



AKTUALNY STAN REUMATOLOGII I PRZYSZŁE KIERUNKI ZMIAN

- PERSPEKTYWA KONSULTANT KRAJOWEJ
W DZIEDZINIE REUMATOLOGII



REZJUN



O



L

LIPIEC 2023



Wydawca:



ISBN: 978-83-964369-6-2

Wydanie opracowane sfinansowane ze środków sponsorów:
AbbVie, Amgen, AstraZeneca, Lilly, MSD, Novartis, Pfizer, Sandoz, Vedim w ramach
projektu zrealizowanego pod patronatem Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii
i Rehabilitacji w Warszawie



Wszystkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, powielanie i wykorzystywanie części
lub w całości informacji zawartych w raporcie jest zabronione i podlega ochronie
praw autorskich. ©Unique Work 2023

SPIS TREŚCI

1. Prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska	
Wprowadzenie.....	1
2. Dr n. med. Wojciech Romanowski, lek. Anna Kwaśniewska	
Profilaktyka i aktualne leczenie w chorobie zwyrodnieniowej stawów.....	2
3. Prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska	
Osteoporoza – zapobieganie, rozpoznawanie i leczenie.....	13
4. Dr med. Magdalena Władysiuk, MBA	
Centers of Excellence koncepcja.....	23
5. Dr n. med. Marcin Stajszczyk	
Propozycje zmian w programach lekowych.....	42
6. Prof. nadzw. dr hab. n. med. Zbigniew Żuber	
Opracowanie ścieżki pacjenta z MIZS → wiek dorosły.....	50
7. Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Smolewska	
Dostępność do leczenia pacjentów z MIZS.....	61
8. Prof. dr hab. n. med. Bogdan Batko	
Mapowanie jakościowe Poradni Reumatologicznych na potrzeby referencyjności w AOS reumatologicznej.....	66
9. Prof. ucz. dr hab. n. med. Magdalena Krajewska-Włodarczyk	
Wprowadzenie rozwiązań telemedycznych w reumatologii.....	79
10. Prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska	
Niezaspokojone potrzeby zdrowotne w obszarze spondyloartropatii zapalnych.....	80

ROZDZIAŁ 1

PROF. DR HAB. N. MED. BRYGIDA KWIATKOWSKA

Konsultant krajowa w dziedzinie reumatologii

Szanowni Państwo,

Mija 2 lata mojej pracy w charakterze konsultanta krajowego w dziedzinie reumatologii. W tym czasie dokonałam wielu zaplanowanych wcześniej zmian, ale czeka mnie jeszcze dużo pracy.

W tym roku, jak i w najbliższych latach konsekwentnie będę zabiegać o wprowadzenie nowych leków i terapii w chorobach reumatycznych.

Istotnym wyzwaniem jest wprowadzenie refundacji leków od dawna stosowanych *off label* w leczeniu naszych chorób np. hydroksychlorochiny.

Nadal liczba chorych leczonych lekami w ramach istniejących programów lekowych jest bardzo mała, a chorzy leczeni są za późno, zwłaszcza z reumatoidalnym zapaleniem stawów. Stąd podjęłam starania w celu możliwości leczenia chorych już z umiarkowaną aktywnością choroby (DAS28>3,2), co jest zgodne z aktualnymi rekomendacjami międzynarodowymi.

Wskazane jest też skrócenie czasu stosowania NLPZ z 4 do 2 tygodni każdy w osiowych spondyloartropatiach, tak aby dostosować do obowiązujących zaleceń.

Ważnym aspektem jest zwiększenie wyceny obsługi Programów Lekowych, co pozwoli na zwiększenie zatrudnienia lekarzy w Ośrodkach prowadzących te terapie.

Aktualnie postuluję też o poszerzenie możliwości leczenia w ramach programów lekowych dla leków biopodobnych do ambulatoryjnych ośrodków terapii biologicznej.

Pandemia COVID-19 potwierdziła możliwość wykorzystania telemedycyny w opiece nad chorymi z chorobami reumatycznymi.

Planuję też poprawę opieki na chorymi z osteoporozą poprzez profilaktykę, usprawnienie wykrywania i leczenia tej choroby.

Kolejnym etapem jest opracowanie profilaktyki choroby zwyrodnieniowej stawów poprzez opracowanie strategii edukacji oraz możliwych bezpiecznych terapii.

Będę rozwijać dalsze prace nad poprawą opieki nad dziećmi cierpiącymi na choroby reumatyczne.

Zwieńczeniem zmian organizacyjnych będzie początek pilotażu Kompleksowej Opieki nad Chorym z Wczesnym Zapaleniem Stawów i utworzenie sieci referencyjnej.

Pracy jest jeszcze bardzo dużo, a kolejne pomysły rodzą się każdego dnia, ale dzięki wsparciu kolegów reumatologów mam nadzieję na ich realizację.

ROZDZIAŁ 2

DR N. MED. WOJCIECH ROMANOWSKI

Dyrektor Wielkopolskiego Ośrodka Reumatologicznego w Śremie

LEK. ANNA KWAŚNIEWSKA

Choroba zwyrodnieniowa (OA, osteoarthritis) jest najczęstszą chorobą stawów, która rozwija się w wyniku zaburzenia jakości i ilości chrząstki stawowej, co w konsekwencji prowadzi do uszkodzeń nasad kostnych, torebki stawowej, otaczających stawy więzadeł, ścięgien i mięśni. Skutkiem tego są ból i sztywność stawu, a następnie zniekształcenie jego obrysów oraz ograniczenie ruchomości [1, 2]. Dotyczy ona ponad 300 milionów ludzi na świecie, w Polsce ponad 6 milionów, z czego istotnie kliniczne zmiany obserwuje się w stawach kolanowych, biodrowych, rąk i kręgosłupie [3]. Wraz ze starzeniem się społeczeństwa i narastaniem problemu otyłości zmiany zwyrodnieniowe stają się bardziej rozpowszechnione niż w przeszłości [4]. Choroba zwyrodnieniowa stawów jest najczęstszą przyczyną niepełnosprawności.

Choroba zwyrodnieniowa stawów dzieli się na postać pierwotną (idiopatyczną), która występuje częściej, oraz wtórną, wywołaną różnymi czynnikami. Przyczynami wtórnej OA mogą być:

1. Uraz – pojedynczy lub przewlekłe powtarzający się, prowadzący do przeciążenia.
2. Wady wrodzone lub rozwojowe – wady postawy, koślawość, szpotawość, dysplazja, martwica aseptyczna.
3. Choroby metaboliczne – dna moczanowa, chondrokalcynoza.
4. Choroby endokrynologiczne – otyłość, cukrzyca, niedoczynność tarczycy.
5. Inne choroby stawów – RZS, zapalenia stawów o różnym podłożu, np. septyczne, hemofilia.

Do czynników zwiększających ryzyko występowania OA zalicza się: wiek > 50 lat, nadwagę, otyłość, płęć żeńską, wykonywany zawód, hobby lub sport wyczynowy – przeciążające stawy, przebyte urazy, niestabilność stawu, choroby stawu oraz obciążenie rodzinne.

Prewencja pierwotna choroby zwyrodnieniowej stawów

1. Informacja i edukacja dotycząca zdrowego stylu życia.
2. Utrzymanie prawidłowej masy ciała (BMI w zakresie 18,5 – 24,9). Ryzyko OA rośnie o 5% na każdy 1 kg/m² ponad masę ciała prawidłową. Jeśli u osoby otyłej, mimo zalecenia diety i ruchu, nie dojdzie do spadku masy ciała o 5% w ciągu 6 miesięcy należy włączyć leczenie farmakologiczne.

3. Aktywność fizyczna
 - a) marsz – zalecany codziennie w zakresie 6-10 tys. kroków
 - b) bieganie – wpływa korzystnie na fizjologię chrząstki, jest zalecane u osób zdrowych, a także z OA. Zalecany trening biegowy 1,5-4 godzin/tydzień w tempie 6-8 km/h. Zalecana nawierzchnia do biegania – trawa, leśne drogi; niezalecana – beton, asfalt, leśne wąskie ścieżki.
 - c) gry zespołowe – przeciążenie i obciążenia stawu siłą > 25 MP prowadzą do rozwoju OA np. piłka nożna, hokej, rugby. Ryzyko OA rośnie w grach, gdzie często dochodzi do urazów stawów. Po urazie więzadła krzyżowego przedniego w kolanie 50% osób w ciągu 10 lat rozwija OA, częściowe usunięcie łąkotki w artroskopii zwiększa siedmiokrotnie ryzyko rozwoju OA (11).
 - d) zaleca się zajęcia grupowe typu joga, tai chi oraz inne aktywności indywidualne (rower, pływanie).
4. Profilaktyka w dzieciństwie wad postawy, leczenie wad wrodzonych i nabytych stawów i kręgosłupa.
5. Prawidłowe leczenie urazów stawów, złamań kości, chorób stawów, korzystanie z fizjoterapii.

Prewencja wtórna

Zalecenia dotyczące prewencji wtórnej dotyczące choroby zwyrodnieniowej stawów zostały opisane wspólnie dla OA stawów, RZS, osiowej SpA, ŁZS, TRU, TU i dny moczanowej w rekomendacjach EULAR 2021 dotyczących zachowań związanych ze stylem życia i aktywnością zawodową w celu zapobiegania progresji chorób reumatycznych i narządu ruchu.

Na podstawie dostępnych dowodów zdefiniowano 5 nadrzędnych zasad i 18 szczegółowych zaleceń.

Zasady nadrzędne określają znaczenie zdrowego stylu życia i jego rolę w odniesieniu do leczenia które uzupełnia, ale go nie zastępuje.

Zalecenia szczegółowe dotyczą poszczególnych elementów stylu życia – ćwiczeń, diety, masy ciała, alkoholu, palenia papierosów i pracy.

- 1-7 **ćwiczenia ruchowe** – są korzystne w wymienionych chorobach, zmniejszają ból, poprawiają sprawność i jakość życia. Siedzący tryb życia jest zdecydowanie niekorzystny. Ćwiczenia aerobowe (marsz, bieg, rower, pływanie) powinny być wykonywane na poziomie 64-76% tętna maksymalnego przez co najmniej 150 min tygodniowo, a ćwiczenia wzmacniające na poziomie 50-69% tętna maksymalnego 2 x w tygodniu. Ćwiczenia są bezpieczne i nigdy nie jest za późno na ich rozpoczęcie.
- 8-9 **dieta** – zalecana dieta powinna być zdrowa, zbilansowana, zawierać dużo warzyw i owoców, z ograniczeniem pokarmów wysokokalorycznych, bogatych w tłuszcze nasycone i cukry.
- 10-11 **masa ciała** – należy utrzymywać lub dążyć do prawidłowej masy ciała.
- 12-15 **alkohol** – przy stosowaniu niektórych leków może być toksyczny, może zwiększać ryzyko chorób współistniejących i zwiększać aktywność choroby.

16-17 **palenie papierosów** - należy zachęcać do zaprzestania palenia. Palenie może zwiększać aktywność choroby, jej postęp, powodować złą odpowiedź na leki, wywoływać choroby współistniejące.

18 **praca** – należy dążyć do utrzymania pracy.

Leczenie

W ciągu ostatnich kilku lat organizacje zajmujące się chorobą zwyrodnieniową wydały nowe rekomendacje leczenia OA, m.in.:

- 2018 rok EULAR – zalecenia leczenia OA rąk [6]
- 2019 rok European Society for Clinical and Economic Aspects of Osteoporosis, Osteoarthritis and Musculoskeletal Diseases (ESCEO) – zalecenia leczenia OA kolana
- 2019 rok Osteoarthritis Research Society International (OARSI) – zalecenia leczenia OA kolana, biodra, postaci wielostawowej
- 2019 rok American College of Rheumatology (ACR) – zalecenia leczenia OA ręki, biodra i kolana [7]
- 2020 rok United Kingdom's National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) – zalecenia opieki i leczenia OA [8].

Warty wspomnienia wydaje się też konsensus ekspertów europejskich (zespół złożony z 10 reumatologów, 4 specjalistów rehabilitacji i medycyny sportowej oraz 1 radiologa) dotyczący dostawowych wstrzyknięć osocza bogatopłytkowego (PRP) w leczeniu choroby zwyrodnieniowej stawu kolanowego zaprezentowany podczas konferencji EULAR w 2020 roku [9]. Względną zgodę, na podstawie badań z randomizacją i metaanaliz, uzyskano proponując iniekcje PRP ubogiego w leukocyty jako terapię drugiego rzutu, po niepowodzeniu niefarmakologicznego i farmakologicznego leczenia objawowego, ale nie w przypadku zapalenia stawu ze znacznym wysiękiem. PRP nie należy łączyć ze środkiem znieczulającym do wstrzykiwań ani kortykosteroidem.

W 2018 roku wydano zaktualizowane zalecenia EULAR dotyczące leczenia choroby zwyrodnieniowej ręki, w których pojawia się pięć zasad nadrzędnych oraz dziesięć rekomendacji. Zaznaczono, że celem leczenia, które powinno być wspólną decyzją pacjenta i lekarza, jest kontrola objawów oraz utrzymanie funkcji ręki. Z zaleceń niefarmakologicznych podkreśla się rolę edukacji chorego, wdrożenie ćwiczeń poprawiających i zwiększających siłę mięśni oraz w przypadku OA stawu nadgarstkowo-śródręcznego kciuka (CMC I) stosowanie ortezy. Farmakologicznie – lekami I wyboru są niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ) stosowane miejscowo, a w przypadku zajęcia wielu stawów stosowane doustnie (w małych dawkach, w krótkich seriach maksymalnie 2-4 tygodniowych).

W badaniach nie wykazano skuteczności paracetamolu, nie ma danych uzasadniających stosowanie tramadolu, nie zaleca się więc stosowania tych substancji w preparatach indywidualnych lub łączonych. Siarczan chondroityny może być stosowany w OA rąk w celu zmniejszenia bólu i poprawy sprawności. Nie ma dowodów na skuteczność kliniczną glukozaminy, niezmydlających się frakcji oleju z soi i awokado oraz dostawowego hialuronianu. W wybranych przypadkach można stosować glikokortykosteroidy (GKS) do stawów międzypaliczkowych, jednak nie ma dowodów na korzyści płynące z iniekcji do stawu CMC

kciuka. Nie zaleca się stosowania leków syntetycznych i biologicznych modyfikujących przebieg choroby. Jeżeli powyższe metody są nieskuteczne zaleca się leczenie operacyjne – usunięcie kości czworobocznej większej (w OA CMC kciuka), artrodezę lub artroplastykę. Rekomendacje przedstawiono w tabeli 2.

ACR powołał zespół ekspertów i wydał w 2019 roku dokument dotyczący leczenia zachowawczego OA stawów ręki, biodra i kolana. Silne zalecenia oznaczają >70% głosów ekspertów za lub przeciwko danej metodzie. W podejściu nefarmakologicznym silne zalecenia „za” otrzymały:

- ćwiczenia fizyczne (aerobowe, w tym chodzenie; wzmacniające; w wodzie; trening nerwowomięśniowy; przy czym ćwiczenia dają lepsze wyniki, gdy są nadzorowane)
- programy wspierające samoopiekę (*self-management*), mające na celu zwiększenie umiejętności i pewności (*self-efficacy*) pacjentów w zarządzaniu swoimi chorobami, włączając w to regularne oceny postępów i problemów, ustalania celów i wsparcie w rozwiązywaniu problemów
- stosowanie ortezy w przypadku OA CMC kciuka lub OA stawu kolanowego w lokalizacji udowopiszczelowej (TF) oraz używanie sprzętu pomocniczego do chodzenia (laski, kule)
- w OA kolana i/lub biodra: redukcja masy ciała, tai chi
- silne „przeciwko”: przezskórna stymulacja nerwów (TENS).

Jeśli chodzi o leczenie farmakologiczne, ACR podkreśla główną rolę doustnych NLPZ w leczeniu choroby zwyrodnieniowej stawów bez względu na jej lokalizację, z zastrzeżeniem, że powinno stosować się je w najniższej możliwej dawce oraz tak krótko, jak to możliwe. Wybór konkretnego preparatu zależy od jego profilu bezpieczeństwa u danego pacjenta. Miejscowe NLPZ silnie zalecane są tylko w OA kolana, z zaznaczeniem, że u niektórych pacjentów może być to leczenie wystarczające i bezpieczniejsze od preparatów doustnych. Ponadto silne zalecenia „za” dotyczą także iniekcji GKS do stawu kolanowego i biodrowego (w przypadku biodra pod kontrolą USG). Względnie zalecane jest stosowanie paracetamolu, tramadolu i duloksetyny.

Niezalecane jest natomiast stosowanie leków modyfikujących przebieg choroby (syntetycznych i biologicznych), glukozaminy, siarczanu chondroityny (warunkowe za w OA ręki), osocza bogatopłytkowego (PRP), komórek macierzystych oraz kwasu hialuronowego (silne przeciwko w OA biodra). Stosowanie innych leków, w tym opioidów, powinno być ograniczone ze względu na brak jednoznacznych danych dotyczących skuteczności i bezpieczeństwa. Nie ma na razie preparatów o udowodnionym działaniu na przebieg choroby zwyrodnieniowej. Rekomendacje ACR przedstawiono w tabeli 4.

NICE jest powołaną w 1999 roku publiczną organizacją, działającą przy ministerstwie zdrowia Wielkiej Brytanii, odpowiedzialną za tworzenie procedur medycznych i rekomendacji do stosowania w publicznym systemie opieki zdrowotnej. W 2022 roku opublikowała aktualizację wytycznych z 2014 roku dotyczących opieki i leczenia choroby zwyrodnieniowej stawów.

- Rozpoznanie OA stawia się u osób w wieku 45+, z bólem stawów powiązanych z aktywnością, ze sztywnością poranną do 30 minut.
- Podkreślono, że wykonywanie badań obrazowych przy diagnostyce jest wskazane tylko jeśli występują cechy nietypowe lub cechy sugerujące inną diagnozę.
- Należy wspólnie z chorym podejmować decyzje dotyczące dalszego planu leczenia, uwzględniać wielochorobowość.
- Postępowanie terapeutyczne zależy od objawów klinicznych i sprawności fizycznej pacjenta, a podstawą leczenia są ćwiczenia i kontrola masy ciała.
- Można rozważyć terapię manualną: manipulacje, mobilizacje, techniki tkanek miękkich.

Zalecane metody farmakologiczne leczenia: przed NLPZ doustnymi należy stosować leczenie miejscowe w przypadku OA kolana lub rąk. Aktualnie nie zaleca się paracetamolu i słabych opioidów, chyba że inne metody zawiodły lub są przeciwwskazane. Dostawowo można rozważyć GKS, nie zaleca się kwasu hialuronowego; nie zaleca się także glukozaminy ani silnych opioidów.

Leczenie operacyjne – endoprotezoplastykę należy rozważyć, jeżeli ból i ograniczenie funkcji znacząco obniża jakość życia chorego; nie stanowi przeciwwskazania wiek, choroby współistniejące, otyłość. Nie zaleca się zabiegów artroskopowych (płukanie, oczyszczanie).

Porównanie zaleceń farmakologicznych różnych towarzystw naukowych zestawiono w tabeli nr 2. Istnieje względna zgoda w rekomendacjach terapii OA w wielu aspektach leczenia, tam gdzie jej nie wskazano lekarz wybiera optymalną na podstawie swej wiedzy i w uzgodnieniu z chorym.

NFZ – zgodnie z danymi, otrzymanymi 22.05. 2023 roku dotyczącymi rozpoznań ICD10: M15, M16, M17, M18, M19:

w poradniach reumatologicznych liczba udzielonych porad

- w roku 2021 – 366 994 co stanowi 25,6% ogółu
- w roku 2022 – 368 114 co stanowi 25,9% ogółu

w oddziałach liczba świadczeń w zakresie hospitalizacja – reumatologia

- w roku 2021 – 4574 co stanowi 8,8% ogółu
- w roku 2022 – 5798 co stanowi 9,3% ogółu

Zrealizowane świadczenia dotyczące OA przedstawiono w poniższej tabeli (por. tab. 1).

Tabela 1. Zrealizowane świadczenia dotyczące OA w latach 2021 oraz 2022

rok	2021		2022	
choroba zwyrodnieniowa	liczba świadczeń	odsetek ogółu udzielonych porad	liczba świadczeń	odsetek ogółu udzielonych porad
AOS – poradnie reumatologiczne				
M15	292 017	20,36%	297 273	20,95%
M16	12 954	0,90%	11 979	0,84%
M17	44 897	3,13%	42 993	3,03%
M18	874	0,06%	816	0,06%
M19	16 252	1,13%	15 053	1,06%
Hospitalizacja reumatologia (kod: 03.4280.030.02)				
M15	4 062	7,80%	4 946	7,90%
M16	164	0,31%	229	0,37%
M17	290	0,56%	517	0,83%
M18	2	0,00%	5	0,01%
M19	56	0,11%	101	0,16%

Tabela 2. Leczenie farmakologiczne OA wg towarzystw naukowych

	OARSI	NICE	ACR	EULAR	ESCEO	AAOS
miejscowe NLRZ	tak	tak	tak	tak	tak	tak
capsaicyna	tak	tak	nie	tak	tak	-
paracetamol	tak	tak	tak	tak	wątpliwy	wątpliwy
doustne NLPZ	tak	tak	tak	tak	tak	tak
tramadol	wątpliwy	-	tak	tak	tak	tak
duloksetyna	tak	-	wątpliwy	-	tak	-
opiaty	nie	tak	tak	tak	tak	-
i.a. sterydy	tak	tak	tak	tak	tak	wątpliwy
i.a. kw.hialuron.	tak	nie	wątpliwy	tak	tak	wątpliwy
sysadoa	nie	nie	sc-ręka	tak	tak	wątpliwy

Tabela 3. Rekomendacje EULAR

Zalecenia dotyczące leczenia OA stawów rąk (EULAR 2018 rok)		Klasa zaleceń	Poziom dowodów	Poziom zgodności
1.	Edukacja i informacja o chorobie, zasadach ergonomii, intensywności ćwiczeń, wykorzystywaniu urządzeń pomocniczych	1a	A	9.3
2.	Ćwiczenia poprawiające funkcjonowanie i siłę mięśni, a także zmniejszające ból.	1b	A	9.1
3.	Ortezy stawu CMC kciuka celem złagodzenia objawów. Zalecane jest długotrwałe stosowanie.	1b	A	9.3
4.	Miejscowe NLPZ są leczeniem z wyboru (bezpieczniejsze od doustnych)	1b	A	8.6
5.	Doustne leki przeciwbólowe, zwłaszcza NLPZ, powinny być podawane przez ograniczony czas. Paracetamol – mało skuteczny. Tramadol – niezalecany (nie ma danych)	1a	A	9.4
6.	Siarczan chondroityny może być stosowany w celu zmniejszenia bólu i poprawy sprawności. Nie zaleca się innych SYSADOA	1b	A	7.3
7.	Iniekcje dostawowe GKS nie powinny być rutynowo wykonywane, mogą być wykonywane w wybranych przypadkach do stawów międzypaliczkowych	1b	A	7.9
8.	Nie zaleca się stosowania syntetycznych i biologicznych leków modyfikujących przebieg choroby	1a	A	8.8
9.	Leczenie operacyjne u pacjentów ze zmianami strukturalnymi, gdy metody zachowawcze zawiodły <ul style="list-style-type: none">• w OA CMC kciuka – usunięcie kości czworobocznej• w OA stawów międzypaliczkowych – artrodeza lub artroplastyka	5	D	9.4

10.	Długoterminowe leczenie powinno być dostosowane do indywidualnych potrzeb pacjenta	5	D	9.5
-----	--	---	---	-----



Tabela 4. Rekomendowane metody leczenia OA (ACR 2019 rok):

silnie (zaznaczone kolorem ciemnoszarym) i warunkowo (zaznaczone kolorem jasnoszarym).

	Ręka	Kolano	Biodro
Niefarmakologiczne	Ćwiczenia		
	Programy wspierające self-management i self-efficacy		
			Redukcja masy ciała
			Tai Chi
			Laska
	Orteza CMC kciuka	Orteza piszczelowo-udowa	
	Zabiegi termiczne		
	Terapia poznawczo-behawioralna		
	Akupunktura		
	Kinesiotaping		
			Ćwiczenia równowagi
	Inne ortezy		
	Parafina	Yoga	
		Radioablacja	
Farmakologiczne	NLPZ ogólnie		
	NLPZ miejscowo	NLPZ miejscowo	
	GKS dostawowo	GKS dostawowo (biodro pod kontrolą USG)	
	Paracetamol		
	Tramadol		
	Duloksetyna		
	Siarczan chondroityny	Kapsaicyna miejscowo	

Podsumowanie

Nadal nie dysponujemy satysfakcjonującym leczeniem wpływającym na przebieg choroby zwyrodnieniowej, należy jednak zaznaczyć, że w III fazie badań klinicznych jest kilka preparatów dających takie nadzieje. Warto zwrócić uwagę na prewencję zarówno pierwotną, jak i wtórną dotyczącą OA. Na przestrzeni ostatnich lat podkreśla się znaczącą rolę edukacji chorego, jego zaangażowanie w proces leczenia, ćwiczeń i utrzymanie prawidłowej masy ciała. Większość towarzystw słabo rekomenduje lub nie zaleca stosowania paracetamolu i wolno działających leków objawowych (SYSADOA), wyjątkiem jest siarczan chondroityny w OA rąk, w postaci leku, a nie suplementu diety. Zaleca się NLPZ stosowane miejscowo lub w następnym etapie doustnie po uwzględnieniu przeciwwskazań do ich przyjmowania. Skutecznym sposobem leczenia pozostaje także podanie GKS do stawu (PIP, kolano, biodro). Lekarz powinien wspólnie z pacjentem opracować indywidualny plan leczenia, modyfikowany w zależności od aktualnego stanu chorego i dostępnych środków.

Piśmiennictwo:

1. Samborski W., Brzosko M. (red.) Reumatologia praktyczna. Wolters Kluwer Polska, Kraków 2011: 279-283
2. Olesińska M. (red.) Reumatologia w gabinecie lekarza Podstawowej Opieki Zdrowotnej. PZWL, Warszawa 2019: 279-283
3. Kloppenburg M, Berenbaum F. Osteoarthritis year in review 2019: epidemiology and therapy. *Osteoarthritis Cartilage*. 2020 Mar;28(3):242-248. doi: 10.1016/j.joca.2020.01.002. Epub 2020 Jan 13. PMID: 31945457.
4. Hunter DJ, Bierma-Zeinstra S. Osteoarthritis. *Lancet*. 2019 Apr 27;393(10182):1745-1759. doi: 10.1016/S0140-6736(19)30417-9.
5. Sakellariou G, Conaghan PG, Zhang W, et al EULAR recommendations for the use of imaging in the clinical management of peripheral joint osteoarthritis *Annals of the Rheumatic Diseases* 2017;76:1484-1494
6. Kloppenburg M, Kroon FP, Blanco FJ, et al 2018 update of the EULAR recommendations for the management of hand osteoarthritis *Annals of the Rheumatic Diseases* 2019;78:16-24
7. Kolasinski S.L., Neogi T., Hochberg M.C., et al 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation Guideline for the Management of Osteoarthritis of the Hand, Hip, and Knee. *Arthritis Rheumatol*, 72: 220-233. <https://doi.org/10.1002/art.41142>
8. Osteoarthritis: care and management. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2020 Dec 11. (NICE Clinical Guidelines, No. 177.) Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK568417/>
9. Eymard F., Ornetti P., Maillet J. et al Consensus statement on intra-articular injections of platelet-rich plasma for the management of knee osteoarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases* 2020 June; 79 Suppl 1: 1738
10. Gwinnutt J., Wieczorek M., Balanescu A., Bischoff-Ferrari H., Boonen A., Cavalli G., de Souza S., de Thurah A., Dorner T., Moe R., Putrik P., Rodríguez-Carrio J., Silva-Fernández L., Stamm T., Walker-Bone K., Welling J., Zlatković-Švenda M., Guillemin F., Verstappen S., 2021 EULAR recommendations regarding lifestyle behaviours and work participation to prevent progression of rheumatic and musculoskeletal diseases
11. Roos E. et al. Strategies for the prevention of knee osteoarthritis. *Nature Reviews Rheumatology* 2016, 12, 92-101

ROZDZIAŁ 3

PROF. DR HAB. N. MED. BRYGIDA KWIATKOWSKA

Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów w Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie

Zastępca Dyrektora ds. klinicznych w Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie

Dzięki przychylności Prezesa NFZ Pana Filipa Nowaka i przygotowaniu bezcennych danych przez osoby pracujące w Departamencie Analiz i Innowacji centrali NFZ mogłam dokonać analizy stanu opieki nad chorymi z osteoporozą w Polsce, uzupełnionej o opublikowane dane NFZ z roku 2023.

Szacowana liczba osób chorych na osteoporozę w Polsce w 2022 roku, oparta na wskaźnikach epidemiologicznych to **2,1 mln**, z czego **1,7 mln** to kobiety (por. rys. 1) [1].

Nadal jednak w Polsce, zależnie od województwa od 64,0% do 81,2% chorych z osteoporozą nie ma postawionego rozpoznania (por. tab. 1, rys. 2) [1].

W 2020 roku na podstawie dokonanej analizy Prezes AOTMiT rekomenduje „przeprowadzanie w ramach programów polityki zdrowotnej działań informacyjno-edukacyjnych skierowanych na profilaktykę osteoporozы oraz zapobieganie złamaniom osteoporotycznym i upadkom w populacji osób dorosłych, oceny ryzyka wystąpienia poważnych złamań osteoporotycznych z użyciem narzędzia FRAX w populacji kobiet w wieku ≥ 65 lat, kobiet w wieku 40-64 lat z co najmniej jednym dodatkowym czynnikiem ryzyka złamania osteoporotycznego oraz, po objęciu działaniami całej populacji kobiet, mężczyzn w wieku ≥ 75 lat, wykonywanie pomiaru gęstości mineralnej kości z wykorzystaniem badania densytometrycznego DXA w populacji z ryzykiem poważnych złamań osteoporotycznych $\geq 5\%$ w FRAX, a także prowadzenie szkoleń dotyczących profilaktyki, diagnostyki i leczenia osteoporozы oraz zapobiegania złamaniom osteoporotycznym i upadkom dla personelu medycznego” [2].

Wartość refundacyjna świadczeń związanych ze złamaniom osteoporotycznymi w Polsce wzrosła od 2013 roku z 313,0 mln zł do 794,7 mln zł w roku 2022, z czego **65% to środki przeznaczone na leczenie operacyjne złamań osteoporotycznych bliższego końca kości udowej!** (por. tab. 2 z raportu NFZ – [1]), zatem rosnące koszty refundacji związane są głównie z leczeniem operacyjnym złamań osteoporotycznych (por. tab. 3 na podstawie własnej analizy z uzyskanych od NFZ danych). W 2021 roku wykonano **95,88%** zabiegów endoprotezoplastyki stawu biodrowego dla pacjentów przyjętych w trybie nagłym powyżej 50 roku życia, co stanowi 8197 na 8656 wszystkich przeprowadzonych zabiegów bez względu na tryb skierowania i aż **93%** zabiegów dla pacjentów przyjętych w trybie nagłym powyżej 50 roku życia z powodu złamania w obrębie miednicy lub kończyny dolnej (32 943 na 35 597 przyjętych ogółem).

H13 – 95,88% zabiegów dla pacjentów przyjętych w trybie nagłym powyżej 50 roku życia, 8197 na 8656
H62 (E i F) – 93% zabiegów dla pacjentów przyjętych w trybie nagłym powyżej 50 roku życia, 32 943 na 35 597

Wykazane w raporcie NFZ [1] dane wskazują, że w roku 2021 włączono leczenie osteoporotyczne po złamaniu, w zależności od województwa **tylko u od 1,4% do 2,8% chorych i odsetek ten nie poprawił się od roku 2013! (por. tab. 4)**. W analizie przeprowadzonej na podstawie danych z 204 krajów wykazano, że co roku obserwuje się stały wzrost zarówno osteoporozy, jak i złamań osteoporotycznych będących przyczyną zgonów. Wykazano, że w 2019 roku w 3 rejonach na świecie obserwowano najwyższe standaryzowane wiekowo wskaźniki lat przeżytych z niepełnosprawnością (YLD) z powodu złamań osteoporotycznych i były to Australio-Azja, Europa Środkowa (w tym Polska) i Europa Wschodnia [3]. Śmiertelność w pierwszym roku po złamaniu szyjki kości udowej wynosi 20-24%, a szacunkowa liczba złamań w Europie wzrośnie aż o 27% do roku 2030 [4], natomiast, aż 5% osób ze złamaniem szyjki kości udowej umiera w ciągu 1 miesiąca od złamania [5]. Własna analiza na podstawie danych uzyskanych od NFZ wykazała bardzo duży odsetek zgonów po wykonanych zabiegach endoprotezoplastyki w przebiegu złamań osteoporotycznych stawu biodrowego w 2021 roku wynoszący **w grupie chorych w wieku 60-69 aż 14%, a w grupie chorych w wieku 80 lat i więcej 23%! (Tabela 5)**. Przeprowadzona analiza NFZ na podstawie kohorty z 2021 roku opublikowana w raporcie [1] wykazała **znacznie większy odsetek zgonów obserwowanych, w porównaniu do oczekiwanych (por. rys.3)**. Brak wczesnego wykrywania osteoporozy w Polsce i niski procent leczonych chorych zwiększa ryzyko powtórnych złamań, co potwierdza analiza własna danych uzyskanych z NFZ (por. tab. 6). Wszystkie przytoczone dane wskazują na potrzebę pilnych działań zmierzających do poprawy w zakresie profilaktyki, wczesnego wykrywania i skutecznego zachowawczego leczenia osteoporozy w Polsce.

W 2021 roku wykonano 134 846 porad ambulatoryjnych z powodu osteoporozy, z czego tylko **0,56%** porad było wykonanych w innych poradniach niż Poradnie Osteoporotyczne, co wskazuje na fakt, że opiekę w ramach AOS nad chorymi na osteoporozę w Polsce pełnią reumatolodzy.

Dane te wskazują na pilną potrzebę dokonania zmian w zakresie:

1. Profilaktyki i wczesnego wykrywania osteoporozy poprzez:
 - zwiększenie świadomości społecznej jak niebezpieczna jest osteoporoza
 - szerszy dostęp do badań przesiewowych
 - kształcenie lekarzy POZ w dokonywaniu wstępnego przesiewu w kierunku osteoporozy
 - wprowadzenie pakietu diagnostycznego w Poradniach Osteoporozy umożliwiającego jednorazowe wykonanie wszystkich badań diagnostycznych
 - opracowanie procedur kierowania wszystkich pacjentów ze złamaniamiiskoenergetycznymi do Poradni Osteoporotycznych lub Reumatologicznych przez lekarzy ortopedów
2. Opracowania strategii zwiększającej *adhertence* i *compliance* u chorych na osteoporozę
3. Poprawienia do dostępności leków aktualnie niedostępnych w Polsce w celu leczenia najcięższych postaci osteoporozy pomenopauzalnej (romosuzumab) oraz osteoporozy posterydowej i osteoporozy u mężczyzn (teryparatyd).
4. Opracowanie szybkiej ścieżki pacjenta z osteoporozą przez Konsultantów Krajowych w dziedzinie zdrowia publicznego, reumatologii, ortopedii, rehabilitacji i geriatrici.

Rysunek 1. Estymowana liczba osób chorych na osteoporozę w Polsce w latach 2013-2022 według raportu NFZ 2023 – [1]

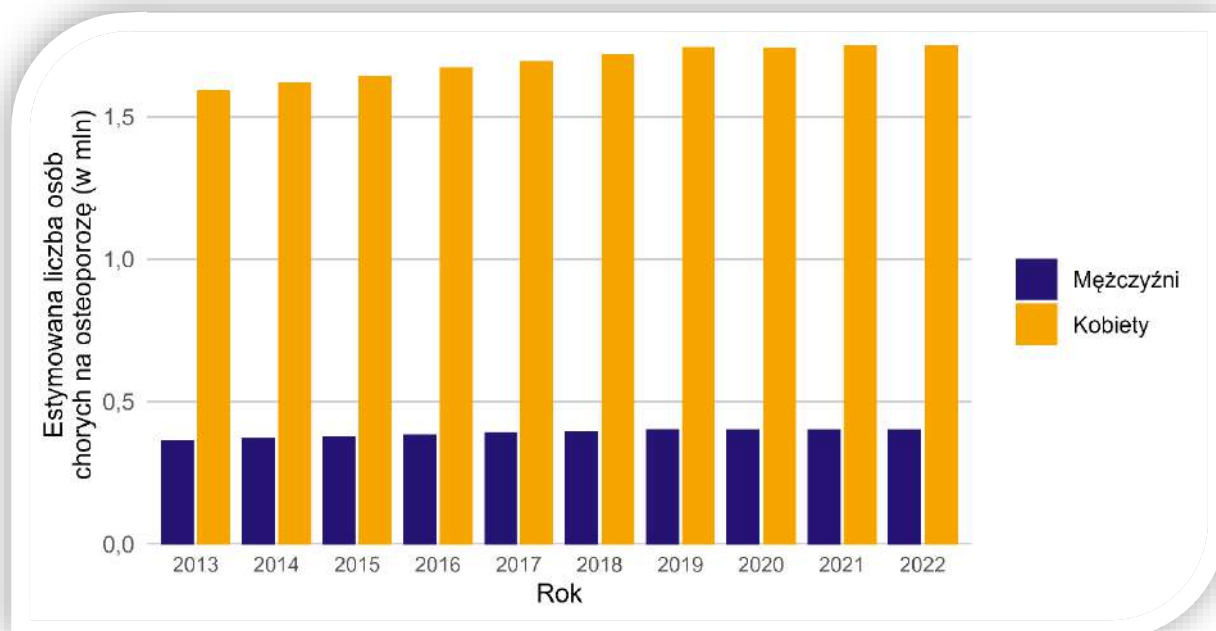


Tabela 1. Poziom niedoszacowania występowania osteoporozы w procentach według województw za 2022 rok na podstawie raportu NFZ 2023 – [1]

Województwo	Poziom niedoszacowania występowania osteoporozы (%)
Dolnośląskie	78,8%
Kujawsko-pomorskie	74,9%
Lubelskie	78,7%
Lubuskie	83,5%
Łódzkie	72,7%
Małopolskie	76,0%
Mazowieckie	66,0%
Opolskie	81,8%
Podkarpackie	78,5%
Podlaskie	64,0%
Pomorskie	80,2%
Śląskie	74,2%
Świętokrzyskie	73,0%
Warmińsko-mazurskie	74,7%
Wielkopolskie	80,4%
Zachodniopomorskie	81,2%

Rysunek 2. Poziom niedoszacowania występowania osteoporozy w procentach według województw za 2022 rok na podstawie raportu NFZ 2023 – [1]

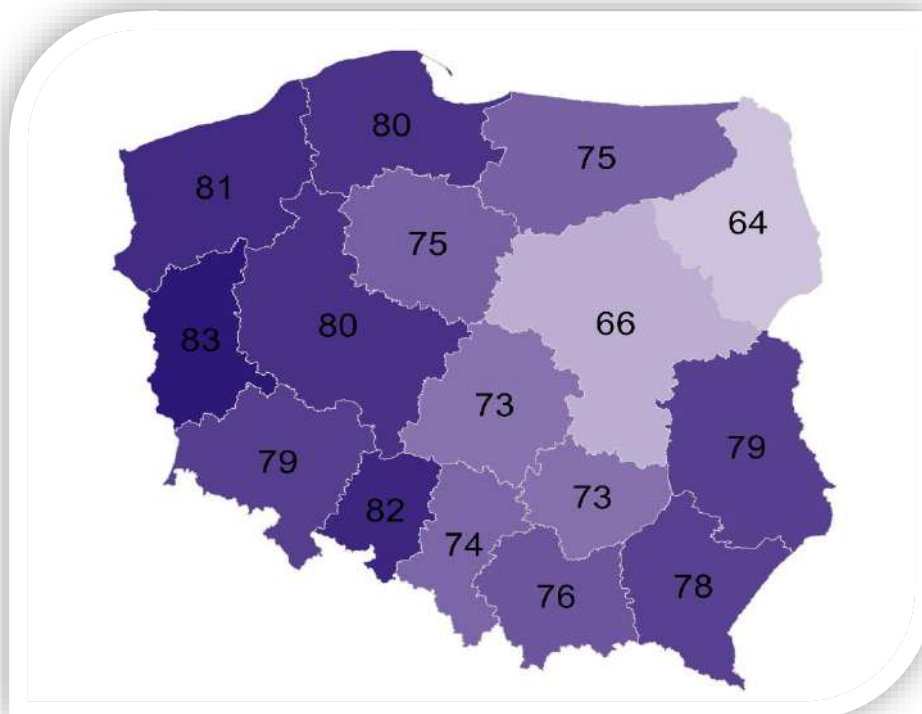


Tabela 2. Podstawowe statystyki dotyczące złamań osteoporotycznych w latach 2013–2022 według z raportu NFZ 2023 – [1]

Rok	Liczba złamań w tys.	Liczba pacjentów w tys.	Odsetek kobiet w proc.	Średni wiek pacjenta	Wartość refundacji świadczeń w mln zł
2013	110,4	106,7	73,4%	71,4	313,0
2014	105,7	102,8	73,0%	72,0	319,5
2015	110,7	107,3	72,9%	72,3	329,8
2016	120,2	116,4	73,2%	72,3	344,4
2017	126,9	122,5	73,6%	72,3	395,6
2018	127,3	122,9	73,4%	72,7	485,7
2019	131,0	126,1	73,6%	72,8	513,9
2020	118,7	114,6	73,8%	73,0	506,1
2021	137,0	131,4	74,4%	72,7	586,7
2022	146,4	140,0	74,3%	72,9	794,7

Jako złamania osteoporotyczne zostały uznane: złamania kości udowej o kodzie ICD-10 S72.0, S72.1, S72.2, szkieletu osiowego o kodzie ICD-10 S22.0, S22.1, S22.3, S32.0, S32.1, S32.5, S32.7, S32.8, przedramienia o kodzie ICD-10 S52.2, S52.5, S52.6 i ramienia o kodzie ICD-10 S42.2, S42.3.

Tabela 3. Złamania leczone operacyjnie w podziale na grupy wiekowe i tryb przyjęcia pacjenta w 2021 roku (oszacowanie własne na podstawie danych uzyskanych z NFZ)

Grupa JGP -2021	Tryb przyjęcia	<49	50 – 59	60 – 69	70 – 79	>80
H02 ENDOPROTEZOPLASTYKA PIERWOTNA CZĘŚCIOWA STAWU BIODROWEGO*	inny	0%	0%	0%	20%	9%
	nagły	100%	100%	100%	80%	91%
H09 ZABIEGI OPERACYJNE - REWIZYJNE Z POWODU ASEPTYCZNEGO OBLUZOWANIA LUB Z TOWARZYSZĄCYM ZŁAMANIEM „OKOŁOPROTEZOWYM” *	inny	0%	8%	18%	4%	7%
	nagły	100%	92%	82%	96%	93%
H13 ENDOPROTEZOPLASTYKA PIERWOTNA CAŁKOWITA BIODRA*	inny	24%	18%	9%	6%	3%
	nagły	76%	82%	91%	94%	97%
H62E i H62F ZŁAMANIA LUB ZWICHNIĘCIA W OBRĘBIE MIEDNICY LUB KOŃCZYNY DOLNEJ	inny	17%	14%	11%	6%	3%
	nagły	83%	86%	89%	94%	97%
H63 ZŁAMANIA LUB ZWICHNIĘCIA W OBRĘBIE KOŃCZYNY GÓRNEJ*	inny	34%	34%	34%	31%	23%
	nagły	66%	66%	66%	69%	77%

Tabela 4. Odsetek złamań z wdrożonym refundowanym leczeniem farmakologicznym w ciągu 6 miesięcy od złamania wg województwa zamieszkania według raportu NFZ 2023 [1]

Województwo	Odsetek złamań w 2013 roku (%)	Odsetek złamań w 2021 roku (%)
Dolnośląskie	2,3%	2,1%
Kujawsko-pomorskie	2,6%	2,6%
Lubelskie	1,7%	2,1%
Lubuskie	1,4%	2,1%
Łódzkie	1,7%	2,8%
Małopolskie	1,9%	2,1%
Mazowieckie	1,7%	2,4%
Opolskie	2,6%	2,3%
Podkarpackie	2,0%	1,7%
Podlaskie	1,7%	2,3%
Pomorskie	2,3%	2,3%
Śląskie	2,3%	1,8%
Świętokrzyskie	1,9%	2,7%
Warmińsko-mazurskie	1,1%	1,4%
Wielkopolskie	2,3%	2,1%
Zachodniopomorskie	2,3%	2,6%

Tabela 5. Liczba zgonów w ciągu pierwszego roku od złamania po leczeniu operacyjnym w wyniku złamania osteoporotycznego w zależności od wieku

Kod grupy	Grupa wiekowa	2019			2020			2021		
		Liczba zabiegów	zgony*	%	Liczba zabiegów	zgony*	%	Liczba zabiegów	zgony*	%
H13	49 i mniej	170			151			166		
	50 - 59	390	20	5%	334	23	7%	360	14	4%
	60 - 69	1333	122	9%	1240	95	8%	1142	104	9%
	70 - 79	2323	271	12%	2133	288	14%	2230	307	14%
	80 i więcej	5337	1073	20%	4860	1154	24%	4924	1139	23%
H13	Suma	9553	1486	15,56%	8718	1560	17,89%	8822	1564	17,73%

Rysunek 3. Obserwowany i oczekiwany (w rozumieniu wartości oczekiwanej) odsetek zgonów w procentach na podstawie kohorty z 2021 roku z raportu NFZ 2023 [1]

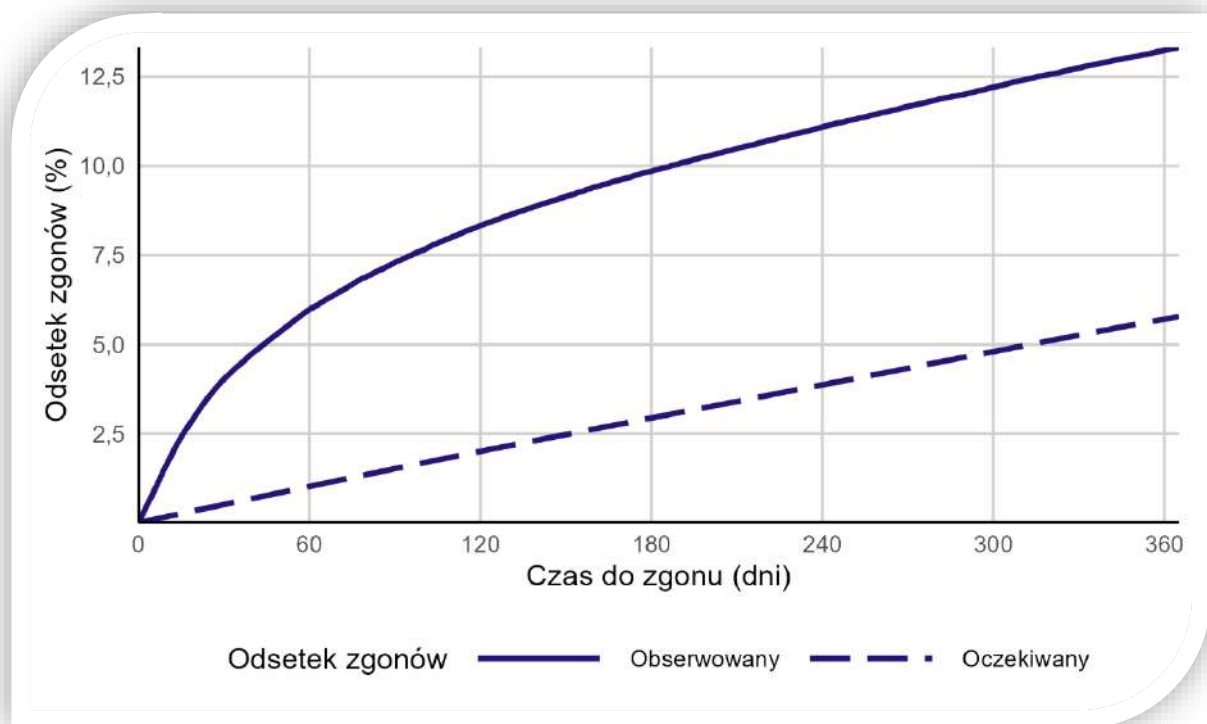


Tabela 6. Powtórne złamania występujące po pierwszym złamaniu w zależności od grupy wiekowej w latach 2018 – 2022, analiza własna na podstawie danych otrzymanych od NFZ

Przynależność do grupy wiekowej w trakcie zgłoszenia pierwszego złamania	Powtórne złamania łącznie	Rok pierwszego złamania w analizowanym okresie									
		2018		2019		2020		2021		2022	
50 - 59		74 794	100%	53 157	100%	42 221	100%	45 945	100%	42 743	100%
	1	12 363	17%	8 140	15%	6 402	15%	6 968	15%	9 402	22%
	2	11 939	16%	8 654	16%	6 710	16%	7 465	16%	9 072	21%
	3	11 136	15%	8 245	16%	6 381	15%	7 453	16%	7 642	18%
	4	9 294	12%	6 915	13%	5 587	13%	6 445	14%	5 734	13%
	5+	30 062	40%	21 203	40%	17 141	41%	17 614	38%	10 893	25%
60 - 69		100 655	100%	69 558	100%	53 707	100%	58 985	100%	52 871	100%
	1	16 893	17%	11 325	16%	9 105	17%	9 598	16%	12 757	24%
	2	16 817	17%	12 892	19%	10 116	19%	11 197	19%	12 563	24%
	3	15 564	15%	12 357	18%	9 240	17%	10 839	18%	10 286	19%
	4	12 376	12%	9 351	13%	7 380	14%	8 704	15%	7 088	13%
	5+	39 005	39%	23 633	34%	17 866	33%	18 647	32%	10 177	19%
70 - 79		71 067	100%	47 898	100%	36 732	100%	43 635	100%	41 999	100%
	1	12 844	18%	9 070	19%	7 356	20%	8 308	19%	11 786	28%
	2	12 666	18%	9 821	21%	7 764	21%	9 490	22%	11 070	26%
	3	11 051	16%	8 542	18%	6 679	18%	8 500	19%	8 195	20%
	4	8 499	12%	6 342	13%	4 798	13%	6 104	14%	5 049	12%
	5+	26 007	37%	14 123	29%	10 135	28%	11 233	26%	5 899	14%
80 i więcej		60 474	100%	42 615	100%	31 179	100%	33 211	100%	30 907	100%
	1	15 979	26%	12 207	29%	9 708	31%	9 784	29%	11 333	37%
	2	13 450	22%	10 668	25%	7 936	25%	8 878	27%	8 950	29%
	3	9 709	16%	7 561	18%	5 305	17%	6 040	18%	5 509	18%
	4	6 500	11%	4 563	11%	3 137	10%	3 594	11%	2 679	9%
	5+	14 836	25%	7 616	18%	5 093	16%	4 915	15%	2 436	8%
Suma końcowa		306 990		213 228		163 839		181 776		168 520	

Piśmiennictwo:

1. <https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/badania-i-dane/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-osteoporoza>
2. Profilaktyka i wczesne wykrywanie osteoporozy pierwotnej w ramach programów polityki zdrowotnej. Warszawa: Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, Wydział Oceny Technologii Medycznych; 2020. https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/ppz/2020/REK/9_2020.pdf
3. Lancet Healthy Longev 2021; 2: e580–92
4. <https://www.osteoporosis.foundation/policy-makers/burden-osteoporosis>
5. Kanis JA, Oden A, Johnell O et al. The components of excess mortality after hip fracture. Bone. 2003; 32:468-473

ROZDZIAŁ 4

DR MED. MAGDALENA WŁADYSIUK, MBA

Vice-Prezes HTA Consulting w Krakowie
Prezes CEESTACH

Wprowadzenie

Reumatologia obejmuje badanie, diagnozowanie i zarządzanie osobami z chorobami układu mięśniowo-szkieletowego. Istnieje ponad 200 zaburzeń układu mięśniowo-szkieletowego, w tym wiele zaburzeń stawów, kości, mięśni i tkanki łącznej. Reumatologia to specjalność medyczna, która umożliwia objęcie chorych przede wszystkim opieką ambulatoryjną, lecz wymaga podejścia wielodyscyplinarnego. Warunki te obejmują zarówno proste zaburzenia tkanek miękkich, jak i złożone choroby układowe o podłożu autoimmunologicznym. Pacjenci z zapalnym zapaleniem stawów stanowią ważną grupę chorych w klinikach reumatologicznych. Wczesne rozpoznanie tych chorób daje większe szanse na osiągnięcie dobrych długoterminowych wyników, a najczęściej spotykane w reumatologii są właśnie choroby przewlekłe.

Chroniczny przebieg chorób w reumatologii wymaga w znaczącym stopniu zastosowania zintegrowanego, kompleksowego i pacjento-centricznego podejścia. Opieka nie kończy się w momencie postawienia diagnozy i leczenia stanów ostrych, lecz wymaga ciągłego monitorowania i zarządzania objawami oraz ewentualnymi chorobami współtowarzyszącymi zarówno po stronie personelu medycznego, lecz i samych pacjentów.

W rzeczywistości w Polsce, pomimo zwiększenia dostępności do leczenia farmakologicznego, nadal niewiele jednostek reumatologicznych jest w stanie zapewnić poziom usług, który gwarantuje odpowiedni zakres opieki. Jedną z przyczyn jest istniejąca nadal presja finansowa oraz ograniczone zasoby, zarówno w zakresie opieki ambulatoryjnej (lekarzy czy pielęgniarek), jak też w zakresie dostępu do opieki wielospecjalistycznej. Systemy opieki między specjalistami i kontynuacji leczenia są wciąż rozproszone. Jednak zapewnienie odpowiedniego poziomu usług nie zawsze wymaga znacznego zwiększenia zasobów, lecz przede wszystkim zmiany organizacji świadczeń w zakresie zarządzania zakresem świadczeń i ich finansowania po stronie płatnika oraz reorganizacji na poziomie współpracy pomiędzy świadczeniodawcami [1]. Nadal podstawowa opieka zdrowotna odgrywa kluczową rolę we wczesnej diagnostyce, wsparciu monitorowania oraz dalszej diagnostyce czy też monitorowaniu chorób współistniejących.

Kluczowe potrzeby chorych w opiece reumatologicznej

W dalszym ciągu jednym z najważniejszych wyzwań w reumatologii jest zmniejszenie opóźnień, towarzyszących rozpoznaniu chorób związanych z zapaleniem stawów. Badanie przeprowadzone w 10 krajach europejskich (także w Polsce) wykazało, że mediana czasu pomiędzy pojawieniem się objawów a oceną przez reumatologa wynosi 24 tygodnie

(w zakresie od 9 do 192 tygodni) u pacjentów z reumatologicznym zapaleniem stawów (RZS), z niewielkim odsetkiem wyników w ciągu pierwszych 12 tygodni (od 85 do 42%) [1, 2, 3]. Polskie dane z 2017 wskazują, że prawie połowa pacjentów (48%) odbywa wizyty u co najmniej dwóch lekarzy o innej specjalności niż reumatolog, a ponad 20% była diagnozowana przez co najmniej czterech lub więcej specjalistów. Po wystąpieniu objawów choroby ponad 36% pacjentów oczekiwało 4 miesiące lub dłużej na pierwszą wizytę u reumatologa[4].

Wynika to z kilku czynników związanych z samymi objawami, które są relatywnie powszechne w ogólnej populacji, z drugiej strony z niewystarczających umiejętności lekarzy, w tym szczególnie podstawowej opieki zdrowotnej, w rozróżnianiu ich wśród innych chorób. Dodatkowo dostęp do reumatologów jest ograniczony, zarówno z powodu niewystarczającej liczby specjalistów, jak też ograniczeń geograficznych. Rozpoznanie przeszkód w zakresie skierowań i wczesnego rozpoznawania pacjentów z zapalnym zapaleniem stawów jest kluczowe dla wprowadzenia działań, mających na celu ich zmniejszenie [5]. Kolejnym ograniczeniem jest brak ciągłości pomiędzy poszczególnymi poziomami opieki.

Ścieżka opieki ułatwia komunikację i koordynację postępowania między członkami zespołu wielodyscyplinarnego, pacjentami i rodzinami. Ścieżki opieki mogą również służyć do zdefiniowania i koordynacji ról członków zespołu opieki, procesów opieki oraz pomagać w dokumentowaniu, monitorowaniu czy wreszcie ocenie wyników. Mogą również pomagać w identyfikowaniu odpowiednich zasobów, potrzebnych do stworzenia adekwatnej do potrzeb oraz kompletnej ścieżki opieki. Tworzenie ścieżek opieki jest związane z wdrożeniem wytycznych postępowania oraz stworzeniem standardów na poszczególnych etapach realizacji świadczeń.

Zidentyfikowano kluczowe elementy opieki, które obejmują:

- stworzenie wielodyscyplinarnych planów opieki
- ciągłe dostosowywanie opieki do wytycznych postępowania (wraz z wdrożeniem rozwiązań e-zdrowia),
- opracowanie algorytmów postępowania oraz
- określenie celów opieki dla poszczególnych członków zespołu, w tym samego pacjenta na poszczególnych etapach opieki.

Opracowanie standardów, w tym ścieżek opieki wspiera integrację i zarządzanie chorobami poprzez poprawę procesów diagnostycznych, wczesnego leczenia, ocenę wyników zdrowotnych także istotnych dla pacjentów, co może prowadzić do ograniczenia wydatków związanych z opieką reumatologiczną. Wprowadzenie standaryzacji opieki, w tym algorytmów postępowania dla lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, może zmniejszyć obciążenie związane z opieką reumatologów w przypadku stabilnego przebiegu choroby. Posiadanie jasno określonych ścieżek opieki i szybkiego dostępu do specjalistów reumatologii w celu uzyskania porad jest niezbędnym warunkiem w celu zapewnienia wszystkim pacjentom trwałej opieki wysokiej jakości.

Tabela 1. Bariery w opiece reumatologicznej [6]

Etapy ścieżki pacjenta	Braki w opiece	Czynniki*
Świadomość i prewencja	Opóźnienia w zgłaszaniu się pacjentów po poradę lekarską	<ul style="list-style-type: none"> - Niska świadomość społeczna - Brak edukacji pacjentów i ich rodzin
Skierowanie	Opóźnione skierowanie od POZ do reumatologa	<ul style="list-style-type: none"> - Niska świadomość POZ odnośnie znaków oraz objawów zapalenia stawów - Długi czas oczekiwania na specjalistę - Sztywność stawów i stany zapalne są powszechne w przypadku wielu innych schorzeń - Brak wiedzy na temat ścieżki skierowania lub znaczenia szybkiego skierowania
Diagnoza	Opóźnienia w diagnozie	<ul style="list-style-type: none"> - Złożone wymagania diagnostyczne - Ograniczona dostępność urządzeń do obrazowania - Niedobór reumatologów - Ograniczona liczba pracowników ochrony zdrowia przeszkolonych w zakresie interpretacji wyników diagnostycznych (w tym badań obrazowych) - Konieczność hospitalizacji w celu postawienia diagnozy - Brak wdrożenia rozwiązań w zakresie e-zdrowia (np. telekonsultacji)ⁱ
Leczenie i zarządzanie (farmakologiczne i niefarmakologiczne)	<p>Opóźnione rozpoczęcie leczenia</p> <p>Nieprawidłowe przestrzeganie przez pacjenta terapii</p> <p>Brak skoordynowanej opieki</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ograniczenia budżetowe i restrykcyjne zalecenia kliniczne dotyczące wyboru terapii - Zarządzanie chorobami nie ma na celu optymalizacji jakości życiaⁱⁱ - Odstępstwo od zaleceń lub trudność we wdrożeniu ich do praktyki klinicznej - Brak regularnego przeglądu i zaangażowania w potrzeby pacjentów - Brak przestrzegania zaleceń lekarzy - Brak poprawy stylu życia
Monitorowanie	Brak monitoringu	<ul style="list-style-type: none"> - Ograniczenie wydajności — prowadzące do długiego czasu oczekiwania

Choroby współtowarzyszące

Suboptymalne wyniki pacjentów

- na badania z wykorzystaniem metod obrazowania
- Brak algorytmów postępowania
- Brak systematyczności w dalszej opiece
- Ograniczenia dostępu do reumatologa

Brak badań przesiewowych w kierunku czynników ryzyka chorób współistniejących

- Ograniczone ścieżki i ramy badań przesiewowych w celu wykrycia chorób współistniejących wśród pacjentów z RZS
- Brak kompleksowych zaleceń dotyczących chorób współistniejących
- Ograniczone badania przesiewowe chorób współistniejących
- Opóźnienia w skierowaniu
- Trudności logistyczne i w zakresie dostępu ambulatoryjnego do specjalistów
- Objawy RZS/ leczenie RZS mogą maskować objawy przedmiotowe i podmiotowe chorób współistniejących

Leczenie i zarządzanie (farmakologiczne i niefarmakologiczne)

Nieodpowiednie leczenie, także chorób współistniejących

- Nieodpowiednia komunikacja w zespole multidyscyplinarnym
- Ograniczone rejestrowanie interakcji lek-lek

Suboptymalne wyniki pacjentów

- Brak przestrzegania zaleceń lekarskich z powodu poliprognozji lub działań niepożądanych
- Brak lub ograniczenia w dostępie do rehabilitacji medycznej
- Brak odpowiednich edukacji pacjentów
- Problemy z niespójnościami danych lub braku przekazania danych medycznych pomiędzy członkami zespołu medycznego
- Niska frekwencja na wizytach kontrolnych lub zbyt duża liczba wizyt dla pacjenta
- Zwiększoną chorobowość i śmiertelność u pacjentów ze złożonymi potrzebami terapeutycznymi

Źródło: Kvien TK, Balsa A, Betteridge N, Buch MH, Durez P, Favalli EG, Favier G, Gabay C, Geenen R, Gouni-Berthold I, van den Hoogen F, Kent A, Klareskog L, Ostergaard M, Pavelka K, Polido Pereira J, Semb AG, Sköld M, Dougados M. Considerations for improving quality of care of patients with rheumatoid arthritis and associated comorbidities. RMD Open. 2020 Jul;6(2):e001211. doi: 10.1136/rmdopen-2020-001211

Możliwości rozwoju opieki reumatologicznej w Polsce

Reumatolodzy koncentrują się na konkretnych zagadnieniach jakościowych, związanych z diagnozą i skutecznością interwencji terapeutycznych. Przestrzeganie krajowych i międzynarodowych wytycznych zdecydowanie podnosi jakość, prowadząc do lepszych efektów, w tym bezpieczeństwa, lecz przede wszystkim do poprawy jakości życia pacjentów. Dodatkowe cele jakości obejmują terminową i skoncentrowaną na pacjencie opiekę, a także efektywną, sprawną i równą w dostępie opiekę zdrowotną. Wprowadzenie nowych elementów opieki, nowych narzędzi m.in. e-zdrowia czy nowych metod oceny jakości, obok nowej organizacji pracy świadczeniodawców jak Klinik Wczesnego Zapalenia Stawów czy Centrów Opieki Reumatologicznej jest wdrażane w niektórych krajach od kilku lat.

Opieka skoncentrowana na pacjencie może być także definiowana jako sytuacja, w której pacjenci mają możliwość samodzielnego podejmowania decyzji przez cały czas trwania ich choroby, zarówno jeśli chodzi o otoczenie, jak i doświadczenie otrzymywanej opieki. Odpowiednia opieka oparta na rzeczywistych potrzebach pacjentów zmniejsza czas dotyczący zakresu świadczeń, lecz także konieczność kolejnych elementów opieki i pozwala na lepsze jego wykorzystanie przez personel medyczny, co poprawia ogólne doświadczenie pacjenta związane zarówno z chorobą, jak i samą opieką.

Rysunek 1. Cel i zakres opieki reumatologicznej

Cel opieki reumatologicznej

- Poprawa efektów zdrowotnych przez pacjento-centryczny model opieki reumatologicznej
- Poprawa umiejętności zdrowotnych (ang. *health literacy*) chorych z reumatologicznymi chorobami.
- Zbudowanie systemu opieki w oparciu o system cyfrowej wymiany informacji medycznej.

Zakres opieki reumatologicznej

- Szybki dostęp do opieki (lekarza reumatologa).
- Lepsza komunikacja z podstawową opieką zdrowotną.
- Klinika wczesnego zapalenia stawów.
- Edukacja pacjenta w zakresie jego choroby oraz umiejętności w ramach samoopieki.
- Umożliwienie samodzielnego zarządzania chorobą przez pacjenta.
- Kompleksowa opieka chorób współtowarzyszących.
- Dedykowany zespół specjalistów lub specjalista chorób współistniejących.
- Włączanie rejestrów pacjentów do codziennej praktyki klinicznej, ocena efektów opieki zdrowotnej w zakresie objawów klinicznych, jakości życia, czynników socjoekonomicznych i funkcjonowaniu w codziennej aktywności oraz w miejscu pracy.
- Ocena doświadczenia pacjentów z opieki oraz poziomu satysfakcji.
- Równy dostęp do wysokiej jakości opieki na terenie całego kraju.

Szybki dostęp do opieki reumatologicznej

Opóźnienia w diagnozowaniu i skierowaniu pacjentów z zapaleniem stawów i podejrzeniem zapalnych chorób reumatycznych z podstawowej opieki lub od innych specjalistów oznacza, że pacjenci mogą trafiać do ośrodków reumatologicznych z nieodwracalnymi uszkodzeniami stawów i innych narządów. Ważne jest, aby ci pacjenci byli natychmiast poddani odpowiedniej diagnostyce i niezwłocznie rozpoczęli leczenie. Szybki dostęp do opieki może obejmować systemy skierowań online (np. zapis przez samego pacjenta) oraz dostęp do odpowiedniej diagnostyki np. w Klinikach Wczesnego Zapalenia Stawów. Jednym z rozwiązań z zakresu e-zdrowia jest wdrażanie systemów telekonsultacji między oddziałami reumatologii a lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej, umożliwiającą dwukierunkową wymianę wiadomości w celu szybkiego skierowania pacjenta w ciągu 24-48 godzin [9, 10].

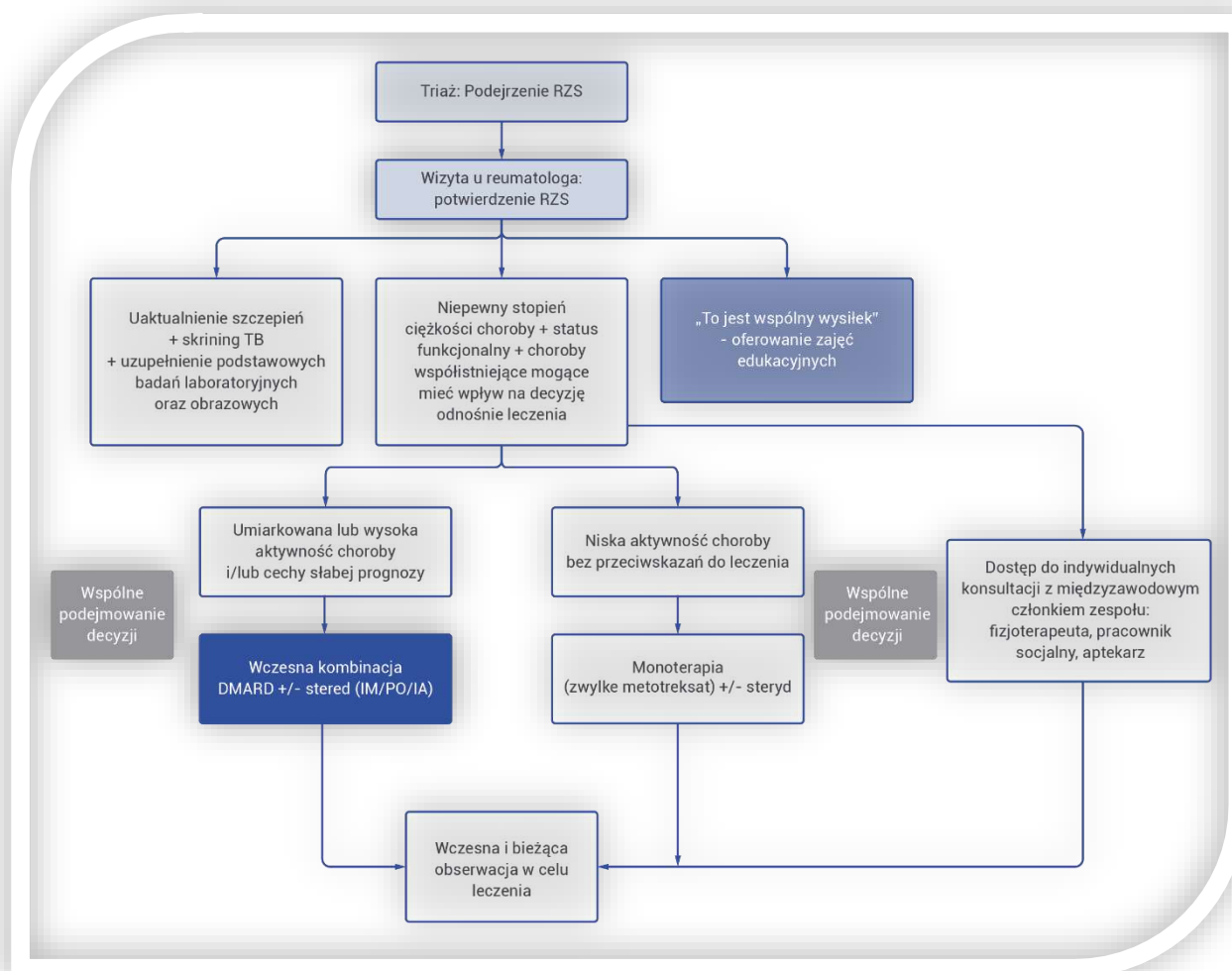
Kluczowym elementem ulepszenia systemu jest poprawa komunikacji i organizacji opieki pomiędzy poszczególnymi szczeblami opieki. Często pacjenci nie są przemieszczani w odpowiednim czasie między różnymi poziomami systemu opieki zdrowotnej z powodu niepotrzebnych skierowań do kolejnych specjalistów zamiast do reumatologa, kolejek do specjalistów czy braku przepływu odpowiednich danych medycznych pomiędzy specjalistami. Jednym z elementów poprawy jest wprowadzenie koordynatorów w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, co obecnie zostało wdrożone w Polsce dla wybranych chorób. Nowe modele opieki nie objęły jednak objawów związanych z chorobami układu mięśniowo szkieletowego, pomimo wprowadzenia niektórych badań laboratoryjnych do koszyka świadczeń gwarantowanych lekarza POZ.

Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów

W ostatnich dziesięcioleciach w oddziałach reumatologii utworzono Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów (*Early Arthritis Clinics, EAC*), które mają przypisane terminy dla pacjentów z podejrzeniem trwającego zapalenia stawów. Wykazano, że EAC są skuteczne w szybkiej diagnozie i osiągnięciu dobrych wyników u tych pacjentów. Wczesne leczenie zmniejsza ogólny postęp choroby i zapobiega gromadzeniu się uszkodzeń, które powodują nieodwracalne zniekształcenia stawów. Kliniki te są skoncentrowane na zapewnieniu terminowej oceny klinicznej i diagnozy u pacjentów z podejrzeniem zapalnych chorób reumatycznych, włączając w to początkową selekcję medyczną (*triage*), do którego pacjenci mogą zostać skierowani przez lekarzy pierwszego kontaktu i innych specjalistów.

W ramach przeglądu systematycznego wykazano, że wprowadzenie Klinik Wczesnego Zapalenia Stawów znacznie skraca czas do skierowania w porównaniu z opieką standardową/rutynową [11]. Dane z EAC w Leiden wykazały, że czas trwania objawów do pierwszej wizyty w klinice reumatologicznej był krótszy u pacjentów skierowanych do EAC w porównaniu z standardową organizacją opieki (14,1 vs 37 tygodni). Podobne rozwiązania zastosowano m. in. w Institute of Rheumatology, Hospital de Santa Maria, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Sint Maartenskliniek, Diakonhjemmet Hospital, Leeds Teaching Hospitals, Karolinska University Hospital, Hospital Universitario La Paz, ASST Gaetano Pini-CTO Institute and Rigshospitalet. Odpowiednia organizacja w ramach tych ośrodków umożliwia odpowiednią diagnostykę, także w warunkach ambulatoryjnych, oraz stworzenie możliwości kontynuacji dalszej opieki w odpowiednim zakresie.

Rysunek 2. Procedura (triage)



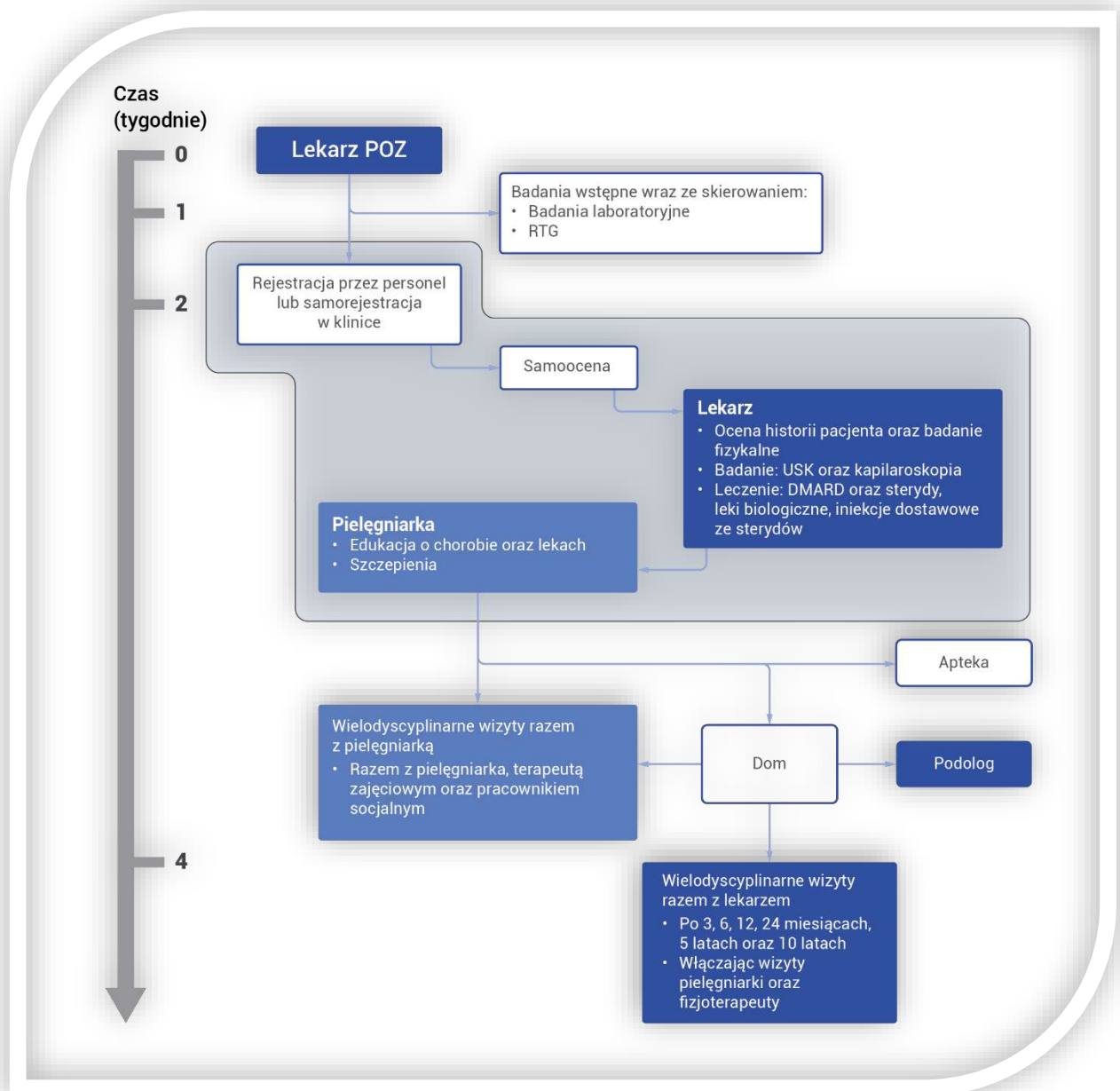
Wielodyscyplinarne zespoły opieki

Rosnąca liczba chorych na zapalne choroby reumatyczne zwiększa wymagania dotyczące stworzenia kompleksowej opieki i zarządzania. Reumatolodzy coraz częściej muszą współpracować z innymi specjalistami. Także inni pracownicy ochrony zdrowia (np. pielęgniarki, fizjoterapeuci, koordynatorzy opieki i personel administracyjny) często posiadają kompetencje, które mogą wspierać procesy celem zapewnienia najlepszych praktyk. Opieka wielodyscyplinarna nad pacjentami hospitalizowanymi poprawia efekty zdrowotne u aktywnych pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS) oraz z zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa czy szerzej u pacjentów z chorobami układu mięśniowo-szkieletowego o charakterze zapalnym i niezapalnym. Systematyczny przegląd literatury wykazał, że opieka wielodyscyplinarna nad pacjentami hospitalizowanymi jest bardziej skuteczna w porównaniu do standardowej opieki ambulatoryjnej, podczas gdy niektóre badania wykazały równoważne efekty kliniczne między opieką szpitalną a dobrze zorganizowaną ambulatoryjną opieką specjalistyczną [12].

W klinice Sint Maartenskliniek farmaceuta jest kluczowym członkiem zespołu opieki, świadczącym wsparcie farmakologiczne dla pacjentów [13]. Innymi członkami zespołu są

koordynatorzy opieki jako organizatorzy opieki, fizjoterapeuci, psychologzy, osoby wspierające koordynację z opieką społeczną czy także pielęgniarki reumatologiczne [14,15]. Wprowadzenie nowego składu zespołu medycznego z określeniem aktywnej roli wszystkich członków personelu medycznego w zarządzaniu chorymi pozwala osiągnąć podejście skoncentrowane na pacjencie.

Rysunek 3. Schemat opieki wielodyscyplinarnej



W celu wzmocnienia zadań zespołu wielodyscyplinarnego w kilku krajach europejskich wprowadzono możliwość specjalizowania się pielęgniarek w zakresie reumatologii. W 2012 roku po raz pierwszy opublikowano zalecenia EULAR dotyczące roli pielęgniarek w leczeniu zapalnych chorób reumatycznych w celu poprawy i standaryzacji opieki pielęgniarskiej. Następnie, w 2018 roku zaktualizowano zalecenia EULAR uwzględniając zadania w zakresie opieki telemedycznej. Wspecjalizowane pielęgniarki reumatologiczne udzielają porad telefonicznych oraz oferują pacjentom edukację i doradztwo. Mogą też wspierać program samoopieki. Razem z zespołem lekarskim biorą udział w zarządzaniu chorobą, monitorują leczenie modyfikujące przebieg choroby, pomagają w leczeniu chorób towarzyszących, a po odpowiednim przeszkoleniu wykonują zastrzyki wewnątrzstawowe i przepisują leki. Zgodnie z zaleceniami EULAR mogą także udzielać wsparcia psychospołecznego. Kluczowym elementem jest udzielenie pomocy zawodowej dla pielęgniarek, takiej jak dostęp do wytycznych lub protokołów oraz możliwość szkolenia w celu podjęcia bardziej zaawansowanych zadań. W szpitalu Diakonhjemmet, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Rigshospitalet i Leeds Teaching Hospitals, poszerzona rola pielęgniarki pomaga w dostarczaniu opieki przez reumatologów np. pielęgniarki reumatologiczne zarządzają podawaniem leków biologicznych pacjentom.

Kompleksowa ocena chorób współistniejących

Większość pacjentów z chorobami reumatycznymi ma zwiększone ryzyko zachorowania i śmiertelności z powodu współistnienia chorób towarzyszących, takich jak choroba serca, zwłóknienie płuc, cukrzyca i depresja. Niektóre ośrodki prowadzą cykliczną, zwykle co pół roku, pełną ocenę współistniejących chorób jako oddzielną usługę lub w połączeniu z wizytami dotyczącymi konkretnej choroby. Kluczowa jest stała ocena pacjentów pod względem objawów w kierunku określonych chorób współtowarzyszących oraz możliwości współpracy z innymi specjalistami. Wczesne wykrywanie chorób wymaga odpowiedniej organizacji opieki nad pacjentami oraz możliwości realizacji świadczeń w ramach jednego ośrodka lub w czasie hospitalizacji na oddziale reumatologicznym. Włączenie odpowiedniego leczenia oprócz farmakologicznego powinno obejmować także psychoterapię oraz rehabilitację medyczną. Ocena współistniejących chorób może prowadzić do zmniejszenia śmiertelności pacjentów z chorobami reumatologicznymi z powodu powikłań chorób towarzyszących (np. choroby serca i zwłóknienia płuc) [16].

Edukacja pacjentów

W ciągu ostatnich dziesięcioleci w dziedzinie opieki zdrowotnej zaszły istotne zmiany, oddalając tradycyjny pogląd, że profesjonaliści medyczni są jedynymi ekspertami i dostawcami wiedzy, a pacjenci są wyłącznie biernymi odbiorcami. Obecnie stawia się coraz większy nacisk na podejście oparte na współpracy, gdzie pacjenci są aktywnymi uczestnikami w zarządzaniu swoją chorobą i opieką zdrowotną. Dzięki postępowi biomedycznemu, pojawieniu się nowych opcji farmakologicznego leczenia oraz lepszej wiedzy na temat ryzyka występowania chorób współistniejących, konieczne jest nowe podejście do komunikacji z pacjentami. Koncepcja „wspólnego podejmowania decyzji” (*shared decision making*) umożliwia pacjentom i ich opiekunom podejmowanie decyzji dotyczących opieki zdrowotnej opartych na najlepszych dostępnych naukowych dowodach, a także uwzględniających wartości i preferencje pacjenta.

Głównym celem edukacji pacjenta (PE) jest już nie tylko przekazywanie wiedzy i kontrola przebiegu choroby, lecz również umożliwienie pacjentom samodzielnego zarządzania swoją chorobą (samokontroli/samoopieki, *self-managment*), adaptowania się do swojego stanu i utrzymania wysokiej jakości życia. Programy edukacyjne mogą być prowadzone przez samych lekarzy, pielęgniarki czy koordynatorów, lecz także być organizowane jako odrębne programy skierowane do chorych i konstruowane z organizacjami pozarządowymi.

Ponadto, rozwój e-zdrowia i wykorzystanie mobilnych platform teleopieki wprowadziły nowe możliwości komunikacji i dostarczania informacji, które coraz częściej wykorzystuje się w edukacji pacjenta. Zaleca się uwzględnienie edukacji pacjenta (PE) jako istotnego elementu w ustalonych zaleceniach dotyczących leczenia wczesnego zapalenia stawów w m.in. RZS, ZZSK, SpA czy ŁZS. PE obejmuje wszelkie działania edukacyjne, które są prowadzone dla pacjentów i obejmują edukację terapeutyczną, edukację zdrowotną oraz promocję zdrowia.

Wyższy poziom zaufania do lekarza i aktywne uczestnictwo pacjenta w konsultacji medycznej wiążą się z niższą aktywnością choroby, lepszym stanem zdrowia ogólnym, zmniejszeniem uszkodzeń narządów, większą satysfakcją z leczenia przy mniejszej liczbie niepożądanych skutków leków czy też wzrostem przekonania dotyczącego kontroli nad chorobą, a także nad obecnym i przyszłym zdrowiem. Przyszłe badania mogą skupić się na projektowaniu i wdrożeniu interwencji, które uwzględniają umiejętności komunikacyjne i szkolenie pacjentów w zakresie edukacji zdrowotnej [17].

Programy samoopieki

Samoopieka, w przeciwieństwie do tradycyjnego modelu klinicznego, kładzie nacisk na interaktywną, współpracującą opiekę między pacjentem a pracownikiem ochrony zdrowia, zamiast jednostronnej opieki ze strony lekarza, biernie przyjmowanej przez pacjenta. Choć dostępne są różne materiały edukacyjne i zasoby dotyczące samozarządzania, często są one niedostatecznie wykorzystywane i nie zawsze są uwzględniane w rutynowej opiece. Nacisk na czas, ograniczenia w częstotliwości świadczeń zdrowotnych, a także brak wiedzy pracowników ochrony zdrowia dotyczący tego, kto jest dostępny i jakie zasoby są dostępne ogranicza możliwości rozwoju samoopieki pacjentów.

Zalecenia EULAR dotyczące zarządzania konkretnymi chorobami reumatycznymi podkreśla znaczenie samoopieki w osiągnięciu odpowiednich efektów opieki. Jednak te zalecenia nie wskazują lekarzom i pracownikom ochrony zdrowia, jak wspierać pacjentów w samozarządzaniu, zdobywać umiejętności samozarządzania i dokonywać niezbędnych zmian behawioralnych. [18]. Są to odpowiednie programy, często budowane na poziomie danego kraju, w których oprócz elementów edukacji wdrażane są odpowiednie narzędzia wspierające pacjenta w ocenie jego objawów czy przebiegu choroby, możliwości włączania określonych interwencji z zakresu samoopieki oraz narzędzi komunikacji z poszczególnymi członkami zespołu.

Centra opieki reumatologicznej

Haywood Hospital – Centrum Reumatologii w Wielkiej Brytanii.

Centrum reumatologiczne w UK w szpitalu Haywood Hospital obsługuje populację od 600 000 do 1 miliona pacjentów, świadcząc usługi reumatologiczne oraz w zakresie chorób układu mięśniowo-szkieletowego zarówno w warunkach ambulatoryjnych, jak i stacjonarnych. Haywood jest ośrodkiem leczenia i rehabilitacji, oferującym usługi fizjoterapii, terapii zajęciowej i diagnostyki obrazowej, przy czym skupia się na podejściu wielodyscyplinarnym. W klinice Haywood reumatolodzy i pielęgniarki konsultantki pracują w partnerstwie klinicznym opartym na równych zasadach. Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej, zainteresowani reumatologią, pracują w klinice na część etatu, rozwijając swoje umiejętności, a następnie przekazując te korzyści na swoją społeczność w ramach swojej własnej praktyki, co ogranicza potrzebę korzystania z usług szpitalnych. Centrum prowadzi również klinikę osteoporozy oraz klinikę bólu przewlekłego. W szpitalu uniwersyteckim dostępne są usługi reumatologii ortopedycznej. Centrum Haywood pełni również funkcję miejsca szkolenia medycznego i prowadzi aktywne badania naukowe we współpracy z pobliskimi uniwersytetami. Głównym punktem wejścia do usługi jest skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu za pośrednictwem specjalnego systemu jako interfejsu do współpracy w zakresie chorób układu mięśniowo-szkieletowego w tym z innymi specjalistycznymi klinikami. Dodatkowo tutaj pierwszy raz został mianowany pierwszy reumatolog środowiskowy (*community rheumatologist*), a także po raz pierwszy opracowano system monitorowania leków w formie komputerowej [20].

Aby skutecznie zarządzać chorobami współistniejącymi związanymi z RZS, minimalizując obciążenie pacjentów związaną z wizytami szpitalnymi, możliwe jest wprowadzenie wspólnych klinik, w których uczestniczą zarówno reumatolodzy, jak i specjaliści zajmujący się konkretnymi chorobami współistniejącymi. Przykłady takich wspólnych klinik to Hospital de Santa Maria, ASST Gaetano Pini-CTO Institute i Hospital Universitario La Paz, które prowadzą kliniki z udziałem reumatologów i pulmonologów w celu zarządzania pacjentami z RZS, którzy mają ryzyko wystąpienia włóknienia płuc. Hospital de Santa Maria prowadzi również klinikę reumatologiczno-położniczą, która skupia się na zarządzaniu potencjalnymi problemami związanymi z ciążą u pacjentów z chorobami reumatologicznymi. Leeds Teaching Hospitals oferuje kilka wspólnych usług z dziedzin dermatologii, gastroenterologii, immunologii, neurologii, pneumologii, nefrologii i położnictwa, które

obejmują szeroko pojęte zarządzanie chorobami współistniejącymi. Te wspólne kliniki mogą obejmować różnorodne aspekty zarządzania chorobami reumatycznymi, w tym czynniki związane ze stylem życia.

Na przykład, Rigshospitalet w Kopenhadze prowadzi klinikę snu i klinikę rzucania palenia dla pacjentów z RZS, aby pomóc im prowadzić zdrowszy tryb życia. Wspólne kliniki mogą skupić się na chorobach współistniejących i zaangażować specjalistów z tych dziedzin, co prowadzi do podejmowania bardziej skutecznych decyzji i poprawy wyników leczenia pacjentów.

Rozwój rejestrów i integracja z praktyką kliniczną

W wielu krajach stworzono system rozwoju rejestrów i ich utrzymania w celu długofalowego gromadzenia danych dotyczących nie tylko efektów zdrowotnych, lecz i oceny funkcjonowania pacjentów w życiu codziennym. Rejestry mogą dostarczać informacji na temat wyników zarządzania klinicznego w życiu codziennym, pochodzących z różnych ośrodków uczestniczących, co może również dostarczać informacji, które mogą zachęcać różne ośrodki do poprawy jakości opieki.

Ponadto, powiązania między rejestrami mogą pomóc zrozumieć zależności między chorobami reumatycznymi a współistniejącymi. Karolinska University Hospital szczególnie skupia się na tego rodzaju badaniach. Rozwój rejestrów jednak coraz częściej jest zależny od rozwoju możliwości poprawy standardów i jakości danych zbieranych w elektronicznej dokumentacji medycznej oraz tworzenia nowych narzędzi do zbierania danych z codziennej praktyki pacjentów w ramach rozwoju narzędzi e-zdrowia (np. aplikacje telefoniczne).

Wskaźniki jakości opieki

Reumatolodzy koncentrują się przede wszystkim na aspektach jakości, związanych z diagnozą i skutecznością terapii. W tym zakresie istotna jest opieka terminowa i oparta na włączeniu pacjenta do opieki reumatologicznej we współpracy z lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej. Przestrzeganie krajowych i międzynarodowych wytycznych przyczynia się do poprawy skuteczności i zapewnienia większego bezpieczeństwa opieki. Jednakże kluczowe jest zbudowanie systemu, opartego na **jakości** opieki ocenianej w ramach systemu ochrony zdrowia i przy włączeniu możliwości zbierania danych bezpośrednio od samych pacjentów. Szersze spojrzenie na aspekty jakości może również przyczynić się do atrakcyjności miejsc pracy dla personelu medycznego, co może też być związane z wdrożeniem nowych metod finansowania opieki reumatologicznej. W celu monitorowania, pomiaru i zarządzania wydajnością systemów opieki zdrowotnej oraz zapewnienia skuteczności, wydajności, bezpieczeństwa, terminowości, satysfakcji pacjenta, a także równego dostępu, proponowane jest wdrożenie **wskaźników jakości**.

Ważne jest, aby wskaźniki jakości:

- spełniały kryteria klinicznej istotności
- były uznane przez środowisko naukowe i możliwe do wdrożenia w ramach danego systemu opieki zdrowotnej
- w czasie ich pomiaru były wiarygodne i kompletne.

Kluczowe jest monitorowanie wskaźników w codziennej praktyce klinicznej, stąd cyfryzacja opieki zdrowotnej, poprawa wykorzystania systemu elektronicznej dokumentacji medycznej (w tym włączenie możliwości zbierania danych bezpośrednio od pacjenta – kwestionariusze jakości życia, bólu) może być już obecnie w Polsce rozwijana już dzisiaj [21].

W celu przeciwdziałania ograniczeniom zasobów, lecz jednocześnie w celu poprawy jakości oceny pomiarów wyników zdrowotnych rośnie zainteresowanie wykorzystaniem elektronicznych dokumentacji medycznej zdrowia (EHR, *electronic health records*) do tworzenia elektronicznych miar jakości klinicznej (eQMs – *e-clinical quality measurements*) w reumatologii, przede wszystkim w Stanach Zjednoczonych. eQMs są nowym rodzajem miary, który opiera się na automatycznym pobieraniu informacji z elektronicznej dokumentacji medycznej. W połączeniu z lokalną analizą danych i innowacjami, takimi jak krajowe rejestry danych klinicznych, pozwalają na ocenę danych na poziomie krajowym.

Tabela 2. Wybrane wskaźniki jakości w opiece reumatologicznej [22, 23, 24]

Wskaźnik	Opis	Raportowanie i ocena
Czasy oczekiwania na konsultację reumatologiczną dla pacjentów z nowo rozpoznaną chorobą zapalną stawów (ChZS)	Liczba dni, przez które pacjenci czekali od daty otrzymania pierwszego skierowania do daty konsultacji z reumatologiem u pacjentów z nowo rozpoznaną przewlekłą chorobą zapalną stawów (ChZS), na której diagnoza ChZS została postawiona lub potwierdzona przez reumatologa.	Zgłoszony podstawowy pomiar: 50. i 90. percentyl czasu oczekiwania na konsultację reumatologiczną dla każdego podtypu IA (RZS, ŁZS, ZA, MIZS)*. Dodatkowe dane, które należy zgłosić: odsetek pacjentów z IA, u których czas oczekiwania był równy lub krótszy niż wzorcowe czasy oczekiwania zalecane dla ich konkretnej diagnozy IA na podstawie WTA (zgłoszone dla każdego podtypu IA).
Odsetek pacjentów z IA widzianych przez reumatologa	Odsetek chorych z nowym początkiem IA, u których w pierwszym roku rozpoznania co najmniej 1 wizyta u reumatologa, niezależnie od tego, kto stawia rozpoznanie.	Odsetek chorych z nowym początkiem IA (incydent IA) z co najmniej 1 wizytą u reumatologa w pierwszym roku rozpoznania. Proponujemy zgłaszanie tego środka dla każdego podtypu IA (RA, PsA, AS, MIZS)**.
Odsetek pacjentów z IA obserwowanych podczas corocznej obserwacji przez członka zespołu reumatologicznego	Odsetek pacjentów z rozpoznaniem IA pozostających pod opieką zespołu reumatologicznego obserwowanych w obserwacji przez członka zespołu reumatologicznego co najmniej raz w roku.	Odsetek pacjentów z IA widzianych przez członka swojego zespołu reumatologicznego co najmniej raz w roku w okresie pomiaru***.
Odsetek pacjentów z RZS leczonych DMARD	Odsetek pacjentów z RZS z przepisaniem lub wydaniem lekiem DMARD w roku pomiarowym.	Podstawowa zgłoszona miara: odsetek pacjentów z RZS, którym przepisano lub wydano lek DMARD w roku pomiarowym.
Czas do terapii DMARD w RZS	Liczba dni między rozpoznaniem RZS a czasem przepisania lub wydania leku DMARD, gdy rozpoznanie RZS zostało postawione lub potwierdzone przez reumatologa.	Podstawowa zgłoszona miara: 50. i 90. percentyl razy między diagnozą RZS a przepisaniem lub wydaniem DMARD w przypadku gdy diagnoza RZS została postawiona lub potwierdzona przez reumatologa.

		Dodatkowe dane do zgłoszenia: odsetek pacjentów z RZS, u których czas oczekiwania był równy lub krótszy niż wzorcowe czasy oczekiwania określone przez WTA na rozpoczęcie leczenia DMARD.
Reumatolodzy na mieszkańca	Ilu reumatologów przypada na 100 000 mieszkańców.	Zgłoszone podstawowe pomiary: (1) Liczba dorosłych reumatologów na 100 000 mieszkańców. (2) Liczba dorosłych reumatologów FTE na 100 000 mieszkańców. (3) Liczba reumatologów dziecięcych na 100 000 populacji pediatrycznej. (4) Liczba pediatrycznych reumatologów FTE na 100 000 populacji pediatrycznej. Dodatkowe dane, które należy zgłosić: (1) Programy szkoleń reumatologicznych dla dorosłych: tak/nie. (2) Programy szkoleniowe w zakresie reumatologii dziecięcej: tak/nie

Poprawa jakości, w tym kompletności danych medycznych, może też stać się narzędziem w ocenie stanu pacjenta przy wykorzystaniu m.in. telefonów komórkowych. Obecnie w Polsce dokonywane są inwestycje zarówno w możliwości interoperacyjności, jak też i w zakres zbieranych danych na poziomie świadczeniodawców. W niektórych krajach opracowywane są już nie tylko standardy opieki, lecz także rozwoju eQMs, takich jak przykład Reumatologiczny System Informatyczny dla Efektywności (RISE – *Rheumatology Informatics System for Effectiveness*) opracowany przez ACR w 2014 [25].

Podsumowanie

1. Szybki dostęp do opieki reumatologicznej jest kluczowy dla uniknięcia nieodwracalnych uszkodzeń stawów i innych narządów. Systemy skierowań online dostępu do usług diagnostycznych, takich jak badania krwi i ultrasonografia, mogą przyspieszyć proces diagnozy i rozpoczęcia leczenia.
2. Poprawa komunikacji i organizacji opieki między różnymi szczeblami systemu opieki zdrowotnej jest istotna, aby zapewnić pacjentom właściwą opiekę we właściwym czasie. Wprowadzenie odpowiednich rozwiązań z zakresu e-zdrowia może poprawić wydajność opieki reumatologicznej.
3. Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów są skutecznym narzędziem w szybkiej diagnozie i leczeniu pacjentów z zapaleniem stawów, zmniejszając ryzyko nieodwracalnych zmian.
4. Opieka wielodyscyplinarna, w której reumatolodzy współpracują z innymi specjalistami i pracownikami ochrony zdrowia, może poprawić efekty zdrowotne pacjentów.
5. Systemy rejestrów umożliwiają gromadzenie danych klinicznych i coraz częściej mogą być wykorzystywane w codziennej praktyce klinicznej, co przyczynia się do poprawy jakości opieki i zrozumienia zależności między chorobami reumatycznymi a chorobami współistniejącymi.
6. Edukacja pacjentów i programy samoopieki są istotne dla umożliwienia pacjentom samodzielnego zarządzania swoją chorobą i utrzymania wysokiej jakości życia.
7. Wprowadzenie centrum opieki reumatologicznej, które angażuje specjalistów różnych dziedzin, może poprawić zarządzanie chorobami współistniejącymi u pacjentów z chorobami reumatologicznymi.
8. Wdrażanie standardów opieki wraz z wskaźnikami jakości opieki reumatologicznej, oraz z rozwojem e-zdrowia, może przyczynić się do poprawy skuteczności i bezpieczeństwa opieki.
9. Elektroniczne dokumentacje medyczne i elektroniczne miary jakości klinicznej (eQMs) mogą być wykorzystane do monitorowania i oceny wyników zdrowotnych pacjentów w reumatologii.

Piśmiennictwo:

1. Batko B, Korkosz M, Juś A, Wiland P. Management of rheumatoid arthritis in Poland – where daily practice might not always meet evidence-based guidelines. *Archives of Medical Science*. 2021;17(5):1286-1293. doi:10.5114/aoms.2019.84092.
2. Raza K. et al. Delays in assessment of patients with rheumatoid arthritis: variations across Europe. *Clinical and epidemiological research*. *Annals of the Rheumatic Diseases* Volume 70, Issue 10, 01.2016 <http://dx.doi.org/10.1136/ard.2011.151902>
3. Sørensen J, Hetland ML on behalf of all departments of rheumatology in Denmark. Diagnostic delay in patients with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and ankylosing spondylitis: results from the Danish nationwide DANBIO registry *Annals of the Rheumatic Diseases* 2015;74:e12.
4. Raciborski F et al. Diagnostic delays in rheumatic diseases with associated arthritis. *Reumatologia* 2017; 55/4
5. Saraiva L, Duarte C. Barriers to the Diagnosis of Early Inflammatory Arthritis: A Literature Review. *Open Access Rheumatol*. 2023 Jan 27;15:11-22. doi: 10.2147/OARRR.S282622. PMID: 36733437; PMCID: PMC9888401.
6. Kvien TK, Balsa A, Betteridge N, Buch MH, Durez P, Favalli EG, Favier G, Gabay C, Geenen R, Gouni-Berthold I, van den Hoogen F, Kent A, Klareskog L, Ostergaard M, Pavelka K, Polido Pereira J, Semb AG, Sköld M, Dougados M. Considerations for improving quality of care of patients with rheumatoid arthritis and associated comorbidities. *RMD Open*. 2020 Jul;6(2):e001211. doi: 10.1136/rmdopen-2020-001211. PMID: 32683326; PMCID: PMC7722279.
7. Jackson LE, Edgil TA, Hill B, Owensby JK, Smith CH, Singh JA, Danila MI. Telemedicine in rheumatology care: A systematic review. *Semin Arthritis Rheum*. 2022 Oct;56:152045. doi: 10.1016/j.semarthrit.2022.152045. Epub 2022 Jun 15. PMID: 35843158.
8. Marengo M, Suarez-Almazor M. Improving treatment adherence in patients with rheumatoid arthritis: what are the options. *Int J Clin Rheumatol* 2015;10:345–56. doi: 10.2217/ijr.15.39
9. Jackson LE, Edgil TA, Hill B, Owensby JK, Smith CH, Singh JA, Danila MI. Telemedicine in rheumatology care: A systematic review. *Semin Arthritis Rheum*. 2022 Oct;56:152045. doi: 10.1016/j.semarthrit.2022.152045. Epub 2022 Jun 15. PMID: 35843158.
10. McDougall JA, Ferucci ED, Glover J, Fraenkel L. Telerheumatology: A Systematic Review. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2017 Oct;69(10):1546-1557. doi: 10.1002/acr.23153. Epub 2017 Aug 22. PMID: 27863164; PMCID: PMC5436947.
11. Saraiva L, Duarte C. Barriers to the Diagnosis of Early Inflammatory Arthritis: A Literature Review. *Open Access Rheumatol*. 2023 Jan 27;15:11-22. doi: 10.2147/OARRR.S282622. PMID: 36733437; PMCID: PMC9888401.
12. Uhlig, T., Bjørneboe, O., Krøll, F. et al. Involvement of the multidisciplinary team and outcomes in in-patient rehabilitation among patients with inflammatory rheumatic disease. *BMC Musculoskelet Disord* 17, 18 (2016). <https://doi.org/10.1186/s12891-016-0870-9>
13. Crossland V, Field R, Ainsworth P, Edwards CJ, Cherry L. Is there evidence to support multidisciplinary healthcare working in rheumatology? A systematic review of the literature. *Musculoskeletal Care*. 2015 Mar;13(1):51-66. doi: 10.1002/msc.1081. Epub 2014 Jul 23. PMID: 25052547.
14. Lempp H, Baggott R, Scott DL, Parker L, Bosworth A, Georgopoulou S, Firth J. The value, impact and role of nurses in rheumatology outpatient care: Critical review of the literature. *Musculoskeletal Care*. 2020 Sep;18(3):245-255. doi: 10.1002/msc.1467. Epub 2020 Mar 28. PMID: 32222059.
15. Codd Y, Mullan R, Kane D, et al POS0156-HPR ‘The right advice, in the right way and at the right time’: an innovative multidisciplinary approach to address client-identified participation needs in early inflammatory arthritis *Annals of the Rheumatic Diseases* 2021;80:291.

16. Kvien TK, Balsa A, Betteridge N, Buch MH, Durez P, Favalli EG, Favier G, Gabay C, Geenen R, Gouni-Berthold I, van den Hoogen F, Kent A, Klareskog L, Ostergaard M, Pavelka K, Polido Pereira J, Semb AG, Sköld M, Dougados M. Considerations for improving quality of care of patients with rheumatoid arthritis and associated comorbidities. *RMD Open*. 2020 Jul;6(2):e001211. doi: 10.1136/rmdopen-2020-001211. PMID: 32683326; PMCID: PMC7722279.
17. Georgopoulou S, Prothero L, D'Cruz DP. Physician-patient communication in rheumatology: a systematic review. *Rheumatol Int*. 2018 May;38(5):763-775. doi: 10.1007/s00296-018-4016-2. Epub 2018 Mar 26. PMID: 29582095; PMCID: PMC5910487.
18. Marques A, Santos E, Nikiphorou E, Bosworth A, Carmona L. Effectiveness of self-management interventions in inflammatory arthritis: a systematic review informing the 2021 EULAR recommendations for the implementation of self-management strategies in patients with inflammatory arthritis. *RMD Open*. 2021 May;7(2):e001647. doi: 10.1136/rmdopen-2021-001647. PMID: 34049997; PMCID: PMC8166594.
19. Haywood rheumatology centre. Specialists in out-of-hospital settings. October 2014. Dostępne: <https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/media/haywood-rheumatology-centre-kingsfund-oct14.pdf>
20. Haywood rheumatology centre. Strona internetowa: <https://www.mpft.nhs.uk/services/rheumatology>
21. Pallua J, Schirmer M. Identification of Five Quality Needs for Rheumatology (Text Analysis and Literature Review). *Front Med (Lausanne)*. 2021 Oct 25;8:757102. doi: 10.3389/fmed.2021.757102. PMID: 34760902; PMCID: PMC8573257.
22. Claire E.H. Barber, Deborah A. Marshall, Dianne P. Mosher, Pooneh Akhavan, Lori Tucker, Kristin Houghton, Michelle Batthish, Deborah M. Levy, Heinrike Schmeling, Janet Ellsworth, Heidi Tibollo, Sean Grant, Dmitry Khodyakov, Diane Lacaille and The Arthritis Alliance of Canada Performance Measurement Development Panel *The Journal of Rheumatology* March 2016, 43 (3) 530-540; DOI: <https://doi.org/10.3899/jrheum.150839>
23. Tonner C, Schmajuk G, Yazdany J. A new era of quality measurement in rheumatology: electronic clinical quality measures and national registries. *Curr Opin Rheumatol*. 2017 Mar;29(2):131-137. doi: 10.1097/BOR.0000000000000364. PMID: 27941392; PMCID: PMC5538369.
24. Pallua J, Schirmer M. Identification of Five Quality Needs for Rheumatology (Text Analysis and Literature Review). *Front Med (Lausanne)*. 2021 Oct 25;8:757102. doi: 10.3389/fmed.2021.757102. PMID: 34760902; PMCID: PMC8573257.
25. Tonner C, Schmajuk G, Yazdany J. A new era of quality measurement in rheumatology: electronic clinical quality measures and national registries. *Curr Opin Rheumatol*. 2017 Mar;29(2):131-137. doi: 10.1097/BOR.0000000000000364. PMID: 27941392; PMCID: PMC5538369.

ROZDZIAŁ 5

DR N. MED. MARCIN STAJSZCZYK

Kierownik Oddziału Reumatologii i Chorób Autoimmunologicznych Śląskiego Centrum Reumatologii, Ortopedii i Rehabilitacji w Ustroniu

Przewodniczący Komisji ds. Polityki Lekowej Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego

W ostatnich latach dostęp pacjentów z zapalnymi chorobami stawów do leczenia systematycznie się zwiększa. Tempo zmian nie jest jednak na tyle szybkie, aby poprawa stanu zdrowia chorych w Polsce i odległe rokowanie na poziomie populacyjnym mogły osiągnąć poziom porównywalny do sytuacji w innych krajach Unii Europejskiej. Ograniczony dostęp do terapii, przez co należy rozumieć ograniczony dostęp do leków refundowanych, dotyczy przede wszystkim leków biologicznych oraz leków syntetycznych celowanych, ale także części terapii klasycznych.

Ze względu na złożony patomechanizm, heterogeny obraz kliniczny, współwystępowanie innych chorób oraz zróżnicowaną osobniczo odpowiedź na leczenie istnieje potrzeba dostosowanej, skrojonej na miarę pacjenta terapii. Dostępność do innowacyjnych leków o różnych mechanizmach działania pozwala na osiągnięcie remisji klinicznej u coraz większej liczby pacjentów i utrzymanie tego stanu przez coraz dłuższy czas w ciągu całego ich życia. Dostępność do leków o różnych drogach podawania pozwala na optymalizację terapii zgodnie z preferencjami pacjenta.

Dostęp do innowacyjnych terapii w Polsce ma miejsce w ramach programów lekowych. W reumatologii pacjenci mają dostęp do leczenia w ramach 6 programów lekowych obejmujących terapię zapalnych chorób stawów oraz układowych chorób tkanki łącznej:

LECZENIE AKTYWNEJ POSTACI REUMATOIDALNEGO ZAPALENIA STAWÓW (RZS) I MŁODZIEŃCZEGO IDIOPATYCZNEGO ZAPALENIA STAWÓW (MIZS) – program lekowy B.33

LECZENIE CHORYCH Z ŁUSZCZYCOWYM ZAPALENIEM STAWÓW (ŁZS) – program lekowy B.35

LECZENIE AKTYWNEJ POSTACI ZESZTYWNIAJĄCEGO ZAPALENIA STAWÓW KRĘGOSŁUPA (ZZSK) – program lekowy B.36

LECZENIE PACJENTÓW Z AKTYWNAJĄ POSTACIĄ SPONDYLOARTROPATII (SpA) BEZ ZMIAN RADIOGRAFICZNYCH CHARAKTERYSTYCZNYCH DLA ZZSK – program lekowy B.82

LECZENIE CHORYCH NA AKTYWNAJĄ POSTACIĄ ZIARNINIAKOWATOŚCI Z ZAPALENIEM NACZYŃ (GPA) LUB MIKROSKOPOWE ZAPALENIE NACZYŃ (MPA) – program lekowy B.75.

LECZENIE PACJENTÓW Z CHOROBAŚRÓDMIAŻSZOWĄ PŁUC – program lekowy B.135.

Zgodnie z obwieszczeniem Ministra Zdrowia od 1 lipca 2023 roku refundacją w ramach programów objęte będą następujące produkty lecznicze (w kolejności alfabetycznej nazwy substancji czynnej i nazwy produktów leczniczych):

- **adalimumab** (Amgevita, Hyrimoz, Idacio, Yuflyma),
- **anakinra** (Kineret),
- **baricytynib** (Olumiant),
- **certolizumab pegol** (Cimzia),
- **etanercept** (Enbrel, Erelzi),
- **filgotynib** (Jyseleca),
- **golimumab** (Simponi),
- **guselkumb** (Tremfya),
- **infliksymab** (Flixabi, Remsima, Zessly),
- **ixekizumab** (Taltz),
- **nintedanib** (Ofev),
- **risankizumab** (Skyrizi),
- **rituksymab** (Mabthera, Riximyo, Ruxience),
- **sekukinumab** (Cosentyx),
- **tocilizumab** (RoActemra),
- **tofacytynib** (Xeljanz),
- **upadacytynib** (Rinvoq).

Powyższe leki charakteryzują się różnymi punktami uchwytu w patomechanizmie rozwoju zapalnych i układowych chorób reumatycznych. Obejmują one następujące mechanizmy działania:

- hamowanie aktywności **TNF alfa**,
- hamowanie aktywności **IL-6**,
- hamowanie aktywności **IL-17A**,
- hamowanie aktywności **IL-23**,
- hamowanie aktywności **IL-1**,
- hamowanie aktywności **limfocytów B (anty-CD20)**,
- hamowanie aktywności **kinaz janusowych (inhibitory JAK)**,
- hamowanie aktywności **kinaz tyrozynowych**.

Zgodnie ze stanowiskiem Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego z lipca 2022 roku, dostęp pacjentów do refundowanych terapii w 2023 roku poszerzył się o poniższe leki w następujących wskazaniach:

- **filgotynib** (Jyseleca) – RZS (B.33)
- **guselkumb** (Tremfya) i **risankizumab** (Skyrizi) – ŁZS (B.35)
- **tofacytynib** (Xeljanz) – ZZSK (B.36)
- **sekukinumab** (Cosentyx) – MIZS (B.33)
- **nintedanib** (Ofev) – choroba śródmiąższowa płuc o fenotypie postępującym z włóknieniem (ILD-PF) w przebiegu chorób układowych tkanki łącznej, w tym RZS (B.135)

Obejmowanie refundacją kolejnych leków o odmiennych mechanizmach działania jest kluczowym aspektem w prognozowaniu długoterminowej skuteczności terapii na poziomie populacyjnym. Pozwala to na skuteczne leczenie coraz większej liczby pacjentów i danie im szansy na normalne życie bez aktywnej choroby i jej odległych skutków.

Pomimo stałego zwiększania liczby dostępnych leków, nie wszystkie potrzeby pacjentów

są zaspokojone. Dotyczy to, zarówno wskazań i mechanizmów działania już refundowanych, jak i nowych wskazań klinicznych oraz leków o nowych mechanizmach działania jeszcze niedostępnych dla pacjentów w Polsce. Aktualnie, biorąc pod uwagę rekomendacje lub wskazania rejestracyjne, dostęp do leczenia powinien poszerzyć się o poniższe leki w następujących wskazaniach:

1. nowe substancje czynne w nowych wskazaniach klinicznych

- **anifrolumab** (inhibitor receptora interferonów typu I) – toczeń rumieniowaty układowy

2. nowe substancje czynne w dotychczas refundowanych wskazaniach

- **canakinumab** (inhibitor IL-1 beta) – postać układowa MIZS i choroba Still'a u dorosłych
- **bimekizumab** (inhibitor IL-17A i IL-17F) – ŁZS, ZZSK i nr-axSpA

3. nowe wskazania kliniczne dla leków dotychczas refundowanych

- **tofacyty nib** (inhibitor JAK1/JAK3) – MIZS.
- **upadacyty nib** (inhibitor JAK1/JAK3) - nr-axSpA

Kryteria programów lekowych zostały istotnie i korzystnie zmienione w 2021 i 2022 roku. W większości odpowiadają one aktualnym rekomendacjom EULAR/ACR. Korzystne zmiany obejmują zarówno kryteria kwalifikacji, jak i oceny skuteczności leczenia w chorobach zapalnych stawów. Spośród dalszych koniecznych zmian należy wymienić:

- obniżenie progu kwalifikacji do programu lekowego dla pacjentów z RZS do umiarkowanej aktywności choroby (DAS 28 >3,2) (B.33),
- skrócenie czasu nieskutecznego leczenia dwoma niesterydowymi lekami przeciwzapalnymi u pacjentów z axŁZS/ZZSK/SpA do 4 tygodni łącznie (B.35, B.36, B.82),
- dostosowanie kryteriów programu lekowego w części obejmującej leczenie MIZS do aktualnych rekomendacji (B.33).

W związku z niekorzystną zmianą opisu **programu lekowego B.75**, obejmującego leczenie pacjentów z układowymi zapaleniami naczyń, która miała miejsce w marcu 2023 roku należy dokonać pilnej korekty kryteriów oceny skuteczności leczenia indukcyjnego oraz

oceny skuteczności leczenia podtrzymującego rytuksymabem. Program w obecnym kształcie praktycznie nie daje większości pacjentom możliwości utrzymania terapii w programie pomimo osiągniętych korzyści z leczenia. Zmiana opisu programu w obecnym kształcie nie była konsultowana z Polskim Towarzystwem Reumatologicznym oraz konsultantem krajowym w dziedzinie reumatologii. Kontrola realizacji programu podlega pod oddzielny Zespół Koordynacyjny, przez co Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych nie miał możliwości konsultowania zmian opisu programu. Wymaganie zerowej aktywności choroby (BVAS/WG = 0) po leczeniu indukcyjnym, ale także przez cały czas leczenia podtrzymującego niskimi dawkami rytuksymabu (sic!) jest nierealistyczne i krzywdzące dla większości chorych. W świetle tak obowiązujących kryteriów większość chorych będzie musiała zostać wyłączona z terapii pomimo skuteczności.

Ponadto, od 1 lipca 2023 roku, w związku z połączeniem **w ramach programu lekowego B.135** dwóch wskazań klinicznych dla nintedanibu – wcześniej refundowanego wskazania: choroby śródmiąższowej płuc w przebiegu twardziny układowej, oraz nowego wskazania: choroby śródmiąższowej płuc o fenotypie postępującym z włóknieniem, doszło do ograniczenia dostępu pacjentów do ratującej zdrowie i życie chorych terapii. W nowym programie B.135 brak jest zapisu, który w szczególnych sytuacjach klinicznych umożliwił, za zgodą Zespołu Koordynacyjnego, kwalifikację pacjentów nie spełniających wszystkich kryteriów programu. Taka sytuacja dotyczy głównie pacjentów z niższymi niż zapisano w programie wartościami FVC i TLCO (zgodnymi z kryteriami badań klinicznych), które nie stanowią klinicznego przeciwwskazania do leczenia. Usunięcie rzeczowej regulacji z opisu programu będzie miało niekorzystny wpływ na zdrowie i życie pacjentów z chorobą śródmiąższową płuc.

Spośród leków biologicznych należy także rozważyć **refundację rytuksymabu *off-label*** w układowych chorobach tkanki łącznej, m.in. we wskazaniach: toczeń rumieniowaty układowy oraz choroba śródmiąższowa płuc w przebiegu twardziny układowej.

Oprócz leków innowacyjnych, poprawie powinna ulec także dostępność do leków klasycznych. Aktualnie w Polsce dostępne są następujące leki:

- metotreksat (p.o., s.c.),
- azatiopryna,
- chlorochina,
- cyklofosfamid,
- cyklosporyna,
- mycofenolan mofetilu,
- leflunomid,
- sulfasalazyna.

Zgodnie z ustawą refundacyjną wszystkie leki są refundowane w zakresie wskazań wymienionych w aktualnej charakterystyce produktu leczniczego (ChPL). W odniesieniu do chorób reumatycznych o etiologii zapalnej i autoimmunizacyjnej w przypadku większości leków wskazania rejestracyjne nie obejmują wszystkich wskazań, w których leki te są

stosowane w praktyce. Dla części leków, wskazania refundacyjne są poszerzane zgodnie z aktualną wiedzą medyczną i rekomendacjami.

Aktualnie w Polsce nie wszystkie leki klasyczne są refundowane w pełnym zakresie wskazań określonym w ChPL (jak leflunomid) oraz nie wszystkie we wskazaniach pozarejestrowanych (*off-label*) wynikających z aktualnej praktyki klinicznej, wiedzy i rekomendacji. Są także takie leki podstawowe, które nie były w Polsce dotychczas refundowane (jak hydroksychlorochina).

Spośród wymienionych leków klasycznych pacjenci mają zapewniony szeroki dostęp, obejmujący „wszystkie zarejestrowane wskazania” oraz „choroby autoimmunizacyjne inne niż określone w ChPL” w przypadku wszystkich oprócz: leflunomidu (refundacja obejmuje tylko RZS i w ograniczonym stopniu MIZS), mycofenolanu mofetilu (refundacja obejmuje zapalenie naczyń, toczeń rumieniowaty układowy, nefropatię toczniową i twardzinę układową) oraz metotreksatu w postaci doustnej (refundacja obejmuje tylko zarejestrowane wskazania, refundacja w innych chorobach autoimmunizacyjnych dotyczy tylko metotreksatu w postaci podskórnej). Zapis „choroby autoimmunizacyjne inne niż określone w ChPL” jest różnie interpretowany, nie wyczerpuje bowiem wszystkich wskazań klinicznych, szczególnie zapaleń stawów o etiologii innej niż autoimmunizacja. Ma to szczególne znaczenie w przypadku sulfasalazyny oraz leków antymalarycznych, które stosowane są często w praktyce np. w przypadkach reaktywnego zapalenia stawów lub nieodróżnicowanego zapalenia stawów.

Poprawa dostępu do leków klasycznych w aptekach ogólnodostępnych powinna obejmować przede wszystkim następujące substancje czynne w następującym zakresie (propozycja poszerzenia dot. leków lub kryteriów refundacyjnych w stosunku do aktualnej dostępności):

- **hydroksychlorochina** – we wszystkich zarejestrowanych wskazaniach oraz choroby autoimmunizacyjne inne niż określone w ChPL oraz zapalenia stawów o innej etiologii,
- **chlorochina** – zapalenia stawów o innej etiologii,
- **metotreksat – postać doustna** – choroby autoimmunizacyjne inne niż określone w ChPL,
- **leflunomid** – we wszystkich zarejestrowanych wskazaniach oraz choroby autoimmunizacyjne inne niż określone w ChPL,
- **takrolimus** – nefropatia toczniowa,
- **sulfasalazyna** – zapalenia stawów o innej etiologii,
- **mycofenolan mofetilu** – choroba śródmiąższowa płuc w przebiegu chorób autoimmunizacyjnych.

Jednocześnie należy podkreślić, że w 2023 roku Narodowy Fundusz Zdrowia, zgodnie z obwieszczeniem Prezesa AOTMiT z 2022 roku, wprowadził nowe świadczenia gwarantowane z zakresu reumatologii, które mogą pomóc w szybkiej diagnostyce chorób reumatycznych, a tym samym przyspieszyć możliwość włączenia skutecznego leczenia. Należą do nich świadczenia diagnostyki podstawowej realizowanej w AOS i diagnostyki rozszerzonej realizowanej w AOS oraz w ramach krótkiej hospitalizacji. Był to efekt wieloletniej

pracy ekspertów Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego oraz kolejnych konsultantów krajowych w dziedzinie reumatologii.

Stałe poszerzenia dostępu pacjentów do innowacyjnych terapii w ramach programów lekowych wymaga podniesienia wyceny świadczeń – ryczaftu diagnostycznego oraz świadczeń ambulatoryjnych związanych z realizacją programu lekowego. Wyceny nie uległy zmianie od wielu lat i nie odzwierciedlają obecnie kosztów pracy ponoszonych przez szpitale. Ostatnim istotnym krokiem było wprowadzenie tzw. ambulatoryjnej wizyty 3-miesięcznej, wycenionej jako trzykrotność wizyty ambulatoryjnej w przypadku wydawania pacjentom leków do stosowania w domu na okres co najmniej 3 miesięcy. Była to realizacja jednego z postulatów środowiska reumatologicznego. Nie jest to jednak optymalny model. Dlatego od wielu lat Polskie Towarzystwo Reumatologiczne oraz konsultanci krajowi w dziedzinie reumatologii postulują, oprócz podniesienia wyceny, wprowadzenie nowego modelu – **rocznego ryczaftu za przyjęcie pacjenta w trybie ambulatoryjnym**. Roczny ryczałt za przyjęcie pacjenta w trybie ambulatoryjnym w wysokości odpowiadającej 12-krotności wyceny porady ambulatoryjnej, mógłby być wykazywany w całości (po upływie 12 miesięcy leczenia świadczeniobiorcy w programie lekowym) lub w częściach – proporcjonalnie do okresu, na jaki wydano lek, do wysokości nie wyższej niż wysokość kwoty ryczaftu przypadająca na świadczeniobiorcę w danym roku kalendarzowym. Warunkiem rozliczania rocznego ryczaftu za przyjęcie pacjenta w trybie ambulatoryjnym byłby brak możliwości rozliczania w okresie sprawozdawania ryczaftu innych świadczeń ambulatoryjnych oraz hospitalizacji i hospitalizacji jednodniowych związanych z wykonaniem programu.

Należy wyraźnie podkreślić, że powyższe zmiany systemowe mogące zwiększyć dostęp do programów lekowych nie pozwolą na istotny wzrost liczby pacjentów leczonych w Polsce. Oszczędności wygenerowane przez NFZ w związku z dostępnością rynkową leków biologicznych biopodobnych nie zostały dotychczas efektywnie wykorzystane w celu poprawy stanu zdrowia chorych z zapalnymi chorobami stawów. Nadal w porównaniu do innych krajów UE w Polsce leczonych jest wielokrotnie mniej pacjentów w odniesieniu do całkowitej populacji. Osiągnięcie poziomu 20-30% leczonych jest praktycznie niewykonalne, jeśli dostęp do terapii będzie nadal ograniczony do programów lekowych realizowanych w ramach leczenia szpitalnego.

W związku z powyższym, jeszcze w 2021 roku po publikacji pierwszego projektu nowelizacji ustawy refundacyjnej, Polskie Towarzystwo Reumatologiczne zgłosiło propozycje zmian w ustawie obejmujących m.in. możliwość jednoczesnej refundacji leków biologicznych, zarówno w programach lekowych, jak i w aptekach ogólnodostępnych. Celem zgłaszanych uwag jest zapewnienie pacjentom z chorobami zapalnymi stawów w Polsce dostępu do leczenia biologicznego oraz innych innowacyjnych terapii na poziomie, jaki jest osiągnięty w innych krajach UE. Ustawa refundacyjna powinna gwarantować tworzenie opisów programów lekowych zgodnie z rekomendacjami polskich i międzynarodowych medycznych towarzystw naukowych oraz aktualną wiedzą medyczną, we współpracy z towarzystwem naukowym oraz konsultantem krajowym z danej dziedziny medycyny. Powyższe cele mają zapewnić pacjentom w Polsce możliwość efektywnej terapii, prowadzonej w sposób dający największą szansę na osiągnięcie remisji choroby.

Docelowo ustawa refundacyjna powinna także zapewniać **możliwość leczenia biologicznego w lecznictwie otwartym** poprzez sukcesywne poszerzanie kategorii dostępności refundacyjnej dla leków stosowanych dotychczas wyłącznie w ramach programów lekowych o refundację apteczną (**hybrydowy model refundacyjny**). Obejmowanie leków biologicznych kolejną kategorią dostępności refundacyjnej powinno następować dla danej substancji czynnej już z chwilą pojawienia się pierwszego leku biologicznego biopodobnego. Poszerzenie kategorii dostępności dla leków biologicznych w ewolucyjny sposób zwiększy dostęp do terapii dla pacjentów, a tym samym przyczyni się do poprawy efektów leczenia w całej populacji chorych. W celu umożliwienia refundacji leków, stosowanych obecnie w ramach programów lekowych, także w lecznictwie otwartym w aptekach ogólnodostępnych w tych samych wskazaniach, zmiany wymagałaby definicja programu lekowego.

W modelu przejściowym, zanim leki biologiczne będą mogły być dostępne w aptekach ogólnodostępnych, zwiększenie dostępności do leczenia biologicznego w reumatologii może nastąpić poprzez poszerzenie kategorii podmiotów, które mogłyby realizować programy lekowe o ambulatoryjną opiekę specjalistyczną (AOS) poza lecznictwem szpitalnym.

W takim **mieszanym modelu dostępu do świadczeń w ramach programów lekowych** selekcja poradni reumatologicznych, które mogłyby realizować programy lekowe powinna odbywać się na podstawie ściśle określonych warunków jakościowych oraz zgodnie z obowiązującymi wymogami formalnymi. W pierwszym okresie dostęp do terapii biologicznych w ramach programów lekowych w poradniach reumatologicznych poza lecznictwem szpitalnym powinien obejmować jedynie najbardziej efektywne kosztowo leki, czyli zawierające substancje czynne, dla których refundacją objęte są leki biologiczne biopodobne.

Należy wyraźnie podkreślić, że próba zwiększenia dostępu do leków biologicznych, a w przyszłości także innowacyjnych terapii doustnych, czyli inhibitorów JAK, poprzez umożliwienie realizacji programów lekowych przez AOS nie jest modelem docelowym i może stanowić jedynie okres przejściowy przed **sukcesywnym pełnym przenoszeniem wskazanych terapii do lecznictwa ambulatoryjnego czyli aptek ogólnodostępnych**.

Bardzo ważnym elementem skutecznego i bezpiecznego leczenia immunosupresyjnego jest także profilaktyka i leczenie zakażeń. Dostęp do szczepień pacjentów reumatologicznych obarczonych zwiększonym ryzykiem ciężkiego przebiegu zakażeń również powinien również ulec poprawie. W opisie **programu lekowego B.106** obejmującego profilaktyczne leczenie przeciwwirusowe zapobiegające reaktywacji infekcji HBV należy tak uzupełnić kryteria kwalifikacji, aby obejmowały pacjentów kwalifikowanych do leczenia wszystkimi lekami biologicznymi oraz inhibitorami kinaz janusowych. Pacjenci, u których planowane jest rozpoczęcie terapii, oraz u których stosowane jest leczenie biologiczne lub inhibitory kinaz janusowych powinni mieć dostęp do refundowanego **szczepienia przeciwko półpaścowi** (w Polsce jest dostępna, ale nie refundowana, szczepionka Shingrix).

Poprawa efektywności szczepień przeciwko pneumokokom byłaby także możliwa dzięki refundacji **20-walentnej skoniugowanej szczepionki przeciw pneumokokom** (w Polsce jest dostępna, ale nie refundowana, szczepionka Apexxnar), której efektywność jest

porównywalna do schematu dwudawkowego z zastosowaniem dwóch różnych szczepionek (Prevenar13, Pnemovax23). Z uwagi na ryzyko powikłań związanych z infekcją SARS-CoV-2, nie należy także zapominać stałym dostępie do szczepień, a w przypadku pacjentów reumatologicznych narażonych na ciężki przebieg COVID-19, zarówno z uwagi na schorzenie podstawowe, jak i stosowane leczenie, także do skutecznego **leczenia przeciwwirusowego przeciwko SARS-CoV-2** (jest dostępny w Polsce, ale nie refundowany, lek Plaxovid).

Efektywne leczenie danego pacjenta powinno być stosowane zgodnie z aktualną wiedzą medyczną i rekomendacjami towarzystw naukowych. Stosując nieuzasadnione ograniczenia administracyjne marnotrawimy środki publiczne oraz wysiłek lekarzy, a pacjentów narażamy na postęp choroby i cierpienie.

ROZDZIAŁ 6

PROF. NADZW. DR HAB. N. MED. ZBIGNIEW ŻUBER

Katedra Pediatrii KA AFM Klinika Pediatrii i Reumatologii Szpital Dziecięcy św. Ludwika
w Krakowie

Wstęp

Problem tranzycji pacjentów z ośrodków pediatrycznych do „dorosłej opieki medycznej” leczonych z powodu chorób przewlekłych jest bardzo istotnym czynnikiem, określającym jakość opieki zdrowotnej w danym kraju. Problem jest szczególnie istotny w reumatologii, w tej dziedzinie jak w soczewce widzimy wieloaspektowość całego procesu przejścia, aspekty nie tylko medyczne, ale także społeczne, psychologiczne, prawne, organizacyjne oraz finansowe. Podstawowym zagadnieniem przejścia pacjenta od dziecka do dorosłości w reumatologii jest zapewnienie kontynuacji leczenia zapoczątkowanego w wieku rozwojowym, po ukończeniu przez pacjenta 18 roku życia.

Choroby reumatyczne wieku dziecięcego, MIZS

Choroby reumatyczne wieku rozwojowego są w pełni integralną składową szerokiego wachlarza chorób reumatycznych, jednak z istotnymi różnicami, wręcz odrębnościami. Sumarycznie około 10% „chorób reumatycznych” rozpoczyna się w wieku rozwojowym, czyli przed ukończeniem 18 roku życia, jednak to tylko pewne schematyczne określenie, znacznie istotniejsze jest występowanie wyraźnych odrębności początku i przebiegu wielu chorób reumatycznych z tzw. młodzieńczym przebiegiem, występującym już u pacjentów po ukończeniu 18 lat, to jednak problem wymagający osobnego omówienia.

Aktualnie najważniejszy problem w procesie przejścia z okresu młodzieńczego dorostłości dotyczy pacjentów leczonych z rozpoznaniem młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów (MIZS).

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) jest najczęstszą chorobą reumatyczną wieku rozwojowego, jest najczęstszą artropatią zapalną wieku dziecięcego. Zgodnie z kryteriami ILAR (*International League of Associations for Rheumatology*) MIZS dotyczy zapalenia stawów rozpoczynającego się przed 16 rokiem życia i trwającego przynajmniej 6 tygodni. MIZS to heterogenna grupa chorób o podłożu autoimmunizacyjnym i autozapalnym, o nie w pełni poznanej etiologii, rozwijających się u osób o swoistych predyspozycjach genetycznych w sprzyjających warunkach biologicznych (środowisko, infekcje, urazy). Istotą patologii w MIZS jest przewlekły proces zapalny, uszkodzający chrząstkę stawową, nasady kostne, który także jest odpowiedzialny za objawy pozastawowe i powikłania układowe. MIZS może wystąpić w każdym okresie wieku rozwojowego, bardzo szeroka symptomatologia stwarza problemy diagnostyczne, zwłaszcza w początkowym okresie rozwoju choroby.

Kryteria rozpoznania MIZS:

1. początek zachorowania przed 16 rokiem życia
2. minimum 6-tygodniowy okres utrzymywania się objawów chorobowych
3. wykluczenie innych przyczyn zapalenia stawów z tzw. listy wykluczeń.

Lista wykluczeń obejmuje infekcyjne, reaktywne, alergiczne i toksyczne zapalenia stawów, choroby rozrostowe, inne zapalne choroby tkanki łącznej, artropatie w chorobach krwi i chorobach metabolicznych, układowe niezapalne choroby tkanki łącznej, artropatie w chorobach immunologicznych, gościec psychogeny i fibromialgię. Klasyfikacja MIZS została podana w tabeli 1.

Tabela 1. Klasyfikacja MIZS wg ILAR, kategorie kliniczne, częstość występowania

1. MIZS o początku uogólnionym (U-MIZS) (3-15%, $\dot{Z}=M$)	Postać z dominującymi objawami układowymi
	Postać z dominującymi objawami stawowymi
2. MIZS o początku nielicznostawowym (N-MIZS, 50-80%, $\dot{Z}>M$)	Postać przetrwała
	Postać rozszerzająca
3. MIZS o początku wielostawowym z obecnym czynnikiem reumatoidalnym (RF+) (W-MIZS, RF+, 2-7%, $\dot{Z}>>M$)	
4. MIZS o początku wielostawowym bez obecności czynnika reumatoidalnego (RF-) (W-MIZS, RF-, 11-28%, $\dot{Z}>M$)	
5. Młodzieńcze łuszczykowe zapalenie stawów (MŁZS), (2-11%, $\dot{Z}>M$)	
6. Zapalenie stawów z zapaleniem przyczepów ścięgniastych (MIZS-ERA), (3-15%, $M>\dot{Z}$) (ang. <i>enthesitis related arthritis</i>)	
7. Niezróżnicowane zapalenie stawów (NZ-MIZS, 2-15%, $\dot{Z}=M$)	

Leczenie MIZS

Celem podstawowym leczenia MIZS jest nie tylko zahamowanie postępu przewlekłej choroby reumatycznej, ale przede wszystkim utrzymanie prawidłowego rozwoju, przywrócenie pełnej sprawności fizycznej oraz powrót do pełnej funkcjonalności społecznej, a także maksymalna poprawa jakości życia chorych.

Zasady leczenia MIZS uwzględniają specyfikę wieku rozwojowego i indywidualny przebieg choroby u każdego pacjenta, leczenie musi być kompleksowe, z udziałem specjalistów

z wielu dziedzin. Strategia leczenia MIZS zależy od kategorii klinicznej i aktywności choroby, powinna obejmować także występujące czynniki złego rokowania oraz powikłania. Zgodnie z aktualnymi rekomendacjami T2T (leczenie ukierunkowane na cel) zasadniczym celem leczenia jest osiągnięcie remisji lub w niektórych przypadkach uzyskanie niskiej aktywności choroby. Skuteczność leczenia zależy od szybkiego wdrożenia właściwego postępowania terapeutycznego. Pacjent z zapaleniem stawów powinien być objęty specjalistyczną opieką reumatologiczną do kilku tygodni od wystąpienia pierwszych objawów, gdyż warunkiem dobrego rokowania jest, jak najwcześniejsze rozpoznanie MIZS oraz włączenie skutecznej terapii. Leczenie biologiczne znacznie poprawiło efekty lecznicze i rokowanie w MIZS.

Kluczowe założenia skutecznej terapii MIZS to:

- minimalizacja lub eliminacja aktywności zapalnej i immunologicznej choroby
- zatrzymanie lub spowolnienie postępu zmian chorobowych w stawach
- zapobieganie zaburzeniom rozwojowym, niskorosłości i niepełnosprawności
- zapobieganie powikłaniom choroby: osteoporozie, dysfunkcji narządów wewnętrznych i zaburzeniom narządu wzroku
- przywrócenie pełnej aktywności życiowej chorego.

Zasady leczenia podstawowego i kolejnych linii terapeutycznych przedstawiono w tabeli 2.

W pierwszej linii stosuje się leczenie objawowe niesteroidowymi lekami przeciwzapalnymi (NLPZ), redukując ból i zapalenie. Drugą linią leczenia są leki modyfikujące przebieg choroby (LMPCh), które należy włączyć natychmiast po ustaleniu rozpoznania. Najczęściej pierwszym LMPCh jest metotreksat (MTX), kolejnym sulfasalazyna (SSA). W przypadku stwierdzenia nieskuteczności zastosowanej w czasie 3 miesięcy terapii, dołączane są inne leki: antymalaryczne (chlorochina, hydroksychlorochina), cyklosporyna (CsA) lub ewentualnie azatiopryna. W okresach znacznej aktywności choroby uzupełnieniem terapii są niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ) oraz glikokortykosteroidy (GKS) stosowane w postaci wlewów dożylnych, doustnie i dostawowo.

Duża aktywność choroby, przy braku odpowiedzi na stosowane przez 3-6 miesięcy leczenie klasycznymi, syntetycznymi LMPCh, jest wskazaniem do wprowadzenia terapii antycytokinowej (biologicznej). W zależności od postaci klinicznej MIZS, w wielu krajach świata stosowane są leki:

- będące inhibitorami (antagonistami) czynnika martwicy nowotworów (TNF – tumor necrosis factor): etanercept, adalimumab;
- antagonistami receptora interleukiny 6: tocilizumab;
- inhibitorami interleukiny 1: anakinra, cankinumab;
- antagonistami aktywacji limfocytów T: abatacept oraz
- przeciwciało monoklonalne anty-CD20: rytuksymab.

W leczeniu MIZS ERA oraz MŁZS, u pacjentów w wieku 6 lat i starszych, u których nie osiągnięto wystarczającej odpowiedzi na leczenie konwencjonalne, lub którzy nie tolerują

leczenia konwencjonalnego, konieczne jest zastosowanie leczenia kolejnego rzutu. Spośród leków biologicznych adalimumab zarejestrowany jest jedynie do leczenia MIZS ERA od 7 roku życia, etanercept do leczenia MIZS ERA i MŁZS od 12 roku życia, a tofacytynib (inhibitor JAK/STAT) do leczenia MŁZS. Inhibitor IL-17 jest obecnie preferowanym lekiem, wysoce skutecznym w leczeniu MIZS ERA i MŁZS, aktualnie mamy możliwość zastosowania inhibitora IL-17 w tej grupie pacjentów w ramach programu leczenia MIZS. Musimy pamiętać o dostępności do leczenia w warunkach polskich, zgodnie z zasadami rejestracyjnymi i zgodnością z programem lekowym NFZ B.33, leczenia RZS i MIZS.

Aktualnie (czerwiec 2023) w ramach programu B.33 w Polsce, dostępne do leczenia są Adalimumab, Anakinra, Etanercept i Tocilizumab w poszczególnych kategoriach klinicznych MIZS. Oczekujemy na możliwość włączenia do programu w najbliższym czasie inhibitorów IL-17 i inhibitorów JAK.

Tabela 2. Leczenie MIZS (oprac. autora)

Postać kliniczna	Leki I rzutu	Leki II rzutu	Leki III rzutu	Leki IV rzutu
N-MIZS	NLPZ	GKS i.a.	MTX	iTNF, inne biologiczne
W-MIZS	NLPZ/ LMPCh	LMPCh/ GKS i.a.	iTNF iIL-6	iTNF, iIL-6 iJAK/STAT inne biologiczne
U-MIZS	NLPZ	LMPCh GKS i.v., p.o.	LMPCh, iIL-1, iIL-6/ iTNF	iIL-1, iIL-6, iJAK/STAT, inne biologiczne
MIZS ERA	NLPZ	LMPCh	iTNF, iIL-17, iIL-12/23	inne biologiczne
MŁZS	NLPZ	LMPCh	iTNF, iIL-17, iIL-12/23,	inne biologiczne
Nie różnicowane	NLPZ	LMPCh	iTNF	inne biologiczne

Skróty: GKS – Glikokortykosteroidy, IL – Interleukina, iIL – inhibitory interleukiny, LMPCh – Leki modyfikujące przebieg choroby, MTX – metotreksat, MIZS – młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów, MIZS ERA – młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów z zapaleniem przyczepów ścięgien, MŁZS - młodzieńcze łuszczycowe zapalenie stawów, N-MIZS – nielicznostawowa postać MIZS, NLPZ – niesteroidowe leki przeciwzapalne

Zasady przejścia

Aktualnie obowiązujące przepisy regulujące zasady opieki nad pacjentami młodocianymi i młodymi dorosłymi wyznaczają sztywną granicę ukończenia 18 roku życia jako datę zmiany ośrodka leczenia często bardzo ciężko chorujących młodych ludzi. Zmiana ośrodka w trakcie nauki w szkole średniej, najczęściej w klasie maturalnej wywołuje znaczne szkody w zaufaniu do zespołu lekarskiego prowadzącego terapię. Zmiany tego typu

wymuszone są przepisami NFZ regulującymi zasady odpłatności za leczenie, absolutnie niezależnie od ośrodków leczących i niezależnie od przywoływanego „dobra” pacjenta.

W erze leczenia biologicznego dla najciężej chorujących pacjentów z MIZS następuje nagła zmiana ośrodka leczącego, co powoduje niewytłumaczalne dla młodych ludzi zamieszanie i niekiedy niemożność kontynuacji dotychczasowego leczenia.

Nie można zapominać o tym, że wchodząc w dorosłe życie pacjenci zmieniają środowisko, zwyczaje i styl życia, ale także wchodzą w wiek prokreacyjny. Bardzo wiele zagadnień wymaga skoordynowania zasad postępowania, wydają się rzeczą oczywistą stworzenie wspólnego projektu opieki nad pacjentami chorującymi na choroby reumatyczne, bez względu na wiek tych chorych. MIZS w wieku rozwojowym jest tylko częściowym odpowiednikiem rozpoznania RZS u dorosłych, jednocześnie jest pojęciem znacznie szerszym zgodnie z zasadami klasyfikacyjnymi (ILAR). Pacjent młodociany kończący 18 lat nie staje się w ciągu jednej doby pacjentem dorosłym z rozpoznaniem np. RZS, ZZSK, ŁZS, niekiedy nie jest możliwe przełożenie rozpoznania kategorii MIZS na rozpoznanie „dorosłe”, konieczne jest wtedy utrzymanie rozpoznania MIZS, co wiąże się z pewnymi konsekwencjami. Tylko w pewnym przybliżeniu możemy znaleźć jednoznaczne odpowiedniki, tak jest np. w chorobie Still'a, gdzie obecnie wyróżniamy postać młodzieńczą i dorosłą tej choroby, podobnie jest w przypadku MŁZS które odpowiada ŁZS, dość podobnie w przypadku W-MIZS [RF + i RF (-)], odpowiedniku, w dużym uproszczeniu RZS. W przypadku MZS-ERA, częściowo jest odpowiednikiem ZZSK, częściowo nrSpA. Największym problemem jest N-MIZS, to kategoria kliniczna rozpoznawana najczęściej, ponad 50% wszystkich chorujących na MIZS, która jest jednak właściwie rozwojowym, dopiero wraz z upływem czasu zmienia postać kliniczną choroby na bardziej zróżnicowaną, najczęściej ta ewolucja dotyczy przejścia w różne formy seronegatywnych zapaleń stawów, głównie SpA. Przejście w postaci bardziej „dorosłe” dokonuje się w różnym czasie, nie tylko w okresie młodzieńczym, ale także dorosłym.

Programy terapeutyczne Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) leczenia RZS i MIZS nie pokrywają się ze względu na oczywiste różnice pomiędzy zasadami leczenia dzieci i młodzieży z MIZS oraz dorosłych, wynika to także z różnych rejestracji klasycznych i biologicznych LMPCh. Oprócz wymienionych powyżej odmiennych kryteriów rozpoznania, istnieją istotne różnice w procesie diagnostycznym (lista wykluczeń) oraz obowiązują odrębne schematy terapeutyczne. Zasady monitorowania przebiegu choroby i poprawy (JADAS, kryteria Gianniniego) są odmiennie niż w przypadku chorego dorosłego. W wielu krajach Europy dostrzeżono już ten problem, tworzone są ośrodki leczenia młodzieży i młodych dorosłych w wyspecjalizowanych centrach reumatologicznych.

Pacjentami z MIZS powinny się zajmować wyspecjalizowane ośrodki, które mają skoordynowane systemy opieki i leczenia. Konieczne jest zapewnienie podobnego systemu opieki pacjentom także w życiu dorosłym. Konieczne jest zastosowanie systemu monitoringu i ścisłej kontroli długoterminowych skutków ubocznych leczenia.

Przygotowanie pacjenta i jego rodziny do pomyślnego przejścia spod opieki reumatologii

dla „dzieci” do reumatologii dla „dorosłych” jest niezwykle ważnym, pierwszym etapem całościowej strategii postępowania z tą stale rosnącą populacją. W 2013 roku opracowano zasady przejścia pacjentów leczonych z rozpoznaniem MIZS pod opiekę ośrodka reumatologicznego dla dorosłych, w ośrodku „dziecięcym” w Szpitalu św. Ludwika oraz w ośrodku „dla dorosłych” w Szpitalu J. Dietla. Podstawowym założeniem projektu jest wcześniejsze aktywne uczestnictwo w opiece nad młodocianymi pacjentami z MIZS lekarzy reumatologów z ośrodka reumatologii „dorosłych” (zgoda Komisji Bioetycznej Nr-19, KBL/OIL/2019). Pełny zakres informacji o chorobie, przebiegu, leczeniu, powikłaniach i chorobach towarzyszących pacjenta jest przekazywany z wyprzedzeniem co najmniej 12-miesięcznym.

Aktualnie, dla wszystkich ośrodków reumatologicznych w kraju, zarówno dziecięcych, jak i „dorosłych”, dostępny jest formularz: KARTA PRZEJŚCIA PACJENTA Z ROZPOZNANIEM MŁODZIEŃCZE IDIOPATYCZNE ZAPALENIE STAWÓW Z OPIEKI PEDIATRYCZNEJ DO INTERNISTYCZNEJ, opracowany przez Sekcję Wieków Rozwojowego PTR, dostępny na internetowej stronie głównej PTR (załącznik 1).

Karta przejścia powinna być warunkiem dobrego jakościowo przekazania pacjenta z opieki pediatrycznej do „dorosłych”. Karta przejścia zawiera wszystkie potrzebne składowe pełnej informacji o pacjencie i jego problemie zdrowotnym, pozwala także na bardzo szybką orientację w dotychczasowym przebiegu choroby i jej leczeniu. Karta przejścia nie jest głównym elementem przekazania pacjenta, najważniejszym elementem tranzykcji jest porozumienie i współpraca pomiędzy ośrodkami pediatrycznymi a „dorosłymi”. Bez dobrej, pełnej współpracy nie będzie przekazania pacjenta, zgodnego z oczekiwaniami i nadziejami na kontynuację kompleksowej opieki. Podstawowym zadaniem opieki reumatologicznej jest osiągnięcie remisji u naszych pacjentów a największym problemem brak kontynuacji leczenia w okresie przejściowym. Dyskontynuacja terapii to problem wielowątkowy, jednak na plan pierwszy wysuwa się brak jednolitych zasad tranzykcji oraz ścisłej współpracy pediatrycznej oraz internistycznej. Problem występuje na całym świecie, próba rozwiązania problemu na gruncie europejskim było opracowanie EULAR/PRES z 2017 roku, europejskiego standardu i rekomendacji dla tranzykcji pacjentów z początkiem choroby reumatycznej w wieku dziecięcym.

Opieka przejściowa, to zgodnie z definicją Towarzystwa Medycyny Okresu Adolescencji: „celowe, planowe przejście młodzieży i młodych osób dorosłych chorujących na przewlekłe choroby z ośrodków leczenia dzieci i młodzieży do systemów opieki zdrowotnej zorientowanych na dorosłych”. Przejście skupia się na postępowaniu administracyjnym oraz transferze zasad opieki pomiędzy ośrodkami pediatrycznymi a dorosłymi. Przejście obejmuje proces, za pomocą którego młodzi ludzie zdobywają możliwości i dostęp do wszelkich zasobów opieki medycznej, mogących zapewnić ich fizyczne, psychospołeczne, edukacyjne i zawodowe potrzeby podczas przejścia w dorosłość.

Rekomendacje EULAR/PRES 2017

Rekomendacje zawierają 12 zaleceń dotyczących opieki nad młodymi ludźmi z młodzieńczymi postaciami chorób reumatycznych w okresie przejścia w dorosłość, koncentrując się na opiece przejściowej, zostały opracowane zgodnie z aktualnie najwyższymi

standardami. Opracowane zalecenia powinny być wdrażane w poszczególnych krajach, z uwzględnieniem krajowych systemów opieki zdrowotnej i ram prawnych, regulacyjnych.

12 zaleceń EULAR/PRES 2017:

1. Wysoka jakość opieki medycznej.
2. Interdyscyplinarna opiekę zaczynającą się we wczesnym okresie dojrzewania.
3. Integrycyjna rola koordynatora okresu przejściowego.
4. Polityka lekowa.
5. Protokoły przejścia.
6. Sprawna komunikacja pomiędzy ośrodkami.
7. Dokumentacja przeniesienia.
8. Otwarta platforma elektroniczna umożliwiająca dostęp do danych.
9. Regularne szkolenia dla pediatrycznych i dorosłych zespołów opieki zdrowotnej.
10. Pełne finansowanie opieki przejściowej oraz kontynuacji leczenia w reumatologii „dorosłych”.
11. Potrzeba uzyskania lepszych dowodów w celu ustalenia zasad najlepszych praktyk klinicznych.
12. Osiągnięcie optymalnych wyników w opiece przejściowej dla na podstawie publikacji, dostępnych dowodów i opinii ekspertów.

Kontynuacja leczenia

W procesie tranzykcji najważniejszym zagadnieniem jest utrzymanie remisji, w większości przypadków kontynuacja dotychczasowego leczenia, lub ewentualnie zmiana leczenia, jeżeli jest to konieczne lub możliwe. W wielu wypadkach przejście do dorosłych zwiększa możliwości terapeutyczne dla pacjentów chorujących na MIZS, z powodu większej dostępności opcji terapeutycznych w programach lekowych NFZ.

Aktualnie dysponujemy następującymi programami lekowymi:

- Program lekowy B.33 - leczenie aktywnej postaci reumatoidalnego zapalenia stawów (RZS) i młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów (MIZS) (ICD-10 M 05, M 06, M 08).
- Program lekowy B.35 - leczenie aktywnej postaci łuszczykowego zapalenia stawów (ŁZS) (ICD-10 L 40.5, M 07.1, M 07.2, M 07.3).
- Program lekowy B.36 - leczenie aktywnej postaci zeszywniającego zapalenia stawów kręgosłupa (ZZSK) (ICD-10 M 45).
- Program lekowy B.82 - leczenie pacjentów z aktywną postacią spondyloartropatii (SpA) bez zmian radiograficznych charakterystycznych dla ZZSK (ICD-10 M 46.8).

W ramach programów lekowych pacjenci mają dostęp zarówno do innowacyjnych leków biologicznych, jak i biologicznych leków biopodobnych charakteryzujących się podobną skutecznością i profilem bezpieczeństwa jak leki referencyjne. Dodatkowo pacjenci z RZS i ŁZS mają dostęp do innowacyjnych leków syntetycznych z grupy inhibitorów JAK.

Aktualnie refundacją w ramach ww. programów objęte są następujące produkty lecznicze

(w kolejności alfabetycznej nazw substancji czynnej i nazw produktów leczniczych):

- Adalimumab (Amgevita, Humira, Hyrimoz, Idacio),
- Anakinra (Kineret)
- Baricytynib (Olumiant),
- Certolizumab pegol (Cimzia),
- Etanercept (Benepali, Enbrel, Erelzi),
- Golimumab (Simponi),
- Infliksymab (Flixabi, Remicade, Remsima, Zessly),
- Ixekizumab (Taltz),
- Rituksymab (Mabthera, Riximyo),
- Sekukinumab (Cosentyx),
- Tocilizumab (RoActemra, forma dożylna oraz podskórna),
- Tofacytynib (Xeljanz).
- Upadacytynib (Rinvoq).

Problemy do rozwiązania

1. Upowszechnienie zasad przejścia z ośrodka opieki pediatrycznej do „dorosłych”, z uwzględnieniem karty przejścia oraz zasady dobrej współpracy i warunku koniecznego dla procesu przekazania pacjenta
2. Konieczność nawiązania wcześniejszej współpracy (z wyprzedzeniem czasowym) pomiędzy ośrodkami RDz a RD.
3. Wypracowanie modelu wieloośrodkowej współpracy, z uwzględnieniem różnych aspektów medycznych jak również pozamedycznych, społecznych, socjalnych, psychologicznych, finansowych itd.
4. Rozwiązanie indywidualnego problemu pozostawienia lub zmiany dotychczasowego rozpoznania z MIZS na aktualne zgodnie z rekomendacjami i standardami
5. Wybór najlepszej opcji terapeutycznej, kontynuacji lub zmiany terapii zgodnie z aktualnym rozpoznaniem.

Podsumowanie

1. Problem tranzykcji to skomplikowany proces, wymagający właściwego podejścia i odpowiedniego przygotowania.
2. Wymaga wieloośrodkowej współpracy i koordynacji dla dobra pacjenta i perspektyw jego rozwoju.
3. Należy uwzględnić potrzeby młodego człowieka, jego plany i perspektywy życiowe, przebieg choroby i najlepszy model kompleksowej opieki.
4. W warunkach polskich karta przejścia wydaje się być podstawą właściwej opieki przejściowej, warunkiem niezbędnym do nawiązania dobrej, wieloośrodkowej współpracy.

KARTA PRZEJŚCIA PACJENTA Z ROZPOZNANIEM
MŁODZIEŃCZE IDIOPATYCZNE ZAPALENIE STAWÓW
 Z OPIEKI PEDIATRYCZNEJ DO INTERNISTYCZNEJ
 Sekcja Wieków Rozwojowych PTR

Pediatriczny oddział reumatologiczny Adres Telefon do kontaktu Adres mailowy:	
Data	

Imię i nazwisko pacjenta							
PESEL							
Wykształcenie w momencie przejścia							
Data ostatniej oceny							
MIZS postać	nielicznostawowa	wielostawowa RF(-)	wielostawowa RF(+)	układowa	z zapaleniem przyzęści ścieglistych	ŁZS	niezróżnicowana
Wyniki badań	RF dodatni/ujemny	Anty-CCP dodatni/ujemny	ANA miano	HLA-B27 dodatni/ujemny	HLA Cw6 dodatni/ujemny		
Aktywność choroby w czasie rozpoznania)	OB	CRP	VAS (1-10) aktywności choroby wg lekarza	VAS (1-10) aktywności choroby wg pacjenta	Liczba aktywnych stawów	Liczba stawów z ograniczeniem ruchomości	
Aktywność choroby w czasie ostatniej wizyty	OB	CRP	VAS (1-10) aktywności choroby wg lekarza	VAS (1-10) aktywności choroby wg pacjenta	Liczba aktywnych stawów	Liczba stawów z ograniczeniem ruchomości	
Remisja w czasie leczenia (liczba miesięcy)				Remisja bez leków (liczba miesięcy)			
Badania obrazowe Stawów (data)	USG wysięk pogrubienie błony maziowej PDUS		RTG		RM/ TK		

LECZENIE	Aktualne/dawka	Wcześniej/do kiedy	Uwagi (nieskuteczność, obj. niepożądane)
Metotreksat dawka p.o. s.c.			
Hydroxychlorochina/ chlorochina			
Sulfasalazyna			
Cyklosporyna A			
Adalimumab			
Etanercept			
Tocilizumab			
Anakinra			
Sekukinumab			
Inne LMPCh			
Kortykosteroidy systemowe			
Kortykosteroidy dostawowe			
Leczenie w ramach RDTL Lek:			
Powikłania, w tym uveitis, obj. Cushingoidalne, zaburzenia wzrastania, inne			
Choroby towarzyszące			

Uwagi			
Antykoncepcja	TAK/NIE		
Ocena samodzielności			
Lekarz ośrodka pediatrycznego	OŚRODEK Pediatryczny	Proponowany ośrodek reumatologiczny dla dorosłych	Lekarz ośrodka internistycznego

ROZDZIAŁ 7

PROF. DR HAB. N. MED. ELŻBIETA SMOLEWSKA

Klinika Kardiologii i Reumatologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
Przewodnicząca Sekcji Reumatologii Wieku Rozwojowego Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego

Streszczenie

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) to najczęstsza artropatia zapalna wieku dziecięcego. W ciągu ostatnich dwóch dekad terapia MIZS uległa znaczącej poprawie i opiera się na koncepcji leczenia *Treat to Target*. Nadrzędnym celem jest uzyskanie remisji bądź niskiej aktywności choroby. Służą temu kolejne wytyczne leczenia MIZS, systematycznie modyfikowane, w miarę pojawiania się nowych opcji terapeutycznych. Niestety w Polsce dzieci z MIZS mają aktualnie znacznie ograniczony dostęp do nowoczesnych leków, w porównaniu do dorosłych pacjentów z artropatiami zapalnymi. Aktualnie program lekowy B.33 leczenia MIZS oferuje jedynie 4 leki biologiczne w wybranych podtypach choroby, co znacznie ogranicza możliwości postępowania w tej jednostce chorobowej w stosunku do istniejących rekomendacji.

Wstęp

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) jest najczęstszą chorobą reumatyczną w wieku rozwojowym. Dzięki postępom w poznaniu biologii tej choroby pojawiło się wiele nowych opcji terapeutycznych pozwalających na kontrolę zapalenia oraz zmniejszenie objawów niepożądanych związanych z klasycznym leczeniem, włącznie z redukcją sterydoterapii. Nowoczesna koncepcja leczenia to ściśle monitorowanie aktywności choroby i dostosowana do niej eskalacja terapii w przypadku nieskuteczności. Takie postępowanie jest możliwe tylko wówczas, gdy reumatolog opiekujący się dzieckiem z MIZS ma swobodny dostęp do leków rekomendowanych przez światowe i polskie gremia ekspertów.

Definicja, choroby i jej podtypy

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) to najczęstsza artropatia zapalna wieku dziecięcego. Obejmuje heterogenną grupę zapaleń stawów trwających co najmniej 6 tygodni, o początku objawów przed ukończeniem 16 roku życia, kiedy wykluczone są inne, znane przyczyny zapalenia. W zależności od liczby zajętych stawów, obecności lub braku objawów pozastawowych, obecności lub braku czynnika reumatoidalnego (*rheumatoid factor*, RF), obecności lub braku antygenu HLA-B27 wyróżnia się 7 podtypów choroby, które różnią się przebiegiem klinicznym, możliwymi powikłaniami, ale również postępowaniem terapeutycznym. Według dotychczas obowiązującej klasyfikacji International League Against Rheumatism, ILAR (Edmonton, 2001) wyróżnia się postać systemową, skąpostawową (przetrwiałą i rozszerzającą się), wielostawową RF-dodatnią, wielostawową RF-ujemną,

z zapaleniem przyczepów ścięgien (*enthesitis related arthritis*, ERA), młodzieńcze łuszczycowe zapalenie stawów (MŁZS) oraz niezróżnicowane zapalenie stawów (1-3).

Aktualne możliwości terapii MIZS i rekomendacje ACR

W ciągu ostatnich 20 lat terapia MIZS uległa znaczącej poprawie, w dużej mierze dzięki odpowiednim inicjatywom legislacyjnym dotyczącym leków stosowanych w pediatrii. Te tzw. zasady pediatryczne zostały wprowadzone przez FDA (*Food and Drug Administration*) w USA w 1998 r i EMA (*European Medicines Agency*) w Europie w 2006 r, dzięki czemu stały się możliwe badania kliniczne z zastosowaniem nowych leków.

Zgodnie z zasadą leczenia MIZS *Treat to Target* (leczenie ukierunkowane na cel) nadrzędnym celem terapii jest uzyskanie remisji bądź niskiej aktywności choroby (4). Służą temu kolejne wytyczne terapii MIZS, systematycznie modyfikowane, w miarę pojawiania się nowych możliwości terapeutycznych. W 2019 roku American College of Rheumatology/Arthritis Foundation (ACR) opublikowała kolejne rekomendacje do zasad leczenia MIZS, dotyczące postaci niesystemowych wielostawowych, *enthesitis* i *sacroilitis* (5). Zgodnie z nimi, niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ) można rozważyć jako dodatkową terapię u dzieci z aktywnym zapaleniem wielostawowym (zarówno z postacią wielostawową RF(+) i RF(-), skąpostawową rozszerzającą się, MIZS z zapaleniem przyczepów ścięgien, jak i niezróżnicowanym zapaleniem stawów), zwłaszcza w czasie inicjacji leczenia lub eskalacji dawki leków modyfikujących przebieg choroby (LMPCh) klasycznych lub biologicznych.

Spośród LMPCh najbardziej rekomendowanym preparatem jest metotreksat (MTX) w formie doustnej lub podskórnej. Ponadto ACR rekomenduje stosowanie iniekcji dostawowych glikokortykosteroidów (GKS). **U pacjentów z wysoką lub umiarkowaną aktywnością choroby dopuszczalna jest terapia pomostowa GKS systemowymi (<3 miesięcy); nie powinna być stosowana w przypadku niskiej aktywności choroby, z uwagi na długofalowe efekty niepożądane.** U dzieci i młodzieży z zapaleniem wielostawowym mocno zalecane jest skojarzone leczenie klasycznymi i biologicznymi LMPCh (etanercept, adalimumab, golimumab, tocilizumab, abatacept).

U pacjentów z ograniczeniami funkcjonalnymi zalecana jest fizykoterapia i terapia zajęciowa. W leczeniu aktywnego *sacroilitis* rekomendacje ACR 2019 zalecają stosowanie NLPZ, a w razie braku poprawy dodanie blokera czynnika martwicy nowotworów (*tumor necrosis factor*, TNF); warunkowo można dołączyć sulfasalazynę, przy braku poprawy po stosowaniu więcej niż 1 blokera TNF lub przy istniejących przeciwwskazaniach do inhibitorów TNF. Stanowczo nie jest zalecane podawanie MTX w monoterapii, natomiast stosowanie GKS jako terapii pomostowej (< 3 m-cy) jest uzasadnione jedynie przy wysokiej aktywności choroby podczas leczenia wstępnego lub eskalacji leczenia. W przypadku aktywnego *enthesitis* rekomendacje ACR 2019 zalecają stosowanie NLPZ, a w przypadku braku skuteczności blokerów TNF przed MTX czy sulfasalazyną (5).

Nie wszystkie te zalecenia można w pełni realizować w warunkach polskich (6,7). Dzięki przedsięwzięciom międzynarodowym koordynowanym przez Pediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO) trwają wieloośrodkowe badania kliniczne z zastosowaniem **nowych, doustnych leków w terapii MIZS – inhibitorów kinaz Janusowych –**

tofacitinibu (zatwierdzonego niedawno przez FDA do leczenia postaci wielostawowej) czy baricitinibu (w trakcie badań klinicznych), zarówno w postaci wielostawowej jak i systemowej, co może być kolejną opcją terapeutyczną na przyszłość (8,9). Odnośnie leczenia postaci układowej MIZS (U-MIZS) w 2022 roku ukazały się zaktualizowane rekomendacje opublikowane ACR (10).

Klasyczne LMPCh nie są rekomendowane do stosowania w monoterapii w U-MIZS w początkowym okresie choroby, a także przy przebiegu choroby z utrzymującymi się objawami układowymi. Natomiast powinny być stosowane w połączeniu z biologicznymi LMPCh w postaci U-MIZS z zapaleniem stawów. **GKS są skuteczne w leczeniu w początkowej fazie U-MIZS, powszechnie są stosowane w monoterapii w postaci pulsów z metyloprednizolonu (10-30 mg/kg m.c, max. 1,0 g/wlew). Aktualnie rekomendowane jest wczesne stosowanie blokerów IL-1 lub IL-6, w celu zmniejszenia dawek lub całkowitego odstawienia GKS (9,11).** W Europie i USA dostępne są trzy leki blokujące IL-1: anakinra, canakinumab i rilonacept. Dwa z nich, anakinra i canakinumab, zostały dopuszczone do stosowania klinicznego w Europie i USA, natomiast rilonacept tylko w USA. Bloker IL-6, tocilizumab, jest również skutecznym i bezpiecznym lekiem, mającym bardzo szerokie zastosowanie w terapii U-MIZS (12,13).

W przypadku utrzymującej się wysokiej aktywności choroby odpornej na leczenie inhibitarami IL-1 i IL-6, opisywane są próby leczenia innymi biologicznymi LMPCh, głównie inhibitarami TNF i lekami anty-CD20 (rituximab) lub wielolekowymi kombinowanymi terapiami biologicznymi LMPCh, jednak nie uzyskiwano optymalnej kontroli przebiegu i wysokiej aktywności choroby (14). Niedawne zatwierdzenie przez FDA tofacitinibu w postaci wielostawowej u pacjentów z rozpoznaniem U-MIZS jest obiecującą nową możliwością terapeutyczną, należy jednak nadmienić, że badanie kliniczne z zastosowaniem tego leku w U-MIZS nie zostało jeszcze ukończone (14).

Możliwości terapii biologicznej w Polsce w świetle programu B.33 leczenia MIZS

Zgodnie z programem lekowym B.33 terapię biologiczną w ramach standardowej procedury mogą otrzymać pacjenci z postacią wielostawową (blokery TNF- etanercept, adalimumab bloker IL-6- tocilizumab) oraz z układową (bloker IL-6- tocilizumab, bloker antagonisty receptora IL-1- anakinra). W przypadkach, w których pacjentowi grozi kalectwo lub zagrożone jest jego życie, decyzją Zespołu Koordynacyjnego do Spraw Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych, pacjent może być zakwalifikowany do leczenia biologicznego w przypadku niespełnienia części kryteriów opisanych w programie lekowym leczenia MIZS, jeśli leczenie jest zgodne z aktualnie obowiązującymi rekomendacjami oraz wiedzą medyczną (15).

Potrzeby wprowadzenia nowych leków do terapii MIZS

Zgodnie z dostępnymi rekomendacjami ACR oraz stanowiskiem eksperckim Sekcji Reumatologii Wieku Rozwojowego Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego popieranym przez Konsultant Krajową – prof. dr hab. n. med. Brygidę Kwiatkowską istnieje

bezwzględna potrzeba zwiększenia zarejestrowanych i rekomendowanych terapii dla polskich pacjentów z MIZS (16).

Pacjenci z postacią ERA i MŁZS powinni w ramach programu lekowego uzyskać standardową możliwość leczenia blokerami TNF w przypadku braku reakcji na klasyczne LMPCh, a w sytuacji oporności na blokery TNF dostęp do terapii blokerem IL-17- sekukinumabem, który wydaje się być dobrą opcją terapeutyczną i posiadającą wskazanie rejestracyjne w tych podtypach choroby (9,17).

Pacjenci z U-MIZS powinni mieć z kolei dostęp do alternatywnego blokera IL-1- canakinumabu – jest podawany tylko raz w miesiącu sc, podczas gdy anakinra jest stosowana w codziennych iniekcjach sc (14,16,18). Obecnie jest on możliwy do zastosowania w Polsce wyłącznie w ramach procedury RDTL (Ratunkowy Dostęp do Technologii Lekowych).

Do armamentarium leczenia pacjentów z MIZS powinien być również dołączony inhibitor JAK – tofacitinib jako alternatywna opcja terapeutyczna dla pacjentów opornych na klasyczne i biologiczne LMPCh, tym bardziej, że lek występuje w postaci doustnej, co ma duże znaczenie w populacji pacjentów pediatrycznych (19).

Podsumowanie

W porównaniu do dorosłych pacjentów z artropatiami zapalnymi, dzieci z MIZS w Polsce mają znacznie ograniczony dostęp do nowoczesnych form leczenia swojej choroby, pomimo istnienia na świecie zarejestrowanych leków i stosownych rekomendacji. Dzieci z MIZS także powinny czerpać benefity z zaawansowanych form terapii celem zapobiegania niepełnosprawności i powikłaniom narządowym powstałym w wyniku nieskutecznego leczenia. Sekcja Reumatologii Wieku Rozwojowego wraz z Konsultant Krajową w dziedzinie reumatologii podejmuje wysiłki i starania w celu zmiany tej sytuacji.

Piśmiennictwo:

1. Smolewska E. Reumatologia wieku rozwojowego. Kompendium PZWL, 2018, Warszawa
2. Petty RE, Southwood TR, Manners P, et al. International League of Associations for Rheumatology. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol* 2004;31:390-392.
3. Ruperto N, Martini A. Current and future perspectives in the management of juvenile idiopathic arthritis. *Lancet Child Adolesc Health* 2018; [http://dx.doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30034-8](http://dx.doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30034-8).
4. Ravelli A, Consolaro A, Horneff G, et al. Treating juvenile idiopathic arthritis to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis*. 2018; 77(6): 819–828
5. Ringols S, Angeles-Han S, Beukelman T., et al. 2019 American College of Rheumatology/Arthritis Foundation Guideline for the Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis: Therapeutic Approaches for Non- Systemic Polyarthrititis, Sacroiliitis, and Enthesitis. *Arthritis & Rheumatology* 2019;71(6):846–863.
6. Smolewska E, Żuber Z. Aktualne cele i możliwości leczenia MIZS w Polsce i na świecie. *Forum Reumatol*. 2016;2(1): 14–20
7. Smolewska E, Żuber Z. Zalecenia ACR 2019 leczenia młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów a możliwości terapii w warunkach polskich. *Rheumatology Forum* 2020;6(3):105-112.
8. Clarke, J. Tofacitinib a promising oral therapy for JIA. *Nat Rev Rheumatol* 2022;18(2): 63.
9. Mannion ML, Cron RQ. Therapeutic strategies for treating juvenile idiopathic arthritis. *Curr Opin Pharmacol*. 2022 Jun;64:102226.
10. Onel KB, Horton DB, Lovell DJ, Shenoi S, Cuello CA, Angeles-Han ST, et al. 2021 American College of Rheumatology Guideline for the Treatment of Juvenile Idiopathic Arthritis: Therapeutic Approaches for Oligoarthritis, Temporomandibular Joint Arthritis, and Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2022;74(4):521-537.
11. Giancane G, Papa R, Vastert S, Bagnasco F, Swart JF, Quartier P, et al. Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO). Anakinra in Patients With Systemic Juvenile Idiopathic Arthritis: Long-term Safety From the Pharmachild Registry. *J Rheumatol*. 2022;49(4):398-407.
12. Brunner HI, Chen C, Bovis F, De Benedetti F, Espada G, Joos R, et al. Paediatric Rheumatology International Trials Organisation and the Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group. Functional Ability and Health-Related Quality of Life in Randomized Controlled Trials of Tocilizumab in Patients With Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2021;73(9):1264-1274.
13. Roszkiewicz J, Orczyk K, Smolewska E. Tocilizumab in the treatment of systemic-onset juvenile idiopathic arthritis – single-centre experience. *Rheumatology*. 2018;56(5):279-284.
14. Smolewska E, Opoka-Winiarska V, Żuber Z. Układowa postać młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów — aktualne zasady postępowania. *Forum Reumatologiczne - Edukacja* 2022;1(1):1-10.
15. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/programy-lekowe>
16. Żuber Z, Opoka-Winiarska V, Smolewska E. Rekomendacje postępowania terapeutycznego w układowej postaci młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów. *Stanowisko Sekcji Reumatologii Wieków Rozwojowego Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego*. *Forum Reumatologiczne –Edukacja* 2022; 1(2):58-6
17. Brunner HI, Foeldvari I, Alexeeva E, Ayaz NA, Calvo Penades I, et al. Paediatric Rheumatology International Trials Organization (PRINTO) and Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG). Secukinumab in enthesitis-related arthritis and juvenile psoriatic arthritis: a randomised, double-blind, placebo-controlled, treatment withdrawal, phase 3 trial. *Ann Rheum Dis*. 2023;82(1):154-160.
18. De Matteis A, Bracaglia C, Pires Marafon D, Piscitelli AL, Alessio M, Naddei R, et al. Canakinumab in systemic juvenile idiopathic arthritis: real-world data from a retrospective Italian cohort. *Rheumatology (Oxford)*. 2022;61(4):1621-1629.
19. Ruperto N, Brunner HI, Synoverska O, Ting TV, Mendoza CA, Spindler A, et al. Paediatric Rheumatology International Trials Organisation (PRINTO) and Pediatric Rheumatology Collaborative Study Group (PRCSG). Tofacitinib in juvenile idiopathic arthritis: a double-blind, placebo-controlled, withdrawal phase 3 randomised trial. *Lancet*. 2021;398(10315):1984-1996.

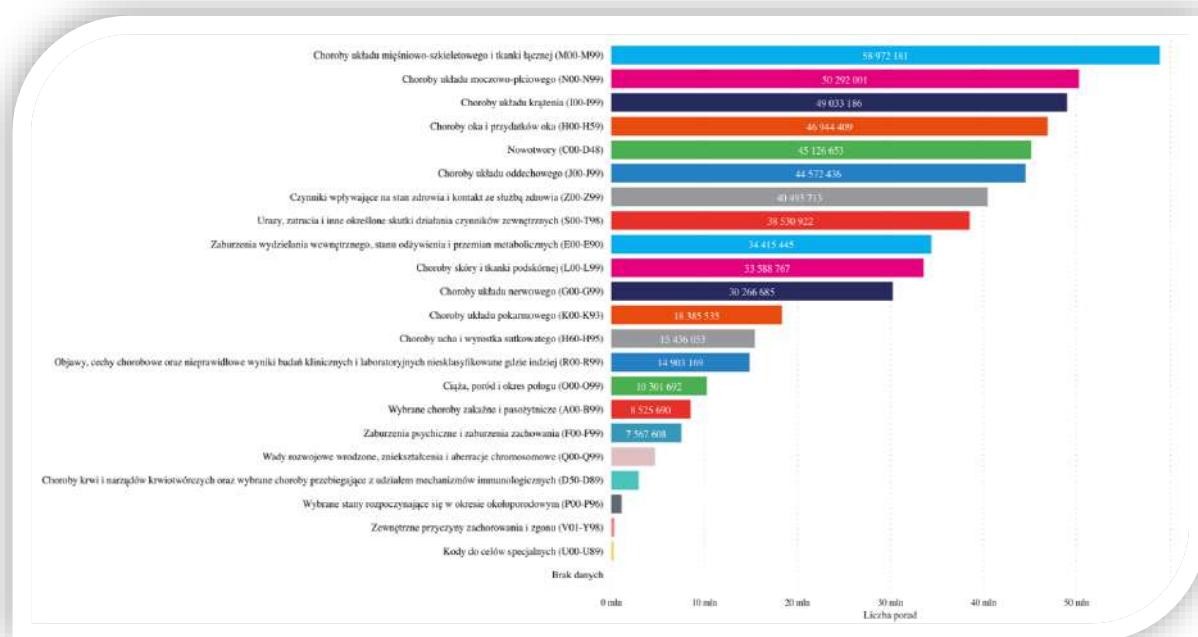
ROZDZIAŁ 8

PROF. DR HAB. N. MED. BOGDAN BATKO

Ordynator Oddziału Reumatologii Szpitala Specjalistycznego im. J. Dietla w Krakowie

Analiza danych z bazy świadczeń NFZ z lat 2015 – 2021 wskazuje, że w ramach AOS największą liczbę udzielonych porad z przypisanym rozpoznaniem stanowią choroby układu mięśniowo szkieletowego i tkanki łącznej (M00-M99). Na drugim i trzecim miejscu plasują się odpowiednio schorzenia układu moczowo-płciowego oraz układu krążenia. Z kolei liczba porad z zakresu chorób układu nerwowego jest blisko dwukrotnie a w przypadku schorzeń przewodu pokarmowego trzykrotnie mniejsza w porównaniu do chorób narządu ruchu (por. rys. 1).

Rysunek 1. Liczba porad AOS z przypisanym rozpoznaniem ICD-10 w latach 2015-2021

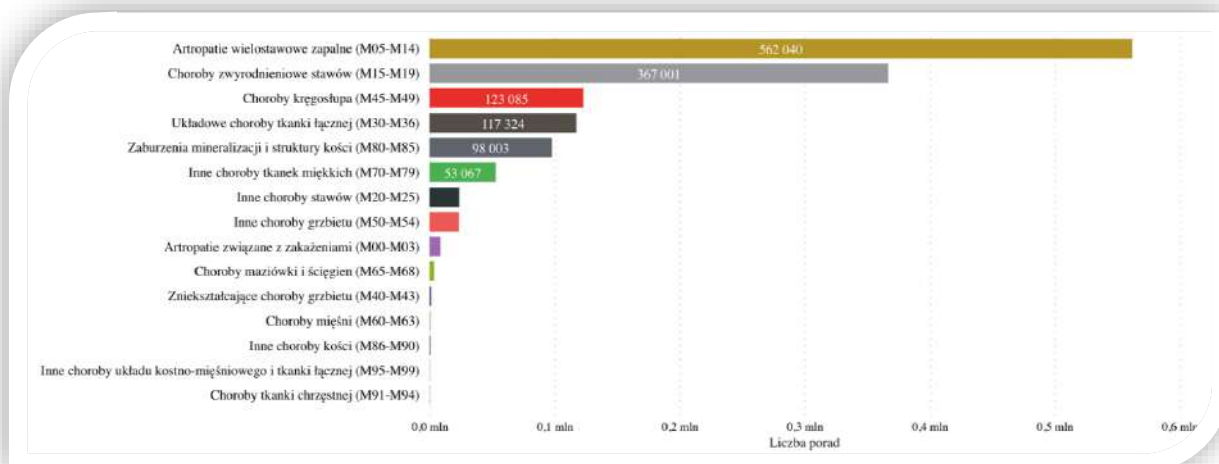


W 2021 roku zdecydowana większość porad specjalistycznych w zakresie chorób układu mięśniowo-szkieletowego i tkanki łącznej realizowanych była w poradniach chirurgii urazowo-ortopedycznych (48%) oraz w poradniach reumatologicznych (17%). Przewaga realizacji porad tych poradni nad pozostałymi była bardzo duża.

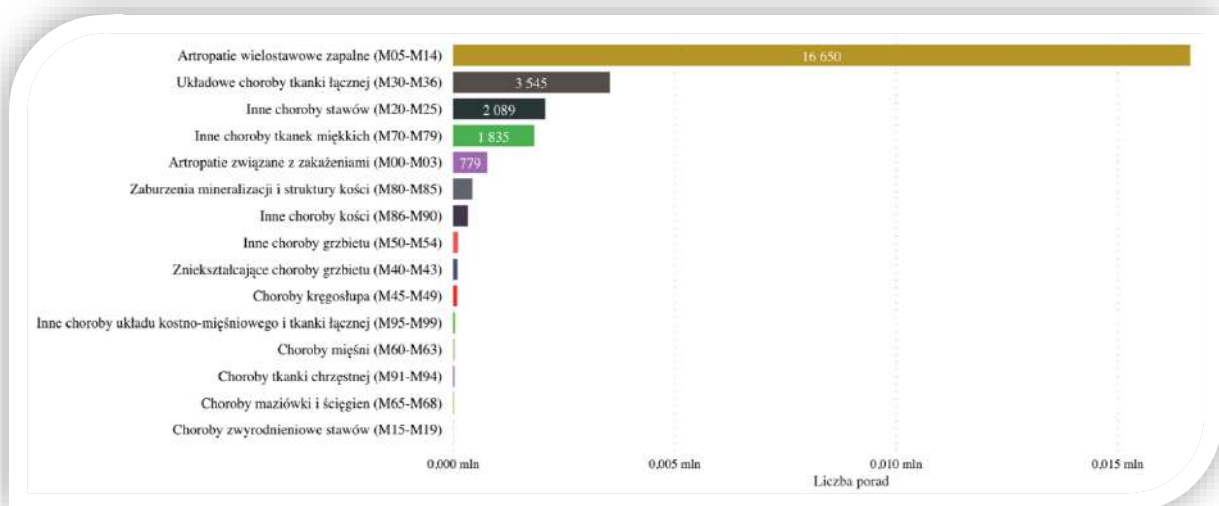
Biorąc pod uwagę wszystkie poradnie AOS, choroby zwyrodnieniowe stawów (M15-M19) były najczęstszym przypisywanym rozpoznaniem. Natomiast największa część realizowanych porad w poradniach reumatologicznych stanowiły artropatie wielostawowe zapalne,

na drugim miejscu choroby zwyrodnieniowe stawów u dorosłych (por. rys. 2) oraz układowe choroby tkanki łącznej u dzieci (por. rys. 3)

Rysunek 2. Profil leczonych pacjentów w poradni reumatologicznej (dla dorosłych) w 2021



Rysunek 3. Profil leczonych pacjentów w poradni reumatologicznej (dla dzieci) w 2021



Należy podkreślić, że 50% pacjentów w poradniach reumatologicznych i 73% leczonych w poradniach osteoporozy była powyżej 65 roku życia, co wskazuje na populację trudną do leczenia, obciążoną wielochorobowością. We wszystkich kategoriach wiekowych stwierdzono istotną przewagę płci żeńskiej.

Najczęstszym stawianym rozpoznaniem w zakresie artropatii wielostawowych było sero-dodatnie reumatoidalne zapalenie stawów (M05) u dorosłych (tab. 1) i młodzieńcze zapalenie stawów (M08) u dzieci.

Tabela 1. Liczba porad udzielonych w 2021 w zakresie artropatii wielostawowych za-

ICD-10 poziom 3	Liczba porad
Sero-dodatnie reumatoidalne zapalenie stawów (M05)	270 414
Inne zapalenia stawów (M13)	97 090
Inne reumatoidalne zapalenia stawów (M06)	93 822
Artropatie towarzyszące łuszczycy i chorobom jelit (M07)	50 389
Dna moczanowa (M10)	38 397
Artropatie w innych chorobach sklasyfikowanych gdzie indziej (M14)	5 330
Inne określone artropatie (M12)	3 668
Młodzieńcze zapalenie stawów (M08)	2 598
Suma	562 040

palnych w ramach poradni reumatologicznej dla dorosłych

Rozpatrując dostępność do poradni reumatologicznych na terenie naszego kraju największą liczbą poradni w przeliczeniu na 10 tyś. mieszkańców dysponowały w 2021 roku województwa świętokrzyskie, podkarpackie i lubelskie (tabl. 2). O dziwo dwa duże województwa – mazowieckie i małopolskie plasują się w tym rankingu dopiero na 7 miejscu. Zebrane dane nie w pełni odzwierciedlają stan sytuacji, gdyż brak jest informacji o ilości specjalistów i godzinach dostępności tych poradni. Informacja, która nieco pozwoli rozjaśnić sytuację dotyczy liczby porad w przeliczeniu na tysiąc mieszkańców. Z danych tych wynika, że o ile na pierwszych dwóch miejscach w tym zakresie są województwo świętokrzyskie i podkarpackie – te, które mają największą liczbę placówek to już trzecie miejsce zajmuje województwo małopolskie pomimo dużo niższej liczby poradni. Tak, jak już wspomniano wyżej liczba poradni, niekoniecznie świadczy o lepszej dostępności do specjalisty.

Tabela 2. Liczba poradni reumatologicznych oraz porad udzielonych w 2021 w poszczególnych województwach

Województwo	Populacja	Liczba porad	Liczba porad na tys. mieszk.	Liczba poradni	Liczba poradni na 10 tys. mieszk.
świętokrzyskie	1 212 564	77 185	63,65	33	0,27
podkarpackie	2 110 694	117 910	55,86	48	0,23
małopolskie	3 407 727	173 443	50,90	53	0,16
lubelskie	2 076 382	101 233	48,75	46	0,22
śląskie	4 455 877	204 351	45,86	89	0,20
kujawsko-pomorskie	2 047 900	89 101	43,51	39	0,19
podlaskie	1 165 262	44 588	38,26	13	0,11
mazowieckie	5 419 721	180 369	33,28	86	0,16
warmińsko-mazurskie	1 405 359	44 449	31,63	13	0,09
pomorskie	2 346 982	72 139	30,74	26	0,11
dolnośląskie	2 880 432	68 051	23,63	52	0,18
łódzkie	2 416 902	56 561	23,40	25	0,10
opolskie	969 410	22 673	23,39	11	0,11
wielkopolskie	3 489 074	79 574	22,81	50	0,14
zachodniopomorskie	1 676 920	37 928	22,62	18	0,11
lubuskie	999 205	14 431	14,44	11	0,11

Specjalność poradni	Liczba porad	Liczba poradni
poradnia reumatologiczna	1 383 986	613
Suma	1 383 986	613

Kolejne dane pokazują średnią liczbę porad w przeliczeniu na jedną poradnię w poszczególnych województwach (por. tab. 3). Najwięcej porad średnio udzielają poradnie w województwach podlaskim, warmińsko-mazurskim oraz małopolskim. Najmniej w województwie dolnośląskim, lubuskim i w Wielkopolsce. Najbardziej miarodajną daną w przełożeniu na pacjenta jest dana dotycząca liczby porad w przeliczeniu na tysiąc mieszkańców. Pozwala najbardziej wiarygodnie określić dostępność danej populacji do świadczeń.

Liczba placówek w danym województwie może być podyktowana różnymi czynnikami:

1. Wielkość zapotrzebowania danej populacji na takie usługi.
2. Odpowiednia ilość specjalistów na rynku.
3. Finansowanie świadczeń – placówki realizujące świadczenia w ramach kontraktu z NFZ lub placówki komercyjne. W przypadku tych pierwszych to oddziały regionalne NFZ określają, jakie jest zapotrzebowanie na dane świadczenia oraz jakimi środkami dysponują i pod tym kątem wskazują z iloma placówkami i na jaką kwotę są w stanie podpisać kontrakt na realizację świadczeń.

Tabela 3. Liczba porad reumatologicznych w przeliczeniu na jedną poradnię w 2021 w poszczególnych województwach

Województwo	Populacja	Liczba porad	Liczba porad na 1 poradnię	Liczba poradni
śląskie	4 455 877	204 351	2296	89
mazowieckie	5 419 721	180 369	2097	86
małopolskie	3 407 727	173 443	3271	53
podkarpackie	2 110 694	117 910	2456	48
lubelskie	2 076 382	101 233	2201	46
kujawsko-pomorskie	2 047 900	89 101	2285	39
wielkopolskie	3 489 074	79 574	1591	50
świętokrzyskie	1 212 564	77 185	2339	33
pomorskie	2 346 982	72 139	2775	26
dolnośląskie	2 880 432	68 051	1309	52
łódzkie	2 416 902	56 561	2262	25
podlaskie	1 165 262	44 588	3429	13
Warmińsko-mazurskie	1 405 359	44 449	3419	13
zachodniopomorskie	1 676 920	37 928	2107	18
opolskie	969 410	22 673	2061	11
lubuskie	999 205	14 431	1312	11

Szczegółowa analiza rozpoznań ICD-10 wskazuje na duże zróżnicowanie profilu leczonych pacjentów w poradniach reumatologicznych w poszczególnych województwach. Odsetek porad udzielanych z zakresu artropatii wielostawowych zapalnych wahał się od 27 do 60% i był najwyższy w województwie opolskim, warmińsko-mazurskim a najniższy w małopolskim, podkarpackim i świętokrzyskim (tabl. 4). Z kolei najwyższy udział % porad z zakresu układowych chorób tkanki łącznej odnotowano w województwie zachodniopomorskim a najniższy w świętokrzyskim (4,1-15,8%) (tabl. 5). Odsetek porad z rozpoznaniem choroby zwyrodnieniowej stawów oraz zaburzeń mineralizacji i struktury kości wahał się odpowiednio między 18 - 31% (por. tab. 6) i 0,8 -15,4% (por. tab. 7). Na uwagę zasługuje brak zakontraktowanej w 2021 roku poradni osteoporozy w województwie zachodniopomorskim przy niskim odsetku porad z powodu zaburzeń mineralizacji w ramach poradni reumatologicznej.

Tabela 4. Liczba/odsetek porad udzielanych z zakresu artropatii wielostawowych zapalnych w 2021 w poszczególnych województwach

Województwo	Populacja	Liczba porad	Liczba porad artropatii wielostawowe zapalne	Odsetek artropatii wielostawowych zapalnych spośród wszystkich porad UMS
śląskie	4 455 877	204 351	87 449	43
mazowieckie	5 419 721	180 369	80 426	44
małopolskie	3 407 727	173 443	47 534	27
podkarpackie	2 110 694	117 910	40 698	34
lubelskie	2 076 382	101 233	38 002	37
kujawsko-pomorskie	2 047 900	89 101	37 791	42
wielkopolskie	3 489 074	79 574	36 811	46
świętokrzyskie	1 212 564	77 185	26 252	34
pomorskie	2 346 982	72 139	27 359	38
dolnośląskie	2 880 432	68 051	28 021	41
łódzkie	2 416 902	56 561	29 041	51
podlaskie	1 165 262	44 588	19 932	45
Warmińsko-mazurskie	1 405 359	44 449	22 445	59
zachodniopomorskie	1 676 920	37 928	20 017	53
opolskie	969 410	22 673	13 689	60
lubuskie	999 205	14 431	6 583	46

Tabela 5. Liczba/odsetek porad udzielanych z zakresu układowych chorób tkanki łącznej w 2021 w poszczególnych województwach

Województwo ¹¹	Populacja	Liczba porad	Liczba porad Układowe choroby tkanki łącznej (CTD)	Odsetek CTD spośród wszystkich porad UMS
śląskie	4 455 877	204 351	17 171	8,4
mazowieckie	5 419 721	180 369	18 155	10
małopolskie	3 407 727	173 443	7 291	4,2
podkarpackie	2 110 694	117 910	9 050	7,7
lubelskie	2 076 382	101 233	7 328	7,2
kujawsko-pomorskie	2 047 900	89 101	8 161	9,2
wielkopolskie	3 489 074	79 574	10 556	13,2
świętokrzyskie	1 212 564	77 185	3 143	4,1
pomorskie	2 346 982	72 139	7 660	10,6
dolnośląskie	2 880 432	68 051	6 120	9,0
łódzkie	2 416 902	56 561	6 276	11,1
podlaskie	1 165 262	44 588	2 908	6,5
Warmińsko-mazurskie	1 405 359	44 449	3 684	8,2
zachodniopomorskie	1 676 920	37 928	5 991	15,8
opolskie	969 410	22 673	2 242	9,9
lubuskie	999 205	14 431	1 588	11,0

Tabela 6. Liczba/odsetek porad udzielanych z zakresu chorób zwyrodnieniowych stawów w 2021 w poszczególnych województwach

Województwo ¹¹	Populacja	Liczba porad	Liczba porad choroba zwyrodnieniowa stawów (OA)	Odsetek OA spośród wszystkich porad UMS
śląskie	4 455 877	204 351	49 298	24
mazowieckie	5 419 721	180 369	49 699	27,5
małopolskie	3 407 727	173 443	50 263	29
podkarpackie	2 110 694	117 910	33 667	29
lubelskie	2 076 382	101 233	31 477	31
kujawsko-pomorskie	2 047 900	89 101	25 183	28
wielkopolskie	3 489 074	79 574	19 674	25
świętokrzyskie	1 212 564	77 185	24 509	31
pomorskie	2 346 982	72 139	16 968	23,5
dolnośląskie	2 880 432	68 051	17 756	26
łódzkie	2 416 902	56 561	14 553	26
podlaskie	1 165 262	44 588	8 330	19
Warmińsko-mazurskie	1 405 359	44 449	10 349	23
zachodniopomorskie	1 676 920	37 928	7 204	19
opolskie	969 410	22 673	4 116	18
lubuskie	999 205	14 431	3 955	27

Tabela 7. Liczba/odsetek porad udzielanych z zakresu zaburzeń mineralizacji i struktury kości w 2021 w poszczególnych województwach

Województwo ¹	Populacja	Liczba porad	Liczba porad zaburzenia mineralizacji (ZM)	Odsetek ZM spośród wszystkich porad UMS
śląskie	4 455 877	204 351	19 734	10
mazowieckie	5 419 721	180 369	6 600	3,6
małopolskie	3 407 727	173 443	22 167	13
podkarpackie	2 110 694	117 910	10 103	8,6
lubelskie	2 076 382	101 233	4 551	4,5
kujawsko-pomorskie	2 047 900	89 101	4 843	5,4
wielkopolskie	3 489 074	79 574	1 971	2,5
świętokrzyskie	1 212 564	77 185	5 925	7,7
pomorskie	2 346 982	72 139	11 141	15
dolnośląskie	2 880 432	68 051	4 925	7,2
łódzkie	2 416 902	56 561	1 178	2,0
podlaskie	1 165 262	44 588	1 234	2,8
Warmińsko-mazurskie	1 405 359	44 449	1 797	4,0
zachodniopomorskie	1 676 920	37 928	841	2,2
opolskie	969 410	22 673	872	3,8
lubuskie	999 205	14 431	121	0,8

Należy jednak wziąć pod uwagę, że powyżej prezentowane dane nie uwzględniają sektora prywatnego – komercyjnego, który jednak również realizuje część porad w zakresie wyżej wymienionych rozpoznań. Sytuacja spowodowana jest kolejkami oczekujących i długim czasem oczekiwania na poradę u specjalisty. Może to dotyczyć zwłaszcza mieszkańców większych miast, gdzie kolejki są większe, a status majątkowy populacji pozwala na skorzystanie z sektora usług prywatnych. Stąd też niepełne dane mogą nieco zniekształcać statystykę prowadzonych rozpoznań.

Na dzień dzisiejszy NFZ wprowadził finansowanie podstawowej i pogłębionej diagnostyki chorób reumatycznych. To może przełożyć się na szybszy dostęp do specjalisty i badań bez oczekiwania w kolejce na diagnozę. Nowo wprowadzone procedury rozliczeniowe w zakresie AOS dają placówkom możliwość lepszego sfinansowania ponoszonych kosztów przy realizacji takich świadczeń.

Być może ta sytuacja wpłynie na wzrost liczby pacjentów leczonych w poradniach reumatologicznych z powodu zapalnych chorób stawów i układowych chorób tkanki łącznej w latach następnych, pozwoli na zahamowanie choroby we wczesnym stadium i umożliwi pacjentom większy komfort życia i dłuższą zdolność do pracy zawodowej.

Wnioski:

- Spośród wszystkich świadczeń z zakresu AOS w latach 2015-2021, największą liczbę udzielonych porad z przypisanym rozpoznaniem stanowiły choroby układu mięśniowo szkieletowego i tkanki łącznej (M00-M99). Dopiero na trzecim miejscu plasują się choroby układu krążenia a na piątym – schorzenia układu oddechowego.
- Zdecydowana większość porad specjalistycznych w zakresie chorób układu mięśniowo-szkieletowego i tkanki łącznej realizowanych była w poradniach chirurgii urazowo- ortopedycznych oraz reumatologicznych.
- Analiza rozpoznań ICD-10 wskazuje na duże zróżnicowanie profilu leczonych pacjentów w poradniach reumatologicznych w poszczególnych województwach.
- Połowa pacjentów leczonych w poradniach reumatologicznych była w wieku powyżej 65 lat, co wskazuje na populację trudną do leczenia, obarczoną wielochorobowością.
- Największa część realizowanych porad w poradniach reumatologicznych stanowiły artropatie wielostawowe zapalne, a na drugim miejscu choroby zwyrodnieniowe stawów u dorosłych oraz układowe choroby tkanki łącznej u dzieci.
- Niepokojący jest niski odsetek porad z zakresu układowych chorób tkanki łącznej w niektórych województwach. Odnotowano również niski odsetek porad z powodu zaburzeń mineralizacji w ramach niektórych poradni reumatologicznych przy jednoczesnym braku lub funkcjonowaniu jednej poradni osteoporozy w danym województwie.
- Szczegółowa analiza profilu leczonych pacjentów w poszczególnych poradniach w danym województwie wydaje się niezbędna na potrzeby referencyjności ośrodków reumatologicznych w ramach AOS.

ROZDZIAŁ 9

PROF. UCZ. DR HAB. N. MED. MAGDALENA KRAJEWSKA-WŁODARCZYK

Kierownik Kliniki Reumatologii, Wydział Lekarski Collegium Medicum UWM w Olsztynie

Możliwości zastosowania telemedycyny w reumatologii

Telemedycyna w reumatologii obecnie nie jest powszechnie wykorzystywana. Nie ma jednak wątpliwości, że taka forma udzielania świadczeń stanie się już niedługo jedną z wartościowych i wygodnych opcji kontaktu lekarza z pacjentem, ale jednocześnie bezpieczną dla pacjenta. Zdalna forma kontaktu szczególnie cenna będzie dla osób zamieszkujących tereny odległe od ośrodków reumatologicznych lub często przemieszczających się.

Dotychczas nie zostały opracowane standardy wizyt i telemedycznej oceny klinicznej, nie oszacowano również czy na każdym etapie opieki reumatologicznej, włączając: rozpoznanie, aktywne leczenie, leczenie podtrzymujące, pacjent odniesie odpowiednie korzyści z telemedycyny. Jest to szczególnie istotne, gdyż, o ile zdalna wizyta kontrolna pacjenta ze stabilną fazą choroby nie budzi większych oporów lekarzy reumatologów, to pierwsza wizyta, wymagająca postawienia rozpoznania i wdrożenia leczenia, już tak. Istotną kwestią są również koszty związane ze zdalną opieką reumatologiczną, obejmujące potrzebny sprzęt oraz koszty osobowe.

Do teleporad, obejmujących kontakt lekarza z pacjentem, można zaliczyć porady udzielane w formie chatu w czasie rzeczywistym i odroczone, wiadomości email, rozmowy telefoniczne i wideorozmowy. Usługi telemedyczne obejmują również zdalną ocenę obrazów radiograficznych, w tym tradycyjnych zdjęć rtg, obrazów rezonansu magnetycznego i tomografii komputerowej. Możliwa jest również zdalna ocena obrazów ultrasonograficznych stawów rąk, wykonywanych w zaprogramowanych projekcjach przez aparaty robotyczne, obsługiwane przez technika. Aplikacje na smartfony, projektowane dla poszczególnych jednostek chorobowych, umożliwiają częściową ocenę aktywności choroby i przesyłanie wyników do lekarza prowadzącego.

Telemedycyna, stanowiąca alternatywę do tradycyjnych porad, nie ogranicza się wyłącznie do rozmowy telefonicznej lekarza z pacjentem i musi obejmować:

1. proces kwalifikacji pacjenta do odbycia porady zdalnej,
2. przygotowanie do tego typu wizyty oraz
3. samą wizytę.

Proces kwalifikacji i przygotowanie do wizyty zdalnej powinien zostać przeprowadzony przez profesjonalistę zdrowotnego. Kwalifikacja obejmuje krótki wywiad oraz wyrażenie zgody przez pacjenta na przeprowadzenie porady w formie zdalnej.

Przygotowanie do wizyty wiąże się z zebraniem danych kontaktowych od pacjenta (numer telefonu, adres e-mail) oraz przekazaniem danych kontaktowych pacjentowi. Pacjent powinien zostać poinformowany o konieczności dostępu do telefonu i/lub komputera w miejscu zapewniającym intymność wizyty. Na tym etapie pacjent powinien zostać poproszony również o przygotowanie ostatnich lub kluczowych wyników badań laboratoryjnych i obrazowych lub otrzymać informację dla lekarza kierującego o konieczności wykonania takich badań. Wyniki badań, wykonane przez pacjenta, powinny być dostępne na bezpiecznej platformie komunikacyjnej, najczęściej jest to platforma z oprogramowaniem szpitalnym lub mogą być przesłane przez pacjenta do placówki medycznej drogą mailową. Jednocześnie, jeśli badanie obrazowe zostało wykonane poza ośrodkiem, z którego lekarz może uzyskać obrazy, należy poinformować pacjenta o konieczności dostarczenia badań obrazowych (klisz, płyt CD) na następną wizytę osobistą. W przypadku ustalonego wcześniej rozpoznania, pacjent może otrzymać na adres e-mail odpowiedni kwestionariusz oceniający aktywność choroby (np. BASDAI) i odesłać wynik lub otrzymać link do oceny na odpowiedniej platformie. Warto zasugerować, aby osoby starsze lub nisko zaawansowane technologicznie, odbywały wizyty w obecności opiekuna.

Przed wizytą zdalną (zwłaszcza wideowizytą) pacjent powinien być połączony kilka minut wcześniej, aby uniknąć problemów technicznych przedłużających wizytę. Podobnie do wizyty stacjonarnej konieczne jest zebranie wywiadu oraz analiza przesłanych wyników badań laboratoryjnych i obrazowych. Największym problemem jest przeprowadzenie badania fizykalnego. W przypadku wideowizyty istnieje możliwość wizualnej oceny obręzków stawów, ograniczenia ruchomości oraz towarzyszących zmian skórnych. Możliwe jest również korzystanie z pomocy lekarza rodzinnego lub profesjonalisty medycznego, a w szczególnych przypadkach, nawet z pomocy pacjenta przeszkolonego w badaniu stawów.

Tradycyjnie wizyta musi zakończyć się zaleceniami co do dalszego postępowania leczniczego i diagnostycznego. Zalecenia powinny zostać pacjentowi wysłane drogą mailową, rozmową w formie chat w trakcie wideowizyty lub wyraźnie zakomunikowane telefonicznie, po upewnieniu się, że pacjent jest w stanie zapamiętać i zapisać zalecenia. Leki mogą zostać wypisane elektronicznie za pomocą e-recepty. Skierowania na badania powinny zostać przesłane elektronicznie do ośrodka wykonującego badanie, a pacjent podobnie jak w przypadku e-recept, informowany jest o kodzie badania. Na odpowiedniej platformie komunikacyjnej powinna zostać przekazana informacja dla lekarza rodzinnego dotycząca obecnego stanu zdrowia chorego oraz zaleceń.

Mimo istnienia wielu wątpliwości związanych z wprowadzaniem rozwiązań telemedycznych w reumatologii, telereumatologia z pewnością stanie się w bliskiej przyszłości wartościową częścią opieki reumatologicznej.

ROZDZIAŁ 10

PROF. DR HAB. N. MED. BRYGIDA KWIATKOWSKA

Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów w Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Ws.szawie Zastępca Dyrektora ds. klinicznych w Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie

W ostatnich latach nastąpił duży postęp w diagnostyce i leczeniu zapalnych chorób reumatycznych umożliwiając dużej części wcześniej ich rozpoznawanie i skuteczne leczenie. Mimo nowych możliwości diagnostycznych i nowych kryteriów rozpoznawania osiowych spondyloartropatii wprowadzonych przez ASAS jest to grupa chorób, w których istnieją jedne z największych opóźnień diagnostycznych.

Niemal we wszystkich krajach pacjenci zgłaszają frustrujące i długie procesy diagnostyczne [1]. Mimo, że już w 2016 roku opracowano rekomendacje dotyczące diagnostyki zapalnego bólu kręgosłupa przez lekarzy rodzinnych prawie nie zdarza się, aby lekarz rodzinny kierował chorych do reumatologów, a standardem jest kierowanie do neurologów, ortopedów i fizjoterapeutów [2].

Opoźnienia diagnostyczne w osiowych SpA

Analiza istniejących opóźnień diagnostycznych w osiowych spondyloartropatiach na terenie 13 krajów europejskich obejmująca ponad 2800 chorych wykazała, że średnie opóźnienie diagnostyczne wynosiło $7,4 \pm 8,4$ lat [3]. Kolejna analiza europejskich danych wykazała, że opóźnienia diagnostyczne są znacznie dłuższe u kobiet ($8,2 \pm 8,9$ lat) w porównaniu do mężczyzn ($6,1 \pm 7,4$ lat). U kobiet postawienie rozpoznania było poprzedzone większą liczbą wizyt u fizjoterapeuty w porównaniu do mężczyzn (49,5% vs 34,5%) i osteopaty (24,4% vs 13,3%). U kobiet też zaobserwowano rzadsze występowanie antygenu HLA B27, co niewątpliwie mogło utrudniać rozpoznanie osiowej SpA [4]. Radiograficzne zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych może rozwinąć się latami lub nigdy nie rozwinąć się u kobiet [5].

Brak precyzyjnych testów diagnostycznych.

Opóźnienia diagnostyczne w osiowych spondyloartropatiach wynikają też z braku precyzyjnych testów diagnostycznych i różnej interpretacji badań obrazowych, zarówno rentgenowskich, jak i z wykorzystaniem rezonansu magnetycznego przez radiologów, co jest kluczowe w postawieniu rozpoznania.

Wykazano, że wprowadzenie algorytmów diagnostycznych może w istotny sposób poprawić wykrywalność osiowych spondyloartropatii i skrócić opóźnienia diagnostyczne [6]. Natomiast poprawę w zakresie interpretacji badań obrazowych można uzyskać wykorzystując sztuczną inteligencję.

Odmienny przebieg osiowych spondyloartropatii u kobiet i mężczyzn

Kobiety z osiową spondyloartropatią wykazują inną odpowiedź na stosowane leczenie, natomiast u mężczyzn obserwuje się większą progresję radiologiczną, ale obciążenie chorobą jest podobne u obu płci [7]. **Kobiety w wieku rozrodczym z osiową spondyloartropatią powinny zostać poinformowane o wpływie czynnej choroby na płodność i przebieg ciąży oraz otrzymać poradę dotyczącą stosowania czynników biologicznych w czasie ciąży i karmienia piersią [8].**

Współistniejąca fibromialgia

Zarówno rejestr amerykański Corrona PsA/SpA [9], jak i badania przeprowadzone na angielskiej populacji [10] wykazały współistnienia fibromialgii nawet u 23% chorych na osiową spondyloartropatię. Wykazano, że chorzy którzy mieli wyższą aktywność choroby i gorszą jakość życia spełniali jednocześnie kryteria dla fibromialgii.

Dostępność leczenia

Duże opóźnienia diagnostyczne, różnorodna odpowiedź na leczenie uzależniona od płci i czasu w jakim zostanie zastosowane leczenie wymaga dostępności do leków działających w różnych mechanizmach działania tak, aby precyzyjnie dobierać leki i uzyskać wyhamowanie postępu zmian radiograficznych jak najszybciej u każdego pacjenta.

Główne wyzwania na najbliższe lata

1. Skrócenie opóźnień diagnostycznych
2. Wprowadzenie screeningu w kierunku fibromialgii u wszystkich chorych na osiową spondyloartropatię jako codzienny standard postępowania diagnostycznego
3. Precyzyjne dopasowywanie leczenia w celu jak najszybszego osiągnięcia remisji lub niskiej aktywności choroby
4. Opracowanie i wprowadzenie algorytmów diagnostycznych w rozpoznawaniu osiowych spondyloartropatii.
5. Wykorzystanie sztucznej inteligencji do oceny badań obrazowych w diagnostyce osiowych spondyloartropatii

Piśmiennictwo:

1. Lapane KL, Dubé C, Ferrucci K et al. Patient perspectives on health care provider practices leading to an axial spondyloarthritis diagnosis: an exploratory qualitative research study. *BMC Family Practice*. 2021; 22: 251
 2. Kucharz EJ, Mastalerz-Migas A, Kwiatkowska B, Gasik R, Kotulska A, Kowalczewski J, Tomasik T. Inflammatory low back pain: diagnostic and therapeutical recommendations for family doctors. *Family Medicine and Primary Care Review*. 2016; 18 (3): 399–407. <https://doi.org/10.5114/fmpcr/64779>.
 3. Garrido-Cumbrera M, Poddubny D, Gossec D et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective – an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. *Current Rheumatology Reports*. 2019; 21:19
 4. Garrido-Cumbrera M, Poddubny D, Gossec D et al. Gender differences in patients journey to diagnosis and disease outcomes: results from the European Map of Axial Spondyloarthritis (EMAS). *Clinical Rheumatology*. 2021; 40: 2753-2761
 5. G.C. Wright et al. Understanding differences between men and women with axial spondyloarthritis- Seminars in Arthritis and Rheumatism. 2020; 50: 687-694
 6. Walsh JA, Pei S, Penmetsa GK et al. Identifying Patients With Axial Spondyloarthritis in Large Datasets: Expanding Possibilities for Observational Research. *The Journal of Rheumatology*. 2021; 48. doi:10.3899/jrheum.200570
 7. Rusman T, Van Bentum RE, van der Horst-Bruinsma IE. Sex and gender differences in axial spondyloarthritis: myths and truths. *Rheumatology* 2020; 59:iv38–iv4
 8. Chimenti M-S, Alten R, D'Agostino M-A, et al. Sex-associated and gender associated differences in the diagnosis and management of axial spondyloarthritis: addressing the unmet needs of female patients. *RMD Open* 2021;7:e001681. doi:10.1136/rmdopen-2021-001681
 9. Mease PJ, Robert R. McLean RR, et al. Comparison of Men and Women With Axial Spondyloarthritis in the US-Based Corrona Psoriatic Arthritis/Spondyloarthritis Registry. *The Journal of Rheumatology*. 2021; jrheum.201549; DOI: <https://doi.org/10.3899/jrheum.201549>
 10. Macfarlane GJ, Pathan E, Siebert S et al. AxSpA patients who also meet criteria for fibromyalgia: identifying distinct patient clusters using data from a UK national register (BSRBR-AS). *BMC Rheumatology*. 2020; 3:19.
-