

Warszawa, styczeń 2016 r.

Pierwszy społeczny audyt leczenia AMD w Polsce

Zwyrodnienie plamki związane z wiekiem (AMD)

z perspektywy chorego

Skierowania do okulisty, kolejki nawet do 2022 roku, brak rehabilitacji osób z dysfunkcją wzroku jako świadczenia gwarantowanego, czy pytania o nowy program lekowy – to największe bolączki pacjentów chorych na AMD. Stowarzyszenie Retina AMD Polska oraz Fundacja Wspierania Rozwoju Okulistyki „OKULISTYKA 21” przeprowadziły społeczny audyt leczenia zwyrodnienia plamki związanego z wiekiem w Polsce z perspektywy pacjentów. Na jego podstawie powstał raport, który ukazuje sytuację chorych w sposób interdyscyplinarny – od rozpoznania po rehabilitację. Raport został sfinansowany z funduszy Mechanizmu Finansowego Europejskiego Obszaru Gospodarczego (EOG) w ramach programu Obywatele dla Demokracji.

AMD jest główną przyczyną utraty wzroku u osób po 50 roku życia w krajach wysokorozwiniętych. W związku ze starzeniem się społeczeństw liczba chorych na AMD rośnie bardzo szybko, dlatego choroba ta określana jest też jako „epidemia ślepoty”. W Polsce temat leczenia AMD jest ciągle jeszcze marginalizowany, choć społeczne i ekonomiczne koszty utraty widzenia są ogromne.

Z perspektywy pacjenta...

Idea audytu narodziła się w związku z dramatycznymi opowieściami pacjentów, którzy od lat dzwonią do Stowarzyszenia Retina AMD Polska z pytaniem o to, jak mogą uratować wzrok.

Przykładem może być historia 47-letniej pani Basi, która z powodu AMD straciła wzrok w lewym oku, gdy miała 42 lata. Obecnie stwierdzono tę samą chorobę w prawym oku. Dzwoniła, płacząc, prosząc o pomoc w podjęciu leczenia w ramach NFZ. Pani Basia nie pracuje, jest matką dwóch uczących się synów i warunki materialne uniemożliwiły jej leczenie w prywatnych klinikach. Dlatego musiała stracić wzrok w jednym oku i nie wiadomo, czy zdąży uratować drugie.

– *Takich historii mamy setki.*

Ludzie dzwonią do nas, ponieważ leczenie AMD tak naprawdę nigdy nie było priorytetem w okulistyce i z tego, co zauważam, nadal chyba nim nie jest. W dalszym ciągu jest to leczenie ekskluzywne, skoro, jak wynika z naszego audytu, tylko 10% pacjentów ma szansę na bezpłatne leczenie, nie mówiąc już o ciągłym wydłużaniu się drogi do okulisty czy braku rehabilitacji osób z dysfunkcją wzroku – mówi Małgorzata Pacholec, prezes Stowarzyszenia Retina AMD Polska – Doszliśmy więc do wniosku, że to my, pacjenci, sami musimy sprawdzić, krok po kroku, jak wygląda proces leczenia od momentu rozpoczęcia poszukiwania placówki, przez wdrożenie leczenia, aż do rehabilitacji – dodaje.

W ramach audytu, realizowanego przez Stowarzyszenie Retina AMD Polska, wolontariusze i eksperci przeprowadzili szeroko zakrojone badania: rozmawiali z chorymi i lekarzami, a także sprawdzili dostępność leczenia we wszystkich 143 placówkach w Polsce, które leczą zwyrodnienie plamki.

Tor przeszkód

Audyt ukazał, jak wiele przeszkód do pokonania ma chory na zwyrodnienie plamki związane z wiekiem, poczynając już od postawienia diagnozy. Konieczność posiadania skierowania do okulisty wydłuża drogę, w której tak ważny jest czas. Gdy chory otrzyma diagnozę i rozpocznie poszukiwania ośrodka leczącego AMD, napotyka kolejne trudności, np. na portalu www.kolejki.nfz.gov.pl, na którym znajduje się wiele wprowadzających w błąd informacji. Przykładem mogą być 143 wymienione na tej stronie placówki. Pacjent mógł się skontaktować tylko ze 118 z nich, z czego aż 29 ośrodków w ogóle nie leczyło AMD. Jeśli choremu udało się już skontaktować ze szpitalem, to w rozmowie podawano inne terminy niż te, które można było znaleźć na portalu NFZ. A i te bywały szokujące, np. w województwie lubuskim na leczenie czeka się 3 lata, a w jednym ze śląskich ośrodków pierwszy termin to 2022 rok.

– *Na leczenie, które według światowych wytycznych powinno się rozpocząć w ciągu miesiąca od wykrycia choroby, większość pacjentów czeka około 6 miesięcy, ale są i tacy, szczególnie na terenach wiejskich, którzy czekają nawet po kilka lat – mówi Małgorzata Pacholec.*

Z kolejkami niestety najstąbiej radzą sobie osoby starsze. Jak wynika z badań, osoby między 36 a 50 rokiem życia na diagnostykę czekały około tygodnia, a osoby starsze nawet do pół roku. Widać też dużą różnicę między miastem a wsią – w mniejszych miejscowościach co 5 pacjent czeka nawet rok na leczenie.

O ile jeszcze etap diagnozy jest

względnie krótki, o tyle czas podjęcia leczenia i kontrola stanu pacjenta są już oceniane niezbyt wysoko, nawet przez samych lekarzy, którzy brali udział w audycie. – *Lekarze wskazują na poważne problemy w dostępie do informacji o możliwościach leczenia oraz w dostępie do samego leczenia. Ponadto, czas przeznaczony na wizytę, w trakcie której podstawowym celem jest analiza postępów AMD, jest zbyt krótki, aby w dobry sposób przekazać pacjentowi konieczne informacje* – podaje prof. nadzw. dr hab. n. med. Andrzej Grzybowski z Fundacji Wspierania Rozwoju Okulistyki „OKULISTYKA 21” oraz kierownik Katedry Okulistyki Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Nie tylko leczenie

AMD to choroba powodująca obniżenie jakości życia, dlatego tak ważna jest skoordynowana opieka, w której zakres wchodzi pomoc psychologiczna i rehabilitacja, co do tej pory nie było odpowiednio podkreślane. Im starsza była osoba badana, tym bardziej istotne było dla niej, aby w trakcie diagnostyki i leczenia AMD dostępna była pomoc psychologiczna dla chorych. Wynika to prawdopodobnie z tego, że jakość życia pacjentów z zaawansowaną postacią AMD jest porównywalna z jakością życia osób w zaawansowanym stadium nowotworu czy po udarze. Chorzy tracą możliwość wykonywania podstawowych czynności życiowych, potrzebują nieustannej opieki ze strony rodziny i, co smutne, często nie przyznają się do tego, że potrzebują pomocy. Kolejną kwestią wymagającą interwencji jest brak dostępu do świadczenia gwarantowanego, jakim jest rehabilitacja osób z dysfunkcją wzroku, na które środowisko pacjentów czeka od wielu lat.

Co dalej?

Stowarzyszenie i pacjenci bardzo duże nadzieje wiązali z programem lekowym, funkcjonującym od listopada, a ogłoszonym w maju 2015 r. Jednak do Stowarzyszenia docierają niepokojące informacje, które skłaniają do zastanowienia się na tym, na ile faktycznie program jest lepszym rozwiązaniem od poprzedniego systemu.

– *Niestety, już słyszymy o województwach, w których w ciągu miesiąca skończyło się kontraktowanie, czyli tak, jak to było w latach poprzednich, w innych go nadal nie ma (np. woj. świętokrzyskie i lubuskie), liczba terapii została w praktyce ograniczona z dwóch do jednej, a młodzi chorzy pozostają nadal całkowicie poza systemem. Z czego to wynika?* – zastanawia się prezes Pacholec.

Dlatego kolejnym krokiem Stowarzyszenia będzie audyt, który zostanie przeprowadzony jeszcze w 2016 r. roku i będzie w całości poświęcony wdrażaniu programu lekowego. – *Będziemy chcieli stworzyć „Białą księgę” AMD, która precyzyjnie wskaże, co i jak powinniśmy zmienić w kompleksowej opiece nad chorymi na AMD. W tym celu zorganizujemy cykl debat*



regionalnych we współpracy z

lekarzami, przedstawicielami instytucji ochrony zdrowia i decydentami, aby móc, podkreślam – razem – wypracować najlepsze rozwiązania – podsumowuje Małgorzata Pacholec.

Postulaty pacjentów – kierunki zmian

- Pełne, szybkie i bezpłatne leczenie w ramach NFZ – od diagnozy do terapii.
- Krótsze kolejki – zniesienie limitów finansowania w programie lekowym.
- Likwidacja skierowań do okulisty.
- Zniesienie kryterium wieku – warunku ukończenia 45 r.ż.
- Weryfikacja, uaktualnienie danych na stronie NFZ.
- Wypracowanie skoordynowanego systemu pomocy dla osób z AMD.
- Zwiększenie dostępności rehabilitacji.
- Powszechna edukacja na temat AMD – ze strony zarówno lekarzy, jak i mediów.
- Włączenie pacjentów w procesy decyzyjne.

Kontakt dla mediów:

Małgorzata Pacholec
Prezes Stowarzyszenia
Retina AMD Polska
mpacholec@pzn.org.pl
602 634 400