

ŻYCIE TO NIE STATYSTYKA

Choroby rzadkie osób starszych: **MIELOFIBROZA**

MIELOFIBROZA

KLUCZOWE ASPEKTY CHOROBY W POLSKIM SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA

Opieka merytoryczna: dr. Jerzy Gryglewicz

Opracowanie: – Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

grudzień 2016

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



Spis treści

1. Mielofibroza definicja
2. Klasyfikacja ICD 10 – problemy
3. Koszty zdrowotne – hospitalizacje
4. Mielofibroza jako przyczyna niezdolności do pracy
5. Mielofibroza a dostępność do lekarzy hematologów
6. Mielofibroza a dostęp do świadczeń finansowanych przez NFZ w zakresie hematologii
7. Leczenie chorych na mielofibrozę
8. Gdzie szukać wsparcia

1. Mielofibroza definicja

Mielofibroza czyli włóknienie szpiku to jednostka, której cechą charakterystyczną jest obecność zwiększonej ilości włókien retikulowanych w szpiku kostnym.

Początek choroby jest najczęściej skryty. Na wczesnym etapie zachorowania do wykrycia choroby dochodzi najczęściej przypadkowo w wyniku stwierdzenia nieprawidłowości w rutynowo wykonanej morfologii krwi lub w wyniku wykrycia powiększenia śledziony w czasie badania brzucha przez lekarza lub wykrytego przez w trakcie badania USG jamy brzusznej.

Nie ma specyficznych objawów charakterystycznych tylko dla tej choroby. Mogą wystąpić nocne poty, łatwe męczenie się, utrata masy ciała, czasami gorączka. Objawy te z reguły nie są obecne we wczesnej fazie choroby.

Podstawowym badaniem niezbędnym do rozpoznania choroby jest badanie szpiku kostnego pobranego z talerza kości biodrowej.

Mielofibroza może powstać samoistnie z nieznanymi przyczynami wtedy definiuje się tę chorobę jako pierwotną mielofibrozę lub wtórnie w przebiegu innych nowotworów. Stosowane do tej pory leczenie chorych na mielofibrozę pierwotną miało najczęściej charakter paliatywny i polegało na łagodzeniu objawów klinicznych choroby, a średni czas przeżycia chorych wynosił około 5–7 lat.

Od niedawna pacjenci mają szansę na trwałe wyleczenie dzięki innowacyjnym produktom leczniczym zarejestrowanym również w Polsce.

2. Klasyfikacja ICD-10 – problemy

Bardzo dużym problemem dla identyfikacji problemu zdrowotnego jakim jest mielofibroza w polskim systemie ochrony zdrowia jest brak powszechnie obowiązującego kodu ICD-10 przyporządkowanego mielofibrozie.

Najczęściej profesjonaliści medyczni dla celów statystycznych przyporządkowują mielofibrozie kod D47 Nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych.

W opinii kluczowych polskich hematologów prawidłowym kodem optymalnym kodem dedykowanym mielofibrozie powinien być kod D 47.4 (włóknienie szpiku) niestety w większości polskich tłumaczeń ICD-10 taki kod nie występuje.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) rozpoczęła w 2014 roku prace związane z opracowaniem jedenastej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-11 dlatego istotne jest, żeby mielofibroza uzyskała jednoznaczny kod w klasyfikacji ICD-11, która zacznie obowiązywać od 2017 roku, gdyż pozwoli to na dokładną ocenę epidemiologiczną występowania mielofibrozy w Polsce oraz pozwoli dokładnie oszacować jej koszty zdrowotne i społeczne.

3. Koszty zdrowotne – hospitalizacje

Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarzkiego w 2015 roku opublikował raport „Hematologia onkologiczna – aspekty kliniczne, ekonomiczne i systemowe” zawierający szczegółową analizę kosztów związanych z leczeniem nowotworów hematologicznych w Polsce.

Raport zawiera także szereg danych dotyczących organizacji systemu opieki zdrowotnej tym finansowania 125 poradni hematologicznych i 49 oddziałów hematologii oraz charakterystyki dotyczącej 392 lekarzy hematologów z uwzględnieniem ich aktywności zawodowej i rozmieszczenia na terenie kraju.

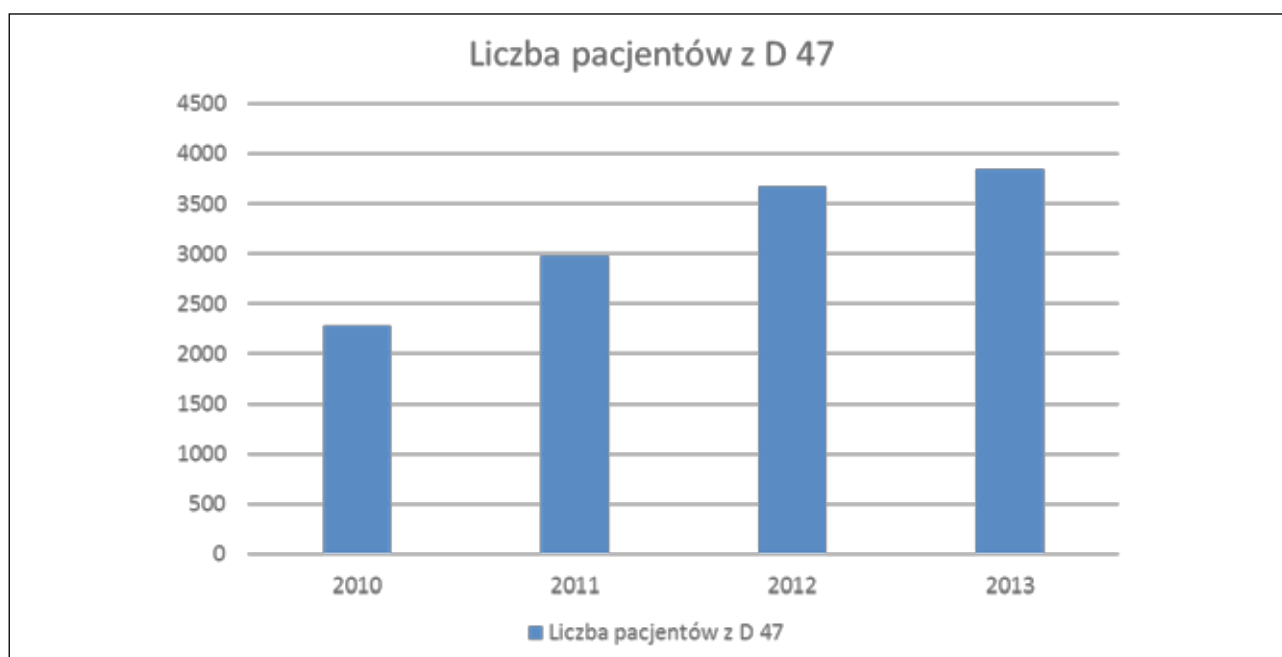
W sposób szczególny w raporcie dokonano analiz związanych kosztami zdrowotnymi i społecznymi spowodowanymi przez mielofibrozę.

Poniżej zostaną zaprezentowane niektóre wyniki badań opracowane na podstawie danych sprawozdawczych Narodowego Funduszu Zdrowia

3.1 Liczba pacjentów leczonych z rozpoznaniem D 47

W latach 2010–2013 liczba pacjentów z rozpoznaniem dotyczącym mielofibrozy D 47 (Nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych), którzy zostali wykazani w sprawozdaniach świadczeniodawców do NFZ systematycznie wzrastała.

Najmniejszą liczbę pacjentów 2283 z wykazaniem rozpoznaniem D 47 odnotowano w 2010 roku. Liczba pacjentów na przestrzeni badanego okresu systematycznie tendencję wzrostową osiągając w 2013 roku największą wartość 3841. Dane te zaprezentowano poniżej:



Źródło: opracowanie własne na podstawie raportu IZWOZ „Hematologia onkologiczna – aspekty kliniczne, ekonomiczne i systemowe” 2015 r.

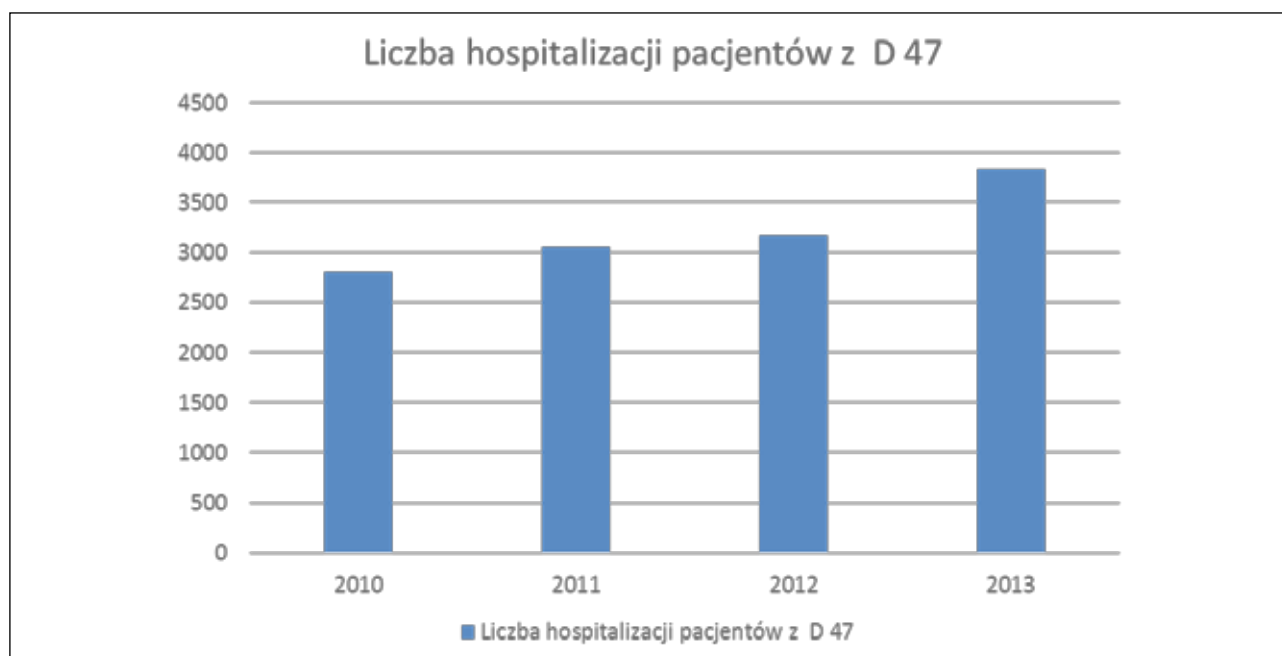
Powyższa tendencja może wynikać ze wzrostu świadomości i możliwości terapeutycznych rozpoznawania tej jednostki chorobowej a także ze zwiększonej zapadalności

3.2 Liczba hospitalizacji pacjentów z rozpoznaniem D 47

W latach 2010–2013 liczba hospitalizacji pacjentów z rozpoznaniem dotyczącym mielofibrozy D 47 (Nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatyczne-

go, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych), którzy zostali wykazani w sprawozdaniach świadczeniodawców do NFZ także systematycznie wzrastała.

Należy zaznaczyć, że liczba hospitalizacji dotyczy leczenia szpitalnego i oznacza, że obejmuje przypadki, w których pacjent mógł być zarówno hospitalizowany jeden raz jak i wielokrotnie oraz nie dotyczy pacjentów leczonych ambulatoryjnie.



Źródło: opracowanie własne na podstawie raportu IZWOZ „Hematologia onkologiczna – aspekty kliniczne, ekonomiczne i systemowe” 2015 r.

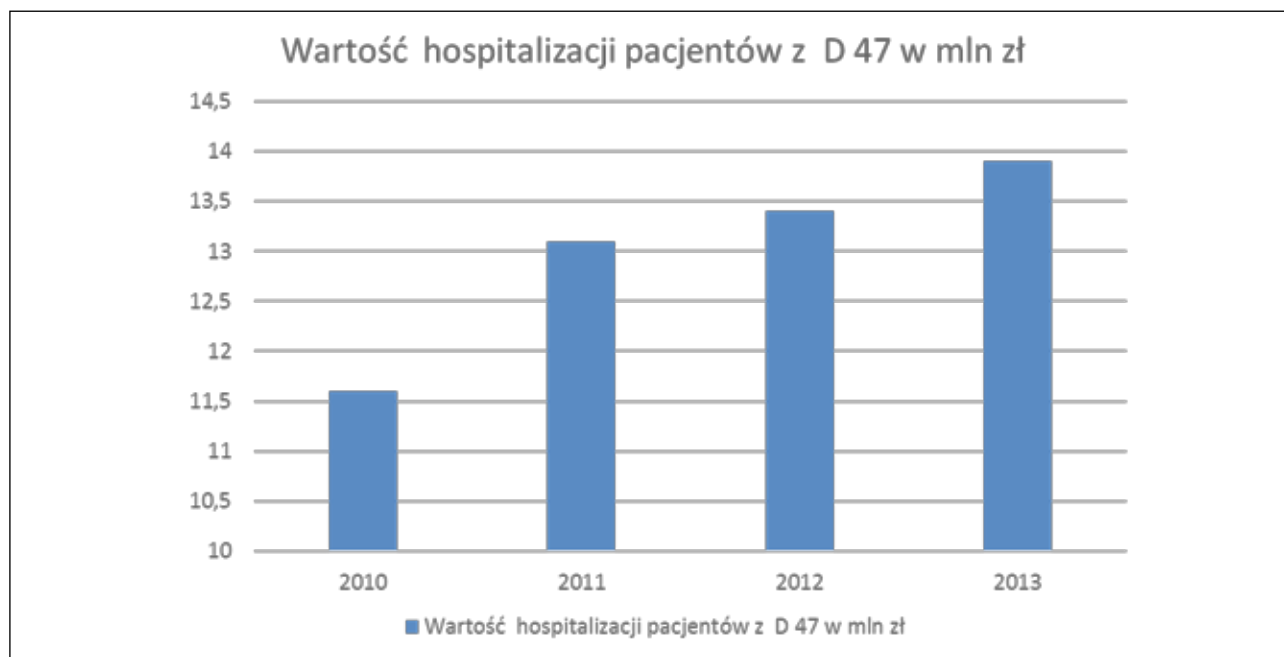
Powyższy wykres wskazuje, tendencję wzrostową dotyczącą liczby hospitalizacji wskazując, że mielofibroza staje się jednostką chorobową mającą coraz większe znaczenie w leczeniu szpitalnym.

3.3 Wartość hospitalizacji pacjentów z rozpoznaniem D 47

W latach 2010–2013 liczba wartość hospitalizacji pacjentów z rozpoznaniem dotyczącym mielofibrozy D 47 (Nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych), którzy zostali wykazani sfinansowani ze środków oddziałów wojewódzkich NFZ także systematycznie wzrastała.

Najmniejszą wartość sfinansowanych przez NFZ hospitalizacji wynoszącą 11,6 mln zł odnotowano w 2010 roku. Natomiast największą

wartość wynoszącą 13,9 mln zł odnotowano w 2013 roku.



Źródło: opracowanie własne na podstawie raportu IZWOZ „Hematologia onkologiczna – aspekty kliniczne, ekonomiczne i systemowe” 2015 r.

Powyższe zestawienie przedstawia systematyczny wzrost wydatków NFZ na hospitalizację pacjentów z rozpoznaniem mielofibrozy.

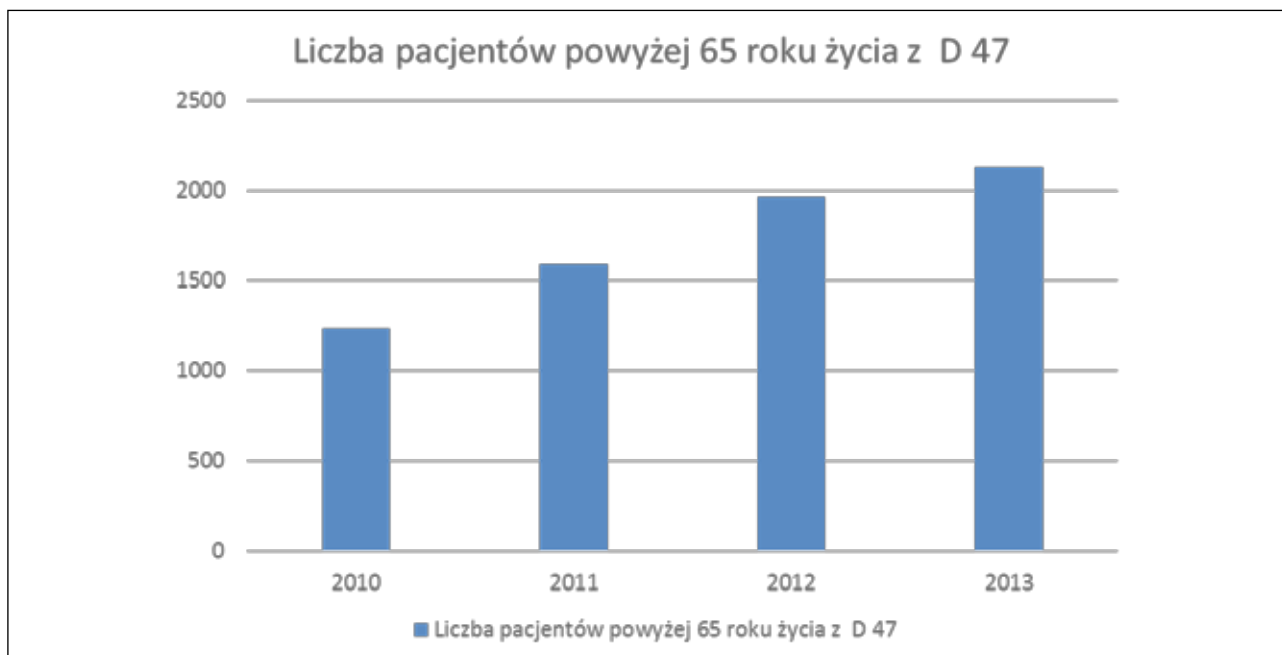
3.4 Liczba pacjentów z rozpoznaniem D 47 powyżej 65 roku życia

W latach 2010–2013 liczba pacjentów z rozpoznaniem dotyczącym mielofibrozy D 47 (Nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych), którzy zostali wykazani w sprawozdaniach świadcze-

niodawców do NFZ i byli w wieku powyżej 65 lat także systematycznie wzrastała.

Najmniejszą liczbę pacjentów 1232 z wykazanim rozpoznaniem D 47 odnotowano w 2010 roku. Liczba pacjentów powyżej 65 lat na przestrzeni badanego okresu systematycznie tendencję wzrostową osiągając w 2013 roku największą wartość 1711.

Poniższy wykres jest szczególnie istotny, gdyż obrazuje przedział wiekowy w którym odsetek pacjentów z mielofibrozą jest najwyższy.

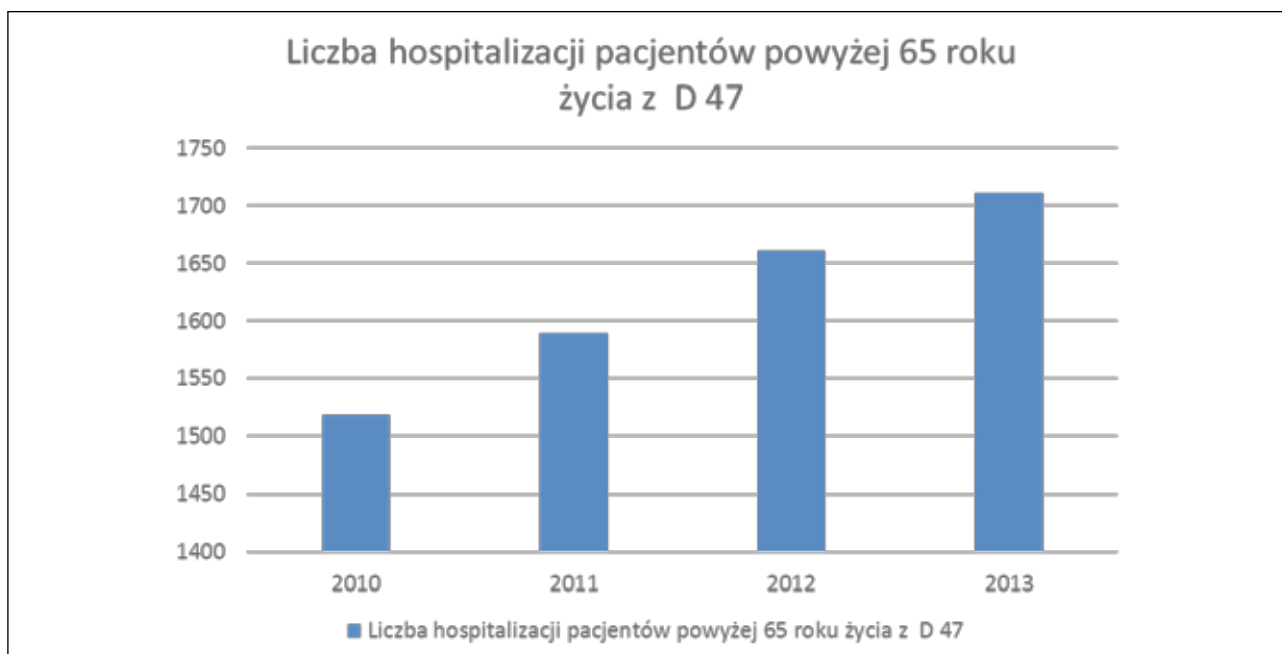


Źródło: opracowanie własne na podstawie raportu IZWOZ „Hematologia onkologiczna – aspekty kliniczne, ekonomiczne i systemowe” 2015 r.

3.5 Liczba hospitalizacji pacjentów powyżej 65 lat z rozpoznaniem D 47

W latach 2010–2013 liczba hospitalizacji pacjentów powyżej 65 roku życia z rozpoznaniem dotyczącym mielofibrozy D 47 (No-

wotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych), którzy zostali wykazani w sprawozdaniach świadczeniodawców do NFZ także systematycznie wzrastała.



Źródło: opracowanie własne na podstawie raportu IZWOZ „Hematologia onkologiczna – aspekty kliniczne, ekonomiczne i systemowe” 2015 r.

Należy zaznaczyć, że liczba hospitalizacji dotyczy leczenia szpitalnego i oznacza, że obejmuje przypadki, w których pacjent mógł być zarówno hospitalizowany jeden raz jak i wielokrotnie oraz nie dotyczy pacjentów leczonych ambulatoryjnie.

Powyższy wykres wskazują, tendencję wzrostową dotyczącą liczby hospitalizacji wskazując, że mielofibroza staje się jednostką chorobową mającą coraz większe znaczenie w leczeniu szpitalnym zwłaszcza u pacjentów powyżej 65 roku życia.

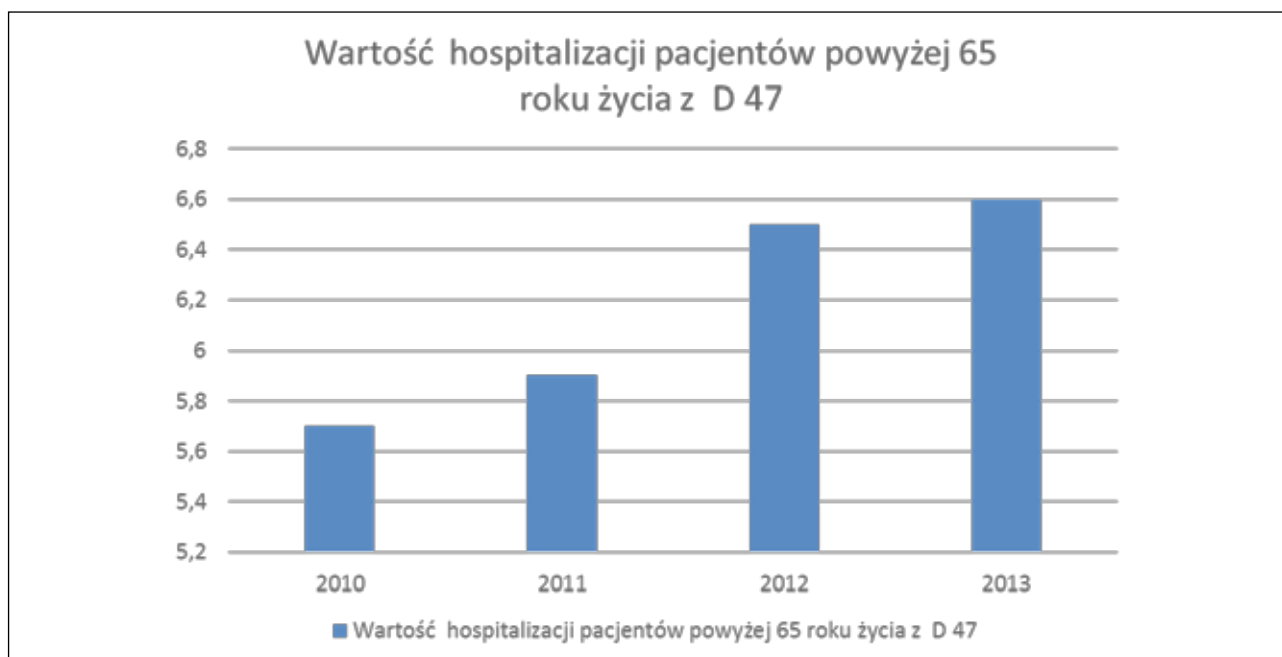
3.6 Wartość hospitalizacji pacjentów z rozpoznaniem D 47

W latach 2010–2013 liczba wartość hospitalizacji pacjentów w wieku powyżej 65 lat z roz-

poznaniem dotyczącym mielofibrozy D 47 (Nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych), którzy zostali wykazani sfinansowani ze środków oddziałów wojewódzkich NFZ także systematycznie wzrastała.

Najmniejszą wartość sfinansowanych przez NFZ hospitalizacji wynoszącą 5,7 mln zł odnotowano w 2010 roku. Natomiast największą wartość wynoszącą 6,6 mln zł odnotowano w 2013 roku.

Poniższe zestawienie przedstawia systematyczny wzrost wydatków NFZ na hospitalizację pacjentów z rozpoznaniem mielofibrozy.



Źródło: opracowanie własne na podstawie raportu IZWOZ „Hematologia onkologiczna – aspekty kliniczne, ekonomiczne i systemowe” 2015 r.

4. Mielofibroza jako przyczyna niezdolności do pracy

Zakład Ubezpieczeń Społecznych prowadzi badania statystyczne z zakresu przyczyn niezdolności do pracy, zarówno czasowej, jak też długotrwałej. Nasze zasoby informacyjne umożliwiają analizowanie przyczyn chorobowych z dokładnością do jednostki chorobowej (z kodem trzy-znakowym) zdefiniowanej zgodnie z Międzynarodową Statystyczną Klasyfikacją Chorób i Problemów Zdrowotnych rewizja Dziesiąta (ICD-10).

Szczegółowe dane dotyczące kosztów społecznych mielofibrozy w oparciu o dane ZUS zostały opublikowane w raporcie IZWOZ Uczelni Łazarskiego „Hematologia onkologiczna – aspekty kliniczne, ekonomiczne i systemowe” 2015.

W przypadku osób ubezpieczonych w ZUS odnotowano w Rejestrze zaświadczeń lekarskich ZUS w 2013 r. ogółem 17 333,9 zaświadczeń lekarskich o czasowej niezdolności do pracy. Łączna liczba dni absencji chorobowej wyniosła 213 392.

W przypadku mielofibrozy nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych (D47) spowodował w 2013 r. 19,8 tys. dni absencji chorobowej na podstawie 1,3 tysięcy wydanych zaświadczeń lekarskich.

Należy zaznaczyć, że u mężczyzn wykazano większą liczbę dni absencji chorobowej (11,3 tys. dni) niż u kobiet (8,5 tys. dni absencji).

Przeciętna długość zaświadczenia lekarskiego w dniach wyniosła u mężczyzn 16,7 dnia, a u kobiet 14,2.

Liczba ubezpieczonych, którym w 2013 r. wystawiono choć jedno zaświadczenie z tytułu nowotwór o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych (D47) wyniosła 0,8 tysiąca

Po wyczerpaniu zasiłku chorobowego ubezpieczonemu, który nadal jest niezdolny do pracy, a dalsze leczenie lub rehabilitacja lecznicza rokują odzyskanie zdolności do pracy, przysługuje świadczenie rehabilitacyjne.

Świadczenie rehabilitacyjne przysługuje przez okres nie dłuższy niż 12 miesięcy. Orzeczenie przyznające to świadczenie może być wydane w wyniku badań w sprawie ustalenia uprawnień do świadczenia rehabilitacyjnego, badań dla celów rentowych lub w związku z kontrolą prawidłowości orzekania o czasowej niezdolności do pracy z powodu choroby.

W 2013 r. orzeczenia pierwszorazowe lekarzy orzeczników, w których ustalone zostało uprawnienie do świadczenia rehabilitacyjnego otrzymało 85 073 osób w tym z powodu

nowotworu o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych (D47) – 15 orzeczeń.

Zgodnie z obowiązującymi przepisami, orzeczenia o niezdolności do pracy wydane przez lekarzy orzeczników ZUS stanowią podstawę do przyznania renty z tytułu niezdolności do pracy.

W 2013 r. lekarze orzecznicy wydali ogółem 45 868 orzeczeń pierwszorazowych ustalając niezdolność do pracy dla celów rentowych w tym z powodu nowotworu o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych (D47) – 12 orzeczeń.

W 2012 r. wydatki ponoszone ze środków FUS, budżetu państwa oraz ze środków własnych pracodawców na świadczenia związane z niezdolnością do pracy w obszarze realizowanym przez ZUS wyniosły łącznie 30 438,6 mln zł w tym ogólne wydatki z tytułu nowotworu

o niepewnym lub nieznanym charakterze układu limfatycznego, krwiotwórczego i tkanek pokrewnych (D47) 2,7 mln zł.

W tym renty z tytułu niezdolności do pracy 1,37 mln zł, świadczenia rehabilitacyjne 0,3 mln zł oraz absencja chorobowa 1,1 mln zł.

5. Mielofibroza a dostępność do lekarzy hematologów

Istotną barierą dla wczesnego rozpoznawania objawów mielofibrozy jest mała liczba lekarzy hematologów w Polsce.

Brak specjalistów mających odpowiednie kompetencje w stosowaniu optymalnego leczenia jest głównym problemem pacjentów z mielofibrozą w raporcie IZWOZ Uczelni Łazarzskiego „Hematologia onkologiczna – aspekty kliniczne, ekonomiczne i systemowe” dokonano szczegółowych analiz z których wynika że w Polsce aktywnie wykonuje zawód 392 specjalistów hematologów spośród 411 posiadających specjalizacje.

Tabela 1. Zestawienie liczbowe lekarzy hematologów według województw (z uwzględnieniem podziału na lekarzy wykonujących zawód – liczbowo i odsetkowo oraz lekarzy ze specjalizacją ogółem), stan na 31.12.2014 r.

Województwo	Wykonujący zawód	Ogólna liczba	Odsetek aktywnych zawodowo
Dolnośląskie	37	40	92,50%
Kujawsko-pomorskie	15	16	93,75%
Lubelskie	32	34	94,12%
Lubuskie	6	6	100,00%
Łódzkie	20	20	100,00%
Małopolskie	37	37	100,00%

Mazowieckie	79	87	90,80%
Opolskie	6	6	100,00%
Podkarpackie	12	13	92,31%
Podlaskie	13	13	100,00%
Pomorskie	21	21	100,00%
Śląskie	41	41	100,00%
Świętokrzyskie	14	14	100,00%
Warmińsko-Mazurskie	7	9	77,78%
Wielkopolskie	36	38	94,74%
Zachodniopomorskie	16	16	100,00%
RAZEM	392	411	95,38%

Jak wynika z powyższej tabeli, największa liczba hematologów pracuje w województwie mazowieckim (79), śląskim (41) oraz małopolskim i dolnośląskim (po 37 specjalistów). Najmniej hematologów pracuje w województwach opolskim i lubuskim (po 6 specjalistów).

Według powyższych danych oraz danych GUS za rok 2014 obliczono wskaźnik liczby hematologów w przeliczeniu na 100 tys. mieszkańców. Najwyższy wskaźnik odnotowano w województwie lubelskim (1,49 hematologów/100 tys.), mazowieckim (1,48/100 tys.) i dolnośląskim (1,27/100 tys.). Najniższy wskaźnik odnotowano w województwie warmińsko-mazurskim (0,48/100 tys.), podkarpackim (0,56/100 tys.) oraz lubuskim (0,59/100 tys.). Średni wskaźnik dla Polski wyniósł w 2014 roku 1,26 hematologów na 100 tys. mieszkańców.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) oraz Komisja Europejska podkreślają wagę do-

stosowania liczebności kadr medycznych do potrzeb zdrowotnych populacji Unii Europejskiej. Według danych Eurostatu za 2011 rok najwyższy wskaźnik hematologów w krajach Unii Europejskiej kształtował się od 5,4 hematologów/100 tys. mieszkańców we Włoszech, 4,7/100 w Czechach i 4,5/100 tys. w Bułgarii. Najniższy wskaźnik odnotowano w Niemczech – 0,5 hematologa/100 tys. oraz po 0,7 hematologa/100 tys. w Austrii i Francji. Dla Polski wskaźnik wynosił 1,3 hematologów/100 tys. mieszkańców, co plasowało Polskę wśród krajów UE o najniższym wskaźniku hematologów/100 tys. mieszkańców. Patrz rysunek poniżej.

6. Mielofibroza a dostęp do świadczeń finansowanych przez NFZ w zakresie hematologii

Obecnie Narodowy Fundusz Zdrowia finansuje świadczenia dla pacjentów hematologicznych w dwóch zakresach obejmujących

poradnie hematologiczne i oddziały hematologii.

Dla kilku wybranych jednostek chorobowych w hematologii finansowane są także programy lekowe.

6.1 Poradzie hematologiczne

Poradnie hematologiczne finansowane ze środków Narodowego funduszu Zdrowia są szczególnie istotne dla pacjentów z mielofibrozą zapewniając bezpłatną specjalistyczną opieką w różnych stadiach choroby.

Na podstawie raportu IZWOZ Uczelni Łazarzskiego „Hematologia onkologiczna – aspekty kliniczne, ekonomiczne i systemowe” 2015 można ocenić zarówno liczbą poradni w poszczególnych województwach jak również poziom ich finansowania.

Narodowy Fundusz Zdrowia na 2014 r. zawarł umowy na świadczenia w zakresie poradni hematologii o wartości 36,9 mln zł z 125 świadczeniodawcami.

Tabela 2. Liczba świadczeniodawców, którzy realizują umowy w zakresie poradni hematologii w poszczególnych Oddziałach Wojewódzkich NFZ.

Nr	Nazwa OW NFZ	Liczba świadczeniodawców
01	Dolnośląski	7
02	Kujawsko-Pomorski	4
03	Lubelski	10
04	Lubuski	5
05	Łódzki	2
06	Małopolski	9
07	Mazowiecki	14
08	Opolski	2
09	Podkarpacki	5
10	Podlaski	8
11	Pomorski	6
12	Śląski	29
13	Świętokrzyski	3
14	Warmińsko-Mazurski	4
15	Wielkopolski	13
16	Zachodniopomorski	4
	Razem	125

Największa liczba Poradni Hematologicznych występuje na Śląsku, Mazowszu i Wielkopolsce. Natomiast najmniej poradni jest w województwie łódzkim zaledwie dwie.

Ważnym wskaźnikiem oceniającym dostępność do świadczeń z zakresu hematologii jest wskaźnik uzyskany poprzez podzielenie ogólnej wartości umów z zakresu hematologii przez liczbę mieszkańców (ubezpieczonych) danego województwa (*per capita*).

Przyjmuje się, że wysoki wskaźnik charakteryzuje województwa z dobrą dostępnością

do leczenia w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej (świadczenia w zakresie hematologii).

Obecnie wskaźnik ten dla kraju wynosi 0,96 zł *per capita*, co oznacza, że NFZ na każdego ubezpieczonego przeznacza tę kwotę na finansowanie świadczeń z zakresu hematologii.

Poniższa tabela zawiera informacje dotyczące wartości kontraktów w AOS w zakresie hematologii *per capita* w poszczególnych OW NFZ.

Tabela 3. Wartość kontraktów OW NFZ w AOS w zakresie hematologii *per capita* w 2014 r. (dane w zł).

Nr	Nazwa OW NFZ	Wartość umów <i>per capita</i>
01	Dolnośląski	0,76
02	Kujawsko-Pomorski	0,61
03	Lubelski	0,65
04	Lubuski	1,11
05	Łódzki	1,09
06	Małopolski	1,06
07	Mazowiecki	1,18
08	Opolski	0,55
09	Podkarpacki	0,64
10	Podlaski	1,15
11	Pomorski	1,51
12	Śląski	1,06
13	Świętokrzyski	0,96
14	Warmińsko-Mazurski	0,54
15	Wielkopolski	1,01
16	Zachodniopomorski	0,68
	Razem	0,96

Z powyższej tabeli wynika, że największa dostępność dla pacjentów jest w województwie pomorski a najmniejsza w województwie warmińsko- mazurskim.

6.2 Oddziały hematologii

W ramach leczenia szpitalnego Narodowy Fundusz Zdrowia na 2014 r. zawarł umowy na świadczenia w zakresie hematologii o wartości 321,36 mln zł z 49 świadczeniodawcami.

Tabela 3. Liczba świadczeniodawców w poszczególnych województwach którzy posiadają umowy w zakresie hematologii wleczeniu szpitalnym.

Nr	Nazwa OW NFZ	Liczba świadczeniodawców
01	Dolnośląski	3
02	Kujawsko-Pomorski	3
03	Lubelski	3
04	Lubuski	2
05	Łódzki	2
06	Małopolski	4
07	Mazowiecki	8
08	Opolski	1
09	Podkarpacki	2
10	Podlaski	2
11	Pomorski	2
12	Śląski	6
13	Świętokrzyski	2
14	Warmińsko-Mazurski	3
15	Wielkopolski	3
16	Zachodniopomorski	3
	Razem	49

Największe szpitalne oddziały hematologiczne to :

- Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 we Wrocławiu wartość umowy z NFZ 29,3 mln zł.
- Uniwersyteckie Centrum Kliniczne w Gdańsku – 25,6 mln zł

- Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny w Warszawie – 21,5 mln zł

Ważnym wskaźnikiem oceniającym dostępność do świadczeń w LSZ z zakresu hematologii jest wskaźnik uzyskany poprzez podzielenie ogólnej wartości umów z zakre-

su hematologii-hospitalizacji przez liczbę mieszkańców (ubezpieczonych) danego województwa (*per capita*).

Przyjmuje się, że wysoki wskaźnik charakteryzuje województwa z lepszą dostępnością do leczenia w ramach leczenia szpitalnego (świadczenia w zakresie hematologii).

Obecnie średnia wartość wskaźnika dla kraju wynosi 8,35 zł, co oznacza, że NFZ na każdego ubezpieczonego średnio przeznaczają tę

kwotę na finansowanie świadczeń z zakresu hematologia-hospitalizacja.

Poniższa tabela zawiera informacje dotyczące wartości kontraktów w zakresie hematologii w leczeniu szpitalnym *per capita* w poszczególnych OW NFZ.

Najwięcej na leczenie szpitalne NFZ przeznaczają w województwie małopolskim a najmniej w województwie podkarpackim.

Tabela 4. Wartość kontraktów OW NFZ w zakresie hematologii szpitalnej *per capita* w 2014 r. (dane w zł).

Nr	Nazwa OW NFZ	Liczba świadczeniodawców
01	Dolnośląski	13,20
02	Kujawsko-Pomorski	10,16
03	Lubelski	8,12
04	Lubuski	7,23
05	Łódzki	6,23
06	Małopolski	13,28
07	Mazowiecki	10,29
08	Opolski	4,26
09	Podkarpacki	4,19
10	Podlaski	8,54
11	Pomorski	12,29
12	Śląski	4,38
13	Świętokrzyski	4,38
14	Warmińsko-Mazurski	6,39
15	Wielkopolski	6,22
16	Zachodniopomorski	8,01
	Razem	8,35

7. Leczenie chorych na mielofibrozę

Strategia leczenia mielofibrozy zależy od stopnia zaawansowania choroby.

7.1 Grupy ryzyka: niska i pośrednia-1

Pacjenci z grupy niskiego ryzyka, jeżeli nie mają objawów choroby, nie mają wskazań do leczenia. U chorych z objawową splenomegalią (ból brzucha, uczucie rozpierania, wzdęcia) leczeniem pierwszego wyboru jest doustny lek cytostatyczny – hydroksykarbamid (HU). Lek ten przynosi poprawę trwającą około roku u około jednej trzeciej pacjentów. U chorych z niedokrwistością stosuje się danazol, steroidy oraz talidomid, uzyskując poprawę trwającą kilka-kilkanaście miesięcy u około 15–20% chorych. Erytropoetyna jest zazwyczaj nieskuteczna u pacjentów z głęboką niedokrwistością, zależnych od przetoczeń krwinek czerwonych. Ponadto erytropoetyna stymulując pozaszpikową hematopoezę może powodować powiększenie śledziony.

7.2 Grupy ryzyka: pośrednia-2 i wysoka

Jedyną terapią, która daje szansę wyleczenia choroby jest allogeniczne przeszczepienie szpiku kostnego. Jednakże, ze względu na duże ryzyko powikłań związane z tą metodą terapii, jest ona zarezerwowana tylko dla chorych o przewidywanym krótszym czasie przeżycia, tzn. należących do grupy ryzyka pośredniego-2 i wysokiego. Allograftacja u pacjentów z PMF wiąże się z wysoką śmiertelnością okołoprzeszczepową (około 30%), przewidywany 3-letni czas przeżycia

wynosi około 40%. Allograftacja jest zarezerwowana dla pacjentów młodszych (poniżej 65 roku życia), bez istotnych poważnych chorób dodatkowych, z dostępną dawcą rodzinną lub niespokrewnioną. Decyzja o transplantacji powinna być zawsze podejmowana wspólnie z pacjentem i jego bliskimi, poprzedzona szczegółowym objaśnieniem możliwych powikłań zabiegu. U pacjentów nie kwalifikujących się do allograftacji stosuje się leczenie objawowe, wg zasad wcześniej opisanych.

Nowym lekiem zarejestrowanym do leczenia pacjentów z mielofibrozą w grupie pośredniego-2 i wysokiego ryzyka jest ruksolitynib – inhibitor kinazy JAK1 i JAK2. Lek ten istotnie redukuje rozmiar śledziony i znosi objawy ogólne u około 40% chorych. Wykazano również przedłużenie czasu przeżycia pacjentów leczonych ruksolitynibem, w porównaniu z chorymi otrzymującymi placebo lub inną dostępną terapię. Najczęstsze objawy niepożądane związane z lekiem to małopłytkowość i niedokrwistość występujące u około 40% chorych.

7.3 Program lekowy ICD-10 D47.1

W projekcie zmian w wykazie leków refundowanych, który wejdzie w życie 1 stycznia 2017 r. znalazł się nowy program lekowy i terapia dla pacjentów z mielofibrozą: **Leczenie mielofibrozy pierwotnej oraz mielofibrozy wtórnej w przebiegu czerwienicy prawdziwej i nadpłytkowości samoistnej, ICD-10 D47.1 – substancja czynna: ruksolitynib.**

7.4 Usunięcie śledziony (splenektomia)

Wykonanie splenektomii można rozważyć u pacjentów ze splenomegalią oporną na farmakoterapię, a także u chorych z ciężką małopłytkowością, dużym zapotrzebowaniem na przetoczenia krwinek czerwonych, objawowym nadciśnieniem wrotnym. Zabieg splenektomii u pacjentów z mielofibrozą jest obarczony 5%–10% ryzykiem zgonu, a u 25% pacjentów występują powikłania zakrzepowe, krwotoczne i infekcyjne. U chorych nie kwalifikujących się do splenektomii można zastosować radioterapię śledziony. U części pacjentów po radioterapii może wystąpić przedłużająca się pancytopenia (leukopenia, małopłytkowość i niedokrwistość). Efekty splenektomii lub radioterapii śledziony utrzymują się około 6 miesięcy.

8. Gdzie szukać wsparcia

Podczas ogólnopolskiego zjazdu pacjentów chorych na mielofibrozę, pacjenci, ich bliscy oraz przedstawiciele Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych zainicjowali powstanie Grupy Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne. Powstanie Grupy jest zwieńczeniem dotychczasowych działań PKPO prowadzonych w ramach kampanii edukacyjnej „Życie to nie Statystyka”, poświęconej nowo-

tworom rzadkim krwi i szpiku, przede wszystkim mielofibrozie.

Głównym celem Grupy Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne przy PKPO jest edukacja i wszechstronna pomoc pacjentom chorym na nowotwory rzadkie krwi i choroby rozrostowe (włóknienie) szpiku, a także wsparcie ich rodzin i bliskich.

Do chorób mieloproliferacyjnych (mpn) należą m. in.:

- nadpłytkowość samoistna
- mielofibroza
- zespół hipereozynofilowy i przewlekła białaczka eozynofilowa
- mastocytoza
- przewlekła białaczka szpikowa u chorych z translokacją t
- osteomieloskleroza
- czerwienica prawdziwa

Porozmawiać z pacjentami można poprzez forum: nadplytkowoscselfora.pl

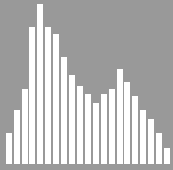
Kontakt do biura Grupy Wsparcia MPN:

Koordinator Grupy: 602 338 399

tel. 22 428 36 31

e-mail: grupampn@pkopo.pl

www.grupawsparciampn.pl



Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

ul. Piękna 28/34 lok. 53
00-547 Warszawa
info@pkopo.pl
tel. 22 428 36 31

