



IZMOZ | INSTYTUT ZARZĄDZANIA
W OCHRONIE ZDROWIA



EKONOMICZNO-SPOŁECZNE SKUTKI STWARDNIENIA ROZSIANEGO

W ASPEKCIE OPTYMALIZACJI ZARZĄDZANIA CHOROBAŃ W POLSCE

Warszawa 2018





IZWOZ | INSTYTUT ZARZĄDZANIA
W OCHRONIE ZDROWIA

EKONOMICZNO-SPOŁECZNE SKUTKI
STWARDNIENIA ROZSIANEGO

w aspekcie optymalizacji zarządzania chorobą w Polsce

Warszawa, 2018 r.

© Copyright by Uczelnia Łazarskiego

Warszawa 2018

ISBN: 978-83-64054-27-3

Autorzy:

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka

Dr. n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Lek. med. Jerzy Gryglewicz

Dr n. med. Przemysław Sielicki

Lek. med. Rafał Żyśk

Prof. dr hab. med. Krzysztof Selmaj

Dr n. o zdr. Andrzej Śliwczynski

Katarzyna Janaszek

Mgr Krzysztof Gajewski

Mgr Justyna Gałek

Mgr Beata Kasińska

Mgr Andrzej Łabenda

Mgr Gabriela Majkut

Urszula Jaworska

Mgr Mariusz Błaszczyk

Mariusz Skrzypek

Mgr Jarosław Stachurski

Mgr Monika Zbylut

Redakcja naukowa:

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Recenzenci:

Prof dr hab. med. Danuta Ryglewicz

Korekta edytorska: Mgr Maja Żuchowska

Opracowanie graficzne: Laboratorium Artystyczne (www.laboratoriumartystyczne.pl), Izabela Cieślikowska

Skład: Izabela Cieślikowska

Wydawca: Uczelnia Łazarskiego

ul. Świeradowska 43, 02-662 Warszawa Polska

+ 48 /22/ 54-35-450, + 48 /22/ 54-35-410

wydawnictwo@lazarski.edu.pl

www.lazarski.pl

Projekt badawczy zrealizowany dzięki wsparciu Roche Polska Sp. z o.o.

SPIS TREŚCI

	WSTĘP	4
	STRESZCZENIE RAPORTU	6
1.	STWARDNIENIE ROZSIANE – ASPEKTY KLINICZNE	10
2.	ANALIZA KOSZTÓW BEZPOŚREDNICH ZWIĄZANYCH ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM W POLSCE PONIESIONYCH PRZEZ NFZ W LATACH 2008-2016	15
3.	KOSZTY STWARDNIENIA ROZSIANEGO ZWIĄZANE Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY PONOSZONE PRZEZ ZUS W LATACH 2012-2015	37
4.	OBCIĄŻENIE SPOŁECZNE I KOSZTY PONOSZONE PRZEZ CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE ORAZ ICH RODZINY Z UWZGLĘDNIENIEM HETEROGENICZNOŚCI CHOROBY – WYNIKI BADANIA ANKIETOWEGO	52
5.	KOSZTY POŚREDNIE ZWIĄZANE Z UTRATĄ PRODUKTYWNOŚCI CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE W LATACH 2012-2016	70
6.	PODSUMOWANIE	84
	REKOMENDACJE	88
	RECENZJE NAUKOWE	90
	BIBLIOGRAFIA	93
	SPIS TABEL I WYKRESÓW	96

Stwardnienie rozsiane (SM) jest złożonym problemem zdrowotnym, który generuje wysokie koszty społeczne, a także – co jest najbardziej dotkliwe – koszty dla samych pacjentów i ich najbliższych. Jest jednocześnie modelowym przykładem jednostki chorobowej, która poprzez efektywną organizację i finansowanie kompleksowej i zintegrowanej opieki może charakteryzować się wysoką skutecznością kliniczną oraz minimalizacją następstw choroby w całym cyklu życia pacjenta. Raport „Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego w aspekcie optymalizacji zarządzania chorobą w Polsce” to czwarta publikacja Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarzkiego (IZWOZ UŁ) podejmująca problematykę aspektów klinicznych, ekonomicznych, społecznych i zarządczych związanych ze stwardnieniem rozsianym. Opracowanie aktualizuje dane na temat kosztów ponoszonych przez publicznego płatnika zdrowotnego – NFZ płatnika społecznego, czyli Zakład Ubezpieczeń Społecznych oraz kosztów utraty produktywności, obciążających rachunek finansów publicznych. W badaniach ilościowych, przeprowadzonych w ramach niniejszego projektu badawczego, po raz pierwszy uwzględniono opinie chorych dotkniętych różnymi postaciami SM.

Wcześniejsze opracowania IZWOZ pt. „Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego w Polsce. Biała Księga” (2014 r.) „Stwardnienie rozsiane – zarządzanie chorobą” (2016 r.) oraz „Kompleksowa Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym” (2016 r.) były podstawą dyskusji pomiędzy kluczowymi interesariuszami systemowymi na temat całościowego rachunku kosztów i korzyści, kierunków optymalizacji zarządzania chorobą i koncepcji modelu Koordynowanej Opieki Zdrowotnej nad pacjentem z SM.

Działania podejmowane dotychczas przez resort zdrowia oraz finansowane przez NFZ należy uznać za zbieżne z licznymi rekomendacjami przedkładanymi w wymienionych publikacjach przez ekspertów klinicznych, systemowych i organizacje pacjenckie. Wzrost poziomu finansowania świadczeń zdrowotnych i technologii udostępnianych pacjentom z SM w Polsce charakteryzował się w badanym okresie wysoką dynamiką, wynoszącą 192% w relacji 2008/2016. Inwestycje te przyniosły dostrzegalne pozytywne skutki w sferze kosztów społecznych i pośrednich. Nastąpiło obniżenie długotrwałej niepełnosprawności pacjentów z SM w wieku produkcyjnym i zmniejszenie skumulowanej długości absencji. Zjawiska te przełożyły się na obniżenie w 2016 r. kosztów pośrednich SM szacowanych metodą kapitału ludzkiego o 9%, implementując w obliczeniach wartość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia, i o 12%, biorąc pod uwagę wskaźnik PKB na 1 pracującego.

Te korzystne trendy nie wpłynęły jednak na zmniejszenie wydatków pacjentów, związanych z codziennym życiem z chorobą. Badania przeprowadzone przy współpracy z Fundacją Urszuli Jaworskiej ukazują znaczące obciążenie budżetów domowych kosztami dodatkowych świadczeń medycznych, opieki osób trzecich, transportem lub dostosowaniem mieszkania do niepełnosprawności pacjenta. Na szczególną uwagę zasługują różnice pomiędzy kosztami choroby zależnymi od typu SM i stopnia niesamodzielnosci pacjenta.

Z opracowań i dyskusji wynika, że stwardnienie rozsiane w Polsce wymaga rozwoju kompleksowego i multidyscyplinarnego podejścia do zarządzania tą chorobą, uwzględniającego jej typ i poziom zaawansowania. Dane przedstawione w niniejszym opracowaniu wskazują na potrzebę pilnego wdrożenia modelu koordynowanej opieki nad pacjentami z SM, który będzie odpowiedzią na potrzeby pacjentów, wynikające z heterogeniczności choroby i stopnia niesamodzielnosci pacjentów. Wszystkie działania powinny mieć na celu poprawę efektywności leczenia, w tym opóźnianie wystąpienia niepełnosprawności u chorych na SM oraz poprawę ich jakości życia.

Przedstawione w raporcie dane oraz zaproponowane rekomendacje nie wyczerpują palety możliwych alternatyw. Powinny być traktowane jako punkt wyjścia do cyklicznej eksperckiej dyskusji i ciągłego modelowania rozwiązań systemowych nakierowanych na jak najwyższą wartość opieki nad chorymi na stwardnienie rozsiane w Polsce.

Autorzy opracowania pragną serdecznie podziękować wszystkim osobom oraz instytucjom, które przyczyniły się do powstania raportu, w szczególności kierownictwu Narodowego Funduszu Zdrowia oraz Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, które od lat są otwarte na konstruktywną analizę i dyskusję, prowadzącą do rozwiązań, które prowadzą do optymalizacji działań w zakresie zabezpieczenia zdrowotnego i społecznego Polaków.

Szczególne podziękowania kieruję do Urszuli Jaworskiej i zespołu Fundacji Urszuli Jaworskiej za pomoc w realizacji badań ankietowych wśród pacjentów oraz niezłomność w poszukiwaniu wiedzy i sposobów poprawy jakości życia pacjentów z SM

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka

Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia

Stwardnienie rozsiane (SM) to złożony problem zdrowotny, którego koszty finansuje społeczeństwo oraz pacjenci i ich najbliżsi. Na przykładzie tej choroby można jednocześnie zaobserwować, jak poprawa w zakresie opieki zdrowotnej może przełożyć się na utrzymanie produktywności i jakości życia chorych na SM.

Heterogenność SM powoduje, że przebieg choroby, nasilenie jej objawów, aktywność rzutowa, tempo progresji niesprawności i w konsekwencji rokowanie są bardzo zróżnicowane. Dlatego poszczególne grupy chorych na SM mają bardzo zróżnicowane potrzeby w zakresie terapii, rehabilitacji i innej pomocy medycznej.

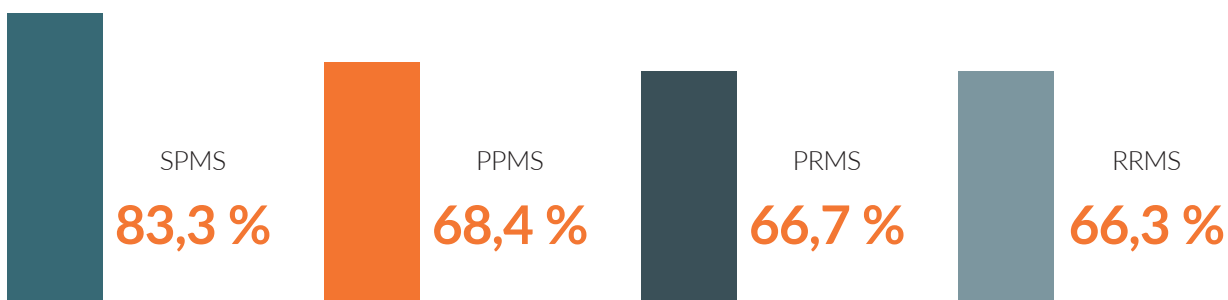
To zróżnicowane zapotrzebowanie na pomoc medyczną powoduje istotne różnice w generowaniu kosztów związanych z chorobą i finansowaniu opieki nad pacjentami z SM w zależności od postaci choroby, jej aktywności oraz czasu trwania. W początkowym okresie koszty dotyczą głównie diagnozowania i leczenia DMD. Natomiast w okresie późniejszym dominują koszty pośrednie związane z utratą zdolności zarobkowania, opieką socjalną i rehabilitacją.

Identyfikacja kosztów pośrednich ponoszonych przez chorych i ich opiekunów możliwa jest tylko na podstawie badań ilościowych. Pierwsze takie badanie przeprowadzone zostało przez Fundację Urszuli Jaworskiej w 2012 r. W 2017 r. ta sama Fundacja we współpracy z ekspertami IZWOZ przeprowadziła drugie badanie ankietowe wśród 410 chorych na stwardnienie rozsiane. Dzięki zebranych odpowiedziom zidentyfikowano realne koszty i obciążenia społeczne, z którymi zmagają się chorzy na stwardnienie rozsiane oraz ich bliscy.

Chorzy na stwardnienie rozsiane to w większości osoby w wieku produkcyjnym, które w ponad 60 proc. są aktywne zawodowo. Ponad 50 proc. pracujących chorych z SM nigdy nie skracało czasu pracy z powodu choroby. Należy jednak zwiększyć wsparcie dla chorych w zakresie aktywizacji zawodowej i dostosowywania warunków pracy do stopnia zaawansowania SM. Brak aktywności zawodowej u 40 proc. ankietowanych chorych wynikał w ok. 60 proc. z postępującej niesprawności z powodu SM, natomiast w ok. 40 proc. z innych chorób towarzyszących, nauki oraz braku możliwości zatrudnienia na rynku pracy.

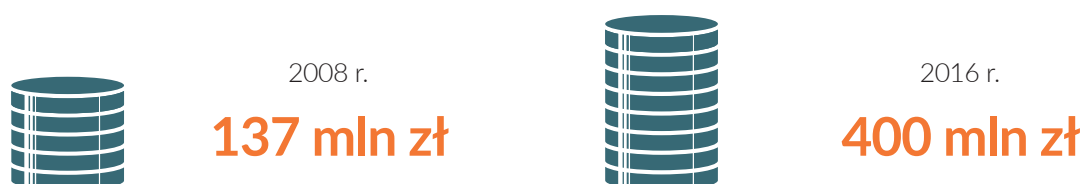
Zalecana jest współpraca międzyresortowa w koordynacji opieki nad chorym na SM w aspekcie skutecznej terapii, rehabilitacji, aktywizacji zawodowej, psychologicznego oraz wsparcia socjalnego w zakresie pokrywania kosztów związanych z chorobą ponoszonych przez chorych i ich rodziny.

Optymalne zarządzanie chorobą wymaga uwzględnienia heterogeniczności stwardnienia rozsianego. Stwardnienie rozsiane jest chorobą niejednorodną dlatego potrzeby pacjentów i warunki optymalnego leczenia i opieki zależą od postaci SM, na którą chorują. W podziale na postacie SM największy odsetek chorych z najwyższymi stopniami niepełnosprawności (w skali EDSS od 4,0 do 6,5 i powyżej) odnotowano w przypadku postaci wtórnie-postępującej (SPMS) – 64,3 proc., następnie rzutowo-postępującej (PRMS) – 50 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) – 43,8 proc. i rzutowo-remisyjnej (RRMS) – 19,9 proc. Największy odsetek chorych niepracujących z powodu SM odnotowano w przypadku postaci wtórnie-postępującej (SPMS) – 83,3 proc., następnie pierwotnie-postępującej (PPMS) – 68,4 proc., rzutowo-postępującej (PRMS) – 66,7 proc. oraz rzutowo-remisyjnej (RRMS) – 66,3 proc. Największy odsetek chorych wg konieczności stałej opieki odnotowano w przypadku postaci rzutowo-postępującej (PRMS) – 83,3 proc., następnie wtórnie-postępującej (SPMS) – 62,5 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) – 40,6 proc. oraz rzutowo-remisyjnej (RRMS) – 20,7 proc.. Największy odsetek chorych wg konieczności korzystania z opieki formalnej odnotowano w przypadku postaci pierwotnie-postępującej (PPMS) – 18,8 proc., następnie rzutowo-postępującej (PRMS) – 16,7 proc., wtórnie-postępującej (SPMS) – 12,5 proc. oraz rzutowo-remisyjnej (RRMS) – 3,3 proc.

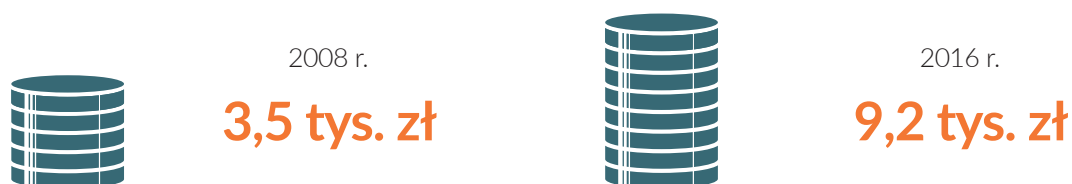


Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) w analizowanym okresie 2008-2016 średnioroczna liczba pacjentów z SM była stabilna i wynosiła ok. 43 tys. Koszty leczenia finansowane przez NFZ, to przede wszystkim terapie lekowe w postaci rzutowej SM. Na terapię pacjentów NFZ wydatkował w 2008 r. – 137 mln zł, natomiast w 2016 r. – 400 mln zł. Średnie wydatki na pacjenta wzrosły z 3,5 tys. zł w 2008 r. do kwoty ponad 9,2 tys. zł /pacjenta w 2016 r. Odsetek pacjentów, dla których NFZ finansował terapię w ramach programów lekowych wyniósł ok. 43 proc. (10 717 pacjentów) w 2016 r. W 2008 r. NFZ wydatkował na programy lekowe w SM ok. 74 mln zł, a w 2016 r. ok. 312 mln zł. Średnia wartość terapii jednego pacjenta wyniosła ok. 28,7 tys. zł. W analizowanym okresie, od 2008 do 2016 r., znacząco wzrosło finansowanie świadczeń zdrowotnych w ramach NFZ dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Poprawił się dostęp chorych do nowoczesnej terapii, ciągle jednak występują kolejki do świadczeń, problemy z kwalifikacją chorych do programu lekowego oraz znaczące różnice w finansowaniu świadczeń zdrowotnych dla pacjentów z SM pomiędzy województwami.

Wydatki na terapię pacjentów NFZ



Średnie wydatki na pacjenta



Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy poniesione przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) rosły od ok. 256 mln zł w 2012 r. do ok. 296 mln zł w 2015 r. W wydatkach ogółem dominującą pozycję stanowiły wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy. W 2015 r. renty pobierało 19,3 tys. osób na łączną kwotę ok. 267 mln zł. Przeciętna kwota wypłaty na renty z tytułu niezdolności do pracy w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę w skali 2015 r. wyniosła ok. 14 tys. zł. Liczba dni absencji chorobowej w 2016 r. (250 tys. dni) w porównaniu z rokiem poprzednim (258 tys. dni) spadła o 3,3 proc. (8 tys. dni). W 2016 r. liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym przynajmniej raz w ciągu roku wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu stwardnienia rozsianego wyniosła 6 tys., przeciętna absencja chorobowa skumulowana (wynikająca z sumy dni absencji w roku dla danej osoby) przypadająca na 1 osobę wyniosła 41,79 dnia i w porównaniu z 2015 r. była krótsza o ok. 2 dni.



Wśród osób ubezpieczonych w ZUS, którym wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu stwardnienia rozsianego w 2016 r. przeważały kobiety, stanowiąc ok. 68 proc. W podziale na grupy wiekowe najwyższy odsetek zaświadczeń lekarskich z tytułu niezdolności do pracy – 33,7 proc. dotyczył grupy wiekowej 30-39 lat, następnie 28,8 proc. – grupy wiekowej 40-49 lat oraz 18,2 proc. - grupy wiekowej 50-59 lat.

W analizowanym okresie nastąpiła zmiana struktury poszczególnych świadczeń realizowanych przez ZUS na rzecz pacjentów z SM. Za W analizowanym okresie 2012-2016 r. następuje sukcesywne zmniejszanie się świadczeń związanych z długotrwałą niezdolnością do pracy na rzecz absencji chorobowej, której skumulowana długość też spada.

Tabela 1. Udział procentowy absencji chorobowej, świadczeń rehabilitacyjnych oraz rent w SM, w latach 2012-2016

Rok	Absencja chorobowa w latach	Świadczenia rehabilitacyjne w latach	Renty z tytułu niezdolności do pracy w latach
2012	15,54%	2,24%	82,22%
2013	15,01%	2,69%	82,29%
2014	16,10%	3,10%	80,80%
2015	16,60%	3,31%	80,09%
2016	18,35%	3,63%	78,01%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W zależności od przyjętej metody szacowania kapitału ludzkiego, chorzy na SM generowali koszty pośrednie na poziomie od 181,88 mln zł do 494,54 mln zł. W 2012 r., 188,25-508,83 mln zł, w 2013 r., 186,63-493,18 mln zł w 2014 r., 199,26-516,71 mln zł, w 2015 r. Przyjmując analizy wg lat z uwzględnieniem wszystkich wariantów kapitału ludzkiego, najwyższe koszty pośrednie utraconej produktywności spowodowanej stwardnieniem rozsianym odnotowano w 2015 r., a najniższe w 2016 r. Nastąpił więc dynamiczny (12 proc.) spadek kosztów pośrednich w wyniku utraty produktywności chorych na SM w 2016 r. w stosunku do 2015 r. Jednym z czynników, który miał na to wpływ może być poprawiający się rok do roku dostęp chorych w Polsce do nowoczesnych terapii.

Optymalizacja zarządzania chorobą – stwardnieniem rozsianym w Polsce wymaga dalszego rozwoju modelu kompleksowej i multidyscyplinarnej opieki. Już dzisiaj widać, że działania podejmowane w tym obszarze, wyrazem których jest wzrost nakładów NFZ ponoszonych w ostatnich latach, przynoszą zwrot w postaci spadku kosztów pośrednich choroby. Utrwalenie tego trendu możliwe będzie tylko dzięki dalszej inwestycji w jakość życia chorych na SM, poprzez wdrożenie modelu koordynowanej opieki, uwzględniającej zróżnicowane potrzeby pacjentów, w zależności od typu i stadium zaawansowania choroby. Tylko konsekwentne budowanie systemu nakierowanego na jak najwyższą wartość zdrowotną postrzeganą, nie tylko przez pryzmat budżetu płatnika zdrowotnego, ale całego państwa może doprowadzić nas, wzorem Szwecji, do zrównoważenia systemu, w którym wzrost kosztów bezpośrednich przynosi stały spadek kosztów pośrednich.

Stwardnienie rozsiane (*sclerosis multiplex* – SM) jest nabytą chorobą zapalno-demielinizacyjną o niejasnej etiologii i autoimmunologicznej patogenezie [1]. Istotą choroby jest wielogniskowe (rozsiane) uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego (OUN), które powoduje występowanie zróżnicowanych objawów neurologicznych. Objawy te występują w postaci zaostrzeń (rzutów) lub powolnego postępu choroby i z czasem prowadzą do nieodwracalnego uszkodzenia układu nerwowego. SM jest chorobą przewlekłą, trwającą całe życie, ale stopień nasilenia objawów i dynamika ich rozwoju mogą być bardzo zróżnicowane. Objawy neurologiczne występujące u chorych na SM są różne ze względu na to, że zmiany patologiczne (plaki) występują w różnych okolicach mózgu i rdzenia kręgowego. Do najczęstszych objawów neurologicznych występujących w SM należą niedowłady piramidowe kończyn dolnych i górnych, zaburzenia wszystkich rodzajów czucia, zaburzenia widzenia, zaburzenia koordynacji, zaburzenia kontroli zwieraczy i zaburzenia chodzenia [2].

SM jest chorobą występującą głównie wśród rasy europejskiej. W Europie i USA wskaźnik częstości występowania SM wynosi 70-150 przypadków na 10^5 mieszkańców, a wskaźnik zachorowania 3-5 przypadków na 10^5 mieszkańców [3]. Jednym z najbardziej znanych i podkreślanych faktów dotyczących epidemiologii SM jest częstsze występowanie tej choroby na terenach położonych w wyższych szerokościach geograficznych. Polska należy do krajów wysokiego występowania SM. Ocenia się, że w Polsce choruje na SM 45-50 tys. mieszkańców. SM może wystąpić w każdym wieku, ale najczęściej zachorowań pojawia się w wieku 20-40 lat. Na stwardnienie rozsiane chorują nieco częściej kobiety niż mężczyźni, w stosunku 2:1.

W ok. 10 proc. przypadków SM występuje w postaci rodzinnej [4]. Dla krewnych pierwszego stopnia pacjenta chorującego na SM ryzyko zachorowania jest 10-20 razy większe niż w populacji ogólnej, a dla krewnych drugiego stopnia 3 razy większe. W przypadku bliźniąt dwujajowych współwystępowanie SM wynosi 2-5 proc., ale u bliźniąt jednojajowych wynosi już 25-30 proc. Analiza sposobu dziedziczenia SM wskazuje na dziedziczenie wielogenowe. Najsilniejszy związek istnieje pomiędzy występowaniem SM, a allelem HLA DRB1*15 (HLA DRB1*1501 i HLA DRB5*0101).

Aczkolwiek SM jest chorobą zapalno-demielinizacyjną, w ostatnim czasie coraz większą uwagę zwraca się na udział patologii aksonalnej, a nawet neuronalnej. Typowe dla SM zmiany demielinizacyjne występują w postaci rozsianych w OUN ognisk tradycyjnie określanymi terminem *plak*. W SM dochodzi jednak również do uszkodzenia i przerwania ciągłości aksonów [5]. Są to zmiany nieodwracalne i wykazują bezpośredni związek ze stopniem trwałej niesprawności. Obserwacje te mają wpływ na rozwój strategii terapeutycznych tej choroby i jednoznacznie implikują konieczność szybkiego rozpoczęcia terapii. Wczesne rozpoczęcie leczenia i szybkie przerwanie procesu patologicznego prowadzi do zablokowania dalszego rozwoju choroby i uniemożliwia wykształcenie się zmian neurodegeneracyjnych,



decydujących o stopniu niesprawności pacjenta. Takie postępowanie generuje również implikacje farmako-ekonomiczne i wskazuje na korzystny efekt wczesnego leczenia nie tylko w zakresie medycznym, ale również w zakresie obniżania kosztów leczenia i opieki pacjenta chorującego na SM w dalszej perspektywie.

Kryteria diagnostyczne SM uwzględniają dwa elementy: wieloogniskowość procesu chorobowego (rozszanie w przestrzeni) oraz wieloczesowe jego występowanie (rozszanie w czasie). Aktualnie w postępowaniu diagnostycznym stosuje się kryteria McDonalda. Kryteria te były już trzykrotnie rewidowane, a ostatnia rewizja miała miejsce w 2017 r. [6]. Wieloogniskowość i wieloczesowość choroby jest dokumentowana poprzez wykazanie kolejnych rzutów choroby o symptomatologii związanej z różną anatomiczną lokalizacją zmian, wynikami badania MRI, a w ostatniej nowelizacji kryteriów McDonalda również za pomocą wyników badania płynu mózgowo-rdzeniowego.

Obserwacje na temat naturalnego przebiegu choroby upoważniają do wyróżnienia czterech głównych postaci SM: remitująco-rzutowej (SM RR), wtórnie przewlekłej (SM SP), postępująco-rzutowej (MS PR) i pierwotnie-postępującej (PPMS) [7]. Postać SM RR charakteryzuje się występowaniem objawów neurologicznych w formie rzutów (zaostrzeń), pomiędzy którymi występują okresy remisji o różnej długości. Rzuty są definiowane jako wystąpienie nowych objawów neurologicznych lub zaostrzenie już istniejących objawów. SM najczęściej zaczyna się właśnie od postaci SM RR. Z czasem przebieg choroby zmienia się i większość pacjentów przechodzi do postaci SM SP. W tej postaci choroby występowanie rzutów ulega zanikowi, natomiast obserwuje się stały postęp nasilania się objawów neurologicznych. Badania epidemiologiczne wykazały iż po 10 latach trwania choroby ok. 50 proc. pacjentów przechodzi do postaci SM SP. Postać SM PR polega na współistnieniu stałego postępu choroby, na który nakłada się występowanie rzutów. Ta postać choroby często jest okresem przejściowym pomiędzy postacią SM RR i SM SP, ale może występować niezależnie przez cały okres choroby. Odrębny przebieg ma postać PPMS, w której od samego początku choroby nie ma rzutów, a jedynie obserwuje się stały postęp objawów neurologicznych. Postęp ten może mieć charakter jednolicie stały, ale mogą występować okresy szybszego lub wolniejszego rozwoju niesprawności. Ta postać SM stanowi ok. 10-15 proc. wszystkich przypadków i ma tendencję do występowania u osób, które zachorowały w okresie późniejszym, aczkolwiek nie wyłącznie. Dominująca symptomatologia postaci PPMS dot. zaburzeń motorycznych. Zgodnie z opisaną ewolucją rozwoju SM, pacjenci z postacią SM RP, a w szczególności SM SP, mają większy stopień zaburzeń neurologicznych i wyższy stopień niesprawności niż pacjenci z postacią SM RR. Stopień niesprawności oceniany jest za pomocą odpowiednich skal klinicznych. Najczęściej stosowana jest dziesięciostopniowa skala EDSS (*extended disability status scale*). Badania farmako-ekonomiczne wykazały, że istnieje wysoka korelacja pomiędzy stopniem niesprawności mierzonym skalą EDSS, a kosztami choroby z wyłączeniem kosztów leków modyfikujących przebieg choroby (DMD). Pacjenci z wyższymi wartościami EDSS, którzy mają problemy z samodzielnym poruszaniem się generują wyższe koszty związane z opieką ambulatoryjną, opieką szpitalną, a w szczególności wymagają znacznie wyższych nakładów na rehabilitację medyczną, rodzinną i społeczną [8]. U pacjentów z niższymi wartościami EDSS, co najczęściej łączy się z wcześniejszym okresem choroby, najistotniejszy składnik kosztów dotyczy właśnie leczenia DMD.

Ostatnio zaproponowano inną klasyfikację postaci SM [9]. Utrzymano dwa główne fenotypy choroby – rzutowy i postępujący, ale główny nacisk położono na określenie czy choroba ma cechy aktywności klinicznej i rezonansowej. Biorąc pod uwagę te założenia, postać SM RR została podzielona na aktywną i nieaktywną w zależności od tego czy w ostatnim okresie obserwacyjnym u pacjenta wystąpił rzut choroby lub stwierdzono aktywność w obrazie MRI. Za aktywny obraz MRI uznano stwierdzenie co najmniej jednej zmiany wychwytyjącej gadolinę lub stwierdzenie co najmniej jednej nowej lub powiększonej zmiany w sekwencji T2. Natomiast postać postępująca SM, obejmująca dwie poprzednie postaci SM SP i PPMS, została podzielona na cztery grupy: postępujący SM z aktywnością choroby i z progresją, z aktywnością choroby ale bez progresji, nieaktywny SM z progresją i nieaktywny SM bez progresji. Autorzy tej klasyfikacji uważają, iż taki podział lepiej odzwierciedla przebieg choroby, wykorzystuje informacje o chorobie uzyskane w badaniu MRI i lepiej kwalifikuje pacjentów do leczenia.

SM zaczyna się tzw. pierwszym epizodem choroby demielinizacyjnej, który w terminologii angielskojęzycznej określany jest jako CIS (*clinical isolated syndrome*). CIS ma w ok. 75 proc. przypadków symptomatologię jednoobjawową. Najczęstsza postać CIS, 20-30 proc. przypadków, to pozagałkowe zapalenia nerwu wzrokowego (PZNV). W zdecydowanej większości przypadków, ok. 85 proc., CIS ustępuje całkowicie lub częściowo. CIS został wyłączony z definicji SM ponieważ nie spełnia kryteriów wieloczesowości choroby. Jednak długoterminowe badania pacjentów z CIS wykazały bardzo wysoki stopień konwersji CIS do SM w ciągu kilku lat po jego wystąpieniu. Ryzyko rozwoju SM u pacjentów z CIS, u których stwierdza się

przynajmniej jedno ognisko MRI wynosi ok. 80 proc. w ciągu 5 lat [10]. Konwersja CIS do SM wymaga wystąpienia kolejnego rzutu choroby lub pojawiania się nowej zmiany w badaniu MRI. Ostatnia nowelizacja kryteriów McDonald'a upoważnia do rozpoznania SM u pacjentów z CIS u których w badaniu płynu-mózgowordzeniowego stwierdza się podwyższone stężenie immunoglobulin klasy IgG oraz oligoklonalność IgG. Wyróżnienie CIS jako odrębnej jednostki klinicznej sprawia znaczne trudności w procesie decyzyjnym rozpoczęcia terapii SM. Z jednej strony powszechnie akceptowana jest konieczność szybkiego rozpoczęcia leczenia SM i wiadomo, że ryzyko rozwoju SM po CIS jest bardzo wysokie, ale ciągle CIS nie spełnia kryteriów rozpoznania SM wg McDonald'a. Pomimo tych dylematów większość płatników w Europie akceptuje rozpoczęcie leczenia SM już na tym poziomie rozwoju choroby. W Polsce leczenie CIS nie jest jednak refundowane.

Kolejnym elementem heterogenności SM jest częstość występowania rzutów choroby i tempo narastania niesprawności. Oba te procesy mogą występować z bardzo dużą zmiennością. Są pacjenci, którzy mają po kilka rzutów rocznie i/lub w ciągu 2-3 lat zmuszeni są do korzystania z wózka inwalidzkiego, z drugiej strony są pacjenci, którzy mają wieloletnie remisje. Ci drudzy czasami są kwalifikowani jako tzw. łagodny SM [11]. Taka heterogenność w nasileniu objawów neurologicznych i w tempie ich narastania powoduje kolejne trudności w procesie rozpoczynania terapii SM. Teoretycznie można założyć, że pacjenci z długotrwałą remisją nie wymagają natychmiastowego leczenia, ale tempo rozwoju SM można ocenić tylko retrospektywnie. W chwili obecnej nie można w sposób absolutnie pewny przewidzieć przebiegu choroby. Istnieje wiele badań usiłujących określić czynniki prognostyczne dalszego przebiegu SM. Do czynników o gorszym rokowaniu należy: wielobjawowy początek choroby, nieustąpienie pierwszych objawów SM, szybkie wystąpienie kolejnego rzutu, płeć męska [12]. Bardzo duże znaczenie w zakresie prognostycznym odgrywa badanie MRI. Stwierdzenie w badaniu MRI na początku choroby większej liczby zmian, a w szczególności tzw. zmian aktywnych wychwytyjących kontrast paramagnetyczny ma gorsze znaczenie rokownicze. Podobnie, szybki przyrost zmian i/lub ich objętości w kolejnych badaniach MRI. Opóźnianie leczenia jest również ryzykowne z powodu możliwości wystąpienia kolejnego ciężkiego rzutu choroby już na początku jej trwania z poważnymi trwałymi konsekwencjami klinicznymi. Występowanie zróżnicowania w nasileniu i szybkości rozwoju choroby powoduje, iż pacjenci chorujący sposobem cięższy generują większe koszty i wymagają znacznie większych nakładów na ich opiekę. U pacjentów tych częściej dochodzi do konieczności hospitalizacji, terapii objawowych i instytucjonalnej opieki medycznej.

Podsumowanie

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

Piśmiennictwo

1. Nylander A., Hafler D.A., **Multiple sclerosis**. J Clin Invest. 2012;122:1180-1188.
2. Selmaj K., **Stwardnienie rozsiane**. Termedia 2006.
3. Compston A., Confavreux C., **The distribution of multiple sclerosis w: AcAlpine's Multiple Sclerosis**. Churchill Livingstone 2006.
4. Herrera B.M., Ebers G.C., **Progress in deciphering the genetics of multiple sclerosis**. Curr Opin Neurol. 2003;16:253-8
5. Trapp B.D., Peterson J., Ransohoff R.M., Rudick R., Mörk S., Bö L., **Axonal transection in the lesions of multiple sclerosis**. N Engl J Med. 1998;338:278-85.
6. Cohen J., **Revised McDonald Diagnostic Criteria**. ECTRIMS 2017.

7. Lublin F.D., Reingold S.C., **Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey.** Neurology 1996;46:907–911.
8. Selmaj K., Kobelt G., Berg J., Orlewska E., Capsa D., Dalén J., **New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Poland.** Mult Scler. 2017;23(2_suppl):130-142.
9. Lublin F., Reingold C. et al., **Defining the clinical course of multiple sclerosis.** The 2013 revisions. Neurology 2014;83:278–286.
10. Tintore M., Rovira A., Martínez M.J. et al., **Isolated demyelinating syndromes: comparison of different MR imaging criteria to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis.** AJNR Am J Neuroradiol 2000;21:702–706.
11. Thompson A.J., Kermode A.G., Wicks D. et al., **Major differences in the dynamics of primary and secondary progressive multiple sclerosis.** Ann Neurol 1991;29:53–62.
12. **Defining high, medium and low impact prognostic factors for developing multiple sclerosis,** Tintore M., Rovira À., Río J. et al., Brain. 2015;138: 1863-74.

2.1. MATERIAŁ I METODY

W opracowaniu przedstawiono charakterystykę pacjentów ze stwardnieniem rozsianym w Polsce oraz koszty ponoszone przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) w latach 2008-2016 zw. z leczeniem tej grupy chorych, głównie pacjentów z postacią rzutową SM. W celu wyodrębnienia danych do analizy z bazy danych NFZ – jedynego płatnika publicznego w Polsce, wyekstrahowano dane, które zostały sprawozdane przez świadczeniodawców. Podmioty lecznicze sprawozdawały do płatnika jednocześnie identyfikator pacjenta (numer PESEL) oraz kod jednostki chorobowej wg klasyfikacji ICD-10¹ oznaczający stwardnienie rozsiane (G35), dalej określane jako SM (ang. sclerosis multiplex). Wyodrębnienie danych z baz danych nie było zawężane i dotyczyło wszystkich funkcjonujących w Polsce rodzajów świadczeń. Dane finansowe zostały wyrażone w złotych, a obliczenie wskaźników standaryzowanych zostało wykonane na podstawie danych populacyjnych pobranych ze stron Głównego Urzędu Statystycznego dla każdego roku oddzielnie. Wartości standaryzowane zostały obliczone wg wzoru:

$$\text{WSKstandard} = \frac{\text{liczba chorych (lub wartość finansowania)}}{\text{liczba ludności w danym roku (lub liczba ludności w danym województwie w danym roku)}} * 100\,000$$

Przy analizach wykorzystano oprogramowanie Business Object XI, Statistica 10 oraz pakiet MS Office.

2.2. KOSZTY BEZPOŚREDNIE ZW. Z TERAPIĄ PACJENTÓW ZE STWARDNIENIEM ROZSIANYM LECZONYCH W RAMACH NFZ W POLSCE W LATACH 2008-2016 W UJĘCIU OGÓLNOPOLSKIM

2.2.1. Liczba pacjentów z SM leczona w ramach NFZ w ujęciu ogólnopolskim

W analizowanym dziewięcioletnim okresie – od 2008 do 2016 r. średnioroczna liczba pacjentów z SM leczona w ramach NFZ była stabilna i wynosiła ok. 43 tys. Zaobserwowano dynamikę roczną (rok/rok) wzrostu liczby pacjentów na poziomie ok. +1,3 proc. W porównaniu do 2008 r. (39 303 pacjentów) w ostatnim analizowanym 2016 r. (43 459 pacjentów) wzrost liczby pacjentów z SM wyniósł 10,6 proc.

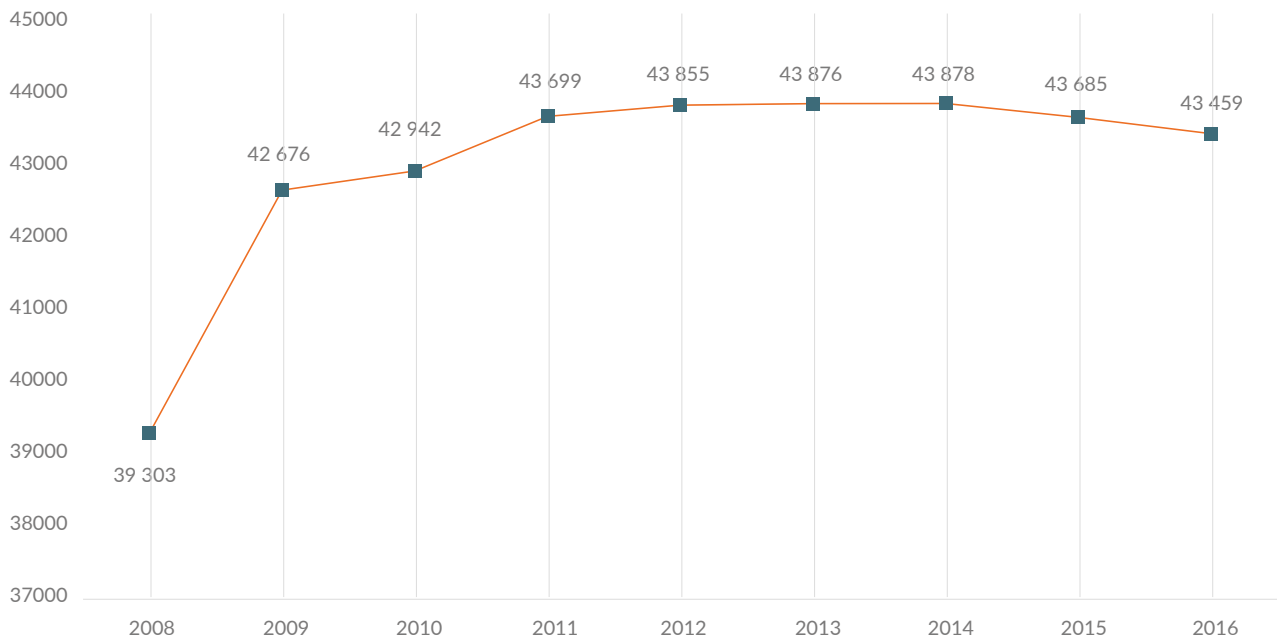
¹ Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych, rewizja dziesiąta.

Tabela 2. Liczba pacjentów z SM leczona w ramach NFZ w latach 2008-2016

Rok realizacji	Liczba pacjentów z SM w ramach NFZ
2008	39 303
2009	42 676
2010	42 942
2011	43 699
2012	43 855
2013	43 876
2014	43 878
2015	43 685
2016	43 459

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wykres 1. Liczba pacjentów z SM leczona w ramach NFZ w latach 2008-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

W związku z wprowadzeniem systemu jednorodnych grup pacjentów (JGP) w latach 2008-2009 liczba pacjentów z SM rosła, a potem pozostała w miarę stabilna. Odchylenie standardowe w latach 2008-2016 we wszystkich rodzajach świadczeń wyniosło 1 466 pacjentów.

2.2.2. Wydatki NFZ tytułem leczenia SM w ujęciu ogólnopolskim

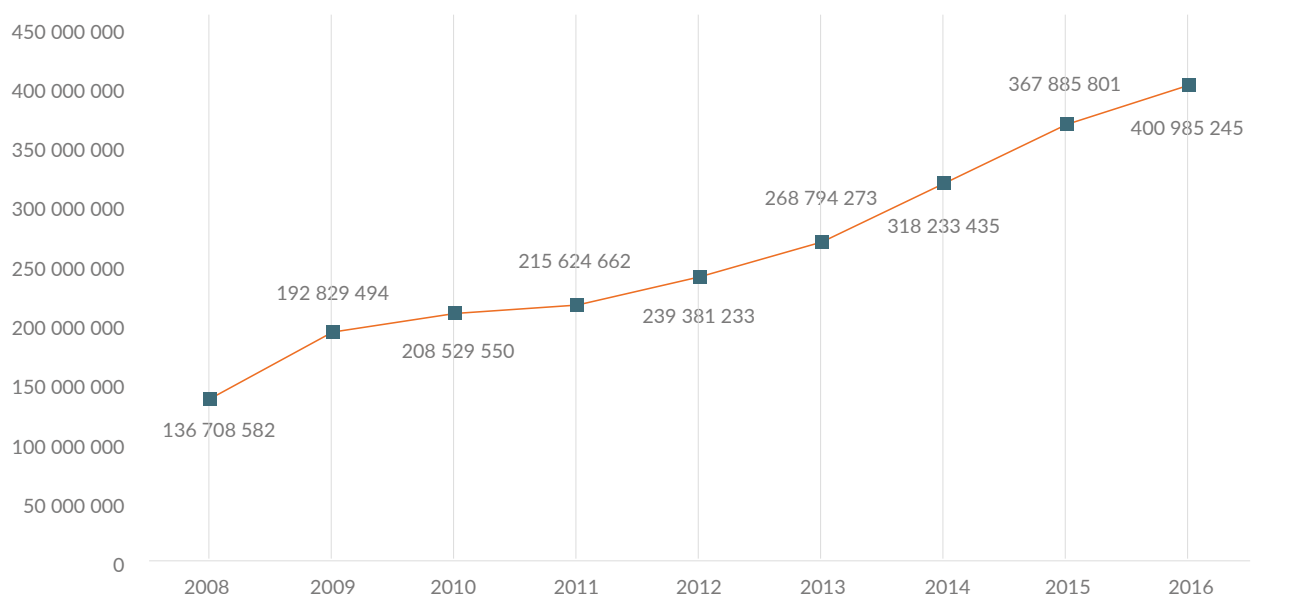
W analizowanym okresie od 2008 r. do 2016 r. na terapię pacjentów z SM NFZ wydatkował sumarycznie 2 348 972 275 zł, co oznaczało średnioroczne nakłady na poziomie ok. 261 mln zł. W 2016 r. wydatki wyniosły 400 985 245 zł, dynamika roczna wzrostu finansowania wyniosła ok. +15 proc. Wzrost finansowania w 2016 r. w porównaniu do 2008 r. (136 708 582 zł) wyniósł 193 proc. Patrz Tab.x i Rys. x. Odchylenie standardowe wartości rozliczonych jednostek rozliczeniowych w latach 2008-2016 we wszystkich rodzajach świadczeń wyniosło 86,4 mln zł.

Tabela 3. Wysokość finansowania terapii pacjentów z SM przez NFZ w latach 2008-2016

Rok realizacji	Finansowanie (zł)
2008	136 708 582
2009	192 829 494
2010	208 529 550
2011	215 624 662
2012	239 381 233
2013	268 794 273
2014	318 233 435
2015	367 885 801
2016	400 985 245
Razem	2 348 972 275

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

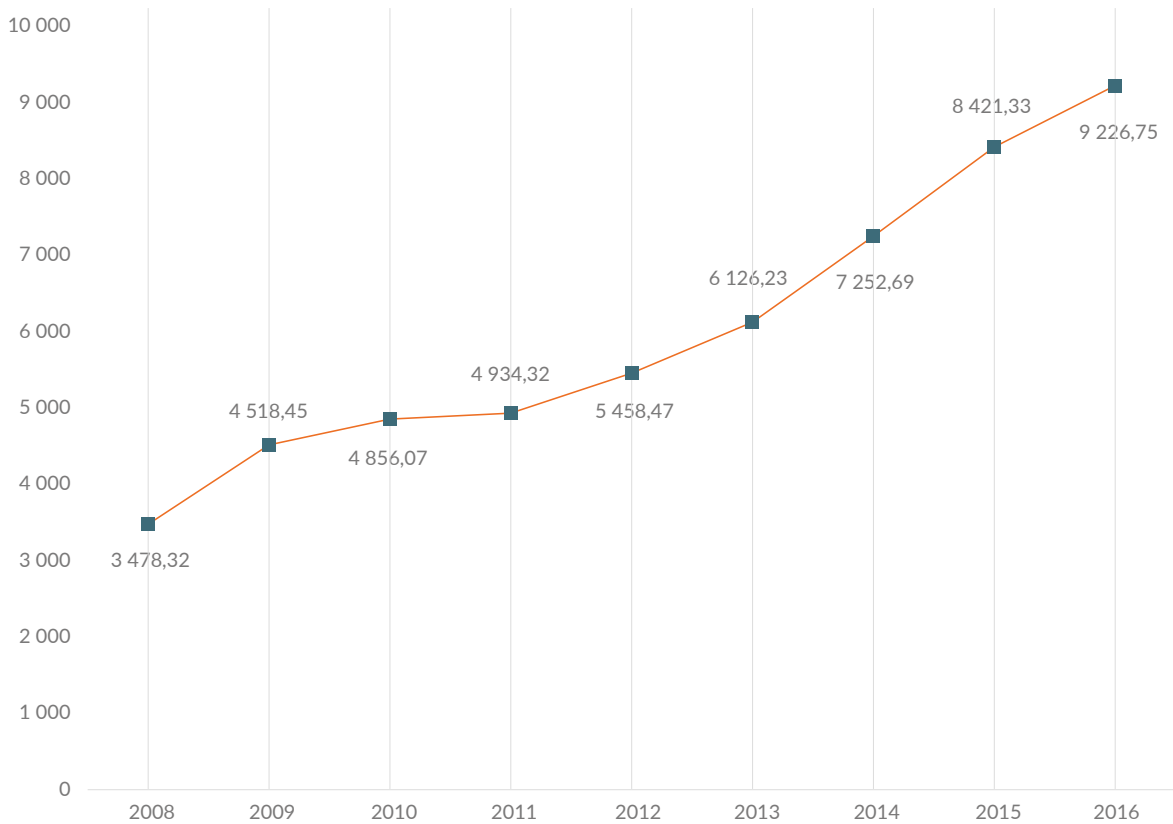
Wykres 2. Wysokość finansowania terapii pacjentów z SM przez NFZ w latach 2008-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Średnie wydatki na pacjenta z SM wzrosły w ciągu 9 lat z 3,5 tys. zł na pacjenta do kwoty ponad 9,2 tys. zł na pacjenta. Odchylenie standardowe średniej wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta w latach 2008-2016 we wszystkich rodzajach świadczeń wyniosło 1 908,6 zł.

Wykres 3. Zmiany w średniej wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta z SM w Polsce w latach 2008-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

2.3. WARTOŚĆ I RODZAJ ŚWIADCZEŃ W RAMACH NFZ DLA PACJENTÓW Z SM W UJĘCIU OGÓLNOPOLSKIM

Spośród wszystkich pacjentów z SM, których leczenie było finansowane przez NFZ w 2016 r. (43 459 pacjentów) dla ok. 32 proc. (17 051 pacjentów) udzielono i sfinansowano świadczenia w ramach lecznictwa szpitalnego, a dla ok. 43 proc. (10 717 pacjentów) w ramach programu lekowego.

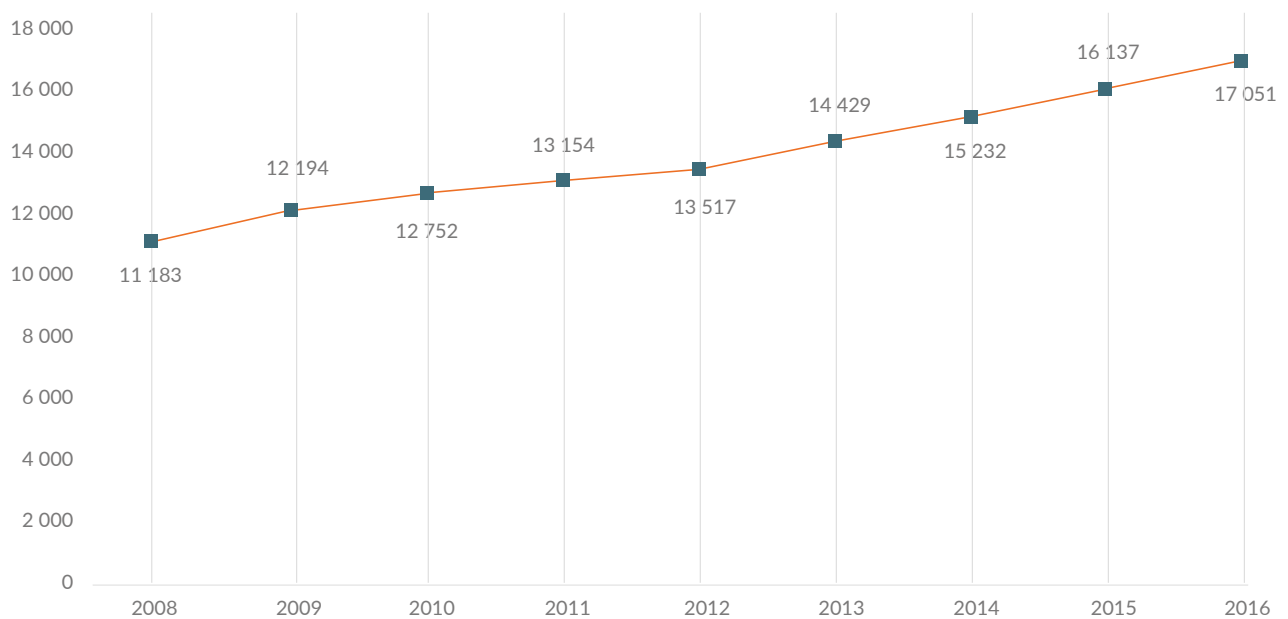
Tabela 4. Liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń w ramach leczenia szpitalnego oraz w ramach programów lekowych

Rok realizacji	Wszyscy pacjenci	Pacjenci - leczenie szpitalne	Pacjenci - program lekowy
2008	39 303	11 183	2 837
2009	42 676	12 194	3 592
2010	42 942	12 752	4 157
2011	43 699	13 154	4 608
2012	43 855	13 517	5 574
2013	43 876	14 429	6 801
2014	43 878	15 232	8 034
2015	43 685	16 137	9 319
2016	43 459	17 051	10 717
Rok realizacji	Wszyscy pacjenci	Pacjenci - leczenie szpitalne	Pacjenci - program lekowy
2008	100%	28,5%	25,4%
2009	100%	28,6%	29,5%
2010	100%	29,7%	32,6%
2011	100%	30,1%	35,0%
2012	100%	30,8%	41,2%
2013	100%	32,9%	47,1%
2014	100%	34,7%	52,7%
2015	100%	36,9%	57,7%
2016	100%	39,2%	62,9%
	Średnia	32,4%	42,7%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Dynamika roczna liczby pacjentów z SM leczonych w ramach leczenia szpitalnego wyniosła +5,4 proc. Zmiana liczby pacjentów z SM w 2016 r. (17 051 pacjentów) w odniesieniu do 2008 (11 183 pacjentów) wyniosła +52,5 proc.

Wykres 4. Zmiany w liczbie pacjentów z SM w Polsce w latach 2008-2016 leczonych w ramach lecznictwa szpitalnego



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wartość sfinansowanych przez NFZ świadczeń w ramach leczenia SM w latach 2008-2016 wyniosła 1 988 911 150 zł w zakresie lecznictwa szpitalnego i 1 604 170 998 zł. w zakresie programu lekowego.



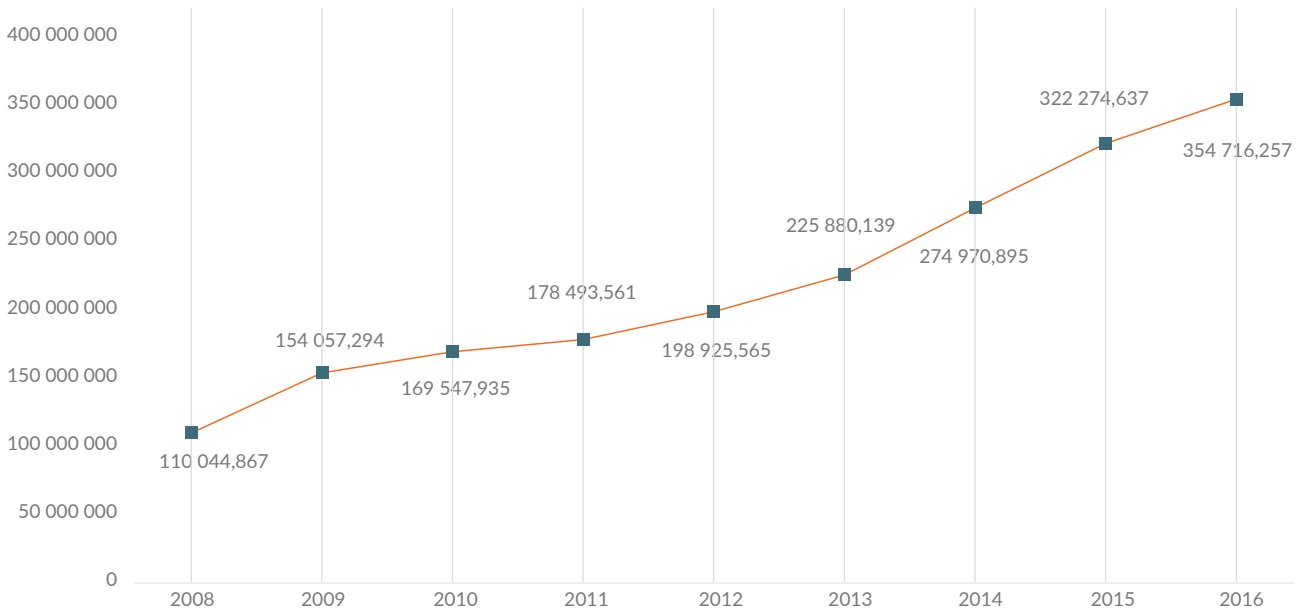
Tabela 5. Wartość sfinansowanych świadczeń dla pacjentów z SM w ramach leczenia szpitalnego oraz programów lekowych

Rok realizacji	Finansowanie- leczenie szpitalne (zł)	Finansowanie program lekowy (zł)
2008	110 044 867	74 368 715
2009	154 057 294	109 332 895
2010	169 547 935	123 359 714
2011	178 493 561	135 656 689
2012	198 925 565	155 163 201
2013	225 880 139	183 601 753
2014	274 970 895	231 719 147
2015	322 274 637	278 832 416
2016	354 716 257	312 136 468
Razem	1 988 911 150	1 604 170 998
Rok realizacji	Pacjenci - leczenie szpitalne	Pacjenci - program lekowy
2008	80,5%	67,6%
2009	79,9%	71,0%
2010	81,3%	72,8%
2011	82,8%	76,0%
2012	83,1%	78,0%
2013	84,0%	81,3%
2014	86,4%	84,3%
2015	87,6%	86,5%
2016	88,5%	88,0%
Średnia	83,8%	78,4%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych w zakresie SM w ramach leczenia szpitalnego w latach 2008-2016 rosła od 110 mln zł do 354,7 mln zł. Odchylenie standardowe wartości rozliczonych jednostek rozliczeniowych w ramach leczenia szpitalnego w latach 2008-2016 wyniosło 81,2 mln zł. Średnia roczna dynamika finansowania (rok/rok) wyniosła +16,2 proc., a okresowa w porównaniu 2008 r. (ok. 110 mln) do 2016 r. (ok. 355 mln) wyniosła +222 proc.

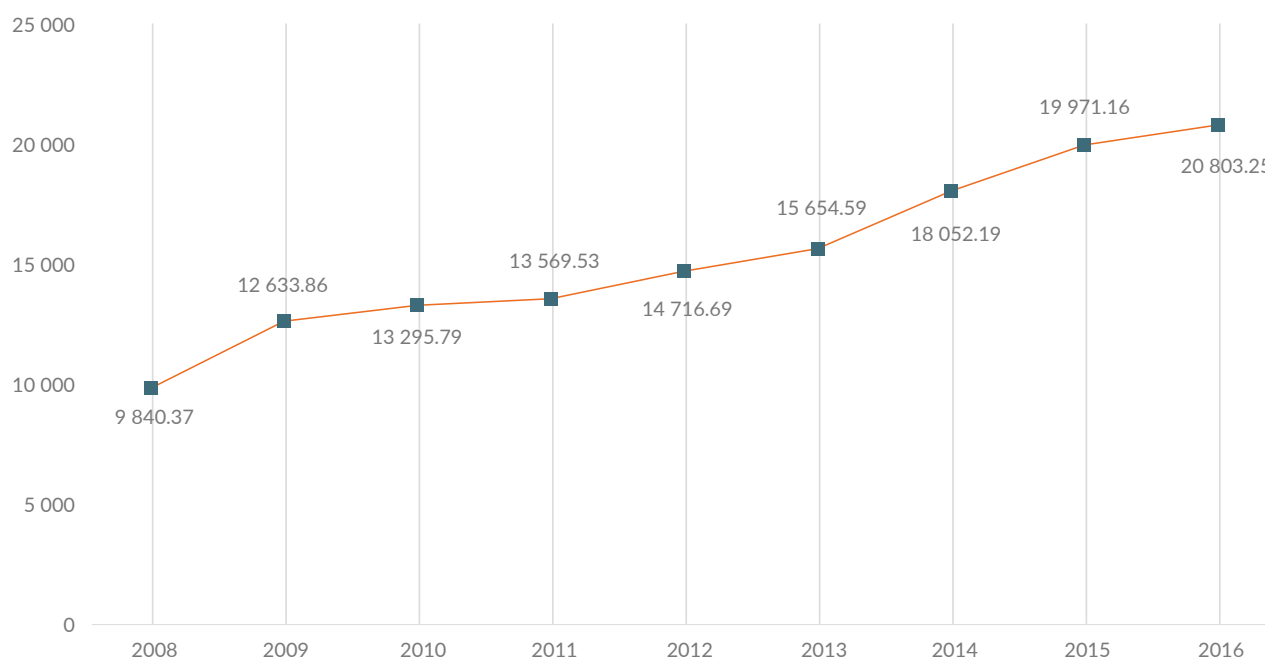
Wykres 5. Zmiany wartości finansowania terapii pacjentów z SM w ramach lecznictwa szpitalnego w Polsce w latach 2008-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Średnia roczna wartość sfinansowanych świadczeń w zakresie SM w ramach lecznictwa szpitalnego na jednego pacjenta wyniosła ok 15 tys. zł/pacjenta z ok. +10 proc. dynamiką. W porównaniu do 2008 r. (9,8 tys./pacjenta) w 2016 r. średnia okresowa wartość sfinansowanych świadczeń wyniosła 20,8 tys./pacjenta z dynamiką +111 proc. Odchylenie standardowe średniej wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta z SM w ramach lecznictwa szpitalnego w latach 2008-2016 wyniosło 3 605,5 zł.

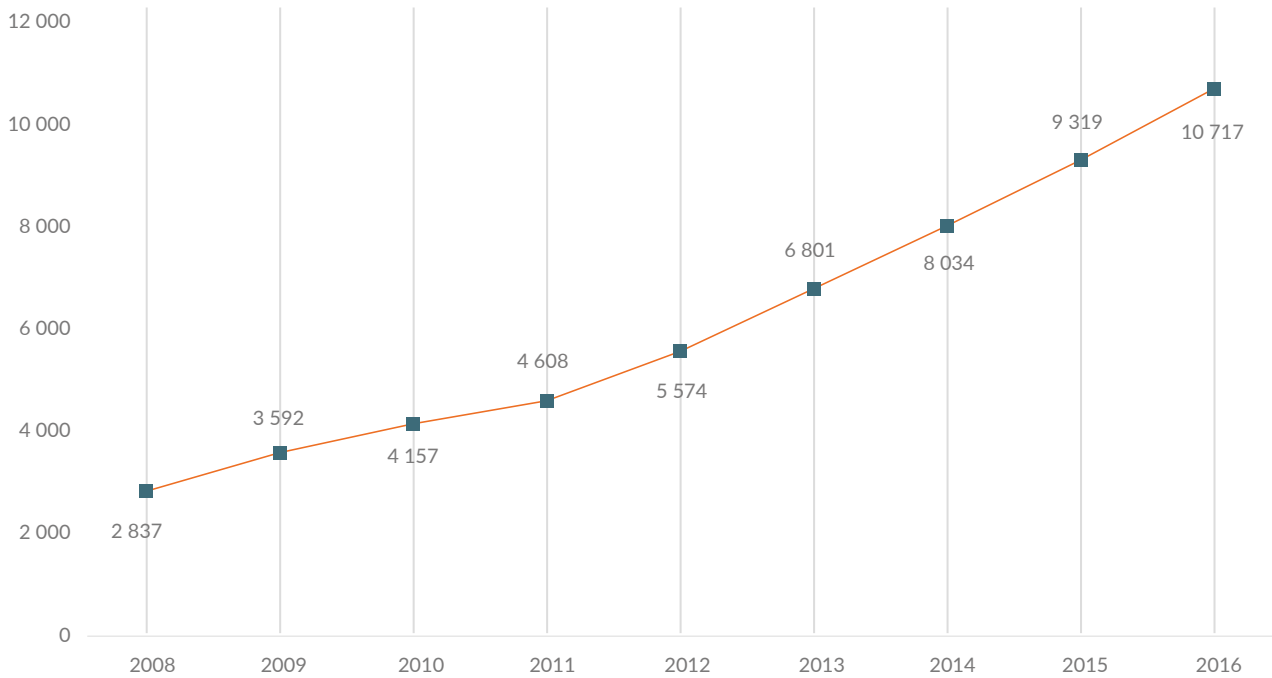
Wykres 6. Zmiany w średniej wartości świadczeń w ramach leczenia szpitalnego na pacjenta z SM sfinansowanych w Polsce w latach 2008-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Odsetek pacjentów z SM, dla których wdrożono terapię w ramach programów lekowych wyniósł 42,7 proc. (średniorocznie 6,2 tys. pacjentów). Liczba pacjentów z SM w ramach programów lekowych rosła od 2,8 tys. do 10,7 tys. w latach 2008-2016. Odchylenie standardowe w ramach programów lekowych w latach 2008-2016 wyniosło 2 717 pacjentów. Dynamika roczna liczby pacjentów w programach lekowych wyniosła średniorocznie ok. +18,2 proc., natomiast dynamika okresowa (2016/2008) liczby pacjentów wynosiła +277,8 proc.

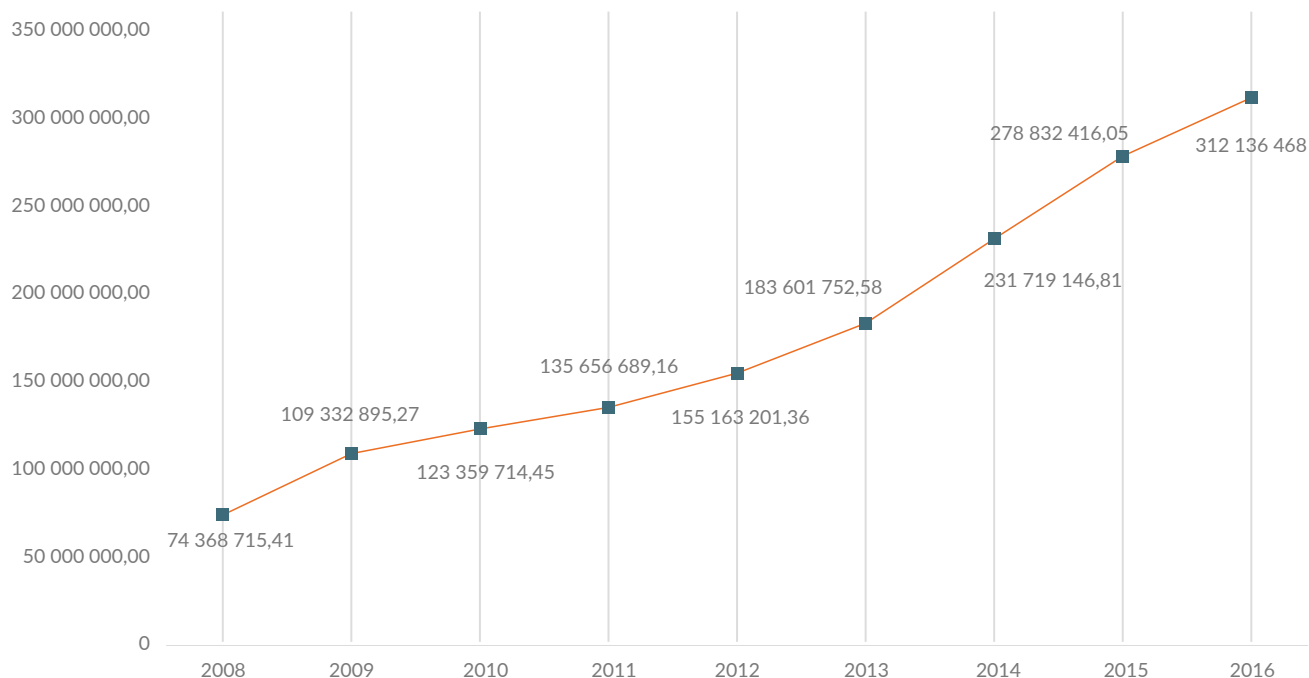
Wykres 7. Liczba pacjentów z SM w ramach programów lekowych w Polsce w latach 2008-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wartość środków, jakie w badanym okresie przeznaczono na programy lekowe w SM wyniosła sumarycznie 1,61 mld zł, z roczną dynamiką a poziomie średniorocznym ok. +20,1 proc. oraz okresowym + 319,7 proc. W 2008 r. NFZ wydatkował na programy lekowe/terapeutyczne związane z SM ok. 74 mln zł, natomiast w 2016 r. wartość ta wynosiła 312 mln zł. Średnia wartość terapii jednego pacjenta wyniosła ok. 28,7 tys. zł z średnioroczną dynamiką na poziomie +1,5 proc., a dynamiką okresową wynoszącą +11,1 proc.

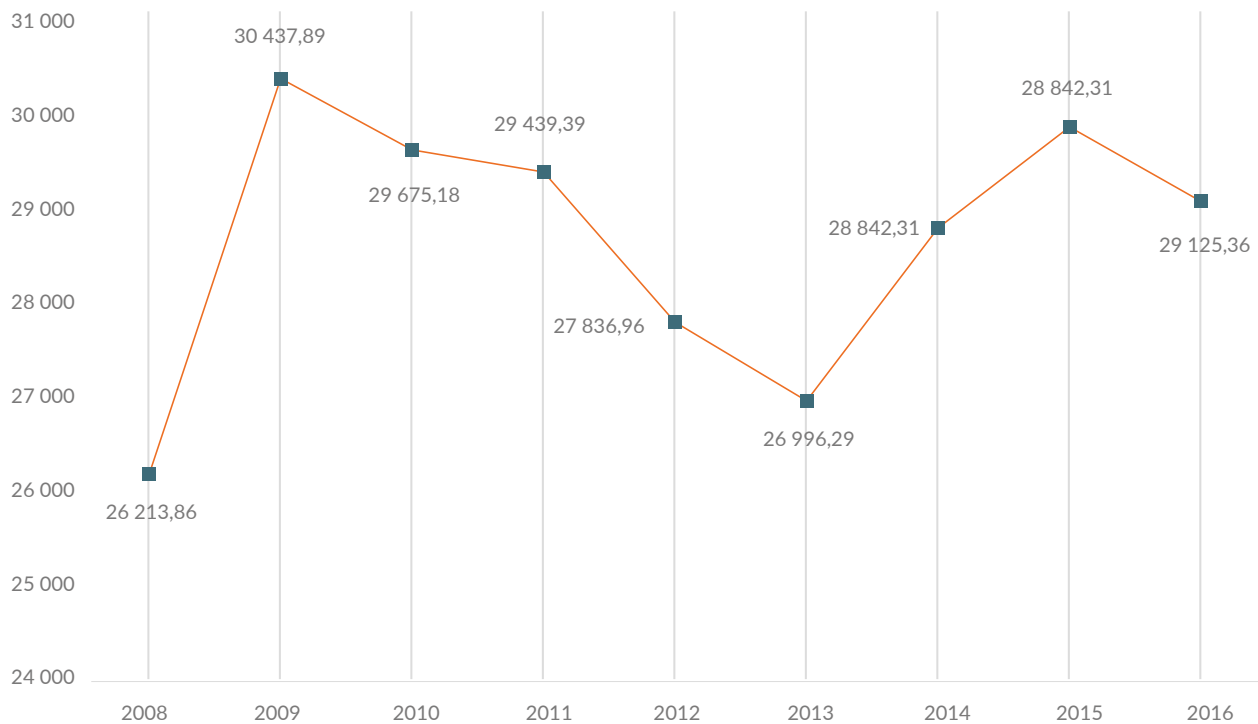
Wykres 8. Wartość finansowania terapii pacjentów z SM w ramach programów lekowych w Polsce w latach 2008-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Średnia wartość sfinansowanych świadczeń na pacjenta w ramach programów lekowych w latach 2008-2016 była największa w 2009 r. i wynosiła 30,4 tys. zł. Najmniejsza odnotowana została w 2008 r. – 26,2 tys. zł oraz w 2013 r. – 26,9 tys. zł. Odchylenie standardowe średniej wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta w ramach programów lekowych w latach 2008-2016 wyniosło 1 415,7 zł.

Wykres 9. Zmiany średniej wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta z SM w ramach programów lekowych w Polsce w latach 2008-2016

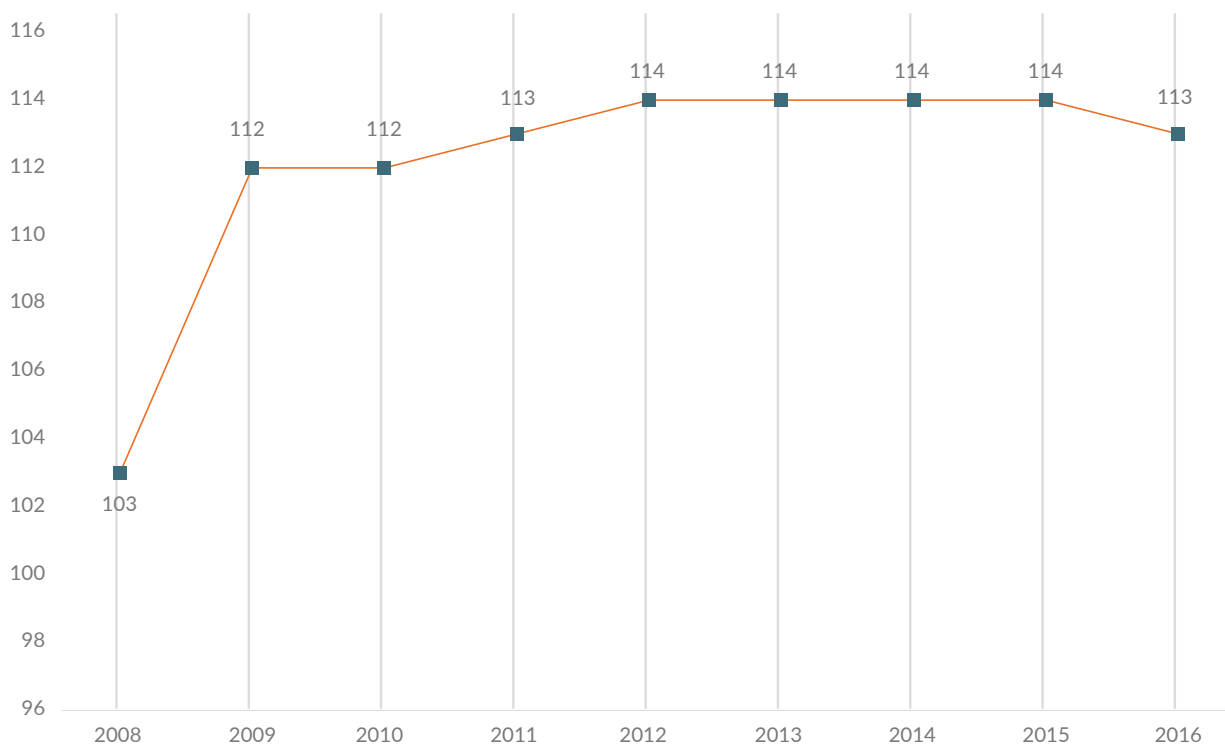


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

2.2.4. Statystyka świadczeń dla pacjentów z SM w ramach NFZ standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców w ujęciu ogólnopolskim

Liczba pacjentów we wszystkich rodzajach świadczeń standaryzowane populacją na 100 tys. mieszkańców rosła od 103 pacjentów z SM/100 tys. w 2008 r. do 114 pacjentów z SM/100 tys. w 2015 r. i spadła w 2016 r. do 113 pacjentów z SM/100 tys.

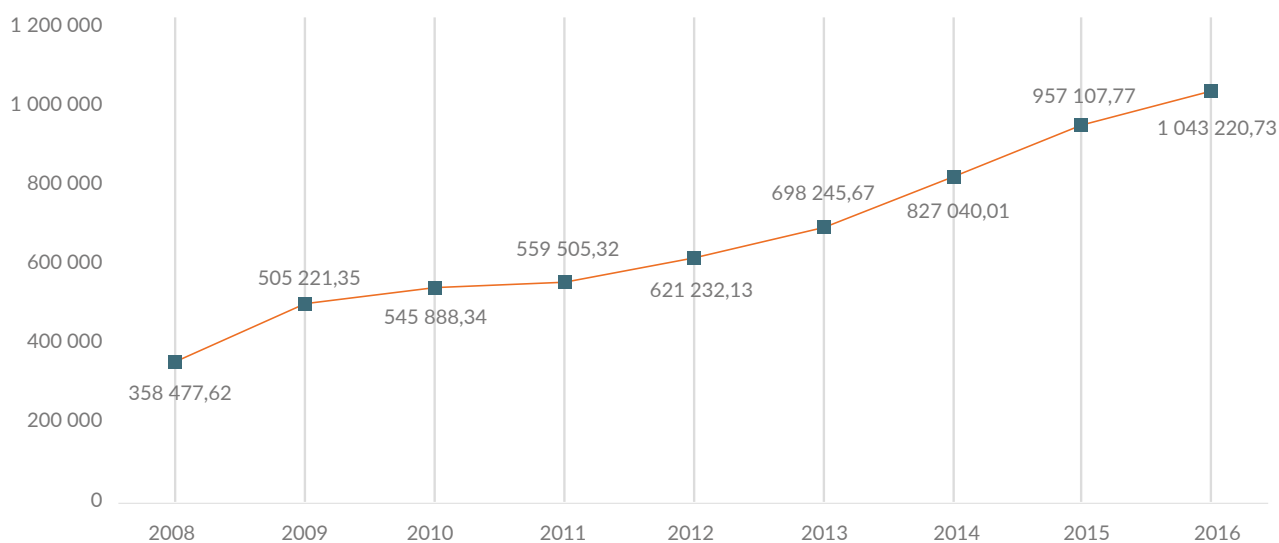
Wykres 10. Liczba pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych standaryzowanych populacją na 100 tys. mieszkańców w latach 2008-2016 rosła od 358,5 tys. zł do 1 mln zł.

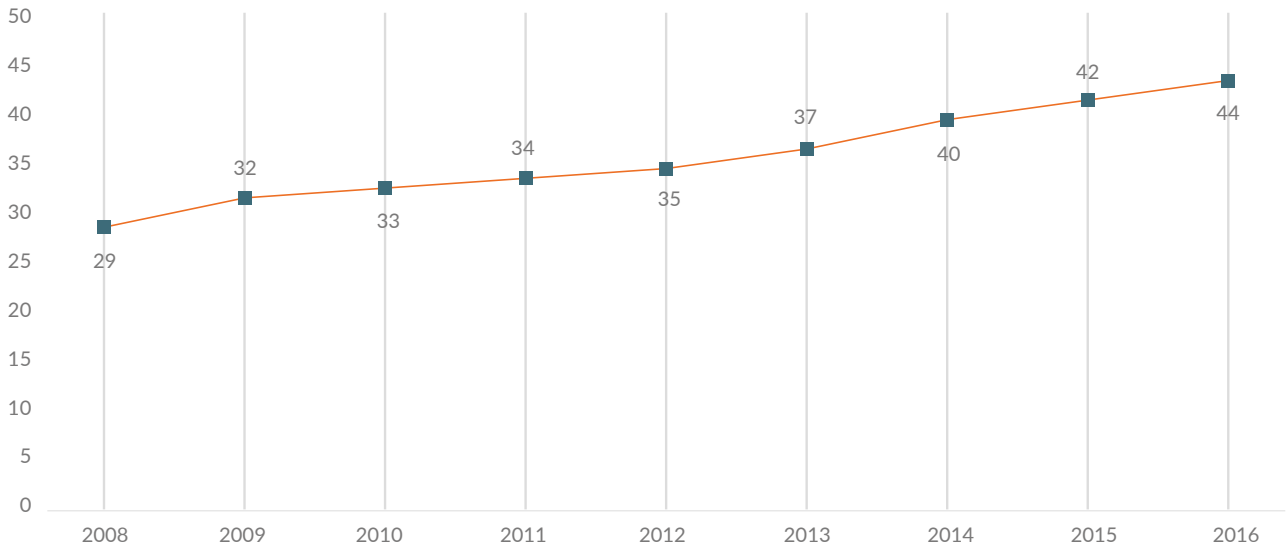
Wykres 11. Wartość finansowania terapii pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Liczba pacjentów w ramach leczenia szpitalnego standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców rosła od 29 pacjentów z SM/100 tys. w 2008 r. do 44 pacjentów z SM/100 tys. w 2016 r.

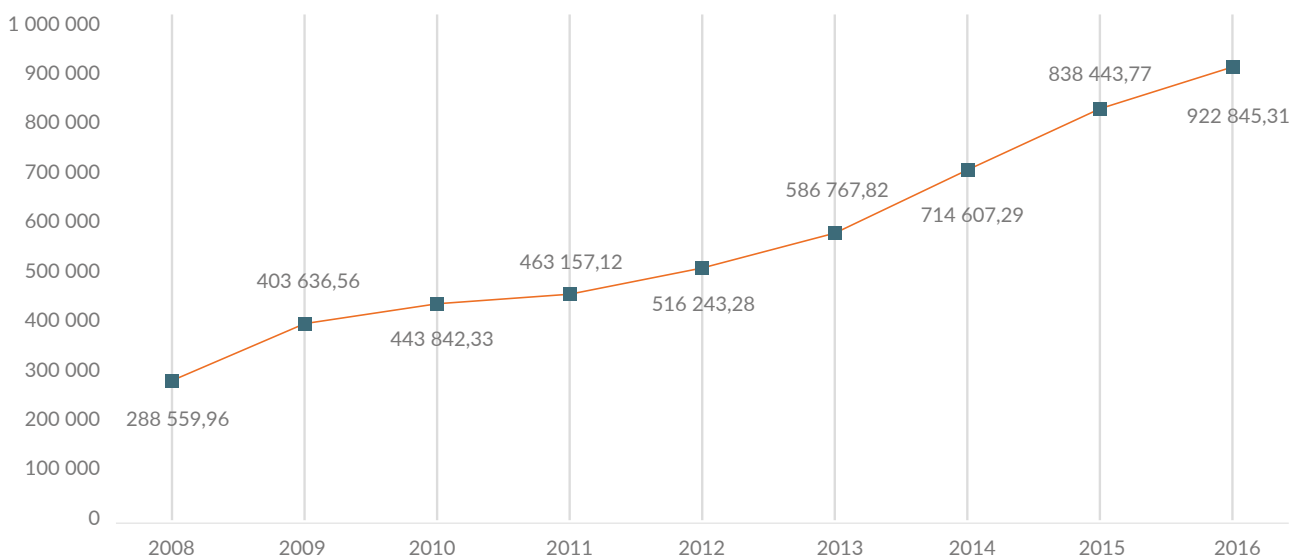
Wykres 12. Liczba pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w zakresie leczenia szpitalnego w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych w ramach leczenia szpitalnego standaryzowanych populacją na 100 tys. mieszkańców w latach 2008-2016 rosła od 288,6 tys. zł do 922,9 tys. zł.

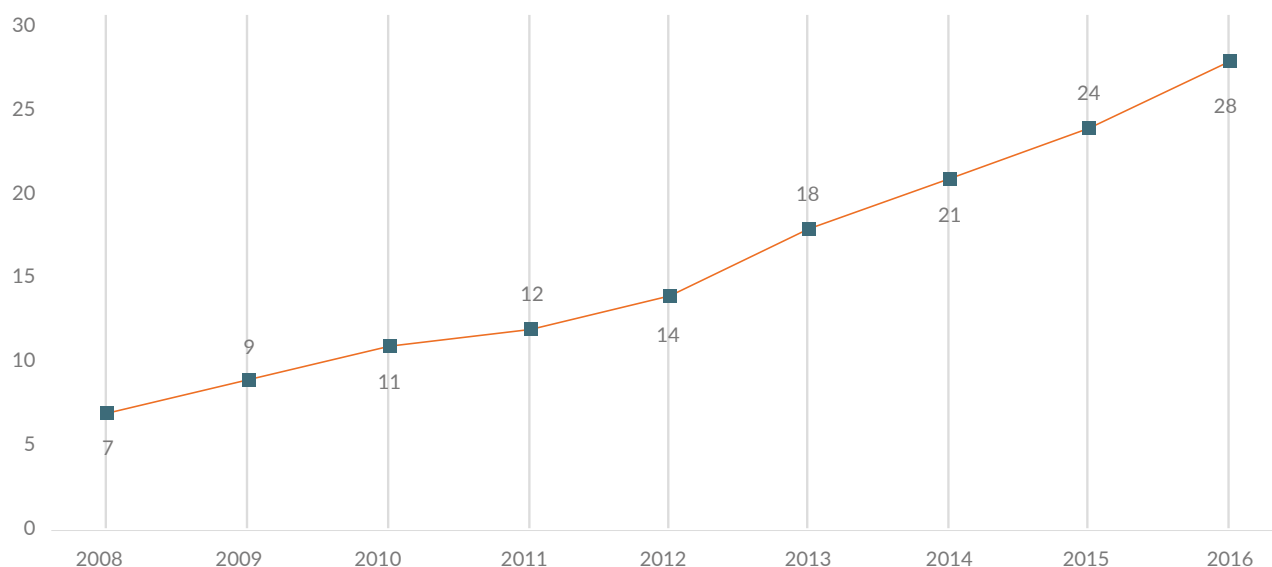
Wykres 13. Wartość finansowania terapii pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w zakresie leczenia szpitalnego w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Liczba pacjentów w ramach programów lekowych standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców wzrosła od 7 pacjentów w 2008 r. do 28 pacjentów z SM/100 tys. w 2016 r.

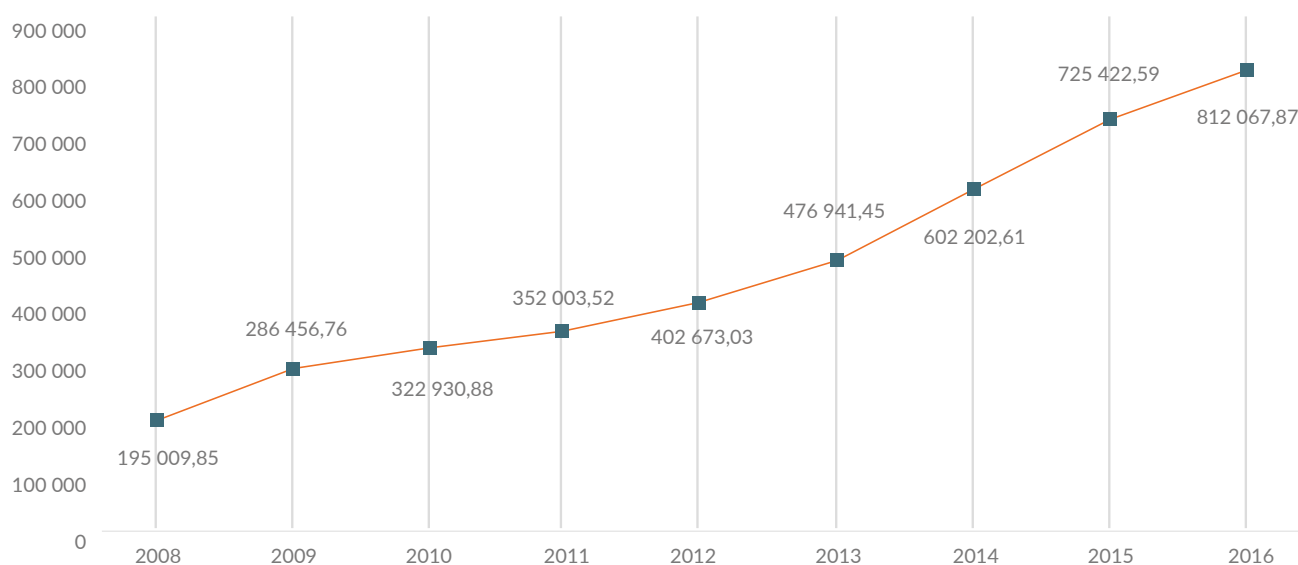
Wykres 14. Liczba pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w zakresie programów lekowych w Polsce w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych w ramach programów lekowych standaryzowanych populacją na 100 tys. mieszkańców w latach 2008-2016 rosła od 195 tys. zł do 812 tys. zł.

Wykres 15. Wartość finansowania terapii pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w zakresie programów lekowych w Polsce w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

2.4. KOSZTY BEZPOŚREDNIE ZW. Z TERAPIĄ PACJENTÓW Z SM LECZONYCH W RAMACH NFZ W LATACH 2008- 2016 W UJĘCIU WOJEWÓDZKIM

W analizowanym okresie 9 lat (2008-2016) średnioroczna liczba pacjentów z SM leczonych w ramach poszczególnych Oddziałów Wojewódzkich NFZ wynosiła ok. 25 tys. na województwo. Liczba pacjentów z SM leczona we wszystkich rodzajach świadczeń była największa w województwach:

- mazowieckim (57,3 tys.),
- śląskim (49 tys.).

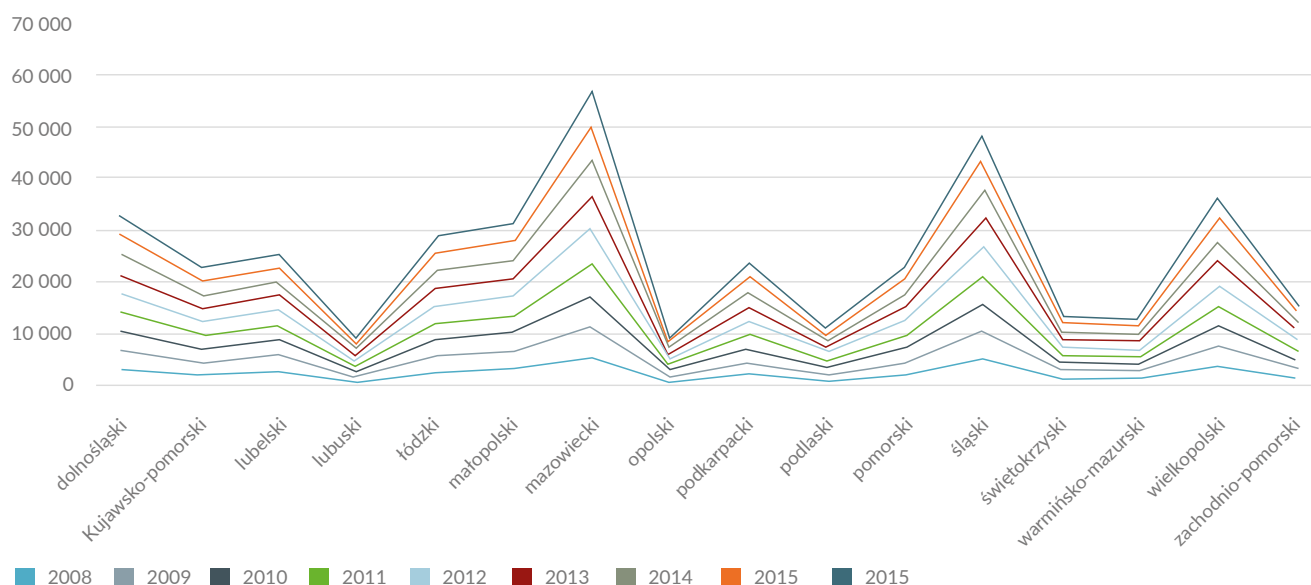
Najniższe liczby pacjentów z SM odnotowano w województwach:

- lubuskim (9,2 tys.),
- opolskim (9,4 tys.),
- podlaskim (11 tys.).

Odchylenie standardowe liczby pacjentów we wszystkich rodzajach świadczeń w podziale na województwa w latach 2008-2016 było największe w województwach: mazowieckim (445 pacjentów) i podkarpackim (214 pacjentów), natomiast najmniejsze w województwach: świętokrzyskim (52,8 pacjentów), warmińsko-mazurskim (53,47 pacjentów) i podlaskim (53,78 pacjentów).



Wykres 16. Zmiany w liczbie pacjentów chorujących na SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa (Oddziały Wojewódzkie NFZ)



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Zaobserwowano dynamikę roczną (rok/rok) wzrostu liczby pacjentów w podziale na województwa na poziomie ok. +34 proc. Najwyższa dynamika roczna wzrostu liczby pacjentów charakteryzowała województwo łódzkie – ok. +211 proc., a najniższa – ok. -83 proc. województwo opolskie. W porównaniu do 2008 r. w ostatnim analizowanym roku (2016) średni wzrost liczby pacjentów wyniósł 11,3 proc. Największa dynamika liczby pacjentów wyniosła 25 proc. w województwie mazowieckim, a najmniejsza -9,5 proc. w województwie warmińsko-mazurskim.

Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych we wszystkich rodzajach świadczeń w podziale na województwa w latach 2008-2016 największa była w województwach:

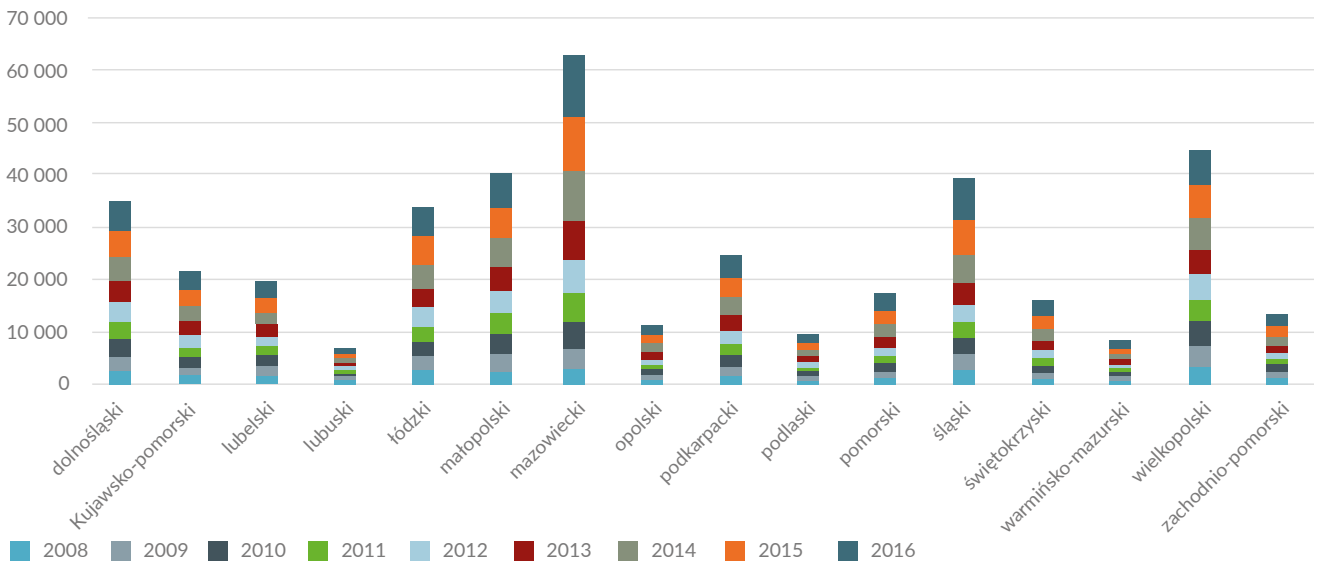
- mazowieckim (367,1 mln zł).
- wielkopolskim (260,6 mln zł),

a najmniejsza była w województwach:

- lubuskim (39 mln) i
- warmińsko-mazurskim (47,6 mln zł).

Odchylenie standardowe wartości rozliczonych jednostek rozliczeniowych we wszystkich rodzajach świadczeń w podziale na województwa w latach 2008-2016 największe było w województwach: mazowieckim (18 mln zł) i śląskim (11,2 mln zł), a najmniejsze było w województwach: lubuskim (844,4 tys. zł), warmińsko-mazurskim (1,5 mln zł) i podlaskim (1,9 mln zł).

Wykres 17. Zmiany w wysokości finansowania terapii pacjentów chorujących na SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Średnia wartość sfinansowanych świadczeń na pacjenta we wszystkich rodzajach świadczeń w podziale na województwa w latach 2008-2016 była największa w województwach:

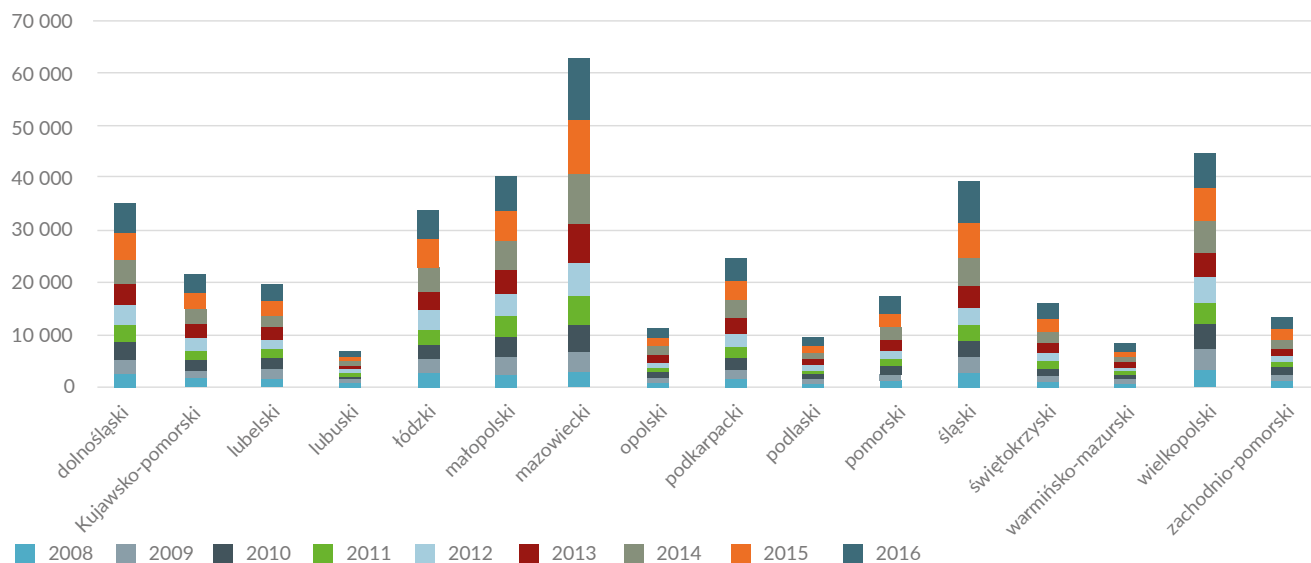
- małopolskim (66,3 tys. zł),
- wielkopolskim (62,9 tys. zł),
- opolskim (62,1 tys. zł),

a najmniejsza w województwach:

- warmińsko-mazurskim (33,1 tys. zł),
- lubuskim (37,6 tys. zł),
- pomorskim (37,9 tys. zł).

Odchylenie standardowe średniej wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta we wszystkich rodzajach świadczeń w podziale na województwa w latach 2008-2016 było największe w województwach: opolskim (2,5 tys. zł), mazowieckim (2,4 tys. zł) i świętokrzyskim (2,2 tys. zł), a najmniejsze w województwach: lubuskim (714,9 zł), lubelskim (1,2 tys. zł) i zachodniopomorskim (1,3 tys. zł).

Wykres 18. Zmiany w średniej wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta z SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Średnie roczne wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta z SM we wszystkich rodzajach świadczeń w podziale na województwa w okresie 2008-2016 przedstawia Tab. 7.

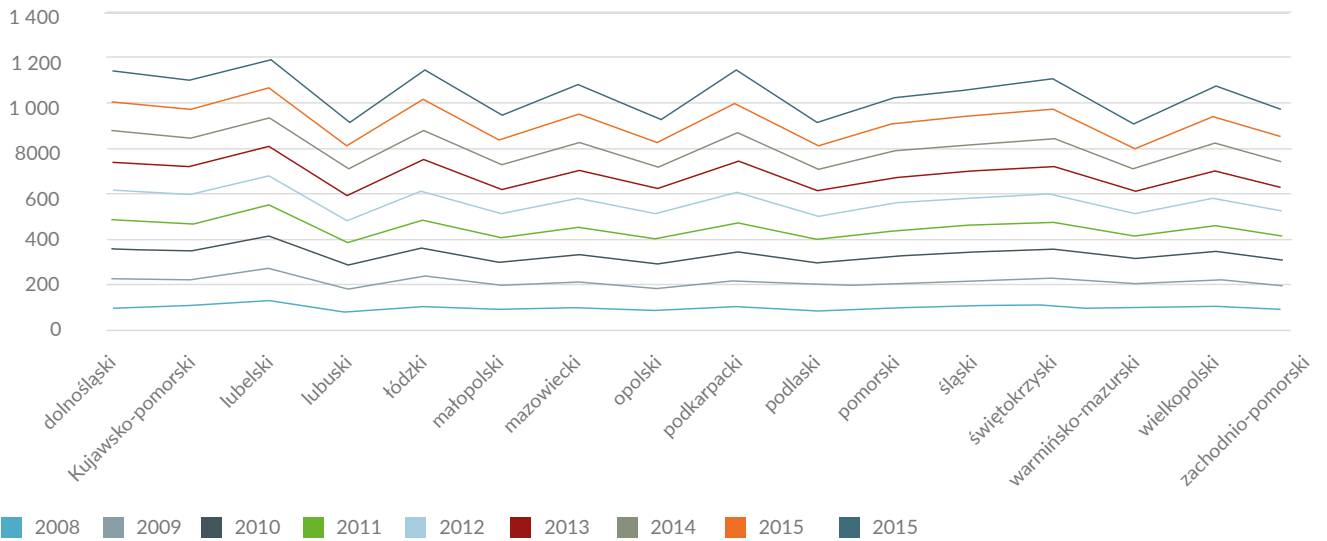
Tabela 6. Średnia roczna wartość sfinansowanych świadczeń na pacjenta z SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa

OW NFZ	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
dolnośląski	3744	4947	5208	5366	5718	6251	7279	8189	8639
kujawsko-pomorski	3463	4425	4004	4275	5229	6195	6364	7242	7468
lubelski	3020	3531	3748	3635	3824	4461	5228	5852	6848
lubuski	3278	3848	3838	3720	3709	4301	4330	5068	5518
łódzki	4911	5170	5240	5312	6098	6512	8123	9440	9885
małopolski	3929	5630	6467	6704	7169	7701	8485	9652	10596
mazowiecki	2867	3866	4676	5241	5719	6617	8111	9318	10060
opolski	3680	4543	5249	5237	6063	7638	8962	10037	10681
podkarpacki	3244	4524	4689	4608	5287	6102	7063	7985	8794
podlaski	2335	4291	4143	4104	4246	4985	6269	6876	7425
pomorski	2183	2968	3416	3303	3644	4458	5180	5711	7095
śląski	2696	3328	3340	3296	3596	4212	5636	7394	8712
świętokrzyski	2932	4483	5438	5522	5940	6847	7987	9417	9882
warmińsko-mazurski	2283	2844	3007	2978	3336	3493	4065	5176	5908
wielkopolski	5003	5842	6321	6217	6907	6796	7897	8873	9062
zachodniopomorski	2723	4146	4289	3612	3743	4354	5091	6265	6741

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Liczba pacjentów we wszystkich rodzajach świadczeń w podziale na województwa standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców w latach 2008-2016 była największa w województwach: lubelskim (1,2 tys.), dolnośląskim i podkarpackim (1,1 tys.). Najniższe wartości odnotowano w województwach: warmińsko-mazurskim (908), lubuskim (914) i podlaskim (918).

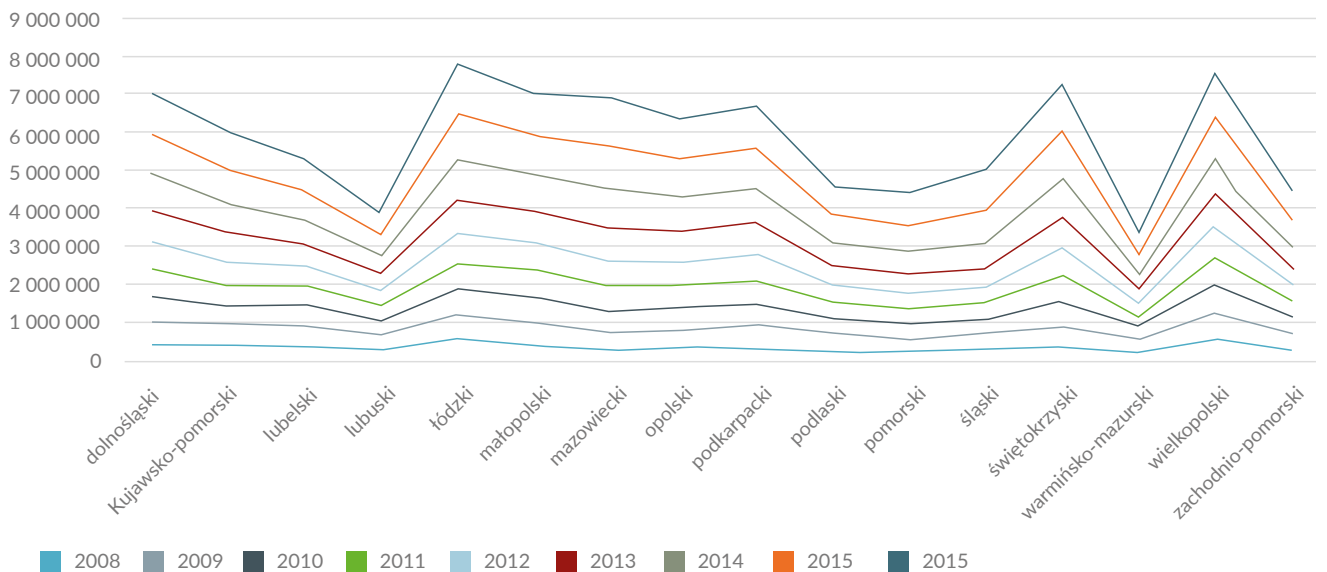
Wykres 19. Liczba pacjentów z SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

Wartość rozliczonych jednostek rozliczeniowych we wszystkich rodzajach świadczeń w podziale na województwa standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców w latach 2008-2016 była największa w województwach: łódzkim (7,8 mln zł), wielkopolskim (7,6 mln zł) i świętokrzyskim (7,3 mln zł), a najmniejsza w województwach: warmińsko-mazurskim (3,3 mln zł) i lubuskim (3,8 mln zł).

Wykres 20. Wysokość finansowania terapii pacjentów z SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych NFZ.

2.5. PODSUMOWANIE

1. W analizowanym okresie 9 lat (2008-2016) średnioroczna liczba pacjentów z SM była stabilna i wynosiła ok. 43 tys.
2. W przypadku kosztów leczenia finansowanych ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, głównym wydatkiem są programy lekowe w rzutowej postaci SM (RRMS).
3. Zaobserwowano dynamikę roczną (rok/rok) wzrostu liczby pacjentów z SM na poziomie ok. +1,3 proc.. W porównaniu do 2008 r. w ostatnim analizowanym roku (2016) wzrost liczby pacjentów wyniósł 10,6 proc.
4. W okresie 2008-2016 na terapię pacjentów NFZ wydatkował sumarycznie 2,35 mld zł. W 2016 r. wydatki przekroczyły 400 mln zł, dynamika roczna wzrostu finansowania wyniosła ok. +15 proc. Wzrost finansowania w porównaniu do 2008 r. (136,7 mln PLN) wyniósł 193 proc. Średnie wydatki na pacjenta wzrosły w ciągu 9 lat z 3,5 tys. zł do kwoty ponad 9,2 tys. zł /pacjenta.
5. Spośród wszystkich pacjentów (ok. 43 tys.) dla ok. 32 proc. udzielono i sfinansowano świadczenia w ramach lecznictwa szpitalnego. Dynamika roczna liczby pacjentów z SM w ramach lecznictwa szpitalnego wyniosła +5,4 proc., a okresowa w odniesieniu do 2008 r. (11,2 tys. pacjentów) w 2016 r. (ok. 17 tys.) wyniosła +52,5 proc.
6. Sumaryczna wartość sfinansowanych udzielonych świadczeń w ramach lecznictwa szpitalnego wyniosła ok. 2 mld zł, średniorocznie ok. 220 mln zł. Średnia roczna dynamika finansowania (rok/rok) wyniosła +16,2 proc., a okresowa w porównaniu z 2008 r. (110 mln) w 2016 r. (355 mln) wyniosła +222 proc. Średnia roczna wartość sfinansowanych świadczeń na jednego pacjenta wyniosła ok 15 tys. zł/pacjenta z ok. +10 proc. dynamiką. W porównaniu do 2008 r. (9,8 tys./ pacjenta) w 2016 r. średnia okresowa wartość sfinansowanych świadczeń w lecznictwie szpitalnym dla pacjentów z SM w 2016 r. wyniosła 20,8 tys./ pacjenta z dynamiką +111 proc.
7. Odsetek pacjentów, dla których NFZ finansował terapię w ramach programów lekowych wyniósł 42,7 proc. (10 717 pacjentów) w 2016 r. Dynamika roczna liczby pacjentów w programie wyniosła średniorocznie ok. +18,2 proc., natomiast dynamika okresowa (2016/2008) liczby pacjentów wyniosła +277,8 proc..
8. Wartość środków jakie w badanym okresie przeznaczono na programy lekowe wyniosła sumarycznie 1,61 mld zł, z roczną dynamiką a poziomem średniorocznym ok. +20,1 proc. oraz okresowym +319,7 proc. W 2008 r. NFZ wydatkował na programy lekowe/terapeutyczne związane z SM ok. 74 mln zł, a w 2016 r. ok. 312 mln zł.
9. Średnia wartość terapii jednego pacjenta wyniosła ok. 28,7 tys. zł z średnioroczną dynamiką na poziomie +1,5 proc., a dynamiką okresową wynoszącą +11,1 proc.

2.6. WNIOSKI

W analizowanym okresie, od 2008 do 2016 r., znacząco wzrosło finansowanie świadczeń zdrowotnych w ramach NFZ dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Znacząco poprawił się dostęp chorych do nowoczesnej terapii. Świadczy o tym czterokrotny wzrost liczba pacjentów z SM/ 100 tys. mieszkańców w programach lekowych finansowanych przez NFZ. Ciągłe jednak występują znaczące różnice w finansowaniu świadczeń zdrowotnych dla pacjentów z SM pomiędzy województwami.

Źródła:

- Dane Narodowego Funduszu Zdrowia za lata 2008-2016.

Stwardnienie rozsiane jest najczęściej spotykaną chorobą centralnego układu nerwowego. W Polsce szacuje się, że na stwardnienie rozsiane cierpi około 40 tys. osób. Na ogół diagnozowana jest między 20 a 40 rokiem życia i częściej zapadają na SM kobiety niż mężczyźni.

Stwardnienie rozsiane jest też przyczyną długotrwałej niezdolności do pracy, co rodzi nie tylko koszty finansowe, ale przede wszystkim sprawia, że chorzy mogą czuć się wyizolowani ze społeczeństwa. Wczesna diagnoza i szybkie rozpoczęcie leczenia dają szansę na spowolnienie postępu SM.

Prowadzone przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych badania z zakresu absencji chorobowej oraz orzecznictwa lekarskiego umożliwiają analizę przyczyn chorobowych niezdolności do pracy z dokładnością do jednostki chorobowej zdefiniowanej zgodnie z Międzynarodową Statystyczną Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych rewizja Dziesiąta (ICD-10).

Badania te pozwalają zatem, przeprowadzić analizę statystyczną zarówno absencji chorobowej, jak i świadczeń rentowych, także w przypadku ubezpieczonych, u których zdiagnozowano stwardnienie rozsiane.

Podkreślić przy tym należy, że dane statystyczne, którymi dysponuje Zakład Ubezpieczeń Społecznych dotyczą osób ubezpieczonych, tj. osób fizycznych podlegających chociaż jednemu z ubezpieczeń społecznych (emerytalnemu, rentowym, chorobowemu i/lub wypadkowemu). Oznacza to, że nie obejmują pełnej populacji emerytów.

W 2015 r. wydatki ponoszone ze środków FUS, z budżetu państwa oraz ze środków własnych pracodawców na świadczenia związane z niezdolnością do pracy w obszarze realizowanym przez ZUS, wyniosły łącznie 33 855,7 mln zł.

W strukturze wydatków ogółem na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy choroby układu nerwowego (G00-G99) generowały 9,2 proc. ogółu wydatków. W wydatkach na świadczenia związane z tą grupą chorobową udział wydatków z tytułu chorób demielinizacyjnych ośrodkowego układu nerwowego (G35-G37) wyniósł 10 proc., natomiast z tytułu stwardnienia rozsianego (G35) 9,5 proc.

Tabela 7. Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy poniesione w latach 2012-2015

Wyszczególnienie	2012	2013	2014	2015
	Kwota wypłat w tys. zł			
OGÓŁEM (A00-Z99)	30 438 586,1	32 276 115,7	32 539 824,5	33 855 733,0
w tym:				
Choroby układu nerwowego (G00 -G99)	2 890 738,5	2 991 692,8	2 992 421,0	3 119 434,8
w tym:				
Choroby demielinizacyjne ośrodkowego układu nerwowego (G35 - G37)	270 634,4	276 382,0	284 476,7	311 213,3
w tym:				
Stwardnienie rozsiane G35	256 321,4	260 768,9	268 791,0	296 403,4

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W porównaniu z 2014 r. poziom wydatków na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy ogółem wzrósł o 4 proc., wydatków spowodowanych chorobami z grupy chorób układu nerwowego wzrósł o 4,2 proc., a wydatków związanych z niezdolnością spowodowaną chorobami demielinizacyjnymi ośrodkowego układu nerwowego o 9,4 proc., w przypadku stwardnienia rozsianego o 10,3 proc.

Tabela 8. Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym poniesione w latach 2012-2015, wg rodzajów świadczeń

Wyszczególnienie	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
	Kwota wypłat w tys. zł				kwota wypłat w odsetkach			
OGÓŁEM	256 321,4	260 768,9	268 791,0	296 403,4	100,0	100,0	100,0	100,0
renty z tytułu niezdolności do pracy	231 482,6	233 762,2	241 091,2	267 134,0	90,3	89,6	89,7	90,2
renty socjalne	7 931,0	8 574,2	8 970,9	9 211,4	3,1	3,4	3,3	3,1
świadczenie rehabilitacyjne	3 600,0	4 742,2	4 762,4	4 459,7	1,4	1,8	1,8	1,5
absencja chorobowa	13 043,7	13 414,1	13 663,2	15 206,2	5,1	5,1	5,1	5,1
rehabilitacja lecznicza	264,1	276,2	303,3	392,1	0,1	0,1	0,1	0,1

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W wydatkach ogółem dominującą pozycję w analizowanych latach stanowią wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy. W 2015 r. renty te pobierało 19,3 tys. osób na łączną kwotę 267 134 tys. zł. W porównaniu z rokiem poprzednim odnotowano wzrost liczby świadczeniobiorców o 3,8 proc.

Drugą pozycję stanowiły wydatki związane z absencją chorobową, 5,1 proc. tj. 15 206,2 tys. zł. Udział wydatków na renty socjalne wyniósł 3,1 proc., tj. 9 211,4 tys. zł. Wydatki na świadczenie rehabilitacyjne poniesiono w kwocie 4 459,7 tys. zł, co stanowiło 1,5 proc. ogółu wydatków. Natomiast koszt rehabilitacji leczniczej w ramach prewencji rentowej ZUS osiągnął 392,1 tys. zł.

W 2015 r. struktura wydatków na poszczególne świadczenia nie odbiegała znacząco od struktur w latach 2012-2014. Analizując strukturę wydatków na poszczególne świadczenia pobierane z tytułu niezdolności spowodowanej stwardnieniem rozsianym wg płci świadczeniobiorców nie obserwujemy znaczących przesunięć, dominują wydatki na świadczenia dla kobiet.

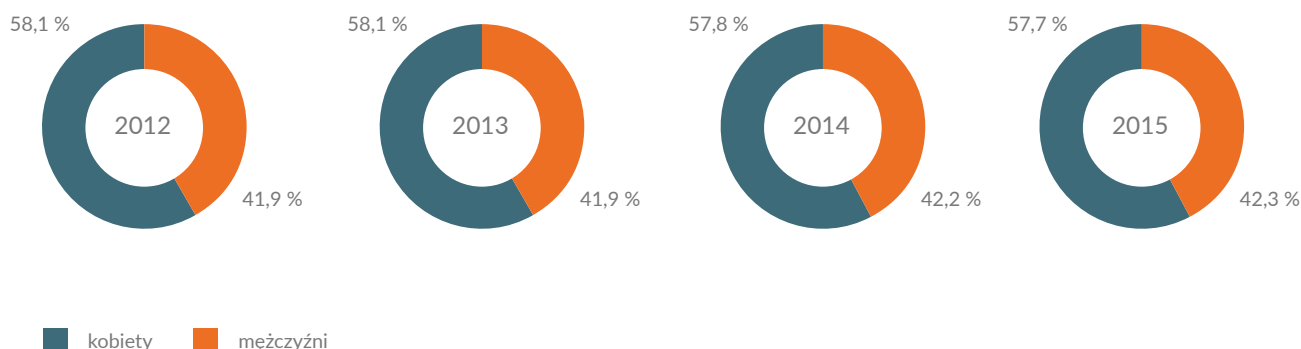
Tabela 9. Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym poniesione w latach 2012-2015, wg rodzajów świadczeń

Wyszczególnienie	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
	Kwota wypłat w tys. zł				kwota wypłat w odsetkach			
OGÓŁEM	256 321,4	260 768,9	268 791,0	296 403,4	100,0	100,0	100,0	100,0
M	107 428,9	109 390,5	113 415,5	125 524,9	41,9	41,9	42,2	42,3
K	148 892,5	151 378,4	155 375,5	170 878,5	58,1	58,1	57,8	57,7
renty z tytułu niezdolności do pracy	231 482,6	233 762,2	241 091,2	267 134,0	100,0	100,0	100,0	100,0
M	99 341,1	100 872,1	104 231,9	115 634,5	42,9	43,2	43,2	43,3
K	132 141,5	132 890,1	136 859,3	151 499,5	57,1	56,8	56,8	56,7
renty socjalne	7 931,0	8 574,2	8 970,9	9 211,4	100,0	100,0	100,0	100,0
M	2 455,3	2 642,8	2 796,3	3 245,7	31,0	30,8	31,2	35,2
K	5 475,7	5 931,4	6 174,6	5 965,7	69,0	69,2	68,8	64,8
świadczenie rehabilitacyjne	3 600,0	4 742,2	4 762,4	4 459,7	100,0	100,0	100,0	100,0
M	1 144,8	1 228,4	1 459,6	1 288,6	31,8	25,9	30,6	28,9
K	2 455,2	3 513,8	3 302,8	3 171,1	68,2	74,1	69,4	71,1

Wyszczególnienie	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015
	Kwota wypłat w tys. zł				kwota wypłat w odsetkach			
absencja chorobowa	13 043,7	13 414,1	13 663,2	15 206,2	100,0	100,0	100,0	100,0
M	4 422,1	4 576,0	4 854,8	5 259,7	33,9	34,1	35,5	34,6
K	8 621,6	8 838,1	8 808,4	9 946,5	66,1	65,9	64,5	65,4
rehabilitacja lecznicza	264,1	276,2	303,3	392,1	100,0	100,0	100,0	100,0
M	65,6	71,3	72,9	96,4	24,8	25,8	24,0	24,6
K	198,5	204,9	230,4	295,7	75,2	74,2	76,0	75,4

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Wykres 21. Struktura wydatków w latach 2012-2015 na świadczenia zw. z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym, wg płci



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W poniższej tabeli, zostały zestawione wydatki poniesione w latach 2012-2015 na renty z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym wraz z liczbą świadczeniobiorców oraz przeciętną kwotą wydatków na renty w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę w skali roku w poszczególnych województwach.

Tabela 10. Wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym poniesione w latach 2012-2015, wg województw

Wyszczególnienie	stwardnienie rozsiane G35								Przeciętna kwota wypłaty na renty z tytułu niezdolności do pracy przyznane z tytułu G35 w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę w skali roku w zł			
	Kwota wypłat w tys. zł				Liczba świadczeniobiorców				2012	2013	2014	2015
	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015				
OGÓŁEM	231 482,5	233 762,2	241 091,3	267 134,0	19 122	18 203	18 620	19 324	12 105,56	12 841,96	12 947,98	13 823,95
Dolnośląskie	18 400,1	18 660,9	20 400,3	20 452,2	1465	1426	1520	1432	12 559,80	13 086,19	13 421,25	14 282,26
Kujawsko-pomorskie	13 349,9	13 174,3	13 380,1	16 772,9	1142	1043	1080	1195	11 689,93	12 631,16	12 388,98	14 035,90
Lubelskie	15 684,3	15 433,6	14 680,8	16 711,9	1367	1272	1169	1247	11 473,52	12 133,33	12 558,43	13 401,68
Lubuskie	5 837,5	6 271,9	6 515,3	6 632,1	514	495	518	489	11 357,00	12 670,51	12 577,80	13 562,58
łódzkie	17 008,9	17 336,9	18 682,1	18 811,6	1368	1342	1445	1372	12 433,41	12 918,70	12 928,79	13 711,08
Małopolskie	19 420,3	20 169,1	21 843,5	22 681,1	1512	1473	1615	1550	12 844,11	13 692,53	13 525,39	14 632,97
Mazowieckie	31 523,6	32 575,3	35 546,2	37 785,1	2480	2455	2668	2625	12 711,13	13 268,96	13 323,16	14 394,32
Opolskie	5 207,4	5 224,8	5 223,6	5 784,9	417	405	398	408	12 487,77	12 900,74	13 124,62	14 178,68
Podkarpackie	10 616,7	10 603,2	10 830,3	13 401,7	973	920	907	1084	10 911,31	11 525,22	11 940,79	12 363,19
Podlaskie	7 056,8	6 382,0	5 558,1	8 498,0	616	530	419	585	11 455,84	12 041,51	13 265,16	14 526,50

Wyszczególnienie	stwardnienie rozsiane G35								Przeciętna kwota wypłaty na renty z tytułu niezdolności do pracy przyznane z tytułu G35 w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę w skali roku w zł			
	Kwota wypłat w tys. zł				Liczba świadczeniobiorców				2012	2013	2014	2015
	2012	2013	2014	2015	2012	2013	2014	2015				
Pomorskie	15 227,7	15 345,9	15 234,0	16 901,9	1248	1203	1200	1244	12 201,68	12 756,36	12 695,00	13 586,74
Śląskie	26 407,7	27 172,4	29 074,4	29 502,9	2006	1975	2165	2110	13 164,36	13 758,18	13 429,28	13 982,42
Świętokrzyskie	6 564,2	6 587,2	7 514,6	8 096,1	580	555	603	611	11 317,59	11 868,83	12 462,02	13 250,57
Warmińsko-mazurskie	9 203,2	8 924,3	8 207,1	10 442,1	774	723	621	748	11 890,44	12 343,43	13 215,94	13 960,03
Wielkopolskie	22 300,8	21 854,9	20 081,6	24 950,8	1990	1774	1633	1941	11 206,43	12 319,56	12 297,37	12 854,61
Zachodniopomorskie	7 673,4	8 045,5	8 319,3	9 708,7	670	612	659	683	11 452,84	13 146,24	12 624,13	14 214,79

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Jak wynika z przedstawionych danych, przeciętna kwota wypłaty na renty z tytułu niezdolności do pracy w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę w skali 2015 r. wyniosła 13 823,95 zł i była wyższa od analogicznej w latach poprzednich o ok. 6 proc.

Najwyższy odsetek osób pobierających rentę z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym odnotowujemy w województwach mazowieckim 13,6 proc. ogółu świadczeniobiorców, śląskim 10,9 proc. oraz wielkopolskim 10 proc.

W 2016 r. w *Rejestrze zaświadczeń lekarskich KSI ZUS* zostało zarejestrowanych 19 204 tys. zaświadczeń lekarskich o czasowej niezdolności do pracy z tytułu choroby własnej wydanych osobom ubezpieczonym w ZUS na łączną liczbę 238 659,8 tys. dni absencji chorobowej.

Z tytułu chorób wchodzących do podgrupy chorób demielinizacyjnych ośrodkowego układu nerwowego (G35-G37) odnotowano 19,9 tys. zaświadczeń lekarskich na łączną liczbę 294,8 tys. dni absencji chorobowej. Stwardnienie rozsiane (G35) stanowiło przyczynę wydania zaświadczeń lekarskich w 17,2 tys. przypadków na łączną liczbę 249,7 tys. dni absencji chorobowej.

O ile w 2015 r. w porównaniu z 2014 r. nastąpił wzrost liczby zaświadczeń z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym o 7,5 proc., to w 2016 r. w porównaniu z rokiem poprzednim wzrost ten był niewielki i wyniósł 1,5 proc. Przy czym liczba dni absencji chorobowej, w porównaniu z 2015 r. spadła o 3,3 proc.

Przeciętna długość zaświadczenia lekarskiego nie odbiegała znacząco od zanotowanych w latach poprzednich i wyniosła 14,49 dnia. Była większa od przeciętnej długości dla zaświadczeń lekarskich ogółem o 2 dni.



Tabela 11. Absencja chorobowa z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w latach 2012-2016

Wyszczególnienie	Liczba dni absencji chorobowej w tys.					Liczba zaświadczeń lekarskich w tys.					Przeciętna długość zaświadczenia lekarskiego w dniach				
	2012	2013	2014	2015	2016	2012	2013	2014	2015	2016	2012	2013	2014	2015	2016
OGÓŁEM (A00-Z99)	206 776,3	213 392,7	212 616,7	226 717,9	238 659,8	16 600,1	17 333,9	16 965,7	18 311,6	19 204,0	12,46	12,31	12,53	12,38	12,43
w tym:															
Choroby układu Nerwowego (G00 -G99)	18 592,2	18 368,1	18 210,1	19 175,8	20 062,3	1 602,9	1 568,6	1 561,4	1 624,3	1 686,5	11,60	11,71	11,66	11,81	11,90
w tym:															
Choroby demielinizacyjne ośrodkowego układu nerwowego (G35 - G37)	277,3	277,7	287,5	299,3	294,8	16,7	17,1	18,2	19,3	19,9	10,64	16,28	15,81	15,47	14,83
w tym:															
Stwardnienie rozsiane G35	243,9	239,7	245,4	258,1	249,7	14,8	15,0	15,8	17,0	17,2	16,46	16,00	15,50	15,19	14,49

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W 2016 r. liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym przynajmniej raz w ciągu roku wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu stwardnienia rozsianego wyniosła 6 tys., przeciętna absencja chorobowa skumulowana (wynikająca z sumy dni absencji w roku dla danej osoby) przypadająca na 1 osobę wyniosła 41,79 dnia i w porównaniu z 2015 r. była krótsza o ok. 2 dni. Natomiast w stosunku do przeciętnej absencji chorobowej w roku dla ogółu chorób była dłuższa o ponad 4 dni.

Tabela 12. Liczba osób, którym w latach 2012-2016 wystawiono przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby własnej

Wyszczególnienie	Liczba osób w tys.					Przeciętna długość absencji chorobowej w roku w dniach				
	2012	2013	2014	2015	2016	2012	2013	2014	2015	2016
OGÓŁEM (A00-Z99)	5 616,7	5 869,6	5 737,8	6 154,6	6 355,0	36,77	36,33	37,04	36,81	37,52
w tym:										
Choroby układu Nerwowego (G00 -G99)	726,2	707,6	719,0	751,1	786,3	25,60	25,96	25,33	25,53	25,51
w tym:										
Choroby demielinizacyjne ośrodkowego układu nerwowego (G35 - G37)	6,2	6,4	6,8	7,1	7,3	44,98	43,25	42,26	42,06	40,18
w tym:										
Stwardnienie rozsiane G35	5,4	5,4	5,6	5,9	6,0	46,21	44,00	43,63	43,44	41,79

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Wśród osób ubezpieczonych w ZUS, którym wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu stwardnienia rozsianego w 2016 r. przeważały kobiety, stanowiąc 68,4 proc. Także w poszczególnych grupach wiekowych odsetek kobiet – wynoszący 56 proc. w grupie wiekowej 60-64, 71,4 proc. w grupie wiekowej 50-59 lat, 69,8 proc. w grupie wiekowej 40-49 lat – jest zdecydowanie większy niż mężczyzn. Analogiczne proporcje zostały odnotowane także w strukturach płci i wieku w poprzednich analizowanych latach.

Tabela 13. Struktura osób ubezpieczonych w ZUS, którym w latach 2012-2016 wydano przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym, wg wieku ubezpieczonych

Wiek ubezpieczonych	2012	2013	2014	2015	2016
OGÓŁEM	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
19 lat i mniej	0,2	0,2	0,2	0,2	0,1
20 - 29	15,6	14,8	13,9	15,1	15,6
30 - 39	33,2	33,4	33,9	34,0	33,7
40 - 49	28,7	29,3	28,8	28,3	28,8
50 - 59	20,4	20,1	20,1	19,1	18,2
60 - 64	1,7	2,0	2,7	2,9	3,1
65 i więcej	0,2	0,2	0,4	0,4	0,5

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W ocenie poziomu absencji chorobowej istotny jest wskaźnik liczby dni absencji chorobowej przypadającej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym. Kształtowanie się tego wskaźnika w latach 2012-2016 w poszczególnych województwach zostało przedstawione poniżej.

Wskaźniki wyższe od wskaźnika ogółem w 2016 r., wynoszącego 15,548, odnotowano w województwach: pomorskim (2,278), śląskim (18,360), łódzkim (17,738), wielkopolskim (17,665).

Tabela 14. Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej z tytułu stwardnienia rozsianego w latach 2012-2016 osób ubezpieczonych w ZUS w przeliczeniu na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym w poszczególnych województwach

Wyszczególnienie	2012		2013		2014		2015		2016	
	Liczba dni absencji chorobowej w tys.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej w tys.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej w tys.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej w tys.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej w tys.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym
OGÓŁEM	243,9	15,390	239,7	15,126	245,4	15,527	258,1	16,221	249,7	15,548
w tym:										
Dolnośląskie	19,3	15,689	19,2	15,966	16,7	13,925	20,0	16,565	19,7	16,168
Kujawsko-pomorskie	13,7	15,826	12,4	14,702	12,6	14,801	14,6	17,182	12,5	14,618
Lubelskie	8,6	11,091	9,8	12,378	11,0	13,897	11,3	14,004	12,5	15,478
Lubuskie	4,5	10,319	4,5	11,265	3,7	9,157	6,6	16,339	4,5	10,904
Łódzkie	21,0	19,611	20,4	19,546	19,2	18,346	19,1	18,168	18,9	17,738
Małopolskie	16,8	13,059	13,9	10,918	18,5	14,543	18,3	14,203	18,6	14,214
Mazowieckie	39,4	17,153	34,8	15,238	38,2	16,603	41,1	17,543	39,1	16,433
Opolskie	4,9	13,215	4,8	12,580	5,5	14,861	4,2	11,086	4,4	11,656
Podkarpackie	14,4	17,940	13,9	17,442	13,7	17,359	15,2	19,051	13,6	16,872

Wyszczególnienie	2012		2013		2014		2015		2016	
	Liczba dni absencji chorobowej w tys.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej w tys.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej w tys.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej w tys.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym	Liczba dni absencji chorobowej w tys.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym
Podlaskie	4,6	11,066	5,0	11,435	4,3	9,898	4,1	9,343	5,3	11,990
Pomorskie	14,8	15,736	14,6	15,755	15,8	17,103	16,8	17,950	17,4	18,360
Śląskie	28,5	14,616	30,2	15,800	32,1	16,759	31,7	16,460	29,2	15,045
Świętokrzyskie	7,5	15,469	8,5	18,131	8,7	18,588	8,2	17,461	10,0	21,278
Warmińsko-mazurskie	6,6	10,936	8,6	14,518	8,1	13,788	6,9	11,806	7,2	12,251
Wielkopolskie	23,4	16,124	25,8	18,032	24,2	16,958	27,5	18,889	26,1	17,665
Zachodniopomorskie	6,7	9,406	6,2	8,928	7,4	10,545	8,3	11,894	7,9	11,552

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Po wyczerpaniu zasiłku chorobowego, ubezpieczonemu, który jest nadal niezdolny do pracy, a dalsze leczenie lub rehabilitacja lecznicza rokują odzyskanie zdolności do pracy, przysługuje świadczenie rehabilitacyjne. Świadczenie rehabilitacyjne przysługuje na okres nie dłuższy niż 12 miesięcy.

W 2016 r. orzeczenia pierwszorazowe lekarzy orzeczników, w których ustalono uprawnienie do świadczenia rehabilitacyjnego otrzymało 102,7 tys. osób. Z tytułu chorób układu nerwowego wydano 8,4 tys. orzeczeń. W grupie tych chorób orzeczenia ustalające uprawnienia do świadczenia rehabilitacyjnego w związku z chorobami demielinizacyjnymi ośrodkowego układu nerwowego stanowiły 3,8 proc., natomiast w związku ze stwardnieniem rozsianym 3,3 proc.

Tabela 15. Liczba osób, którym w latach 2012-2016 wystawiono przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby własnej

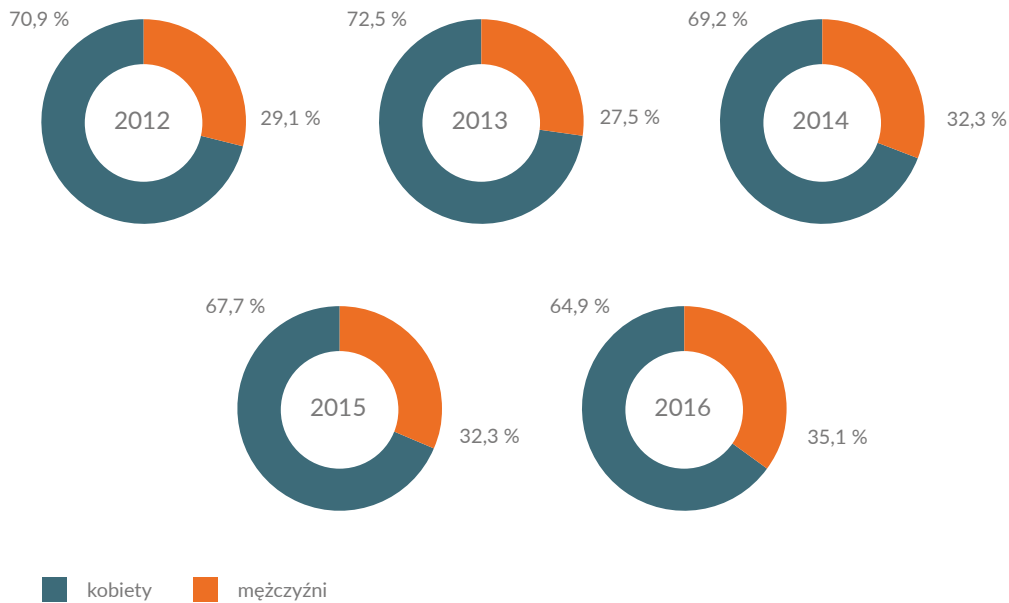
Wyszczególnienie	orzeczenia pierwszorazowe					orzeczenia ponowne				
	2012	2013	2014	2015	2016	2012	2013	2014	2015	2016
OGÓŁEM (A00-Z99)	81 352	85 073	91 582	97 308	102 728	67 305	72 177	66 724	70 707	76 213
w tym:										
Choroby układu Nerwowego (G00 -G99)	6 665	7 179	7 752	7 951	8 444	6 533	6 933	6 289	6 252	6 980
w tym:										
Choroby demielinizacyjne ośrodkowego układu nerwowego (G35 - G37)	247	281	321	351	319	194	228	207	232	247
w tym:										
Stwardnienie rozsiane G35	199	244	276	310	276	159	196	168	203	211

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W przypadku orzeczeń ponownych, w których ustalono uprawnienie do świadczenia rehabilitacyjnego, na tle innych grup chorobowych, w zw. z chorobami układu nerwowego udział tych orzeczeń stanowił 9,2 proc. Orzeczenia wydane w związku z chorobami demielinizacyjnymi ośrodkowego układu nerwowego w grupie chorób nerwowych stanowiły 3,5 proc., natomiast w związku ze stwardnieniem rozsianym 3 proc.

W populacji badanych, dla których przyczyną orzekania po raz pierwszy świadczenia rehabilitacyjnego było stwardnienie rozsiane w 2016 r. na 276 orzeczeń, 179 wydano kobietom, a w przypadku orzeczeń ponownych na 211 orzeczeń – 142.

Wykres 22. Struktura orzeczeń pierwszorazowych uprawniających do świadczenia rehabilitacyjnego wydanych w latach 2012-2016 w zw. ze stwardnieniem rozsianym, wg płci



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Tabela 16. Orzeczenia pierwszorazowe uprawniające do świadczenia rehabilitacyjnego wydane w latach 2012-2016 z tytułu stwardnienia rozsianego, wg wieku i przewidywanego okresu ważności

Wiek ubezpieczonych	Ogółem liczba orzeczeń	Orzeczenia wydane na okres:			
		do 3 miesięcy	4-6 miesięcy	7-9 miesięcy	10-12 miesięcy
OGÓŁEM					
2012	199	22	130	14	33
2013	244	14	179	21	30
2014	276	26	197	17	36
2015	310	32	230	12	36
2016	276	27	180	25	44
29 lat i mniej					
2012	41	3	26	4	8
2013	36	3	23	3	7
2014	32	2	24	3	3
2015	31	3	26	2	
2016	39	6	22	5	6
30 - 39					
2012	69	4	54	4	7
2013	94	5	74	8	7
2014	98	11	62	4	21
2015	119	10	93	5	11
2016	106	12	71	5	18

Wiek ubezpieczonych	Ogółem liczba orzeczeń	Orzeczenia wydane na okres:			
		do 3 miesięcy	4-6 miesięcy	7-9 miesięcy	10-12 miesięcy
40 - 49					
2012	59	11	34	3	11
2013	76	4	53	9	10
2014	97	7	75	8	7
2015	87	10	59	4	14
2016	75	5	52	11	7
50 - 59					
2012	29	4	15	3	7
2013	38	2	29	1	6
2014	45	5	34	2	4
2015	70	9	50	1	10
2016	51	4	32	4	11
60 lat i więcej					
2012	1	-	1	-	-
2013	-	-	-	-	-
2014	4	1	2	-	1
2015	3	-	2	-	1
2016	5	-	3	-	2

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W 2016 r., analogicznie jak w latach poprzednich, najwyższy odsetek osób z ustalonym uprawnieniem do świadczenia rehabilitacyjnego w związku z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym wystąpił w przedziałach wiekowych 30-39 lat oraz 40-49 lat.

Orzeczenia pierwszorazowe wydawano najczęściej na okres od 4 do 6 miesięcy. W 2016 r. wydano 180 orzeczeń, tj. o 50 orzeczeń mniej niż w roku poprzednim. Rozkład orzeczeń pierwszorazowych wg grup wiekowych oraz przewidywanego okresu ich ważności na przestrzeni 5 lat nie zmienił się istotnie.

W myśl obowiązujących przepisów orzeczenia o niezdolności do pracy wydawane przez lekarzy orzeczników ZUS stanowią podstawę do przyznania renty z tytułu niezdolności do pracy. W 2016 r. lekarze orzecznicy ZUS wydali ogółem 43,6 tys. orzeczeń pierwszorazowych ustalając stopień niezdolności do pracy dla celów rentowych. Z tytułu chorób układu nerwowego wydano 3,3 tys. orzeczeń. Orzeczenia wydane w związku z podgrupą dot. chorób demielinizacyjnych ośrodkowego układu nerwowego stanowiły w grupie chorób układu nerwowego 14,3 proc., zaś w związku ze stwardnieniem rozsianym 12,9 proc.

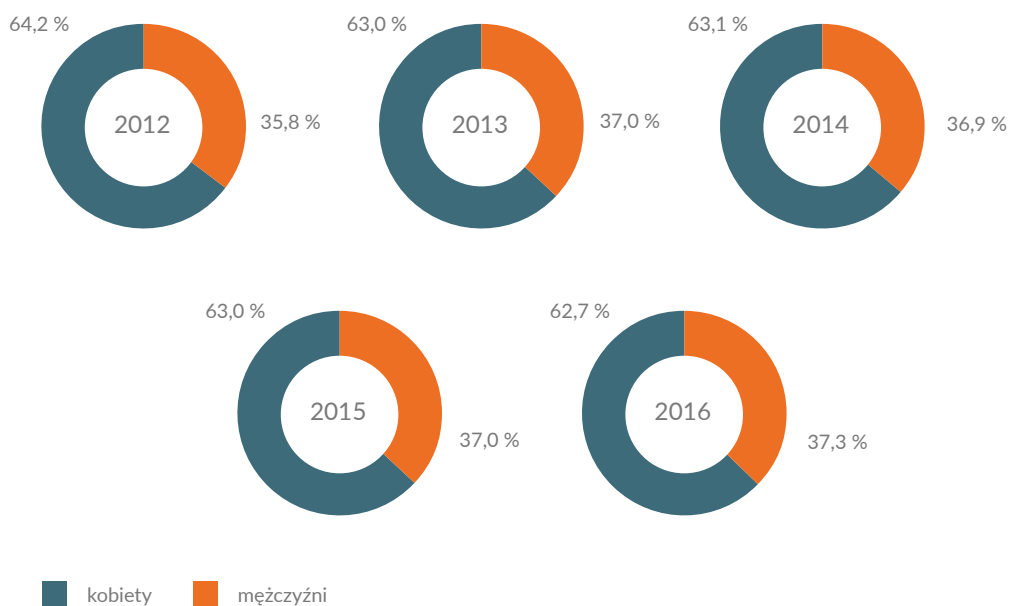
Badanie ponowne rencistów umożliwia ustalenie zmian stanu zdrowia badanych po upływie czasu określonego w orzeczeniu poprzednim. Z reguły badaniom ponownym poddawane są osoby mające orzeczenie o niezdolności do pracy na czas określony i stanowią o przedłużeniu orzeczenia pierwszorazowego. Dlatego też, udział grup chorobowych z tytułu których wydano orzeczenie ponowne, nie ulega znaczącym zmianom. I tak, w przypadku chorób demielinizacyjnych ośrodkowego układu nerwowego udział orzeczeń ponownych wydanych w 2016 r. wyniósł 16,6 proc. w grupie chorób układu nerwowego, zaś w związku ze stwardnieniem rozsianym 15,9 proc.

Tabela 17. Orzeczenia wydane przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych

Wyszczególnienie	orzeczenia pierwszorazowe					orzeczenia ponowne				
	2012	2013	2014	2015	2016	2012	2013	2014	2015	2016
OGÓŁEM (A00-Z99)	44 465	45 868	44 809	44 046	43 577	266 976	249 310	229 776	206 696	174 914
w tym:										
Choroby układu Nerwowego (G00 -G99)	3 247	3 407	3 324	3 230	3 278	23 036	21 930	20 365	18 482	15 838
w tym:										
Choroby demielinizacyjne ośrodkowego układu nerwowego (G35 - G37)	497	525	446	477	470	3 308	3 350	3 140	3 148	2 633
w tym:										
Stwardnienie rozsiane G35	456	477	399	436	423	3 151	3 181	3 007	3 009	2 517

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W 2016 r., w porównaniu z rokiem poprzednim, obserwujemy spadek wydanych orzeczeń w związku z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym: pierwszorazowych o 3 proc., ponownych o 16,4 proc.

Wykres 23. Struktura orzeczeń pierwszorazowych i ponownych (łącznie) wydanych w latach 2012-2016 dla celów rentowych w zw. ze stwardnieniem rozsianym, wg płci


Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Wśród osób, którym wydano orzeczenie (pierwszorazowe i ponowne łącznie) dla celów rentowych w związku z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym zdecydowanie dominowały kobiety, stanowiąc w 2016 r. 62,7 proc. tej grupy. Odsetek kobiet w poprzednich latach kształtował się na zbliżonym poziomie.

W populacji ubezpieczonych w 2016 r. orzeczenia (pierwszorazowe i ponowne łącznie) dla celów rentowych z tytułu stwardnienia rozsianego otrzymywały kobiety głównie w wieku 50-59 lat (44,8 proc.) oraz w wieku 40-49 lat (32,8). Wysoki odsetek odnotowano również w grupie wiekowej 30-39 lat (17,8 proc.).

Należy podkreślić, że w populacji mężczyzn rozkład procentowy poszczególnych grup wiekowych układał się podobnie jak w populacji kobiet, tj. dominowała grupa wiekowa 50-59 lat (39 proc.). Przy czym udział kobiet w tej grupie wiekowej wyniósł (65,9 proc.).

Tabela 18. Orzeczenia pierwszorazowe i ponowne (łącznie) wydane w latach 2012-2016 przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych z tytułu stwardnienia rozsianego, wg wieku i płci

Wyszczególnienie	2012			2013			2014			2015			2016		
	Ogółem	w tym:		Ogółem	w tym:		Ogółem	w tym:		Ogółem	w tym:		Ogółem	w tym:	
		mężczyźni	kobiety		mężczyźni	kobiety		mężczyźni	kobiety		mężczyźni	kobiety		mężczyźni	kobiety
OGÓŁEM	3607	1292	2313	3 658	1 352	2 304	3 406	1 258	2 143	3 445	1 270	2 170	2 940	1 096	1 842
w tym:															
20 - 29	105	42	63	94	34	60	90	35	55	66	25	41	65	25	40
30 - 39	651	237	414	645	237	408	584	217	367	535	203	332	509	182	327
40 - 49	1 220	409	810	1 186	416	770	1 111	376	735	1 109	357	751	918	314	604
50 - 59	1 530	511	1 019	1 604	555	1 049	1 461	515	945	1 505	528	977	1 253	427	826
60 lat i więcej	100	93	-	127	110	17	156	115	42	226	157	69	193	148	45

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Lekarze orzecznicy orzekając o niezdolności do pracy określają stopień utraty zdolności do pracy zgodnie z posiadanym poziomem kwalifikacji, utraty zdolności do wykonywania jakiejkolwiek pracy czy konieczności stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych.

W 2016 r. najwięcej orzeczeń, zarówno pierwszorazowych, jak i ponownych, wydano z tytułu częściowej niezdolności do pracy. Udział tej grupy orzeczeń w liczbie ogółem orzeczeń pierwszorazowych był porównywalny z latami poprzednimi i wyniósł 70 proc., w grupie orzeczeń ponownych 41,7 proc.

Tabela 19. Orzeczenia pierwszorazowe i ponowne wydane w latach 2012-2016 przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych z tytułu stwardnienia rozsianego, wg stopnia niezdolności do pracy

Wyszczególnienie	Ogółem	Orzeczenia ustalające stopień niezdolności do pracy:		
		niezdolność do samodzielnej egzystencji	całkowita niezdolność do pracy	częściowa niezdolność do pracy
OGÓŁEM				
2012	3 607	963	1 084	1 560
2013	3 658	1 040	1 020	1 598
2014	3 406	978	945	1 483
2015	3 445	1 030	913	1 502
2016	2 940	819	775	1 346
Orzeczenia pierwszorazowe				
2012	456	27	150	279
2013	477	39	128	310
2014	399	28	101	270
2015	436	37	123	276
2016	423	34	93	296
Orzeczenia ponowne				
2012	3 151	936	934	1 281
2013	3 181	1 001	892	1 288
2014	3 007	950	844	1 213
2015	3 009	993	790	1 226
2016	2 517	785	682	1 050

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Tabela 20. Orzeczenia wydane dla celów rentowych z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym w latach 2012-2016, wg przewidywanego okresu ważności orzeczenia

Wyszczególnienie	Ogółem	Orzeczenia wydane na okres:								
		do 3 miesięcy	4-6	7-9	10-12	13-24	25-36	37 miesięcy i więcej	orzeczenia bezterminowe	nieustalony okres
orzeczenia pierwszorazowe										
2012	456	-	8	3	127	222	67	15	12	2
2013	477	-	6	2	120	216	94	28	11	-
2014	399	-	-	3	45	140	123	76	12	-
2015	436		2	2	70	169	119	62	12	
2016	423	2	3	2	76	161	108	54	16	1
orzeczenia ponowne										
2012	3151	3	27	19	281	871	993	729	224	4
2013	3181	2	22	18	243	780	956	790	367	3
2014	3007	4	14	17	77	260	436	1853	343	3
2015	3009	3	13	21	89	316	775	1366	424	2
2016	2517	3	8	15	87	285	638	1105	375	1

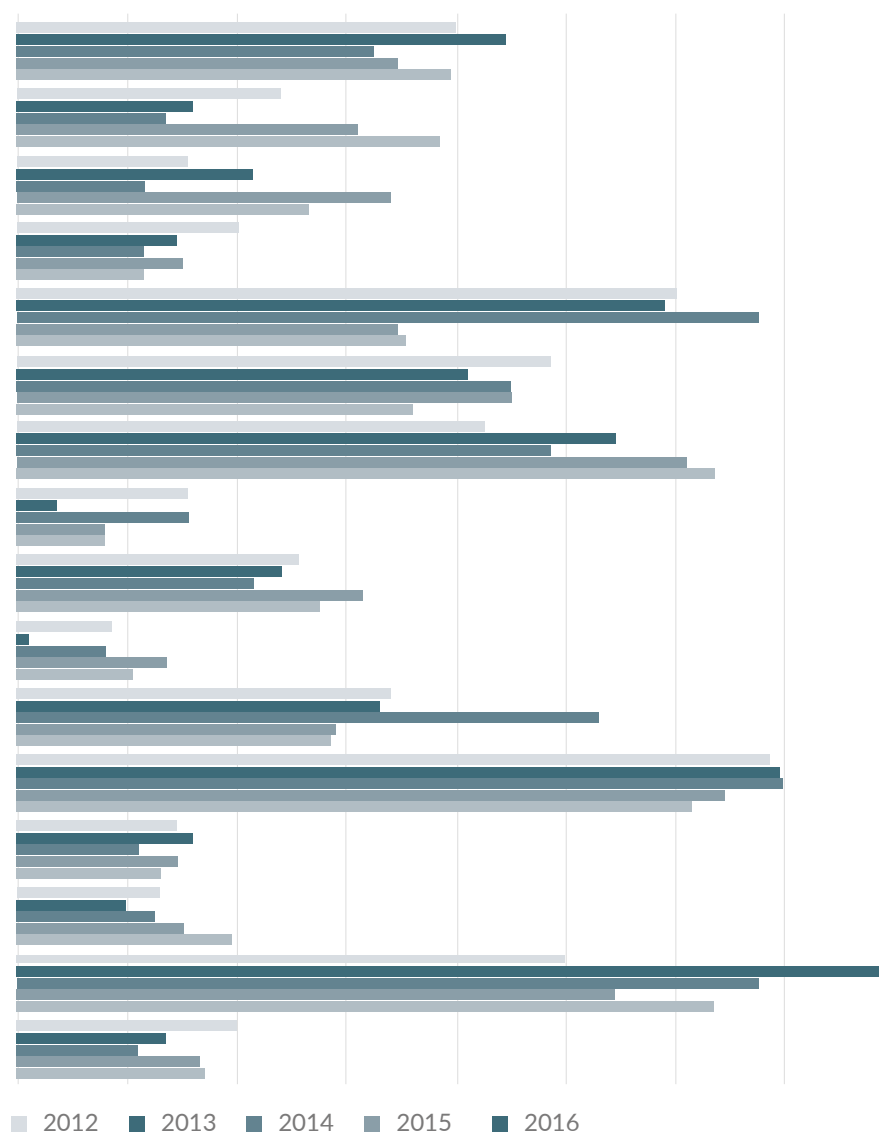
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Wydając orzeczenie, lekarz orzecznik określa przewidywany czas trwania niezdolności do pracy. Po jego upływie dalsze prawo do renty jest uzależnione od wydania nowego orzeczenia przez lekarza orzecznika na wniosek osoby zainteresowanej. W przypadku orzeczeń pierwszorazowych wydanych w 2016 r. ustalających niezdolność do pracy w związku ze stwardnieniem rozsianym największy odsetek orzeczeń wydano z okresem ważności od 13 do 24 miesięcy – 38,1 proc., wydane na okres od 25 do 36 miesięcy stanowiły 25,5 proc. Orzeczeń na czas nieokreślony (bezterminowych) wydano 3,8 proc.

W przypadku orzeczeń ponownych struktura okresu ważności tych orzeczeń uległa przesunięciu. Najwyższy udział odnotowano w odniesieniu do orzeczeń wydanych na okres ważności 37 miesięcy i więcej – 43,9 proc., na okres od 25 do 36 miesięcy – 25,3 proc. Orzeczenia wydane na czas nieokreślony (bezterminowe) stanowiły 14,9 proc.

Obserwując poprzednie lata zauważamy, że najwyższy odsetek orzeczeń pierwszorazowych był wydawany na okres od 13 do 36 miesięcy. Od 2015 r., w porównaniu z latami poprzednimi, nieznacznie wzrosła liczba orzeczeń wydawanych na czas nieokreślony.

Wykres 24. Struktura wydatków w latach 2012-2015 na świadczenia zw. z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym, wg płci



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Stosunkowo najwięcej orzeczeń pierwszorazowych i ponownych (łącznie) dla celów rentowych z tytułu stwardnienia rozsianego wydano w 2016 r. w województwie mazowieckim (12,7 proc.), śląskim (12,3 proc.) oraz wielkopolskim (12,7 proc.). Zbliżona struktura wydawanych orzeczeń wystąpiła w 2015 r., natomiast w 2014 r. dominowały województwa: śląskie (14 proc.), łódzkie i wielkopolskie (po 13,5 proc.) oraz pomorskie (10,6 proc.).

W ramach prewencji rentowej, Zakład Ubezpieczeń Społecznych prowadzi kompleksową rehabilitację leczniczą w systemie stacjonarnym i ambulatoryjnym. Program rehabilitacji leczniczej jest indywidualnie ukierunkowany na leczenie schorzenia będącego przyczyną skierowania na rehabilitację z uwzględnieniem dysfunkcji wynikających m.in. ze schorzeń narządu ruchu, układu krążenia, układu oddechowego, chorób psychosomatycznych, onkologicznych. Podstawę skierowania ubezpieczonego na rehabilitację leczniczą w ramach prewencji rentowej ZUS stanowi orzeczenie lekarza orzecznika ZUS o potrzebie rehabilitacji leczniczej.

Rehabilitacja jest w stanie zmienić przebieg choroby na poziomie objawowym i funkcjonalnym. Wpływa na możliwości ruchowe, lepsze radzenie sobie w czynnościach dnia codziennego, poprawia jakość życia, zapobiega powstawaniu powikłań lub zmniejsza ich liczbę, obniża koszty opieki nad chorymi przez utrzymanie ich przez dłuższy czas w niezależności. Dzięki rehabilitacji chorzy mogą dłużej utrzymywać swoją aktywność zawodową i społeczną.

W 2016 r. programem rehabilitacji leczniczej objętych zostało ogółem 85,4 tys. osób. Z tytułu chorób układu nerwowego poddano rehabilitacji 10,6 tys. osób. Ze stwardnieniem rozsianym ukończyło rehabilitację 202 osoby, z tego 140 kobiet i 62 mężczyzn.

Źródła:

- Dane Zakładu Ubezpieczeń Społecznych za lata 2012-2015..

4. OBCIĄŻENIE SPOŁECZNE I KOSZTY
PONOSZONE PRZEZ CHORYCH
NA STWARDNIENIE ROZSIANE ORAZ
ICH RODZINY Z UWZGLĘDNIENIEM
HETEROGENICZNOŚCI CHOROBY
– WYNIKI BADANIA ANKIETOWEGO

Wprowadzenie

Pierwsze badanie ankietowe dotyczące kosztów ponoszonych przez pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane (SM) i ich rodzin w Polsce zostało przeprowadzone w 2012 r. przez Fundację Urszuli Jaworskiej wśród 1 000 chorych. Kluczowe wnioski z tego badania zostały przedstawione w rozdziale „Analiza kosztów ponoszonych przez pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane - badanie ankietowe” raportu „Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego (SM) w Polsce. Biała księga”.² Ze wstępnych wyników badania, wynikało, że koszty stwardnienia rozsianego były dla chorych i ich bliskich bardzo duże. Mimo, iż w teorii w Polsce koszty leczenia są pokrywane przez instytucje państwowe, chorzy często są narażeni na stałe miesięczne wydatki związane z leczeniem. Jest to tym dla nich trudniejsze, że z uwagi na specyfikę samego stwardnienia rozsianego, w wielu przypadkach nie pracują utrzymując się tylko ze świadczeń socjalnych, a będąc często osobami niepełnosprawnymi mają bardzo małe możliwości na rynku pracy. Autorzy badania dostrzegali ogromną rolę dla instytucji państwowych, w celu aktywizacji i przekwalifikowywania tych osób, co da im możliwość aktywnego powrotu na rynek pracy. Drugim ważnym aspektem badania ankietowego była ocena kosztów społecznych stwardnienia rozsianego dla polskich chorych. Przejawiało się to w wielu formach, m.in. w rezygnacji z posiadania potomstwa, utratą pracy i depresją. Autorzy badania podkreślali rolę opieki psychologicznej nad chorymi oraz zapewnienie możliwie szerokiego wsparcia merytorycznego ze strony instytucji publicznych, tak by chorzy nie czuli się zagubieni i wyobcowani. Bardzo ważnym postulatem dla decydentów zdrowotnych był apel o zapewnieniu chorym na stwardnienie rozsiane leczenia zgodnego ze standardami klinicznymi.

W 2017 r. przeprowadzono kolejne, drugie badanie ankietowe wśród 410 chorych na stwardnienie rozsiane, którego metodologię, wyniki i wnioski przedstawia niniejszy rozdział.

Metodologia badania

Badanie realizowane było równoległe dwiema metodami ilościowymi:

1. CAWI: badanie on-line z wykorzystaniem ankiety w formie strony internetowej, którą respondenci wypełniali samodzielnie przy użyciu komputera. Z tej formy badania skorzystało 282 osób (tj. 68,78 proc. całości). Bezpośredni link do ankiety został wysłany do pacjentów SM, których bazę posiada Fundacja Urszuli Jaworskiej. Część pacjentów została zakwalifikowana poprzez media społecznościowe i strony internetowe związane tematycznie ze stwardnieniem rozsianym.
2. CATI: metoda polegająca na przeprowadzeniu wywiadu przez ankietera telefonicznie na posiadanej przez Fundację Urszuli Jaworskiej bazie pacjentów SM. Ankieter podczas wywiadu wprowadzał odpowiedzi bezpośrednio do elektronicznego systemu zbierającego ankiety. Tą metodą zebrano 128 ankiet (31,22 proc. całości).

Obliczenia i wykresy wykonano w programie Excel firmy Microsoft.

Wyniki

Badanie ankietowe zostało przeprowadzone wśród 410 chorych na stwardnienie rozsiane w okresie od 21.03.2017 r. do 30.06.2017 r. Najwięcej chorych reprezentowało grupę wiekową 31-40 lat – 120 osób (29,3 proc.), następnie grupę wiekową 41-50 lat – 94 osoby (22,9 proc.), grupę wiekową 18-30 lat – 81 osób (19,8 proc.) oraz 51-60 lat – 72 osoby

² Małgorzata Gałązka-Sobotka, Mariusz Błaszczuk, Anna Drapała, Jakub Gierczyński, Jerzy Gryglewicz, Urszula Jaworska, Ewa Karczewicz, Przemysław Sielicki, Hanna Zalewska, Rafał Zyśk. *Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego (SM) w Polsce. Biała księga*. Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Warszawa, 2014. Dostępne: <http://instytut.lazarski.pl/izwoz/wydawnictwa/raport-nt-stwardnienia-rozsianego-sm/>

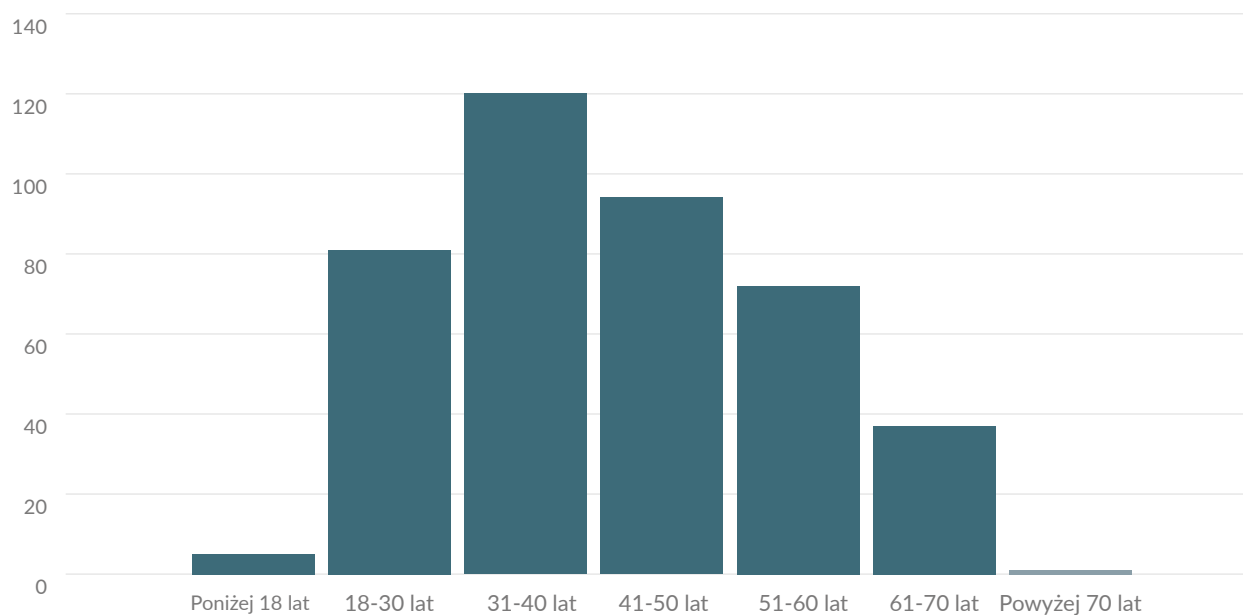
(17,6 proc.). Bezpośredni link do ankiety został wysłany do pacjentów SM, których bazę posiada Fundacja Urszuli Jaworskiej. Część pacjentów została zakwalifikowana poprzez media społecznościowe i strony internetowe związane tematycznie

Tabela 21. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg kategorii wiekowej, N=410

Grupa wiekowa	Liczba chorych	Udział
31-40 lat	120	29,3%
41-50 lat	94	22,9%
18-30 lat	81	19,8%
51-60 lat	72	17,6%
61-70 lat	37	9 %
Poniżej 18 lat	5	1,2%
Powyżej 70 lat	1	0,2%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Wykres 25. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg kategorii wiekowej, N=410



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

W badanej grupie chorych przeważały kobiety – 74,4 proc. (305 osób) nad mężczyznami – 25,6 proc. (105 osób).

Tabela 22. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg płci, N=410

Płeć	Liczba chorych	Udział
Kobieta	305	74.4 %
Mężczyzna	105	25.6 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Największa liczba badanych ankietowo chorych zamieszkiwała miasta od 100 tys. do 500 tys. mieszkańców – 93 chorych (22,7 proc.), następnie miasta od 500 tys. do 1 mln mieszkańców – 85 osób (20,7 proc.), wieś – 78 chorych (19 proc.) oraz miasta od 20 tys. do 100 tys. – 76 chorych (18,5 proc.).

Tabela 23. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg miejsca zamieszkania, N=410

Miejsce zamieszkania chorego	Liczba chorych	Udział
Miasto od 100 tys. do 500 tys. mieszkańców	93	22.7 %
Miasto od 500 tys. do 1 mln mieszkańców	85	20.7 %
Wieś	78	19 %
Miasto od 20 tys. do 100 tys.	76	18.5 %
Miasto powyżej 1 mln mieszkańców	41	10 %
Miasto poniżej 20 tys. mieszkańców	37	9 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

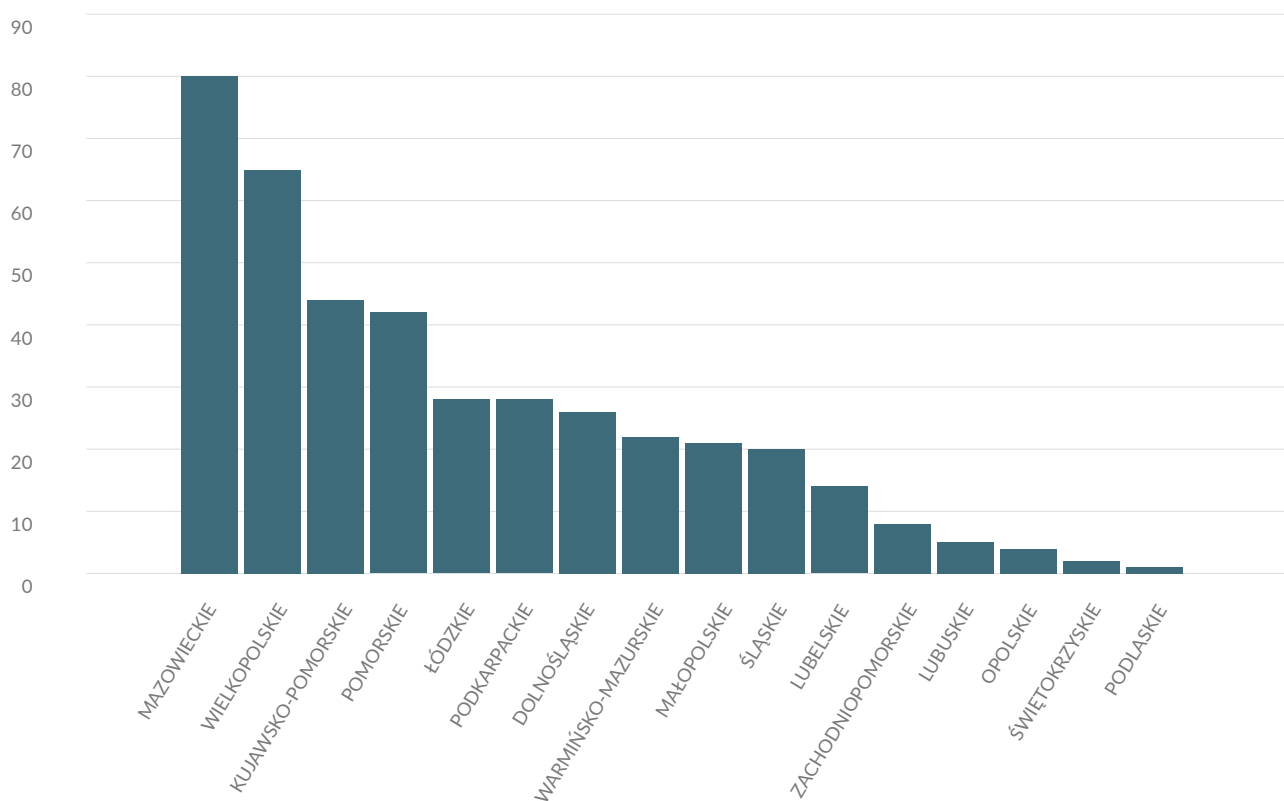
Największa liczba badanych ankietowo chorych zamieszkiwała województwo mazowieckie – 80 chorych (19,5 proc.), następnie województwo wielkopolskie – 65 osób (15,9 proc.), kujawsko-pomorskie – 44 chorych (10,7 proc.) oraz województwo pomorskie – 42 chorych (10,2 proc.).

Tabela 24. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg województwa zamieszkania, N=410

Województwo	Liczba chorych	Udział
mazowieckie	80	19.5 %
wielkopolskie	65	15.9 %
kujawsko-pomorskie	44	10.7 %
pomorskie	42	10.2 %
łódzkie	28	6.8 %
podkarpackie	28	6.8 %
dolnośląskie	26	6.3 %
warmińsko-mazurskie	22	5.4 %
małopolskie	21	5.1 %
śląskie	20	4.9 %
lubelskie	14	3.4 %
zachodniopomorskie	8	2 %
lubuskie	5	1.2 %
opolskie	4	1 %
świętokrzyskie	2	0.5 %
podlaskie	1	0.2 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Wykres 26. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg województwa zamieszkania, N=410



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Największa liczba badanych ankietowo chorych legitymowała się wykształceniem wyższym – 230 chorych (56,1 proc.), następnie średnim – 138 osób (33,7 proc.), zawodowym – 36 chorych (8,8 proc.) oraz podstawowym – 6 chorych (1,5 proc.).

Tabela 25. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg poziomu wykształcenia, N=410

Wykształcenie	Liczba chorych	Udział
Wyższe	230	56.1 %
Średnie	138	33.7 %
Zawodowe	36	8.8 %
Podstawowe	6	1.5 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Od ilu lat choruje Pan/Pani na SM? 134 chorych (32,7 proc.) udzieliło odpowiedzi, że 5-10 lat. 97 chorych (23,7 proc.) odpowiedziało, że 3-5 lat, 96 chorych (23,4 proc.), że 10-20 lat, 57 chorych (13,9 proc.), że więcej niż 20 lat, 20 chorych (4,9 proc.), że 1-2 lat, natomiast 6 chorych (1,5 proc.), że choruje mniej niż jeden rok.

Tabela 26. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg czasu trwania choroby, N=410

Czas trwania choroby	Liczba chorych	Udział
5-10 lat	134	32.7 %
3-5 lat	97	23.7 %
10-20 lat	96	23.4 %
Więcej niż 20 lat	57	13.9 %
1-2 lata	20	4.9 %
Mniej niż 1 rok	6	1.5 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Na jaką postać stwardnienia rozsianego Pan/Pani choruje? 82 proc. chorych udzieliło konkretnej odpowiedzi na temat postaci SM, na którą chorują. Prawie co piąty chory (18 proc.) nie wiedział, na jaką postać SM choruje. 59 proc. chorych (242 osób) miało zdiagnozowaną postać rzutowo-remisyjną choroby (RRMS; relapsing-relapsing MS), 13,7 proc. chorych (56) postać wtórnie-postępującą (SPMS; secondary-progressive MS), 7,8 proc. (32) chorych postać pierwotnie-postępującą (PPMS; primary-progressive MS), a 1,5 proc. chorych (6 osób) postać rzutowo-postępującą (PRMS; progressive-relapsing MS).

Tabela 27. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg postaci choroby, N=410

Postać choroby	Liczba chorych	Udział
Postać rzutowo -remisyjna (RRMS)	242	59%
Nie wiem	74	18%
Postać wtórnie-postępująca (SPMS)	56	13,7%
Postać pierwotnie-postępująca (PPMS)	32	7,8%
Postać rzutowo-postępująca (PRMS)	6	1,5%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Proszę podać Pani/Pana stopień niepełnosprawności według skali EDSS³, aż 160 chorych (39 proc.) udzieliło odpowiedzi „nie wiem”. 136 chorych (33,2 proc.) wiedziało, że jest to wartość 0-3,5, 87 chorych (21,2 proc.) wartość 4-6, a 27 chorych (6,6 proc.) wartość 6,5 i powyżej.

Tabela 28. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg stopnia niepełnosprawności według skali EDSS, N=410

Stopień niepełnosprawności według skali EDSS	Liczba chorych	Udział
Nie wiem	160	39 %
0-3,5	136	33.2 %
4-6	87	21.2 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

³ Skala EDSS – (ang. Expanded Disability Status Scale) – Rozszerzona Skala Niewydolności Ruchowej to podstawowe narzędzie do określania stopnia niepełnosprawności i postępu objawów u osób chorych na stwardnienie rozsiane. Dostępne: <http://www.stwardnienierozsiane.net/2016/07/29/skala-edss/>

W podziale na postacie SM największy odsetek chorych z najwyższymi stopniami niepełnosprawności (w skali EDSS od 4,0 do 6,5 i powyżej) odnotowano w przypadku postaci wtórnie-postępującej (SPMS) - 64,3 proc., następnie rzutowo-postępującej (PRMS) - 50 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) - 43,8 proc. i rzutowo -remisyjnej (RRMS) - 19,9 proc.

Tabela 29. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg stopnia niepełnosprawności według skali EDSS w podziale na postacie choroby, N=410

Postać choroby	Liczba chorych ogółem	Stopień niepełnosprawności według skali EDSS			
		0-3,5	4,0-6,0	6,5 i powyżej	od 4,0 do 6,5 i powyżej
Postać wtórnie-postępująca (SPMS)	56	10,7 %	37,5 %	26,8 %	64,3%
Postać rzutowo-postępująca (PRMS)	6	16,7 %	33,3 %	16,7 %	50,0%
Postać pierwotnie-postępująca (PPMS)	32	12,5 %	31,3 %	12,5 %	43,8%
Postać rzutowo -remisyjna (RRMS)	242	43,8 %	18,2 %	1,7 %	19,9%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Proszę ocenić samodzielnie swój stan zdrowia związany z SM? Około 60 proc. chorych odpowiedziało, że odczuwa łagodne zaburzenia funkcjonalne.

Tabela 30. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg samooceny stanu zdrowia, N=410

Samoocena stanu zdrowia	Liczba chorych	Udział
Odczuwam różnorodnego stopnia (umiarkowane i łagodne) zaburzenia związane z moim stanem funkcjonalnym. Mam pełną zdolność do chodzenia, ale dystans nie jest nieograniczony.	86	21 %
Odczuwam łagodne zaburzenia związane z moim stanem funkcjonalnym. Mam pełną zdolność do chodzenia, ale dystans nie jest nieograniczony.	65	15,9 %
Nie odczuwam żadnych zaburzeń, ale neurolog stwierdził drobne nieprawidłowości w trakcie przeprowadzania badania. Nie mam żadnych ograniczeń związanych z chodzeniem i bieganiem.	62	15,1 %
Odczuwam znaczne trudności związane z moim stanem funkcjonalnym, ale jestem niezależny/a ponad 12 godzin na dobę. Jestem w stanie przejść 500 metrów bez pomocy i zatrzymania.	47	11,5 %
Jestem w stanie przejść co najmniej 100 metrów bez zatrzymania się lub z zatrzymaniem się przy pomocy (kuli lub laski) / Jestem w stanie przejść co najmniej 120 metrów przy pomocy balkonika lub osoby towarzyszącej.	35	8,5 %
Nie odczuwam żadnych zaburzeń i neurolog nie stwierdził u mnie żadnych odchyłeń w trakcie przeprowadzania badania.	33	8 %
Odczuwam znaczne trudności związane z moim stanem funkcjonalnym. Jestem w stanie przejść bez pomocy i zatrzymania 300 metrów lub więcej, ale poniżej 500 metrów.	21	5,1 %
Nie jestem w stanie chodzić i samodzielnie przesiadać się, ale mogę przebywać samodzielnie poza łóżkiem większą część dnia.	18	4,4 %
Odczuwam znaczne trudności związane z moim stanem funkcjonalnym. Jestem w stanie przejść bez pomocy i zatrzymania 200 metrów lub więcej, ale poniżej 300 metrów.	16	3,9 %
Jestem w stanie przejść do 50 metrów z pomocą kuli lub laski; /Jestem w stanie przejść 20 metrów bez zatrzymania się przy balkonika lub osoby towarzyszącej.	12	2,9 %
Jestem w stanie przejść z pomocą około 5 metrów. Większą część dnia spędzam w pozycji siedzącej i jestem samodzielny/a podczas zmian pozycji z siedzącej na stojącą.	8	2 %
Jestem w stanie przejść kilka kroków z pomocą. Większą część dnia spędzam w pozycji siedzącej i potrzebuję pomocy osoby towarzyszącej podczas zmian pozycji. Nie jestem w stanie samodzielnie obsługiwać wózka inwalidzkiego przez cały dzień.	3	0,7 %

Samoocena stanu zdrowia	Liczba chorych	Udział
Nie jestem w stanie przebywać poza łóżkiem, ale mogę wykonywać rękami pewne czynności w zakresie samoobsługi.	2	0.5 %
Nie jestem w stanie przebywać poza łóżkiem. Mogę jeść i rozmawiać.	1	0.2 %
Nie jestem w stanie przebywać poza łóżkiem, jestem w pełni zależny/a od opiekunów. Nie mogę sprawnie jeść i komunikować się.	1	0.2 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Czy Pan/Pani pracuje? 61 proc. chorych na stwardnienie rozsiane odpowiedziało, że jest aktywna zawodowo, natomiast 31 proc. chorych nie pracowało zawodowo.

Tabela 31. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg aktywności zawodowej, N=410

Aktywność zawodowa	Liczba chorych	Udział
TAK - na umowę o pracę - PEŁNY ETAT	184	44.9 %
NIE	160	39 %
Inny rodzaj zatrudnienia. Jaki?	22	5.4 %
TAK - na umowę o pracę - NIEPEŁNY ETAT	17	4.1 %
TAK - samozatrudnienie /działalność gospodarcza	17	4.1 %
TAK - na umowę zlecenie	10	2.4 %
TAK - na umowę o dzieło	0	0 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Spośród 160 chorych na stwardnienie rozsiane 67,5 proc. (108 chorych) nie pracowało z powodu SM, a 32,5 proc. (52 chorych) z innych powodów. Były to przede wszystkim takie przyczyny jak inna choroba niż SM, nauka, opieka nad dziećmi oraz poszukiwanie pracy.

Tabela 32. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu nieaktywni zawodowo, wg powodu braku aktywności zawodowej, N=160

Powód braku aktywności zawodowej	Liczba chorych	Udział
Nie pracuję z powodu SM	108	67.5 %
Nie pracuję z innego powodu	52	32.5 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

W podziale na postaci SM największy odsetek chorych niepracujących z powodu SM odnotowano w przypadku postaci wtórnie-postępującej (SPMS) – 83,3 proc., następnie pierwotnie-postępującej (PPMS) – 68,4 proc., rzutowo-postępującej (PRMS) – 66,7 proc. oraz rzutowo -remisyjnej (RRMS) – 66,3 proc.

Tabela 33. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu nieaktywni zawodowo w podziale na postacie choroby, wg powodu braku aktywności zawodowej, N=134

Postać choroby	Liczba chorych ogółem	Nie pracuję z powodu SM	Nie pracuję z innego powodu
Postać wtórnie-postępująca (SPMS)	30	83.3%	16.7%
Postać pierwotnie-postępująca (PPMS)	18	68.4%	31.6%
Postać rzutowo-postępująca (PRMS)	6	66.7%	33.3%
Postać rzutowo -remisyjna (RRMS)	80	66.3 %	33.8%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Jak często w ciągu miesiąca jest Pan/Pani zmuszony/a do skrócenia swojego dnia pracy z powodu SM? (spóźnienia, wcześniejsze wyjścia) aż 52,8 proc. chorych odpowiedziało że nigdy.

Tabela 34. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg konieczności skrócenia dnia pracy z powodu SM, N=250

Stała opieka związana z niepełnosprawnością i chorobą	Liczba chorych	Udział
NIE	292	71.2 %
TAK	118	28.8 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

W podziale na postacie SM największy odsetek chorych wg konieczności stałej opieki odnotowano w przypadku postaci rzutowo-postępującej (PRMS) – 83,3 proc., następnie wtórnie-postępującej (SPMS) – 62,5 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) – 40,6 proc. oraz rzutowo-remisyjnej (RRMS) – 20,7 proc.

Tabela 35. Chorzy na stwardnienie rozsiane w podziale na postacie choroby biorący udział w badaniu, wg konieczności stałej opieki, N=346

Postać choroby	Liczba chorych ogółem	Konieczność stałej opieki	Brak konieczności stałej opieki
Postać rzutowo-postępująca (PRMS)	6	83.3 %	16.7%
Postać wtórnie-postępująca (SPMS)	56	62.5 %	37.5%
Postać pierwotnie-postępująca (PPMS)	42	40.6 %	59.4%
Postać rzutowo -remisyjna (RRMS)	242	20.7 %	79.3%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Ile osób jest zaangażowane w opiekę nad Panem/Panią? Ok. 63 proc. ze 122 chorych, którzy udzielili odpowiedzi posiadało jednego opiekuna, a ok. 22 proc. chorych dwóch opiekunów.

Na pytanie: Ile czasu poświęca(-ja) Pana/Pani opiekun(-owie) na wsparcie/opiekę nad Pana/Pani osobą? 50,4 proc. chorych (60 osób) udzieliło odpowiedzi, że kilka godzin w tygodniu, 21,8 proc. chorych (26 osób) wymagało takiej opieki kilka godzin każdego dnia, 14,3 proc. chorych wymagało stałej opieki, a 13,4 proc. oczekiwało opieki sprawowanej kilkanaście godzin w tygodniu.

Tabela 36. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg czasu opiekuna poświęcanego na opiekę, N=119

Czas opiekuna poświęcany na opiekę	Liczba chorych	Udział
Kilka godzin w tygodniu	60	50.4 %
Kilka godzin każdego dnia	26	21.8 %
Wymagam stałej opieki	17	14.3 %
Kilkanaście godzin w tygodniu	16	13.4 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Czy opieka nad Panem/Panią wymaga od opiekuna/opiekunów ograniczenia jego/ich czasu pracy zawodowej? Aż 65,3 proc. (77 osób) ze wszystkich ankietowanych chorych (188 osób) udzieliło negatywnej odpowiedzi, to znaczy, że opieka nad osobą chorą na stwardnienie rozsiane nie przeszkadzała opiekunowi (opiekunom) w wykonywaniu pracy zawodowej.

Tabela 37. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg ograniczenia czasu pracy zawodowej opiekuna z powodu opieki nad osobą chorą na stwardnienie rozsiane, N=188

Ograniczenie czasu pracy zawodowej opiekuna z powodu opieki nad osobą chorą na stwardnienie rozsiane	Liczba chorych	Udział
NIE, mój opiekun (opiekunowie) pracuje(-ją) normalnie, opieka nade mną nie przeszkadza opiekunowi (opiekunom) w wykonywaniu pracy zawodowej.	77	65.3 %
Mój opiekun (opiekunowie) zmienił (-li) sposób wykonywania pracy z powodu opieki nade mną. (np. zmniejszenie wymiaru czasu pracy; zmiana formy zatrudnienia, itp).	14	11.9 %
Mój opiekun (opiekunowie) nie pracuje z powodu opieki nade mną /(opieka stała nad pacjentem z SM)	10	8.5 %
TAK, kilka godzin, ale nie więcej niż 1 dzień pracy w miesiącu	8	6.8 %
TAK, 3-5 dni w miesiącu	4	3.4 %
TAK, 1-2 dni w miesiącu	2	1.7 %
TAK, 1-2 tygodnie	2	1.7 %
TAK, 5-7 dni w miesiącu	1	4.4 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Czy w wyniku choroby SM korzysta Pan/Pani z opieki formalnej? aż 93,9% chorych udzieliło negatywnej odpowiedzi. Tylko 6,1% chorych korzystało z różnych form opieki formalnej.

Tabela 38. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg korzystania z opieki formalnej, N=410

Korzystanie chorego z opieki formalnej	Liczba chorych	Udział
NIE	385	93.9 %
TAK	25	6.1 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

W podziale na postaci SM największy odsetek chorych wg konieczności korzystania z opieki formalnej odnotowano w przypadku postaci pierwotnie-postępującej (PPMS) – 18,8 proc., następnie rzutowo-postępującej (PRMS) – 16,7 proc., wtórnie-postępującej (SPMS) – 12,5 proc. oraz rzutowo -remisyjnej (RRMS) – 3,3 proc..

Tabela 39. Chorzy na stwardnienie rozsiane w podziale na postaci choroby biorący udział w badaniu, wg korzystania z opieki formalnej, N=336

Postać choroby	Liczba chorych ogółem	Konieczność opieki formalnej	Brak konieczności opieki formalnej
Postać pierwotnie-postępująca (PPMS)	32	18.8 %	81.3 %
Postać rzutowo-postępująca (PRMS)	6	16.7 %	83.3 %
Postać wtórnie-postępująca (SPMS)	56	12.5 %	87.5 %
Postać rzutowo -remisyjna (RRMS)	242	3.3 %	96.7 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Proszę oszacować jakie średnio koszty z własnych środków (budżetu gospodarstwa domowego) ponosi Pan/Pani w związku z opieką formalną związaną leczeniem SM w ciągu miesiąca? 60 proc. wszystkich chorych, którzy udzielili odpowiedzi na to pytanie (25 osób) ponosiło koszty do 500 zł z budżetu gospodarstwa domowego w związku z opieką formalną związaną leczeniem SM w ciągu miesiąca. 20 proc. chorych nie ponosiło żadnych dodatkowych kosztów. 8 proc. chorych ponosiło koszty w przedziale 500-1 000 zł, a 12 proc. chorych powyżej 1 000 zł miesięcznie.

Tabela 40. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg kosztów ponoszonych z budżetu gospodarstwa domowego w związku z opieką formalną związaną leczeniem SM w ciągu miesiąca, N=25

Koszty ponoszone z budżetu gospodarstwa domowego w związku z opieką formalną związaną leczeniem SM w ciągu miesiąca	Liczba chorych	Udział
Do 500 zł	15	60 %
Nie ponoszę takich kosztów	5	20 %
500-1 000 zł	2	8 %
1 000-1 500 zł	2	8 %
2 000-3 000 zł	1	4 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

W podziale na postaci SM największe koszty ponoszone z budżetu gospodarstwa domowego w związku z opieką formalną związaną leczeniem SM w ciągu miesiąca odnotowano w przypadku postaci rzutowo-postępującej (PRMS) – 100 proc. chorych ponosiło koszty w przedziale 500 - 1 000 zł, postaci wtórnie-postępującej (SPMS) – 28,6 proc. chorych ponosiło koszty w przedziale 500 - 1 000 zł i 14,3 proc. chorych ponosiło koszty w przedziale 2 000-3 000 zł oraz postaci rzutowo-remisyjnej (RRMS) – 12,5 proc. chorych ponosiło koszty w przedziale 500-1 000 zł.

Tabela 41. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu w podziale na postacie choroby, wg kosztów ponoszonych z budżetu gospodarstwa domowego w związku z opieką formalną związaną leczeniem SM w ciągu miesiąca, N=22

Koszty ponoszone z budżetu gospodarstwa domowego w związku z opieką formalną związaną leczeniem SM w ciągu miesiąca	Postać pierwotnie-postępująca (PPMS)	Postać rzutowo-postępująca (PRMS)	Postać wtórnie-postępująca (SPMS)	Postać rzutowo-remisyjna (RRMS)
Do 500 zł	66.7 %	-	14.3 %	25 %
Nie ponoszę takich kosztów	33.3 %	-	42.9 %	62.5 %
500-1 000 zł	-	100 %	-	12.5 %
1 000-1 500 zł	-	-	28.6 %	-
1 500-2 000 zł	-	-	-	-
2 000-3 000 zł	-	-	14.3 %	-

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Jakich specjalistów odwiedza Pan/Pani w związku z SM, poza placówkami NFZ? 65,5 proc. chorych podało neurologa, 49,9 proc. chorych – rehabilitanta/fizjoterapeutę, 36,9 proc. chorych – okulistę, 24,7 proc. – innych specjalistów, 14,7 proc. chorych - psychiatrę, 13 proc. chorych – urologa oraz 13 proc. chorych – psychologa.

Tabela 42. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg odwiedzanych specjalistów, N=409

Specjalista	Liczba chorych	Udział
Neurolog	268	65.5 %
Rehabilitant/fizjoterapeuta	204	49.9 %
Okulista	151	36.9 %
Inny specjalista. Jaki?	101	24.7 %
Psychiatra	60	14.7 %
Urolog	53	13.0 %
Psycholog	53	13.0 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Jakie koszty ponosi Pan/Pani w związku z wizytami u lekarzy specjalistów związane z SM, nie pokrywane w ramach NFZ, w skali miesiąca? 39,3 proc. chorych (161 osób) stwierdziło, że dopłacało do świadczeń finansowanych publicznie mniej niż 100 zł miesięcznie, 29,5 proc. chorych – od 100 do 200 zł, 24,1 proc. chorych – od 200 do 500 zł, 5,6 proc. chorych – dopłacało od 500 do 1 000 zł, a 1,5 proc. chorych dopłacało powyżej 1 000 zł.

Tabela 43. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg kosztów ponoszonych w związku z wizytami u lekarzy specjalistów związanych z SM, nie pokrywanych w ramach NFZ, w skali miesiąca, N=410

Koszty ponoszone przez chorych w związku z wizytami u lekarzy specjalistów związane z SM, nie pokrywane w ramach NFZ, w skali miesiąca	Liczba chorych	Udział
Poniżej 100 zł	161	39.3 %
100-200 zł	121	29.5 %
200-500 zł	99	24.1 %
500-1 000 zł	23	5.6 %
Powyżej 1 000 zł	6	1.5 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

W podziale na postacie SM największy odsetek chorych w związku z kosztami wizyt u lekarzy specjalistów związanymi z SM, nie pokrywanymi w ramach NFZ, w skali miesiąca odnotowano dla postaci rzutowo-postępującej (PRMS) w przedziale 100-200 zł – 50 proc. chorych oraz 16,7 proc. chorych w przedziale 500-1 000 zł. Najwyższy odsetek chorych z postacią wtórnie-postępującą (SPMS) odnotowano w przedziale 200-500 zł – 39,3 proc. chorych oraz w przedziale powyżej 1 000 zł – 3,6 proc. chorych.

Tabela 44. Koszty ponoszone przez chorych w podziale na postacie choroby w związku z wizytami u lekarzy specjalistów związane z SM, nie pokrywane w ramach NFZ, w skali miesiąca

Koszty ponoszone przez chorych w związku z wizytami u lekarzy specjalistów związane z SM, nie pokrywane w ramach NFZ, w skali miesiąca	Postać pierwotnie-postępująca (PPMS)	Postać rzutowo-postępująca (PRMS)	Postać wtórnie-postępująca (SPMS)	Postać rzutowo-remisyjna (RRMS)
Poniżej 100 zł	34.4 %	16.7 %	25 %	43.4 %
100-200 zł	34.4 %	50 %	28.6 %	28.5 %
200-500 zł	18.8 %	16.7 %	39.3 %	22.3 %
500-1 000 zł	9.4 %	16.7 %	3.6 %	5.0 %
Powyżej 1 000 zł	3.1 %	0 %	3.6 %	0.8 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Proszę oszacować jakie wydatki (z własnych środków) związane z chorobą ponosi Pan/Pani w związku z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych i chłonnych, w ciągu miesiąca? 67,6 proc. chorych szacowało, że dopłaciło mniej niż 100 zł, 20,2 proc. chorych – od 100 do 200 zł, a 11 proc. chorych od 200 do 500 zł

Tabela 45. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg kosztów ponoszonych w związku z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych i chłonnych, w ciągu miesiąca, N=410

Wydatki ponoszone przez chorych w związku z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych i chłonnych, w ciągu miesiąca	Liczba chorych	Udział
Poniżej 100 zł	277	67.6 %
100-200 zł	83	20.2 %
200-500 zł	45	11 %
500-1 000 zł	4	1 %
Powyżej 1 000 zł	1	0.2 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

W podziale na postaci SM największy odsetek chorych w związku z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych i chłonnych, w ciągu miesiąca odnotowano dla postaci pierwotnie-postępującej (PPMS) w przedziale 100-200 zł – 43,8 proc. chorych. W przedziale 200-500 zł oraz w przedziale powyżej 1 000 zł odnotowano najwyższy odsetek chorych z postacią wtórnie-postępującą (SPMS) – odpowiednio 28,6 proc. i 1,8 proc. chorych. W przedziale 500 - 1 000 zł odnotowano 16,7 proc. chorych z postacią rzutowo-postępującą (PRMS).

Tabela 46. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu w podziale na postaci choroby, wg kosztów ponoszonych w związku z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych i chłonnych, w ciągu miesiąca, N=410

Wydatki ponoszone przez chorych w związku z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych i chłonnych, w ciągu miesiąca	Postać pierwotnie-postępująca (PPMS)	Postać rzutowo-postępująca (PRMS)	Postać wtórnie-postępująca (SPMS)	Postać rzutowo-remisyjna (RRMS)
Poniżej 100 zł	34.4 %	50 %	42.9 %	79.3 %
100-200 zł	43.8 %	33.3 %	26.8 %	12.0 %
200-500 zł	21.9 %	0 %	28.6 %	7.4 %
500-1 000 zł	0 %	16.7 %	0 %	1.2 %
Powyżej 1 000 zł	0 %	0 %	1.8 %	0 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Czy choroba zmusiła Pana/Panią do dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej? 68,5 proc. chorych stwierdziła, że choroba nie zmusiła ich dostosowywania mieszkania, natomiast 31,5 proc. chorych musiała dokonać takich zmian.

Tabela 47. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg konieczności dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby, N=409

Konieczność dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby	Liczba chorych	Udział
NIE	280	68.5 %
TAK	129	31.5 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

W podziale na postaci SM największy odsetek chorych, którzy musieli dostosować swoje mieszkanie/dom do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby odnotowano dla postaci rzutowo-postępującej (PRMS) – 83,3 proc., wtórnie-postępującej (SPMS) – 65,5 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) – 50 proc. i rzutowo-remisyjnej (RRMS) – 21,9 proc.

Tabela 48. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg konieczności dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby, N=335

Postać choroby	Liczba chorych ogółem	Konieczność dostosowania mieszkania	Brak konieczności dostosowania mieszkania
Postać rzutowo-postępująca (PRMS)	6	83.3 %	dostosowania mieszkania
Postać wtórnie-postępująca (SPMS)	55	65.5 %	16.7 %
Postać pierwotnie-postępująca (PPMS)	32	50 %	34.5 %
Postać rzutowo -remisyjna (RRMS)	242	21.9 %	50 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Na pytanie: Prosimy o określenie przybliżonej wartości kosztów takiego dostosowania - 21,7 proc. chorych (28 osób) stwierdziło, że wydało od 3 000 do 5 000 zł. 19,4 proc. chorych poniosło koszty powyżej 10 000 zł, 18,6 proc. chorych - do 1 000 zł, 14,7 proc. chorych - od 1 000 zł do 2 000 zł, 14,7 proc. chorych - od 5 000 zł do 10 000 zł, a 10,9 proc. chorych wydało od 2 000 do 3 000 zł.

Tabela 49. Chorzy na stwardnienie rozsiane, wg przybliżonej wartości kosztów dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby, N=129

Przybliżona wartość kosztów dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby	Liczba chorych	Udział
3 000-5 000 zł	28	21.7 %
Powyżej 10 tys. zł	25	19.4 %
Do 1 000 zł	24	18.6 %
1 000-2 000 zł	19	14.7 %
5 000-10 000 zł	19	14.7 %
2 000-3 000 zł	14	10.9 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

W podziale na postacie SM największy odsetek chorych, którzy musieli dostosować swoje mieszkanie/dom do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby odnotowano w przedziale kosztów 1 000-2 000 zł dla postaci rzutowo -remisyjnej (RRMS) - 24,5 proc. W przedziałach kosztów 2 000-3 000 zł, 5 000-10 000 zł i powyżej 10 tys. zł dominowali chorzy z postacią rzutowo-postępującą (PRMS) - odpowiednio 20 proc., 20 proc. i 40 proc. W przedziale wartości inwestycji 3 000-5 000 zł przeważali chorzy z postacią wtórnie-postępującą (SPMS) - 25 proc.

Tabela 50. Chorzy na stwardnienie rozsiane w podziale na postacie choroby, wg przybliżonej wartości kosztów dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby, N=129

Przybliżona wartość kosztów dostosowania swojego mieszkania/ domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby	Postać pierwotnie- postępująca (PPMS)	Postać rzutowo- postępująca (PRMS)	Postać wtórnie- postępująca (SPMS)	Postać rzutowo- -remisyjna (RRMS)
Do 1 000 zł	37.5 %		13.9 %	17 %
1 000-2 000 zł	6.3 %	0 %	5.6 %	24.5 %
2 000-3 000 zł	12.5 %	0 %	11.1 %	11.3 %
3 000-5 000 zł	12.5 %	20 %	25 %	18.9 %
5 000-10 000 zł	18.8 %	20 %	13.9 %	13.2 %
Powyżej 10 tys. zł	12.5 %	20 %	30.6 %	15.1 %

Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

Wnioski

Z przedstawionych powyżej danych wynikają kluczowe wnioski:

1. Chorzy na stwardnienie rozsiane to w większości osoby w wieku produkcyjnym, które w ponad 60 proc. są aktywne zawodowo. Ponad 50 proc. pracujących chorych z SM nigdy nie skracało czasu pracy z powodu choroby.
2. Należy zwiększyć wsparcie dla chorych w zakresie aktywizacji zawodowej i dostosowywania warunków pracy do stopnia zaawansowania SM. Brak aktywności zawodowej u 40 proc. ankietowanych chorych wynikał w ok. 60 proc. z postępującej niesprawności z powodu SM, natomiast w ok. 40 proc. z innych chorób towarzyszących, nauki oraz braku możliwości zatrudnienia na rynku pracy.
3. O skuteczności prowadzonej terapii chorych na SM w Polsce świadczy fakt, że pomimo, że aż ponad 50 proc. ankietowanych żyło z chorobą od 3-20 lat, ok. 60 proc. chorych odpowiedziało, że odczuwa łagodne zaburzenia, pozwalające funkcjonować im normalnie.
4. Chorzy na SM są w większości samodzielni. Ponad 70 proc. chorych nie wymagało opieki ze strony osób trzecich. Mniej niż 30 proc. chorych, którzy wymagali takiej opieki korzystało zwykle z pomocy jednego opiekuna, kilka razy w tygodniu.
5. Chorzy na SM ponoszą znaczące koszty finansowe związane z chorobą. 60 proc. wszystkich chorych na SM ponosiło dodatkowe koszty w związku z opieką formalną związaną z leczeniem SM w ciągu miesiąca (do 500 zł z budżetu gospodarstwa domowego). Natomiast wszyscy chorzy ponosili koszty w związku z wizytami u lekarzy specjalistów, zakupem sprzętu rehabilitacyjnego, materiałów opatrunkowych i chłonnych. Koszty te były znaczące i w przypadku większości chorych wyniosły więcej niż 100 zł w skali miesiąca. 30 proc. chorych poniosło również znaczące koszty wynikające z dostosowania mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu SM (ok. 20 proc. chorych wydała więcej niż 10 tys. zł).
6. Należy zwiększyć świadomość chorych w zakresie wiedzy na temat postaci SM, na którą chorują (ok. 20 proc. chorych nie wiedziało na jaką postać SM chorują) oraz znajomości oceny stanu swojej choroby w skali sprawności EDSS (aż 40 proc. chorych nie znała swojego wyniku).
7. Zalecana jest współpraca międzyresortowa w koordynacji opieki nad chorym na SM w aspekcie skutecznej terapii, rehabilitacji, aktywizacji zawodowej, psychologicznego oraz wsparcia socjalnego w zakresie pokrywania kosztów związanych z chorobą ponoszonych przez chorych i ich rodziny.

8. Optymalne zarządzanie chorobą wymaga uwzględnienia heterogeniczności stwardnienia rozsianego. Stwardnienie rozsiane jest chorobą niejednorodną dlatego potrzeby pacjentów i warunki optymalnego leczenia i opieki zależą od postaci SM, na którą chorują.

- 8.1. Ponad połowa (59 proc.) badanych chorych (242 osób) miało zdiagnozowaną postać rzutowo-remisyjną choroby (RRMS), 13,7 proc. chorych (56) postać wtórnie-postępującą (SPMS), 7,8 proc. (32) chorych postać pierwotnie-postępującą (PPMS), a 1,5 proc. chorych (6 osób) postać rzutowo-postępującą (PRMS).
- 8.2. W podziale na postacie SM największy odsetek chorych z najwyższymi stopniami niepełnosprawności (w skali EDSS od 4,0 do 6,5 i powyżej) odnotowano w przypadku postaci wtórnie-postępującej (SPMS) - 64,3 proc., następnie rzutowo-postępującej (PRMS) - 50 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) - 43,8 proc. i rzutowo-remisyjnej (RRMS) - 19,9 proc..
- 8.3. W podziale na postacie SM największy odsetek chorych niepracujących z powodu SM odnotowano w przypadku postaci wtórnie-postępującej (SPMS) - 83,3 proc., następnie pierwotnie-postępującej (PPMS) - 68,4 proc., rzutowo-postępującej (PRMS) - 66,7 proc. oraz rzutowo-remisyjnej (RRMS) - 66,3 proc.
- 8.4. W podziale na postacie SM największy odsetek chorych wg konieczności stałej opieki odnotowano w przypadku postaci rzutowo-postępującej (PRMS) - 83,3 proc., następnie wtórnie-postępującej (SPMS) - 62,5 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) - 40,6 proc. oraz rzutowo-remisyjnej (RRMS) - 20,7 proc..
- 8.5. W podziale na postacie SM największy odsetek chorych wg konieczności korzystania z opieki formalnej odnotowano w przypadku postaci pierwotnie-postępującej (PPMS) - 18,8 proc., następnie rzutowo-postępującej (PRMS) - 16,7 proc., wtórnie-postępującej (SPMS) - 12,5 proc. oraz rzutowo-remisyjnej (RRMS) - 3,3 proc..
- 8.6. W podziale na postacie SM największe koszty ponoszone z budżetu gospodarstwa domowego w związku z opieką formalną związaną leczeniem SM w ciągu miesiąca odnotowano w przypadku postaci rzutowo-postępującej (PRMS) - 100% chorych ponosiło koszty w przedziale 500-1000zł oraz postaci wtórnie-postępującej (SPMS) - 28,6 proc. chorych ponosiło koszty w przedziale 500 - 1 000 zł i 14,3 proc. chorych ponosiło koszty w przedziale 2 000-3 000 zł.
- 8.7. W podziale na postacie SM największy odsetek chorych w związku z kosztami wizyt u lekarzy specjalistów związanymi z SM, nie pokrywanymi w ramach NFZ, w skali miesiąca odnotowano dla postaci rzutowo-postępującej (PRMS) w przedziale 100-200 zł - 50 proc. chorych oraz 16,7 proc. chorych w przedziale 500 - 1 000 zł. Najwyższy odsetek chorych z postacią wtórnie-postępującą (SPMS) odnotowano w przedziale 200-500 zł - 39,3 proc. chorych oraz w przedziale powyżej 1 000 zł - 3,3 proc. chorych.
- 8.8. W podziale na postacie SM największy odsetek chorych w związku z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych i chłonnych, w ciągu miesiąca odnotowano dla postaci pierwotnie-postępującej (PPMS) w przedziale 100-200 zł - 43,8 proc. chorych. W przedziale 200-500 zł oraz w przedziale powyżej 1 000 zł odnotowano najwyższy odsetek chorych z postacią wtórnie-postępującą (SPMS) - odpowiednio 28,6 proc. i 1,8 proc. chorych. W przedziale 500 - 1 000 zł odnotowano 16,7 proc. chorych z postacią rzutowo-postępującą (PRMS).
- 8.9. W podziale na postacie SM największy odsetek chorych, którzy musieli dostosować swoje mieszkanie/dom do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby odnotowano dla postaci rzutowo-postępującej (PRMS) - 83,3 proc., wtórnie-postępującej (SPMS) - 65,5 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) - 50 proc. i rzutowo-remisyjnej (RRMS) - 21,9 proc..

- 8.10. W podziale na postaci SM największy odsetek chorych, którzy musieli dostosować swoje mieszkanie/ dom do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby odnotowano w przedziale kosztów 1 000-2 000 zł dla postaci rzutowo -remisyjnej (RRMS) – 24,5 proc. W przedziałach kosztów 2 000-3 000 zł, 5 000-10 000 zł i powyżej 10 tys. zł dominowali chorzy z postacią rzutowo-postępującą (PRMS) – odpowiednio 20 proc., 20 proc. i 40 proc. W przedziale wartości inwestycji 3 000-5 000 zł przeważali chorzy z postacią wtórnie-postępującą (SPMS) – 25 proc.

Dyskusja

Przeprowadzona ankieta w 2017 r. pokazała obciążenie społeczne i koszty ponoszone przez pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane oraz ich rodziny w Polsce. Porównując wyniki ankiety z 2017 r. z ankietą z 2012 r. można stwierdzić, że dzięki dostępowi do farmakoterapii oraz rehabilitacji medycznej zgodnymi ze standardami klinicznymi stan zdrowia chorujących na SM jest dobry i pozwala wielu z nim być aktywnymi zawodowo i rodzinnie. Z wyników obu przeprowadzonych badań (ankiety z 2012 r. oraz ankiety z 2017 r), wynikało, że koszty stwardnienia rozsianego były dla chorych i ich bliskich bardzo duże. Mimo, iż teoretycznie w Polsce koszty leczenia są pokrywane przez instytucje państwowe, chorzy często były i ciągle są narażeni na stałe miesięczne wydatki związane z leczeniem oraz życiem. Jest to tym dla nich trudniejsze, że z uwagi na specyfikę samego stwardnienia rozsianego, w wielu przypadkach nie pracują utrzymując się tylko ze świadczeń socjalnych, a będąc często osobami niepełnosprawnymi mają bardzo małe możliwości na rynku pracy. Autorzy oby badań podkreślają rolę instytucji państwowych we wsparciu godnego życia chorych na SM. Cykliczne badania ankietowe chorych na stwardnienie rozsiane oraz ich rodzin i opiekunów pozwolą na monitorowanie oraz poprawę warunków życia tej grupy pacjentów i ich rodzin w Polsce.

5.1. WPROWADZENIE

Wyniki badań przeprowadzonych w Europie wykazują, że koszty pośrednie związane z utratą produktywności chorych stanowią znaczącą część kosztów całkowitych choroby z perspektywy społecznej [1, 2]. Choroby neurologiczne i psychiatryczne dominują wśród schorzeń o bardzo wysokim udziale kosztów pośrednich w kosztach całkowitych choroby. Według przeprowadzonych estymacji całkowite koszty chorób neurologicznych i psychiatrycznych ponoszone rocznie przez kraje europejskie wyniosły w 2010 r. ok. 798 mld euro [3]. Z tego koszty bezpośrednie medyczne stanowiły 37 proc., koszty bezpośrednie niemedyczne 23 proc., a koszty pośrednie aż 40 proc. kosztów całkowitych, czyli odpowiadały za największą część kosztów choroby. Całkowite koszty ponoszone przez kraje europejskie z powodu stwardnienia rozsianego (SM) oszacowano w tej samej publikacji na 14,6 mld euro. Raport „Global Economic Impact of Multiple Sclerosis” potwierdził, że stwardnienie rozsiane jest związane z wysokimi kosztami dla pacjentów, ich rodzin oraz całego społeczeństwa [4]. Metaanaliza 48 badań dot. całkowitych kosztów stwardnienia rozsianego stwierdziła, że koszty bezpośrednie w kategorii koszty leków stanowiły wysoki odsetek wydatków w początkowej fazie choroby, natomiast koszty pośrednie wynikające z utraty produktywności chorych przeważały w zaawansowanych stadiach SM [5]. W 2014 r. oszacowano koszty stwardnienia rozsianego w Polsce [6]. Koszty pośrednie wynikające z utraconej produktywności chorych z powodu stwardnienia rozsianego w zależności od przyjętego podejścia implementacyjnego do metody kapitału ludzkiego wyniosły w 2012 r. od ok. 184 mln zł do ok. 188 mln zł.

Niniejszy rozdział przedstawia przekrojową analizę szacowania kosztów pośrednich generowanych przez utratę produktywności chorych na stwardnienie rozsiane z powodu absencji w pracy (absenteizm) w Polsce w latach 2012-2016. Dla większej przejrzystości oszacowań i jednocześnie ograniczenia niepewności wyników pominięto aspekty przedwczesnej śmierci i zmniejszoną efektywność pracy (prezenteizm) chorych na SM oraz koszty utraty produktywności ich opiekunów.

5.2. METODOLOGIA

Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego związane są z kosztem produktu utraconego przez społeczeństwo jako całość w wyniku choroby lub procesu jej leczenia (koszty utraconej produktywności). Celem oszacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego zastosowano metodę kapitału ludzkiego (ang. human capital approach, HCA). Metodę zaimplementowano przybliżając jednostkową utratę produktywności za pomocą czterech alternatywnych parametrów:

1. Przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia brutto,
2. Produktu krajowego brutto (PKB) per capita,
3. Produktu krajowego brutto (PKB) na jednego pracującego,
4. Skorygowanego produktu krajowego brutto (PKB) na jednego pracującego, z uwzględnieniem współczynnika korygującego na poziomie 0,65, który odpowiada relacji krańcowej do średniej wydajności pracy przyjmowanej przez Komisję Europejską.

Analizy oparto na danych Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) oraz danych Głównego Urzędu Statystycznego (GUS) za lata 2012-2016. Dane ZUS dot. absencji chorobowej oraz niezdolności do pracy z powodu stwardnienia rozsianego zostały przedstawione w rozdziale niniejszego raportu pt. „Stwardnienie rozsiane – koszty związane z niezdolnością do pracy w ubezpieczeniach społecznych w latach 2012-2016”. Statystyka dotycząca stwardnienia rozsianego została zebrana przez

ZUS dla jednostki chorobowej G35 (wg Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10). Dostępne dane dot. zarówno absencji chorobowej, krótkoterminowej, jak i długoterminowej niezdolności do pracy. Absencję chorobową szacowano w oparciu o zaświadczenia lekarskie o czasowej niezdolności do pracy. Krótkoterminową niezdolność do pracy wyliczono w oparciu o orzeczenia uprawniające do świadczeń rehabilitacyjnych, natomiast długoterminową niezdolność do pracy – w oparciu o uprawnienia do rent z tytułu niezdolności do pracy. Dane GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego to dane demograficzne w kategoriach: liczba ludności oraz liczba osób pracujących oraz wskaźniki makroekonomiczne w kategoriach: produkt krajowy brutto (PKB), PKB per capita, PKB na jednego pracującego, PKB na jednego pracującego skorygowany o przeciętne miesięczne wynagrodzenie brutto oraz przeciętne roczne wynagrodzenie brutto za lata 2012-2016.

5.2.1. Absencja chorobowa z powodu stwardnienia rozsianego wg statystyk ZUS za lata 2012-2016

Wg Rejestru zaświadczeń lekarskich KSI ZUS świadczenia z tytułu absencji chorobowej z powodu stwardnienia rozsianego otrzymywało w 2012 r. – 5,4 tys. osób, w 2013 r. – 5,4 tys., w 2014 r. – 5,6 tys., w 2015 r. – 6,9 tys., a w 2016 r. – 6,0 tys. osób.

Tabela 51. Absencja chorobowa z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w latach 2012-2016

Rok	Liczba osób otrzymujących świadczenia w tys.	Liczba zaświadczeń lekarskich w tys.	Liczba dni absencji chorobowej w tys.
2012	5,4	15	244
2013	5,4	15	240
2014	5,6	16	245
2015	6,9	17	258
2016	6,0	17	250

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Liczba osób pobierających świadczenia wzrastała do 2015 r. Najwyższy wzrost – 23 proc., nastąpił między 2014 a 2015 r. W 2016 r. nastąpił spadek liczby osób otrzymujących świadczenia o 13 proc.

Liczba zaświadczeń lekarskich utrzymywała się na tym samym poziomie w 2012 i 2013 r. – ok. 15 tys. zaświadczeń. W 2014 r. nastąpił wzrost o 5 proc. do 15 tys. zaświadczeń. W latach 2015 oraz 2016, analogicznie jak w 2012 i 2013, również liczba zaświadczeń utrzymywała się na tym samym poziomie, jednakże z tendencją wzrostową względem lat poprzednich i wynosiła 17 tys.

Liczba dni absencji chorobowej z tytułu stwardnienia rozsianego w latach 2012-2016 była zmienna. W 2012 r. nastąpił wzrost absencji do 244 tys. dni, kolejno w 2013 r. spadek o 2 proc. do liczby 240 tys. dni. W 2014 i 2015 r. nastąpił wzrost liczby dni absencji z powodu stwardnienia rozsianego. W 2015 r. osiągnął najwyższą wartość względem analizowanych lat – 258 tys. dni absencji. Spadek absencji miał miejsce w 2016 r., o 3 proc., tj. blisko o 8 tys. mniej dni absencji względem 2015 r. Przeciętna roczna skumulowana absencja chorobowa na 1 osobę wyniosła 64,5 dnia.

5.2.2. Krótkoterminowa niezdolność do pracy – w oparciu o orzeczenia uprawniające do świadczeń rehabilitacyjnych z powodu stwardnienia rozsianego wg statystyk ZUS za lata 2012-2016

Dane udostępnione przez ZUS objęły ogólną liczbę orzeczeń pierwszorazowych i ponownych uprawniających do świadczeń rehabilitacyjnych z tytułu stwardnienia rozsianego, wydanych latach 2012-2016, z wyszczególnieniem procentowego rozkładu długości uprawnienia.

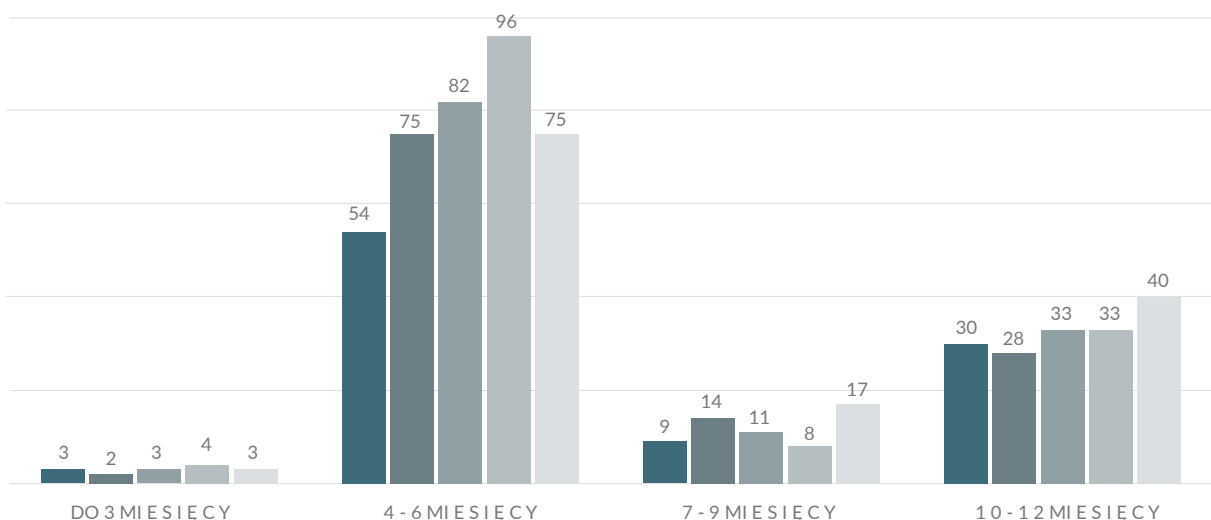
Tabela 52. Orzeczenia uprawniające do świadczenia rehabilitacyjnego wydane w latach 2012-2016 roku z powodu stwardnienia rozsianego (*do oszacowań przyjęto połowy przedziałów, odpowiednio 1,5, 5, 8 i 11 miesięcy)

Rok	Rodzaj orzeczenia	Ogółem liczba orzeczeń	Do 3 miesięcy*	4-6 miesięcy*	7-9 miesięcy*	10-12 miesięcy*
2012	pierwszorazowe	199	11,06%	65,33%	7,04%	16,58%
	ponowne	159	-	-	-	-
2013	pierwszorazowe	244	5,74%	73,36%	8,61%	12,30%
	ponowne	196	-	-	-	-
2014	pierwszorazowe	276	9,42%	71,38%	6,16%	13,04%
	ponowne	168	-	-	-	-
2015	pierwszorazowe	310	10,32%	74,19%	3,87%	11,61%
	ponowne	203	-	-	-	-
2016	pierwszorazowe	276	9,78%	65,22%	9,06%	15,94%
	ponowne	211	-	-	-	-

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Skumulowaną roczną liczbę lat finansowania świadczeń rehabilitacyjnych pierwszorazowych i ponownych zw. ze stwardnieniem rozsianym w zależności od długości uprawnienia w latach 2012-2016 przedstawiono na wykresie poniżej.

Wykres 27. Skumulowana roczna liczba lat finansowania świadczeń rehabilitacyjnych pierwszorazowych i ponownych związanych ze stwardnieniem rozsianym w zależności od długości uprawnienia w latach 2012-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie wyników badania.

5.2.3. Długoterminowa niezdolność do pracy – uprawnienia do przyznania renty z tytułu niezdolności do pracy z powodu stwardnienia rozsianego wg statystyk ZUS za lata 2012-2016

Analizowana w latach 2012-2016 liczba osób otrzymujących rentę z tytułu niezdolności do pracy z powodu stwardnienia rozsianego odnotowała tendencję mieszaną. W 2013 r. względem 2012 r. odnotowano nieznaczny wzrost osób otrzymujących rentę – o blisko 1 proc. (51 osób). W 2014 r. vs. 2013 r. odnotowano spadek liczby osób o 7 proc. Ponownie w 2015 r. miał miejsce nieznaczny wzrost liczby osób pobierających rentę, o 1 proc. (39 osób), natomiast w 2016 r. liczba osób otrzymujących rentę znacząco spadła o 15 proc. i tym samym była to najniższa wartość w analizowanych latach (tylko 2 940 osób posiadało uprawnienia do przyznania renty z tytułu niezdolności do pracy powodowanej stwardnieniem rozsianym).

Tabela 53. Liczba osób z rozpoznaniem G35 uprawnionych do renty w latach 2012-2016

Rok	Liczba osób otrzymująca rentę	Dynamika zmian liczby osób otrzymujących rentę
2012	3 607	-
2013	3 658	1%
2014	3 406	-7%
2015	3 445	1%
2016	2 940	-15%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

Stosując analogiczną metodologię, jak przy szacowaniu krótkoterminowej niezdolności do pracy, przeciętny okres wypłacania renty określono na 11,7 miesiąca.

Tabela 54. Przeciętny okres wypłacania renty w latach 2012-2016

Rok	Przeciętny okres wypłacania renty (miesiące)
2012	11,5
2013	11,6
2014	11,9
2015	11,8
2016	11,7

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W dalszym toku szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego wykorzystano zagregowane dane ZUS zestawione w tabeli poniżej.

Tabela 55. Dane Zakładu Ubezpieczeń Społecznych wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego.

Rok	Absencja chorobowa w latach	Świadczenia rehabilitacyjne w latach	Renty z tytułu niezdolności do pracy w latach*	Suma absencji, świadczeń i rent wyrażona w latach
2012	668	97	3 537	4 301
2013	657	118	3 600	4 375
2014	672	130	3 375	4 176
2015	707	141	3 411	4 259
2016	684	135	2 908	3 727

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

W przedmiotowych analizach największy udział w liczbie lat spowodowanej brakiem aktywności zawodowej z powodu stwardnienia rozsianego miały renty (średnio 80 proc.), kolejno absencje chorobowe (16 proc.), a na końcu świadczenia rehabilitacyjne (4 proc.).

Tabela 56. Udział procentowy absencji chorobowej, świadczeń rehabilitacyjnych oraz rent wyrażonych z powodu stwardnienia rozsianego w poszczególnych analizowanych latach, w okresie 2012-2016

Rok	Absencja chorobowa w latach	Świadczenia rehabilitacyjne w latach	Renty z tytułu niezdolności do pracy w latach*
2012	15,54%	2,24%	82,22%
2013	15,01%	2,69%	82,29%
2014	16,10%	3,10%	80,80%
2015	16,60%	3,31%	80,09%
2016	18,35%	3,63%	78,01%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

5.2.4. Dane demograficzne wg GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego w latach 2012-2016

Do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego wykorzystano dane demograficzne wg GUS za lata 2012-2016 w kategoriach: liczba ludności oraz liczba osób pracujących.

Tabela 57. Dane demograficzne wg GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego w latach 2012-2016, liczba osób

Rok	Ludność	Pracujący
2012	38 533 300	14 172 000
2013	38 495 700	14 244 300
2014	38 478 600	14 563 400
2015	38 437 200	14 829 800
2016	38 433 000	15 177 700

Źródło: Polska – wskaźniki makroekonomiczne, GUS 2017. Aktywność ekonomiczna ludności Polski – raporty roczne, GUS 2017.

5.2.5. Wskaźniki makroekonomiczne wg GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego w latach 2012-2016

Do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego wykorzystano wskaźniki makroekonomiczne wg GUS za lata 2012-2016 w kategoriach: Produkt krajowy Brutto (PKB), PKB per capita, PKB na jednego pracującego, PKB na 1 pracującego skorygowany o przeciętne miesięczne wynagrodzenie brutto (wg metodologii EY zastosowano współczynnik korygujący na poziomie 0,65, który odpowiada relacji krańcowej do średniej wydajności pracy przyjmowanej przez Komisję Europejską) oraz przeciętne roczne wynagrodzenie brutto.

Tabela 58. Wskaźniki makroekonomiczne wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego za lata 2012-2016

Rok	PKB	PKB per capita	PKB na 1 pracującego	PKB na 1 pracującego skorygowany*	Przeciętne miesięczne wynagrodzenie brutto	Przeciętne roczne wynagrodzenie brutto
2012	1 629 392	42 285	114 973	74 732	3 781	45 367,68 zł
2013	1 656 842	43 033	116 316	75 605	3 650	43 800,72 zł
2014	1 719 704	44 686	118 084	76 755	3 783	45 401,52 zł
2015	1 799 321	46 790	121 331	78 865	3 900	46 797,36 zł
2016	1 851 171	48 208	121 967	79 278	4 047	48 566,52 zł

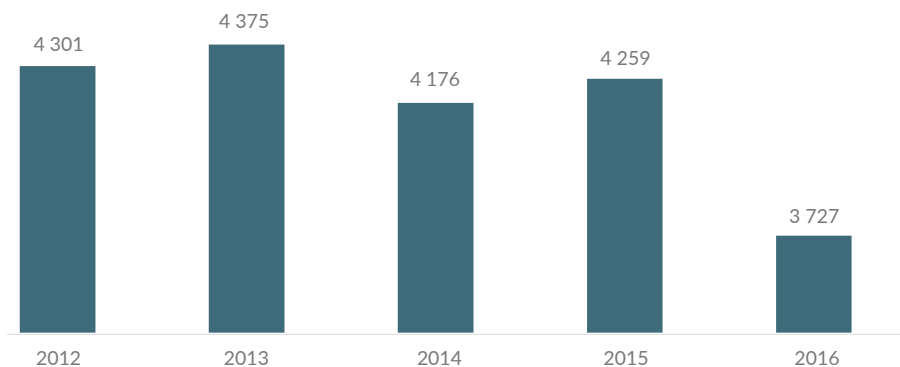
Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych GUS.

5.3. WYNIKI

5.3.1 . Skumulowana liczba lat utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane w latach 2012-2016

Stwardnienie rozsiane odpowiadało za 4 301 lat utraconej produktywności chorych w 2012 r., 4 375 lat w 2013 r., 4 176 lat w 2014 r., 4 259 lat w 2015 r. oraz 3 272 lat w 2016 r.

Wykres 28. Skumulowana roczna liczba lat finansowania świadczeń rehabilitacyjnych pierwszorazowych i ponownych związanych ze stwardnieniem rozsianym w zależności od długości uprawnienia w latach 2012-2016



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

W 2013 r. zaobserwowano najwyższą liczbę lat utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane i wzrost w stosunku do 2012 r. o 1,7 proc. W 2014 r. nastąpił spadek liczby lat vs. 2013 r. o 4,5 proc., w 2015 r. wzrost do poprzedniego roku o 2 proc. Najbardziej spektakularny spadek rok do roku został odnotowany w 2016 r. – 12,5 proc. vs. 2015 r.

Tabela 59. Skumulowana liczba lat utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane oraz dynamika zmian rok do roku, w latach 2012-2016

Rok	Liczba lat utraconej produktywności	Dynamika rok do roku
2012	4 301	-
2013	4 375	+1,7%
2014	4 176	-4,5%
2015	4 259	+2,0%
2016	3 272	-12,5%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

5.3.2. Koszty pośrednie z tytułu utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane w latach 2012-2016

Celem oszacowania kosztów pośrednich chorych na stwardnienie rozsiane zastosowano metodę kapitału ludzkiego (ang. human capital approach, HCA). Metodę zaimplementowano przybliżając jednostkową utratę produktywności za pomocą czterech alternatywnych parametrów: przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia brutto; produktu krajowego brutto (PKB) per capita; produktu krajowego brutto (PKB) na jednego pracującego oraz skorygowanego produktu krajowego brutto (PKB) na jednego pracującego, z uwzględnieniem współczynnika korygującego na poziomie 0,65. Koszty pośrednie z tytułu utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane różniły się w zależności od przyjętego podejścia implementacyjnego dla metody kapitału ludzkiego.

5.3.2.1. Absencja chorobowa z powodu stwardnienia rozsianego wg statystyk ZUS za lata 2012-2016

Najwyższy poziom kosztów pośrednich utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane szacowane metodą kapitału ludzkiego z implementacją przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia brutto w latach 2012-2016 odnotowano w 2015 r. z wartością 199 294 277 zł. Najniższy poziom kosztów pośrednich utraconej produktywności zanotowano w 2016 r. na poziomie 181 028 931 zł.

Tabela 60. Wartość i dynamika zmian kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia brutto w latach 2012-2016

Rok	Koszty pośrednie – przeciętne miesięczne wynagrodzenie brutto, zł	Dynamika zmian, %
2012	195 142 006	-
2013	191 608 250	-2%
2014	189 619 241	-1%
2015	199 294 277	5%
2016	181 028 931	-9%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

5.3.2.2. Koszty pośrednie utraty produktywności chorych na stwardnienie rozsiane szacowane metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB per capita w latach 2012-2016

Najwyższy poziom kosztów pośrednich utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane szacowane metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB per capita w latach 2012-2016 odnotowano w 2015 r. z wartością 199 262 933 zł. Najniższy poziom kosztów pośrednich utraconej produktywności zanotowano w 2016 r. na poziomie 179 692 568 zł.

Tabela 61. Wartość i dynamika zmian kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB per capita w latach 2012-2016

Rok	Koszty pośrednie - PKB per capita, zł	Dynamika zmian, %
2012	181 882 339	-
2013	188 249 823	4%
2014	186 630 875	-1%
2015	199 262 933	7%
2016	179 692 568	-10%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

5.3.2.3. Koszty pośrednie utraty produktywności chorych na stwardnienie rozsiane szacowane metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego w latach 2012-2016

Najwyższy poziom kosztów pośrednich utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane szacowane metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego w latach 2012-2016 odnotowano w 2015 r. z wartością 516 709 955 zł. Najniższy poziom kosztów pośrednich utraconej produktywności zanotowano w 2016 r. na poziomie 454 623 180 zł.

Tabela 62. Wartość i dynamika zmian kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego w latach 2012-2016

Rok	Koszty pośrednie - PKB na 1 pracującego, zł	Dynamika zmian, %
2012	494 536 819	-
2013	508 830 268	3%
2014	493 177 136	-3%
2015	516 709 955	5%
2016	454 623 180	-12%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

5.3.2.4. Koszty pośrednie utraty produktywności chorych na stwardnienie rozsiane szacowane metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika skorygowanego PKB na jednego pracującego w latach 2012-2016

Najwyższy poziom kosztów pośrednich utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane szacowane metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika skorygowanego PKB na jednego pracującego w latach 2012-2016 odnotowano w 2015 r. z wartością 335 861 470 zł. Najniższy poziom kosztów pośrednich utraconej produktywności zanotowano w 2016 r. na poziomie 295 505 067 zł.

Tabela 63. Wartość i dynamika zmian kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika skorygowanego PKB na jednego pracującego w latach 2012-2016

Rok	Koszty pośrednie - skorygowany PKB na 1 pracującego, zł	Dynamika zmian, %
2012	321 448 932	-
2013	326 919 440	2%
2014	320 565 138	-2%
2015	335 861 470	5%
2016	295 505 067	-12%

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

5.3.2.5. Wartości wszystkich podejść implementacyjnych w poszczególnych analizowanych latach 2012-2016 przy szacowaniu kosztów pośrednich utraconej produktywności z tytułu stwardnienia rozsianego metodą kapitału ludzkiego

Poniższe tabele przedstawiają wartości wszystkich podejść implementacyjnych szacowania kosztów pośrednich utraconej produktywności z tytułu stwardnienia rozsianego metodą kapitału ludzkiego dla poszczególnych lat.

Tabela 64. Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w Polsce szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od przyjętego podejścia w 2012 r.

2012	Wartość współczynnika, zł/rok	Liczba lat utraconej produktywności	Koszty pośrednie, zł
Przeciętne roczne wynagrodzenie brutto	45 367,68	4 301	195 142 006
PKB per capita	42 285,00		181 882 339
PKB na pracującego	114 972,62		494 536 819
PKB na pracującego - skorygowany	74 732		321 448 932

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

Tabela 65. Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w Polsce szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od przyjętego podejścia w 2013 r.

2013	Wartość współczynnika, zł/rok	Liczba lat utraconej produktywności	Koszty pośrednie, zł
Przeciętne roczne wynagrodzenie brutto	43 801	4 375	191 608 250
PKB per capita	43 033		188 249 823
PKB na pracującego	116 316		508 830 268
PKB na pracującego - skorygowany	74 732		326 919 440

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

Tabela 66. Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w Polsce szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od przyjętego podejścia w 2014 r.

2014	Wartość współczynnika, zł/rok	Liczba lat utraconej produktywności	Koszty pośrednie, zł
Przeciętne roczne wynagrodzenie brutto	45 402	4 176	189 619 241
PKB per capita	44 686		186 630 875
PKB na pracującego	118 084		493 177 136
PKB na pracującego - skorygowany	76 755		320 565 138

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

Tabela 67. Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w Polsce szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od przyjętego podejścia w 2015 roku.

2015	Wartość współczynnika, zł/rok	Liczba lat utraconej produktywności	Koszty pośrednie, zł
Przeciętne roczne wynagrodzenie brutto	46 797	4 259	199 294 277
PKB per capita	46 790		199 262 933
PKB na pracującego	121 331		516 709 955
PKB na pracującego - skorygowany	78 865		335 861 470

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

Tabela 68. Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w Polsce szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od przyjętego podejścia w 2016 r.

2016	Wartość współczynnika, zł/rok	Liczba lat utraconej produktywności	Koszty pośrednie, zł
Przeciętne roczne wynagrodzenie brutto	48 567	3 727	181 028 931
PKB per capita	48 208		179 692 568
PKB na pracującego	121 967		454 623 180
PKB na pracującego - skorygowany	79 278		295 505 067

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

5.4. WNIOSKI

1. Chorzy na stwardnienie rozsiane w zależności od przyjętych wariantów metody kapitału ludzkiego szacowania kosztów utraty produktywności generowali koszty pośrednie na poziomie od 181,88 mln zł do 494,54 mln zł w 2012 r., 188,25 – 508,83 mln zł w 2013 r., 186,63-493,18 mln zł w 2014 r., 199,26-516,71 mln zł w 2015 r. oraz koszty pośrednie na poziomie od 179,69 do 454,62 mln zł.

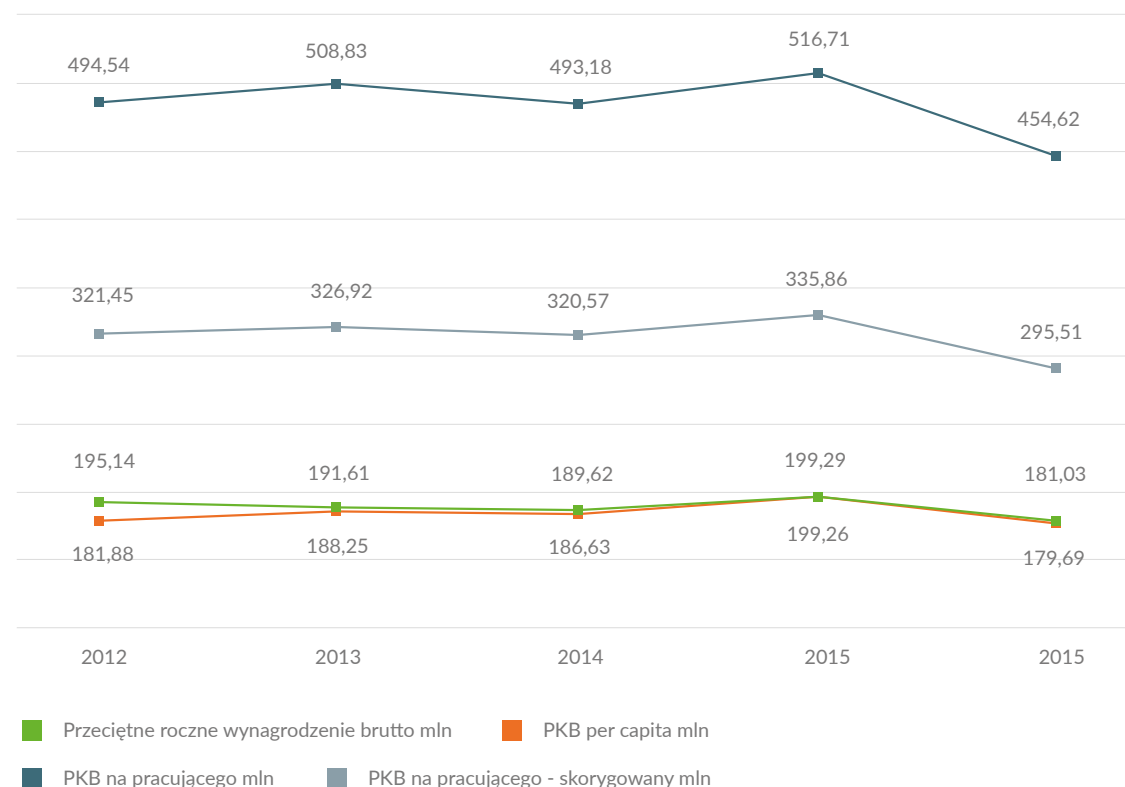
Tabela 69. Podsumowanie wartości kosztów pośrednich utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane wg czterech wariantów metody kapitału ludzkiego w podziale na lata 2012-2016, w mln zł

Rok	Przeciętne roczne wynagrodzenie brutto, mln zł.	PKB per capita, mln zł	PKB na pracującego, mln zł	PKB na pracującego - skorygowany, mln zł
2012	195,14	181,88	494,54	321,45
2013	191,61	188,25	508,83	326,92
2014	189,62	186,63	493,18	320,57
2015	199,29	199,26	516,71	335,86
2016	181,03	179,69	454,62	295,51

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS.

- Najwyższe wartości kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego szacowanych metodą kapitału ludzkiego występowały dla wariantu PKB na jednego pracującego, kolejno PKB na jednego pracującego – skorygowanego o współczynnik, następnie przeciętnego rocznego wynagrodzenia brutto oraz PKB per capita.
- Przyjmując analizy wg lat z uwzględnieniem wszystkich wariantów metody kapitału ludzkiego, najwyższe koszty pośrednie utraconej produktywności spowodowanej stwardnieniem rozsianym odnotowano w 2015 r. , a najniższe koszty pośrednie odnotowano w 2016 r. Nastąpił więc dynamiczny (12 proc.) spadek kosztów pośrednich w wyniku utraty produktywności chorych na SM w 2016 r. w stosunku do 2015 r. Jednym z czynników sukcesu może być poprawiający się rok do roku dostęp chorych w Polsce do nowoczesnych terapii.

Wykres 29. Wartości kosztów pośrednich utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane wg czterech wariantów metody kapitału ludzkiego w latach 2012-2016, w mln zł



Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych ZUS oraz GUS.

5.5. PODSUMOWANIE

Metoda kapitału ludzkiego szacowania kosztów pośrednich utraty produktywności jest rekomendowana i najczęściej stosowana, stąd jej wybór dla celów niniejszego opracowania wydaje się uzasadniony. Zaprezentowane cztery warianty wyceny wskazują, że w obrębie jednej metody istnieje wiele możliwych podejść implementacyjnych. Autorzy analizy podjęli decyzję o równoległym oszacowaniu kosztów pośrednich absenteizmu chorych na stwardnienie rozsiane, przy pomocy czterech wariantów metody kapitału ludzkiego. Wśród ograniczeń przedstawionego badania oprócz upraszczających założeń metodycznych, należy wymienić: pominięcie kosztów związanych ze zmniejszeniem efektywności pracy wykonywanej pomimo choroby (prezenteizmem) oraz utraty produktywności opiekunów. Obie sytuacje potencjalnie prowadzą do niedoszacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego, tym samym prezentowane oszacowania mogą być traktowane jako wąskie i bardzo konserwatywne podejście analityczne. Autorzy mają jednak nadzieję, że niniejsza analiza kosztów pośrednich będzie następnym argumentem w rzeczowej dyskusji dotyczącej optymalizacji i finansowania kompleksowej i koordynowanej opieki nad chorymi ze stwardnieniem rozsianym w Polsce.

Piśmiennictwo

1. Garattini L., Tediosi F., Ghilardi S. et al.: **How do Italian pharmacoeconomists evaluate indirect costs.** Value in Health, 2000; 3(4):270-276 Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16464191>
2. Wrona W., Hermanowski T., Goliński D., Jakubczyk M., Macioch T., **Koszty utraconej produktywności w analizach farmakoekonomicznych.** Przegląd systematyczny. Przegl. Epidemiol. 2011; 65: 147-162 Dostępne: <http://www.przegl Epidemiol.pzh.gov.pl/koszty-utraconej-produktywnosci-w-analizachfarmakoekonomicznych-cz-i-przeglad-systematyczny-pismiennictwa?lang=pl>.
3. Olesen J. et al., **The economic cost of brain disorders in Europe.** Eur J Neurol. 2012 Jan;19(1):155-62. doi: 10.1111/j.1468-1331.2011.03590.x. Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22175760>.
4. Trisolini M., Honeycutt A., Wiener J., Lesesne S., **Global Economic Impact of Multiple Sclerosis. RTI for Multiple Sclerosis International Federation.** 2010 Dostępne: https://www.msif.org/wpcontent/uploads/2014/09/Global_economic_impact_of_MS.pdf.
5. Ernstsson O. et al., **Cost of Illness of Multiple Sclerosis - A Systematic Review,** PLoS One. 2016; 11(7): e0159129. Published online 2016 Jul 13. doi: 10.1371/journal.pone.0159129 Dostępne: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4943600/>.
6. Gałązka-Sobotka M., Błaszczak M., Drapała A., Gierczyński J., Gryglewicz J., Jaworska U., Karczewicz E., Sielicki P., Zalewska H., Zyśk R., **Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego (SM) w Polsce. Biała księga,** Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Warszawa, 2014.
7. Ernst & Young, **Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia,** Raport opracowany na zlecenie Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA. Warszawa 2013 Dostępne: [http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_Metodyka_pomiaru_kosztow_posrednich_17.09/\\$FILE/Raport_Metodyka%20pomiaru%20kosztow%20posrednich_17.09.pdf](http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/Raport_Metodyka_pomiaru_kosztow_posrednich_17.09/$FILE/Raport_Metodyka%20pomiaru%20kosztow%20posrednich_17.09.pdf)
8. Hermanowski T., **Szacowanie kosztów społecznych choroby i wpływu stanu zdrowia na aktywność zawodową i wydajność pracy.** Wolters Kluwer Polska SA. Warszawa 2013 Dostępne: <https://www.profinfo.pl/ochrona-zdrowia/prawo-medyczne-i-ochronazdrowia/p,szacowanie-kosztow-spoecznych-choroby-i-wplywu-stanu-zdrowia-naaktywnosc-zawodowa-i-wydajnos-pracy,178116.html>.
9. Polska - wskaźniki makroekonomiczne. Główny Urząd Statystyczny Dostępne:<http://stat.gov.pl/wskazniki-makroekonomiczne/?pdf=1> Pobrano: 25.08.2017 r.

O stwardnieniu rozsianym należy myśleć jako o złożonym problemie zdrowotnym, który generuje nie tylko wysokie koszty społeczne, ale także wysokie koszty dla pacjentów i ich najbliższych. Jest jednocześnie modelowym przykładem, jak poprawa w zakresie opieki zdrowotnej może przełożyć się na utrzymanie produktywności jakości życia chorych na SM.

Zróżnicowane zapotrzebowanie na świadczenia medyczne w zależności od przebiegu choroby, występujących objawów i ich nasilenia, powoduje istotne różnice w generowaniu kosztów związanych z chorobą i finansowaniu opieki nad pacjentem. Początkowo koszty dotyczą głównie diagnozowania i leczenia w okresie późniejszym dominują koszty pośrednie, związane z opieką socjalną, rehabilitacją i utratą lub rezygnacją z pracy.

W 2017 r. Fundacja Urszuli Jaworskiej przeprowadziła badanie ankietowe wśród 410 chorych na stwardnienie rozsiane. Wyniki ankiety pokazały obciążenie społeczne i koszty ponoszone przez pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane oraz ich rodziny w Polsce. Porównując wyniki ankiety z 2017 r. z pierwszą ankietą (z 2012 r.) można stwierdzić, że dzięki dostępowi do farmakoterapii oraz rehabilitacji medycznej, zgodnymi ze standardami klinicznymi, stan zdrowia chorujących na SM jest dobry i pozwala wielu z nim być aktywnymi zawodowo i rodzinnie.

Wyniki obu przeprowadzonych badań pokazały, że koszty stwardnienia rozsianego były dla chorych i ich bliskich bardzo duże. Mimo, że formalnie w Polsce koszty leczenia są pokrywane przez instytucje państwowe, chorzy często byli i ciągle są, narażeni na stałe miesięczne wydatki związane z leczeniem. Jest to tym dla nich trudniejsze, że z uwagi na specyfikę samego stwardnienia rozsianego, w wielu przypadkach nie pracują, utrzymując się tylko ze świadczeń socjalnych, a będąc często osobami niepełnosprawnymi mają bardzo małe możliwości na rynku pracy. Około 40 proc. ankietowanych nie było aktywnych zawodowo, w tej grupie 60 proc. wskazało jako powód właśnie postępującą niesprawność z powodu choroby. Pozostałe 40 proc. zadeklarowało, że ograniczenie aktywności zawodowej jest związane z innymi, towarzyszącymi chorobami, nauką lub brakiem możliwości zatrudnienia.

Chorzy na SM ponoszą znaczące koszty finansowe związane z chorobą. 60 proc. wszystkich chorych na SM ponosiło dodatkowe koszty w związku z opieką formalną związaną z leczeniem SM w ciągu miesiąca (do 500 zł z budżetu gospodarstwa domowego). Natomiast wszyscy chorzy ponosili koszty w związku z wizytami u lekarzy specjalistów, zakupem sprzętu rehabilitacyjnego, materiałów opatrunkowych i chłonnych. Koszty te były znaczące i w przypadku większości chorych wyniosły więcej niż 100 zł w skali miesiąca. 30 proc. chorych poniosło również znaczące koszty wynikające z dostosowania mieszkania do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu SM (ok. 20 proc. chorych wydała więcej niż 10 tys. zł).

Aż 20 proc. chorych nie wiedziało na jaką postać SM chorują oraz nie posiadała znajomości oceny stanu swojej choroby w skali sprawności EDSS (aż 40 proc. chorych nie znała swojego wyniku).

W podziale na postacie SM największy odsetek chorych z najwyższymi stopniami niepełnosprawności (w skali EDSS od 4,0 do 6,5 i powyżej) odnotowano w przypadku postaci wtórnie-postępującej (SPMS) - 64,3 proc., następnie rzutowo-postępującej (PRMS) - 50,0 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) - 43,8 proc. i rzutowo-remisyjnej (RRMS) - 19,9 proc..

W podziale na postacie SM największy odsetek chorych niepracujących z powodu SM odnotowano w przypadku postaci wtórnie-postępującej (SPMS) - 83,3 proc., następnie pierwotnie-postępującej (PPMS) - 68,4 proc., rzutowo-postępującej (PRMS) - 66,7 proc. oraz rzutowo-remisyjnej (RRMS) - 66,3 proc..

W podziale na postacie SM największy odsetek chorych wg. konieczności stałej opieki odnotowano w przypadku postaci rzutowo-postępującej (PRMS) - 83,3 proc., następnie wtórnie-postępującej (SPMS) - 62,5 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) - 40,6 proc. oraz rzutowo-remisyjnej (RRMS) - 20,7 proc..

W podziale na postacie SM największy odsetek chorych wg. konieczności korzystania z opieki formalnej odnotowano w przypadku postaci pierwotnie-postępującej (PPMS) - 18,8 proc., następnie rzutowo-postępującej (PRMS) - 16,7 proc., wtórnie-postępującej (SPMS) - 12,5 proc. oraz rzutowo-remisyjnej (RRMS) - 3,3 proc..

W podziale na postacie SM największe koszty ponoszone z budżetu gospodarstwa domowego w związku z opieką formalną związaną z leczeniem SM w ciągu miesiąca odnotowano w przypadku postaci rzutowo-postępującej (PRMS) - 100 proc. chorych ponosiło koszty w przedziale 500 - 1 000 zł oraz postaci wtórnie-postępującej (SPMS) - 28,6 proc. chorych ponosiło koszty w przedziale 500 - 1 000 zł i 14,3 proc. chorych ponosiło koszty w przedziale 2 000-3 000 zł.

W podziale na postaci SM największy odsetek chorych w związku z kosztami wizyt u lekarzy specjalistów związanymi z SM, nie pokrywanymi w ramach NFZ, w skali miesiąca odnotowano dla postaci rzutowo-postępującej (PRMS) w przedziale 100-200 zł - 50 proc. chorych oraz 16.7 proc. chorych w przedziale 500 - 1 000 zł. Najwyższy odsetek chorych z postacią wtórnie-postępującą (SPMS) odnotowano w przedziale 200-500 zł - 39.3 proc. chorych oraz w przedziale powyżej 1 000 zł - 3.6 proc. chorych.

W podziale na postaci SM największy odsetek chorych w związku z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych i chłonnych, w ciągu miesiąca odnotowano dla postaci pierwotnie-postępującej (PPMS) w przedziale 100-200 zł - 43.8 proc. chorych. W przedziale 200-500 zł oraz w przedziale powyżej 1 000 zł odnotowano najwyższy odsetek chorych z postacią wtórnie-postępującą (SPMS) - odpowiednio 28.6 proc. i 1.8 proc. chorych. W przedziale 500 - 1 000 zł odnotowano 16.7 proc. chorych z postacią rzutowo-postępującą (PRMS).

W podziale na postaci SM największy odsetek chorych, którzy musieli dostosować swoje mieszkanie/dom do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby odnotowano dla postaci rzutowo-postępującej (PRMS) - 83.3 proc., wtórnie-postępującej (SPMS) - 65.5 proc., pierwotnie-postępującej (PPMS) - 50.0 proc. i rzutowo -remisyjnej (RRMS) - 21.9 proc..

W podziale na postaci SM największy odsetek chorych, którzy musieli dostosować swoje mieszkanie/dom do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby odnotowano w przedziale kosztów 1 000-2 000 zł dla postaci rzutowo -remisyjnej (RRMS) - 24.5 proc.. W przedziałach kosztów 2 000-3 000 zł, 5 000-10 000 zł i powyżej 10 tys. zł dominowali chorzy z postacią rzutowo-postępującą (PRMS) - odpowiednio 20.0 proc., 20.0 proc. i 40.0. W przedziale wartości inwestycji 3 000-5 000 zł przeważali chorzy z postacią wtórnie-postępującą (SPMS) - 25.0 proc..

Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) w analizowanym okresie 2008-2016 średnioroczna liczba pacjentów z SM była stabilna i wynosiła ok. 43 tys. Na terapię pacjentów NFZ wydatkował w 2008 r. - 137 mln zł, natomiast w 2016 r. - 400 mln zł. Średnie wydatki na pacjenta wzrosły z 3,5 tys. zł w 2008 r. do kwoty ponad 9,2 tys. zł /pacjenta w 2016 r. W przypadku kosztów leczenia finansowanych ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia, głównym wydatkiem są programy lekowe w rzutowej postaci SM (RRMS).

Spośród wszystkich pacjentów (ok. 43 tys.) dla ok. 32 proc. udzielono i sfinansowano świadczenia w ramach leczenia szpitalnego. W 2008 r. wydatki tytułem świadczeń szpitalnych wyniosły 110 mln zł, natomiast w 2016 r. - 355 mln zł.

Odsetek pacjentów, dla których NFZ finansował terapię w ramach programów lekowych wyniósł ok. 43 proc. (10 717 pacjentów) w 2016 r. W 2008 r. NFZ wydatkował na programy lekowe w SM ok. 74 mln zł, a w 2016 r. ok. 312 mln zł. Średnia wartość terapii jednego pacjenta wyniosła ok. 28,7 tys. zł.

W analizowanym okresie, od 2008 do 2016 r., znacząco wzrosło finansowanie świadczeń zdrowotnych w ramach NFZ dla pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Znacząco poprawił się dostęp chorych do nowoczesnej terapii w RRMS. Świadczy o tym czterokrotny wzrost liczba pacjentów z SM/ 100 tys. mieszkańców w programach lekowych finansowanych przez NFZ. Ciągłe jednak występują znaczące różnice w finansowaniu świadczeń zdrowotnych dla pacjentów z SM pomiędzy województwami. Nadal natomiast brakuje finansowania nowoczesnych terapii w pozostałych postaciach choroby, np. w PPMS.

Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy poniesione przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) rosły od ok. 256 mln zł w 2012 r. do ok. 296 mln zł w 2015 r.

W wydatkach ogółem dominującą pozycję stanowiły wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy. W 2015 r. renty pobierało 19,3 tys. osób na łączną kwotę ok. 267 mln zł. Przeciętna kwota wypłaty na renty z tytułu niezdolności do pracy w przeliczeniu na jednego świadczeniobiorcę w skali 2015 r. wyniosła ok. 14 tys. zł.

Liczba dni absencji chorobowej w 2016 r. (250 tys. dni) w porównaniu z rokiem poprzednim (258 tys. dni) spadła o 3,3 proc. (8 tys. dni). W 2016 r. liczba osób ubezpieczonych w ZUS, którym przynajmniej raz w ciągu roku wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu stwardnienia rozsianego wyniosła 6 tys., przeciętna absencja chorobowa skumulowana (wynikająca z sumy dni absencji w roku dla danej osoby) przypadająca na 1 osobę wyniosła 41,79 dnia i w porównaniu z 2015 r. była krótsza o ok. 2 dni.

Wśród osób ubezpieczonych w ZUS, którym wystawiono zaświadczenie lekarskie z tytułu stwardnienia rozsianego w 2016 r. przeważały kobiety, stanowiąc ok. 68 proc. W podziale na grupy wiekowe najwyższy odsetek zaświadczeń lekarskich z tytułu niezdolności do pracy – 33,7 proc. dotyczył grupy wiekowej 30-39 lat, następnie 28,8 proc. - grupy wiekowej 40-49 lat oraz 18,2 proc. - grupy wiekowej 50-59 lat.

Chorzy na stwardnienie rozsiane w zależności od przyjętych wariantów metody kapitału ludzkiego szacowania kosztów utraty produktywności generowali koszty pośrednie na poziomie od 181,88 mln zł do 494,54 mln zł w 2012 r., 188,25 – 508,83 mln zł w 2013 r., 186,63-493,18 mln zł w 2014 r., 199,26-516,71 mln zł w 2015 r. oraz koszty pośrednie na poziomie od 179,69 do 454,62 mln zł.

Przyjmując analizy wg lat z uwzględnieniem wszystkich wariantów metody kapitału ludzkiego, najwyższe koszty pośrednie utraconej produktywności spowodowanej stwardnieniem rozsianym odnotowano w 2015 r., a najniższe koszty pośrednie odnotowano w 2016 r. Nastąpił więc dynamiczny (12 proc.) spadek kosztów pośrednich w wyniku utraty produktywności chorych na SM w 2016 r. w stosunku do 2015 r. Jednym z czynników na to wpływających może być poprawiający się rok do roku dostęp chorych w Polsce do nowoczesnych terapii.

Optymalizacja zarządzania chorobą – stwardnieniem rozsianym wymaga podejścia kompleksowego i multidyscyplinarnego. Konieczne jest zatem wprowadzenie modelu opieki koordynowanej nad chorym na stwardnienie rozsiane w Polsce. Wszystkie działania powinny mieć na celu poprawę efektywności w leczeniu i opóźnieniu wystąpienia niepełnosprawności u chorych na SM oraz poprawę ich jakości życia.

1. Zindywidualizowanie opieki medycznej nad chorym na stwardnienie rozsiane w aspekcie postaci choroby, na którą choruje oraz progresji choroby

Poszczególne grupy chorych, w zależności od postaci stwardnienia rozsianego oraz etapu progresji choroby mają zróżnicowane potrzeby w zakresie terapii, rehabilitacji i innej pomocy medycznej. Złożoność samej choroby oraz występująca w niektórych postaciach aktywność rzutowa wpływają na różny przebieg, nasilenie objawów i postępowanie niepełnosprawności dla poszczególnych pacjentów.

2. Zwiększenie dostęp chorych na stwardnienie rozsiane do leczenia modyfikującego przebieg choroby zgodnie ze standardami klinicznymi

Do leczenia modyfikującego przebieg choroby ma dostęp 30 proc. chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce, gdy średnia w Unii Europejskiej to 60 proc. W przypadku leczenia drugiej linii dostęp do leczenia ma 9 proc. chorych na stwardnienie rozsiane w Polsce, gdy średnia w Unii Europejskiej to 25 proc. Nakładają się na to restrykcyjne zapisy programów lekowych oraz ograniczenia logistyczne (kadry medyczne, kontrakty NFZ) w ośrodkach klinicznych stosujących II linię leczenia. Skuteczne leczenie i rehabilitacja lecznicza muszą być traktowane jako inwestycja. Nadal również brakuje finansowania nowoczesnych terapii w innych niż RRMS postaciach choroby.

3. Wprowadzenie modelu opieki koordynowanej nad chorym na stwardnienie rozsiane

Optymalizacja zarządzania chorobą - stwardnieniem rozsianym w Polsce wymaga podejścia kompleksowego i multidyscyplinarnego. Działania powinny mieć na celu poprawę efektywności w leczeniu i opóźnieniu wystąpienia niepełnosprawności u chorych na SM oraz poprawę ich jakości życia. Zalecana jest współpraca międzyresortowa z udziałem samorządu terytorialnego w koordynacji opieki nad chorym na SM w aspekcie skutecznej terapii, rehabilitacji, aktywizacji zawodowej, wsparcia psychologicznego oraz socjalnego w zakresie pokrywania kosztów związanych z chorobą ponoszonych przez chorych i ich rodziny.

4. Zwiększenie wsparcia dla chorych na stwardnienie rozsiane w zakresie aktywizacji zawodowej i dostosowywania warunków pracy do stopnia zaawansowania choroby

Chorzy na stwardnienie rozsiane to w większości osoby w wieku produkcyjnym, które w ponad 60 proc. są aktywne zawodowo. Ponad 50 proc. pracujących chorych z SM nigdy nie skracają czasu pracy z powodu choroby. Brak aktywności zawodowej u 40 proc. ankietowanych chorych wynikał w ok. 60 proc. z postępującej niesprawności z powodu SM, natomiast w ok. 40 proc. z innych chorób towarzyszących, nauki oraz braku możliwości zatrudnienia na rynku pracy.

5. Cykliczne badania jakości opieki z perspektywy pacjentów oraz całościowy rachunek kosztów stwardnienia rozsianego w Polsce

Cykliczne badania ankietowe chorych na stwardnienie rozsiane oraz ich rodzin i opiekunów pozwolą na monitorowanie oraz poprawę warunków życia tej grupy pacjentów i ich rodzin w Polsce. Należy również zwiększyć świadomość chorych w zakresie wiedzy na temat choroby, postaci SM, na którą chorują oraz możliwości leczenia, rehabilitacji i wsparcia psychologicznego.

Należy regularnie monitorować wydatki NFZ na leczenie w kontekście wydatków ZUS. W 2016 r. nastąpił dynamiczny (12 proc.) spadek kosztów pośrednich w wyniku utraty produktywności chorych na SM w stosunku do 2015 r. Jednym z czynników na to wpływających może być poprawiający się rok do roku dostęp chorych w Polsce do terapii i rehabilitacji leczniczej.

Prof. dr hab. n. med. Danuta Ryglewicz

Konsultant Krajowy w dziedzinie neurologii
Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

Stwardnienie rozsiane (SM) jest przewlekłą postępującą chorobą ośrodkowego układu nerwowego (OUN), o wysokich wskaźnikach chorobowości w populacji pomiędzy 20-40 r.ż. Wprawdzie bezpośrednia przyczyna choroby jest nieznana, ale coraz lepiej poznawane są zaburzenia patogenetyczne, dzięki czemu na przestrzeni ostatnich 20 lat dokonał się przełom w zakresie możliwości jej leczenia. Aktualnie dostępna jest szeroka gama produktów leczniczych mających różne mechanizmy działania, różną skuteczność i różne ryzyko objawów niepożądanych. Lekarz neurolog podejmujący decyzje dot. wyboru optymalnej metody terapii musi posiadać doświadczenie oraz szeroką, stale aktualizowaną wiedzę, aby móc ocenić zależność pomiędzy korzyścią wynikającą z wyboru odpowiedniej terapii, a ryzykiem wystąpienia poważnych objawów niepożądanych. Aby podtrzymać efekty farmakoterapii, ośrodki leczące chorych z SM, powinny zapewniać dostęp do rehabilitacji neurologicznej, w tym do rehabilitacji funkcji poznawczych.

Naturalny przebieg SM powoduje po upływie ok. 10 lat znacznego stopnia uszkodzenie OUN, co u większości chorych jest przyczyną braku możliwości samodzielnego poruszania się. Wprowadzenie nowoczesnych metod terapii w sposób istotny poprawiło rokowanie. U większości chorych leczonych zgodnie ze współczesnymi zasadami nie stwierdza się istotnych objawów niesprawności nawet po upływie 20 lat od zachorowania.

Koszty bezpośrednie choroby są wysokie, ale jeszcze wyższe są koszty pośrednie, związane z koniecznością zapewnienia opieki osobom niepełnosprawnym. Przez wiele lat dostępność do nowoczesnych metod terapii była w Polsce ograniczona. Sytuacja na przestrzeni ostatnich 10 lat w sposób istotny poprawiła się. Dlatego, przeprowadzona przez ekspertów Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarzkiego, analiza kosztów bezpośrednich i pośrednich związanych ze stwardnieniem rozsianym w Polsce w latach 2008-2016 ma bardzo istotne znaczenie. Istotnym uzupełnieniem przeprowadzonej analizy są wyniki ankiety opracowanej przez Fundację Urszuli Jaworskiej na temat stanu klinicznego chorych oraz wysokości kosztów ponoszonych przez chorych.

Przeprowadzono analizę poziomu finansowania procedur zw. z leczeniem chorych z SM na przestrzeni lat 2008-2016 wykazała istotny wzrost kosztów ponoszonych przez NFZ (w 2008 r. – 137 mln zł, w 2016 r. – 400 mln zł) przede wszystkim w zakresie finansowania Programów Lekowych leczenia SM, z 110 mln zł w 2009 r. do 312 mln zł w 2016 r., co spowodowało istotny wzrost liczby chorych leczonych zgodnie z aktualnie obowiązującymi standardami. Sytuacja chorych poprawiła się, należy jednak podkreślić przedstawione w raporcie istotne różnice pomiędzy województwami w zakresie poziomu finansowania leczenia chorych z SM w przeliczeniu na 100 tys. osób populacji.

Istotne znaczenie przeprowadzonej analizy wiąże się z porównaniem dynamiki wzrostu kosztów bezpośrednich leczenia, finansowanych przez NFZ, z kosztami zw. z niezdolnością do pracy, ponoszonych przez ZUS oraz z oceną poziomu kosztów pośrednich. Na podstawie analizy kosztów utraconej produktywności chorych z SM szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implantacją wskaźnika PKB per capita w latach 2012-2016, odnotowano 12 proc. spadek poziomu kosztów pośrednich w 2016 r. vs. 2015 r. Systematyczny wzrost liczby leczonych chorych prawdopodobnie był główną przyczyną obserwowanego spadku liczby dni absencji chorobowej oraz stabilizacji liczby zaświadczeń z tytułu niezdolności do pracy.

Wprowadzone zmiany miały również bezpośredni wpływ na stan kliniczny chorych. Jak wynika z przeprowadzonej przez Fundację Urszuli Jaworskiej ankiety pomimo, że ponad 50 proc. ankietowanych choruje od 3 do 20 lat, 60 proc. odpowiedziało, że odczuwa jedynie łagodne zaburzenia pozwalające funkcjonować im normalnie.

Przeprowadzone badania ankietowe udokumentowały znaną klinicznie heterogenność przebiegu klinicznego SM i związany z tym faktem zróżnicowany poziom potrzeb chorych oraz wysokość ponoszonych kosztów. Koszty ponoszone przez chorych wiążą się przede wszystkim z koniecznością zapewniania opieki, zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych. Wzrost ponoszonych kosztów występuje proporcjonalnie do ciężkości stanu klinicznego chorych.

Raport jest bardzo dobrze opracowany, dynamika obserwowanych zmian jest przedstawiona w postaci czytelnych wykresów. Uważam, że wyniki przedstawionych badań powinny zostać opublikowane, gdyż pokazują jednoznacznie w jakim stopniu dostępność do nowoczesnych metod terapii wpływa zarówno na stan zdrowia chorych oraz ponoszone koszty.

Przedstawiony raport będzie bez wątpienia odgrywał istotną rolę w trakcie dyskusji dot. opracowania optymalnego modelu leczenia i opieki nad chorymi z SM.

Wydaje mi się, że wyniki przeprowadzonej analizy wskazują, że systemy leczenia chorych z SM powinny być zróżnicowane”

1. Chorzy w początkowym okresie choroby, sprawni ruchowo lub z nieznacznie nasilonymi objawami neurologicznymi powinni być leczeni w dużych ośrodkach referencyjnych, gwarantujących dostęp do leczenia lekami pierwszej i drugiej linii, w których pracują lekarze mający doświadczenie w leczeniu tej choroby. Ośrodki te powinny zapewniać pacjentom dostęp do konsultacji neuropsychologicznej, okulistycznej, urologicznej, endokrynologicznej, hematologicznej oraz współpracować z Oddziałami Stacjonarnymi i Dziennymi Rehabilitacji Neurologicznej i z wybranymi Oddziałami Ginekologii i Położnictwa.
2. Chorzy z bardziej zaawansowaną postacią SM wymagają zorganizowanej, koordynowanej opieki z włączeniem w proces terapii lekarzy POZ, opieki społecznej oraz lekarzy specjalistów z innych dziedzin medycyny.

Opieką powinna być objęta określona liczba chorych .

1. Badanie ankietowe wśród pacjentów chorych na stwardnienie rozsiane, Fundacja Urszuli Jaworskiej, 2017.
2. Cohen J., **Revised McDonald Diagnostic Criteria**.ECTRIMS 2017.
3. Compston A., Confavreux C., **The distribution of multiple sclerosis w: AcAlpine's Multiple Sclerosis**. Churchill Livingstone 2006.
4. Dane Narodowego Funduszu Zdrowia za lata 2008-2016.
5. Dane Zakładu Ubezpieczeń Społecznych za lata 2012-2015.
6. **Defining high, medium and low impact prognostic factors for developing multiple sclerosis**, Tintore M., Rovira À., Río J. et al., Brain. 2015;138.
7. Ernst & Young, **Metodyka pomiaru kosztów pośrednich w polskim systemie ochrony zdrowia**, Raport opracowany na zlecenie Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych INFARMA. Warszawa 2013.
8. Ernstsson O. et al., **Cost of Illness of Multiple Sclerosis - A Systematic Review**, PLoS One. 2016; 11(7).
9. Gałązka-Sobotka M., Błaszczak M., Drapała A., Gierczyński J., Gryglewicz J., Jaworska U., Karczewicz E., Sielicki P., Zalewska H., Zyśk R., **Społeczno-ekonomiczne skutki stwardnienia rozsianego (SM) w Polsce. Biała księga**, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Warszawa, 2014.
10. Garattini L., Tediosi F., Ghilardi S. et al.: **How do Italian pharmacoeconomists evaluate indirect costs**, Value in Health, 2000; 3(4).
11. Hermanowski T., **Szacowanie kosztów społecznych choroby i wpływu stanu zdrowia na aktywność zawodową i wydajność pracy**, Warszawa 2013.
12. Herrera B.M., Ebers G.C., **Progress in deciphering the genetics of multiple sclerosis**. Curr Opin Neurol. 2003;16.
13. Lublin F., Reingold C. et al., **Defining the clinical course of multiple sclerosis**. The 2013 revisions. Neurology 2014;83.
14. Lublin F.D., Reingold S.C., **Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey**. Neurology 1996;46.
15. Nylander A., Hafler D.A., **Multiple sclerosis**. J Clin Invest. 2012;122.
16. Olesen J. et al., **The economic cost of brain disorders in Europe**, Eur J Neurol. 2012 Jan;19(1).
17. Polska - wskaźniki makroekonomiczne. Główny Urząd Statystyczny.
18. Selmaj K., Kobelt G., Berg J., Orlewska E., Capsa D., Dalén J., **New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Poland**. Mult Scler. 2017;23(2_suppl).
19. Selmaj K., **Stwardnienie rozsiane**, Termedia 2006.
20. Thompson A.J., Kermode A.G., Wicks D. et al., **Major differences in the dynamics of primary and secondary progressive multiple sclerosis**. Ann Neurol 1991;29.
21. Tintore M., Rovira A., Martinez M.J. et al., **Isolated demyelinating syndromes: comparison of different MR imaging criteria to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis**. AJNR Am J Neuroradiol 2000;21.
22. Trapp B.D., Peterson J., Ransohoff R.M., Rudick R., Mörk S., Bö L., **Axonal transection in the lesions of multiple sclerosis**. N Engl J Med. 1998.
23. Trisolini M., Honeycutt A., Wiener J., Lesesne S., **Global Economic Impact of Multiple Sclerosis**, RTI for Multiple Sclerosis International Federation, 2010.
24. Wrona W., Hermanowski T., Golicki D., Jakubczyk M., Macioch T., **Koszty utraconej produktywności w analizach farmakoekonomicznych. Przegląd systematyczny**, Przegl. Epidemiolog. 2011; 65.

Tabela 1.	Udział procentowy absencji chorobowej, świadczeń rehabilitacyjnych oraz rent wyrażonych z powodu stwardnienia rozsianego w poszczególnych analizowanych latach, w okresie 2012--2016	9
Tabela 2.	Liczba pacjentów z SM leczona w ramach NFZ w latach 2008-2016	17
Tabela 3.	Wysokość finansowania terapii pacjentów z SM przez NFZ w latach 2008-2016	18
Tabela 4.	Liczba pacjentów, którym udzielono świadczeń w ramach lecznictwa szpitalnego oraz w ramach programów lekowych	20
Tabela 5.	Wartość sfinansowanych świadczeń dla pacjentów z SM w ramach lecznictwa szpitalnego oraz programów lekowych	22
Tabela 6.	Średnia roczna wartość sfinansowanych świadczeń na pacjenta z SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa	34
Tabela 7.	Wydatki ogółem na świadczenia związane z niezdolnością do pracy poniesione w latach 2012-2015	38
Tabela 8.	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym poniesione w latach 2012-2015, wg rodzajów świadczeń	39
Tabela 9.	Wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym poniesione w latach 2012-2015, wg rodzajów świadczeń	39
Tabela 10.	Wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym poniesione w latach 2012-2015, wg województw	40
Tabela 11.	Absencja chorobowa z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w latach 2012-2016	42
Tabela 12.	Liczba osób, którym w latach 2012-2016 wystawiono przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby własnej	42
Tabela 13.	Struktura osób ubezpieczonych w ZUS, którym w latach 2012-2016 wydano przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym, wg wieku ubezpieczonych	43
Tabela 14.	Wskaźnik liczby dni absencji chorobowej z tytułu stwardnienia rozsianego w latach 2012-2016 osób ubezpieczonych w ZUS w przeliczeniu na 1 tys. osób objętych obowiązkowym ubezpieczeniem zdrowotnym w poszczególnych województwach	43
Tabela 15.	Liczba osób, którym w latach 2012-2016 wystawiono przynajmniej jedno zaświadczenie lekarskie z tytułu choroby własnej	44
Tabela 16.	Orzeczenia pierwszorazowe uprawniające do świadczenia rehabilitacyjnego wydane w latach 2012-2016 z tytułu stwardnienia rozsianego, wg wieku i przewidywanego okresu ważności	45
Tabela 17.	Orzeczenia wydane przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych	47
Tabela 18.	Orzeczenia pierwszorazowe i ponowne (łącznie) wydane w latach 2012-2016 przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych z tytułu stwardnienia rozsianego, wg wieku i płci	48
Tabela 19.	Orzeczenia pierwszorazowe i ponowne wydane w latach 2012-2016 przez lekarzy orzeczników ZUS dla celów rentowych z tytułu stwardnienia rozsianego, wg stopnia niezdolności do pracy	49
Tabela 20.	Orzeczenia wydane dla celów rentowych z tytułu niezdolności do pracy spowodowanej stwardnieniem rozsianym w latach 2012-2016, wg przewidywanego okresu ważności orzeczenia	49
Tabela 21.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg kategorii wiekowej, N=410	54
Tabela 22.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg płci, N=410	54

Tabela 23.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg miejsca zamieszkania, N=410	55
Tabela 24.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg województwa zamieszkania, N=410	55
Tabela 25.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg poziomu wykształcenia, N=410	56
Tabela 26.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg czasu trwania choroby, N=410	57
Tabela 27.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg postaci choroby, N=410	57
Tabela 28.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg stopnia niepełnosprawności według skali EDSS, N=410	57
Tabela 29.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg stopnia niepełnosprawności według skali EDSS w podziale na postacie choroby, N=410	58
Tabela 30.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg samooceny stanu zdrowia, N=410	58
Tabela 31.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg aktywności zawodowej, N=410	59
Tabela 32.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu nieaktywni zawodowo, wg powodu braku aktywności zawodowej, N=160	59
Tabela 33.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu nieaktywni zawodowo w podziale na postacie choroby, wg powodu braku aktywności zawodowej, N=134	60
Tabela 34.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg konieczności skrócenia dnia pracy z powodu SM, N=250	60
Tabela 35.	Chorzy na stwardnienie rozsiane w podziale na postacie choroby biorący udział w badaniu, wg konieczności stałej opieki, N=346	60
Tabela 36.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg czasu opiekuna poświęcanego na opiekę, N=119	61
Tabela 37.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg ograniczenia czasu pracy zawodowej opiekuna z powodu opieki nad osobą chorą na stwardnienie rozsiane, N=188	61
Tabela 38.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg korzystania z opieki formalnej, N=410	61
Tabela 39.	Chorzy na stwardnienie rozsiane w podziale na postacie choroby biorący udział w badaniu, wg korzystania z opieki formalnej, N=336	62
Tabela 40.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg kosztów ponoszonych z budżetu gospodarstwa domowego w związku z opieką formalną związaną leczeniem SM w ciągu miesiąca, N=25	62
Tabela 41.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu w podziale na postacie choroby, wg kosztów ponoszonych z budżetu gospodarstwa domowego w związku z opieką formalną związaną leczeniem SM w ciągu miesiąca, N=22	63
Tabela 42.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg odwiedzanych specjalistów, N=409	63
Tabela 43.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg kosztów ponoszonych w związku z wizytami u lekarzy specjalistów związanych z SM, nie pokrywanych w ramach NFZ, w skali miesiąca, N=410	64
Tabela 44.	Koszty ponoszone przez chorych w podziale na postacie choroby w związku z wizytami u lekarzy specjalistów związane z SM, nie pokrywane w ramach NFZ, w skali miesiąca)	64
Tabela 45.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg kosztów ponoszonych w związku z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych i chłonnych, w ciągu miesiąca, N=410	64

Tabela 46.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu w podziale na postacie choroby, wg kosztów ponoszonych w związku z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego oraz materiałów opatrunkowych i chłonných, w ciągu miesiąca, N=410	65
Tabela 47.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg konieczności dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby, N=409	65
Tabela 48.	Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg konieczności dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby, N=335	66
Tabela 49.	Chorzy na stwardnienie rozsiane, wg przybliżonej wartości kosztów dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby, N=129	66
Tabela 50.	Chorzy na stwardnienie rozsiane w podziale na postacie choroby, wg przybliżonej wartości kosztów dostosowania swojego mieszkania/domu do potrzeb osoby niepełnosprawnej z powodu choroby, N=129	67
Tabela 51.	Absencja chorobowa z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS w latach 2012-2016	72
Tabela 52.	Orzeczenia uprawniające do świadczenia rehabilitacyjnego wydane w latach 2012-2016 roku z powodu stwardnienia rozsianego (*do oszacowań przyjęto połowy przedziałów, odpowiednio 1,5, 5, 8 i 11 miesięcy)	73
Tabela 53.	Liczba osób z rozpoznaniem G35 uprawnionych do renty w latach 2012-2016	74
Tabela 54.	Przeciętny okres wypłacania renty w latach 2012-2016	74
Tabela 55.	Dane Zakładu Ubezpieczeń Społecznych wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego	75
Tabela 56.	Udział procentowy absencji chorobowej, świadczeń rehabilitacyjnych oraz rent wyrażonych z powodu stwardnienia rozsianego w poszczególnych analizowanych latach, w okresie 2012-2016	75
Tabela 57.	Dane demograficzne wg GUS wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego w latach 2012-2016, liczba osób	76
Tabela 58.	Wskaźniki makroekonomiczne wykorzystane do szacowania kosztów pośrednich stwardnienia rozsianego za lata 2012-2016	76
Tabela 59.	Skumulowana liczba lat utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane oraz dynamika zmian rok do roku, w latach 2012-2016	77
Tabela 60.	Wartość i dynamika zmian kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia brutto w latach 2012-2016	78
Tabela 61.	Wartość i dynamika zmian kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB per capita w latach 2012-2016	79
Tabela 62.	Wartość i dynamika zmian kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika PKB na jednego pracującego w latach 2012-2016	79
Tabela 63.	Wartość i dynamika zmian kosztów pośrednich szacowanych metodą kapitału ludzkiego z implementacją wskaźnika skorygowanego PKB na jednego pracującego w latach 2012-2016	80
Tabela 64.	Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w Polsce szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od przyjętego podejścia w 2012 r.	80
Tabela 65.	Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w Polsce szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od przyjętego podejścia w 2013 r.	80
Tabela 66.	Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w Polsce szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od przyjętego podejścia w 2014 r.	81

Tabela 67.	Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w Polsce szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od przyjętego podejścia w 2015 roku.	81
Tabela 68.	Koszty pośrednie stwardnienia rozsianego w Polsce szacowane metodą kapitału ludzkiego, w zależności od przyjętego podejścia w 2016 r.	81
Tabela 69.	Podsumowanie wartości kosztów pośrednich utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane wg czterech wariantów metody kapitału ludzkiego w podziale na lata 2012-2016, w mln zł	82
Wykres 1.	Liczba pacjentów z SM leczona w ramach NFZ w latach 2008-2016	17
Wykres 2.	Wysokość finansowania terapii pacjentów z SM przez NFZ w latach 2008-2016	18
Wykres 3.	Zmiany w średniej wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta z SM w Polsce w latach 2008-2016	19
Wykres 4.	Zmiany w liczbie pacjentów z SM w Polsce w latach 2008-2016 leczonych w ramach leczenia szpitalnego	21
Wykres 5.	Zmiany wartości finansowania terapii pacjentów z SM w ramach leczenia szpitalnego w Polsce w latach 2008-2016	23
Wykres 6.	Zmiany w średniej wartości świadczeń w ramach leczenia szpitalnego na pacjenta z SM sfinansowanych w Polsce w latach 2008-2016	24
Wykres 7.	Liczba pacjentów z SM w ramach programów lekowych w Polsce w latach 2008-2016	25
Wykres 8.	Wartość finansowania terapii pacjentów z SM w ramach programów lekowych w Polsce w latach 2008-2016	26
Wykres 9.	Zmiany średniej wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta z SM w ramach programów lekowych w Polsce w latach 2008-2016	27
Wykres 10.	Liczba pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców	28
Wykres 11.	Wartość finansowania terapii pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców	28
Wykres 12.	Liczba pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w zakresie leczenia szpitalnego w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców	29
Wykres 13.	Wartość finansowania terapii pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w zakresie leczenia szpitalnego w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców	29
Wykres 14.	Liczba pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w zakresie programów lekowych w Polsce w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców	30
Wykres 15.	Wartość finansowania terapii pacjentów z SM leczonych w ramach NFZ w zakresie programów lekowych w Polsce w latach 2008-2016 standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców	30
Wykres 16.	Zmiany w liczbie pacjentów chorujących na SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa (Oddziały Wojewódzkie NFZ)	32
Wykres 17.	Zmiany w wysokości finansowania terapii pacjentów chorujących na SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa	33
Wykres 18.	Zmiany w średniej wartości sfinansowanych świadczeń na pacjenta z SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa	34

Wykres 19. Liczba pacjentów z SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców	35
Wykres 20. Wysokość finansowania terapii pacjentów z SM w latach 2008-2016 w podziale na województwa standaryzowana populacją na 100 tys. mieszkańców	35
Wykres 21. Struktura wydatków w latach 2012-2015 na świadczenia zw. z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym, wg płci	40
Wykres 22. Struktura orzeczeń pierwszorazowych uprawniających do świadczenia rehabilitacyjnego wydanych w latach 2012-2016 w zw. ze stwardnieniem rozsianym, wg płci	45
Wykres 23. Struktura orzeczeń pierwszorazowych i ponownych (łącznie) wydanych w latach 2012-2016 dla celów rentowych w zw. ze stwardnieniem rozsianym, wg płci	47
Wykres 24. Struktura wydatków w latach 2012-2015 na świadczenia zw. z niezdolnością do pracy spowodowaną stwardnieniem rozsianym, wg płci	50
Wykres 25. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg kategorii wiekowej, N=410	54
Wykres 26. Chorzy na stwardnienie rozsiane biorący udział w badaniu, wg województwa zamieszkania, N=410	56
Wykres 27. Skumulowana roczna liczba lat finansowania świadczeń rehabilitacyjnych pierwszorazowych i ponownych związanych ze stwardnieniem rozsianym w zależności od długości uprawnienia w latach 2012-201	73
Wykres 28. Skumulowana roczna liczba lat finansowania świadczeń rehabilitacyjnych pierwszorazowych i ponownych związanych ze stwardnieniem rozsianym w zależności od długości uprawnienia w latach 2012-201	77
Wykres 29. Wartości kosztów pośrednich utraconej produktywności chorych na stwardnienie rozsiane wg czterech wariantów metody kapitału ludzkiego w latach 2012-2016, w mln zł	82



Wydawnictwo Uczelni Łazarzkiego
ul. Świeradowska 43, 02-662 Warszawa Polska
+ 48 /22/ 54-35-450, + 48 /22/ 54-35-410
wydawnictwo@lazarzski.edu.pl
www.lazarzski.pl

ISBN: 978-83-64054-27-3