów ze schizofrenią w ostatnich siedmiu latach (od 2010 do 2017 r.) nastąpił wzrost wydatków o 21 proc.
- W 2010 r. NFZ rozliczył 57 930 hospitalizacji chorych z rozpoznaniem schizofrenii. W latach 2015–2017 odnotowano systematyczny spadek liczby hospitalizacji. W 2015 r. NFZ sfinansował 51 463 hospitalizacje o wartości 489 mln zł, w 2016 r. – 50 327 hospitalizacji o wartości 490 mln zł, natomiast w 2017 r. – 49 378 hospitalizacji o wartości 501 mln zł. Przez siedem lat (2010–2017) liczba hospitalizowanych pacjentów ze schizofrenią zmniejszyła się o blisko 16 proc.

### Koszty Zakładu Ubezpieczeń Społecznych

Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy ponoszone przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych w 2016 r. z powodu schizofrenii kształtowały się na poziomie nieco ponad 1,1 mld zł i stanowiły ok. 20 proc. wydatków poniesionych w związku z chorobami z grupy z zaburzeniami psychicznymi i zaburzeniami zachowania. Podkreślenia wymaga fakt, że wydatki na świadczenia będące skutkiem zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ostatnich latach (2013–2016) stanowiły ok. 17 proc. wydatków poniesionych w związku z ogółem chorób.

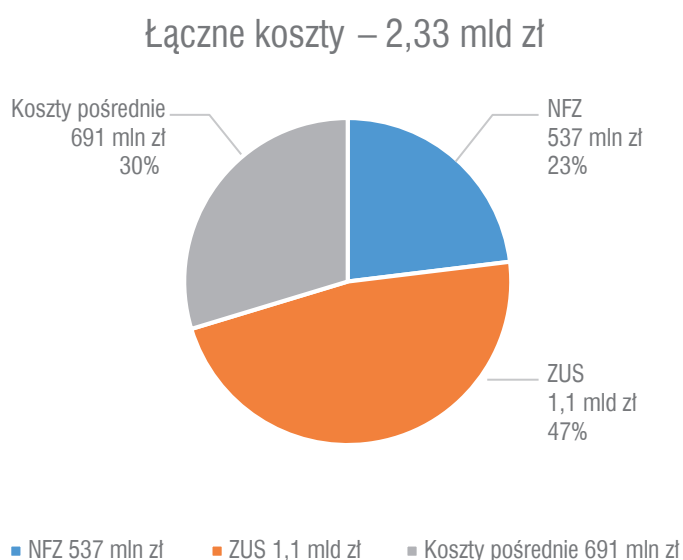
- Główną składową wydatków poniesionych na świadczenia ZUS w przypadku schizofrenii były renty z powodu niezdolności do pracy. W 2016 r. ponad 73 tys. osób pobierało renty na kwotę ponad 782 mln. Wydatkowana kwota stanowiła w 2016 r. 70,4 proc. wydatków ogółem.
- Druga pozycja wydatków w przypadku schizofrenii to wydatki na renty socjalne. W latach 2013–2017 kształtowały się one na poziomie od 252,6 mln zł do 348,5 mln zł, przy czym najniższe były w 2015 r. i wyniosły 243,6 mln zł.
- Wydatki na renty socjalne w 2016 r. stanowiły 26,3 proc. ogółu wydatków poniesionych w związku ze schizofrenią.
- Kolejną pozycję wydatków stanowi absencja chorobowa, w 2016 r. to 2,5 proc. wydatków związanych ze schizofrenią w kwocie 27,8 mln zł.
- Na świadczenia rehabilitacyjne wydano w 2016 r. kwotę 8,7 mln zł, podczas gdy w 2013 r. – 9,9 mln zł.
- Największy odsetek osób, którym przynajmniej raz wystawiono zaświadczenie lekarskie z powodu schizofrenii, stanowią chorzy w wieku 30–39 lat, odsetek ten wynosi ok. 40 proc. Osoby w wieku 20–29 lat oraz w wieku 40–49 lat stanowiły w 2016 r. odpowiednio 20,2 proc. i 22,5 proc. chorych, którym wystawiono minimum jedno zaświadczenie lekarskie z powodu omawianej choroby.
- Największy udział w liczbie lat utraconej przez brak aktywności zawodowej z powodu schizofrenii miały renty (średnio 87 proc.), dalej absencje chorobowe (11 proc.), a na końcu świadczenia rehabilitacyjne (3 proc.).

## Koszty pośrednie

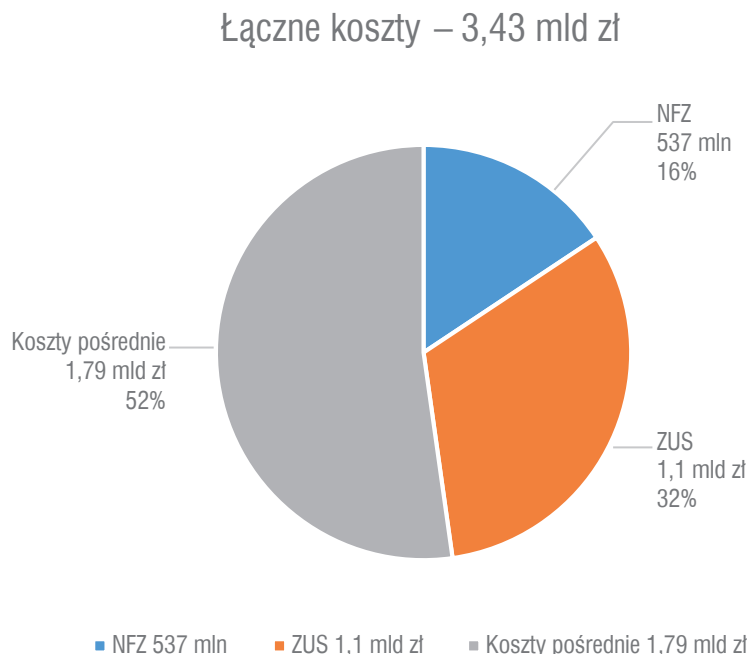
- W 2016 r. koszt utraconej produktywności chorych na schizofrenię, szacowany metodą kapitału ludzkiego w zależności od implementacji jednego z czterech wskaźników, wyniósł od 691 mln zł do nieco ponad 1,165 mld zł.
- Najwyższe wartości kosztów pośrednich schizofrenii, szacowanych metodą kapitału ludzkiego, występowały dla wariantu PKB na jednego pracującego, kolejno PKB na jednego pracującego skorygowanego o współczynnik, następnie przeciętnego rocznego wynagrodzenia brutto oraz PKB *per capita*.
- W całym badanym okresie (lata 2013–2017) najwyższy poziom kosztów pośrednich utraconej produktywności odnotowano w 2013 r., a najniższy – w 2016 r. Porównując lata 2013–2016, zaobserwowano dynamiczny (29-procentowy) spadek kosztów pośrednich w wyniku utraty produktywności chorych na schizofrenię. Jednym z czynników sukcesu może być poprawiający się rok do roku dostęp chorych w Polsce do skutecznej terapii.
- Schizofrenia odpowiadała za 18 352 lata utraconej produktywności chorych w 2013 r., 14 767 lat w 2016 r. oraz 15 802 lata w 2017 r.

### Wykres 11. Przybliżone wartości kosztów poniesionych w 2016 r. w związku ze schizofrenią:

- a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika przeciętnego rocznego wynagrodzenia brutto;



- b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego.



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych GUS, NFZ i ZUS.

## F. WNIOSKI

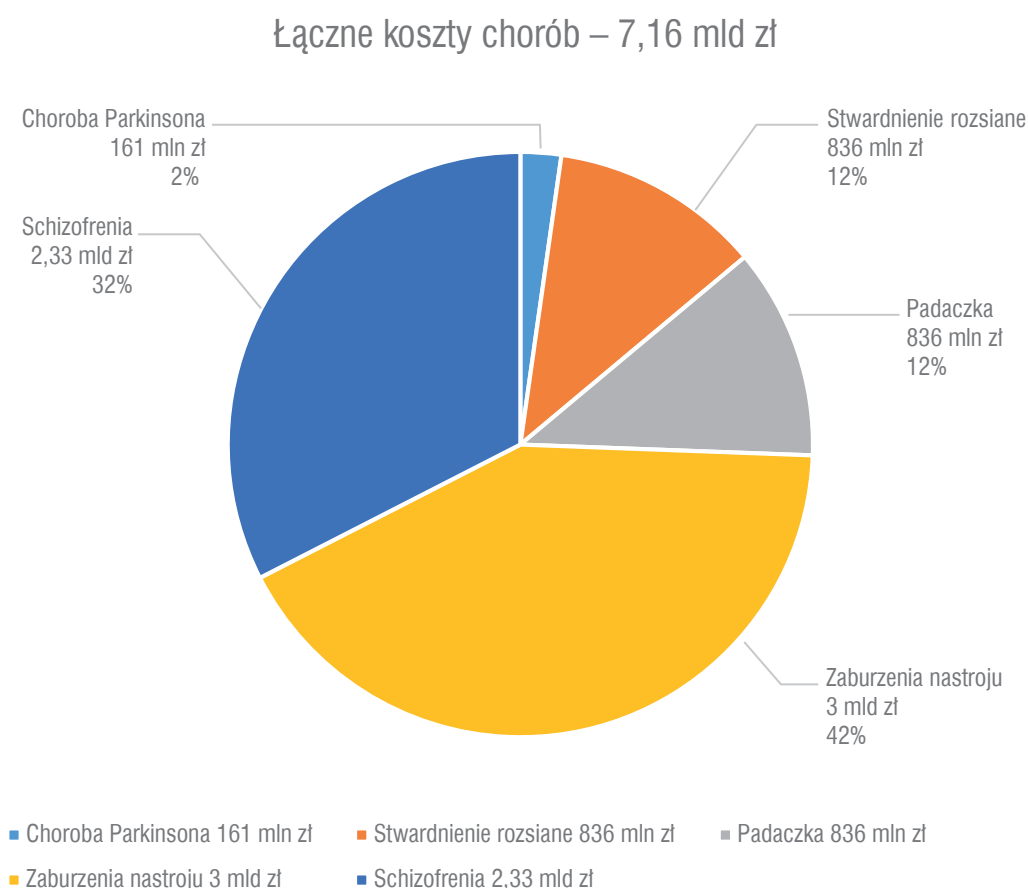
1. W 2016 r., łącznie na pięć analizowanych chorób mózgu cierpiało ok. 2,07 mln osób. Dane przedstawia wykres 7.
2. Łączne szacowane wartości kosztów pięciu analizowanych chorób mózgu w 2016 r. kształtowały się następująco:
  - Narodowy Fundusz Zdrowia wydatkował łącznie 1,5 mld zł;
  - Zakład Ubezpieczeń Społecznych wydatkował łącznie 2,8 mld zł;
  - koszty pośrednie wynosiły, w zależności od zaimplementowanego wskaźnika metody kapitału ludzkiego, od 2,85 mld zł do 7,23 mld zł.
3. Łączne przybliżone koszty wszystkich analizowanych chorób mózgu wyniosły w 2016 r. od 7,16 mld zł do 11,53 mld zł, w zależności od zaimplementowanego przy szacowaniu kosztów pośrednich wskaźnika. Dane zaprezentowano na wykresie 6.
4. Koszty pośrednie wszystkich analizowanych chorób mózgu stanowią poważną część kosztów łącznych. W niektórych analizowanych chorobach ich udział jest zdecydowanie najwyższy. Szczególnie istotny jest w przypadku kosztów padaczki, w której w zależności od przyjętego wskaźnika – w 2016 r. koszty pośrednie stanowiły od 56 proc. do 76 proc. łącznych kosztów. W przypadku zaburzeń nastroju – koszty pośrednie w 2016 r. stanowiły, w zależności od przyjętego wskaźnika, od 49 proc. do 71 proc. wszystkich kosztów.
5. Pacjenci chorzy na padaczkę są w coraz większej mierze częścią rynku pracy. Coraz mniej pacjentów jest na dłuższy czas (renta) wyłączonych z aktywności zawodowej, korzysta zaś z absencji krótkotrwałej (zwolnienia)<sup>33</sup>.

<sup>33</sup> W latach 2014–2018 liczba przyznanych rent z tytułu niezdolności do pracy (całkowitej lub częściowej) z powodu padaczki zmniejszyła się blisko o połowę: z 4 612 do 2 886. W latach 2014–2016 liczba osób, którym przyznano rentę ponowną, również ulegała zmniejszeniu. W 2018 r. odnotowano także mniejszą niż w latach poprzednich liczbę przyznanych orzeczeń. Wzrosła natomiast łączna liczba dni absencji chorobowej spowodowanej padaczką: z 284 tys. do 302 tys. dni. W tym czasie ZUS wydał od 21 tys. do prawie 23 tys. zaświadczeń lekarskich o czasowej niezdolności do pracy z powodu padaczki ok. 10 tys. osób.

6. W przypadku stwardnienia rozsianego, w latach 2012–2016, najwyższe koszty pośrednie utraconej produktywności pacjentów odnotowano w 2015 r., a najniższe – w 2016 r.<sup>34</sup>. Nastąpił więc znaczący (12-procentowy) spadek kosztów pośrednich w 2016 r. w stosunku do 2015 r. Jednym z czynników sukcesu może być poprawiający się rok do roku dostęp chorych w Polsce do nowoczesnych terapii.
7. W przypadku schizofrenii w 2016 r. w stosunku do 2013 r. nastąpił dynamiczny, bo 29-procentowy, spadek kosztów pośrednich w wyniku utraty produktywności<sup>35</sup>. Jednym z powodów takiego spadku może być również poprawiający się rok do roku dostęp chorych w Polsce do skutecznej terapii.
8. W przypadku chorych na zaburzenia nastroju nastąpił w 2017 r. istotny (12-procentowy) wzrost kosztów pośrednich w wyniku utraty produktywności w stosunku do 2016 r.<sup>36</sup>. Wydaje się zatem, iż konieczne są poprawa organizacji opieki medycznej, zapewnienie właściwego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej oraz skupienie się na podtrzymaniu ról społecznych odgrywanych przez poszczególnych pacjentów.

**Wykres 12. Łączne koszty analizowanych chorób mózgu:**

a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego;



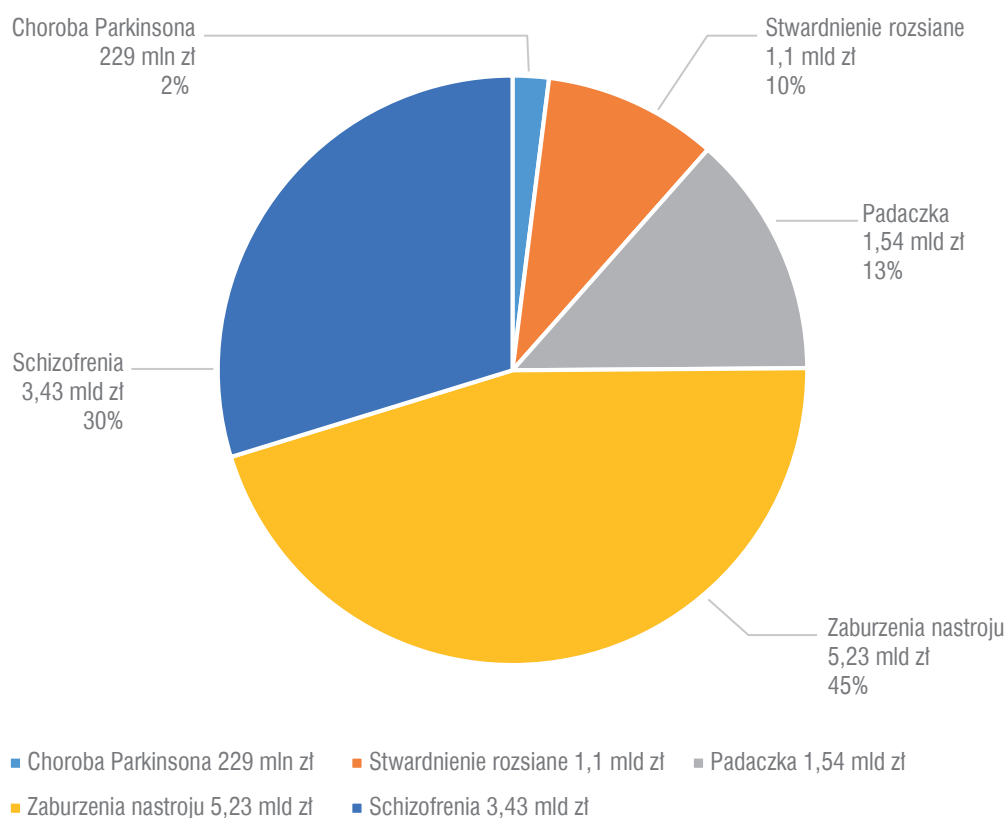
34 Przyjęto analizy według lat 2012–2016 z uwzględnieniem czterech wariantów metody kapitału ludzkiego.

35 Przyjęto analizy według lat 2013–2017 z uwzględnieniem czterech wariantów metody kapitału ludzkiego.

36 Przyjęto analizy według lat 2015–2017 z uwzględnieniem czterech wariantów metody kapitału ludzkiego.

b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego.

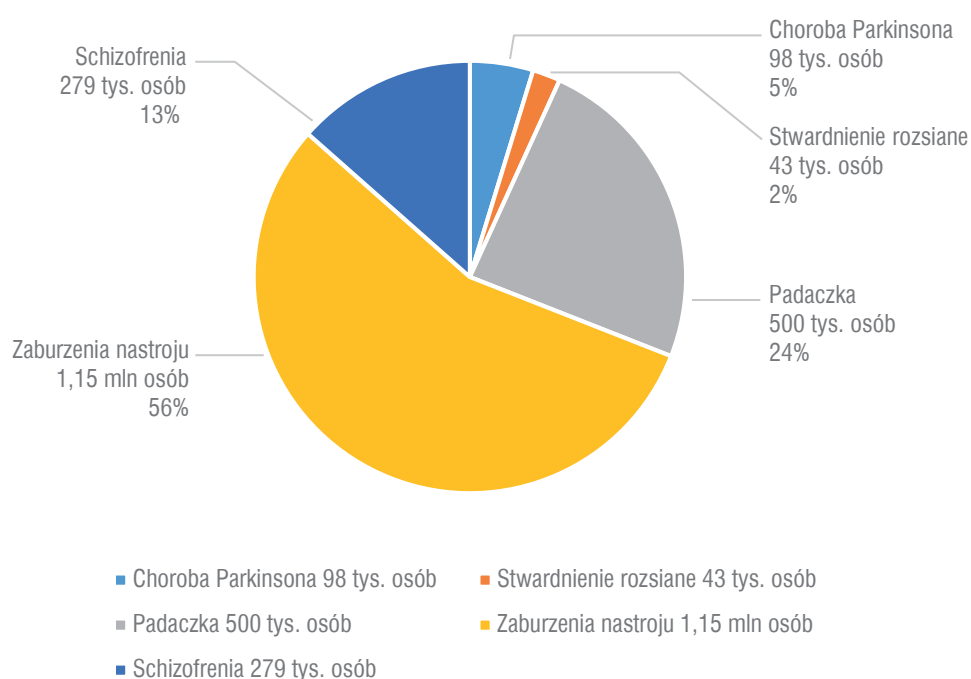
### Łączne koszty chorób – 11,53 mld zł



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych GUS, NFZ i ZUS

**Wykres 13. Przybliżona liczba pacjentów cierpiących na pięć analizowanych chorób mózgu**

### Łączna liczba – 2,07 mln osób



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych GUS i NFZ.

## 6. Kluczowe wyzwania w obszarze profilaktyki i leczenia chorób mózgu (problemy i przesłanki powstania Brain Plan)

W poniższej tabeli w sposób syntetyczny zostały ujęte cechy systemu ochrony zdrowia utrudniające efektywną opiekę nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu.

**Tabela 8**

Problemy w obszarze profilaktyki i leczenia	Opis
Świadomość na temat problemu chorób mózgu	<ul style="list-style-type: none"> <li>Niska świadomość wśród decydentów na temat skali i powagi problemu chorób mózgu (również w wymiarze kosztów pośrednich, które generują te schorzenia), przejawiająca się chociażby nieuwzględnieniem chorób mózgu w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia ws. priorytetów zdrowotnych.</li> <li>Niedostateczne wykorzystanie dostępnych mechanizmów prawnych służących realnej ocenie zapotrzebowania na świadczenia z zakresu opieki nad pacjentem dotkniętym chorobami mózgu, np. map potrzeb zdrowotnych (które, choć istnieją, zostały przygotowane na podstawie nieaktualnych i niedokładnych danych).</li> </ul>
Profilaktyka	<ul style="list-style-type: none"> <li>Niewystarczająca efektywność narodowych programów profilaktycznych (NPZ i NPOZP).</li> <li>Relatywnie niski poziom wiedzy medycznej na temat chorób mózgu wśród lekarzy POZ.</li> <li>Niski poziom wiedzy społecznej na temat chorób mózgu – deficyt kampanii społecznych uświadamiających istotność profilaktyki oraz brak kompleksowego systemu edukacyjnego (poczynając od szkolnego etapu edukacji), kierowanego bezpośrednio do pacjentów lub rodzin pacjentów.</li> </ul>
Fragmentaryczność opieki	<ul style="list-style-type: none"> <li>Brak systemowej współpracy między neurologami, neurochirurgami, psychiatrami, lekarzami rodzinnymi, lekarzami innych specjalności i przedstawicielami innych zawodów medycznych w profilaktyce i procesie diagnostyczno-terapeutycznym.</li> <li>Brak dostatecznego uwzględnienia problemu chorób mózgu w sieci szpitali oraz w reformie POZ (przejawiający się m.in. nieuwzględnieniem chorób mózgu w DMPs – (ang. <i>Disease Management Programmes</i> – ścieżki postępowania diagnostyczno-terapeutycznego) – w pilotażu POZ.</li> <li>Brak organizacji opieki nad pacjentem na podstawie indywidualnych planów leczenia, zgodnych ze ścieżkami diagnostyczno-terapeutycznymi, które pozwalają na równoczesne wdrożenie opieki w kilku zakresach świadczeń (np. POZ, AOS, rehabilitacja).</li> <li>Brak mechanizmów wsparcia przez ośrodki wysokospecjalistyczne mniej wyspecjalizowanych jednostek leczniczych sprawujących opiekę nad pacjentem przewlekle chorym (centra kompetencji).</li> <li>Brak skonsolidowanej bazy wiedzy medycznej (wynikający m.in. z fragmentaryczności rejestrów medycznych), pozwalającej na efektywniejsze, bardziej kompleksowe planowanie modeli opieki.</li> </ul>

<p>Niedofinansowanie świadczeń gwarantowanych w zakresie chorób mózgu oraz nieefektywna alokacja środków</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Długoletnie niedofinansowanie psychiatrii i neurologii.</li> <li>• Niskie nakłady na profilaktykę chorób mózgu.</li> <li>• Długi czas oczekiwania na świadczenia opieki zdrowotnej.</li> <li>• Niski dostęp do nowoczesnej farmakoterapii, spowodowany ograniczeniami związanymi z systemem refundacji leków.</li> <li>• Niedostatecznie rozwinięta ambulatoryjna opieka specjalistyczna (w przypadku psychiatrii należy zwrócić szczególną uwagę na ograniczony dostęp od opieki środowiskowej).</li> <li>• Niewystarczający dostęp do nowoczesnych nielekowych procedur medycznych.</li> <li>• Szczątkowość innowacyjnych rozwiązań wzmacniających zaangażowanie pacjenta w proces leczenia, takich jak telemedycyna.</li> </ul>
<p>Braki kadrowe</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rosnący deficyt kadr medycznych sprawujących opiekę nad pacjentem dotkniętym chorobami mózgu, w szczególności ze specjalizacją neurologiczną, neurochirurgiczną, psychiatryczną oraz z psychiatrii dziecięcej.</li> </ul>
<p>Nieefektywne modele opieki</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Koncentracja opieki wokół drogiego leczenia szpitalnego kosztem leczenia ambulatoryjnego.</li> <li>• Brak koordynacji opieki nad pacjentem (nieliczne projekty pilotażowe w tym obszarze) przejawiający się brakiem ram regulacyjnych i organizacyjnych (np. dostępu do narzędzi informatycznych), umożliwiających współpracę pomiędzy ośrodkami zaangażowanymi w proces terapeutyczny oraz usprawniających zarządzanie planem opieki.</li> <li>• Brak systemu zarządzania przez jakość – obecne monitorowanie jakości opiera się przede wszystkim na systemie nieobligatoryjnej akredytacji podmiotu leczniczego, tymczasem zasadne byłoby szersze wykorzystanie bodźców finansowych premiujących jakość<sup>37</sup>.</li> </ul>

37 W projekcie założeń do ustawy o jakości pojawia się wzmianka, że podmiot mający akredytację uzyskuje dodatkowo 1 proc. wartości umowy. Po wejściu w życie przepisów wprowadzających system podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej 1 proc. obliczany byłby w odniesieniu do przyznanego danemu podmiotowi na dany rok ryczałtu oraz do wartości umowy w przypadku podmiotów realizujących świadczenia podlegające postępowaniu konkursowemu. Założenia projektu stanowią dobry kierunek, ale niewystarczający. Istotnym elementem jest tempo.

## 7. Priorytety Brain Plan

Dążenie do poprawy stanu opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu wymaga podjęcia trojaki działań: uznania w ramach strategii polityki publicznej, że przeciwdziałanie chorobom mózgu ma kluczowe znaczenie; integracji wysiłków na rzecz koordynacji leczenia pacjenta dotkniętego tymi chorobami; zapobiegania kolejnym zachorowaniom na choroby mózgu.

### **PRIORYTET I. Do systemu opieki zdrowotnej zostanie wprowadzona definicja chorób mózgu, a działania na rzecz osób z chorobami mózgu staną się priorytetem w polityce zdrowotnej państwa.**

**Uzasadnienie:** Obecnie nie kładzie się wystarczającego, proporcjonalnego do skali problemu nacisku na przeciwdziałanie chorobom mózgu. Powyższe wynika z:

- systemu organizacji opieki, który ma charakter fragmentaryczny i nie uwzględnia konieczności kompleksowego podejścia do opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu;
- niedofinansowania systemu opieki zdrowotnej;
- czasu potrzebnego do wprowadzenia reform i wdrożeń, których tempo jest nieadekwatne do istniejących oraz rosnących potrzeb;
- braku myślenia o zdrowiu, w tym zdrowiu mózgu, jako o inwestycji.

Realizacja tego priorytetu pomoże we wprowadzaniu konkretnych rozwiązań kadrowych i organizacyjnych.

### **PRIORYTET II. Opieka nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu będzie prowadzona w sposób zintegrowany, skoordynowany, przy współpracy międzysektorowej.**

**Uzasadnienie:** Obecny system jest niedostosowany do potrzeb pacjenta i aktualnego rozwoju technologicznego oraz medycznego. Ponadto nie uwzględnia faktu, że choroby mózgu stanowią problem nie tylko zdrowotny, lecz także społeczny. Poza tym aktualny stan opieki medycznej nad pacjentami z chorobami mózgu charakteryzuje się fragmentarycznością – opieka neurologiczna i psychiatryczna są organizacyjnie rozdzielone, a także brakuje systemowych rozwiązań usprawniających współpracę neurologów i psychiatrów z innymi lekarzami specjalistami, np. z ginekologami. Skuteczne przeciwdziałanie chorobom mózgu wymaga integracji i skoordynowania opieki medycznej, ta zaś powinna być również powiązana z opieką społeczną, aby zapewnić pacjentowi możliwie jak najlepsze życie w chorobie.



### **PRIORYTET III. Profilaktyka chorób mózgu stanie się jednym z kluczowych elementów efektywnej ochrony zdrowia mózgu.**

**Uzasadnienie:** Zwiększenie roli profilaktyki chorób mózgu (jak również profilaktyki w całej służbie zdrowia) wpisuje się w ogólny trend światowy<sup>38</sup>. Ze względu na fakt, że choroby mózgu z naukowego punktu widzenia wciąż pozostają stosunkowo słabo zbadane, niezwykle istotne są wszelkie działania profilaktyczne, nawet o charakterze ogólnym.

Wyżej wymienione priorytety zostały podpisane podczas panelu dyskusyjnego „Choroby mózgu – tykająca bomba polskiego sektora ochrony zdrowia. Czas na Brain Plan” XXVI Forum Ekonomicznego, które odbyło się w Krynicy-Zdroju w dniach 6–8 września 2016 roku. W panelu wzięli udział m.in. przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia (wiceminister Jarosław Pinkas), NFZ (p.o. prezesa Andrzej Jacyna), Europejskiej Rady Mózgu (Tadeusz Hawrot), klinicystów (prof. Grzegorz Opala, prof. Jarosław Sławek, prof. Agata Szulc oraz prof. Danuta Ryglewicz), a także Izabela Czarnecka-Walicka, która jest prezesem Fundacji NeuroPozytywni, oraz dr Małgorzata Gałązka-Sobotka – dyrektor IZWOZ Uczelni Łazarskiego. Podpisanie deklaracji przez wszystkich panelistów stanowi wyraz świadomości problematyki opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu.

38 Por. norweski odpowiednik Brain Plan – program rządu norweskiego „Narodowa Strategia Zdrowia Mózgu (2018–2024)” – tłum. wt.

## 8. Szczegółowe rekomendacje odnośnie do realizacji priorytetów

**Priorytet I. Do systemu opieki zdrowotnej zostanie wprowadzona definicja chorób mózgu, a działania na rzecz osób z chorobami mózgu staną się priorytetem w polityce zdrowotnej państwa.**

**Postulat: Wprowadzenie definicji chorób mózgu do Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych lub jednego z aktów wykonawczych, np. Rozporządzenia Ministra Zdrowia ws. priorytetów zdrowotnych.**

**Uzasadnienie:** W ostatnich latach w międzynarodowym środowisku naukowym toczyła się debata odnośnie do nomenklatury dotyczącej szeroko pojętego zdrowia psychicznego. W domenie zdrowia publicznego zaczęto odchodzić od podziału na choroby psychiczne oraz choroby neurologiczne. Dzisiejszym standardem jest stosowanie terminu „choroby mózgu”, który jest bardziej uniwersalny i wyraża bardziej holistyczne spojrzenie na problem. Przedmiotowej nazwy używa Europejska Rada Mózgu (European Brain Council). Jest to jedna z najważniejszych organizacji europejskich, której działania wywierają ogromny wpływ na naukę, medycynę oraz politykę dotyczącą zdrowia publicznego.

Europejska Rada Mózgu uważa za niezbędne podejście do chorób mózgu w sposób kompleksowy, bez sztywnego rozdzielania ich na choroby o podłożu neurologicznym oraz psychicznym. Granicę pomiędzy nimi mogą być w niektórych przypadkach niewyraźne – określone choroby i ich objawy zacierają się na poziomie zarówno diagnozy, jak i późniejszego leczenia<sup>39</sup>. Ponadto choroby o podłożu neurologicznym oraz psychicznym często ze sobą współwystępują, co można nierazdo zaobserwować chociażby u pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane, którzy równocześnie cierpią na depresję. Tym samym, diagnostyka i leczenie wskazanych muszą być prowadzone łącznie i w sposób kompleksowy.

Na marginesie należy dodać, iż oprócz Europejskiej Rady Mózgu powstają również Narodowe Rady Mózgu, które działają na terytorium danego państwa<sup>40</sup>. W naszym kraju są obecnie prowadzone prace nad rejestracją Polskiej Rady Mózgu (PRM). Celem PRM będzie budowanie społecznej świadomości na temat mózgu i chorób neurodegeneracyjnych. Rada będzie podejmowała także działania na rzecz zwiększenia nakładów na badania naukowe oraz na poprawę dostępności i jakości leczenia chorób mózgu.

Podsumowując, choroby mózgu są zagadnieniem niezwykle złożonym. Tworzenie strategii działania wobec pacjenta dotkniętego taką chorobą nie może się ograniczać jedynie do np. zaburzeń psychicznych, ale powinno być rozszerzone o zaburzenia neurologiczne. Pozwoli to na holistyczne spojrzenie na choroby mózgu. Punktem wyjścia do strategicznego działania powinno być wprowadzenie definicji chorób mózgu do przepisów prawa. W ocenie autorów raportu za odpowiedni do tego dokument należy uznać Ustawę o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych lub akt wykonawczy, np. Rozporządzenie Ministra Zdrowia ws. priorytetów zdrowotnych.

**Postulat: Wpisanie zadania: „przeciwdziałanie chorobom mózgu”, do katalogu priorytetów zdrowotnych zawartego w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia ws. priorytetów zdrowotnych oraz uwzględnienie tego w kolejnym *policy paper* dla ochrony zdrowia.**

39 W przypadku niektórych chorób i ich objawów trudno jest o dokonanie precyzyjnego przyporządkowania do jednej z dwóch kategorii: choroby o podłożu neurologicznym i podłożu psychicznym.

40 Do tej pory powstały one m.in. we Francji, w Hiszpanii, Belgii i Finlandii.

**Uzasadnienie:** Przeciwdziałanie chorobom mózgu nie znalazło się w priorytetach zdrowotnych określonych w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia ws. priorytetów zdrowotnych. Uwzględniono jedynie zaburzenia psychiczne oraz udary, co nie odpowiada potrzebom pacjentów. Ze względu na epidemiologię oraz koszty społeczne przeciwdziałanie chorobom mózgu powinno zostać uwzględnione jako jeden z priorytetów w ochronie zdrowia. Ponadto budowa skutecznego systemu opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu powinna zostać dodana jako kluczowy element w kolejnym *policy paper* dla ochrony zdrowia.

**Postulat: Wprowadzenie rozwiązań mających na celu odwrócenie niekorzystnego trendu rosnącego deficytu kadr medycznych.**

**Uzasadnienie:** Rosnący deficyt kadrowy zawodów medycznych opiekujących się pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu już teraz jest poważną przeszkodą w sprawowaniu efektywnej opieki medycznej. Konieczne jest wprowadzenie rozwiązań, które odwrócą tę niekorzystną tendencję. W szczególności za niezbędne należy uznać promowanie specjalizacji neurologicznych oraz psychiatrycznych, jak również zwiększanie liczby miejsc na studiach medycznych w zależności od potrzeb. W przypadku zawodów związanych z neurologią przede wszystkim warto rozważyć nowelizację Rozporządzenia Ministra Zdrowia ws. określenia priorytetowych dziedzin medycyny poprzez dopisanie neurologii do listy dziedzin priorytetowych. Spowodowałoby to przeznaczenie dodatkowych miejsc na rezydentury, a także zwiększenie wynagrodzeń lekarzy odbywających specjalizację neurologiczną. Można również rozważyć podjęcie podobnych działań w odniesieniu do neuropatologii. W połączeniu z ogólnymi akcjami na rzecz zwiększenia społecznej świadomości na temat chorób mózgu mogłoby to skutecznie nakłonić przyszłych lekarzy do wybierania specjalizacji związanych ze zdrowiem mózgu.

**Postulat: Zwiększenie finansowania realizowanych świadczeń opieki zdrowotnej oraz dostępu do farmakoterapii, jak również zwiększenie nakładów finansowych na organizację opieki zdrowotnej, co powinno skutkować wzrostem dostępności do procedur medycznych oraz farmakoterapii, a także podniesieniem skuteczności funkcjonowania opieki medycznej.**

**Uzasadnienie:** W ostatnim czasie system opieki zdrowotnej przechodzi wiele zmian. W większości zmierzają one do jego unowocześnienia i należy je oceniać pozytywnie. Na uznanie zasługuje przede wszystkim Ustawa z o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, która przewiduje stopniowe zwiększenie nakładów na ochronę zdrowia do 6 proc. Produktu Krajowego Brutto w 2025 r. Istotne jest to, aby w ramach zmian doszło do wyrównania niedofinansowania opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu. Ponadto kluczowe jest to, by część zwiększonych nakładów została przeznaczona na finansowanie rozwoju systemu i poprawy jego jakości, szczególnie z perspektywy zarządzania procesami terapeutycznymi i ścieżkami leczenia pacjentów. W naszej ocenie tempo zmian jest jednak nieadekwatne do rosnących potrzeb zdrowotnych, zwłaszcza w zakresie chorób mózgu. Aby osiągnąć bezpieczny poziom nakładów, zasadne jest zwiększenie finansowania w relacji do PKB przynajmniej do poziomu średniej europejskiej.

**Postulat: Poprawa dostępności refundacji nowych terapii farmakologicznych.**

**Uzasadnienie:** Obecny proces objęcia produktów leczniczych refundacją jest długotrwały, co skutkuje znacznym czasem oczekiwania przez pacjentów na dostęp do innowacyjnych farmakoterapii. Co więcej, w procesie refundacyjnym ograniczony jest udział ekspertów klinicznych, a także podmiotów zajmujących się kosztami społecznymi generowanymi przez daną jednostką chorobową. Należy zwrócić uwagę, że w przypadku chorób mózgu właśnie długofalowa perspektywa społeczna wiąże się z największymi obciążeniami finansowymi. Jest to profil czasowy inny niż w przypadku chorób nowotworowych lub kardiologicznych.

Sposób konstruowania programów lekowych ogranicza również swobodę terapeutyczną lekarzy w zakresie wyboru stosowanego przez pacjenta leku.

W związku tym konieczne jest:

- przyspieszenie procedowania wniosków refundacyjnych przez wprowadzenie trybu pilnego dla szczególnie istotnych z punktu widzenia pacjenta produktów;
- zwiększenie transparentności procesu oraz modyfikacja negocjacji ekonomicznych, zapewniające merytoryczną dyskusję nad refundacją leku (np. dzięki większemu zaangażowaniu ekspertów klinicznych);
- zwiększenie swobody preskrypcyjnej lekarzy w zakresie programów lekowych i ograniczenie restrykcyjności kryteriów programów;
- zwiększenie znaczenia długofalowych kosztów społecznych w procesie podejmowania decyzji refundacyjnych dotyczących chorób mózgu.

### **Postulat: Zwiększenie świadomości, zwłaszcza dotyczącej konsekwencji społecznych, budżetowych i osobistych, które niosą ze sobą choroby mózgu.**

**Uzasadnienie:** Zmiana opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu wymaga nowego spojrzenia na ten problem w społeczeństwie. Konieczne jest zwiększenie świadomości w przedmiocie tego, że:

- problem opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu permanentnie rośnie, a koszty chorób są najwyższe ze wszystkich jednostek chorobowych;
- jedynie kompleksowa reforma, zakładająca opiekę nad pacjentem dotkniętym chorobą, może doprowadzić do zmniejszenia negatywnych następstw związanych ze stanem chorobowym;
- pacjenci dotknięci chorobami mózgu mogą w większości sytuacji normalnie funkcjonować w społeczeństwie – pod warunkiem że otrzymają skuteczną opiekę medyczną oraz społeczną, w tym wsparcie bliskich;
- choroby mózgu nie są chorobami wyłącznie wieku starczego, lecz w co raz większym stopniu dotyczą także osób młodych. Konieczne jest zwiększenie świadomości (np. poprzez specjalne szkolenia prowadzone przez lekarzy) wśród pedagogów szkolnych i nauczycieli, by mogli oni wspierać wczesne wykrywanie zaburzeń wśród dzieci i młodzieży;
- bardzo ważna jest aktywizacja zawodowa pozostałych członków rodziny chorych, gdyż pozwala to pacjentom na oswajanie się z chorobą i zmniejsza ciężar psychiczny, który ponoszą;
- większej aktywizacji pacjentów może sprzyjać wzrost liczby kampanii i szkoleń antydyskryminacyjnych dla pracodawców i dyrektorów placówek edukacyjnych, co pozwoli na zapewnienie osobom z chorobami mózgu większego komfortu w miejscu pracy czy szkole;
- bardzo ważnym aspektem jest profesjonalna pomoc psychoterapeutyczna, świadczona przez specjalistów w poradniach rodzinnych. Szczególnie istotne jest to dla niezamożnych chorych i ich rodzin, którym może to pozwolić na szybszą akceptację sytuacji wtedy, gdy pacjenci nie potrafią sobie poradzić z tym samodzielnie, ponieważ z racji swojego obecnego stanu nie są zdolni do podjęcia pracy (jak chociażby w przypadku depresji).

### **Postulat: Zwiększenie znaczenia badań naukowych (badań klinicznych oraz innych), w tym również w zakresie nakładów środków publicznych, oraz wzmocnienie roli Agencji Badań Medycznych.**

**Uzasadnienie:** Przyczyny i przebieg chorób mózgu są często niewystarczająco zbadane. Brakuje również skutecznych metod leczenia niektórych jednostek chorobowych. Konieczne jest pogłębienie badań naukowych nad chorobami mózgu, w tym zwłaszcza badań klinicznych, zarówno komercyjnych, jak i niekomercyjnych, jak również innych badań, np. badań populacyjnych.

Tworząca się Agencja Badań Medycznych powinna w swoim profilu działalności uwzględnić problematykę badań nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu.

## **PRIORYTET II. Opieka nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu będzie prowadzona w sposób zintegrowany, skoordynowany, przy współpracy międzysektorowej.**

### **Postulat: Zintegrowane podejście do opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu.**

**Uzasadnienie:** Międzynarodowym standardem są kompleksowe podejście do chorób mózgu i wprowadzanie systemu łącznego przeciwdziałania ich negatywnym następstwom. Takie działania są rekomendowane m.in. przez Europejską Radę Mózgu.

W ramach najbardziej aktualnej nomenklatury naukowej proponujemy podział kompleksowego systemu przeciwdziałania chorobom mózgu na pięć elementów:

**Tabela 9**

Element	Opis
Profilaktyka	Termin ten, rozumiany często jako synonim dbania o zdrowie, ma wyraźnie pozytywną konotację. Dzięki temu jest odpowiedniejszy i bardziej aktualny niż wyrażenie „zapobieganie”, które kładzie nacisk na aspekt ochrony przed działaniem negatywnym. Ze względu na swoją kluczową rolę profilaktyka została omówiona w ramach priorytetu III. Jednym z koniecznych szczegółowych rozwiązań punktowych jest wprowadzenie do koszyka świadczeń gwarantowanych porad edukacyjnych (np. w geriatrici porada edukacyjna związana również z chorobami mózgu <sup>41</sup> ).
Diagnostyka	Niezwykle istotną kwestią w systemie przeciwdziałania chorobom mózgu jest diagnostyka, a przede wszystkim – wczesna diagnostyka. Pozwala ona na rozpoczęcie walki z chorobą na początkowym etapie jej negatywnego oddziaływania na organizm. System wczesnej diagnostyki powinien się opierać (podobnie jak profilaktyka) na edukacji i popularyzacji tematu chorób mózgu. Należy zwrócić uwagę pacjentów na znaczenie samoobserwacji i zgłaszania do placówek opieki medycznej wszelkich niepokojących symptomów. Dzięki wczesnej diagnostyce można opóźnić bądź zahamować dalszy rozwój choroby. Filarem tego systemu oprócz neurologów, neurochirurgów, psychiatrów oraz innych lekarzy specjalistów powinni być również lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, którzy po powzięciu wątpliwości co do stanu zdrowia danego pacjenta będą kierować go na dalsze badania. Także pomiędzy lekarzami specjalistami powinien istnieć system gradacji w zależności od kompetencji lekarzy oraz stopnia skomplikowania przypadków klinicznych. Ponadto powinien zostać stworzony system szkoleń, który <i>sensu stricto</i> będzie popularyzował wśród lekarzy tematykę chorób mózgu. System diagnostyki powinien również bazować na dostępie do najnowszych badań, metod leczenia oraz specjalistycznego sprzętu. Pozwoli to na lepsze i bardziej precyzyjne radzenie sobie z chorobami. Jest to istotne także ze względu na wysokie koszty społeczne związane z chorobami mózgu. Rozwój systemu diagnostyki (w tym wczesnej diagnostyki) pomoże znacząco obniżyć koszty społeczne spowodowane chorobami mózgu.
Leczenie	Omówione w innych punktach raportu.
Rehabilitacja	Konieczność integracji z leczeniem. Położenie nacisku na zapewnienie szybkiej dostępności kompleksowej rehabilitacji zwłaszcza dla pacjentów, którzy zostali poddani leczeniu zabiegowemu. System powinien premiować świadczeniodawców za efekty zdrowotne (np. przywrócenie chorego do aktywności zawodowej). Rehabilitację w poszczególnych jednostkach chorobowych należy oprzeć na opracowanych specjalnie dla nich standardach postępowania medycznego.

41 Należy ocenić w indywidualnym przypadku, w ramach którego rozporządzenia miałyby zostać uwzględniona która porada.

Opieka środowiskowa	<p>Należy zwrócić uwagę na bardzo ważną rolę opieki środowiskowej. Jest ona przeznaczona głównie dla osób przewlekle chorych bądź po przebytej chorobie. Istota opieki środowiskowej to zapewnienie osobom z chorobami mózgu kompleksowej opieki zdrowotnej oraz wszelkich innych form opieki i pomocy niezbędnych do efektywnego uczestnictwa w środowisku rodzinnym i społecznym. Co ważne, opieka ta musi zostać zapewniona maksymalnie blisko miejsca zamieszkania pacjenta, aby zawsze mógł on z niej skorzystać. Opieka środowiskowa jest przeciwieństwem sytuacji, w której główną metodą terapeutyczną jest leczenie szpitalne, a pacjent jest hospitalizowany w warunkach zamkniętych.</p> <p>Właściwe zorganizowanie opieki środowiskowej, która powinna być podstawą nowoczesnego podejścia do chorób mózgu, może nie tylko pomóc chorym w powrocie do zdrowia bądź zatrzymaniu rozwoju choroby, lecz także obniżyć koszty społeczne związane z tymi schorzeniami. Dodatkowo trzeba wskazać na konieczność zwiększenia finansowania świadczeń realizowanych w zakresie opieki długoterminowej, w obszarze zarówno pomocy społecznej, jak i opieki medycznej.</p> <p>Istotna jest również rola opieki środowiskowej w profilaktyce chorób mózgu (na tle tak psychologicznym, jak i neurologicznym), rozwijających się wśród dzieci i młodzieży. Konieczne są poprawa poziomu wiedzy pedagogów i psychologów szkolnych oraz stworzenie silnych instytucjonalnych ram wsparcia szkół w identyfikacji i reagowaniu na niepokojące symptomy.</p>
---------------------	--

Określenie kompleksowej opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu pozwoliłoby na holistyczne podejście do tego problemu, a tym samym stanowiłoby warunek systemowego podejścia do opieki nad takimi pacjentami.

### **Postulat: Wprowadzenie systemowej współpracy między neurologami, psychiatrami, neurochirurgami oraz lekarzami POZ.**

**Uzasadnienie:** Należy położyć nacisk na wprowadzenie systemowej współpracy między lekarzami psychiatrami, neurologami, neurochirurgami oraz lekarzami POZ, np. poprzez tworzenie specjalnych zespołów czy konsyliów. Współpraca taka powinna być stała i zostać zapewniona w sposób systemowy w ramach NFZ. W tym przypadku za uzasadnioną trzeba uznać popularyzację kontaktu między lekarzami za pomocą telemedycyny (w formule telekonsylium). Dzięki temu poprawi się zarówno dostępność do świadczenia (np. pacjent z małej miejscowości uda się do lekarza POZ, który będzie mógł się zdalnie skonsultować z lekarzami specjalistami), jak i jego jakość (przypadek pacjenta zostanie oceniony z perspektywy neurologicznej, psychiatrycznej oraz lekarza POZ, a następnie wybrani lekarze skonsultują się ze sobą). Dla skuteczności zdalnych form kontaktu między lekarzami kluczowe jest zapewnienie elektronicznej wymiany dokumentacji medycznej pacjenta.

### **Postulat: Wprowadzenie systemowej współpracy między neurologami i psychiatrami oraz specjalistami z innych dziedzin.**

**Uzasadnienie:** Profilaktyka, leczenie oraz rehabilitacja pacjentów dotkniętych chorobami mózgu wymagają szerokiego, wielospecjalistycznego spojrzenia, ponieważ zarówno geneza, jak i skutki tychże chorób są w wielu przypadkach powiązane z działaniem innych układów fizjologicznych.

Jako wyraźny przykład konieczności wprowadzenia mechanizmów współpracy systemowej można wskazać chociażby niezbędność podjęcia działań z zakresu profilaktyki pierwotnej udarów mózgu i objęcia stałą opieką kardiologiczną pacjentów z migotaniem przedsionków, co jest jedną z głównych przyczyn udaru niedokrwiennego. Bardzo ważna jest także współpraca z lekarzami ginekologami oraz położnikami, szczególnie w odniesieniu do kobiet w wieku rozrodczym planujących ciążę.



## **Postulat: Wprowadzanie premiujących jakość rozwiązań z zakresu koordynowanej opieki zdrowotnej.**

**Uzasadnienie:** Pożądane jest wprowadzanie sposobów finansowania, w których wynagradzana jest skuteczność leczenia (tzw. *pay for performance*).

Metodą realizacji strategicznego podejścia do przeciwdziałania chorobom mózgu jest zapewnienie koordynacji poszczególnych etapów leczenia. Początki tego procesu są już widoczne w postaci zapowiadanych pilotaży koordynowanej opieki związanej z niektórymi chorobami mózgowymi. Potrzeba jednak rozwiązań kompleksowych i na szerszą skalę.

### **W tym zakresie szczególnie uzasadnione jest:**

- stworzenie systemu wskaźników jakości realizowanych świadczeń w ramach kompleksowej opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu (docelowo: premii za dotrzymywanie wskaźników);
- stworzenie systemu zachęt dla ośrodków, które są gotowe zapewnić pacjentowi skoordynowaną szybką opiekę;
- opracowanie wytycznych do diagnostyki i leczenia w ramach poszczególnych rozpoznań, uwzględniających specyficzne potrzeby różnorodnych grup pacjentów – w tym indywidualne limity czasowe wizyt ambulatoryjnych dla różnych diagnoz;
- stworzenie w ramach monitorowania jakości leczenia systemu premii za przestrzeganie standardów postępowania (minimalny odsetek w ramach poszczególnych grup pacjentów);
- stworzenie specjalnych programów kompleksowej lub koordynowanej opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu (takim jak: stwardnienie rozsiane, depresja, migrena, schizofrenia, parkinson, udary, padaczka, alzheimer), uwzględniających potrzeby zdrowotne pacjenta. Oczywiście koordynacja powinna wyglądać różnie w zależności od poszczególnych jednostek chorobowych, a system opieki powinien się opierać na indywidualnych planach leczenia, jak to jest np. w pilotażu Kompleksowej Opieki nad Pacjentem z Niewydolnością Serca.

## **Postulat: Budowa skutecznego systemu monitorowania jakości w ochronie zdrowia.**

**Uzasadnienie:** Aby mógł funkcjonować efektywnie, system zarządzania jakością w ochronie zdrowia powinien zostać stworzony od podstaw i bazować na rzetelnie pozyskiwanych informacjach oraz odpowiednio ukształtowanych normach postępowania. Dla osiągnięcia powyższych celów za zasadne należałoby uznać oparcie go na czterech głównych filarach:

- **wiedzy** – pozyskiwane dane powinny umożliwić wierne odtworzenie procesu leczenia, tak aby można było poddać go analizie i wyciągnąć konstruktywne wnioski;
- **standardzie postępowania** – system jakości powinien w pierwszej kolejności pełnić funkcję pozytywną, wyznaczać pożądane wzory, na podstawie których możliwe będzie dokonywanie pomiaru i stopniowej eliminacji lub ograniczania zdarzeń niepożądanych;
- **jawności** – tworzone wskaźniki jakości powinny się opierać na publicznie dostępnych i łatwo weryfikowalnych źródłach, co zapewni ich pełną akceptację w środowisku medycznym;
- **zarządzaniu zmianą** – rozwój medycyny i uwarunkowań natury ogólnej, w szczególności rozwój technologiczny, powoduje konieczność ciągłego nadążania za kierunkami zmian. Okoliczność ta powinna zostać uwzględniona w strukturze systemu, który winien nabrać charakteru dynamicznego i podlegać ciągłej ewaluacji. Wymaga to przyjęcia mechanizmów, które zapewnią proces ewolucji, umożliwiając dostosowywanie przyjmowanych standardów do nowych warunków.

Proces tworzenia systemu powinien bazować na zasadzie elastyczności technologicznej, która umożliwi korzystanie z różnych rozwiązań – optymalnych w przypadku konkretnego wdrożenia. Podczas zbierania danych dobrym punktem odniesienia są międzynarodowe normy wyznaczające standardy postępowania z danymi osobowymi.

W celu zbudowania skutecznego systemu jakości w ochronie zdrowia istotne jest właściwe zaplanowanie **procesu tej budowy**. W tym kontekście jako kluczowe postulowane **etapy** należy wskazać:

1. dokonanie dokładnej **analizy stanu obecnego**<sup>42</sup>;
2. zaprojektowanie **systemu pozyskiwania wiedzy**, który będzie oparty na systemie rejestrów medycznych, zapewniających co do zasady większą adekwatność i wiarygodność wyników. Pozyskiwane informacje powinny być **mieralne, kompletne i aktualne**<sup>43</sup>;
3. wdrożenie systemu pozyskiwania wiedzy, przez co należy rozumieć **stworzenie nowych rejestrów** na podstawie wcześniej zaplanowanych inwestycji oraz zapewnienie ich poprawnego funkcjonowania, w tym interoperacyjności z już istniejącymi źródłami wiedzy, takimi jak bazy **płatnika publicznego**<sup>44</sup>;
4. wyznaczenie **standardu postępowania** na podstawie wskaźników pochodzących z systemu rejestrów. Tak wyznaczony standard będzie m.in. podstawą określenia kierunków dalszego rozwoju oraz punktem odniesienia dla systemu akredytacji. Na tym etapie należy zapewnić m.in. **jawną i transparentną procedurę** opracowywania kryteriów autoryzacji oraz propozycji standardów akredytacyjnych, a także, co równie istotne, ich cyklicznej modyfikacji w związku z postępem naukowym<sup>45</sup>;
5. stworzenie systemu **kontroli jakości**, który na podstawie przyjętego standardu postępowania zapewni faktyczną realizację postulowanych wzorców w codziennej praktyce podmiotów leczniczych, wraz z wbudowanymi metodami adaptacji modelu w ujęciu zarządzania zmianą.

## Postulat: Wprowadzenie monitoringu ścieżek pacjentów dotkniętych chorobami mózgu.

**Uzasadnienie:** Podstawą do zmian w systemie powinny być rzetelna wiedza o rzeczywistym czasie oczekiwania i świadomość stanu obecnego, dlatego najważniejszym celem określonym w rekomendacji jest zbudowanie efektywnego systemu monitoringu czasów oczekiwania, a pozyskanie kompletnych i wysokiej jakości danych ma w zaleceniu pierwszoplanowe znaczenie.

42 Da ona pełny obraz polskiej opieki zdrowotnej w ujęciu stosowanych metod zarządzania jakością, w tym m.in. wskaże główne problemy, dzięki czemu stanowić będzie podstawę dla dalszych planowanych działań i punkt odniesienia do mierzenia postępów.

43 Założenia do projektu ustawy o jakości wskazują, że system monitorowania klinicznych wskaźników jakości oparty ma zostać na dwóch podstawowych źródłach danych – **danych obecnie sprawozdawanych** (np. dane Narodowego Funduszu Zdrowia) oraz **danych z rejestrów medycznych**. Jeżeli chodzi o dane obecnie sprawozdawane, należy wskazać, że jedynym wiarygodnym źródłem informacji w tym zakresie jest **Narodowy Fundusz Zdrowia**, który ma bazy związane z raportowaniem w przedmiocie finansowania świadczeń. W związku jednak z wynikającym z tego zakresem informacji oraz ich fiskalnym, rozliczeniowym charakterem nie są one wystarczające do wypracowania ścieżek postępowania diagnostyczno-terapeutycznego celem podniesienia jakości udzielanych świadczeń. Rejestry nie zapewniają odpowiedniej kompletności danych.

Z kolei dane z rejestrów medycznych dają wyższą wiarygodność wyników. Dlatego też system określania i monitorowania klinicznych wskaźników jakości powinien zostać oparty przede wszystkim na **rejestrach medycznych**. Na etapie projektu należy określić **model zbierania danych**. W tym celu powinno się dokładnie prześledzić podobne systemy funkcjonujące w innych krajach i przyjęte w nich rozwiązania teleinformatyczne. Aby w pełni umożliwić sprawne wprowadzanie zmian, należy rozważyć m.in. oparcie tworzonego systemu informatycznego na modelu zdecentralizowanego zbierania informacji, który bazować będzie na elastyczności technologicznej – takie modele funkcjonują w innych państwach, m.in. w Wielkiej Brytanii. Z pewnością istotnym ułatwieniem w zakresie modelu zbierania danych do rejestrów medycznych będzie stworzenie uniwersalnego standardu informatycznego prowadzenia elektronicznej dokumentacji medycznej.

44 Proces wdrażania systemu zarządzania jakością należy postrzegać w kategoriach **inwestycji**. Oznacza to konieczność uprzedniego wygospodarowania odpowiednich środków finansowych, które od samego początku każdego etapu będą mogły być przeznaczone na realizację wszystkich zadań. Z tego względu istotne jest dokładne zaplanowanie całego procesu budowy systemu jakości.

45 Jednocześnie należy podkreślić, że przyjęty standard postępowania nie powinien mieć natomiast charakteru niepodważalnego – system winien przewidywać mechanizm dopuszczający odstępstwa. Zmiany są bowiem jednym z warunków rozwoju. W takiej sytuacji kluczowe jest jednak zapewnienie pełnego bezpieczeństwa pacjentów oraz transparentności podejmowanych działań. W żadnym wypadku system zarządzania jakością w ochronie zdrowia nie powinien być postrzegany jako sposób wywierania presji na osoby wykonujące zawody medyczne, który narzucałby im jedyny właściwy, przyjęty sposób leczenia.



Podstawowy schemat kolejności działań zakłada: zebranie i analizę danych › pokazanie stanu obecnego (*benchmarking* między ośrodkami) › pokazanie stanu docelowego › pokazanie sposobu dojścia (np. ustawienie mierników na podstawie stanu obecnego w większości podmiotów i stopniowe wprowadzanie celów) › realizacja monitoringu z użyciem mierników<sup>46</sup>.

### **Postulat: Rozwój jakościowych standardów medycznych i organizacyjnych.**

**Uzasadnienie:** Obecnie istniejące mechanizmy prawne<sup>47</sup> dają możliwość szerszego wprowadzenia standardów organizacyjnych oraz mierników jakościowych na podstawie wytycznych medycznych<sup>48</sup>. Zasadne jest szersze wykorzystanie tych mechanizmów w kontekście opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu, co przełoży się na polepszenie jakości i efektywności opieki. W przygotowanie standardów powinny zostać zaangażowana czołowe towarzystwa naukowe.

### **Postulat: Wdrożenie rekomendacji dotyczących poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami zgodnie z realizacją konwencji dotyczącej osób niepełnosprawnych.**

**Uzasadnienie:** Dla poprawy jakości opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu kluczowe jest prawidłowe wdrożenie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. Rekomendacje w tym zakresie zostały przygotowane w ramach raportu Polskiego Forum Osób Niepełnosprawnych i przedstawiają się następująco:

- zwiększenie ochrony praw pacjentów szpitala psychiatrycznego<sup>49</sup>;
- zmiana w zakresie wymogu zachowania formy pisemnej w czynnościach związanych z ochroną zdrowia<sup>50</sup>;
- rozszerzenie składu Rady ds. Zdrowia Publicznego<sup>51</sup>;
- podniesienie wśród lekarzy i innych pracowników służby zdrowia świadomości znaczenia bezpośredniego komunikowania informacji osobom z niepełnosprawnością. Poza wyjątkowymi przypadkami brak informacji przekazywanej bezpośrednio osobie z niepełnosprawnością należy traktować jako formę dyskryminacji;
- podniesienie kompetencji pracowników służby zdrowia i innych osób współuczestniczących w pracy z pacjentami z niepełnosprawnością. Kompetencje te powinny w większym niż dotychczas stopniu obejmować znajomość i umiejętność realizacji szczególnych potrzeb kobiet z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Ponieważ doświadczenia te dotyczą placówek opieki zdrowotnej, kompetencje powinny być przekazywane w formie szkoleń prowadzonych w poszczególnych placówkach lub w ramach szkoleń dla pracowników łącznie kilku placówek. Szkolenia powinny być organizowane i realizowane we współpracy z pedagogami specjalnymi;
- kształtowanie pozytywnych postaw wobec osób z niepełnosprawnością oraz realizacja ich potrzeb oraz przynależnych im praw człowieka, godności i niezależności.

46 Monitorowanie ścieżki pacjenta ma na celu: ustalenie stanu obecnego, zbudowanie metody/systemu do bieżącej analizy, dostarczenie danych do analizy porównawczej (*benchmarking*), zaplanowanie procesu zmiany (jakościowe cele w obszarze czasu oczekiwania), ustalenie realnych (akceptowalnych dla świadczeniodawców, możliwych do wprowadzenia, możliwych do pełnego monitorowania, rozwojowych) mierników przestrzegania ścieżki pacjenta, wsparcie procesu uczenia i wymiany informacji o dobrych praktykach.

47 Zawarte w Ustawie o działalności leczniczej, Ustawie o świadczeniach oraz aktach wykonawczych.

48 Art. 22 ust. 5 Ustawy z dn. 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej, Dz. U. z 2018 r., poz. 2190 z późn. zm.

49 Zapewnienie, by zgoda przedstawiciela ustawowego na udzielenie świadczenia zdrowotnego, którego udzielenie ze względu na podwyższone ryzyko dla pacjenta wymaga zgody osoby przyjętej do szpitala psychiatrycznego bez jej zgody, została poprzedzona uzyskaniem zgody sądu opiekuńczego.

50 Istotą rekomendacji prawnej jest uelastycznienie wymogu zachowania formy pisemnej i dopuszczenie możliwości wyrażenia zgody także w innej formie.

51 Istotą rekomendacji prawnej jest poszerzenie ustawowego składu osobowego Rady ds. Zdrowia Publicznego o przedstawiciela Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

W tym miejscu należy wskazać na program „Dostępność Plus”, który został przyjęty w lipcu 2018 r., a którego celem jest poprawa dostępności do usług publicznych dla osób z niepełnosprawnościami, w tym również osób z niepełnosprawnościami mózgu. Program powinien być traktowany priorytetowo i realizowany bez opóźnień.

### **Postulat: Zwiększenie udziału pacjenta w procesie opieki i leczenia.**

**Uzasadnienie:** Osobiste zaangażowanie pacjenta przekłada się na pozytywne wyniki terapii. Dobrze poinformowany i aktywnie uczestniczący w procesach profilaktyki pacjent to wzór, do którego powinna zmierzać organizacja ochrony zdrowia. Partnerska relacja personelu medycznego z pacjentem przynosi bowiem korzyść obopólną – zarówno dla pacjenta, jego stanu psychicznego i rezultatów leczenia, jak i dla publicznej ochrony zdrowia, którą wzięcie na siebie większej odpowiedzialności przez pacjenta odciąży i uczyni wydajniejszą<sup>52</sup>. Dodatkowo konieczne jest stworzenie rozwiązań propacjenckich, mających na celu zwiększenie opieki środowiskowej i utrzymanie pacjentów w możliwie jak najlepszym zdrowiu. Ważnym elementem systemowym jest ograniczanie hospitalizacji na rzecz opieki jednodniowej oraz leczenia otwartego. Na te rozwiązania powinny być przesuwane nakłady finansowe przeznaczone na opiekę medyczną.

### **Postulat: Stworzenie systemu wsparcia dla opiekunów i rodzin osób chorych, a tym samym zmniejszenie kosztów społecznych.**

**Uzasadnienie:** Większość chorób mózgu jest przewlekła i nieuleczalna. Oznacza więc ogromne obciążenie dla rodziny i bliskich, które jest związane zarówno z koniecznością podjęcia opieki, jak i ponoszeniem kosztów jej finansowania. Co więcej, obecne wsparcie psychologiczne i terapeutyczne jest udzielane jedynie w sposób niesystemowy przez organizacje pacjenckie. Dlatego konieczne jest:

- stworzenie nieobligatoryjnego systemu wsparcia psychologicznego dla opiekunów i bliskich od chwili diagnozy;
- stworzenie z udziałem struktur pomocy społecznej systemu *respite care centers*, który dałby opiekunom możliwość czasowego odpoczynku lub też zajęcia się swoimi problemami;
- włączenie wszystkich cierpiących na choroby neurodegeneracyjne do grupy pacjentów podlegających opiece paliatywnej i hospicyjnej.

### **Postulat: Stworzenie platform dialogu, umożliwiających wymianę doświadczeń zarówno między świadczeniodawcami oraz personelem medycznym, jak i między pacjentami. Stworzenie listy ośrodków referencyjnych, których działalność stanowiłaby *benchmark* dla pozostałych jednostek.**

**Uzasadnienie:** Pożądane byłoby powstawanie wszelkiego rodzaju platform dla pacjentów i personelu medycznego, służących dialogowi i wymianie doświadczeń. Ich tworzenie byłoby możliwe np. za pośrednictwem Internetu lub innych technologii komunikacyjnych. Rozwiązanie tego typu zostało wprowadzone w Holandii<sup>53</sup>. Dodatkowo dla zwiększania poziomu jakości świadczeń medycznych konieczne jest wprowadzanie instytucji ośrodków referencyjnych, których działalność mogłaby stanowić *benchmark* dla pozostałych jednostek.

52 Por. norweski odpowiednik Brain Plan – program rządu norweskiego „Narodowa Strategia Zdrowia Mózgu (2018–2024)” – tłum. wł.

53 Portal ParkinsonNet, <http://www.parkinsonnet.info/>, dostęp z dn. 2.07.2019.

**Postulat: Integracja działań Ministerstwa Zdrowia z innymi organami (Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Ministerstwo Rozwoju, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Rada Ministrów). Rozpoczęcie mierzenia wszystkich kosztów, również pośrednich, przy ocenie nakładów na opiekę nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu.**

**Uzasadnienie:** Obecny system podziału kompetencji w administracji publicznej powoduje, że nie dostrzega się i nie analizuje skutków danego zjawiska (np. chorób mózgu) na wszystkich płaszczyznach, na których skutki te następują. W związku z tym realne konsekwencje i koszty społeczne skomplikowanych, wielopłaszczyznowych zjawisk, takich jak choroby mózgu, są znacznie łatwiej pomijane. To z kolei hamuje kompleksową poprawę zarządzania problemem. W ocenie zwiększania nakładów na rozwój profilaktyki, leczenia oraz rehabilitacji pacjentów z chorobami mózgu konieczne jest zwrócenie uwagi na koszty pośrednie, które generuje problem w danym momencie. Poprawa opieki nad pacjentami z chorobami mózgu powinna być finansowana nie tylko z budżetu na zdrowie, lecz także z innych budżetów, chociażby budżetu Ministerstwa Rozwoju czy też Ministerstwa Pracy i Opieki Społecznej. Niezbędna jest również koordynacja podejmowanych przez poszczególne resorty działań – szczególnie w kontekście tych wobec opiekunów pacjentów dotkniętych chorobami mózgu – wspierających ich aktywizację zawodową i ekonomiczną. Z perspektywy rozwoju postępu medycyny i dostępu polskich pacjentów z chorobami mózgu do innowacji kluczowe są także stworzenie systemu zachęt, nakłaniających inwestorów oraz naukowców do prowadzenia badań w Polsce, oraz zapewnienie pacjentom wczesnego dostępu do opracowywanych ścieżek terapeutycznych i nowych rozwiązań. Istotnym elementem systemowym jest również zmiana struktury świadczeń finansowanych przez ZUS.

### **PRIORYTET III. Profilaktyka chorób mózgu jako jeden z kluczowych elementów efektywnej ochrony zdrowia mózgu.**

**Postulat: Stworzenie systemu profilaktyki chorób mózgu, opartego na założeniu, że profilaktyka stanowi zarówno dobro wspólne, jak i dobro indywidualne każdego obywatela.**

**Uzasadnienie:** Profilaktyka powinna stanowić podstawę systemu przeciwdziałania tak chorobom mózgu, jak i innym jednostkom chorobowym.

Działania profilaktyczne powinny się rozpoczynać na poziomie edukacji podstawowej w szkołach, a równocześnie być realizowane we wszystkich grupach wiekowych<sup>54</sup>. Sposób przekazywania informacji powinien być indywidualnie dostosowany do danej grupy odbiorców.

Dodatkowo w przypadku chorób mózgu bardzo ważne jest pokazanie, że profilaktyka ogólna ma istotne znaczenie w kontekście prewencji chorób mózgu (zwłaszcza ze względu na fakt, że przyczyny wielu chorób mózgu są często niezbadane). Nie wszystkim chorobom mózgu można przeciwdziałać, ale ryzyko ich wystąpienia, a także ryzyko wystąpienia chorób współistniejących można obniżyć przede wszystkim za sprawą zdrowego stylu życia. W działaniach promocyjnych organizujące je podmioty powinny się skupiać przede wszystkim na propagowaniu zdrowej diety, unikaniu używania tytoniu, alkoholu oraz narkotyków, regularnej aktywności fizycznej i umysłowej oraz utrzymaniu ogólnej higieny psychicznej. Ponadto stosowanie tych zasad wpływa korzystnie na pacjentów, u których zdiagnozowano chorobę mózgu – pozwala na spowolnienie rozwoju choroby oraz powoduje zmniejszenie uciążliwości jej objawów.

54 Bardzo istotne jest również wprowadzenie programów profilaktycznych, które będą skierowane do osób w wieku szkolnym. Programy te mogłyby opierać się na współpracy między pielęgniarkami szkolnymi i pedagogami szkolnymi a lekarzami POZ.

Co więcej, system profilaktyczny powinien się skupiać szczególnie na osobach, które są w grupach ryzyka wystąpienia danej choroby – zarówno ze względu na przynależność do określonej grupy społecznej, jak i posiadanie predyspozycji genetycznych<sup>55</sup>. Filarem tego systemu powinni być lekarze POZ, którzy najlepiej znają określonego pacjenta oraz mają o nim największą liczbę informacji. Osoby będące w grupach ryzyka powinny także częściej wykonywać badania okresowe, które mogą wykazać niepokojące symptomy.

Ważnym elementem jest edukacja lekarzy z naciskiem na szersze zaangażowania pacjenta i jego udział w profilaktyce i leczeniu chorób mózgu. Zgodnie z trendem światowym zaangażowanie pacjenta w profilaktykę i leczenie chorób jest istotne dla jego poczucia, że to on decyduje o swoim zdrowiu.

Jednocześnie należy wskazać na potrzebę modyfikacji NPZ i NPOZP w kierunku zwiększenia ich efektywności i zorientowania NPZ na choroby mózgu.

### **Postulat: Wzmocnienie roli lekarzy POZ w zakresie wsparcia pacjenta w skutecznej profilaktyce.**

**Uzasadnienie:** Zważywszy na, co do zasady, bliską relację lekarza POZ z pacjentem, a także na kluczową rolę lekarza POZ we wczesnym wykrywaniu chorób mózgu, niezbędne są działania zwiększające kompetencje lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej w zakresie wiedzy o chorobach mózgu. Lekarz POZ jako lekarz pierwszego kontaktu stanowi kluczowe i niewykorzystane obecnie ogniwo skutecznej profilaktyki chorób mózgu. Powinien on pełnić funkcję lekarza-partnera, który edukuje pacjenta i zachęca go do prowadzenia zdrowego trybu życia, zmniejszającego ryzyko choroby.

W tym celu strona publiczna powinna zorganizować system szkoleń, podczas których lekarze specjaliści mogliby się dzielić swoimi doświadczeniami w zakresie opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu. Strona publiczna i samorządy powinny tworzyć systemy zachęt finansowanych dla podmiotów chcących organizować programy profilaktyczne i badania przesiewowe.

55 Pożądane byłoby również wykonywanie badań przesiewowych w ramach badań okresowych lub w określonych grupach wiekowych.

## 9. Metodologia wdrażania Brain Plan

W ocenie autorów Brain Plan przy opracowaniu metodologii jego wdrażania konieczne jest oparcie się na doświadczeniach związanych z wdrażaniem innych strategii w obszarze zdrowia publicznego. W ostatnich miesiącach szeroko dyskutowany był projekt Narodowej Strategii Onkologicznej ( NSO), który jest owocem wieloletnich prac środowisk eksperckich i strony publicznej. Już w 2015 r. opublikowany został Cancer Plan, którego wnioski stanowią podwaliny obecnej koncepcji Narodowej Strategii Onkologicznej.

Za słuszne należy uznać to, aby strategiczne podejście do profilaktyki i leczenia chorób mózgu znalazło swoją podstawę w akcie prawa powszechnie obowiązującego. Koncepcja i obowiązek przyjęcia oraz aktualizowania NSO oraz prac nad projektem tej strategii znalazły swoje odzwierciedlenie w Ustawie z dn. 26 kwietnia 2019 r. o Narodowej Strategii Onkologicznej (Dz. U. z 2019 r. poz. 969). Ustawa ta definiuje cele oraz założenia NSO, a także określa sposób pracy nad dokumentem, częstość jego aktualizacji oraz harmonogram jego przyjmowania. Ustawa określa również skład zespołu, który będzie brał udział w tworzeniu NSO.

Rekomendowane jest, aby działanie legislacyjne również zainicjowało prace nad wdrożeniem Brain Plan. Ustalenie zasad oraz harmonogramu przyjęcia strategii na rzecz kompleksowego podejścia do profilaktyki i leczenia chorób mózgu w Polsce będzie utrudnione, jeżeli interesariusze publiczni nie będą mieli sprecyzowanych zadań, do których wykonania zostaną zobowiązani nie tylko politycznie, lecz także prawnie. Ponadto ustalenie przedmiotowego i podmiotowego zakresu strategii w przypadku chorób mózgu jest niezbędne w świetle rozszczępienia legislacyjnego między opieką neurologiczną a psychiatryczną. Stąd też postulujemy, aby wdrożenie Brain Plan rozpoczęło się właśnie od jednoznacznego określenia ram regulacyjnych w formie aktu prawa powszechnie obowiązującego (ustawy lub rozporządzenia).

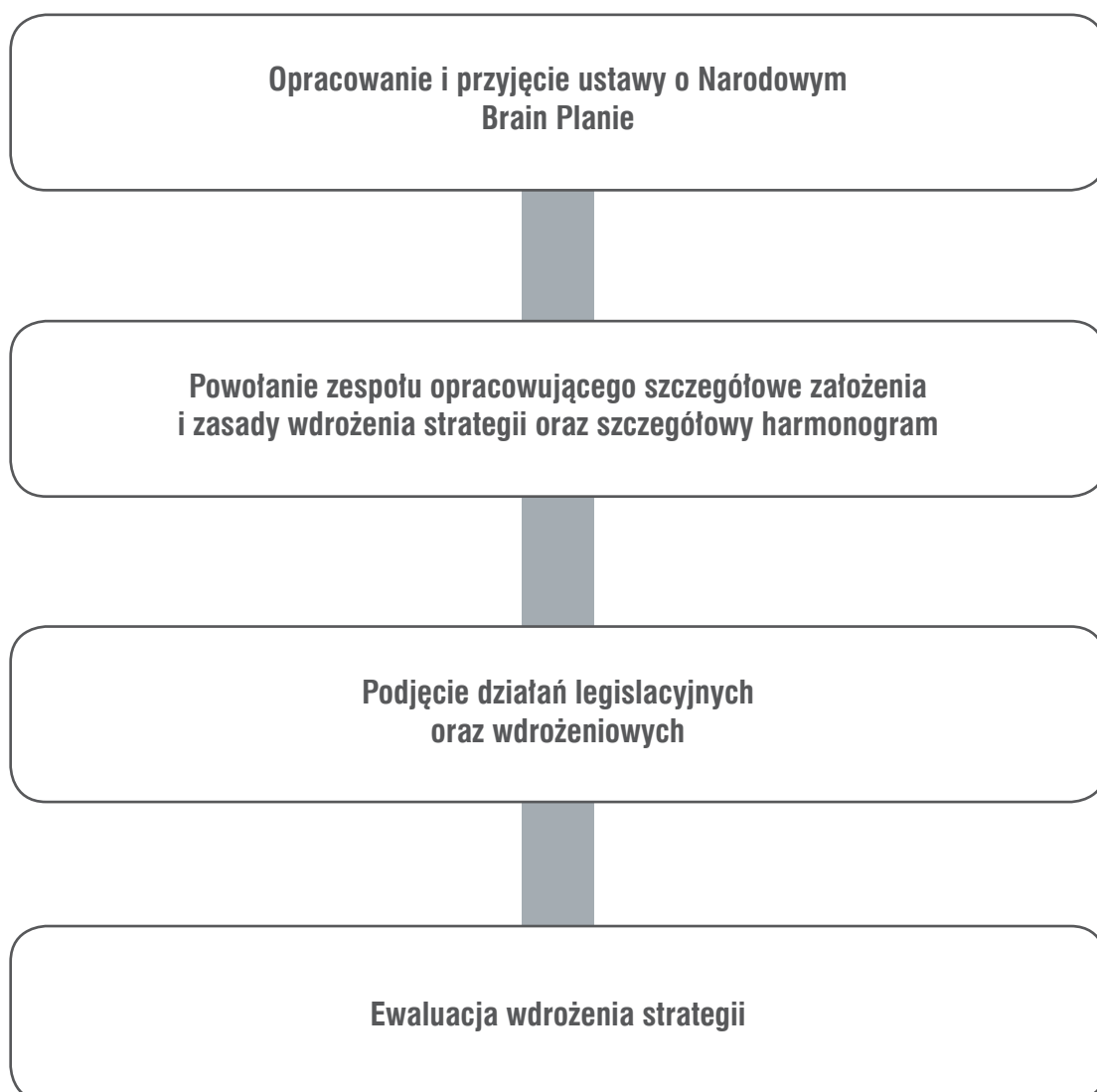
W akcie prawa poświęconym wdrożeniu Brain Plan, analogicznie do ustawy o NSO, powinna się znaleźć informacja o przedstawicielach i ekspertach, którzy będą wchodzić w skład zespołu opracowującego szczegółowe zasady wdrażania Brain Plan. Jak najbardziej zasadne jest w naszej ocenie uwzględnienie w takim zespole zarówno środowisk klinicznych, jak i przedstawicieli świadczeniodawców oraz pacjentów. Za kluczowe wydaje się również uwzględnienie w pracach udziału przedstawicieli podmiotów odpowiedzialnych za informatyzację polskiej służby zdrowia (np. CSIOZ), gdyż, jak wskazują wnioski z niniejszego raportu, kluczowym aspektem w opiece nad pacjentami dotkniętymi chorobami mózgu jest skuteczna, szybka i dokładna wymiana informacji o pacjencie, która powinna się odbywać z wykorzystaniem narzędzi informatycznych. Podkreślenia wymaga także zasadność zaangażowania w prace podmiotów publicznych i niepublicznych zajmujących się prowadzeniem badań naukowych (np. Agencji Badań Medycznych). By umożliwić pacjentom dostęp do nowoczesnych terapii, ale również celem ewaluacji wprowadzanego systemu opieki nad pacjentem, konieczna jest ciągła ewaluacja realizacji strategii, także z punktu widzenia naukowych efektów programu.

W ocenie kształtu ustawy o NSO podnoszono też, że nie uwzględnia ona w dostateczny sposób pracy już wykonanej przez środowisko branży medycznej, w tym dotychczas opublikowanych analiz i raportów na temat kompleksowego podejścia do chorób onkologicznych. W świetle takich zastrzeżeń za niezbędne uważamy również ustalenie w akcie prawnym regulującym wdrożenie Brain Plan ram konsultacji i współpracy ze środowiskami eksperckimi, które dotychczas wykonały prace analityczne w tym obszarze. Określenie zasad cyklicznych konsultacji oraz możliwości czerpania z dokumentów wypracowanych przez środowiska eksperckie pracujące nad rządową strategią profilaktyki i leczenia chorób mózgu może bowiem znacząco wpłynąć zarówno na termin, w którym strategia będzie wdrażana, jak i na jakość, odbiór i akceptację wypracowywanych w jej ramach pomysłów przez interesariuszy oraz na efektywność kosztową projektu.

Za bardzo istotny aspekt wdrażania Brain Plan należy też uznać określenie sposobu finansowania projektu. W tym zakresie ustawa o NSO spotyka się z krytyką – głównie z tego względu, że finansowanie powstania NSO jest określone w sposób bardzo zdawkowy. Ustawa wskazuje jedynie, że NSO będzie finansowana ze środków publicznych, chyba że co innego wynika z harmonogramu wdrażania strategii. W ocenie autorów niniejszego raportu niezbędnym elementem aktywności ustawodawczej byłoby określenie sposobu finansowania wdrożenia Brain Plan w sposób bardziej precyzyjny, w szczególności przez wskazanie z budżetu których z podmiotów publicznych i w jakich proporcjach finansowane będą działania wstępne w ramach strategii.

Istotnym elementem do uwzględnienia w akcie prawa określającym ramy powstania Brain Plan byłaby także kwestia zasad i możliwości przeprowadzania pilotaży w kompleksowej opiece nad pacjentami z chorobami mózgu. Skutecznym sposobem walidowania innowacyjnych podejść w ochronie zdrowia jest sprawdzenie ich funkcjonowania na mniejszą skalę. Stąd też zasadne wydaje się uwzględnienie w akcie prawnym przepisu upoważniającego do wydania przez Ministra Zdrowia rozporządzenia, określającego zasady rozpoczynania i przeprowadzania pilotaży w obszarze profilaktyki i leczenia chorób mózgu.

**Wykres 14**



# **Aneks:**

Spis aktów prawnych,  
tabel, wykresów.

# AKTY PRAWNE, DOKUMENTY I DEFINICJE

## Akty prawne

- Ustawa z dn. 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz.U. z 2011 r. nr 112 poz. 654), w tekście jako: **Ustawa o działalności leczniczej**.
- Ustawa z dn. 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego., (Dz.U. z 1994 r. nr 111 poz. 535), w tekście jako: **Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego**.
- Ustawa z dn. 6 listopada 2008 r. o akredytacji w ochronie zdrowia, (Dz.U. z 2009 r. nr 52 poz. 418), w tekście jako: **Ustawa o akredytacji w ochronie zdrowia**.
- Ustawa z dn. 12 maja 2011 r. o refundacji leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. z 2017 r. poz. 1844 z późn. zm.), w tekście jako: **Ustawa o refundacji**.
- Ustawa z dn. 26 kwietnia 2019 r. o Narodowej Strategii Onkologicznej (Dz. U. z 2019 r. poz. 969), w tekście jako: **Ustawa o NSO**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 27 lutego 2018 r. ws. priorytetów zdrowotnych (Dz.U. z 2018 r. poz. 469), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. priorytetów zdrowotnych**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 6 listopada 2013 r. ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień (Dz.U. z 2013 r. poz. 1386), w tekście jako: **Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 6 listopada 2013 r. ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 6 listopada 2013 r. ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (Dz.U. z 2013 poz. 1413), w tekście jako: **Rozporządzenie AOS**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 22 listopada 2013 r. ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz.U. z 2013 r. poz. 1520), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. leczenia szpitalnego**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej (Dz.U. 2013 poz. 1522), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. rehabilitacji leczniczej**.
- Założenia do projektu ustawy o jakości w ochronie zdrowia i bezpieczeństwie pacjenta w wersji z dn. 20 stycznia 2017 r. (numer z wykazu: ZD7), w tekście jako: **Założenia do projektu ustawy o jakości**.
- Zarządzenie nr 125/2017/DGL Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dn. 19 grudnia 2017 r. ws. określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju leczenie szpitalne w zakresie programu lekowe, w tekście jako: **Zarządzenie ws. programów lekowych**.
- Ustawa z dn. 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2015 r. poz. 581 z późn. zm.), w tekście jako: **Ustawa o świadczeniach**.



- Ustawa z dn. 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz.U. z 2015 r. poz. 618), w tekście jako: **Ustawa o działalności leczniczej**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 24 września 2013 r. ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej (Dz.U. z 2013 r. poz. 1248 z późn. zm.), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu POZ**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 20 czerwca 2008 r. ws. zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców, szczegółowego sposobu rejestrowania tych informacji oraz ich przekazywania podmiotom zobowiązanym do finansowania świadczeń ze środków publicznych (Dz.U. z 2016 r. poz. 192), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców, szczegółowego sposobu rejestrowania tych informacji oraz ich przekazywania podmiotom zobowiązanym do finansowania świadczeń ze środków publicznych**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 18 kwietnia 2013 r. ws. zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców posiadających umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia o udzielanie całodobowych lub całodziennych świadczeń zdrowotnych związanych z nabywaniem leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych (Dz. U. z 2013 r. poz. 489), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców posiadających umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia o udzielanie całodobowych lub całodziennych świadczeń zdrowotnych związanych z nabywaniem leków**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 24 września 2013 r. ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (Dz.U. z 2013 r. poz. 1413 z późn. zm.), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu AOS**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 22 listopada 2013 r. ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz.U. z 2016 r. poz. 694), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 29 października 2013 r. ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. z 2018 r. poz. 742), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 8 września 2015 r. ws. ogólnych warunków umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej (Dz. U. z 2015 r. poz. 1400), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. ogólnych warunków umów**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 20 czerwca 2016 r. ws. rocznych i okresowych sprawozdań z działalności Narodowego Funduszu Zdrowia oraz informacji przekazywanych wojewodom i marszałkom województw (Dz.U. z 2016 r. poz. 923), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. rocznych i okresowych sprawozdań z działalności NFZ oraz informacji przekazywanych wojewodom i marszałkom województw**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 24 sierpnia 2016 r. ws. Krajowego Rejestru Nowotworów (Dz.U. z 2016 r. poz. 1362), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. Krajowego Rejestru Nowotworów**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 5 sierpnia 2016 r. ws. szczegółowych kryteriów wyboru ofert w postępowaniu ws. zawarcia umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej (Dz.U. z 2016 r. poz. 1372), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. kontraktowania**.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 27 kwietnia 2018 r. ws. programu pilotażowego w centrach zdrowia psychicznego (Dz.U. z 2018 r. poz. 852), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. pilotażu w CZP**.

- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dn. 6 września 2018 r. ws. określenia priorytetowych dziedzin medycyny (Dz.U. z 2018 r. poz. 1738), w tekście jako: **Rozporządzenie ws. określania priorytetowych dziedzin medycyny.**
- Zarządzenie nr 50/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 27 czerwca 2016 r. w sprawie określania warunków zawierania i realizacji w rodzaju podstawowa opieka zdrowotna, w tekście jako: „**Zarządzenie Prezesa NFZ w sprawie POZ**”.
- Zarządzenie nr 62/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dn. 29 czerwca 2016 r. ws. określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna, w tekście jako: **Zarządzenie Prezesa NFZ ws. AOS.**
- Zarządzenie nr 71/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dn. 30 czerwca 2016 r. ws. określania warunków zawierania i realizacji w rodzaju leczenie szpitalne, w tekście jako: **Zarządzenie Prezesa NFZ w sprawie leczenia szpitalnego.**
- Zarządzenie nr 73/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dn. 30 czerwca 2016 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju świadczenia zdrowotne kontraktowane odrębnie, w tekście jako: **Zarządzenie Prezesa NFZ w sprawie świadczeń kontraktowanych odrębnie.**
- Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego przyjęty rozporządzeniem Rady Ministrów z dn. 8 lutego 2017 r. ws. Narodowego Programu Ochrony Zdrowia Psychicznego na lata 2017–2022 (Dz.U. z 2017 r. poz. 458), w tekście jako: **Narodowy Program Ochrony Zdrowia Psychicznego.**
- Narodowy Program Zdrowia na lata 2016–2020 przyjęty rozporządzeniem Rady Ministrów z dn. 4 sierpnia 2016 r. w sprawie Narodowego Programu Zdrowia na lata 2016–2020 (Dz.U. z 2016 r. poz. 1492), w tekście jako: **Narodowy Program Zdrowia.**
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dn. 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. z 2012 r. poz. 1169), w tekście jako: **Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych.**

## Dokumenty

- Raport Najwyższej Izby Kontroli Przygotowanie szpitali do leczenia pacjentów z udarem mózgu z dn. 25.07.2016., w tekście jako: **Raport NIK ws. udarów.**
- Ogólnopolski program polityki zdrowotnej w zakresie profilaktyki chorób naczyń mózgowych, w tekście jako: **Ogólnopolski program polityki zdrowotnej w zakresie profilaktyki chorób naczyń mózgowych.**
- Opracowanie ankiet przeprowadzonych przez Kancelarię DZP wśród organizacji pacjenckich z października–listopada 2017 roku, w tekście jako: **ankiety.**
- Ostateczne rekomendacje w części dotyczącej zmian pozaprawnych wraz z ocenami skutków społeczno-gospodarczych proponowane do wprowadzenia w 24 politykach publicznych w celu ich dostosowania do postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych na poziomie krajowym oraz regionalno-lokalnym, w tekście jako: **Ostateczne rekomendacje zmian pozaprawnych wdrażających KPON.**
- Ostateczne rekomendacje w części dotyczącej zmian prawnych wraz z oceną skutków regulacji proponowane do wprowadzenia w 20 politykach publicznych w celu ich dostosowania do postanowień Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych na poziomie krajowym oraz regionalno-lokalnym, w tekście jako: **Ostateczne rekomendacje zmian prawnych wdrażających KPON.**

# Spis tabel i wykresów

## Tabele

• <b>Tabela 1.</b> 10 głównych przyczyn chorób i niepełnosprawności w 2004 i 2030 r. (przy uwzględnieniu spadku o 50 proc. wskaźnika DALY3 chorób zakaźnych)	9
• <b>Tabela 2.</b> Populacja osób z chorobami mózgu w Polsce	10
• <b>Tabela 3.</b> Bóle głowy i częstość ich występowania	13
• <b>Tabela 4.</b> Epidemiologia wybranych chorób psychicznych	19
• <b>Tabela 5.</b> Epidemiologia zaburzeń lękowych	20
• <b>Tabela 6.</b> Epidemiologia zaburzeń nastroju	23
• <b>Tabela 7.</b> Rozpowszechnienie zaburzeń afektywnych	24
• <b>Tabela 8.</b> Kluczowe wyzwania w obszarze profilaktyki i leczenia chorób mózgu	46
• <b>Tabela 9.</b> Podział kompleksowego systemu przeciwdziałania chorobom mózgu	53

## Wykresy

• <b>Wykres 1.</b> Szczegółowy rozkład zachorowalności dla 14 chorób mózgu zależny od wieku	11
• <b>Wykres 2.</b> Udział różnych zaburzeń neurologicznych w ogólnym obciążeniu zaburzeniami neurologicznymi w 2015 roku.	12
• <b>Wykres 3.</b> Wskaźnik samobójstw w krajach Unii Europejskiej 2015 r. (liczba zgonów z powodu samobójstwa na 100 tys. mieszkańców)	24
• <b>Wykres 4.</b> Poziom samooceny Polaków w przedmiocie chorób mózgu.	28
• <b>Wykres 5.</b> Emocje wzbudzone przez choroby mózgu	29
• <b>Wykres 6.</b> Ocena umiejętności stawiania diagnozy przez lekarzy POZ	30
• <b>Wykres 7.</b> Przybliżone wartości kosztów poniesionych w 2016 r. w związku z chorobą Parkinsona: a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB per capita; b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego.	33

- **Wykres 8.** Przybliżone wartości kosztów poniesionych w 2016 r. w związku ze stwardnieniem rozsianym:
  - a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB per capita;
  - b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego.35
- **Wykres 9.** Przybliżone wartości kosztów poniesionych w 2016 r. w związku z padaczką:
  - a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika przeciętnego rocznego wynagrodzenia brutto;
  - b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego.38
- **Wykres 10.** Przybliżone wartości kosztów poniesionych w 2016 r. w związku z zaburzeniami nastroju:
  - a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB per capita;
  - b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego.40
- **Wykres 11.** Przybliżone wartości kosztów poniesionych w 2016 r. w związku ze schizofrenią:
  - a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika przeciętnego rocznego wynagrodzenia brutto;
  - b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego.42
- **Wykres 12.** Łączne koszty analizowanych chorób mózgu:
  - a. przy najniższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego;
  - b. przy najwyższej wartości kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego.44
- **Wykres 13.** Przybliżona liczba pacjentów cierpiących na pięć analizowanych chorób mózgu 45
- **Wykres 14.** Schemat propozycji wdrożenia strategii Narodowego Brain Planu 62

Notatki:



Autorzy raportu dziękują za pomoc wszystkim zaangażowanym w tworzenie tego dokumentu, a zwłaszcza:

- **Polskiemu Towarzystwu Psychiatrycznemu,**
- **Polskiemu Towarzystwu Neurologicznemu,**
- **Polskiemu Towarzystwu Epileptologii,**
- **Polskiemu Towarzystwu Badań Układu Nerwowego,**
- **Fundacji eFkropka,**
- **Polskiemu Stowarzyszeniu Ludzi Cierpiących na Padaczkę,**
- **Polskiemu Stowarzyszeniu Osób Chorych na Dystonię,**
- **Polskiemu Towarzystwu Stwardnienia Rozsianego,**
- **Polskiemu Towarzystwu Choroby Huntingtona.**

**Bez tak szerokiego zaangażowania powstanie niniejszego dokumentu nie byłoby możliwe.**

## Partnerzy

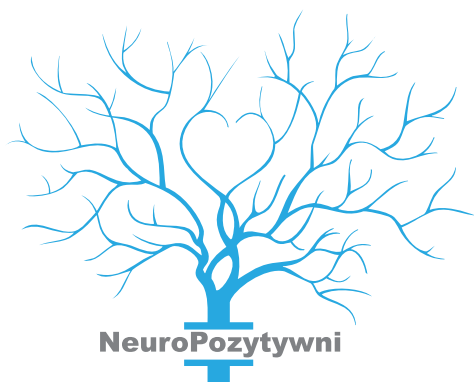


## Instytucje wspierające



Science For A Better Life





## Fundacja NeuroPozytywni

[www.neuropozytywni.pl](http://www.neuropozytywni.pl)

ul. Górczewska 228/131

01-460 Warszawa

[poczta@neuropozytywni.pl](mailto:poczta@neuropozytywni.pl)

tel. 22 121 58 93