



ŚCIEŻKA PACJENTA Z PADACZKĄ W POLSCE

KIERUNKI OPTYMALIZACJI
OPIEKI OPARTEJ NA WARTOŚCI



IZMOZ

INSTYTUT ZARZĄDZANIA
W OCHRONIE ZDROWIA

Raport pt. Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości. Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Warszawa 2022 r.

Redakcja naukowa

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Autorzy w kolejności alfabetycznej

Dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka, Dyrektor Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego

Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego

Lek. med. Jerzy Gryglewicz, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego

Prof. dr hab. med. Joanna Jędrzejczak, Prezes Polskiego Towarzystwa Epileptologii, Klinika Neurologii i Epileptologii CMKP

Prof. dr hab. med. Jarosław Stawek, past prezes PTN, kierownik Zakładu Pielęgniarstwa Neurologiczno-Psychiatrycznego Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, kierownik Oddziału Neurologii i Udarowego w Szpitalu św. Wojciecha w Gdańsku

Prof. dr hab. med. Konrad Rejda, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Kierownik Kliniki Neurologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Prof. dr hab. med. Halina Sienkiewicz-Jarosz, Kierownik I Kliniki Neurologicznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

Recenzje naukowe

Prof. dr hab. med. Agnieszka Słowik, Konsultant Krajowa w dziedzinie neurologii, Kierownik Kliniki Neurologii Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

Prof. dr hab. med. Alina Kułakowska, Prezes Elekt PTN, Klinika Neurologii, Uniwersytecki Szpital Kliniczny w Białymstoku

Komentarze organizacji pacjentów

Anna Lisowska, Prezes Fundacji EPI-Bohater

Wojciech Machajek, Wiceprezes Zarządu Fundacji Chorób Mózgu

Raport pod patronatem

Polskiego Towarzystwa Neurologicznego



Polskie Towarzystwo
Neurologiczne



Polskiego Towarzystwa Epileptologicznego

Raport został opracowany dzięki grantowi naukowemu firmy Angelini

Cytowanie: Raport pt. Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości. Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego. Warszawa, Listopad 2022

ISBN 978-83-66723-57-3

e-ISBN 978-83-66723-58-0

DOI 10.26399/978-83-66723-57-3

Wydawnictwo Uczelni Łazarskiego

ul. Świeradowska 43, 02-662 Warszawa, Polska

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

www.lazarski.pl

© Uczelnia Łazarskiego 2023



SPIS TREŚCI

WPROWADZENIE, DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA, DYREKTOR INSTYTUTU ZARZĄDZANIA W OCHRONIE ZDROWIA UCZELNI ŁAZARSKIEGO ORAZ CENTER OF VBHC	6
PADACZKA JAKO PROBLEM ZDROWOTNY – EPIDEMIOLOGIA, DIAGNOSTYKA I PRZEGLĄD METOD LECZENIA, PROF. HALINA SIENKIEWICZ-JAROSZ.....	8
EPIDEMIOLOGIA	8
DIAGNOSTYKA PADACZKI.....	10
METODY LECZENIA PADACZKI	12
STANDARDY LECZENIA FARMAKOLOGICZNEGO PADACZKI, PROF. JOANNA JĘDRZEJCZAK	13
CELE LECZENIA PADACZKI.....	13
STANDARDY LECZENIA PADACZKI.....	13
AKTUALNE WYTYCZNE KLINICZNE LECZENIA PADACZKI W POLSCE, PROF. KONRAD REJDAK.....	17
KONCEPCJA ZARZĄDZANIA PADACZKĄ W EUROPIE WG. RAPORTU PT. "NOWY PLAN DZIAŁANIA DOTYCZĄCY ZDROWIA MÓZGU NA PRZYKŁADZIE PADACZKI", DR JAKUB GIERCZYŃSKI.....	20
PADACZKA JAKO PROBLEM ZDROWOTNY W EUROPIE I JEJ KOSZTY.....	20
POLITYKA ZDROWOTNA I MODEL OPIEKI W ZAKRESIE PADACZKI.....	21
OPTIMALIZACJA ŚCIEŻKI DIAGNOSTYCZNO-TERAPEUTYCZNEJ PACJENTA Z PADACZKĄ	25
PADACZKA JAKO PROBLEM ZDROWOTNY W MAPACH POTRZEB ZDROWOTNYCH Z 2022 R. LEK. MED. JERZY GRYGLEWICZ, DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA.....	27
WSKAŹNIK CHOROBOWOŚCI.....	27
WSKAŹNIK ZAPADALNOŚCI	28
LICZBA ZGONÓW Z POWODU „STANÓW PADACZKOWYCH”.....	29
LATA ŻYCIA SKORYGOWANE NIESPRAWNOŚCIĄ DLA „STANÓW PADACZKOWYCH” (WSKAŹNIK DALY)	30
LATA PRZEŻYTE W NIESPRAWNOŚCI (WSKAŹNIK YLD)	30
UTRATA LAT ŻYCIA NA SKUTEK PRZEDWCZESNEJ ŚMIERCI (WSKAŹNIK YLL).....	27
ANALIZA PORÓWNAWCZA WSKAŹNIKÓW EPIDEMIOLOGICZNYCH DLA „STANÓW PADACZKOWYCH” DLA LAT 1999, 2009 ORAZ 2019	31
LICZBA I STRUKTURA ŚWIADCZEŃ AMBULATORYJNYCH ZWIĄZANYCH Z LECZENIEM PADACZKI W 2021 ROKU	32
LICZBA PORAD AMBULATORYJNYCH ZWIĄZANYCH Z LECZENIEM PADACZKI W POSZCZEGÓLNYCH WOJEWÓDZTWACH	32
DOSTĘPNOŚĆ DO LECZENIA AMBULATORYJNEGO.....	32
STRUKTURA PORADNI SPECJALISTYCZNYCH UDZIELAJĄCYCH ŚWIADCZEŃ DLA PACJENTÓW Z ROZPOZNANIEM PADACZKI W 2021 ROKU.....	33
ANALIZA DOSTĘPNOŚCI DO LECZENIA AMBULATORYJNEGO PACJENTÓW Z ROZPOZNANIEM PADACZKI W LATACH 2015 – 2021	34
WYKAZ 10 PORADNI, W KTÓRYCH UDZIELONO NAJWIĘKSZĄ LICZBĘ PORAD DLA PACJENTÓW Z ROZPOZNANIEM PADACZKI	34

KOSZTY BEZPOŚREDNIE PADACZKI W POLSCE WG. NFZ	
DR JAKUB GIERCZYŃSKI, DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA.....	35
PADACZKA I STAN PADACZKOWY WG. RAPORTU NFZ Z 2019 R.	35
PADACZKA I STAN PADACZKOWY WG. NOWYCH DANYCH NFZ ZA LATA 2019-2021	36
REFUNDACJA LEKÓW PRZECIWPADACZKOWYCH W POLSCE NA TLE UNII EUROPEJSKIEJ	
DR JAKUB GIERCZYŃSKI	40
KOSZTY SPOŁECZNE PADACZKI W POLSCE WG. DANYCH ZUS	
DR JAKUB GIERCZYŃSKI, DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA.....	44
KOSZTY POŚREDNIE PADACZKI WYNIKAJĄCE Z UTRATY PRODUKTYWNOŚCI	
DR JAKUB GIERCZYŃSKI, DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA.....	46
KIERUNKI OPTYMALIZACJI ŚCIEŻKI DIAGNOSTYKI I LECZENIA PACJENTA Z PADACZKĄ	47
ZAŁOŻENIA WYJŚCIOWE WG. RAPORTU PT. STAN POLSKIEJ NEUROLOGII I KIERUNKI JEJ ROZWOJU W PERSPEKTYWIE DO 2030 R., DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA, PROF. JAROSŁAW SŁAWEK	47
DOCELOWA ŚCIEŻKA PACJENTA Z PADACZKĄ W MODELU ZORIENTOWANYM NA WARTOŚĆ ZDROWOTNĄ, DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA, PROF. HALINA SIENKIEWICZ-JAROSZ, PROF. JOANNA JĘDRZEJCZAK.....	48
WNIOSKI I REKOMENDACJE	51
KOMENTARZE NAUKOWE.....	52
PROF. AGNIESZKA SŁOWIK, KONSULTANT KRAJOWY W DZIEDZINIE NEUROLOGII	52
PROF. ALINA KUŁAKOWSKA, PREZES-ELEKT PTN	53
KOMENTARZE ORGANIZACJI PACJENTÓW ŻYJĄCYCH Z PADACZKĄ	54
ANNA LISOWSKA, PREZES FUNDACJI EPI-BOHATER	55
WOJCIECH MACHAJEK, WICEPREZES ZARZĄDU FUNDACJI CHOROÓB MÓZGU	55
BIBLIOGRAFIA.....	58

WPROWADZENIE

DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA, DYREKTOR INSTYTUT ZARZĄDZANIA
W OCHRONIE ZDROWIA UCZELNI ŁAZARSKIEGO ORAZ CENTER OF VBHC

Współczesna medycyna coraz mocniej stawia na bardziej skuteczne systemy zarządzania chorobami przewlekłymi. Jedną z nich jest padaczka, która należy do najczęstszych schorzeń neurologicznych dotykających milionów ludzi na całym świecie. Statystyki epidemiologiczne ukazują skalę problemu: w Europie, 6 milionów osób zmagają się z padaczką, a roczna zachorowalność to 400 tys. W Polsce liczba chorych na padaczkę wynosi około 300 tys., a rocznie odnotowuje się około 27 tys. nowych przypadków. Choć liczba ta może różnić się w zależności od struktury wiekowej populacji, niezaprzeczalny jest fakt, że padaczka stanowi znaczące wyzwanie zdrowotne i społeczne.

Wysoka zapadalność na padaczkę, częste nawroty napadów oraz współistniejące choroby somatyczne i psychiczne stwarzają wyzwania dla systemu opieki zdrowotnej. Ponadto padaczka niesie ze sobą znaczące konsekwencje społeczno-ekonomiczne, ograniczając możliwości zawodowe i edukacyjne pacjentów. Z powodu wielu mitów panujących na temat padaczki, chorzy nadal spotykają się ze stygmatyzacją.

W obliczu rosnącej zachorowalności na padaczkę oraz nieustannych wyzwań związanych z jej leczeniem, konieczne staje się opracowanie optymalnego modelu opieki. Jego wartość zdrowotna powinna być definiowana z perspektywy pacjenta. Zgodnie z koncepcją Value Based Healthcare, stawiającą pacjenta w centrum powinno się dążyć do dostarczenia choremu najwyższej jakości usług, które będą nie tylko skuteczne i bezpieczne, ale także uwzględniające jego indywidualne potrzeby i preferencje. Za wartościową opiekę uznaje się tę, która niesie poprawę wyników leczenia ważnych dla pacjenta, spośród których jednym z kluczowych jest wydłużanie czasu wolnego od napadów. To bowiem zwiększa szanse na powrót do normalnego życia, czyli możliwość odnalezienia się w życiu społecznym, zawodowym i rodzinnym.

W świecie dynamicznych zmian w obszarze ochrony zdrowia takie podejście wyrasta na filar optymalnej opieki nad pacjentem. Takiej, której fundamentami jest: kompleksowość, osiągnięta poprzez integrację dostawców usług i koordynację ich zadań w procesie terapeutycznym; ale także większa dostępność geogra-

ficzna wyspecjalizowanych ośrodków, które jako centra najwyższej referencyjności zabezpieczą potrzeby najtrudniejszych pacjentów, upowszechnią wiedzę, ale także zajmą się prowadzeniem badań i szkoleń.

W przypadku pacjentów z padaczką system opieki powinien być holistyczny, obejmujący zarówno opiekę ambulatoryjną, jak i szpitalną, a także gwarantujący współpracę między różnymi specjalistami i sektorami opieki zdrowotnej. Ważne jest, aby pacjenci mieli dostęp do wyspecjalizowanych lekarzy: neurologów, psychiatrów, psychologów, terapeutów oraz innych specjalistów w zakresie opieki nad padaczką. Zaś odpowiednie zarządzanie lekami przeciwpadaczkowymi, monitorowanie skuteczności terapii, ścisła kontrola objawów oraz edukacja pacjentów i ich rodzin są kluczowe dla skutecznego zarządzania tą chorobą.

Powyższe założenia stały się podstawą do konkretnych rozwiązań systemowych, które prezentujemy w niniejszej publikacji. Niezwykle istotnym aspektem naszego modelu opieki jest stworzenie klarownej ścieżki pacjenta, która pozwoli na płynne przemieszczanie się po różnych etapach leczenia i terapii. Ten proces powinien być oparty na wytycznych klinicznych, uwzględniając zarówno diagnostykę, jak i terapię farmakologiczną oraz opiekę niemedyczną. Naszym celem jest zapewnienie pacjentom pełnej informacji na temat ich stanu zdrowia, możliwości leczenia oraz wsparcia, które mogą otrzymać.

Przedstawiony w niniejszym raporcie nowy model organizacji opieki nad tą grupą chorych powstał pod patronatem Polskiego Towarzystwa Neurologicznego oraz Polskiego Towarzystwa Epileptologii przy osobistym zaangażowaniu wybitnych klinicystów, mających wieloletnie doświadczenie w leczeniu tej poważnej choroby neurologicznej. Wśród nich byli m.in. prof. dr hab. med. Halina Sienkiewicz-Jarosz, prof. dr hab. med. Joanna Jędrzejczak, prof. dr hab. med. Konrad Rejda.

Zaprezentowane rozwiązania korespondują z kierunkami rozwoju opieki neurologicznej, które wskazano w Białej Księdze dla neurologii, powstałej przy zaangażowaniu ekspertów IZWOZ Uczelni Łazar-

skiego oraz PTN. Optymalizacja opieki nad pacjentem z padaczką jest konieczna do wprowadzenia w dzisiejszych czasach, choć to niewątpliwie ambitny cel. Szybkie wdrożenia proponowanych rozwiązań może przełożyć się na lepszą opiekę, uwzględniającą zarówno wyniki medyczne terapii, jak i indywidualne potrzeby pacjenta. Dzięki czemu można osiągnąć większe poczucie zadowolenia u chorych, ale także zaangażowanie ich w proces leczenia, co ma kluczowe znaczenie dla efektów zdrowotnych. Proponowany model także optymalizuje wykorzystanie zasobów kadrowych, organizacyjnych i finansowych.

W tym miejscu serdecznie dziękuję prof. dr hab. n. med. Agnieszce Słowik, Konsultant Krajowej w dziedzinie neurologii oraz prof. dr hab. n. med. Alinie Kułakowskiej, Prezes Elekt PTN za pozytywne opinie tego opracowania i wsparcie działań zorientowanych na poprawę jakości w tym obszarze. Szczególną wartością dla dalszych działań stanowią także głosy przedstawicieli środowiska pacjenta tj. Alicji Anny Lisowskiej, Prezes Fundacja Epi-Bohater oraz Wojciecha Machajka, Prezesa Fundacji Chorób Mózgu.

Jestem głęboko przekonana, że niniejszy raport pomoże wielu interesariuszom systemu ochrony zdrowia spojrzeć na wyzwania związane z opieką nad pacjentem z padaczką w zupełnie nowym świetle. Optymalizacja opieki, bazująca na wartościach i odpowiednich modelach, jest kluczowym krokiem ku osiągnięciu doskonałości w systemie opieki zdrowotnej. Wierzę, że dzięki naszemu wspólnemu wysiłkowi, możemy naprawdę uczynić różnicę w życiu pacjentów, dotkniętych tą trudną chorobą, oraz ich rodzin.

PADACZKA JAKO PROBLEM ZDROWOTNY – EPIDEMIOLOGIA, DIAGNOSTYKA I PRZEGLĄD METOD LECZENIA

PROF. HALINA SIENKIEWICZ-JAROSZ

EPIDEMIOLOGIA

Padaczka charakteryzuje się nawracającymi, nieprovokowanymi napadami padaczkowymi, [1] częstym występowaniem współistniejących chorób somatycznych i psychicznych, jak również 2-3 krotnie wyższą śmiertelnością i śmiertelnością przedwczesną [2]–[5]. Według różnych badań skrócenie życia sięga od 2 do 10 lat. Choroba niesie za sobą poważne konsekwencje społeczno-ekonomiczne dla pacjentów, rodzin i społeczeństwa.



**PADACZKA SKRACA
ŻYCIE OD 5 DO 10 LAT**

Osoby chore są często stygmatyzowane, rzadziej zakładają rodziny, są gorzej wykształcone. Często też nie podejmują pracy zawodowej lub rezygnują z niej z powodu obawy o wystąpienie napadu w miejscu pracy [6]. Do wystąpienia objawów choroby może dojść w ciągu całego życia, chociaż szczyt zachorowania dotyczy wieku dziecięcego i starszych dorosłych.

**5 MIEJSCE WŚRÓD
CHOROBY NEUROLOGICZNYCH
NAJBARDZIEJ SKRACAJĄCYCH ŻYCIE**

Poza wspomnianym wcześniej skróceniem długości życia, padaczka jest jedną z głównych przyczyn utraconych lat życia skorygowanych niesprawnością (DALYs, ang. disability-adjusted life years). W systematycznej analizie utraty DALY znalazła się na piątym miejscu wśród chorób neurologicznych [7].

Na świecie na padaczkę choruje około 50 mln osób. Współczynnik chorobowości wynosi 7,6 na tys. ludności, a roczna zapadalność wynosi 67,8 na 100 tys. ludności. Rozpowszechnienie padaczki w badaniu Global Burden of Diseases (GBD), w którym uwzględniono aż 317 badań oszacowano na 0,62%, zaś w innej meta-analizie na 0,64% [6], [8].

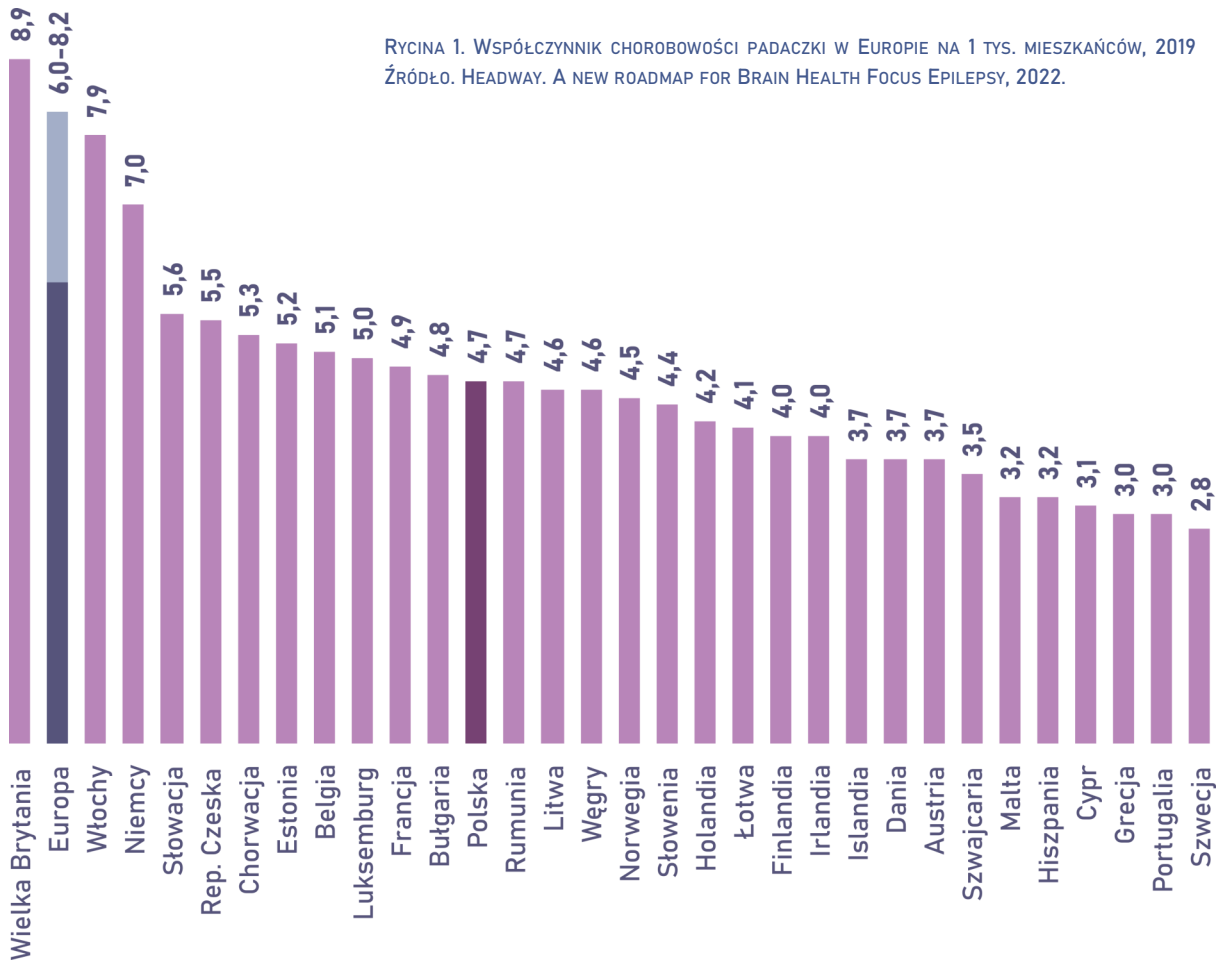
Jak to wygląda w Europie? Populacyjne badania epide-



**50 MLN OSÓB NA ŚWIECIE CHORUJE NA
PADACZKĘ. W EUROPIE WSPÓŁCZYNNIK
CHOROBOWOŚCI WYNOŚI OK. 6,0-8,2
PRZYPADKÓW NA 1 TYS. MIESZKAŃCÓW**

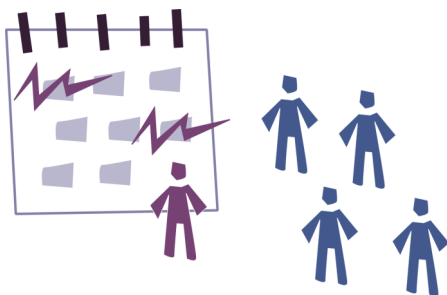
miologiczne dotyczące padaczki są dostępne dla niewielu krajów europejskich, głównie dla Wielkiej Brytanii, krajów skandynawskich i krajów Europy zachodniej. Na ich podstawie określono, że na padaczkę choruje w Europie 6 milionów osób, a współczynnik chorobowości wynosi ok. 6,0-8,2 przypadków na 1 tys. mieszkańców. Liczba nowych przypadków choroby

RYCINA 1. WSPÓŁCZYNNIK CHOROBYWOCISCI PADACZKI W EUROPIE NA 1 TYS. MIESZKAŃCÓW, 2019
 ŹRÓDŁO. HEADWAY. A NEW ROADMAP FOR BRAIN HEALTH FOCUS EPILEPSY, 2022.



sięga 400 tys. rocznie, z czego 100 tys. stanowią dzieci, a 130 tys. osoby po 65 roku życia [9]. Odsetek zarówno nowych, jak i wcześniej stwierdzonych przypadków padaczki u młodych, dorosłych i starszych w poszczególnych krajach może znacznie różnić się od całkowitego rozmieszczenia w Europie ze względu na różnice w strukturze wiekowej. Około 20-30% populacji chorych na padaczkę ma więcej niż jeden napad miesięcznie. Jedna trzecia pacjentów ma napady, których nie udaje się kontrolować farmakologicznie.

Prawdopodobieństwo wystąpienia jednego napadu padaczkowego w ciągu całego życia wynosi 10%. Po pierwszym w życiu napadzie prowokowanym (czyli wywołanym czynnikiem zewnętrznym) ryzyko kolejnego wynosi 3-10%, a ryzyko kolejnego napadu po napadzie nieprovokowanym (czyli związanymi z nabytymi predyspozycjami) aż 21-45% i jest najwyższe w ciągu pierwszych 2 lat od incydentu. Mimo, że zdecydowana większość osób, u których wystąpił pojedynczy napad nie rozwinię padaczki, stanowi ona jedno z najczęstszych schorzeń neurologicznych.



**1 NA 5 OSÓB CHORYCH NA PADACZKĘ
 MA WIĘCEJ NIŻ JEDEN ATAK MIESIĘCZNIE**

Zgodnie z szacunkami Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME), w latach 1990-2017 liczba osób chorych na padaczkę wykazywała trend wzrostowy, zarówno w przypadku kobiet jak i mężczyzn. Według danych IHME w 2017 r. w Polsce na padaczkę chorowało 0,46% populacji i była to wartość bardzo zbliżona do średniej dla państw Unii Europejskiej [10].

Można spodziewać się, że częstość występowania padaczki wzrośnie, ze względu na mniejszą śmiertelność po poważnych urazach głowy, udarach i infekcjach wewnątrzczaszkowych, jak również w związku z dłuższym czasem przeżycia chorych z pierwotnymi guzami mózgu. Innym powodem może być wzrost rozpowszechnienia chorób neurozwyrodnieniowych wraz ze starzeniem się wielu społeczeństw.

Według danych Narodowego Funduszu Zdrowia z 2019 roku w Polsce liczba chorych na padaczkę wynosiła 300 tys. i każdego roku odnotowywanych jest około 27 tys. nowych zachorowań.

Analiza NFZ obejmująca świadczenia zdrowotne związane z leczeniem padaczki w latach 2014-2019 pokazała stopniowy spadek liczby pacjentów, którym udzielono świadczeń z rozpoznaniem padaczki lub stanu padaczkowego (z 348 tys. w 2014 roku do 301 tys. w 2019 roku), jak również w liczby udzielonych świadczeń (z 1273 tys. świadczeń w 2014 roku do 937 tys. świadczeń w 2019 roku). Jednocześnie na przestrzeni tych lat wartość refundacji wzrosła o około 15% (z 150,4 mln do 172,6 mln zł).

W Polsce leczenie pacjentów z padaczką prowadzone jest głównie w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i w podstawowej opiece zdrowotnej, jednak największy udział w kosztach refundacji ma leczenie szpitalne, które w 2019 roku pochłonęło 76% wartości refundacji świadczeń dla pacjentów z padaczką (130,8 mln zł).

Leczenie operacyjne pacjentów z padaczką jest stosowane bardzo rzadko. Liczba zabiegów neurochirurgicznych wśród osób z rozpoznaniem padaczki wynosiła 101 w 2019 roku [9].

DIAGNOSTYKA PADACZKI

Padaczka to zaburzenie czynności mózgu charakteryzujące się predyspozycją do występowania nawracających, zazwyczaj nieprovokowanych napadów padaczkowych (drgawkowych lub niedrgawkowych). Rozpoznanie padaczki postawić można, jeśli:



doszło do co najmniej dwóch nieprovokowanych (lub odruchowych) napadów w odstępie >24 godzin



doszło do jednego nieprovokowanego (lub odruchowego) napadu przy prawdopodobieństwie wystąpienia kolejnych napadów w ciągu następnych 10 lat >60% (czyli tyle, ile wynosi ryzyko kolejnego incydentu u osoby po dwóch nieprovokowanych napadach padaczkowych)



możliwe jest rozpoznanie określonego zespołu padaczkowego [1], [11].

Pierwsze i trzecie kryterium najczęściej nie budzą wątpliwości. Problematyczne może być szacowanie ryzyka kolejnego incydentu napadowego.

Czynnikami zwiększającymi ryzyko kolejnego incydentu napadowego są:



wyniki obrazowania mózgu, które wskazują na potencjał padaczkowy



aktywność padaczkowa stwierdzana w badaniu elektroencefalograficznym (EEG),



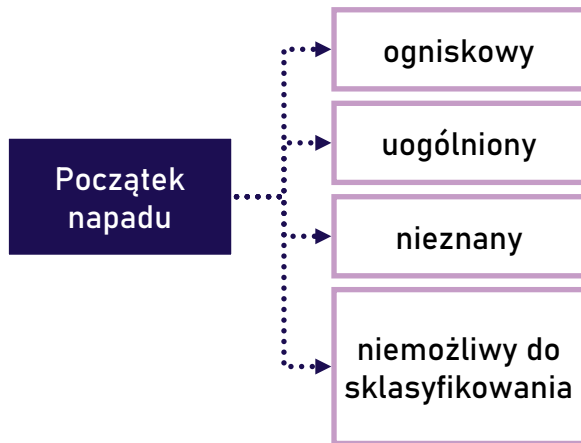
wywiad wcześniejszego uszkodzenia OUN



wystąpienie napadu w godzinach nocnych.

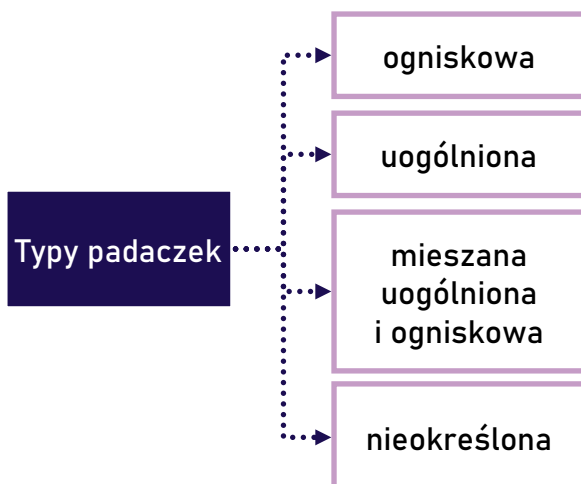
Nieprawidłowy wynik obrazowania mózgu, który nie wykazuje potencjału padaczkowego (np. torbiel pajęczynówki, rozlana atrofia) w połączeniu z pojedynczym nieprovokowanym napadem, nie spełnia kryteriów rozpoznania padaczki.

Diagnostyka padaczki ma na celu ustalenie rodzaju napadów, a następnie klasyfikację padaczki. Początek napadu definiuje się jako:



Ten ostatni jest klasyfikowany wtedy, jeśli nie ma wystarczających danych z wywiadu i badań dodatkowych, które potwierdziłyby ogniskowy lub uogólniony początek (np. wyniki rezonansu magnetycznego (MR), tomografii komputerowej (TK) lub elektroencefalografii (EEG)). Kolejnym etapem jest ustalenie czy napad przebiega z zaburzeniami świadomości. Następnie określa się obecność komponentu motorycznego.

Po ustaleniu rodzaju napadów możliwe staje się odpowiednia klasyfikacja padaczki. Aby ustalić typ padaczki ważne jest określenie charakteru wszystkich napadów występujących u danego pacjenta. Nowa klasyfikacja wyróżnia cztery główne typy padaczek:



Zgodnie z definicją i nową klasyfikacją padaczki według Międzynarodowej Ligi Padaczkowej (ILAE) przyczyny padaczki można podzielić na: strukturalne, metaboliczne, genetyczne, infekcyjne, immunologiczne

i nieokreślone. Udział czynników etiologicznych jest istotnie zależny od wieku zachorowania i może ich występować kilka u jednego pacjenta [1], [10], [12].

Podstawową rolę w diagnostyce padaczki nadal odgrywa wywiad i obserwacja kliniczna.

Rozpoznanie napadu padaczkowego i padaczki może być stawiane po zebraniu przez lekarza dokładnego wywiadu. Ogromne znaczenie ma wywiad udzielony przez bezpośredniego świadka napadu. Ważne jest również ustalenie czy rozwój psychomotoryczny osoby chorej był prawidłowy, czy istnieją przesłanki do podejrzewania potencjalnych uwarunkowań genetycznych, czy możliwe jest sprecyzowanie czynników etiologicznych i prowokujących napady.

Dokładne określenie typów napadów padaczkowych, czy zespołu padaczkowego, ma z jednej strony znaczenie rokownicze, a z drugiej umożliwia zastosowanie właściwego leczenia.

Po pierwszym w życiu napadzie padaczkowym należy wykonać badanie neuroobrazowe. Metodą referencyjną w wykrywaniu potencjalnych ognisk padaczkorodnych jest rezonans magnetyczny (MR) mózgu. Pozwala on stwierdzić stwardnienie hipokampa, zmiany rozrostowe i zmiany rozwojowe kory mózgowej niewidoczne w tomografii komputerowej (TK). Ma znacznie wyższą czułość niż TK – u 8-12% osób z prawidłowym wynikiem tomografii komputerowej mogą być obecne zmiany w MR [13]. W szczególności dotyczy to łagodnych zmian rozrostowych. Badanie tomografii komputerowej powinno być ograniczone do nagłych przypadków, szczególnie jeśli jednocześnie występuje deficyt neurologiczny lub przy istnieniu przeciwwskazań albo przy braku możliwości technicznych wykonania badania MR.

Kolejnym badaniem, które należy wykonać w diagnostyce padaczki jest badanie elektroencefalograficzne (EEG). Największą wartość diagnostyczną i rokowniczą mają badania wykonane w krótkim czasie od wystąpienia napadu, optymalnie do 48 godzin od incydentu [14]. Pojedyncze, rutynowe badanie EEG może wykazać zmiany padaczkopodobne u 29–30% osób z padaczką, powtarzanie badań pozwala na zwiększenie czułości w wykrywaniu zmian do 69–77%. Mimo, że jest to jedyna metoda do obrazowania czynności napadowej mózgu, to ze względu na jej niską

specyficzność należy interpretować zmiany w EEG jedynie jako wspierające diagnozę padaczki. Należy je analizować w kontekście całości obrazu klinicznego, szczególnie, że prawidłowy zapis EEG nie wyklucza diagnozy. Prawdopodobieństwo wykrycia nieprawidłowości w EEG można zwiększyć o około 30% wykonując to badanie po bezsennej nocy, np. u osób, u których pierwsze EEG było prawidłowe [15]. Elektroencefalografia jest pomocna również w klasyfikowaniu napadów padaczkowych. Przydatność video-EEG w wykrywaniu zmian napadowych po pierwszym w życiu napadzie padaczkowym pozostaje nieustalona. Technika ta nabiera znaczenia w przypadku różnicowania incydentów napadowych, w tym zwłaszcza podejrzania napadów niepadaczkowych, jak również podczas kwalifikowania do leczenia operacyjnego [13].

Ponadto, w ramach diagnostyki różnicowej u każdego pacjenta należy wykonać badania podstawowe krwi, badanie EKG (standardowe, Holter EKG). Pacjent powinien mieć również zleconą konsultację psychologiczną w szczególności, gdy istnieje podejrzenie napadów psychogennych.

METODY LECZENIA PADACZKI

Padaczka jest leczona głównie farmakologicznie.

Przy właściwie dobranym leczeniu u 70% chorych udaje się uzyskać dobrą kontrolę napadów. Celem farmakoterapii jest uzyskanie trwałej remisji, jednak nie powinno to skutkować pogorszeniem jakości życia z powodu działania niepożądanego leków przeciwpadaczkowych.

Decyzja o podjęciu leczenia po pierwszym w życiu nieprovokowanym napadzie padaczkowym jest trudna. Pomocne w podejmowaniu decyzji jest oszacowanie ryzyka wystąpienia kolejnych zdarzeń napadowych w oparciu o czynniki, które wiążą się z większym prawdopodobieństwem następnego napadu.

U dorosłych włączenie leczenia przeciwpadaczkowego bezpośrednio po wystąpieniu pierwszego w życiu napadu padaczkowego zmniejsza ryzyko kolejnego napadu w ciągu następnych dwóch lat, ale nie zwiększa prawdopodobieństwa utrzymania remisji [11].

STANDARDY LECZENIA FARMAKOLOGICZNEGO PADACZKI

PROF. JOANNA JĘDRZEJCZAK

CELE LECZENIA PADACZKI

Celem leczenia padaczki jest pomoc choremu w uzyskaniu zadowalającego dostosowania się do wymogów życia, czyli zniwelowanie lub zmniejszenie liczby napadów, złagodzenie ich przebiegu, zapobiegania nawrotom oraz uzyskanie jak najmniejszej liczby objawów niepożądanych. Farmakologiczne leczenie napadów padaczkowych stanowi podstawową formę terapii.

Ponieważ terapia przeciwpadaczkowa z reguły planowana jest na wiele lat, a nawet na całe życie, należy pamiętać, że decyzja rozpoczęcia leczenia może mieć daleko idące konsekwencje, dlatego musi być oparta na bardzo wnikliwej analizie zysku i ryzyka stosowania leków przeciwpadaczkowych. Kluczowym elementem terapii jest czas jej rozpoczęcia, wybór pierwszego leku oraz dobranie najlepszej strategii leczenia dla pacjentów, którzy nie odpowiedzieli zadowalająco na wdrożoną początkową terapię. W Polsce decyzja o wyborze leku należy do neurologa.

STANDARDY LECZENIA PADACZKI

Standardy medyczne stają się ogólnie przyjętą strategią praktyki lekarskiej: mają na celu pomóc w optymalizacji leczenia. Nadrzędną zasadą jest indywidualne podejście do każdego chorego.

Standardy mogą być jedynie ogólnymi wskazaniemiami, ale nie zestawem obowiązkowych sztywnych reguł. Określają one minimum, procesu diagnostyczno-terapeutycznego, które powinno być spełnione [16]–[20].

Zalecenia dotyczące terapii napadów padaczkowych w ogólnej praktyce neurologicznej w Polsce [21] oparto na powyższych wytycznych oraz ich uaktualnieniach Amerykańskiej Akademii Neurologii (AAN) [22], Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) [23] i brytyjskiego National Institute for Health and Care Excellence (NICE) [24].

W procesie terapeutycznym należy uwzględnić leczenie padaczki nowozdiagnozowanej i padaczki przewlekłej. Przyjmuje się, że około 60 – 70% pacjentów z nowozdiagnozowaną padaczką i z dobrze dobranym i stosowanym lekiem przeciwpadaczkowym powinno uzyskać pełną kontrolę napadów (wolność od napadów) przez co najmniej rok [25].



**PRZY DOBRYM LECZENIU 7 NA 10 OSÓB
UZYSKUJE PEŁNĄ KONTROLĘ NAPADÓW
PRZEZ CONAJMNIJ ROK.**

**U 3 NA 10 OSÓB WYSTĘPUJE
OPORNOŚĆ NA LECZENIE**

Jeśli wybrany lek do początkowej monoterapii jest nieskuteczny w kontrolowaniu napadów, zwykle wybiera się drugi lek stosowany w monoterapii alternatywnej lub terapii dodanej. Niepowodzenie drugiego leku może wymagać dodatkowych prób różnych terapii łączonych [26].

Wybór terapii dodanej zależy od tych samych czynników, które wpływały na wybór leku początkowego, ale także od możliwości wystąpienia

interakcji pomiędzy poszczególnymi lekami. Rosnąca liczba nowych leków o różnych mechanizmach działania, lepszym profilu farmakokinetycznym i lepszej tolerancji w porównaniu ze starszymi preparatami została w ostatnich dekadach dopuszczona do terapii dodanej [27], [28].

"Racjonalna politerapia" polega na łączeniu leków o uzupełniających się mechanizmach działania, które mogą działać synergistycznie maksymalizując efektywność, a minimalizując toksyczność. U około 30% pacjentów nadal występuje jednak oporność na leczenie [25], [29].

Zgodnie z przyjętą przez ILAE definicją padaczki lekoopornej jest to "niepowodzenie prawidłowo dobranych, tolerowanych i odpowiednio stosowanych dwóch prób schematów leczenia (jako monoterapii lub terapii dodanej) w celu osiągnięcia trwałej wolności od napadów" [30]. Jest to typowo operacyjna definicja lekooporności i służy na świecie głównie dla właściwego przeprowadzania badań klinicznych, a nie dla ograniczania dostępności leków czy wyboru leczenia.

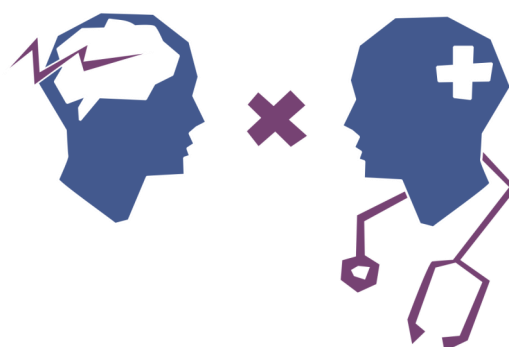
Definicja nie wskazuje bowiem, jaki lek należy zastosować w padaczce lekoopornej, tylko podkreśla potrzebę konsultacji ze specjalistą w przypadku podejrzenia padaczki lekoopornej.

Definicja może pomóc nie tylko specjalistom w rozpoznawaniu pacjentów lekoopornych i wpłynąć na szybkie skierowanie do ośrodków opieki w celu przeprowadzenia specjalistycznej oceny i/lub operacji [31]. Wczesne kierowanie pacjentów z padaczką lekooporną do specjalistycznych ośrodków może zwiększyć szanse pacjentów na uzyskanie kontroli napadów i uniknięcie nieodwracalnych problemów psychologicznych i społecznych.

Należy podkreślić, że istnieje grupa chorych z rzekomą lekoopornością na leki. Są to chorzy z nierozpoznanymi napadami rzekomopadaczkowymi, traktowanymi i leczonymi jako padaczkowe, to także chorzy nieprzestrzegający zaleceń lekarza i wreszcie chorzy błędnie zaliczani do grupy opornych na leczenie, którzy biorą niewłaściwe leki na ich postać napadów lub zbyt małe dawki leku właściwego.

Istotne jest zrozumienie, że wszystkie dostępne leki stosowane są w celu leczenia objawów padaczki, czyli działają przeciwnapadowo, nie ma jednak leku, który działałby przeciw rozwojowi choroby, czyli przeciwepileptogennie. To istotne rozróżnienie ma swoje odbicie w nazewnictwie. Do tej pory stosowano określenie Anti Epileptic Drugs (AED) leki przeciwpadaczkowe, obecnie zaleca się Anti Seizure Medications (ASM) leki przeciwnapadowe. Każdy kolejny lek może być właściwy dla konkretnej grupy pacjentów, ale nie powinien być postrzegany jako lek, który będzie skuteczny dla wszystkich chorych.

Trzeba zdać sobie sprawę, że padaczka jest procesem i na obecnym etapie wiedzy pomimo stosowania lpp dochodzi do jej dalszego rozwoju.

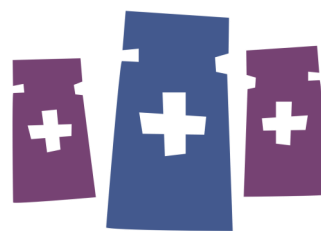


Należy pamiętać, że jedną z podstawowych przyczyn niepowodzeń w leczeniu jest niestosowanie się chorego do zaleceń lekarza. Dlatego też chorzy powinni wiedzieć, dlaczego przyjmują lek i jakie objawy uboczne mogą wystąpić.

Zasady ogólne farmakoterapii [21]:

1. Rozpoczęcie leczenia musi być poprzedzone potwierdzoną diagnozą padaczki
2. Rozpoznanie padaczki i wybór leku należy do neurologa
3. Zgodnie z definicją padaczki leczenie jest wskazane po co najmniej dwóch nieprovokowanych napadach padaczkowych występujących w odstępie większym niż 24 godziny
4. W przypadkach szczególnych do rozważenia jest włączenie leków przeciwpadaczkowych po pierwszym nieprovokowanym napadzie padaczkowym u pacjentów z wysokim ryzykiem powtarzania się napadów i w sytuacji, gdy spodziewane napady mogą być ciężkie i nieść ze sobą istotne konsekwencje (np. osoby starsze po udarze mózgu)
5. Niezwykle istotne jest przedstawienie przez lekarza ewentualnych konsekwencji napadów i różnych możliwości postępowania
6. Decyzja o włączeniu leczenia powinna być zaakceptowana przez pacjenta który wcześniej uzyskał rzetelną wiedzę na temat jego przebiegu i konsekwencji
7. Leczenie farmakologiczne padaczki powinno być indywidualnie dobrane w zależności od rodzaju napadu padaczkowego i/lub zespołu padaczkowego, współistniejących chorób i przyjmowanych innych leków. Powinno uwzględniać: wiek, płeć (dzieci, kobiety w wieku rozrodczym, osoby starsze), wagę pacjenta, jego styl życia, współistniejące choroby oraz stosowanie innych leków (aby wykluczyć problem interakcji lekowych)
8. Zalecane jest, aby rozpoczynać terapię jednym lekiem (monoterapia)
9. Diagnoza padaczki powinna być zweryfikowana, jeśli stosowane leczenie nie przynosi kontroli napadów
10. Stosowanie leku powinno rozpoczynać się od najmniejszej dawki zwykle podawanej wieczorem. Dawkę zwiększa się powoli (tygodniami, a nawet miesiącami) do osiągnięcia średniej stosowanej dawki. Pozwala to uniknąć wystąpienia objawów niepożądanych mogących wywoływać niechęć pacjentów do przyjmowania leków.
11. Jeżeli za pomocą jednego leku w pełnej dawce nie osiąga się kontroli napadów, należy stopniowo wprowadzać inny lek. Pierwszy lek można stopniowo wycofywać dopiero wtedy, gdy drugi lek podawany jest już w pełnej dawce

Pojawienie się na rynku farmaceutycznym serii kilkunastu nowych leków przeciwpadaczkowych (wigabatryna, lamotrygina, felbamat, okskarbazepina, topiramata, gabapentyna, tiagabina, eslikarbazepina, lewetyracetam, perampnel, lakozamid, brywaracetam i cenobamat) stworzyły dla epileptologów w ostatnich latach szerokie pole do działania terapeutycznego. W obecnej fazie leczenia nowy lek jest dodawany na ogół do leku podstawowego w celu tworzenia bardziej racjonalnej terapii. Część z nich jest już zarejestrowana do stosowania w monoterapii.



Nowe leki są wyzwaniem dla lekarzy i nadzieją, przede wszystkim dla chorych z padaczką lekooporną. Uważa się, że cechuje je większa swoistość mechanizmu działania, bardziej racjonalna budowa chemiczna, właściwa ocena kliniczna pierwszych prób i słabsze objawy niepożądane.

Nowa generacja leków przeciwpadaczkowych oparta jest na biochemicznej koncepcji zaburzonej równowagi między neurotransmiterami pobudzającymi (kwas glutaminowy) i hamującymi (GABA) w miejscu padaczkorodnym [31]. I choć nie spełniają wszystkich właściwości idealnego leku, niemniej jednak ostatnie badania wykazują pewną ich przewagę w stosunku do leków starszej generacji, choć niestety nie wykazują zdecydowanie lepszej skuteczności [32]. Dają jednak większe możliwości terapii.

Ważne jest, aby kolejny nowy lek nie był traktowany jako lek ostatniej szansy a raczej jako możliwość wyboru bardziej zindywidualizowanego mechanizmu działania.

Wybór leku przeciwpadaczkowego dla określonej postaci napadów padaczkowych nie jest łatwy. Nie ma bowiem dobrych badań porównawczych w stosowaniu określonych leków w różnych postaciach klinicznych napadów.

Duża dostępność leków przeciwpadaczkowych i możliwość ich kombinacji powoduje, że jest niezwykle trudno, aby lekarz praktyk znał niuanse wyboru stosowania różnych leków, a właśnie to one niekiedy mogą decydować o powodzeniu terapii.

Paradoksalnie, olbrzymia liczba prac i dostępnej literatury dotyczącej leczenia też nie ułatwia wyboru. Wydawało się, że wyniki randomizowanych kontrolowanych badań (randomized controlled trials; RCT) spełnią te oczekiwania. Nie wszystkie prace są jednak dobrej jakości i nie zawsze lekarz potrafi znaleźć w badaniach odpowiedź na postawione przez siebie pytanie kliniczne. Szczególnie, że tylko skuteczność w określonym rodzaju napadów lub zespole padaczkowym może być oceniana w oparciu o evidence based medicine (EBM). Nie można w sposób zbiorczy ująć opartej na dowodach analizy działań niepożądanych leków (reakcji zależnych od dawki,

idiosynkrazji, przewlekłej toksyczności, teratogenności, rakotwórczości) zwłaszcza, że takich analiz przeprowadzono niezwykle mało. A nie można twierdzić, że brak danych na temat działań niepożądanych leków świadczy o tym, że takie działania nie występują. W obecnej, dobie poza samym faktem czytania prac trzeba znakomicie poruszać się w metodologii badań klinicznych.

Zasadnicza poprawa standardu i jakości życia łączy się z odczuwalnym przez pacjenta zmniejszeniem liczby napadów. Z drugiej strony jednak wiadomo, że osoby z padaczką w swoim codziennym otoczeniu borykają się z ogromem różnorodnych obiektywnych i subiektywnych problemów wynikających z ich choroby. Stanowisko klinicystów zajmujących się padaczką powinno się w równie poważnym stopniu koncentrować na zmniejszeniu liczby napadów jaki na poprawie funkcjonowania psychospołecznego chorych na padaczkę [33].

Kluczowe jest zwiększenie poczucia niezależności i samodzielności ludzi cierpiących na padaczkę w pokonywaniu rozmaitych psychospołecznych barier i przesądów.

W moim przekonaniu leki tzw. nowej generacji powinny być dostępne i wprowadzane znacznie szybciej tzn. w ramach terapii dodanej, a proces refundacyjny powinien być znacznie krótszy.

Kontrola napadów, zmniejszenie niepotrzebnej politerapii, podniesienie jakości życia chorych z padaczką są czynnikami, które zmniejszają koszty zarówno bezpośrednie jak i pośrednie padaczki [34].

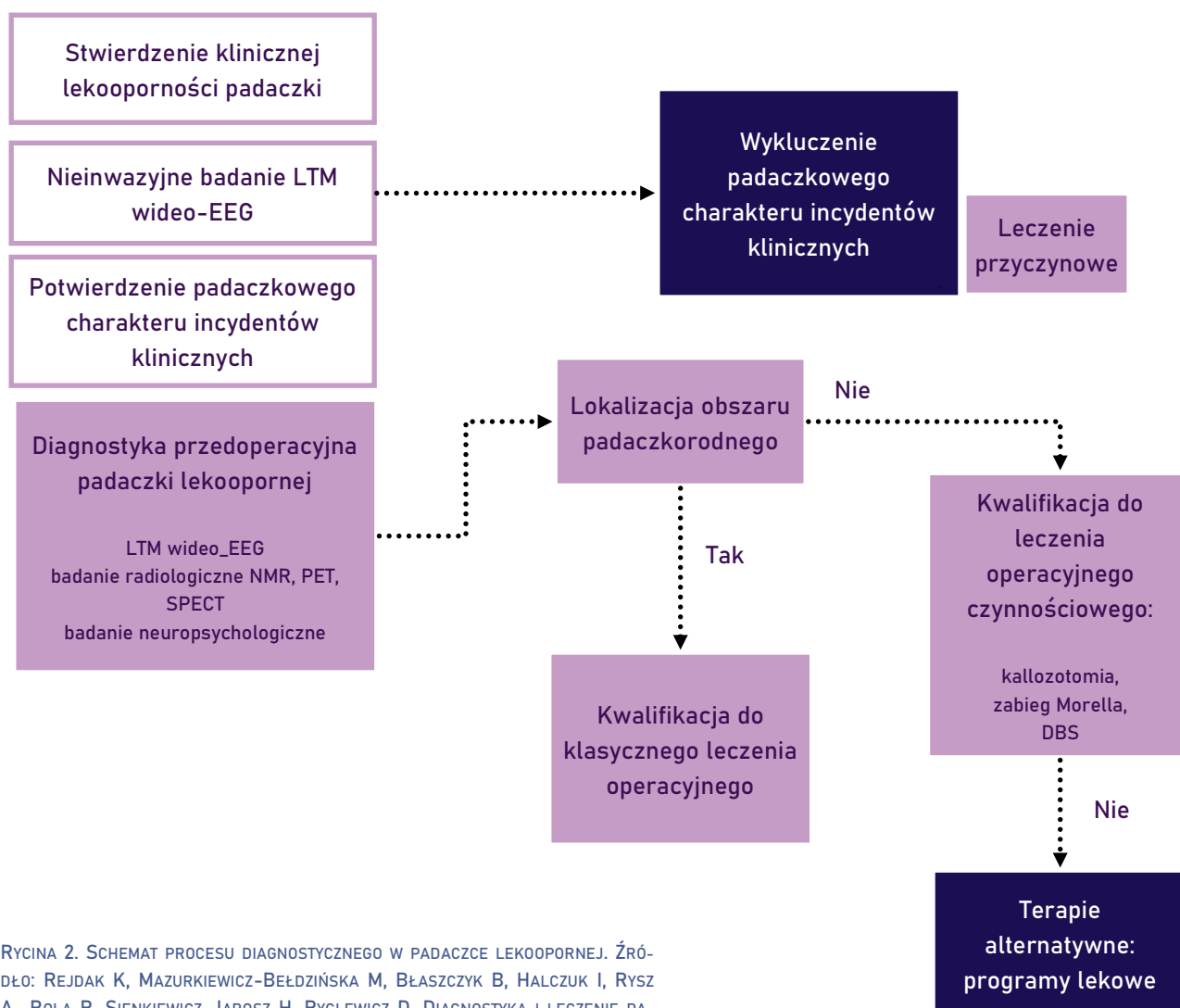
Podsumowując: istotna w leczeniu padaczki jest nie tylko dostępność leków, ale także umiejętność dopasowania terapii do pacjenta. Dlatego rekomendowane jest wprowadzenie systemu referencyjnego w opiece nad chorymi z padaczką w Polsce).

AKTUALNE WYTYCZNE KLINICZNE LECZENIA PADACZKI W POLSCE

PROF. KONRAD REJDAK

Na podstawie dostępnych danych naukowych oraz uwarunkowań refundacyjnych obowiązujących w Polsce na rok 2022 Sekcja Padaczki Polskiego Towarzystwa Neurologicznego opracowała rekomendacje: Diagnostyka i leczenie padaczki – wytyczne Sekcji Padaczki Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Autorami opracowania są: Konrad Rejda, Maria Mazurkiewicz-Betdzińska, Barbara Błaszczuk, Iwona Halczuk, Andrzej Rysz, Rafał Rola, Halina Sienkiewicz-Jarosz, Danuta Ryglewicz.

W aktualnych zaleceniach eksperci odnieśli się do procesu diagnozowania i leczenia padaczki zarówno na etapie wstępnym, jak i u osób z podejrzeniem padaczki lekoopornej. Dokonano również adaptacji rekomendacji międzynarodowych do warunków systemu opieki neurologicznej funkcjonującego w Polsce.



RYCINA 2. SCHEMAT PROCESU DIAGNOSTYCZNEGO W PADACZCE LEKOOPORNEJ. ŹRÓDŁO: REJDAK K, MAZURKIEWICZ-BEŁDZIŃSKA M, BŁASZCZYK B, HALCZUK I, RYSZ A., ROLA R, SIENKIEWICZ-JAROSZ H, RYGLEWICZ D. DIAGNOSTYKA I LECZENIE PADACZKI – WYTYCZNE SEKCJI PADACZKI POLSKIEGO TOWARZYSTWA NEUROLOGICZNEGO. WARSZAWA 2022.

Kluczowe zalecenia dla środowiska neurologów:

1. Rekomenduje się stosowanie definicji padaczki zgodnie z wytycznymi ILAE
2. Rekomenduje się stosowanie nowej terminologii i klasyfikacji etiologicznej w praktyce klinicznej w Polsce według propozycji ILAE
3. Rekomenduje się stosowanie nowej klasyfikacji zespołów padaczkowych (na podstawie badania EEG i obrazu klinicznego)
4. Podstawą wyboru LPP powinna być znajomość jego profilu farmakologicznego, mechanizmu działania oraz występowania potencjalnych objawów niepożądanych. Należy uwzględniać cechy indywidualne pacjenta (płeć, wiek, styl życia oraz aktywność zawodową)
5. Rekomenduje się, aby padaczkę lekooporną rozpoznawać, gdy dwie kolejne próby interwencji lekowych w monoterapii lub terapii dodanej z zastosowaniem leków dobrze tolerowanych, właściwie dobranych i odpowiednio użytych, nie doprowadzą do osiągnięcia utrwalonej i pełnej kontroli napadów.
6. Kwalifikacja do leczenia operacyjnego powinna obejmować diagnostykę ogniska padaczkorodnego z wykorzystaniem długoterminowego monitorowania video-EEG (LTM video-EEG), badań neuroobrazowych strukturalnych (wysokopłowy rezonans magnetyczny jako badanie z wyboru) i czynnościowych (PET) oraz ocenę neuropsychologiczną. Jeżeli za pomocą metod nieinwazyjnych nie można jednoznacznie określić ogniska padaczkorodnego należy przejść do przedoperacyjnej diagnostyki inwazyjnej (SEEG, SDG)
7. Kobiety w wieku rozrodczym powinny być objęte kompleksową opieką umożliwiającą dobór terapii w kontekście planowania rodziny, stosowania antykoncepcji hormonalnej i monitorowanie stężeń LPP we krwi. Rekomenduje się także konsultacje ginekologiczno-położniczą i opiekę psychologiczną
8. Nie należy stosować VPA u kobiet w wieku rozrodczym, jeśli możliwy jest wybór innego leku
9. Rekomenduje się wprowadzenie finansowanych przez NFZ procedur diagnostyki przedoperacyjnej. Powinny być realizowane na wybranych oddziałach neurologicznych w celu kwalifikacji pacjentów do leczenia operacyjnego na oddziałach neurochirurgicznych, zajmujących się kompleksową diagnostyką i leczeniem operacyjnym padaczki lekoopornej w Polsce
10. Wskazane jest tworzenie referencyjnych wysokospecjalistycznych ośrodków diagnostyki i leczenia padaczki umożliwiających weryfikację rozpoznania oraz diagnostykę przedoperacyjną chorych, u których stosowana terapia farmakologiczna nie przynosi efektu.

Zgodnie ze standardami zarządzania chorobą, kluczowe jest zdefiniowanie ścieżki postępowania diagnostycznego w zależności od stanu klinicznego pacjenta. Schemat procesu diagnostyki pacjenta z padaczką lekooporną zaprezentowano na schemacie poniżej.

W Polsce w ostatnich kilku latach zasady refundacji istotnie się zmieniły, co umożliwia wybór terapii zgodnie z dostępną wiedzą wynikającą z badań klinicznych oraz doświadczenia. Dostępne leki oraz ich klasyfikację na stosowane w terapii podstawowej i uzupełniającej podsumowano w Tabeli 1.

Właściwe rozpoznanie typu napadów padaczkowych lub zespołu padaczkowego warunkuje skuteczność terapii [35]. Około 70% osób z padaczką uzyskuje kontrolę napadów, dzięki stosowaniu powszechnie dostępnych leków, natomiast pozostałe 30% na nie nie odpowiada. Utrzymywanie się niekontrolowanych napadów padaczkowych niekorzystnie wpływa na jakość życia, powoduje utratę niezależności i zaburzenia funkcji intelektualnych. Zwiększa również ryzyko działań niepożądanych leków w związku z politerapią oraz zwiększa ryzyko zgonu [36].

TYP NAPADÓW PADACZKOWYCH	TERAPIA PODSTAWOWA (MONOTERAPIA LUB TERAPIA DODANA)	TERAPIA UZUPEŁNIAJĄCA
uogólnione toniczno-kloniczne	fenytoina karbamazepina(a)** lamotrygina lewetyracetam*** okskarbazepina(a)** topiramát walproinian	fenobarbital klobazam klonazepam perampanel* prymidon
nieświadomości	etosuksymid lamotrygina lewetyracetam topiramát walproinian	klobazam klonazepam
miokloniczne	lewetyracetam*** topiramát walproinian	klobazam klonazepam piracetam
toniczne lub atoniczne	lamotrygina lewetyracetam topiramát walproinian	rufinamid*
ogniskowe	fenytoina gabapentyna karbamazepina lakoamid lamotrygina lewetyracetam okskarbazepina pregabalina*** topiramát walproinian zonisamid* brywaracetam(c)*** cenobamat*** eslikarbazepina*	fenobarbital klobazam prymidon tiagabina wigabatryna(b)

(a) Nie podawać przy współistnieniu napadów nieświadomości i mioklonicznych

(b) Należy rozważyć bilans korzyści i ryzyka

(c) Refundacja w terapii dodanej u chorych > 16. roku życia z padaczką ogniskową i brakiem kontroli napadów lub nietolerancja leczenia po zastosowaniu co najmniej dwóch prób terapii dodanej; dodatkowo w terapii dodanej u chorych < 16 roku życia z padaczką ogniskową i brakiem kontroli napadów lub nietolerancją leczenia po zastosowaniu co najmniej trzech prób terapii dodanej.

* Leki, które nie są refundowane w Polsce w tym wskazaniu, lub są dostępne tylko na import docelowy.

** Gdy napad jest nieokreślony.

*** Charakterystyka produktu leczniczego dopuszcza stosowanie leku w terapii wspomagającej.

TABELA 1. REKOMENDACJE SEKCJI PADACZKI PTN Z UWZGLĘDNIENIEM CHARAKTERYSTYKI PRODUKTU LECZNICZEGO ORAZ SYSTEMEM REFUNDACJI W POLSCE. KOLEJNOŚĆ LEKÓW W POSZCZEGÓLNYCH GRUPACH PRZEDSTAWIONO W PORZĄDKU ALFABETYCZNYM, WYBÓR ZALEŻY OD DOŚWIADCZENIA LEKARZA ORAZ INDYWIDUALNEGO PROFILU PACJENTA.

KONCEPCJA ZARZĄDZANIA PADACZKĄ W EUROPIE

WG. RAPORTU PT. "NOWY PLAN DZIAŁANIA DOTYCZĄCY ZDROWIA MÓZGU NA PRZYKŁADZIE PADACZKI"

DR JAKUB GIERCZYŃSKI



Raport pt. „Nowy plan działania dotyczący zdrowia mózgu na przykładzie padaczki” (Headway. A new roadmap for Brain Health Focus Epilepsy), został opracowany w lipcu 2022 r. przez think tank Europejski Dom Ambrosetti we współpracy z firmą Angelini Pharma [37]. Do realizacji projektu powołany został zespół ekspercki, który przeanalizował i porównał doświadczenia krajów europejskich w zakresie profilaktyki, diagnostyki, leczenia i opieki nad chorymi na padaczkę. Inicjatywa ma za zadanie wspierać wymianę wiedzy w tych obszarach. Celem jest także znalezienie rozwiązań, które zmniejszą obciążenie padaczką nie tylko systemów ochrony zdrowia, ale przełożą się na poprawę sytuacji chorych z padaczką w kontekście społecznym, m.in. w miejscach pracy czy szkołach. Inicjatywa jest spójna z programami, działaniami i strategiami w zakresie optymalizacji organizacji ochrony zdrowia w zakresie diagnostyki i leczenia padaczki w Europie. Należy w tym zakresie w pełni docenić inicjatywy rządów i organizacji międzynarodowych (takich jak WHO), towarzystw naukowych, stowarzyszeń pacjentów oraz stowarzyszeń działających na rzecz poprawy jakości życia chorych z padaczką (m.in. Międzynarodowej Ligi Przeciwpadaczkowej – ILAE-The International League Against Epilepsy, IBE – The International Bureau for Epilepsy, czy Epilepsy Alliance Europe).

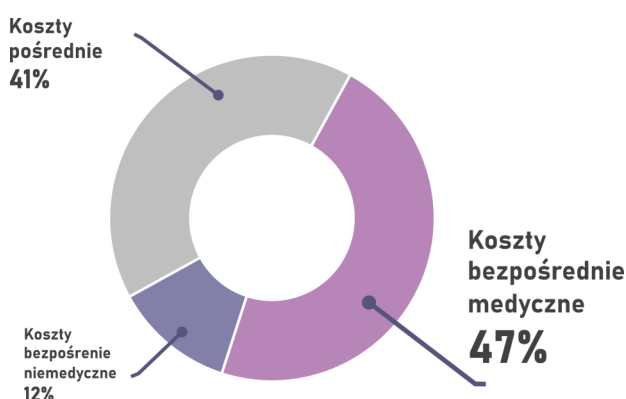
PADACZKA JAKO PROBLEM ZDROWOTNY W EUROPIE I JEJ KOSZTY

Padaczka zajmuje czwarte miejsce wśród wszystkich schorzeń neurologicznych pod względem częstości występowania w Europie, po napięciowych bólach głowy, migrenie i chorobie Alzheimera. Około 15 milionów osób może mieć napad padaczkowy w pewnym momencie swojego życia. Szacuje się, że rocznie w Europie jest diagnozowanych ok. 400 tys. nowych przypadków padaczki. Zaburzenia neurologiczne – w tym padaczka, prowadzą do wzrostu kosztów ponoszonych przez rządy, społeczność, rodziny i jednostki. W 2010 r. choroby mózgu w Europie generowały koszty na poziomie ok. 798 miliardów euro. Koszty bezpośrednie medyczne stanowiły 37%, koszty bezpośrednie niemedyczne – 23%, a koszty pośrednie – 40% kosztów ogółem.

Szacuje się, że 6 milionów osób z aktywną padaczką w Europie generuje roczne koszty od 13,8 mld euro do 20 mld euro. Mimo to niewiele krajów europejskich opracowało krajowe plany w zakresie padaczki.

Roczny koszt w ujęciu na jednego chorego z rozpoznaniem padaczki wyniósł ok. 5221 euro i był sześciokrotnie niższy w porównaniu do ok. 30 tys. euro w chorobach neurodegeneracyjnych i pięciokrotnie niższy w porównaniu do 25 tys. euro w stwardnieniu rozsianym.

Głównym źródłem wydatków są koszty bezpośrednie medyczne – 47%. W dużym stopniu koszty są generowane przez hospitalizacje związane z pierwszą diagnozą, stanem padaczkowym oraz koszty farmakoterapii i leczenia operacyjnego padaczki. 12% kosztów całkowitych padaczki stanowią koszty bezpośrednie niezwiązane z opieką zdrowotną, w których mieszczą się koszty transportu (dla pacjentów, ich rodzin i opiekunów), nieformalne usługi pielęgniarstwa i socjalne świadczone w placówkach lub w domu oraz nieodpłatna opieka lub usługi świadczone przez krewnych pacjentów i opiekunów. 41% kosztów całkowitych padaczki w Europie stanowią koszty pośrednie, takie jak absencje chorobowe i renty, oraz wpływ padaczki na jakość życia samego pacjenta, a często także jego rodziny.



RYCINA 3. KOSZTY CAŁKOWITE PADACZKI W EUROPIE WG. RODZAJU KOSZTÓW, ODSETKOWO. ŹRÓDŁO. HEADWAY. A NEW ROADMAP FOR BRAIN HEALTH FOCUS EPILEPSY, 2022.

Przestrzeganie zaleceń lekarza przez chorych na padaczkę w zakresie przyjmowania leków przeciwpadaczkowych ma znaczący wpływ na koszty bezpośrednie medyczne. Nieprzestrzeganie zaleceń lekarskich wiązało się z 39% wzrostem liczby hospitalizacji, 76% wzrostem liczby dni hospitalizacji i 19% wzrostem liczby przyjęć na Szpitalne Oddziały Ratunkowe chorych na padaczkę, w porównaniu z przyjęciami chorych, którzy stosowali się do zaleceń lekarskich [38].

Osoby żyjące z padaczką są narażone na obniżenie kompetencji społecznych i jakości życia. Deficyty neuropsychologiczne oraz brak przestrzegania zaleceń lekarskich (ang. adherence, compliance) mogą utrudniać osobie chorej na padaczkę interakcje społeczne [39].

Wykluczenie społeczne i stygmatyzacja w dużej mierze przyczyniają się do globalnego obciążenia padaczką, przekładają się na zły stan zdrowia fizycznego i psychicznego u osób żyjących z padaczką.

Brak świadomości społecznej na temat choroby skutkuje niską gotowością instytucji edukacyjnych do właściwego traktowania uczniów z padaczką oraz dorosłych pracowników przez pracodawców i współpracowników.

Stygmatyzacja może wpłynąć na poziom wykształcenia, opóźnić poszukiwanie odpowiedniej opieki zdrowotnej i korzystanie z tej opieki mimo dostępności leczenia.

Dyskryminacja instytucjonalna w padaczce może wpływać na zatrudnienie, edukację, małżeństwo i rodzenie dzieci, a także być widoczna w przepisach dotyczących prawa jazdy czy obsługi maszyn.

POLITYKA ZDROWOTNA I MODEL OPIEKI W ZAKRESIE PADACZKI

W dniu 26 maja 2015 r. została zatwierdzona przez 68. Światowe Zgromadzenie Zdrowia pierwsza rezolucja w sprawie padaczki (WHA68.20) [40]. Rezolucja podkreśliła potrzebę, aby rządy formułowały, wzmacniały i wdrażały polityki krajowe w celu promocji i ochrony praw osób żyjących z padaczką. Priorytety polityki zdrowotnej koncentrowały się na trzech obszarach:

Priorytety działań:

1. Poprawa jakości opieki zdrowotnej w padaczce
2. Zwiększenie poziomu wiedzy o padaczce w społeczeństwie, w celu zmniejszenia uprzedzeń i dyskryminacji
3. Promowanie badań nad padaczką, w celu poprawy perspektyw życiowych osób żyjących z padaczką

W 2018 r. III spotkanie wysokiego szczebla poświęcone profilaktyce i kontroli chorób niezakaźnych podkreśliło znaczenie chorób psychicznych i zaangażowało, aby zintegrować padaczkę z działaniami dotyczącymi chorób niezakaźnych i zdrowia psychicznego. W 2019 r. odbyło się pierwsze oficjalne wydarzenie dotyczące padaczki na 72. Światowym Zgromadzeniu Zdrowia przekonujące państwa członkowskie do wdrażania Rezolucji WHA68.20. W listopadzie 2020 r. 73. Światowe Zgromadzenie Zdrowia przyjęło Rezolucję 73.10. – Globalne działania w sprawie padaczki i innych zaburzeń neurologicznych [41]. W rezolucji zwrócono się do Dyrektora Generalnego WHO z apelem

o opracowanie Międzysektorowego Globalnego Planu Działania dotyczącego padaczki i innych zaburzeń neurologicznych. Ostateczna wersja Międzysektorowego Globalnego Planu Działania IGAP – Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders 2022–2031 została jednogłośnie zatwierdzona przez Światowe Zgromadzenie Zdrowia w dniu 27 maja 2022 r. [42].

Celem IGAP jest rozwiązywanie problemów osób żyjących z padaczką i innymi zaburzeniami neurologicznymi poprzez:

1. poprawę dostępu do opieki i leczenia,
2. zapobieganie pojawieniu się nowych przypadków,
3. promowanie zdrowia mózgu i rozwoju przez całe życie

Międzysektorowy Globalny Plan Działania IGAP ma na celu zapewnienie kompleksowych, skoordynowanych działań we wszystkich sektorach. Jego celem jest wspieranie powrotu do zdrowia, dobrego samopoczucia i włączenia społecznego osób żyjących z chorobami

neurologicznymi przy jednoczesnym zmniejszeniu związanej z tymi chorobami śmiertelności, zachorowalności i niepełnosprawności, promowanie praw człowieka oraz przeciwdziałanie stygmatyzacji i dyskryminacji.

IGAP określa dwa globalne cele specyficzne dla padaczki, które mają zostać osiągnięte przez wszystkie państwa członkowskie do 2031 r.:

1. Zwiększenie zakresu świadczeń dla padaczki o 50% w porównaniu z obecnym zakresem – w 2021 r., przez wszystkie kraje
2. 80% krajów opracuje lub zaktualizuje swoje ustawodawstwo w celu promowania i ochrony praw człowieka dla osób żyjących z padaczką

IGAP wskazuje, że choroby neurologiczne powinny być traktowane priorytetowo przy ustalaniu polityki zdrowotnej państwa. Aby pomóc w realizacji IGAP pokazuje jakie strategiczne cele są możliwe do osiągnięcia. IGAP wskazuje trzy kluczowe obszary działania:

1. Dostęp do świadczeń w zakresie padaczki Problem z dostępem do diagnostyki i leczenia padaczki wynika z:
 - zmniejszonej wydajności systemów opieki zdrowotnej (np. niedobór personelu),
 - niesprawiedliwego podziału zasobów (np. ograniczony dostęp do leków przeciwpadaczkowych)
 - braku wiedzy pracowników POZ w zakresie diagnostyki i leczenia padaczki
 - niskiego priorytetu przypisywanego opiece nad chorymi z padaczką, brakiem woli politycznej połączonej z brakiem dostępu do innowacyjnego podejścia w leczeniu padaczki
2. Zaangażowanie i wsparcie dla osób z padaczką. Należy podjąć innowacyjne strategie w celu wzmocnienia zarówno wysiłków międzynarodowych, jak i krajowych we wspieraniu polityk i przepisów dotyczących osób żyjących z padaczką. Wszystkie te działania powinny być podejmowane z pełnym poszanowaniem praw człowieka. Pacjenci oraz organizacje reprezentujące ich interesy powinny być upoważnione i zaangażowane w tworzenie polityki zdrowotnej, planowanie, w prace ustawodawcze, świadczenie usług medycznych, monitorowanie oraz badania prowadzone nad padaczką.
3. Padaczka jako przykład dla innych zaburzeń neurologicznych. W padaczce i wielu innych zaburzeniach neurologicznych stosowane są podobne strategie diagnostyczne i terapeutyczne, a także podobne podejścia badawcze, farmakologiczne i psychospołeczne. Z tego powodu dobrze funkcjonująca opieka nad osobą żyjącą z padaczką może stanowić dobry przykład do wzmocnienia diagnostyki i leczenia innych zaburzeń neurologicznych.

Zgodnie z wyznaczonymi celami Międzysektorowego Globalnego Planu Działania IGAP, ILAE -The International League Against Epilepsy oraz IBE-The International Bureau for Epilepsy wspólnie opracowały "cel kaskadowy działań dla padaczki 90-80-70" [43]. Celem tego planu jest wsparcie rozbudowy niezbędnych usług zdrowotnych i opiekuńczych dla osób żyjących z padaczką, tak aby w do roku 2031:

1. 90% osób żyjących z padaczką było świadomych, że padaczka to choroba mózgu, która może być leczona. Aby osiągnąć ten cel, zaleca się:
 - Zwalczanie szkodliwych mitów na temat padaczki, które przyczyniają się do stygmatyzacji
 - Zwiększenie świadomości społecznej i zawodowej na temat padaczki
 - Przyspieszenie procesu diagnozowania poprzez szkolenie personelu medycznego, rozbudowę sieci współpracy oraz inwestycje w technologie medyczne
2. 80% osób z padaczką powinno mieć dostęp do bezpłatnych, dopasowanych do siebie i bezpiecznych leków przeciwpadaczkowych. Aby to osiągnąć, zaleca się:
 - Wzmocnienie łańcuchów dostaw leków przeciwpadaczkowych
 - Zagwarantowanie bezpłatnego dostępu do leków przeciwpadaczkowych dla pacjentów
3. 70% osób z padaczką powinno osiągnąć odpowiednią kontrolę napadów dzięki leczeniu. Aby to osiągnąć, zaleca się:
 - Inwestycje w podstawową opiekę zdrowotną, opiekę środowiskową i wsparcie
 - Edukację, zaangażowanie i wzmocnienie osób żyjących z padaczką
 - Zwiększenie dostępności opcji leczenia, zwłaszcza dla pacjentów z padaczką lekooporną

26 maja 2015 r.

68. Światowe Zgromadzenie Zdrowia.
Pierwsza rezolucja w sprawie padaczki (WHA68.20)

2018 r.

III spotkanie wysokiego szczebla poświęcone profilaktyce i kontroli

2019 r.

72. Światowe Zgromadzenie Zdrowia.
Pierwsze oficjalne wydarzenie dotyczące padaczki

listopad 2020 r.

73. Światowe Zgromadzenie Zdrowia.
Przyjęcie rezolucji WHA73.10

27 maja 2022 r.

Jednogłośnie zatwierdzenie Międzysektorowego Globalnego Planu Działania dotyczącego padaczki i innych zaburzeń neurologicznych przez Światowe Zgromadzenie Zdrowia

Zgodnie z założeniami wprowadzenie tych działań pomoże w realizacji celów a tym samym w poprawie opieki i jakości życia osób dotkniętych padaczką.

Według WHO opieka nad osobami żyjącymi z padaczką powinna polegać na świadczeniu usług opieki zdrowotnej i społecznej mających na celu zmniejszenie zachorowalności, przedwczesnej śmiertelności i niekorzystnych skutków psychospołecznych związanych z padaczką. Zapewnienie wysokiej jakości opieki nad padaczką jest trudne ze względu na złożoność i przewlekłość padaczki. Dlatego opieka nad pacjentem powinna być wieloaspektowa, kompleksowa, skoordynowana i nakierowana na wartość. W tym scenariuszu zarządzanie chorobami współistniejącymi powinno być realizowane na wszystkich poziomach opieki poprzez zaangażowanie multidyscyplinarnych zespołów opieki zdrowotnej. Kładzie się tu nacisk na wsparcie społeczne osób chorych. Usługi edukacyjne powinny być dostosowane do indywidualnej sytuacji każdego chorego, a potrzeby zdrowotne osób żyjących z padaczką i ich opiekunów muszą być zabezpieczone na wszystkich poziomach świadczeń zdrowotnych.

**Kompleksowe leczenie
farmakologiczne i nefarmakologiczne**

**Opieka specjalistyczna, badania dodatkowe
dla optymalnej diagnozy i leczenia farmakologicznego**

**Podstawowa opieka w celu wstępnej identyfikacji objawów,
diagnozy i ustalenia podstawowego leczenia farmakologicznego**

RYCINA 4. POTRZEBY OSÓB ŻYJĄCYCH Z PADACZKĄ I ICH OPIEKUNÓW MUSZĄ BYĆ ZABEZPIECZONE NA WSZYSTKICH POZIOMACH ŚWIADCZEŃ ZDROWOTNYCH. ŹRÓDŁO. HEADWAY. A NEW ROADMAP FOR BRAIN HEALTH FOCUS EPILEPSY, 2022

Globalnym trendem optymalizacji opieki nad pacjentem z padaczką jest obejmowanie chorych opieką zespołu multidyscyplinarnego (ang. MDT – The Multidisciplinary Team). W skład takich zespołów wchodzi zazwyczaj neurolog, neurolog dziecięcy, neurofizjolog, kliniczny neurochirurg, neuroradiolog, neuropsycholog, psychiatra, pielęgniarka, pracownicy socjalni, fizjoterapeuci i logopedzi. Istotną rolę w tym systemie odgrywają pielęgniarki specjalizujące się w padaczce, które współpracują blisko z lekarzami w zapewnianiu opieki, a także uczą pacjentów, rodziny, pracowników placówek edukacyjnych, współpracowników i przełożonych z miejsca pracy, a także edukują ogół społeczeństwa na temat padaczki. Dlatego tak istotnym problemem w postępowaniu z chorymi na padaczkę jest ograniczona dostępność do ośrodków klinicznych, w których funkcjonuje zespół multidyscyplinarny. Istotny jest także dostęp do nowoczesnych metod diagnostycznych i terapeutycznych. Aby to zagwarantować ośrodki referencyjne zapewniające wielodyscyplinarną diagnostykę i leczenie padaczki (MDT) powinny być wyposażone w rezonans magnetyczny wysokiej rozdzielczości, wideo-elektroencefalograf, a ośrodki zapewniające leczenie operacyjne padaczki możliwość rejestracji zapisu elektroencefalograficznego z elektrod implantowanych w obszarach potencjalnie padaczkorodnych. Powinno być w nich również dostępne poradnictwo genetyczne.

Opieka nad pacjentem z padaczką wymaga poprawy – dane pokazują, że nadal widoczny jest wysoki odsetek błędnych diagnoz, a jakość opieki bardzo się różni w zależności od kraju. Jak wspomniano wcześniej, co najmniej 6 milionów ludzi w Europie choruje na padaczkę, a prawie jedna trzecia nie osiąga trwałej kontroli napadów. W oparciu o te ostatnie dane i biorąc

pod uwagę, że większość europejskich ośrodków kompleksowego leczenia padaczki obsługuje od 2 - 4 tys. pacjentów, standardem powinien być jeden ośrodek na populację 12 mln osób.

Jak to wygląda w praktyce? 88% krajów w Europie deklaruje posiadanie w obowiązujących przepisach zapisów dotyczących padaczki. 46% krajów w Europie uwzględnia padaczkę w krajowym systemie sprawozdawczości rocznej. 10% krajów w Europie nie posiada specjalizacji w zakresie epileptologii. Tylko 50% krajów w Europie ma refundowane świadczenia w zakresie leczenia chirurgicznego padaczki. 30% krajów nie ma refundowanych świadczeń neuropsychologicznych lub usług rehabilitacyjnych dla osób z padaczką.

Wielu pacjentów jest leczonych w ośrodkach neurologicznych i podstawowej opieki zdrowotnej. Kłopot polega na tym, że na tych poziomach zwykle brakuje odpowiednio wykwalifikowanych w zakresie padaczki pracowników. Aby poprawić tę sytuację, Międzynarodowa Liga Przeciwpadaczkowa (International League Against Epilepsy – Educational Academy) zainicjowała program nauczania dotyczący padaczki, promujący wysokiej jakości edukację na wszystkich poziomach opieki zdrowotnej [44].

Opieka nad osobami z padaczką w Unii Europejskiej jest obowiązkiem państw członkowskich. Biorąc pod uwagę różny charakter krajowych systemów opieki zdrowotnej, wdrażanie polityk zdrowotnych dotyczących padaczki przebiega nierównomiernie, jakość usług oraz ich dostępność jest bardzo zróżnicowana.

Poprawa działalności potrzebna jest na różnych poziomach:

Na poziomie świadczeniodawców, organizacji pacjentów, naukowców i ekspertów potrzebne jest:

1. Zwiększenie możliwości gromadzenia i monitorowania danych dotyczących padaczki w celu ewaluacji działań na rzecz opieki medycznej i socjalnej pacjentów z padaczką
2. Formułowanie, realizowanie i popieranie priorytetów badawczych w padaczce
3. Opracowanie narzędzi i strategii badawczych
4. Wypracowanie narzędzi pozwalające szacować koszty całkowite związane z padaczką, w celu bardziej efektywnego wykorzystania ograniczonych zasobów
5. Promowanie współpracy i partnerstwa między wszystkimi podmiotami (zarówno publicznymi, jak i prywatnymi)
6. Stworzenie możliwości szkolenia i mentoringu dla interesariuszy systemowych.

Na poziomie decydentów/ regulatorów potrzebne jest:

1. Egzekwowanie „holistycznego podejścia” do padaczki, mającego na celu zmniejszenie stygmatyzacji we wszystkich sferach życia społecznego
2. Harmonizowanie programów i wytycznych europejskich w celu poprawy dostępu do opieki nad chorymi z padaczką
3. Promowanie włączenia padaczki do europejskich i krajowych programów polityki zdrowotnej
4. Umożliwienie zmiany polityki zdrowotnej w odpowiedzi na potrzeby zdrowotne i rzeczywiste dane
5. Finansowanie adekwatne do potrzeb diagnostyki i terapii padaczki

Na poziomie społeczeństwa potrzebne jest:

1. Prowadzenie kampanii uświadamiających nt. padaczki
2. Zwiększenie wsparcia publicznego w celu poprawy leczenia padaczki i lepszego środowiska pracy i edukacji dla osób żyjących z padaczką.

OPTIMALIZACJA ŚCIEŻKI DIAGNOSTYCZNO-TERAPEUTYCZNEJ PACJENTA Z PADACZKĄ

W raporcie pt. „Headway. A new roadmap for Brain Health Focus Epilepsy” zdefiniowano także jakie są punkty krytyczne ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej pacjenta z padaczką, których wyeliminowanie mogłoby znacząco poprawić sytuację chorych z padaczką. To m.in.:

Opóźnienia diagnostyczne:

1. Brak dobrej diagnostyki ze względu na brak odpowiednich kompetencji lekarzy w tym obszarze, co np. przy przyjęciu pacjenta z padaczką na oddział ratunkowy uniemożliwia postawienie precyzyjnej diagnozy padaczki
2. Późna lub nieprawidłowa diagnoza, zwłaszcza jeśli pacjent nie został skierowany do ośrodka specjalizującego się w leczeniu padaczki, może prowadzić do opóźnienia leczenia i zwiększonej zachorowalności i śmiertelności, której byłaby potencjalnie możliwa do uniknięcia.
3. Brak neurologa w zespołach opieki nad osobami starszymi często prowadzi do opóźnień diagnostycznych, co ma znaczący wpływ na tę grupę populacji.

Leczenie padaczki lekoopornej

1. Pacjenci z rozpoznaniem padaczki lekoopornej mogą być bezskutecznie leczeni wieloma lekami przed otrzymaniem właściwej diagnozy
2. W przypadku, gdy drugi lek przeciwpadaczkowy zawiedzie, pacjent powinien zostać skierowany do ośrodka specjalizującego się w leczeniu padaczki, w którym można zoptymalizować i spersonalizować terapię
3. Optymalny jest właściwy dobór terapii zaraz po postawieniu diagnozy, ale gdy to się nie stało, konieczna jest ponowna ocena stanu zdrowia pacjenta i planu leczenia przez lekarza neurologa, specjalizującego się w leczeniu padaczki.

Nieprzestrzeganie zaleceń lekarza przez pacjenta

1. Szacuje się, że od 15% do 66% pacjentów z padaczką nie przyjmuje leków zgodnie z zaleceniami lekarza. Może to być spowodowane brakiem motywacji wynikającym z braku zrozumienia lub posiadania niepełnych informacji o chorobie. Może też wynikać z obaw o działania niepożądane, braku wiedzy na temat leku czy przeszkód praktycznych, takich jak trudności z dostępem do leku
2. Nieprzestrzeganie terapii często nie jest zgłaszane przez pacjentów i nierozpoznawane przez profesjonalistów, co stwarza ryzyko nasilenia działania suboptymalnych terapii i prowadzi do zwiększonego o ok. 21% ryzyka napadów padaczkowych.

Komunikacja między lekarzem a pacjentem odgrywa istotną rolę w procesie leczenia i ma przełożenie na skuteczność terapii. Modele współpracy mogą być różne albo się uzupełniać: pacjent przestrzega zaleceń lekarza (compliance), jest w stanie w niej wytrwać i jej nie przerywać (persistence), może też polegać na współpracy pacjenta i lekarza przy dokonywaniu wyboru terapii (concordance), albo też bazować na

wspólnym tworzeniu planów terapeutycznych przez lekarza i pacjenta zakładając pełną akceptację uzgodnionych planów przez pacjenta i współpracę przy jej ocenie (adherence).

Stygmatyzacja i marginalizacja

1. Błędne wyobrażenia na temat padaczki prowadzące do stygmatyzacji i marginalizacji chorych z padaczką, mogą stanowić istotną przeszkodę dla tej grupy przy integracji w szkole i w miejscu pracy
2. Dla młodych ludzi żyjących z padaczką, napady drgawkowe, skutki uboczne leków przeciwpadaczkowych i piętno społeczne znacząco utrudniają postępowanie i osiągnięcia w nauce

Brak wsparcia dla rodziny/opiekunów osoby żyjącej z padaczką

1. Brak wsparcia dla rodziny i opiekunów osób z padaczką. To grupa wymagająca pomocy w radzeniu sobie z napadami oraz wszystkimi psychologicznymi i emocjonalnymi konsekwencjami – podopiecznego z padaczką
2. Ze względu na duże obciążenie stresem rodziny i opiekunowie (zwłaszcza rodzice dzieci z padaczką) mogą rozwinąć zespół stresu pourazowego.

PADACZKA JAKO PROBLEM ZDROWOTNY W MAPACH POTRZEB ZDROWOTNYCH Z 2022 R.

LEK. MED. JERZY GRYGLEWICZ, DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA

Departament Analiz i Strategii, który jest jednostką organizacyjną Ministerstwa Zdrowia, publikuje na stronach www.mapypotrzebzdrowotnych.pl szczegółowe dane epidemiologiczne oraz sposób organizacji realizacji świadczeń zdrowotnych. Jest to podstawą planowania wszelkich interwencji wpływających na alokację zasobów w sektorze zdrowotnym.

Ministerstwo Zdrowia w opracowywaniu map zdrowotnych zastosowało metodologię opracowaną przez Global Burden of Disease. Chodzi o międzynarodową inicjatywę zrzeszającą ekspertów, naukowców, decydentów i innych interesariuszy związanych z sektorem zdrowia, w ramach której powstają oszacowania obciążenia chorobowego populacji na świecie, w tym także w Polsce.

Kluczowym rozwiązaniem dla analizy problemów zdrowotnych było opracowanie grup, podgrup i problemów zdrowotnych GBD, które zawierają katalogi zbliżonych do siebie jednostek chorobowych.

Padaczka jako jednostka chorobowa została zakwalifikowana do Grupy Choroby Niezakaźne, Podgrupy Choroby Neurologiczne i problemu zdrowotnego „Stany Padaczkowe” zawierającego następujące główne jednostki chorobowe według Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 [45]:

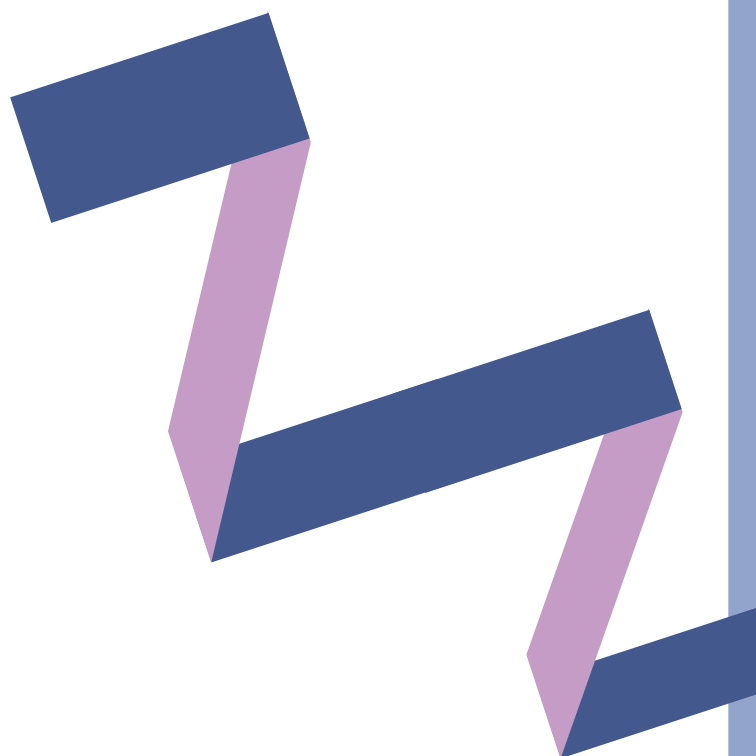
- G40 Padaczka
- G41 Stan Padaczkowy
- Z82.0 Obciążenie rodzinne padaczką i innymi chorobami układu nerwowego

Ministerstwo Zdrowia uzasadniając decyzję o wyborze powyższej metodologii podkreśla, że „GBD stosuje metody ujednoczenia wszystkich danych wejściowych, tak aby były one jednorodne i porównywalne. Wysiłki analityczne GBD koncentrują się na wyczyszczeniu danych z możliwych duplikatów informacji, nieprawdopodobnych i odstających wartości, a także ponownemu przypisaniu przyczyn zgonu do bardziej prawdopodobnych jednostek (recoding).

Ta metoda przewyższa wskazywaną przez m.in. GUS oraz WHO niską jakość polskich danych, gdzie kody „śmieciowe” (niewłaściwe) stanowią ponad 30% wszystkich kodów.

Zatem, dane GBD należy analizować i porównywać w odniesieniu do wartości obliczonych takimi samymi metodami oraz przy zastosowaniu tych samych modeli matematycznych, tzn. w stosunku do innych danych obliczonych dla krajów, regionów w ramach GBD.”

UWAGA! Wyniki analiz epidemiologicznych prowadzonych w metodologii GBD mogą istotnie różnić się od danych nt. chorobowości i zapaadalności raportowanych przez NFZ.



WSKAŹNIK CHOROBOWOŚCI

Chorobowość (ang. Prevalence) – w ramach metodyki GBD oznacza liczbę wszystkich przypadków danego problemu zdrowotnego z uwzględnieniem nowych przypadków dotkniętych danym problemem zdrowotnym, zarejestrowanych w analizowanym roku: od 1-go stycznia do 31-go grudnia w określonej populacji.

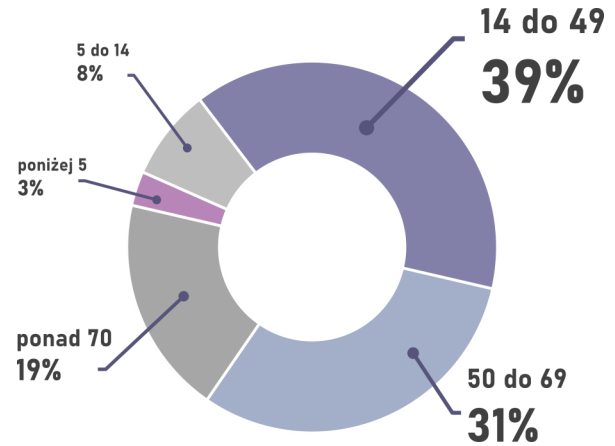
Liczba ta uwzględnia osoby, które zachorowały i zmarły w danym roku oraz te, które zachorowały w roku poprzednim i zmarły lub zostały wyleczone w danym roku.

Według metodologii GBD oszacowana w Polsce chorobowość dla problemu zdrowotnego „Stany Padaczkowe” (tj. padaczka, Stany padaczkowe, Obciążenie rodzinne padaczką i innymi chorobami układu nerwowego), wyniosła w 2019 roku ponad 182 tysięcy osób.

Poniżej w Tabeli 2 zaprezentowano wskaźnik chorobowości w podziale na poszczególne województwa oraz pięć grup wiekowych.

Największy odsetek chorobowości w podziale na strukturę wiekową tj. 39% odnotowuje się dla osób w wieku od 15 do 49 roku życia oraz dla osób w wieku od 50 do 65 lat, w której odsetek wynosi 31%.

Szczegółowa analiza struktury wiekowej dotyczącej chorobowości w stanach padaczkowych została przedstawiona na Rycinie 5 poniżej.



RYCINA 5. CHOROBOWOŚĆ – STANY PADACZKOWE – STRUKTURA WIEKOWA DLA POLSKI W 2019 R. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/)

Województwo	Grupa wiekowa				
	poniżej 5	5 do 14	15 do 49	50 do 69	70+
dolnośląskie	391	998	5 189	4 304	2 620
kujawsko-pomorskie	284	746	3 520	2 722	1 674
lubelskie	282	735	3 808	2 934	1 969
lubuskie	140	373	1 825	1 428	809
łódzkie	326	851	4 774	3 987	2 599
małopolskie	535	1 295	6 390	4 691	3 147
mazowieckie	830	1 993	10 314	8 328	5 594
opolskie	121	309	1 636	1 345	862
podkarpackie	287	749	3 873	2 782	1 812
podlaskie	157	416	2 340	1 777	1 155
pomorskie	361	913	4 213	3 172	1 948
śląskie	612	1 571	8 700	7 621	4 701
świętokrzyskie	153	411	2 245	1 791	1 205
warmińsko-mazurskie	197	536	2 791	2 183	1 156
wielkopolskie	538	1 354	6 319	4 859	2 963
zachodniopomorskie	217	582	3 059	2 545	1 444

TABELA 2. Wskaźnik CHOROBOWOŚĆ – STANY PADACZKOWE W 2019 R. – STRUKTURA WIEKOWA W NA PODZIALE NA WOJEWÓDZTWA. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/)

WSKAŹNIK ZAPADALNOŚCI

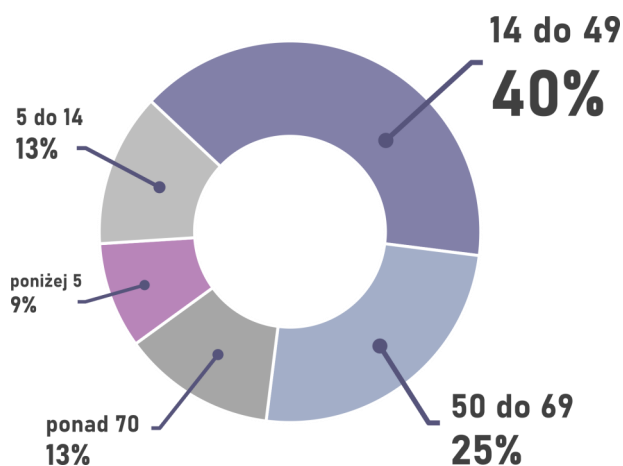
Zapadalność (ang. Incidence) – w ramach metodyki GBD oznacza liczbę nowych przypadków danego problemu zdrowotnego w analizowanym roku: od 1-go stycznia do 31-go grudnia w określonej populacji.

Nowy przypadek jest uwzględniany również w sytuacji, gdy pacjent zmarł zaraz po diagnozie.

Według powyższej metodologii oszacowana w Polsce zapadalność dla problemu zdrowotnego „Stany Padaczkowe” wyniosła w 2019 roku prawie 15 tysięcy osób.

Poniżej w Tabeli 3 zaprezentowano wskaźnik chorobowości w podziale na poszczególne województwa oraz pięć grup wiekowych.

Największy odsetek zapadalności w podziale na strukturę wiekową tj. 40 % odnotowuje się dla osób w wieku od 15 do 49 roku życia oraz dla przedziału wieku od 50 do 65 lat, w którym odsetek wynosi 25%.



RYCINA 6. ZAPADALNOŚĆ – STANY PADACZKOWE – STRUKTURA WIEKOWA DLA POLSKI W 2019 R. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/)

Województwo	Grupa wiekowa				
	poniżej 5	5 do 14	15 do 49	50 do 69	70+
dolnośląskie	96	140	443	292	144
kujawsko-pomorskie	70	106	304	191	94
lubelskie	70	104	325	201	112
lubuskie	35	53	155	99	45
łódzkie	80	120	398	260	140
małopolskie	133	183	542	322	175
mazowieckie	176	270	823	543	280
opolskie	30	43	140	97	49
podkarpackie	73	105	329	194	103
podlaskie	40	59	192	120	64
pomorskie	88	129	360	220	107
śląskie	153	222	736	503	248
świętokrzyskie	38	58	190	124	68
warmińsko-mazurskie	49	76	235	147	63
wielkopolskie	133	190	541	336	162
zachodniopomorskie	53	83	261	173	79

TABELA 3. WSKAŹNIK ZAPADALNOŚĆ – STANY PADACZKOWE W 2019 R.– STRUKTURA WIEKOWA W PODZIALE NA WOJEWÓDZTWA. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/)

LICZBA ZGONÓW Z POWODU „STANÓW PADACZKOWYCH”

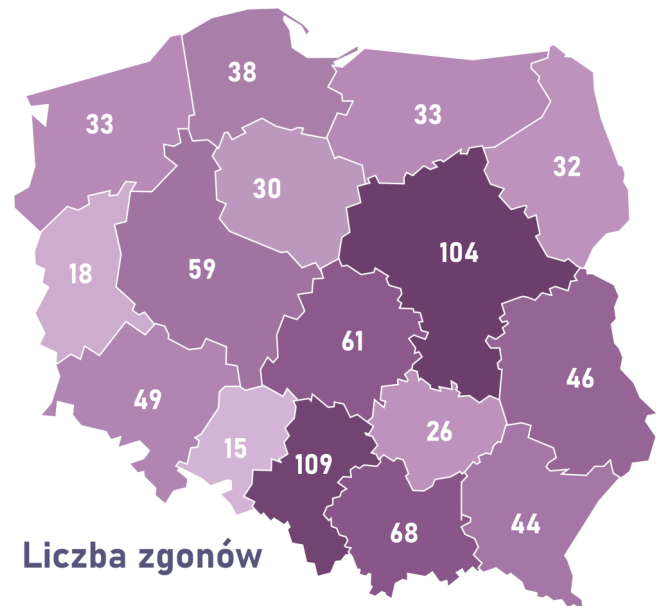
Istotnym elementem statystycznym jest liczba zgonów spowodowanych padaczką.

W 2019 roku sprawozdano 765 zgonów spowodowanych w których padaczka została wskazana jako główna przyczyna.

Najwięcej zgonów spowodowanych padaczką – 109 sprawozdano w województwie śląskim. Rycina 7 przedstawia liczbę zgonów w poszczególnych województwach.

Największy odsetek zgonów w podziale na strukturę wiekową tj. 40% odnotowuje się dla osób w wieku od 15 do 49 roku życia oraz dla osób w wieku od 50 do 65 lat, tutaj odsetek wynosi 39%.

Szczegółowa analiza struktury wiekowej dotyczącej zgonów sprawozdanych dla stanów padaczkowych została przedstawiona na Rycinie 8.



Liczba zgonów

RYCINA 7. WSKAŹNIK LICZBA ZGONÓW – STANY PADACZKOWE W 2019 R. W PODZIALE NA WOJEWÓDZTWA. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/)

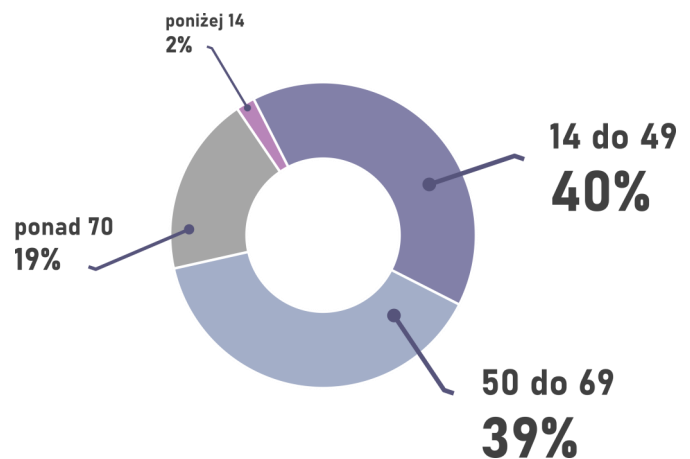
LATA ŻYCIA SKORYGOWANE NIESPRAWNOŚCIĄ DLA „STANÓW PADACZKOWYCH” (WSKAŹNIK DALY)

Wskaźnik DALY (od ang. Disability Adjusted Life-Years – lata życia skorygowane niesprawnością) to główny wskaźnik stosowany w ramach metodyki GBD. Stanowi sumę dwóch wskaźników – YLL i YLD. W uproszczeniu: 1 jednostka wskaźnika oznacza 1 utracony rok życia w zdrowiu.

Warto jednak mieć na uwadze, że jego wartości dla poszczególnych problemów zdrowotnych określane są nie tylko na podstawie oczekiwanej długości życia w chwili narodzin. Dla każdego problemu, w tym także dla padaczki nadawane są wagi, określone na podstawie dotkliwości zarówno dla osoby dotkniętej chorobą, ale także dla rodziny i bezpośredniego otoczenia.

W przypadku „Stanów Padaczkowych” oszacowano dla 2019 roku liczbę ponad 72 tysięcy lat życia skorygowanych niepełnosprawnością, co stanowiło odsetek stanowiący ponad 10% udziału w tym wskaźniku dla całej podgrupy „choroby neurologiczne”.

Należy zaznaczyć, że wskaźnik DALY dla „Stanów padaczkowych” w 2019 roku był wyższy niż w 2009 roku (71 tys.) i 1999 roku (62 tys.).



RYCINA 8. LICZBA ZGONÓW – STANY PADACZKOWE – STRUKTURA WIEKOWA DLA POLSKI W 2019 R. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/)

LATA PRZEŻYTE W NIESPRAWNOŚCI (WSKAŹNIK YLD)

Wskaźnik YLD (od ang. Years Lived with Disability/ Years Lost due to Disability określa lata przeżyte w niesprawności/utrata lat życia spowodowana niesprawnością). To wskaźnik stanowiący iloczyn liczby przypadków choroby i średniego czasu jej trwania oraz wagi przypisanej problemowi zdrowotnemu w zależności od jego ciężkości. Wagi przyjmują wartości z przedziału [0, 1], gdzie 0 oznacza zdrowie, natomiast 1 – zgon.

W przypadku „Stanów Padaczkowych” oszacowano dla 2019 roku liczbę ponad 45 tysięcy utraty lat spowodowanych niepełnosprawnością co stanowiło odsetek stanowiący ponad 10% udziału w tym wskaźniku dla całej podgrupy „choroby neurologiczne”.

Należy zaznaczyć, że wskaźnik YLD dla „Stanów padaczkowych” w 2019 roku był wyższy niż w 2009 roku (37 tys.) i 1999 roku (62 tys.).

UTRATA LAT ŻYCIA NA SKUTEK PRZEDWCZESNEJ ŚMIERCI (WSKAŹNIK YLL)

Wskaźnik YLL (od ang. Years of Life Lost – utrata lat życia na skutek przedwczesnej śmierci) – to wskaźnik stanowiący iloczyn liczby zgonów i przeciętnego dalszego trwania życia, dla wieku, w którym nastąpił zgon na skutek rozpatrywanego problemu zdrowotnego. W przypadku śmierci w okresie dzieciństwa, liczba utraconych lat jest korygowana (zmniejszana) ze względu na mniejszą wagę przypisywaną temu okresowi życia.

W przypadku „Stanów Padaczkowych” oszacowano dla 2019 roku liczbę ponad 27 tysięcy utraty lat życia wskutek przedwczesnej śmierci, co stanowiło odsetek stanowiący ponad 9% udziału w tym wskaźniku dla całej podgrupy „choroby neurologiczne”.

Należy zaznaczyć, że wskaźnik YLL dla „Stanów padaczkowych” w 2019 roku jest wyższy niż 1999 roku (24 tys.) ale niższy niż w 2009 roku (29 tys.).

ANALIZA PORÓWNAWCZA WSKAŹNIKÓW EPIDEMIOLOGICZNYCH DLA „STANÓW PADACZKOWYCH” DLA LAT 1999, 2009 ORAZ 2019

Stany Padaczkowe są problemem zdrowotnym, w których odnotowuje się dynamiczny wzrost wartości wszystkich wskaźników epidemiologicznych: zarówno zapadalności, jak i chorobowości czy liczby zgonów i wskaźników DALY, YLD.

Jedynym wskaźnikiem, w którym odnotowano pozytywną zmianę jest wskaźnik YLL (Utrata lat życia na skutek przedwczesnej śmierci) gdzie w 2019 roku odnotowano poprawę polegającą na zmniejszeniu się o ponad 2 tysiące liczby utraconych lat życia na skutek przedwczesnej śmierci w stosunku do 2009 roku).

Szczegółowe dane zawarte są w Tabeli 4 poniżej.

Wskaźnik dla stanów padaczkowych	1999		2009		2019	
	Wartość wskaźnika	% z choroby	Wartość wskaźnika	% z choroby	Wartość wskaźnika	% z choroby
DALY	62400	10,86%	71 054	11,01%	72 593	10,01%
YLD	37729	10,33%	41 242	10,40%	45 129	10,63%
YLL	24671	11,78%	29 812	11,99%	27 463	9,14%
ZAPADALNOŚĆ	12263	0,24%	13 538	0,27%	14991	0,30%
CHOROBOWOŚĆ	133934	0,84%	159 341	0,97%	182 383	1,10%
LICZBA ZGONÓW	573	4,16%	576	4,44%	765	3,19%

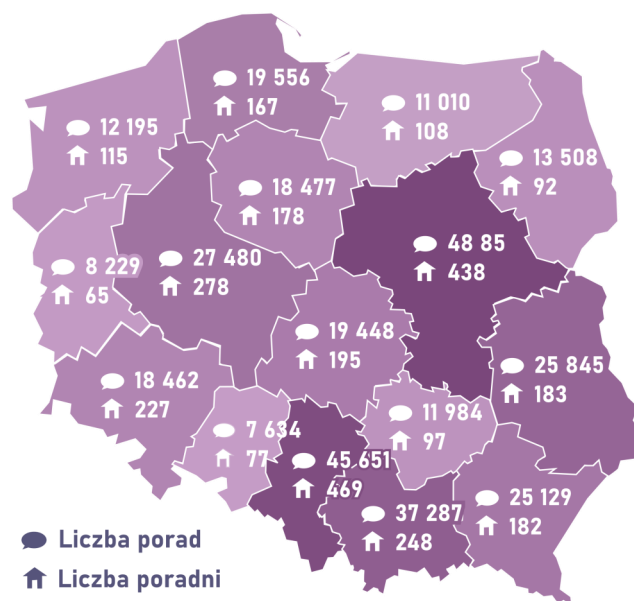
TABELA 4. WSKAŹNIKI DALY, YLD, YLL – STANY PADACZKOWE W LATACH 1999, 2009, 2019. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/](https://basiw.mz.gov.pl/) MAPY-INFORMACJE/MAPA- 2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/

LICZBA I STRUKTURA ŚWIADCZEŃ AMBULATORYJNYCH ZWIĄZANYCH Z LECZENIEM PADACZKI W 2021 ROKU

DOSTĘPNOŚĆ DO LECZENIA AMBULATORYJNEGO

Najlepsza dostępność do leczenia w ramach poradni specjalistycznych, określona wskaźnikiem liczby porad na pacjenta leczonego z rozpoznaniem padaczki w stosunku do liczby mieszkańców, występuje w województwach: lubelskim, podkarpackim oraz podlaskim i wynosi 12 porad na tysiąc mieszkańców.

Natomiast najgorszy dostęp do poradni mają mieszkańcy województwa dolnośląskiego, gdzie dostępność wynosi 6 porad specjalistycznych na tysiąc mieszkańców.



RYCINA 9. ICD-10 PADACZKA – LICZBA PORAD I PORADNI W 2021 R. W PODZIALE NA WOJEWÓDZTWA. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/)

LICZBA PORAD AMBULATORYJNYCH ZWIĄZANYCH Z LECZENIEM PADACZKI W POSZCZEGÓLNYCH WOJEWÓDZTWACH

W 2021 roku dla pacjentów z głównym rozpoznaniem "padaczka (G40)" udzielono w 3 119 poradniach specjalistycznych realizujących świadczenia w wielu zakresach ponad 350 tysięcy porad w ramach umów zawartych z Narodowym Funduszem Zdrowia.

Najwięcej porad zrealizowano w województwach mazowieckim (49 tysięcy) i śląskim (46 tysięcy), najmniej w województwie opolskim (7,6 tysiąca) i lubuskim (8,2 tysiąca).

Szczegółowe dane w podziale na województwa zostały zawarte na Rycinie 10.



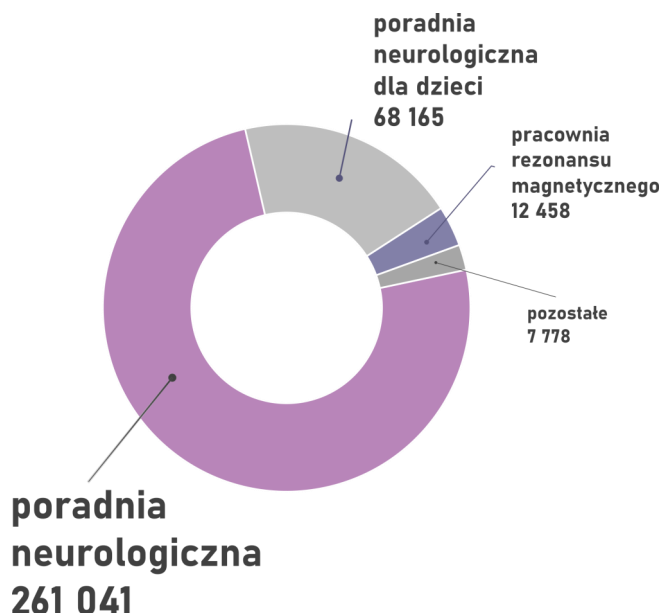
RYCINA 10. LICZBA PORAD SPRAWOZDANYCH Z KODEM ICD-10 PADACZKA NA TYS. MIESZKAŃCÓW. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/)

STRUKTURA PORADNI SPECJALISTYCZNYCH UDZIELAJĄCYCH ŚWIADCZEŃ DLA PACJENTÓW Z ROZPOZNANIEM PADACZKI W 2021 ROKU

Zdecydowana większość pacjentów z rozpoznaniem padaczki miała udzielane świadczenia w poradniach neurologicznych (261 tysięcy porad) i poradniach neurologicznych dla dzieci (68 tysięcy porad).

W następnej kolejności udzielane były ambulatoryjne świadczenia diagnostyczne w pracowni rezonansu magnetycznego (ponad 12 tysięcy badań) i tomografii komputerowej (blisko 5 tysięcy badań). W pozostałych zakresach poradni udzielono poniżej 1 tysiąca porad.

Szczegółowa struktura poradni specjalistycznych wraz z liczbą porad udzielanych pacjentom z rozpoznaniem padaczki opisana jest w Tabeli 5 poniżej i na Rycinie 11 obok.



RYCINA 11. LICZBA PORAD SPRAWOZDANYCH Z KODEM ICD-10 PADACZKA W 2021 R. – RANKING PORADNI. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/)

Poradnia	Liczba porad	Liczba poradni
poradnia neurologiczna	261 041	1 406
poradnia neurologiczna dla dzieci	68 165	155
pracownia rezonansu magnetycznego	12 458	345
pracownia tomografii komputerowej	4 910	480
poradnia genetyczna	818	25
poradnia logopedyczna	548	19
poradnia neurochirurgiczna	519	65
pracownia rentgenodiagnostyki ogólnej	198	9
poradnia leczenia bólu	193	27
poradnia kardiologiczna	177	77
poradnia neurochirurgiczna dla dzieci	176	8
poradnia chirurgii ogólnej	132	81
pracownia rezonansu magnetycznego dla dzieci	107	2

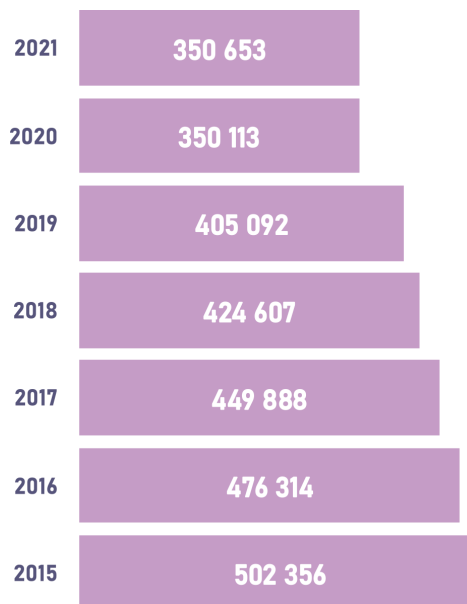
TABELA 5. LICZBA PORAD I PORADNI W 2021 R. W PODZIALE NA RODZAJE PORADNI, W KTÓRYCH UDZIELONO POWYŻEJ 100 PORAD Z KODEM ICD 10 – PADACZKA. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/)

ANALIZA DOSTĘPNOŚCI DO LECZENIA AMBULATORYJNEGO PACJENTÓW Z ROZPOZNANIEM PADACZKI W LATACH 2015 – 2021

Pandemia znacząco ograniczyła dostępność do leczenia ambulatoryjnego pacjentów z rozpoznaniem padaczki w latach 2015 - 2021.

Od 2015 roku odnotowano stałą tendencję zmniejszania się liczby porad specjalistycznych udzielanych pacjentom z rozpoznaniem padaczki. Należy podkreślić, że największe spadki liczby porad odnotowano w trakcie pandemii COVID 19 . W 2019 roku udzielono ponad 405 tysięcy porad pacjentom z rozpoznaniem padaczki, natomiast w 2020 roku i w 2021 odnotowano blisko 15% spadek udzielanych porad dla tych pacjentów.

Szczegółowe liczby porad w latach 2015 - 2021 zawiera Rycina 12 obok.



RYCINA 12. LICZBY PORAD W LATACH 2015 –2021 UDZIELONYCH PACJENTOM Z ROZPOZNANIEM PADACZKI. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/)

WYKAZ 10 PORADNI, W KTÓRYCH UDZIELONO NAJWIĘKSZĄ LICZBĘ PORAD DLA PACJENTÓW Z ROZPOZNANIEM PADACZKI

Największą liczbę porad wynoszącą ponad 3 tysiące rocznie udzieliły poradnie neurologiczne w: SP ZOZ w Choroszczy, Szpitalu im. Mikołaja Kopernika w Gdańsku, Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie oraz Krakowskim Szpitalu Specjalistycznym w Krakowie.

Szczegółowy wykaz 10 poradni w których udzielono największej liczby porad znajduje się w Tabeli 6.

Świadczeniodawca	Poradnia	Województwo	Liczba porad
Samodzielny Publiczny Psychiatryczny ZOZ im. dr. Stanisława Deresza w Choroszczy	poradnia neurologiczna	podlaskie	4 203
Szpital im. Mikołaja Kopernika	poradnia neurologiczna	pomorskie	3 994
Instytut Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie	poradnia neurologiczna dla dzieci	mazowieckie	3 410
Krakowski Szpital Specjalistyczny im. Jana Pawła II	poradnia neurologiczna dla dzieci	małopolskie	3 185
Instytut Psychiatrii i Neurologii	poradnia neurologiczna	mazowieckie	2 808
Szwarc Beata NZOZ Neuro – Psycho – Centrum	poradnia neurologiczna	lubelskie	2 370
Instytut Matki i Dziecka	poradnia neurologiczna dla dzieci	mazowieckie	2 171
Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie	poradnia neurologiczna dla dzieci	małopolskie	2 001
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. prof. Witolda Orłowskiego Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie	poradnia neurologiczna	mazowieckie	1 783
Dolnośląski Szpital Specjalistyczny im. T. Marciniaka –Centrum Medycyny Ratunkowej	poradnia neurologiczna dla dzieci	dolnośląskie	1 781

TABELA 6. PORADNIE, W KTÓRYCH UDZIELONO NAJWIĘKSZEJ LICZBY PORAD W 2021 R. PACJENTOM Z ROZPOZNANIEM PADACZKI. ŹRÓDŁO: MAPY POTRZEB ZDROWOTNYCH [HTTPS://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/](https://BASIW.MZ.GOV.PL/MAPY-INFORMACJE/MAPA-2022-2026/ANALIZY/EPIDEMIOLOGIA/EPIDEMIOLOGIA-WERSJA-POLSKA-GBD/)

KOSZTY BEZPOŚREDNIE PADACZKI W POLSCE WG. NFZ

DR JAKUB GIERCZYŃSKI, DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA

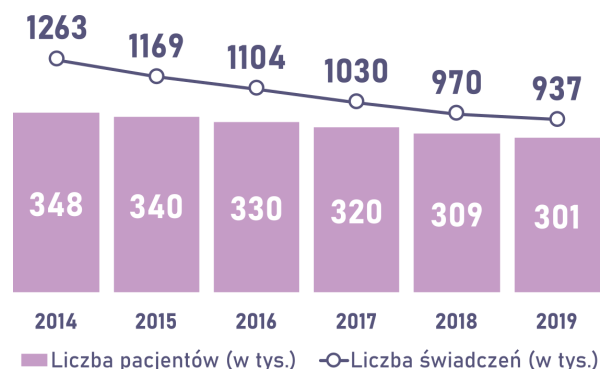
PADACZKA I STAN PADACZKOWY WG. RAPORTU NFZ Z 2019 R.

W raporcie NFZ opublikowanym w 2020 r. pt. „NFZ o zdrowiu. Padaczka” (analizującym sytuację w 2019 r.), świadczenie dla chorego na padaczkę zdefiniowano jako świadczenie, w którym jako główne rozpoznanie sprawozdane zostało rozpoznanie G40 – Padaczka lub G41 – Stan padaczkowy według Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 (wraz z rozszerzeniami) [10].

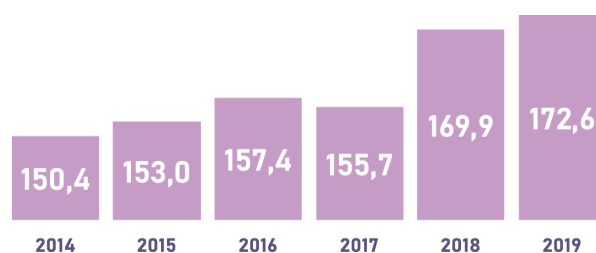
Od 2014 r. obserwuje się spadkowy trend zarówno w liczbie pacjentów, którym udzielono świadczenie z rozpoznaniem padaczki lub stanu padaczkowego, jak również w liczbie udzielonych świadczeń. W 2019 r. odnotowano ok. 301 tys. osób z rozpoznaniem padaczki lub stanu padaczkowego oraz 937 tys. świadczeń (w porównaniu do 348 tys. osób i 1 263 tys. świadczeń w 2014 r.).

Wartość refundacji świadczeń rosła od 2014 r. (150,4 mln zł) i wyniosła 172,6 mln zł w 2019 r.

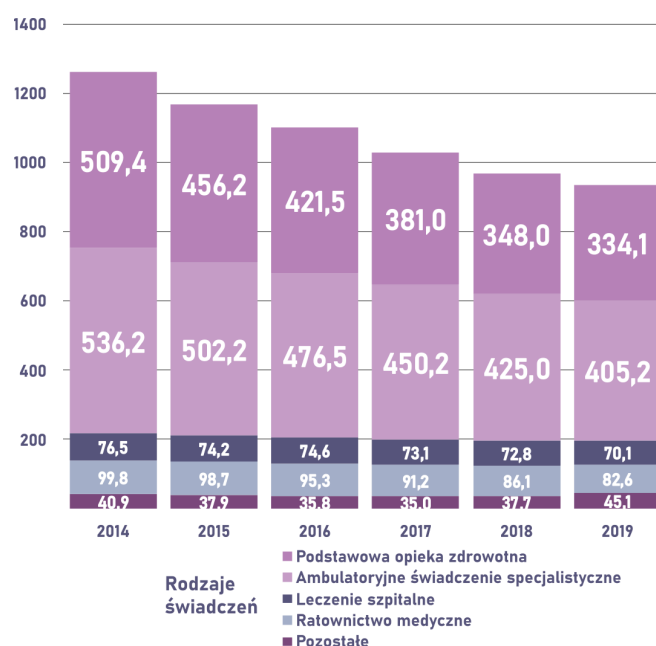
Najwięcej świadczeń z rozpoznaniem głównym padaczki lub stanu padaczkowego rozliczono w 2019 r. w zakresie ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, gdzie udzielono 405,2 tys. świadczeń za 29,4 mln zł. Drugim w rankingu rodzajem świadczeń były świadczenia w ramach POZ, których w 2019 r. rozliczono 334,1 tys. Trzecie miejsce w zestawieniu zajęło ratownictwo medyczne, w którym w 2019 r. rozliczono 82,6 tys. świadczeń. W ramach leczenia szpitalnego w 2019 r. leczono 53,8 tys. pacjentów, którym udzielono 70,1 tys. hospitalizacji za 130,8 mln zł.



RYCINA 13. LICZBA ŚWIADCZEŃ (LINIA) ORAZ LICZBA PACJENTÓW (SŁUPKI), KTÓRYM UDZIELONO ŚWIADCZENIA Z ROZPOZNANIEM GŁÓWNYM PADACZKI LUB STANU PADACZKOWEGO (W TYS.), W LATACH 2014-2019, DANE NFZ



RYCINA 14. WARTOŚĆ ŚWIADCZEŃ Z ROZPOZNANIEM GŁÓWNYM PADACZKI LUB STANU PADACZKOWEGO (W MLN ZŁ), W LATACH 2014-2019, DANE NFZ



RYCINA 15. LICZBA ŚWIADCZEŃ UDZIELONYCH Z POWODU PADACZKI LUB STANU PADACZKOWEGO (W TYS.) WG RODZAJU ŚWIADCZEŃ, W LATACH 2014-2019.

PADACZKA I STAN PADACZKOWY WG. NOWYCH DANYCH NFZ ZA LATA 2019-2021

Wg. najnowszych danych NFZ za lata 2019-2021 analiza liczby rozliczonych świadczeń dla rozpoznania G40 – Padaczka oraz G41 – Stan padaczkowy, sprawozdanych na poziomach opieki: Podstawowa Opieka Zdrowotna, Ambulatoryjna Opieka Specjalistyczna i Leczenie Szpitalne wskazuje na tendencję malejącą. W 2019 r. łączna liczba udzielonych świadczeń dla tych rozpoznań wyniosła 811,6 tys. W 2020 r. liczba ta uległa zmniejszeniu o 14%, tj. do 700,1 tys. świadczeń, a w 2021 r. liczba świadczeń wyniosła 697,4 tys. (spadek o ok. 1%).

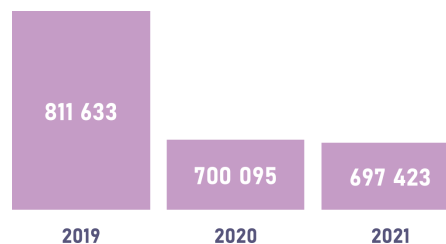
Liczba rozliczonych świadczeń w zakresie Podstawowej Opieki Zdrowotnej dla rozpoznania G40 – Padaczka oraz G41 – Stan padaczkowy wyniosła w 2019 r. ponad 335,7 tys. W 2020 r. liczba ta uległa zmniejszeniu o 11% do 298,8 tys. świadczeń. Z kolei w 2021 r. ponownie się zmniejszyła o następne 2%, w odniesieniu do roku poprzedniego i wyniosła 294,1 tys. świadczeń.

Liczba rozliczonych świadczeń w zakresie Ambulatoryjnej Opieki Zdrowotnej dla rozpoznania G40 – Padaczka oraz G41 – Stan padaczkowy wyniosła w 2019 r. 405,5 tys. W 2020 r. liczba rozliczonych świadczeń uległa zmniejszeniu o 14% do 350,4 tys., a w 2021 r. wyniosła 350,9 tys.

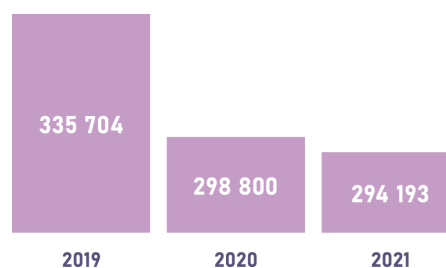
W ramach Leczenia Szpitalnego liczba rozliczonych świadczeń dla rozpoznania G40 – Padaczka oraz G41 – Stan padaczkowy wyniosła w 2019 r. 70,4 tys. W 2020 r. uległa zmniejszeniu o 28% do 50,9 tys. W 2021 r. liczba udzielonych świadczeń wzrosła o 3% w porównaniu do roku poprzedniego, tj. 52,4 tys.

W 2019 r. liczba pacjentów pierwszorazowych rozliczonych w ramach Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej dla rozpoznania G40 – Padaczka oraz G41 – Stan padaczkowy wyniosła 28 tys. osób. W 2020 r. liczba pacjentów uległa zmniejszeniu do 22,1 tys. osób, tj. o 21%. W 2021 r. liczba pacjentów pierwszorazowych uległa zwiększeniu o 14% w porównaniu do wartości w roku poprzednim, tj. do 25,3 tys. osób.

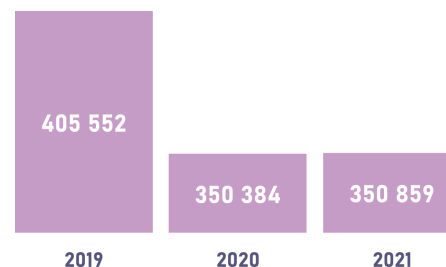
W 2019 r. liczba hospitalizacji dla rozpoznania G40 – Padaczka oraz G41 – Stan padaczkowy wyniosła 1,8 tys. W 2020 r. liczba hospitalizacji uległa zmniejszeniu o 22%, do 1,4 tys. Natomiast w 2021 r. zaobserwowano wzrost liczby hospitalizacji (1,5 tys.) dla rozpoznania G40 – Padaczka oraz G41 – Stan padaczkowy o 6% w odniesieniu do liczby hospitalizacji w roku poprzednim.



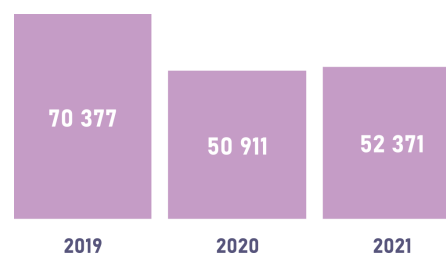
RYCINA 16. ŁĄCZNA LICZBA ROZLICZONYCH ŚWIADCZEŃ DLA ROZPOZNANIA G40 – PADACZKA ORAZ G41 – STAN PADACZKOWY W LATACH 2019-2021, DANE NFZ. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ



RYCINA 17. LICZBA ROZLICZONYCH ŚWIADCZEŃ W ZAKRESIE PODSTAWOWEJ OPIEKI ZDROWOTNEJ DLA ROZPOZNANIA G40 – PADACZKA ORAZ G41 – STAN PADACZKOWY W LATACH 2019-2021, DANE NFZ. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ



RYCINA 18. LICZBA ROZLICZONYCH ŚWIADCZEŃ W ZAKRESIE AMBULATORYJNEJ OPIEKI SPECJALISTYCZNEJ DLA ROZPOZNANIA G40 – PADACZKA ORAZ G41 – STAN PADACZKOWY, W LATACH 2019-2021, DANE NFZ. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ



RYCINA 19. LICZBA ROZLICZONYCH ŚWIADCZEŃ W ZAKRESIE LECZENIA SZPITALNEGO DLA ROZPOZNANIA G40 – PADACZKA ORAZ G41 – STAN PADACZKOWY W LATACH 2019-2021, DANE NFZ. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ

Na podstawie produktu rozliczeniowego 5.52.01.0001093 Padaczka lekooporna ustalono liczbę świadczeniodawców realizujących świadczenia dla padaczki lekoopornej. W 2019 r. łącznie 23 podmioty lecznicze realizowały świadczenia z zakresu padaczki lekoopornej, w 2020 r. – 22 podmioty, a w 2021 r. liczba podmiotów leczniczych realizujących świadczenia dla padaczki lekoopornej wyniosła 24.

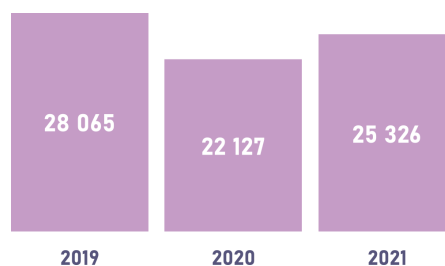
Najwięcej podmiotów leczniczych realizowało świadczenia w ramach produktu rozliczeniowego 5.52.01.0001093 Padaczka lekooporna w latach 2019–2021 w województwie mazowieckim – po 5 świadczeniodawców każdego roku. W województwie wielkopolskim realizowało świadczenia dla padaczki lekoopornej w 2019 r. 5 podmiotów leczniczych, a w 2020 r. i 2021 r. – 3 podmioty lecznicze. Na trzecim miejscu pod względem liczby świadczeniodawców realizujących świadczenia dla padaczki lekoopornej znajdowało się województwo małopolskie.

W 2019 r. rozliczono w ramach grupy A66 – Padaczka – diagnostyka i leczenie 6,4 tys. świadczeń. W 2020 r. odnotowano wzrost do 6,7 tys. świadczeń, a w 2021 r. liczba spadła o 12%, w odniesieniu do roku poprzedniego, tj. do 5,9 tys.

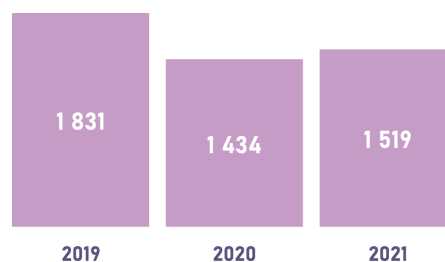
Najwięcej świadczeń w grupie A66 – Padaczka diagnostyka i leczenie, zostało zrealizowanych w ramach hospitalizacji w zakresie neurologii. W 2019 r. było to 5,7 tys. świadczeń, w 2020 r. 6,2 tys. świadczeń, a w 2021 r. liczba świadczeń uległa zmniejszeniu do 5,5 tys. W ramach hospitalizacji w zakresie chorób wewnętrznych w grupie A66 zrealizowano w 2019 r. 521 świadczeń, w 2020 r. zaobserwowano zmniejszenie liczby udzielonych świadczeń w porównaniu do roku poprzedniego o 45%, tj. do 287 świadczeń, a w 2021 r. liczba ta wyniosła 210.

W 2019 r. zrealizowano 11,8 tys. tych świadczeń w ramach grupy A67- Padaczka – diagnostyka i leczenie > 3 dni. W 2020 r. odnotowano wzrost do 4,2 tys. świadczeń, a w 2021 r. liczba świadczeń w tej grupie wyniosła 4,9 tys.

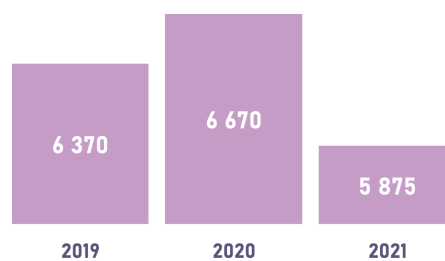
Najwięcej świadczeń w grupie A67 – Padaczka diagnostyka i leczenie > 3 dni zostało zrealizowanych w ramach hospitalizacji w zakresie neurologii. W 2019 r. było to 10,8 tys. świadczeń. W 2020 r. liczba świadczeń wyniosła o 64% mniej, tj. 3,9 tys., a w 2021 r. zaobserwowano wzrost o 15% do 4,5 tys. świadczeń. W ramach hospitalizacji z zakresu neurologii dziecięcej zrealizowano w 2019 r. 588 świadczeń, w 2020 r. liczba uległa zmniejszeniu do 122, a w 2021 r. – 105.



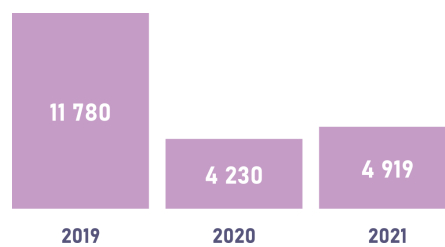
RYCINA 20. LICZBA PACJENTÓW PIERWSZORAZOWYCH ROZLICZONYCH W AMBULATORYJNEJ OPIECE SPECJALISTYCZNEJ DLA ROZPOZNANIA G40 – PADACZKA ORAZ G41 – STAN PADACZKOWY, W LATACH 2019–2021. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ



RYCINA 21. LICZBA HOSPITALIZACJI DLA ROZPOZNANIA G40 – PADACZKA ORAZ G41 – STAN PADACZKOWY W LATACH 2019–2021. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ



RYCINA 22. LICZBA ŚWIADCZEŃ ROZLICZONYCH W RAMACH GRUPY A66 – PADACZKA – DIAGNOSTYKA I LECZENIE W LATACH 2019 – 2021, DANE NFZ. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ



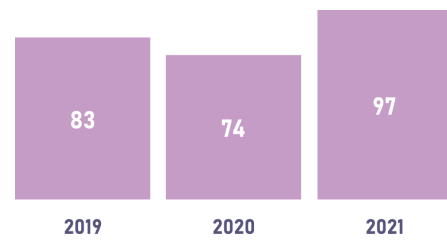
RYCINA 23. LICZBA ŚWIADCZEŃ ZREALIZOWANYCH W GRUPIE A67 – PADACZKA – DIAGNOSTYKA I LECZENIE > 3 DNI, W LATACH 2019 – 2021, WE WSZYSTKICH ZAKRESACH ŚWIADCZEŃ. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ

W ramach grupy: A03. Wszczepienie Stymulatora Struktur Głębokich Mózgu/Stymulatora Nerwu Błędnego zrealizowano w 2019 r. 83 świadczenia dla rozpoznania G40 – Padaczka. W 2020 r. liczba świadczeń wyniosła 74, a w 2021 r. zaobserwowano wzrost do 97 świadczeń.

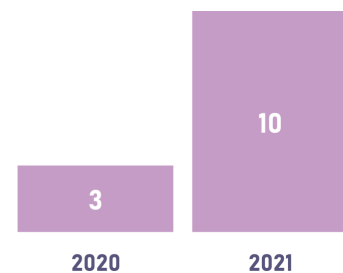
Świadczenia w grupie: A03.Wszczepienie Stymulatora Struktur Głębokich Mózgu/Stymulatora Nerwu Błędnego w zakresie rozpoznania G.40. Padaczka były realizowane w ramach hospitalizacji z zakresu neurochirurgii – 43 świadczenia w 2019 r., 45 świadczeń w 2020 r. oraz 52 świadczenia w 2021 r. Świadczenia z grupy A03 były również realizowane w ramach hospitalizacji z zakresu neurochirurgii dziecięcej – 40 świadczeń w 2019 r., 29 świadczeń w 2020 r. oraz 32 świadczenia w 2021 r. Natomiast w ramach hospitalizacji z zakresu neurochirurgii, ale do ukończenia 18 r.ż. zrealizowano 13 świadczeń w grupie A03 w 2021 r.

Z kolei w grupie: A04. Wszczepienie/Wymiana Stymulatora Rdzenia Kręgowego lub Wymiana Generatora do Stymulacji Struktur Głębokich Mózgu zrealizowano dla rozpoznania G40. Padaczka 3 świadczenia w 2020 r. i 10 świadczeń w 2021 r.

Spośród tych świadczeń – 12 zostało zrealizowanych w ramach hospitalizacji z zakresu neurochirurgii, w tym 3 świadczenia w 2020 r. oraz 9 świadczeń w 2021. Natomiast w ramach hospitalizacji w zakresie neurochirurgii dla osób do 18 r.ż. zrealizowano 1 świadczenie w 2021 r.



RYCINA 24. LICZBA ŚWIADCZEŃ ZREALIZOWANYCH W RAMACH GRUPY A03. WSZCZEPIENIE STYMULATORA STRUKTUR GŁĘBOKICH MÓZGU/STYMULATORA NERWU BŁĘDNEGO W RAMACH ROZPOZNIANIA G.40. PADACZKA, W LATACH 2019 – 2021, WE WSZYSTKICH ZAKRESACH ŚWIADCZEŃ. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ



RYCINA 25. LICZBA ŚWIADCZEŃ ZREALIZOWANYCH W GRUPIE: A04. WSZCZEPIENIE/WYMIANA STYMULATORA RDZENIA KRĘGOWEGO LUB WYMIANA GENERATORA DO STYMULACJI STRUKTUR GŁĘBOKICH MÓZGU DLA ROZPOZNIANIA G40. PADACZKA, W LATACH 2019 – 2021, WE WSZYSTKICH ZAKRESACH ŚWIADCZEŃ. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ

OW NFZ	2019	2020	2021
DOLNOŚLĄSKI	0	0	1
KUJAWSKO-POMORSKI	1	1	2
LUBUSKI	1	0	0
ŁÓDZKI	1	1	0
MAŁOPOLSKI	3	4	5
MAZOWIECKI	5	5	5
PODKARPACKI	1	1	1
POMORSKI	2	2	2
ŚLĄSKI	1	2	1
WARMIŃSKO-MAZURSKI	3	2	3
WIELKOPOLSKI	5	3	3

TABELA 7. LICZBA ŚWIADCZENIODAWCÓW REALIZUJĄCYCH PRODUKT 5.52.01.0001093 PADACZKA LEKOOPORNA W LATACH 2019 – 2021, WEDŁUG WOJEWÓDZTW. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ

Nazwa zakresu świadczeń	2019	2020	2021
NEUROLOGIA – HOSPITALIZACJA	5665	6215	5505
CHOROBY WEWNĘTRZNE – HOSPITALIZACJA	521	287	210
NEUROLOGIA DZIECIĘCA – HOSPITALIZACJA	127	110	93
NEUROCHIRURGIA – HOSPITALIZACJA	33	35	33
NEUROCHIRURGIA DZIECIĘCA – HOSPITALIZACJA	18	19	31
GERIATRIA – HOSPITALIZACJA	3	2	1
NEUROLOGIA DLA DZIECI SPECJALISTYCZNA – HOSPITALIZACJA	3	2	
NEUROCHIRURGIA – HOSPITALIZACJA – ŚWIADCZENIA UDZIELANE OSOBOM DO UKOŃCZENIA 18. ROKU ŻYCIA (ŚWIADCZENIA FINANSOWANE ODRĘBNIEM W PSZ)			1
NEUROLOGIA – HOSPITALIZACJA – ŚWIADCZENIA UDZIELANE OSOBOM DO UKOŃCZENIA 18. ROKU ŻYCIA (ŚWIADCZENIA FINANSOWANE ODRĘBNIEM W PSZ)			1

TABELA 8. LICZBA ŚWIADCZEŃ ROZLICZONYCH W RAMACH GRUPY: A66 – PADACZKA DIAGNOSTYKA I LECZENIE, WG ZAKRESU ŚWIADCZEŃ, W LATACH 2019-2021. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ

Nazwa zakresu świadczeń	2019	2020	2021
NEUROCHIRURGIA – HOSPITALIZACJA – A03	43	45	52
NEUROCHIRURGIA DZIECIĘCA – HOSPITALIZACJA – A03	40	29	32
NEUROCHIRURGIA – HOSPITALIZACJA – A03 – ŚWIADCZENIA UDZIELANE OSOBOM DO UKOŃCZENIA 18. ROKU ŻYCIA (ŚWIADCZENIA FINANSOWANE ODRĘBNIEM W PSZ)	0	0	13

TABELA 10. LICZBA ŚWIADCZEŃ W GRUPIE: A03. WSZCZEPIENIE STYMULATORA STRUKTUR GŁĘBOKICH MÓZGU/STYMULATORA NERWU BŁĘDNEGO DLA ROZPOZNANIA G40. PADACZKA, WG ZAKRESU ŚWIADCZEŃ, W LATACH 2019-2021. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ.

Nazwa zakresu świadczeń	2019	2020	2021
NEUROCHIRURGIA – HOSPITALIZACJA	94	27	31
NEUROLOGIA – HOSPITALIZACJA	10768	3907	4504
NEUROLOGIA – HOSPITALIZACJA – ŚWIADCZENIA UDZIELANE OSOBOM DO UKOŃCZENIA 18. ROKU ŻYCIA (ŚWIADCZENIA FINANSOWANE ODRĘBNIEM W PSZ)			6
NEUROLOGIA DLA DZIECI SPECJALISTYCZNA – HOSPITALIZACJA	42	18	13
NEUROLOGIA DZIECIĘCA – HOSPITALIZACJA	588	122	105
NEUROLOGIA SPECJALISTYCZNA – HOSPITALIZACJA	288	156	260

TABELA 9. LICZBA ŚWIADCZEŃ ROZLICZONYCH W RAMACH GRUPY: A67 – PADACZKA DIAGNOSTYKA I LECZENIE > 3 DNI, WG ZAKRESU ŚWIADCZEŃ, W LATACH 2019-2021. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ.

Nazwa zakresu świadczeń	2019	2020	2021
NEUROCHIRURGIA – HOSPITALIZACJA	0	3	9
NEUROCHIRURGIA – HOSPITALIZACJA – ŚWIADCZENIA UDZIELANE OSOBOM DO UKOŃCZENIA 18. ROKU ŻYCIA (ŚWIADCZENIA FINANSOWANE ODRĘBNIEM W PSZ)	0	0	1

TABELA 11. LICZBA ŚWIADCZEŃ W GRUPIE: A04. WSZCZEPIENIE/WYMIANA STYMULATORA RDZENIA KRĘGOWEGO LUB WYMIANA GENERATORA DO STYMULACJI STRUKTUR GŁĘBOKICH MÓZGU DLA ROZPOZNANIA G40. PADACZKA, WG ZAKRESU ŚWIADCZEŃ W LATACH 2019-2021. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH NFZ.

REFUNDACJA LEKÓW PRZECIWPADACZKOWYCH W POLSCE NA TLE UNII EUROPEJSKIEJ

DR JAKUB GIERCZYŃSKI

W zakresie terapii padaczki w ostatnich dwóch dekadach zarejestrowano w Unii Europejskiej tylko 10 nowych substancji czynnych. Każdy nowo zarejestrowany lek przeciwpadaczkowy stwarza unikalną szansę terapeutyczną dla chorych na padaczkę poprzez wzrost skuteczności, korzystny profil działań niepożądanych, personalizację i indywidualizację leczenia.

Dostęp refundacyjny do leków przeciwpadaczkowych w Polsce znacząco poprawił się od 2013 r. W 2013 r. został zrefundowany lewetyracetam i lamotrygina. W 2014 r. zrefundowano: lakoamid i wigabatrynę. Zaś w 2015 r. została zrefundowana okskarbazepina, w 2016 r. – stiripentol, w 2018 r. – brywaracetam, a w 2023 r. – cenobamat.

Należy podkreślić, że znacząco skrócił się czas oczekiwania na refundację publiczną w Polsce od daty rejestracji leku w Unii Europejskiej – z kilkunastu do paru lat. Kłopot polega na tym, że leki przeciwpadaczkowe refundowane są w Polsce w bardziej ograniczonych wskazaniach refundacyjnych w porównaniu z zarejestrowanymi wskazaniami w Unii Europejskiej.

W 2019 roku Narodowy Fundusz Zdrowia zrefundował leki związane z leczeniem padaczki dla 665,7 tys. pacjentów. Należy jednak podkreślić, że z tej populacji pacjentów, tylko 338,1 tys. pacjentów miało rozpoznanie padaczki lub stanu padaczkowego.

W 2019 roku Narodowy Fundusz Zdrowia wydał na refundację leków przeciwpadaczkowych 229,4 mln zł. Z tego na refundację leków przeciwpadaczkowych dla pacjentów z rozpoznaniem padaczki lub stanu padaczkowego NFZ wydał 173,1 mln zł (166,1 mln zł w 2014 r.)

W 2019 r. zauważalny był po raz pierwszy spadek wartości refundacji leków padaczkowych o 18,4 mln zł. Jednocześnie odnotowano wzrost dopłaty pacjentów o 4,6 mln zł.

2013 r.

Lewetyracetam
Lamotrygina

2014 r.

Lakoamid
Wigabatryna

2015 r.

Okskarbazepina

2016 r.

Stiripentol

2018 r.

Brywaracetam

2023 r.

Cenobamat

RYCINA 26. REFUNDACJA PUBLICZNA LEKÓW PRZECIWPADACZKOWYCH W POLSCE W LATACH 2013–2022

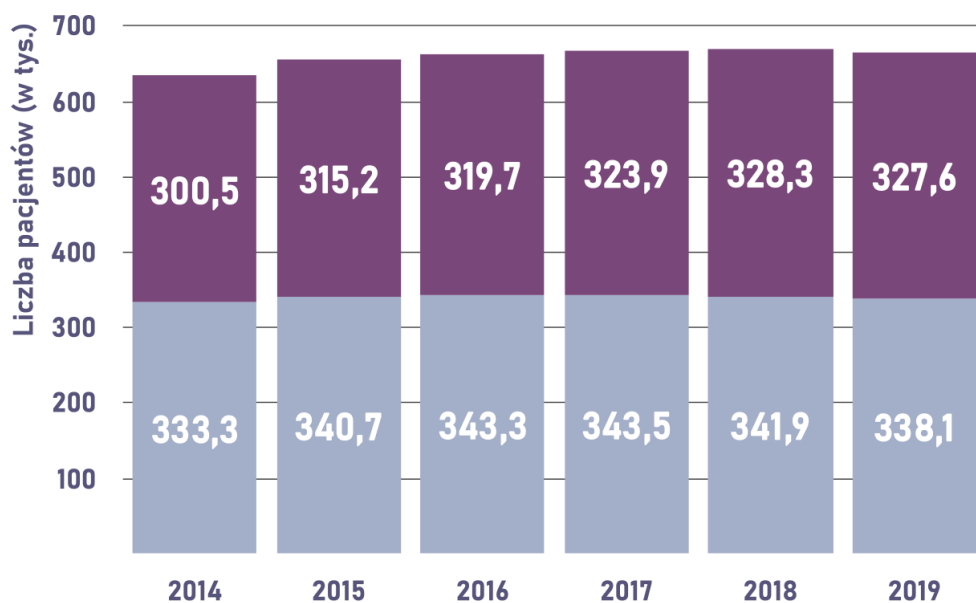
Lek przeciwpadaczkowy (nazwa międzynarodowa, pierwszy produkt, producent)	Rejestracja w Unii Europejskiej	Refundacja w Polsce	Okres oczekiwania na refundację w Polsce od rejestracji w UE – w latach
Cenobamat (Ontozry; Angelini)	2021	2023	2
Fenfluramina (Fintepla; UCB) – sierocy	2020	-	-
Cannabidiol (Epidyolex; GW Ph) – sierocy	2019	-	-
Brywaracetam (Briviact; UCB)	2016	2018	2
Lakozamid (Vimpat; UCB)	2008	2014	6
Lamotrygina (Lamictal; GSK)	2008	2013	5
Stiripentol (Diacomit; Biocodex)	2007	2016	9
Lewetyracetam (Keppra; UCB)	2000	2013	13
Okskarbazepina (Trileptal; Novartis)	1999	2015	16
Wigabatryna (Sabril; Sanofi)	1999	2014	15

TABELA 12. CZAS OCZEKIWANIA NA REFUNDACJĘ PUBLICZNĄ W POLSCE OD DATY REJESTRACJI LEKU W UNII EUROPEJSKIEJ, W LATACH 1999–2021. ŹRÓDŁO. OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH Z DOMENY PUBLICZNEJ

Wg. NFZ refundacji publicznej podlega 20 substancji czynnych, co odpowiada 215 różnym produktom leczniczym zdefiniowanym wg kodów EAN. Spośród substancji czynnych w uwzględnionych lekach refundowanych w 2019 r. dla pacjentów z padaczką najwięcej wyniosła wartość refundacji:

- walproinianu sodu oraz kwasu walproinowego (ok. 63 mln zł; ok. 215 tys. pacjentów),
- levetiracetamu (ok. 31 mln zł; ok. 76 tys. pacjentów),
- lamotryginy (ok. 27 mln zł; ok. 77 tys. pacjentów),
- karbamazepiny (ok. 24 mln zł; 194 tys. pacjentów),
- kwasu walproinowego (ok. 22 mln zł; ok. 95 tys. pacjentów),
- okskarbazepiny (ok. 14 mln zł; ok. 18 tys. pacjentów),
- topiramatu (ok. 12 mln zł; ok. 19 tys. pacjentów),
- gabapentyny (ok. 11 mln zł; ok. 55 tys. pacjentów),
- wigabatryny (ok. 8 mln zł; 3,5 tys. pacjentów),
- lakozamidu (ok. 6 mln zł; ok. 5 tys. pacjentów),
- klonazepamu (ok. 3 mln zł; ok. 55 tys. pacjentów),
- tiagabiny (ok. 3 mln zł; 2 tys. pacjentów),
- stiripentolu (ok. 2 mln zł; 0,1 tys. pacjentów),
- brywaracetamu (ok. 1 mln zł; 0,5 tys. pacjentów),
- fenytoiny (ok. 0,5 mln zł; ok. 4 tys. pacjentów),
- etosuksymidu (ok. 0,4 mln zł; 1,6 tys. pacjentów),
- fenobarbitalu (ok. 0,3 mln zł; ok. 4 tys. pacjentów)

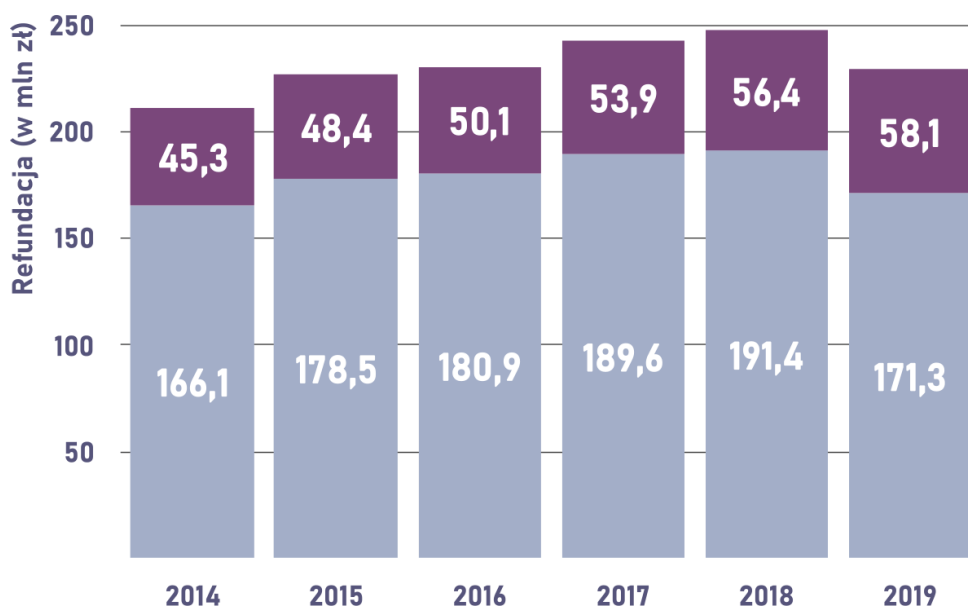
Liczba osób realizujących recepty na leki przeciwpadaczkowe między 2014 a 2019 rokiem wzrosła o 5%, natomiast wartość refundacji w tym samym okresie wzrosła o 8,5%.



Pacjenci:

- bez rozpoznania padaczki w danych NFZ
- z rozpoznaniem padaczki w danych NFZ

RYCINA 27. LICZBA PACJENTÓW (W TYS.) REALIZUJĄCYCH RECEPTY NA REFUNDOWANE LEKI PRZECIWPADACZKOWE (2014-2019)



Refundacja dla pacjentów:

- bez rozpoznania padaczki w danych NFZ
- z rozpoznaniem padaczki w danych NFZ

RYCINA 28. WARTOŚĆ REFUNDACJI LEKÓW PRZECIWPADACZKOWYCH (W MLN ZŁ) (2014-2019)

Lek przeciwpadaczkowy	Wskazanie rejestracyjne (ChPL)	Wskazanie refundacyjne (Obwieszczenie MZ)
Cenobamat	W leczeniu wspomagającym napadów ogniskowych ulegających albo nieulegających wtórnemu uogólnieniu u pacjentów dorosłych z padaczką, u których nie osiągnięto dostatecznej kontroli choroby pomimo zastosowania co najmniej dwóch przeciwpadaczkowych produktów leczniczych w przeszłości. [46]	Zgodnie z decyzją Ministerstwa Zdrowia 1 marca 2023 r. cenobamat został objęty refundacją w Polsce w leczeniu wspomagającym napadów ogniskowych u dorosłych pacjentów z padaczką lekooporną.
Fenfluramina	W leczeniu napadów padaczkowych związanych z zespołem Dravet jako terapia dodana do leczenia innymi lekami przeciwpadaczkowymi u pacjentów w wieku od 2 lat.[47]	-
Cannabidiol	W leczeniu napadów padaczkowych związanych z zespołem Lennox-Gastauta (LGS) lub z zespołem Dravet (DS) jako lek wspomagający w skojarzeniu z klobazamem u pacjentów w wieku 2 lat lub starszych. Jako lek wspomagający w leczeniu napadów padaczkowych związanych z zespołem stwardnienia guzowatego (ang. tuberous sclerosis complex, TSC) u pacjentów w wieku 2 lat lub starszych. [48]	-
Brywaracetam	W terapii wspomagającej w leczeniu napadów częściowych i częściowych wtórnie uogólnionych u dorosłych i młodzieży w wieku od 16 lat z padaczką. [49]	Terapia dodana u chorych powyżej 16 roku życia z padaczką ogniskową z brakiem kontroli napadów lub nietolerancją leczenia po zastosowaniu co najmniej dwóch prób terapii dodanej. [50]
Stiripentol	W skojarzeniu z klobazamem i walproinianem w terapii wspomagającej u pacjentów cierpiących na ciężką miokloniczną padaczkę niemowląt (Severe myoclonic epilepsy of infancy [SMEI], Zespół Draveta-) z uogólnionymi napadami toniczno-klonicznymi opornymi na leczenie klobazamem i walproinianem. [51]	Terapia wspomagająca (wskojarzeniu z klobazamem i walproinianem) u pacjentów cierpiących na ciężką miokloniczną padaczkę niemowląt (zespół Dravet) z uogólnionymi napadami toniczno-klonicznymi opornymi na leczenie klobazamem i walproinianem.
Okскарbazepina	W leczeniu napadów padaczkowych częściowych z towarzyszącymi lub nie -- wtórnie uogólnionymi napadami toniczno-klonicznymi. W monoterapii lub w leczeniu skojarzonym u dorosłych i dzieci w wieku 6 lat i starszych [52]	Padaczka. Padaczka oporna na leczenie.
Wigabatryna	W skojarzeniu z innymi lekami przeciwpadaczkowymi u pacjentów z napadami częściowymi opornymi na leczenie, które są lub nie są wtórnie uogólnione, w przypadku gdy wszystkie inne leki przeciwpadaczkowe stosowane w skojarzeniu są niewystarczające lub źle tolerowane. Monoterapia napadów padaczkowych u niemowląt (zespół Westa).[53]	Padaczka oporna na leczenie. Stany napadowe w przebiegu stwardnienia guzowatego – monoterapia. Zespół Westa.
Lakozamid	W terapii wspomagającej w leczeniu napadów częściowych i częściowych wtórnie uogólnionych u dorosłych i młodzieży (w wieku od 16 do 18 lat) z padaczką. [54]	Terapia dodana u chorych powyżej 16 roku życia z padaczką ogniskową z brakiem kontroli napadów lub nietolerancją leczenia po zastosowaniu co najmniej dwóch prób terapii dodanej. Terapia dodana u chorych poniżej 16 roku życia z padaczką ogniskową z brakiem kontroli napadów lub nietolerancją leczenia po zastosowaniu co najmniej trzech prób terapii dodanej.
Lewetyracetam	Wskazany jako monoterapia w leczeniu napadów częściowych lub częściowych wtórnie uogólnionych u dorosłych i młodzieży w wieku od 16 lat z nowo rozpoznaną padaczką. Wskazany jako terapia wspomagająca: w leczeniu napadów częściowych lub częściowych wtórnie uogólnionych u dorosłych, młodzieży i dzieci w wieku od 4 lat z padaczką; w leczeniu napadów mioklonicznych u dorosłych i młodzieży w wieku od 12 lat z młodzieńczą padaczką miokloniczną; w leczeniu napadów toniczno-klonicznych pierwotnie uogólnionych u dorosłych i młodzieży w wieku od 12 lat z idiopatyczną padaczką uogólnioną. [55]	Padaczka. Padaczka oporna na leczenie.
Lamotrygina	Dorośli i młodzież w wieku 13 lat i powyżej : Leczenie skojarzone lub w monoterapii napadów częściowych i uogólnionych, w tym napadów toniczno-klonicznych; Napady związane z zespołem Lennox-Gastauta. Jest stosowany w leczeniu skojarzonym, jednak może zostać zastosowany jako pierwszy lek przeciwpadaczkowy włączony do leczenia zespołu Lennox-Gastauta. Dzieci i młodzież w wieku od 2 do 12 lat: leczenie skojarzone napadów częściowych i uogólnionych, w tym napadów toniczno-klonicznych oraz napadów związanych z zespołem Lennox-Gastauta; Monoterapia w typowych napadach nieświadomości. [56]	Padaczka. Padaczka oporna na leczenie. Stan po epizodzie padaczkowym indukowanym przerzutami w obrębie ośrodkowego układu nerwowego – postępowanie wspomagające.

TABELA 13. ZAREJESTROWANE WSKAZANIA LEKÓW PRZECIWPADACZKOWYCH W UNII EUROPEJSKIEJ W PORÓWNIANIU DO WSKAZAŃ REFUNDACYJNYCH LEKÓW REFUNDOWANYCH W POLSCE. OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH Z DOMENY PUBLICZNEJ

KOSZTY SPOŁECZNE PADACZKI W POLSCE WG. DANYCH ZUS

DR JAKUB GIERCZYŃSKI, DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA

Padaczka stanowi aż 10 proc. wydatków ZUS na świadczenia związane z niezdolnością do pracy z powodu chorób neurologicznych.

Padaczka jest istotnym obciążeniem społecznym, gdyż powoduje znaczny spadek produktywności, skutkujący nieobecnością w pracy (absenteizm krótkotrwały) oraz całkowitą lub częściową niezdolnością do pracy (absenteizm długotrwały).

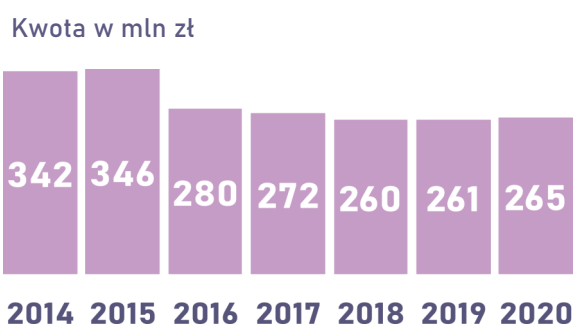
Wydatki ZUS poniesione na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną padaczką wyniosły 342 mln zł w 2014 r., 346 mln zł w 2015 r., a następnie z roku na rok konsekwentnie malały, przez 280 mln zł w 2016 r., 272 mln zł w 2017 r., 260 mln zł w 2018 r., 261 mln zł w 2019 r. i 265 mln zł w 2020 r.

Największy udział w wydatkach ZUS w 2020 r. z powodu padaczki miały świadczenia rentowe – 88% (renty z tytułu niezdolności do pracy: 85 proc. oraz renty socjalne 3 proc.). 10% wydatków stanowiły koszty absencji chorobowej.

W latach 2014-2020 malała łączna liczba dni absencji chorobowej spowodowanej padaczką i stanem padaczkowym: z 285 tys. w 2014 r. do 257 tys. dni w 2021 r.

Pacjenci chorzy na padaczkę są więc w coraz większej mierze częścią rynku pracy. Coraz mniej chorych jest na dłuższy czas wyłączonych z aktywności zawodowej (renta), coraz mniej chorych korzysta też absencji krótkotrwałej (zwolnienia). Z danych wynika, że wydatki ZUS spadają sukcesywnie. Może to być związane z poprawiającym się dostępem do skutecznych leków przeciwpadaczkowych od 2014 r.

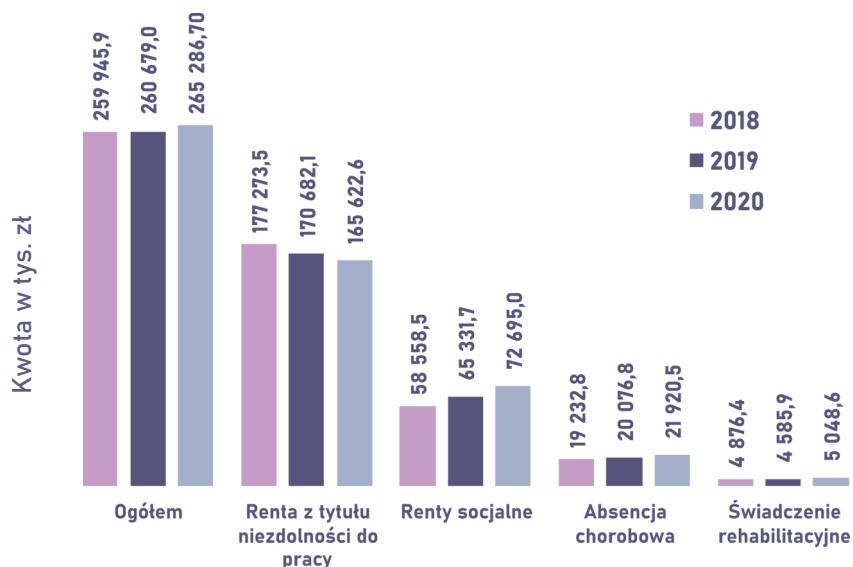
W tym okresie zmalała również liczba zaświadczeń lekarskich o czasowej niezdolności do pracy z powodu padaczki z 21,5 tys. zaświadczeń w 2014 r. do 20,3 tys.



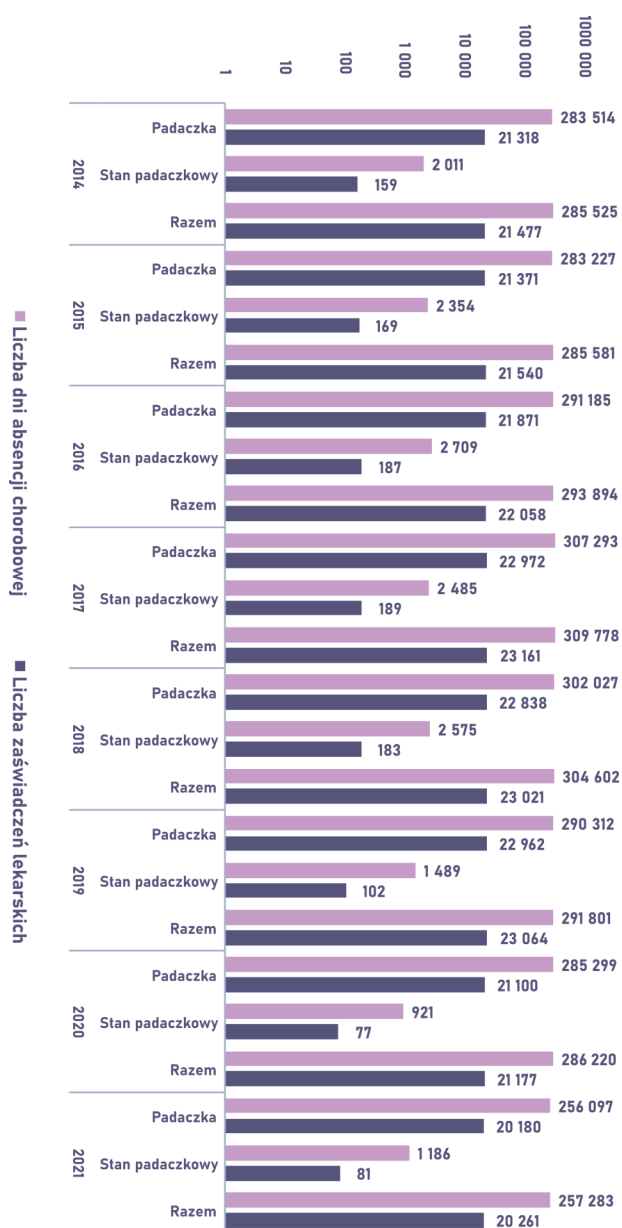
RYCINA 29. WYDATKI ZUS PONIESIONE NA ŚWIADCZENIA ZWIĄZANE Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY SPOWODOWANĄ PADACZKĄ W LATACH 2014-2020, MLN ZŁ. ŹRÓDŁO. OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH ZUS

Rok	Kwota w tys. zł								
	OGÓŁEM	Renta z tytułu niezdolności do pracy	Odsetek	Renty socjalne	Odsetek	Absencja chorobowa	Odsetek	Świadczenie rehabilitacyjne	Rehabilitacja lecznicza
2018	46 722,0	41 515,5	88,86%	814,4	1,96%	3 583,8	7,7%	757,2	51,1
2019	46 629,1	40 462,7	86,78%	1 111,7	2,75%	4 178,2	9,0%	811,8	64,7
2020	47 041,9	40 034,4	85,10%	1 171,5	2,93%	4 704,8	10,0%	1 058,2	72,9

TABELA 14. WYDATKI ZUS PONIESIONE NA ŚWIADCZENIA ZWIĄZANE Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY SPOWODOWANE PADACZKĄ W LATACH 2018-2020, TYS. ZŁ. ŹRÓDŁO. OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH ZUS



RYCINA 30. WYDATKI ZUS PONIESIONE NA ŚWIADCZENIA ZWIĄZANE Z NIEZDOLNOŚCIĄ DO PRACY SPOWODOWANĄ PADACZKĄ W LATACH 2018–2020, TYS. ZŁ. ŹRÓDŁO. OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH ZUS



RYCINA 31. LICZBA DNI ABSENCJI CHOROBEWEJ ORAZ ZAŚWIADCZEŃ LEKARSKICH SPOWODOWANYCH PADACZKĄ I STANEM PADACZKOWYM W LATACH 2014–2021, WG. ZUS. ŹRÓDŁO. OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH ZUS

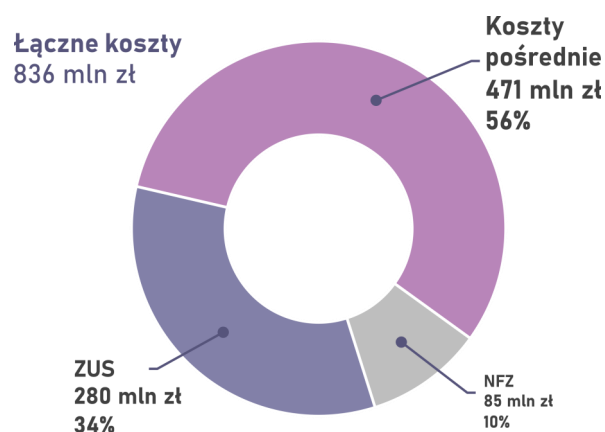
Rok	Kategoria	Liczba dni absencji chorobowej	Liczba zaświadczeń lekarskich
2014	Padaczka	283 514	21 318
	Stan padaczkowy	2 011	159
	Razem	285 525	21 477
2015	Padaczka	283 227	21 371
	Stan padaczkowy	2 354	169
	Razem	285 581	21 540
2016	Padaczka	291 185	21 871
	Stan padaczkowy	2 709	187
	Razem	293 894	22 058
2017	Padaczka	307 293	22 972
	Stan padaczkowy	2 485	189
	Razem	309 778	23 161
2018	Padaczka	302 027	22 838
	Stan padaczkowy	2 575	183
	Razem	304 602	23 021
2019	Padaczka	290 312	22 962
	Stan padaczkowy	1 489	102
	Razem	291 801	23 064
2020	Padaczka	285 299	21 100
	Stan padaczkowy	921	77
	Razem	286 220	21 177
2021	Padaczka	256 097	20 180
	Stan padaczkowy	1 186	81
	Razem	257 283	20 261

TABELA 15. LICZBA DNI ABSENCJI CHOROBEWEJ ORAZ ZAŚWIADCZEŃ LEKARSKICH SPOWODOWANYCH PADACZKĄ I STANEM PADACZKOWYM W LATACH 2014–2021, WG. ZUS. ŹRÓDŁO. OPRACOWANIE WŁASNE NA PODSTAWIE DANYCH ZUS

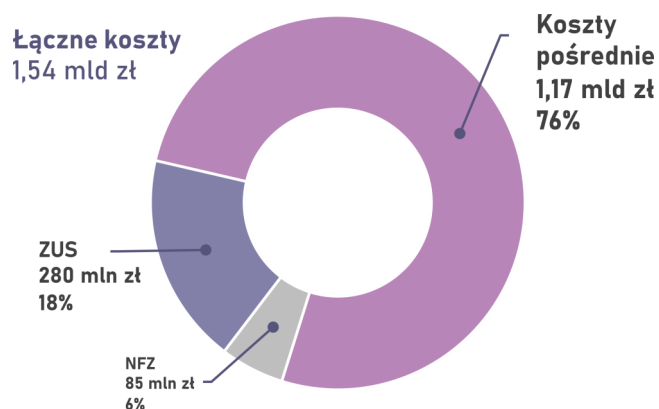
KOSZTY POŚREDNIE PADACZKI WYNIKAJĄCE Z UTRATY PRODUKTYWNOŚCI

DR JAKUB GIERCZYŃSKI, DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA

Utrata produktywności spowodowana padaczką wiąże się z nieobecnością w pracy, zmniejszoną wydajnością pracy, koniecznością skorzystania z pomocy państwa (renty z tytułu trwałej i częściowej niezdolności do pracy), przedwczesnym zgonem oraz opieką nieformalną ze strony osób trzecich. Wg. analiz Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego w zależności od przyjętej metody szacowania kapitału ludzkiego koszty pośrednie padaczki wynikające tylko z absenteizmu kształtowały się na poziomie: 2014 r. – od 685,57 mln zł do 1,82 mld zł; 2015 r. – od 579,37 mln zł do 1,49 mld zł; 2016 r.– od 471,24 mln zł do 1,17 mld zł; 2017 r. – od 551,47 mln zł do 1,3 mld zł; 2018 r. – od 509,97 mln zł do 1,21 mld zł [57]. Wg. publikacji z 2021 r. pt. „Economic and social cost of epilepsy in Poland: 5-year analysis” całkowite koszty padaczki wyniosły ok. 1,9 miliarda złotych w 2014 r. i spadły do ok. 1,7 miliarda zł w 2018 r. 80% kosztów całkowitych padaczki stanowiły koszty pośrednie, a 20% koszty bezpośrednie [34].



RYCINA 32. PRZYBLIŻONE WARTOŚCI KOSZTÓW PONIESIONYCH W 2016 R. W ZWIĄZKU Z PADACZKĄ PRZY NAJNIŻSZEJ WARTOŚCI KOSZTÓW POŚREDNICH SZACOWANYCH METODĄ KAPITAŁU LUDZKIEGO Z IMPLEMENTACJĄ WSKAŹNIKA PRZECIĘTNEGO ROCZNEGO WYNAGRODZENIA BRUTTO. ŹRÓDŁO: I. CZARNECKA-WALICKA, M. GAŁĄZKA-SOBOTKA I IN., BRAIN PLAN DLA POLSKI STRATEGICZNY RAPORT DLA ZDROWIA MÓZGU, FUNDACJA NEUROPOZYTYWNI, WARSZAWA 2019.



RYCINA 33. PRZYBLIŻONE WARTOŚCI KOSZTÓW PONIESIONYCH W 2016 R. W ZWIĄZKU Z PADACZKĄ PRZY NAJNIŻSZEJ WARTOŚCI KOSZTÓW POŚREDNICH SZACOWANYCH METODĄ KAPITAŁU LUDZKIEGO Z IMPLEMENTACJĄ WSKAŹNIKA PKB NA JEDNEGO PRACUJĄCEGO. ŹRÓDŁO: I. CZARNECKA-WALICKA, M. GAŁĄZKA-SOBOTKA I IN., BRAIN PLAN DLA POLSKI STRATEGICZNY RAPORT DLA ZDROWIA MÓZGU, FUNDACJA NEUROPOZYTYWNI, WARSZAWA 2019.

KIERUNKI OPTYMALIZACJI ŚCIEŻKI DIAGNOSTYKI I LECZENIA PACJENTA Z PADACZKĄ

ZAŁOŻENIA WYJŚCIOWE WG. RAPORTU PT. STAN POLSKIEJ NEUROLOGII I KIERUNKI JEJ ROZWOJU W PERSPEKTYWIE DO 2030 R.

DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA,
PROF. JAROSŁAW SŁAWEK

Institut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łązarskiego wraz z Polskim Towarzystwem Neurologicznym przygotował w 2021 r. raport „Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030 roku”. Eksperti wypracowali rekomendacje zmian w opiece nad pacjentami z 6 najczęstszymi schorzeniami neurologicznymi: udarami mózgu, chorobą Alzheimera, Parkinsona, migreną, padaczką, stwardnieniem rozsianym. Rekomendowali powołanie Krajowej Rady ds. Neurologii, co dokonało się Zarządzeniem Ministra Zdrowia Adama Niedzielskiego z dnia 23 lutego 2022 r. [58]. Ponadto wśród strategicznych obszarów inwestycji wymieniono: rozwój kadry, stworzenie koordynowanej i kompleksowej opieki, szybszy dostęp do nowoczesnych terapii oraz edukację i działania profilaktyczne. Wg. Autorów opracowania pt. „Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030 r.” należy wprowadzić rozwiązania organizacyjne i finansowe wzmacniające zintegrowaną i skoordynowaną opiekę nad pacjentem z padaczką [36].

Skala problemu wyrażona liczbą pacjentów i charakterystyką choroby, jaką jest padaczka zmusza do poprawy organizacji ochrony zdrowia poprzez stworzenie modelu skoordynowanej opieki, opartej na referencyjności współpracujących ze sobą podmiotów leczniczych. W zależności od stanu zdrowia pacjenta w opiekę będą włączani różni świadczeniodawcy. W przypadku pierwszego napadu padaczkowego szczególną rolę odgrywa zwykle ratownictwo medyczne i Szpitalny Oddział Ratunkowy. W stanie nagłym pacjent kierowany jest do najbliższego oddziału neurologicznego, w którym przeprowadzona jest diagnostyka i najczęściej postawione rozpoznanie. Zespół Pod-

stawowej Opieki Zdrowotnej oraz lekarz neurolog w Poradni neurologicznej ogólnej oferują podstawową opiekę nad pacjentem stabilnym oraz specjalistyczną pomoc doraźną. Pacjenci trafiający do systemu po raz pierwszy, pacjenci z ustalonym rozpoznaniem, u których rozpoznanie padaczki, potencjalna etiologia i charakter napadów nie budzą wątpliwości, a napady są dobrze kontrolowane, mogą pozostawać pod opieką Poradni neurologicznej ogólnej lub POZ, czyli struktur pierwszego poziomu. W innych sytuacjach, powinni zostać skierowani do wyspecjalizowanej Poradni przeciwpadaczkowej lub – jeśli jest taka konieczność – do Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia (CKDiL Padaczki).

Opieka zdrowotna nakierowana na wartość zdrowotną powinna umożliwić osiągnięcie optymalnych efektów zdrowotnych, poprawiać doświadczenie pacjenta z padaczką korzystania z opieki zdrowotnej oraz racjonalnie wykorzystywać zasoby, które decydują o kosztach procesu diagnostyki i leczenia. Osiągnięcie tego celu jest warunkowane jasno zdefiniowaną ścieżką pacjenta pomiędzy poszczególnymi świadczeniodawcami, których role i zadania są z góry określone. Najnowsze wytyczne Polskiego Towarzystwa Neurologicznego w zakresie diagnostyki i leczenia wskazują rodzaje niezbędnych technologii i sposób ich wykorzystania w zależności od stanu pacjenta. Dla ich efektywnego wdrożenia w praktyce klinicznej ważne jest także doprecyzowanie miejsca i czasu, w których powinny być udostępnione, aby przyniosły najlepsze możliwe efekty terapeutyczne. W tym celu eksperci kliniczni w dziedzinie neurologii, specjalizujący się w leczeniu padaczki oraz eksperci IZWOZ Uczelni Łązarskiego rekomendują wprowadzenie referencyjności ośrodków zaangażowanych w opiekę nad tą grupą chorych neurologicznych. Poziomy referencyjności będą definiowane poprzez określone produkty rozliczeniowe, które określają zakres świadczeń oferowanych pacjentom na danym poziomie systemu opieki.

DOCELOWA ŚCIEŻKA PACJENTA Z PADACZKĄ W MODELU ZORIENTOWANYM NA WARTOŚĆ ZDROWOTNĄ,

DR MAŁGORZATA GAŁĄZKA-SOBOTKA, PROF.
HALINA SIENKIEWICZ-JAROSZ, PROF. JOANNA
JĘDRZEJCZAK

Docelowy model opieki nad pacjentem z padaczką musi być oparty na sprawnym współdziałaniu wielu świadczeniodawców, mających świadomość standardu postępowania diagnostyczno-terapeutycznego oraz przypisanych im ról i zadań w tym procesie.

W optymalnym modelu opieki wyróżnić można cztery poziomy zabezpieczenia potrzeb pacjenta z padaczką, tj.:

1. Poziom 0 – Zespół POZ oraz SOR
2. Poziom I – Poradnie Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej w dziedzinie neurologii (Poradnia neurologiczna ogólna)
3. Poziom II – Poradnia przeciwpadaczkowa, w szczególności przyszpitalna lub mająca kontrakt z Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Padaczki
4. Poziom III – Centrum zabiegowego leczenia padaczki

Skala problemu, wyrażona liczbą pacjentów i charakterystyką choroby, zmusza do zmian organizacyjnych – poprzez stworzenie modelu skoordynowanej opieki, opartej na sieci współpracujących ze sobą podmiotów leczniczych. Istotnym wyzwaniem jest dzisiaj zwiększanie zaangażowania lekarza rodzinnego w proces identyfikacji chorych obciążonych wysokim ryzykiem powikłań leczenia np. kardiologicznych, metabolicznych, hematologicznych, anafilaksji.

Zespół Podstawowej Opieki Zdrowotnej – tutaj oferowana powinna być w przypadku pacjentów trafiających do systemu po utracie przytomności, napadzie. Lekarz POZ przeprowadza podstawową diagnostykę, wywiad, w tym identyfikuje możliwe czynniki prowokujące, biorąc pod uwagę inne przyczyny – omdlenie, schorzenia kardiologiczne. W przypadku pacjentów stabilnych prowadzona jest obserwacja, kontynuacja farmakoterapii, leczenie chorób współistniejących, monitorowanie oraz zapobieganie powikłaniom i leczenie.

Poradnia neurologiczna ogólna – oferuje pomoc doraźną oraz podstawową opiekę nad pacjentem stabilnym. Pacjenci z dobrze kontrolowaną padaczką lub

trafiający do systemu po raz pierwszy powinni być objęci opieką na pierwszym poziomie systemu skoordynowanej opieki. Z poziomu poradni neurologicznej ogólnej pacjent trafia do specjalistycznej Poradni przeciwpadaczkowej lub – jeśli jest taka konieczność – do CKDiL Padaczki.

Poradnia przeciwpadaczkowa – Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Padaczki (CKDiL Padaczki) – stanowi podstawę opieki specjalistycznej nad pacjentami z padaczką, zapewniając dostęp do zaawansowanych technologii diagnostycznych i terapeutycznych. To miejsce, w którym dokonywane jest potwierdzenie diagnozy oraz w którym ustala się plan leczenia w oparciu o najnowsze wytyczne. CKDiL prowadzi także stały monitoring stanu pacjentów oraz kieruje najtrudniejsze przypadki do Centrum zabiegowego leczenia padaczki (max. 2 ośrodki dla dorosłych i 2 dla dzieci). CKDiL jest koordynatorem procesu terapeutycznego dla najtrudniejszych pacjentów. Stanowi centrum konsultacyjne dla poradni neurologicznych, nie tylko w zakresie diagnostyki i leczenia pacjentów, ale także badań naukowych i działalności edukacyjno-szkoleniowej. W dyspozycji poradni przeciwpadaczkowej są wszystkie dostępne w ramach ubezpieczenia publicznego technologie, poza leczeniem operacyjnym.

W myśl idei płatnika za jakość promowanej przez płatnika publicznego rekomenduje się wprowadzenie systemu uzależniającego wycenę hospitalizacji od kompletności przeprowadzonej diagnostyki i procesu terapeutycznego, niezależnie od liczby dni hospitalizacji.

Centrum zabiegowego leczenia padaczki zapewnia dostęp do operacyjnego leczenia padaczki w ramach oddziału neurochirurgicznego ściśle współpracującego z oddziałem neurologicznym w strukturze jednostki. Szacuje się, że takich ośrodków powinno powstać w Polsce maksymalnie 4 (2 dla dorosłych pacjentów i ok. 2 ośrodki dla dzieci). Stworzenie centrum zabiegowego leczenia padaczki ma na celu poprawę dostępu do leczenia operacyjnego padaczki lekoopornej poprzez wprowadzenie pakietu diagnostyki przedoperacyjnej (realizowanej w celu kwalifikacji pacjentów do leczenia operacyjnego w oddziałach neurochirurgicznych).

Jest wysoce prawdopodobne, że Centra zabiegowego leczenia padaczki będą elementem struktury wybranych CKDiL.

0 poziom – SOR: pomoc nagła w sytuacji pierwszego ataku. Zespół POZ.

- Pacjent może trafiać na SOR niezależnie, czy jest to pierwszy czy kolejny napad. Jeśli napady są dobrze kontrolowane, a pacjent trafia do SOR, bo np. zapomniał przyjąć leki, to powinien wrócić do poradni ogólnej; ważny jest kontekst kliniczny. U pacjentów z rozpoznaniem padaczki lekoopornej, podejrzeniem napadów czynnościowych, wskazana jest kontynuacja opieki w Poradni przeciwpadaczkowej

I poziom – Poradnia AOS neurologia: pomoc doraźna nad pacjentem stabilnym

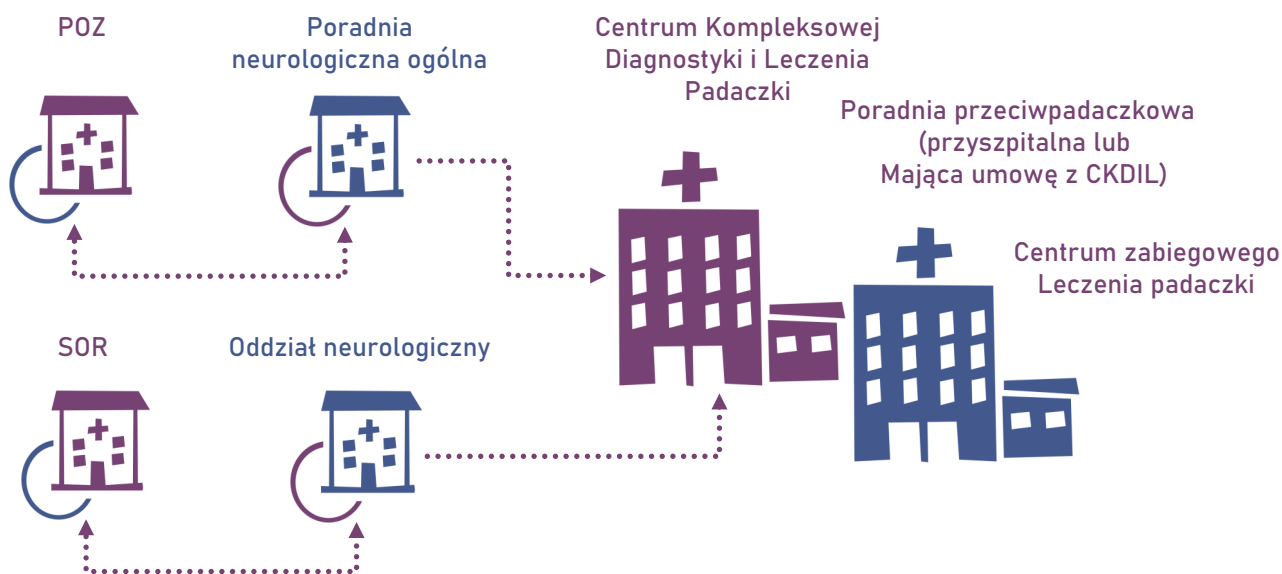
- Pacjenci z dobrze kontrolowaną padaczką – uzyskano kontrolę lub istotną redukcję napadów. Pacjent trafiający do systemu po raz pierwszy z poziomu oddziału neurologicznego, SOR, POZ otrzymuje skierowanie do specjalisty neurologa, u którego przeprowadzana jest podstawowa diagnostyka zgodnie ze standardami – minimum neuroobrazowanie i EEG. Pacjent pozostaje pod opieką Poradni neurologicznej dopóki lekarz prowadzący nie wyczerpie możliwości terapii; w przypadku pacjentów lekoopornych – jeśli pacjent wymaga monitorowania EEG, weryfikacji rozpoznania, leczenia – wówczas powinien być skierowany na wyższy poziom – Poradnia przewpadaczkowa – Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Padaczki .

II poziom – Poradnia przeciwpadaczkowa – Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Padaczki (przy oddziale neurologii z dostępem do wideo EEG i oddziału neurochirurgii) (ok. 20 w kraju)

- Diagnostyka etiologiczna, planowanie i modyfikacja terapii, monitorowanie leczenia farmakologicznego; obejmowałby poradnie neurologiczne i poradnie przyszpitalne oraz oddziały neurologiczne
- Konsultacje przypadków wątpliwych/rzadkich
- Ośrodek kliniczny, prowadzący badania naukowe w dziedzinie neurologii, w szczególności w obszarze diagnostyki i leczenia padaczki
- Centrum szkoleniowe dla lekarzy
- Wymagania diagnostyczne: laboratorium z dostępem do oznaczania poziomu leków przeciwpadaczkowych, rezonans magnetyczny, EEG, video-EEG, Holter-EKG
- Wymagania kadrowe: specjalista neurolog z doświadczeniem w leczeniu padaczki, dostęp do psychiatry, radiologa specjalizującego się w opisywaniu obrazów mózgu chorych z padaczką, psychologa klinicznego/neuropsychologa, technika EEG, możliwości zapewnienia rehabilitacji, dostęp do genetyka, . Poradnia i oddział neurologiczny w ramach Centrum powinny mieć zapewnioną współpracę z oddziałem neurochirurgicznym, zajmującym się leczeniem operacyjnym padaczki.

III poziom – Ośrodek zabiegowego leczenia padaczki, działający w strukturze oddziału neurochirurgicznego, który we współpracy z neurologiem może przeprowadzić diagnostykę inwazyjną padaczki (1-2 ośrodki w kraju dla dorosłych, 1-2 ośrodki dla dzieci)

- Doświadczenie w leczeniu padaczki lekoopornej
- Wymagania diagnostyczne: obligatoryjnie oddział neurochirurgii, laboratorium z dostępem do oznaczania poziomu leków przeciwpadaczkowych, rezonans magnetyczny 3T, dostęp do PET, SPECT, monitorowanie śródoperacyjne EEG, dostęp do diagnostyki genetycznej, dostęp do badań neuroimmunologicznych
- Terapie: farmakologiczna, leczenie immunomodulujące, neurochirurgiczne leczenie operacyjne, dietetyczne (dieta ketogenna)
- Wymagania kadrowe: specjalista neurolog z doświadczeniem w leczeniu padaczki, neurochirurg, radiolog, specjalista rehabilitacji, neuropsycholog, logopeda, terapeuta zajęciowy, technik EEG



RYCINA 35. MODEL REFERENCYJNEJ SIECI OŚRODKÓW LECZENIA PADACZKI. ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE.

KRYTERIA DLA CENTRUM KOMPLEKSOWEJ DIAGNOSTYKI I LECZENIA PADACZKI (CKDIL PADACZKI)	ZADANIA CENTRUM KOMPLEKSOWEJ DIAGNOSTYKI I LECZENIA PADACZKI
<ul style="list-style-type: none"> • Doświadczenie w leczeniu padaczki lekoopornej • Wymagania: laboratorium z dostępem do oznaczania poziomu leków przeciwpadaczkowych, rezonans magnetyczny 3T, dostęp do PET, SPECT, monitorowanie EEG dostęp do diagnostyki genetycznej, dostęp do badań neuroimmunologicznych • Prowadzenie terapii: farmakologiczna, leczenie immunomodulujące, neurochirurgiczne leczenie operacyjne, dietetyczne (dieta ketogenna) • Wymagania kadrowe: specjalista neurolog z doświadczeniem w leczeniu padaczki, psychiatra, farmakolog kliniczny, genetyk kliniczny, internista (kardiolog), radiolog, specjalista rehabilitacji, neuropsycholog, logopeda, dietetyk, fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy; możliwość konsultacji genetykiem, ginekologiem; pracownik socjalny, technik EEG 	<ul style="list-style-type: none"> • Konsultacje przypadków wątpliwych/ rzadkich • Diagnostyka różnicowa • Ustalenie planu leczenia • Prowadzenie badań klinicznych (ośrodek) • Prowadzenie szkoleń dla lekarzy (centrum szkoleniowe)

TABELA 16. SZCZEGÓŁOWE KOMPETENCJE CENTRUM KOMPLEKSOWEJ DIAGNOSTYKI I LECZENIA PADACZKI (CKDIL PADACZKI). ŹRÓDŁO: OPRACOWANIE WŁASNE.

WNIOSKI I REKOMENDACJE

WNIOSKI

1. W Polsce publikowane są regularnie wytyczne diagnostyczno-terapeutyczne padaczki.
2. Padaczka w Polsce jest diagnozowana i leczona na wysokim poziomie – 70% pacjentów ma kontrolowane napady lub ich brak.
3. 30% chorych ma padaczkę lekooporną wymagającą dostosowania farmakoterapii lub leczenia operacyjnego
4. Większość pacjentów jest leczonych w ramach POZ i AOS, zaś pacjenci ze stanem padaczkowym są leczeni w warunkach szpitalnych
5. Od 2013 r. dokonuje się postęp w dostępie refundacyjnym do leków przeciwpadaczkowych rejestrowanych w Unii Europejskiej – skraca się również czas oczekiwania na refundację publiczną od daty rejestracji w UE
6. Systematyczna poprawa jakości opieki zdrowotnej, w tym dostęp refundacyjny do skutecznych terapii, przekłada się na spadek kosztów świadczeń ZUS, z tytułu krótko i długoterminowej niezdolności do pracy z powodu padaczki i stanu padaczkowego

REKOMENDACJE

1. Dalsza optymalizacja modelu diagnostyki i leczenia nakierowanych na wartość powinna być oparta na zdefiniowaniu ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej pacjenta z padaczką oraz kryteriów i zadań dla sieci ośrodków referencyjnych.
2. Rekomendowane jest wdrożenie krajowej sieci ośrodków referencyjnych opieki nad pacjentem z padaczką, która powinna uwzględniać cztery poziomy opieki:
 - Poziom 0 – Zespół POZ oraz SOR
 - Poziom I – Poradnia Ambulatoryjna Opieki Specjalistycznej w dziedzinie neurologii (Poradnia neurologiczna ogólna)
 - Poziom II – Poradnia przeciwpadaczkowa, w szczególności przyszpitalna lub posiadająca umowę z Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Padaczki
 - Poziom III – Centrum zabiegowego leczenia padaczki
4. Zalecane jest zdefiniowanie i wdrożenie szybkiej ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej dla pacjenta z padaczką, celem jak najszybszej diagnozy i włączenia od początku zindywidualizowanego leczenia (ponieważ skuteczność terapii maleje wraz z zastosowaniem kolejnej linii leczenia).
5. Należy zdefiniować i wycenić pakiety diagnostyczne dla poradni przeciwpadaczkowych
6. Rekomendowana jest refundacja publiczna nowych technologii medycznych rejestrowanych w Unii Europejskiej w zakresie terapii padaczki.

KOMENTARZE NAUKOWE

PROF. AGNIESZKA SŁOWIK, KONSULTANT KRAJOWY W DZIEDZINIE NEUROLOGII

Padaczka jest chorobą, która występuje u około 50 mln osób na świecie. Co roku diagnozowanych jest ok. 5 mln przypadków. W Europie na padaczkę choruje około 6 milionów osób, a liczba nowych przypadków wykrytych co roku wynosi 400 tysięcy, z czego 100 tysięcy stanowią dzieci. W Polsce liczba chorych leczonych z powodu padaczki wynosi około 300 tysięcy. Pomimo dopuszczenia wielu nowych leków przeciwpadaczkowych nadal u ponad 30% pacjentów nie udaje się kontrolować napadów – jest to tzw. padaczka lekooporna.

Raport „Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości” zawiera bardzo precyzyjnie i nowocześnie opracowane rozdziały na temat epidemiologii tej choroby, standardów diagnostycznych i leczenia, z uwzględnieniem postępowania w padaczce lekoopornej i w stanie padaczkowym, kosztów leczenia tej choroby i, co najważniejsze, wskazuje na optymalną ścieżkę pacjenta z padaczką w polskim systemie służby zdrowia.

Na szczególną uwagę zasługują dane epidemiologiczne i dotyczące aktualnej organizacji realizacji świadczeń zdrowotnych u chorych na padaczkę w Polsce, opracowane przez analityków Ministerstwa Zdrowia. Dane te dokładnie precyzują chorobowość i zapadalność na padaczkę i stan padaczkowy oraz śmiertelność z powodu tej choroby, z uwzględnieniem podziału na poszczególne lata ostatniego dziesięciolecia, na przedziały wiekowe oraz na miejsce zamieszkania w określonym województwie.

Bardzo ciekawe i unikalne dane pokazują szczegółowo policzone koszty bezpośrednie i pośrednie leczenia padaczki i stanu padaczkowego w Polsce z podziałem na koszty leczenia w podstawowej opiece zdrowotnej, ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, w szpitalu oraz koszty poniesione przez zespoły ratownictwa medycznego. Raport przedstawia również dane dotyczące

kosztów społecznych padaczki z uwzględnieniem odnoszących się dla Polski i innych krajów wskaźnika DALY (ang. disability adjusted life years, lata życia skorygowane niesprawnością), wskaźnika YLL (ang. years of life lost, utrata lat życia na skutek przedwczesnej śmierci) oraz wskaźnika YLD (ang. years lived with disability, lata przeżyte w niesprawności). Osobny rozdział zawiera dane dotyczące kosztów pośrednich padaczki w Polsce z analizą wydatków ZUS poniesionych na świadczenia związane z niezdolnością do pracy spowodowaną padaczką. Raport zawiera również aktualne informacje na temat refundacji publicznej nowoczesnych terapii padaczki w Polsce.

Autorzy Raportu przedstawili dane dotyczące różnych aspektów padaczki w Polsce na tle opracowań różnych międzynarodowych projektów ukierunkowanych na poszukiwanie i wdrażanie nowych sposobów zarządzania padaczką, np. raportu Światowego Zgromadzenia Zdrowia „Pierwsza rezolucja w sprawie padaczki” czy raportu think tanku Europejski Dom Ambrosetti we współpracy z firmą Angelini Pharma „Nowy plan działania dotyczący zdrowia mózgu na przykładzie padaczki”.

Należy podkreślić bardzo dużą wartość poznawczą i znaczenie praktyczne cytowanych w Raporcie najnowszych wytycznych klinicznych leczenia padaczki w Polsce opracowanych przez Ekspertów Sekcji Padaczki Polskiego Towarzystwa Neurologicznego. Wytyczne te są zgodne z najnowszymi dokumentami innych zagranicznych towarzystw naukowych.

Autorzy Raportu zaproponowali docelowy, pragmatyczny model opieki nad pacjentem z rozpoznaniem padaczki w Polsce uwzględniający cztery poziomy zabezpieczenia potrzeb takiego Pacjenta:

Poziom 0 – zespół POZ oraz SOR

Poziom I – Poradnia Ambulatoryjnej Opieki Specjalistycznej w dziedzinie neurologii (poradnia neurologiczna ogólna)

Poziom II – Poradnia Przeciwpadaczkowa

Poziom III – Centrum Zabiegowego Leczenia Padaczki.

Zaproponowany model opieki nad pacjentem z padaczką uwzględnia dwie nowe, nieistniejące formalnie w Polsce struktury organizacyjne, tzn. Poradnię Przeciwpadaczkową oraz Centrum Zabiegowego Leczenia Padaczki. Są to struktury bardzo potrzebne. Taka organizacja umożliwiłaby skuteczne leczenie pacjentów z padaczką lekooporną, zwykle wymagającą leczenia przez specjalistę bardzo doświadczonego w leczeniu tej choroby lub wymagających leczenia operacyjnego. Zasadność takich struktur została już potwierdzona w wielu nowoczesnych systemach opieki zdrowotnej.

PROF. ALINA KUŁAKOWSKA, PREZES-ELEKT PTN

Pod pojęciem padaczki kryje się grupa przewlekłych chorób neurologicznych, o różnej etiologii, charakteryzujących się występowaniem nawracających napadów padaczkowych. Częstość występowania padaczki w populacji ogólnej szacuje się na 1%, z czego można wnioskować, że w Polsce choruje ok. 350 tys. osób. Choroba często wiąże się ze znaczną niepełnosprawnością zarówno fizyczną jak też intelektualną, co wywiera niekorzystny wpływ na samoocenę, relacje społeczne i rodzinne oraz życie zawodowe pacjentów i ich opiekunów. To powoduje, że koszty ekonomiczne i społeczne padaczki są wysokie.

Raport „Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości” powstał pod patronatem naukowym Polskiego Towarzystwa Neurologicznego i Polskiego Towarzystwa Epileptologicznego. Jego autorami są polscy eksperci w dziedzinie epileptologii i organizacji ochrony zdrowia. Publikacja przedstawia istotne dane na temat epidemiologii, diagnostyki i leczenia padaczki, zebrane z wielu rzetelnych źródeł i opatrzone wyjaśniającymi komentarzami ekspertów. Raport uświadamia jak ważne jest szybkie i trafne postawienie rozpoznania oraz proponuje rozwiązania systemowe mające na celu optymalizację opieki nad chorymi. Ważnym elementem raportu jest też opis ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej chorego na padaczkę w Polsce, a także przedstawienie danych na temat refundacji leków przeciwpadaczkowych. W ostatnich latach odnotowujemy w naszym kraju optymistyczny trend skracania czasu oczekiwania na refundację nowych terapii po ich zarejestrowaniu w Unii Europejskiej.

Zwieńczeniem raportu są postawione przez Autorów wnioski podsumowujące aktualny stan organizacji opieki nad chorymi na padaczkę w Polsce. Na ich podstawie zostały zaproponowane rekomendacje. Rekomendowane jest wdrożenie krajowej sieci ośrodków referencyjnych opieki nad pacjentem z padaczką, która powinna uwzględniać cztery poziomy opieki: poczynając od POZ/SOR, poprzez poradnie neurologiczną do poradni przeciwpadaczkowej/Centrum Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia Padaczki oraz Centrum Zabiegowego Leczenia Padaczki jako ośrodka o najwyższej referencyjności. Wdrożenie krajowej sieci powinno skutkować optymalizacją i przyspieszeniem ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej dla pacjenta z padaczką, w czym powinno pomóc wprowadzenie odpowiednio zdefiniowanych i wycenionych pakietów diagnostycznych dla poradni przeciwpadaczkowych. Rekomendowana też jest refundacja publiczna nowych technologii medycznych rejestrowanych w Unii Europejskiej.

Raport „Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości” jest znakomitym materiałem informacyjnym i edukacyjnym dla lekarzy, specjalistów w dziedzinie organizacji opieki zdrowotnej, decydentów w ochronie zdrowia oraz pacjentów i ich rodzin.

KOMENTARZE ORGANIZACJI PACJENTÓW ŻYJĄCYCH Z PADACZKĄ

ANNA LISOWSKA, PREZES FUNDACJI EPI-BOHATER

Prezes Fundacji EPI-BOHATER pozytywnie zaopiniowała raport pt. „Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości”, który przygotował Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego.

Raport naukowy „Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości” jest znakomitym źródłem informacji, które mogą przyczynić się do doskonalenia opieki nad polskimi pacjentami chorującymi na epilepsję. Jestem bardzo zadowolona z szerokiej analizy, która obejmuje zarówno aspekty medyczne, finansowe, jak i społeczne.

Jednym z głównych powodów, dla których uważam ten raport za wartościowy, jest to, że proponuje konkretną „ścieżkę pacjenta”, która może pozwolić osiągnięcie optymalnych efektów zdrowotnych, a tym samym wpłynąć na jakość życia chorego z padaczką. Ścieżka, oparta o cztery poziomy zabezpieczenia potrzeb, zapewnia nieporównywalnie szybszą diagnozę i włączenie od samego początku zindywidualizowanego leczenia. Jest to podejście nakierowane na poprawę jakości opieki zdrowotnej oraz dostęp refundacyjny do skutecznych terapii.

Ponadto raport uwzględnia perspektywę społeczną, co czyni go jeszcze bardziej kompletnym i zrównoważonym. Porusza kwestie stygmatyzacji, dyskryminacji i wykluczenia społecznego oraz niską świadomość społeczną związaną z padaczką. Rozważanie tych poważnych problemów społecznych na arenie ogólnopolskiej jest bardzo ważną potrzebą niemedyką, która w szerszej perspektywie może doprowadzić do zwiększenia zatrudnienia osób z padaczką, podwyższenia poziomu edukacji epileptyków czy liczbę zawieranych małżeństw i urodzeń wśród osób chorych.

Wreszcie, ważne jest podkreślenie, że raport nie tylko identyfikuje problemy i wyzwania, ale również proponuje konstruktywne rozwiązania. To pokazuje, że autorzy mają realistyczne i praktyczne podejście do problematyki leczenia padaczki w Polsce.

Podsumowując, raport naukowy „Ścieżka pacjenta z padaczką w Polsce – kierunki optymalizacji opieki opartej na wartości” jest wartościowym źródłem informacji, który wnosi istotny wkład w doskonalenie opieki nad pacjentami z epilepsją. Proponowane holistyczne podejście oraz konkretne rozwiązania sprawiają, że jest to cenny dokument, który powinien zostać uwzględniony podczas dalszych dyskusji w gronie ekspertów i przedstawicieli administracji publicznej, związanych z rozwiązaniami systemowymi w zakresie skoordynowanej opieki nad pacjentami z padaczką.

WOJCIECH MACHAJEK, WICEPREZES ZARZĄDU FUNDACJI CHORÓB MÓZGU

Misją Fundacji Chorób Mózgu jest niesienie wszechstronnej pomocy osobom cierpiącym na choroby mózgu. Z perspektywy pacjentów żyjących z chorobami neurologicznymi w pełni doceniamy fakt, że w ostatnich latach w Polsce dokonała się prawdziwa rewolucja w leczeniu chorób neurologicznych. W 2021 r. opublikowana została strategia dla polskiej neurologii, która wytycza kierunki optymalizacji opieki w zakresie głównych schorzeń z tego obszaru. Zaś z roku na rok poprawia się sytuacja pacjentów na choroby neurologiczne w Polsce. Zrefundowano skuteczne terapie dla chorych ze stwardnieniem rozsianym, chorobą Parkinsona, rdzeniowym zanikiem mięśni, padaczką i migreną przewlekłą. Dostępne stały się również nowe technologie nielekowe, w tym przede wszystkim wszczepialne stymulatory struktur głębokich mózgu (DBS) w terapii choroby Parkinsona i trombektomia mechaniczna w leczeniu niedokrwiennego udaru mózgu. Dzięki temu u wielu pacjentów

udało się opanować chorobę i podnieść komfort życia. Wszyscy mamy nadzieję, że uda się nadrobić zaległości w dziedzinie terapii neurologicznych.

Niniejszy raport w trafny sposób opisuje najważniejsze wyzwania w zakresie diagnostyki, leczenia i opieki nad pacjentem z padaczką w Polsce. Cieszy nas bardzo, że pacjenci leczeni są zgodnie z aktualnymi wytycznymi europejskimi. Większość jest leczonych ambulatoryjnie, a refundacja leków przeciwpadaczkowych zarejestrowanych w Unii Europejskiej jest praktycznie pełna. Oczywiście rekomendowana jest dalsza optymalizacja modelu opieki, opartego o poradnie przeciwpadaczkowe. Pacjenci oczekują też zdefiniowanej ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej oraz wsparcia koordynatora opieki.

W zakresie padaczki, jako pacjenci mamy kilka kluczowych postulatów. Po pierwsze, należy zapewnić wszystkim pacjentom szybką diagnostykę i skuteczną terapię. Po drugie, leczenie padaczki powinno być prowadzone przez lekarzy neurologów w specjalistycznych ośrodkach na terenie całej Polski. Po trzecie, pacjent z padaczką, który jest skutecznie leczony i nie ma napadów padaczkowych powinien mieć możliwości nauki, pracy oraz pełnego partycypowania w życiu rodzinnym i społecznym. Po czwarte, konieczne jest zaangażowanie klinicyстів, organizacji pacjentów i mediów do zwiększenia świadomości na temat tej przewlekłej choroby i jej konsekwencji społecznych. Tym bardziej, że ciągle funkcjonują fałszywe i mylne stereotypy dotyczące padaczki – która nadal bywa postrzegana jako choroba, która upośledza umysłowo i budzi lęk. Na szczęście pacjenci i neurologi są coraz bardziej słyszalni w systemie ochrony zdrowia w Polsce. W lutym 2020 r. powstał nawet Parlamentarny Zespół ds. Chorób Neurologicznych, na którym regularnie omawiane są najważniejsze problemy pacjentów neurologicznych. W marcu 2022 r. tematem obrad zespołu była sytuacja pacjentów z padaczką w Polsce, a w listopadzie 2022 r. padaczka lekooporna.

Cały czas wyzwaniem są kwestie społeczne: pacjenci chorzy na padaczkę wstydzą się choroby i nie zawsze są w stanie się do niej przyznać. Od momentu diagnozy spotykają się w swoim życiu z problemami natury prawnej i społecznej. Odczuwają strach przed napadami w miejscach publicznych, a także odrzucenia przez otoczenie: głównie rówieśników szkolnych a później w pracy (jeśli ją dostaną). Mają też problem z uzyskaniem prawa jazdy. Prawie połowa z badanych Polaków uważa, że chorzy nie powinni posiadać prawa jazdy. Lekarze są bardziej otwarci i z badanych neurologów 2/3 uważa, że niektórzy chorzy mogliby mieć

warunkowo uprawnienia do prowadzenia pojazdów. Sytuacja poprawiła się, kiedy w życie weszła Dyrektywa Unijna 2009/112/EC nakładająca na państwa członkowskie UE zmianę prawa dla osób ubiegających się o prawo jazdy przez osoby cierpiące na padaczkę. Po tej zmianie o prawo jazdy na samochód i motocykl będą mogli ubiegać się chorzy, którzy nie mieli objawów choroby w ciągu ostatniego roku.

Kolejnym bardzo poważnym problemem jest praca i życie zawodowe chorych. Wielu chorych ukrywa przed pracodawcą swoją chorobę. Problemem jest także jej zdobycie. Wiemy, że aż 46% chorych utrzymuje się z renty, ledwie 24% ma zatrudnienie.

Padaczka także wpływa na aktywność życiową. Obawa przed atakiem powoduje, że epileptycy na „wszelki wypadek” nie ćwiczą i nie są aktywni ruchowo. Zaś brak życia towarzyskiego przekłada się na niższy wskaźnik zawierania małżeństw w porównaniu z osobami zdrowymi. Badania w Polsce pokazują, że tylko 45% chorych żyje w związkach, 55% to osoby samotne.

Badania także pokazują bardzo niską wiedzę na temat padaczki, nie tylko całego społeczeństwa, ale także samych chorych. Instytut Badawczy Pentor, który opracował badanie PRO-EPI wynika, że 29% Polaków uważa, że padaczka jest chorobą nieuleczalną, 13%, że to choroba psychiczna. Niespełna połowa (43%) twierdzi, że wie jak udzielić pomocy osobie chorej podczas ataku. Niestety błędnie: aż 84% ankietowanych włożyłoby coś twardego choremu do ust podczas ataku epileptycznego, część dałaby choremu coś do picia, lub zrobiłoby sztuczne oddychanie. Z tego badania wynika również, że 48% osób pracuje, ale 1/3 ukrywa swoją chorobę przed pracodawcą.


14 luty to dzień Św. Walentego, który jest nie tylko patronem zakochanych, ale również ludzi chorujących na padaczkę i warto o tym pamiętać przez cały rok.

NOTATKI

BIBLIOGRAFIA

- [1] R. S. Fisher, J. H. Cross, i C. D'Souza, „Instruction manual for the ILAE 2017 operational classification of seizure types”, *Epilepsia*, t. 58, nr 4, s. 531–542, 2017, doi: 10.1111/epi.13671.
- [2] D. J. Thurman, G. Logroscino, i E. Beghi, „The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: a systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy”, *Epilepsia*, t. 58, nr 1, s. 17–26, 2017, doi: 10.1111/epi.13604.
- [3] J. Gesche, S. Antonson, i J. W. Dreier, „Social outcome and psychiatric comorbidity of generalized epilepsies – a case-control study”, *Epilepsia*, t. 62, nr 5, s. 1158–1169, 2021, doi: 10.1111/epi.16870.
- [4] J. Christensen, J. W. Dreier, Y. Sun, i ESBACE Consortium and ESBACE Collaborators, „Estimates of epilepsy prevalence, psychiatric co-morbidity and cost”, *Seizure*, t. 107, s. 162–171, 2023, doi: <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2022.06.010>.
- [5] C. A. Granbichler, G. Zimmermann, i W. Oberaigner, „Potential years lost and life expectancy in adults with newly diagnosed epilepsy”, *Epilepsia*, t. 58, nr 11, s. 1939–1945, 2017, doi: 10.1111/epi.13902.
- [6] World Health Organization, International League Against Epilepsy, i International Bureau for Epilepsy, *Epilepsy: a public health imperative*. 2019. [Online]. Dostępne na: <https://www.who.int/publications/i/item/epilepsy-a-public-health-imperative>
- [7] E. Beghi, G. Giussani, E. Nichols, i F. Abd-Allah, „Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016”, *Lancet Neurol.*, t. 18, nr 4, s. 357–375, 2019, doi: 10.1016/S1474-4422(18)30454-X.
- [8] K. M. Fiest, K. M. Sauro, i S. Wiebe, „Prevalence and incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis of international studies”, *Neurology*, t. 88, nr 3, s. 296–303, 2017, doi: 10.1212/WNL.0000000000003509.
- [9] L. Forsgren, E. Beghi, i A. Öun, „The epidemiology of epilepsy in Europe – a systematic review”, *Eur. J. Od Neurol.*, t. 12, nr 4, s. 245–253, 2005, doi: 10.1111/j.1468-1331.2004.00992.x.
- [10] NFZ o zdrowiu. *Padaczka*. Warszawa: Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia, Departament Analiz i Innowacji, 2020.
- [11] A. Krumholz, S. Wiebe, i G. S. Gronseth, „Evidence-based guideline: Management of an unprovoked first seizure in adults: Report of the Guideline Development Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society”, *Neurology*, t. 84, nr 16, s. 1705–1713, 2015, doi: 10.1212/WNL.0000000000001487.
- [12] I. E. Scheffer, S. Berkovic, i G. Capovilla, „ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology”, *Epilepsia*, t. 58, nr 4, s. 512–521, 2017, doi: 10.1111/epi.13709.
- [13] K. Ho, N. Lawn, M. Bynevelt, J. Lee, i J. Dunne, „Neuroimaging of first-ever seizure: Contribution of MRI if CT is normal”, *Neurol. Clin. Pract.*, t. 3, nr 5, s. 398–403, 2013, doi: 10.1212/CPJ.0b013e3182a78f25.
- [14] P. Paliwal, B. r. Wakerley, L. L. Yeo, i K. M. Ali, „Early electroencephalography in patients with Emergency Room diagnoses of suspected new-onset seizures: Diagnostic yield and impact on clinical decision-making”, *Seizure*, t. 31, s. 22–26, 2015, doi: 10.1016/j.seizure.2015.06.013.
- [15] B. Pohlmann-Eden i M. Newton, „First seizure: EEG and neuroimaging following an epileptic seizure”, *Epilepsia*, t. 49, nr Suppl. 1, s. 19–25, 2008, doi: 10.1111/j.1528-1167.2008.01445.x.
- [16] T. Glauser, E. Ben-Menachem, B. Bourgeois, i A. Cnaan, „ILAE treatment guidelines: evidence-based analysis of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes”, *Epilepsia*, t. 47, nr 7, s. 1094–1120, 2006, doi: 10.1111/j.1528-1167.2006.00585.x.
- [17] J. A. French, A. M. Kanner, i J. Bautista, „Efficacy and Tolerability of the New Antiepileptic Drugs, I: Treatment of New-Onset Epilepsy: Report of the TTA and QSS Subcommittees of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society”, *Epilepsia*, t. 45, nr 5, s. 401–409, 2004, doi: 10.1111/j.0013-9580.2004.06204.x.
- [18] J. A. French, A. M. Kanner, i J. Bautista, „Efficacy and Tolerability of the New Antiepileptic Drugs, II: Treatment of Refractory Epilepsy: Report of the TTA and QSS Subcommittees of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society”, *Epilepsia*, t. 45, nr 5, s. 410–423, 2004, doi: 10.1111/j.0013-9580.2004.06304.x.
- [19] Scottish Intercollegiate Guidelines Network, „SIGN 70: Diagnosis and management of epilepsy in adults”. SIGN, 2003. [Online]. Dostępne na: <https://www.sign.ac.uk/archived-guidelines.html>
- [20] National Institute for Health and Care Excellence, *The epilepsies: The diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. Clinical guideline [CG20]*. 2004. [Online]. Dostępne na: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg20>
- [21] J. Jędrzejczak, B. Majkowska-Zwolińska, D. Ryglewicz, E. Nagańska, i M. Mazurkiewicz-Betdzińska, „Recommendations of the Polish Society of Epileptology for the treatment of epileptic seizure in adult patients in Poland: an update”, *J. Epileptol.*, t. 27, nr 1, s. 9–16, 2019, doi: 10.21307/joeipi-2019-002.
- [22] A. M. Kanner, E. Ashman, D. Gloss, i C. Harden, „Practice guideline update summary: Efficacy and tolerability of the new antiepileptic drugs II: Treatment-resistant epilepsy: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society”, *Neurology*, t. 91, nr 2, s. 82–90, 2018, doi: 10.1212/WNL.0000000000005756.
- [23] Scottish Intercollegiate Guidelines Network, „SIGN 143: Diagnosis and management of epilepsy in adults”. SIGN, 2018 2015. Dostęp: 7 kwiecień 2020. [Online]. Dostępne na: https://www.sign.ac.uk/media/1079/sign143_2018.pdf
- [24] National Institute for Health and Care Excellence, *Epilepsies in children, young people and adults. NICE guideline [NG217]*. 2022. [Online]. Dostępne na: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng217>
- [25] P. Kwan i M. J. Brodie, „Early Identification of Refractory Epilepsy”, *N. Engl. J. Med.*, t. 342, nr 5, s. 314–319, 2000, doi: 10.1056/NEJM200002033420503.
- [26] K. M. Park, S. E. Kim, i B. I. Lee, „Antiepileptic Drug Therapy in Patients with Drug-Resistant Epilepsy”, *J. Epilepsy Res.*, t. 9, nr 1, s. 14–26, 2019, doi: 10.14581/jer.19002.
- [27] M. J. Brodie, „Antiepileptic drug therapy the story so far”, *Seizure*, t. 19, nr 10, s. 650–655, 2010, doi: 10.1016/j.r.seizure.2010.10.027.
- [28] J. M. Rho i H. S. White, „Brief history of anti-seizure drug development”, *Epilepsia Open*, t. 3, nr Suppl. 2, s. 114–119, 2018, doi: 10.1002/epi4.12268.
- [29] R. D. Thijs, r. Surges, T. J. O'Brien, i J. W. Sander, „Epilepsy in adults”, *The Lancet*, t. 393, nr 10172, s. 689–701, 2019, doi: 10.1016/S0140-6736(18)32596-0.
- [30] P. Kwan, A. Arzimanoglou, A. T. Berg, i M. J. Brodie, „Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies”, *Epilepsia*, t. 51, nr 6, s. 1069–1077, 2010, doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02397.x.
- [31] B. W. Abou-Khalil, „Update on Antiseizure Medications 2022”, *Contin. Lifelong Learn. Neurol.*, t. 28, nr 2, s. 500–535, 2022, doi: 10.1212/CON.0000000000001104.
- [32] M. J. Brodie, „Tolerability and Safety of Commonly Used Antiepileptic Drugs in Adolescents and Adults: a Clinician's Overview.”, *CNS Drugs*, t. 31, s. 135–147, 2017, doi: 10.1007/s40263-016-0406-8.
- [33] B. Majkowska-Zwolińska, J. Jędrzejczak, i K. Owczarek, „Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists, and the general population”, *Epilepsy Behav.*, t. 25, nr 4, s. 489–494, 2012, doi: 10.1016/j.yebeh.2012.10.001.
- [34] J. Jędrzejczak, B. Majkowska-Zwolińska, A. Chudzicka-Bator, I. Żerda, M. Władysław, i B. Godman, „Economic and social cost of epilepsy in Poland: 5-year analysis”, *Eur. J. Health Econ.*, t. 22, s. 485–497, 2021, doi: 10.1007/s10198-021-01269-1.

- [35] K. Rejdak, r. Rola, i M. Mazurkiewicz-Betdzińska, „Diagnostyka i leczenie padaczki – wytyczne Sekcji Padaczki Polskiego Towarzystwa Neurologicznego”, Pol. Przegląd Neurol., t. 16, nr 3, s. 129–144, 2020, doi: 10.5603/PPN.2020.0022.
- [36] M. Gałązka-Sobotka, Red., Stan polskiej neurologii i kierunki jej rozwoju w perspektywie do 2030 r. Warszawa: Uczelnia Łazarskiego. Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, 2021. [Online]. Dostępne na: <https://izwoz.lazarski.pl/projekty-badawcze/stan-polskiej-neurologii-i-kierunki-jej-rozwoju-w-perspektywie-do-2030-r/>
- [37] The European House – Ambrosetti i Angelini Pharma, „Headway: a new roadmap for Brain Health Focus Epilepsy.”, Milan, 2022. [Online]. Dostępne na: https://eventi.ambrosetti.eu/headway-epilepsy/wp-content/uploads/sites/224/2022/07/220719_Headway_Focus-Epilepsy_REPORT.pdf
- [38] R. E. Faught, J. r. Weiner, M. C. Cunnington, M. S. Duh, i Guérin, A., „Impact of nonadherence to antiepileptic drugs on health care utilization and costs: Findings from the RANSOM study”, Epilepsia, t. 50, nr 3, s. 501–509, 2009, doi: <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2008.01794.x>.
- [39] B. K. Steiger i H. Jokeit, „Why epilepsy challenges social life”, Seizure, t. 44, s. 194–198, 2017, doi: 10.1016/j.seizure.2016.09.008.
- [40] World Health Organization i World Health Assembly, 68, „Sixty-eighth World Health Assembly: Agenda item 13.5: Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications”, WHA68.20, 2015. [Online]. Dostępne na: <https://www.ibe-epilepsy.org/wp-content/uploads/2021/05/WHA68.20.pdf>
- [41] World Health Organization i World Health Assembly, 73, „Seventy-third World Health Assembly: Agenda item 11.6: Global Actions on epilepsy and other neurological disorders: Draft resolution proposed by Belarus, Bhutan, China, Colombia, Eswatini, the European Union and its Member States, Guyana, Iceland, Jamaica, Philippines, Russian Federation”, A73/A/CONF./2, 2020. [Online]. Dostępne na: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA73/A73_ACONF2-en.pdf
- [42] World Health Organization, „Intersectoral Global Action Plan on epilepsy and other neurological disorders 2022 – 2031: Discussion paper 05/03/2021”, 2021. [Online]. Dostępne na: <https://www.who.int/publications/m/item/intersectoral-global-action-plan-on-epilepsy-and-other-neurological-disorders-2022-2031>
- [43] International League Against Epilepsy, „EPILEPSY 90-80-70: a SMART Target”. [Online]. Dostępne na: <https://www.ilae.org/files/dmfile/90-80-70-target-supporting-evidence.pdf>
- [44] International League Against Epilepsy, „ILAE Academy. Enrich your learning journey in epileptology with the ILAE Academy platform.”, 2023. <https://www.ilae.org/education/ilae-academy>
- [45] Szczegółowe rozpoznania w katalogu problemu zdrowotnego „Stany Padaczkowe” objęte następujące jednostki chorobowe o kodach ICD 10: G40, G40.0, G40.00, G40.001, G40.009, G40.01, G40.011, G40.019, G40.1, G40.10, G40.101, G40.109, G40.11, G40.111, G40.119, G40.2, G40.20, G40.201, G40.209, G40.21, G40.211, G40.219, G40.3, G40.30, G40.301, G40.309, G40.31, G40.311, G40.319, G40.4, G40.40, G40.401, G40.409, G40.41, G40.411, G40.419, G40.5, G40.50, G40.501, G40.509, G40.6, G40.7, G40.8, G40.80, G40.801, G40.802, G40.803, G40.804, G40.81, G40.811, G40.812, G40.813, G40.814, G40.82, G40.821, G40.822, G40.823, G40.824, G40.89, G40.9, G40.90, G40.901, G40.909, G40.91, G40.911, G40.919, G41, G41.0, G41.1, G41.2, G41.8, G41.9, Z82.0.
- [46] „Ontozry. Aneks I. Charakterystyka produktu leczniczego”. Europejska Agencja Leków. [Online]. Dostępne na: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/ontozry-epar-product-information_pl.pdf
- [47] „Fintepla. Aneks I. Charakterystyka produktu leczniczego”. Europejska Agencja Leków. [Online]. Dostępne na: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/fintepla-epar-product-information_pl.pdf
- [48] „Epidyolex. Aneks I. Charakterystyka produktu leczniczego”. Europejska Agencja Leków. [Online]. Dostępne na: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/epidyolex-epar-product-information_pl.pdf
- [49] „Briviact. Aneks I. Charakterystyka produktu leczniczego”. Europejska Agencja Leków. [Online]. Dostępne na: https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2016/20160114133756/anx_133756_pl.pdf
- [50] „Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 21 czerwca 2021 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 lipca 2021 r.” Ministerstwo Zdrowia. [Online]. Dostępne na: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia-21-czerwca-2021-r-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-1-lipca-2021-r>
- [51] „Diacomit. Aneks I. Charakterystyka produktu leczniczego”. Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych. [Online]. Dostępne na: http://leki.urpl.gov.pl/files/30_Diacomit.pdf
- [52] „Oxepilax. Charakterystyka produktu leczniczego”. Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych. [Online]. Dostępne na: http://leki.urpl.gov.pl/files/24_Oxepilax_600mg_tabl.pdf
- [53] „Sabril. Charakterystyka produktu leczniczego”. Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych. [Online]. Dostępne na: http://leki.urpl.gov.pl/files/Sabril_tablpowl_500mg.pdf
- [54] „Vimpat. Aneks I. Charakterystyka produktu leczniczego”. Europejska Agencja Leków. [Online]. Dostępne na: https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/vimpat-epar-product-information_pl.pdf
- [55] „Keppra. Aneks I. Charakterystyka produktu leczniczego”. Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych. [Online]. Dostępne na: https://www.ucb.pl/_up/ucb_pl/documents/2016-11_Keppra_100mgml%20koncentrat%20iv%20ChPL.pdf
- [56] „Lamitrin. Charakterystyka produktu leczniczego”. Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych. [Online]. Dostępne na: http://leki.urpl.gov.pl/files/Lamitrin_S_tabldosporzawies_6dawek.pdf
- [57] I. Czarnecka-Walicka, M. Gałązka-Sobotka, J. Gierczyński, i J. Gryglewicz, Brain Plan dla Polski. Strategiczny raport dla zdrowia mózgu. Warszawa: Fundacja NeuroPozytywni, 2019. [Online]. Dostępne na: https://neuropozytywni.pl/images/aktualnosci/2019/lipiec/konferencja_krynica/Raport_BRAIN_PLAN.pdf
- [58] Dziennik Urzędowy Ministra Zdrowia, Zarządzenie Ministra Zdrowia z dnia 23 lutego 2022 r. w sprawie powołania Krajowej Rady do spraw Neurologii. 2022.



Wydawnictwo Uczelni Łazarskiego
ul. Świeradowska 43, 02-662 Warszawa, Polska
+48/22/54-35-450, +48/22/54-35-410



www.lazarski.pl