

Niedofinansowanie dotkliwie krępuje diagnostykę

Postęp w medycynie jest obecnie szybszy niż zdolność powszechnego zrozumienia procesu i skali zmian. Możemy łatwo się dowiedzieć, co to jest diagnostyka genetyczna lub molekularna, ale czy ta wiedza jest równoznaczna ze zrozumieniem istoty takich badań? Nie zawsze, lecz to nie znaczy, że nie powinniśmy z nich korzystać. Wręcz przeciwnie, naszym prawem jest dostęp do wszystkiego, co może ratować życie i zdrowie. Mamy prawo do informacji o wynikach najnowszych badań i nowych terapiach, mamy prawo z nich korzystać.

Medycyna na wiele pytań szuka dziś odpowiedzi w genetyce. Nieustannie próbujemy na przykład prześledzić, jak to się stało, że prawidłowy mechanizm namnażania się komórek został zaburzony i pojawiły się komórki nowotworowe. Potem zastanawiamy się, jak przywrócić prawidłowe funkcjonowanie organizmu.

– Jedną z możliwości jest próba zniszczenia komórek nieprawidłowych, zanim przekażą swój wadliwy materiał genetyczny kolejnym. Temu służy cały wachlarz chemioterapeutyków, które mniej lub bardziej skutecznie niszczą wadliwe komórki. Druga ścieżka to poszukiwanie odpowiedzi na pytanie jak zrodziły się nieprawidłowe proces i czy możemy je odwrócić, modyfikując cechy komórki – mówił podczas XXI Ogólnopolskiej Konferencji „Polka w Europie”, zorganizowanej przez Stowarzyszenie Dziennikarze dla Zdrowia, Rafał Janiszewski z Kancelarii Doradczej Rafał Piotr Janiszewski, działającej w sektorze ochrony zdrowia.

Badania pozwoliły już na przykład wyjaśnić powstanie takiej choroby jak SMA, dzięki czemu możliwe było znalezienie leku – w postaci „zewnętrznego czynnika”, który porządkuje zaburzone mechanizmy wewnątrz organizmu.

Diagnostyka molekularna pozwala odpowiedzieć na najważniejsze pytania i przynieść przełom w terapii. Niestety, rozwój nauki i postęp w leczeniu w Polsce zderzają się ze ścianą: **zdolność naszego systemu do asymilowania nowych technologii i terapii, do ich refundowania, jest mocno ograniczona**. Nie udaje się zasypać przepaści między osiągnięciami medycyny a ich praktycznym wykorzystaniem.

– Dotyczy to nowych leków, wyrobów medycznych i metod diagnostycznych. Diagnostykę molekularną wprowadzono do onkologii po wielu latach starań, badania molekularne refunduje się w Polsce od 2017 roku, ale nowością były one 10 lat temu.

Do tej pory nie ma refundacji dla technologii wykorzystywanych na świecie od 3-4 lat. W przypadku onkologii to krytyczna różnica, wpływająca na wyniki leczenia – podkreślał Artur Fałek z Kancelarii Doradczej R.P.J.

Mamy więc gorszy dostęp do badań i terapii, czyli nie jesteśmy leczeni optymalnie. Decydom brakuje refleksji, że **doraźna oszczędność generuje nieporównywalnie większe wydatki w późniejszym czasie**. Zwłaszcza oszczędzanie na diagnostyce genetycznej trudno zrozumieć, skoro od dawna wiemy, że dzięki niej można lepiej dobrać terapię, nie tracąc pieniędzy i czasu na nieskuteczne leczenie. Wyniki leczenia onkologicznego w Polsce nie mogą zadowalać, są gorsze niż w wielu innych krajach. Późniejsze rozpoznanie choroby to jedna kwestia, ale nie da się zaprzeczyć, że nie mamy odpowiedniego dostępu do nowych terapii. Winna temu bywa też **zła organizacja systemu**.

– W onkologii system został przeregulowany. Kiedy pojawiła się zielona karta DILO, dość szybko okazało się, że wcale nie jest taka „zielona” i wcale nie przyspiesza diagnostyki ani leczenia. Dziś lekarze często mówią pacjentowi: „szybciej będzie bez DILO”. Chorzy uwierzyli też, że zatroszczy się o nich zachwalany przez pomysłodawców koordynator leczenia, ale i to w praktyce się nie sprawdza. Nikt nie naprawia błędów, a czas mija i jest coraz gorzej – twierdzi Rafał Janiszewski.

W chaosie, jaki panuje w naszym systemie ochrony zdrowia, umykają sprawy naprawdę ważne, jak np. **brak przepływu informacji**. Istnieją podstawy by przypuszczać, że nie tylko pacjenci, ale i niektórzy lekarze nie wiedzą, jaki poziom diagnostyki molekularnej jest już finansowany. Na przykład bardzo nieliczni członkowie rodzin pacjentów onkologicznych korzystają z refundowanych badań pod kątem genetycznego obciążania chorobą nowotworową. Lekarze nie informują o tym (z różnych przyczyn), dlatego pacjenci i ich bliscy sami powinni się o takie badania głośno upominać i **domagać najlepszej dostępnej diagnostyki**.

*– Moglibyśmy pójść krok dalej i **powszechniej zastosować profilowanie genomowe**, pozwalające szybko ocenić ryzyko zachorowania na raka piersi, prostaty i wielu innych nowotworów dziedzicznych. Ta technologia, wykrywająca w genomie istotne zmiany kliniczne, jest bardzo opłacalna, jeśli uwzględni się późniejsze korzyści. Wartością dodaną upowszechnienia profilowania genomowego będzie możliwość prowadzenia kolejnych badań przynoszących postęp w medycynie. Co więcej, to technologia pomocna nie tylko dla „nowych” pacjentów – podkreślał Rafał Janiszewski, zwracając uwagę, że przebadać można materiał pobrany (i zachowany od tego czasu) na początku terapii od pacjentów, którzy są po jednej czy dwóch liniach nieskutecznego leczenia.*

Dysponujemy narzędziem umożliwiającym powszechne i stosunkowo tanie genetyczne badania przesiewowe. A według raportu firmy Deloitte z 2019 roku, objęcie powszechną diagnostyką profilaktyczną osób z grup ryzyka nowotworów złośliwych dałoby korzyści gospodarcze na poziomie ok. 90 mld zł.

Przykładem zaprzepaszczonej szansy jaka wiąże się z upowszechnianiem badań, jest niewykorzystywany potencjał programu lekowego w leczeniu wirusowego zapalenia wątroby typu C. Wiadomo, że wiele osób jest nosicielami tego wirusa i wiele z nich może zachorować. Tymczasem tylko niewielka część jest leczona, zanim choroba dokona spustoszenia – wszystko przez to, że nie prowadzi się badań przesiewowych pod kątem WZW C. Za wyjątkowy sukces można uznać więc wprowadzenie skryningu noworodków pod kątem SMA – choroby uwarunkowanej genetycznie, na którą od niedawna mamy skuteczne leki. Choć ostatnia decyzja o refundacji najnowocześniejszego z nich tylko dla wybranej grupy dzieci wywołała ogromne kontrowersje, to najważniejsze, że skuteczne leczenie w ogóle istnieje, a mali pacjenci są odpowiednio wcześnie diagnozowani.

Świat idzie do przodu, a my nie powinniśmy godzić się na to, że ciągle, z różnym skutkiem, musimy go gonić. Czas podjąć wyzwanie, jakim jest finansowanie drogich badań i terapii. Pozostaje jedynie negocjować możliwie najniższe ceny, choćby „na kolanach”!



Materiał prasowy przygotowany przez *Stowarzyszenie Dziennikarze dla Zdrowia* w związku z wystąpieniem pana Rafała Janiszewskiego i pana Artura Fałka w trakcie XXI Ogólnopolskiej Konferencji „Polka w Europie”, zorganizowanej pod hasłem *Nauki medyczne w poszukiwaniu skutecznych terapii. Zdrowie po pandemii SARS-CoV-2*. Wpowiedzi zostały autoryzowane. Październik 2022.