



Spondyloartropatia (SpA) niejedno ma imię

**RZECZNICZY
ZDROWIA** 

Autor:
Marta Markiewicz-Melon

Redakcja i korekta:
Maja Markłowska-Tomar

Wydawca:
Fundacja Rzecznicy Zdrowia



Okładka:
Violetta Zajk, ilustracja wygenerowana z wykorzystaniem AI

Niniejszy raport jest objęty prawami autorskimi. Cytowanie fragmentów lub danych zawartych w raporcie powinno zawierać adnotację o źródle.

Rekomendacje

- ☞ Wdrożenie programu pilotażowego opieki nad pacjentami z zapalnymi chorobami reumatycznymi
- ☞ Utworzenie sieci referencyjnych ośrodków wczesnego zapalenia stawów
- ☞ Edukacja lekarzy rodzinnych w obszarze obrazu klinicznego i objawów SpA, aby szybciej mogli kierować pacjenta do reumatologa
- ☞ Powszechne stosowanie screeningu w kierunku SpA z wykorzystaniem kwestionariuszy badań przesiewowych
- ☞ Szersza współpraca lekarzy reumatologów ze specjalistami leczącymi inne niż stawowo-osiove manifestacje/objawy SpA
- ☞ Poprawa dostępności i standaryzacja opisów zmian w badaniu MRI
- ☞ Włączenie obszaru reumatologii do opieki koordynowanej oraz wprowadzenie do AOS nowego zawodu medycznego wspierającego lekarza — asystenta opieki koordynowanej
- ☞ Kompleksowość opieki poprzez zagwarantowanie na miejscu w ramach AOS konsultacji ze specjalistami innych dziedzin medycyny, zależnie od chorób współistniejących u danego pacjenta
- ☞ Zagwarantowanie dostępu do wczesnej rehabilitacji w miejscu udzielania świadczenia
- ☞ Zapewnienie pacjentom łatwego dostępu do opieki psychologicznej/psychiatrycznej
- ☞ Szeroka edukacja pacjentów w zakresie objawów i manifestacji SpA
- ☞ Dofinansowanie świadczeń AOS w obrębie reumatologii, rewizja wycen świadczeń z tego obszaru
- ☞ Włączenie do programów lekowych możliwie najszerszej grupy pacjentów i objęcie ich właściwą opieką

Spondyloartropatia niejedno ma imię

Spondyloartropatie (SpA) to grupa schorzeń zapalnych o zbliżonych uwarunkowaniach genetycznych, wzajemnie ze sobą powiązanych, gdzie do stanu zapalnego może dojść zarówno w stawach kręgosłupa, jak również w stawach obwodowych, przyczepach ścięgniastych i tkankach okołostawowych, w narządach oraz układach.

Spondyloartropatie dzielimy ze względu na dominację objawów na:

- osiowe — związane ze stanem zapalnym rozwijającym się w stawach kręgosłupa, które dzielimy na spondyloartropatie osiowe radiograficzne (najbardziej znaną formą radiograficznej spondyloartropatii jest zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa — ZZSK) oraz na spondyloartropatie osiowe nieradiograficzne;
- obwodowe — manifestujące się stanem zapalnym w stawach obwodowych. Najczęstszą jednostką chorobową zaliczającą się do tej grupy SpA jest tuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS).

Manifestacja spondyloartropatii osiowych

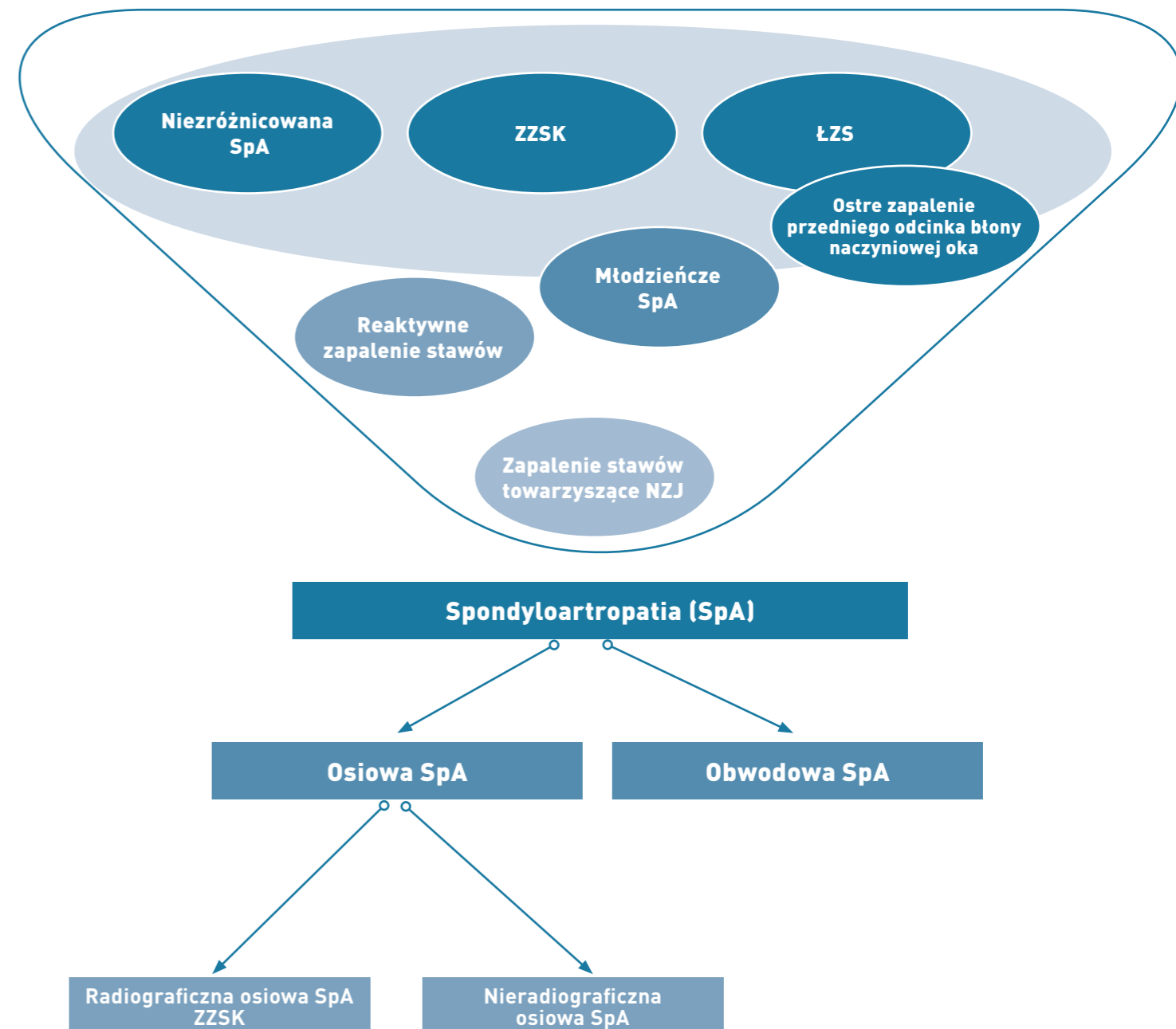
W przebiegu spondyloartropatii osiowej (axSpA) przez wiele lat uważano, że uniwersalnym objawem u pacjentów zmagających się z tym schorzeniem jest zapalny ból krzyża. Doniesienia ostatnich lat wskazują jednak, że w obrębie spondyloartropatii osiowych możemy mieć do czynienia z różną manifestacją objawów w zależności od m.in. płci pacjenta oraz jego wieku. Ma to przełożenie na przebieg procesu diagnostycznego i pojawiające się w nim istotne opóźnienia diagnostyczne.

U mężczyzn SpA wiąże się w większości przypadków z klasycznymi objawami — zapalnym bólem dolnego odcinka kręgosłupa, objawami zapalenia stawów krzyżowo-biodrowych oraz obecnością (u około 80 proc. mężczyzn z axSpA) jednego z genetycznych markerów choroby — antygenu HLA-B27.

W przypadku kobiet obecność antygenu HLA-B27 obserwowana jest jedynie u około 65 proc. pacjentek, a objawy bólu zapalnego często dotyczą również odcinka szyjnego oraz piersiowego kręgosłupa. Dodatkowo dolegliwości bólowe u kobiet mogą przybierać charakter bólu uogólnionego, który spełnia kryteria rozpoznania fibromialgii. Ponadto postęp zmian radiologicznych obserwowanych w stawach krzyżowo-biodrowych w przypadku kobiet jest mniejszy niż u mężczyzn¹.

Przebieg choroby u kobiet i mężczyzn może różnić się również pod względem czasu przejścia pomiędzy pierwszymi zmianami wskazującymi na ZZSK a następnie chorobą zaawansowaną i zdefiniowaną. Praktyka kliniczna wskazuje, że u mężczyzn ze stwierdzoną obecnością antygenu HLA-B27 i aktywnym procesem zapalnym przejście z postaci nieradiograficznej do postaci radiograficznej jest zdecydowanie szybsze, pod-

Klasyfikacja spondyloartropatii²



KRYTERIA KLASYFIKACYJNE SPONDYLOARTROPATII (SpA)¹¹

Osiowa SpA u pacjentów w wieku <45 r.ż., skarżących się na ból pleców (od minimum 3 miesięcy).

Zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych w obrazie radiograficznym oraz jedna lub więcej cech SpA.

LUB

Obecność antygenu HLA-B27 oraz dwie lub więcej cech SpA.

Cechy SpA:

- zapalny ból kręgosłupa/pleców
- zapalenie przyczepów ścięgniastych
- zapalenie błony naczyniowej oka
- choroba Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejące zapalenie jelita grubego
- łuszczyca
- zapalenie palców
- SpA w wywiadzie rodzinnym
- dobra odpowiedź na niesteroidowe leki przeciwzapalne
- rosnący wskaźnik CRP
- HLA-B27

Zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych w obrazie radiograficznym:

- aktywny proces zapalny w badaniu MRI
- pewny radiograficzny obraz zapalenia stawów wg zmodyfikowanych kryteriów nowojorskich.

Czułość klasyfikacji 82,9 proc. Specyficzność klasyfikacji 84,4 proc.

KRYTERIA KLASYFIKACYJNE SPONDYLOARTROPATII obwodowej¹²

Obwodowy stan zapalny w stawie i/lub zapalenie przyczepów ścięgniastych i/lub zapalenie palców

Jedna lub więcej cech SpA spośród wymienionych poniżej:

LUB

Dwie lub więcej cech SpA spośród wymienionych poniżej:

- zapalenie błony naczyniowej oka
- łuszczyca
- wrzodziejące zapalenie jelita grubego /Choroba Leśniowskiego Crohna
- poprzedzająca infekcja
- obecność markera HLA-B27
- zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych w badaniu obrazowym

- zapalenie przyczepów ścięgniastych
- cechy bólu zapalnego
- SpA w wywiadzie rodzinnym
- zapalny ból kręgosłupa
- zapalenie palców

Czułość klasyfikacji 77,8 proc. Specyficzność klasyfikacji 82,2 proc.

czas gdy u kobiet proces chorobowy częściej zatrzymuje się na etapie nieradiograficznej spondyloartropatii. Przekłada się to na większe opóźnienia diagnostyczne, a także gorszą odpowiedź na leczenie.

W przypadku dzieci mamy do czynienia z dwiema głównymi postaciami:

- młodzieńczym łuszczycowym zapaleniem stawów (MIZS-ŁZS);
- zapaleniem stawów z zapaleniem przyczepów ścięgniastych (MIZS-ERA, *enthesitis-related arthritis*).

W przypadku pacjentów pediatrycznych zapalny ból kręgosłupa występuje niezwykle rzadko i często dopiero na późniejszym etapie choroby. Natomiast częstym objawem stanowiącym czynnik prognostyczny w praktyce pediatrycznej jest zapalenie stawów biodrowych.

Rozpoznanie zapalnego bólu krzyża opiera się na następujących cechach:

- ☞ ból wystąpił przed 40. rokiem życia
- ☞ ból zmniejsza się po ćwiczeniach fizycznych
- ☞ ból nie ustępuje podczas odpoczynku
- ☞ ból występuje lub nasila się w nocy lub nad ranem.

Częstość występowania manifestacji klinicznych axSpA:

- ☞ zapalenie stawów obwodowych ~40 proc.³
- ☞ zapalenie błony naczyniowej oka (uveitis) 30-40 proc.⁴
- ☞ łuszczyca ~10-27 proc.^{5,6}
- ☞ IBD (choroby zapalne jelit) 5-10 proc.⁷
- ☞ hidradenitis suppurativa ~10 proc.⁸
- ☞ zapalenie przyczepów ścięgniastych (enthesitis) ~25 proc.⁹
- ☞ zapalenie palców (dactylitis) ~6 proc.¹⁰

Spondyloartropatie — wyzwania pacjentów z niezdiagnozowaną/niedoszacowaną chorobą

Epidemiologia, opóźnienia diagnostyczne i skutki ekonomiczne choroby

Epidemiologia

Polska nie dysponuje rzetelnymi danymi epidemiologicznymi, a te zbierane przez Narodowy Fundusz Zdrowia są w ocenie klinicystów niedoszacowane. W zależności od organizacji opieki nad pacjentami ze spondyloartropatią — ze szczególnym uwzględnieniem procesu diagnostycznego — dane wskazują, że spondyloartropatie mogą stanowić nawet trzykrotność liczby przypadków RZS (USA)¹³, podczas gdy w państwach, gdzie choroba ta nie jest rozpoznawana w odpowiedniej skali, liczba przypadków spondyloartropatii jest niższa o 50 proc. niż liczba rozpoznanych RZS (Litwa)¹⁴. Częstość występowania spondyloartropatii w populacji ogólnej szacowana jest od 0,3 proc. do 1,4 proc. w wybranych krajach świata^{15,16}.

Opóźnienia diagnostyczne

Dane zebrane w badaniu „Europejska Mapa Spondyloartropatii” wskazują, że średni wiek wystąpienia objawów u ankietowanych pacjentów z terenu Europy wynosił około 26 lat, średni czas trwania choroby około 17 lat, a średnie opóźnienie diagnostyczne 7,4 lat¹⁷. Przed postawieniem prawidłowej diagnozy pacjenci odwiedzali średnio dwóch przedstawicieli zawodów medycznych. Zazwyczaj byli to lekarze specjaliści medycyny rodzinnej, ortopedzi, a także fizjoterapeuci i osteopaci. W efekcie chorzy zamiast otrzymać leczenie w okresie optymalnym, wynoszącym do 6 miesięcy od pojawienia się pierwszych objawów, otrzymują je średnio w okresie od 5 do 20 lat od pojawienia się pierwszych objawów.

Skutki choroby

Badanie ankietowe przeprowadzone wśród 2846 pacjentów zmagających się z axSpA z 13 państw Europy wskazało, że:

- 61,5 proc. chorych zgłosiło stres psychiczny;
- u 33,8 proc. chorych rozpoznano depresję (vs. 4-5 proc. populacji ogólnej);
- u 38,6 proc. chorych rozpoznano stany lękowe (vs. ok. 7 proc. populacji ogólnej);
- 50 proc. pacjentów stwierdziło, że choroba wpłynęła na ich wybór pracy;
- 74,1 proc. zgłosiło trudności ze znalezieniem pracy z powodu choroby;
- 43,9 proc. chorych wymagało adaptacji miejsca pracy¹⁸.

SpA a choroby współistniejące

Zapalny charakter spondyloartropatii sprawia, że pacjenci zmagający się z tym schorzeniem muszą liczyć się również ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia innych schorzeń. Badania wskazują, że w grupie pacjentów z axSpA istnieje zdecydowanie większe ryzyko wystąpienia nadciśnienia tętniczego, depresji, cukrzycy, otyłości, a także nowotworów, niż ma to miejsce w populacji ogólnej. Wielochorobowość w zapalnych chorobach reumatycznych sięga 75 proc., podczas gdy w populacji ogólnej wynosi średnio 25 proc.¹⁹ Współistnienie choroby sercowo-naczyniowej obserwuje się u 70-80 proc. pacjentów z RZS, osiową spondyloartropatią (axSpA), łuszczycowym zapaleniem stawów (ŁZS) lub toczniem rumieniowatym układu (SLE)²⁰. Co więcej, dane literaturowe wskazują, że głównymi przyczynami zgonów wśród pacjentów ze spondyloartropatiami są choroby układu krążenia oraz chłoniaki, które łącznie stanowią przyczynę blisko dwóch trzecich zgonów w tej populacji²¹.

Absencja chorobowa

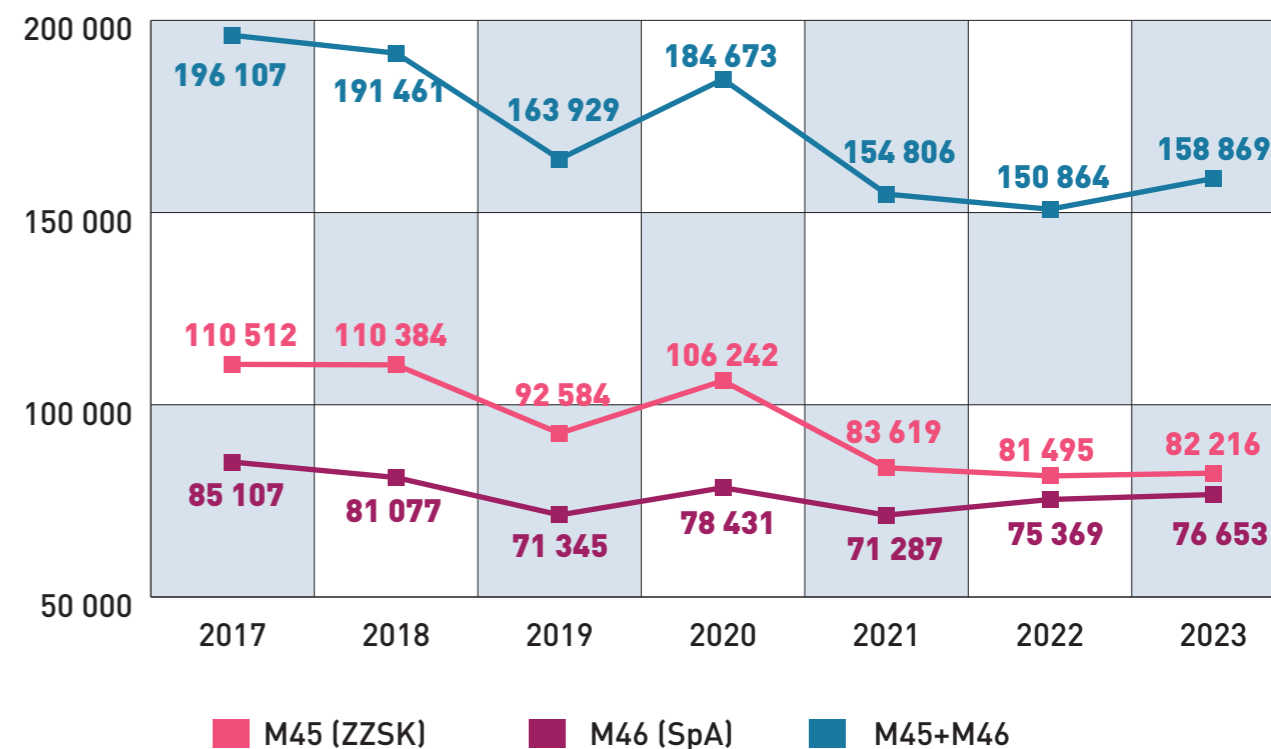
Dane z Zakładu Ubezpieczeń Społecznych²² wskazują, że całkowita liczba absencji chorobowych w spondyloartropatiach na przestrzeni ostatnich lat systematycznie malała. W większym stopniu zjawisko to było widoczne w przypadku pacjentów z rozpoznaniem ZZSK, natomiast w mniejszym w postaci obwodowej spondyloartropatii. Jak wskazali klinicyści, istotnym dla takiego

obrazu może być szersze stosowanie leczenia biologicznego, które na przestrzeni ostatnich lat było łatwiej osiągalne dla chorych z ZZSK, niż dla pacjentów z obwodową formą spondyloartropatii (nrSpA). W zaprezentowanych statystykach nie uwzględniono natomiast chorych, u których spondyloartropatia manifestuje się m.in. łuszczycowym zapaleniem stawów (dane ZUS grupują pacjentów w jeden kod ICD-10 L40 — rozpoznanie łuszczycy), zapaleniem błony naczyniowej oka (dane ZUS grupują pacjentów w jeden kod ICD-10 H30 — rozpoznanie zapalenie naczyń i siatkówki), a także chorych, u których SpA współwystępuje z IBD.

Całkowita liczba dni absencji chorobowej z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS według jednostek chorobowych w latach 2017-2023

	M45 (ZZSK)	M46 (SpA)	M45+M46
2017	110 512	85 107	196 107
2018	110 384	81 077	191 461
2019	92 584	71 345	163 929
2020	106 242	78 431	184 673
2021	83 619	71 287	154 806
2022	81 495	75 369	156 864
2023	82 216	76 653	158 869

Całkowita liczba dni absencji chorobowej z tytułu choroby własnej osób ubezpieczonych w ZUS według jednostek chorobowych w latach 2017-2023



Zbyt długa droga do gabinetu lekarza reumatologa



Dagmara Samselska,
przewodnicząca Unii Stowarzyszeń
Chorych na Łuszczycę i ŁZS,
fundatorka i prezes AMICUS
Fundacji Łuszczycy i ŁZS

Głównym wyzwaniem wskazywanym przez pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów są bardzo odległe terminy wizyt u lekarzy. Drugą kwestią, z którą spotykamy się, prowadząc infolinię dla pacjentów z przewlekłymi dermatozami i łuszczycowym zapaleniem stawów, jest bagatelizowanie przez lekarzy drobnych zmian w stawach. Na problem ten zwracają nam uwagę pacjenci odwiedzający nasz #Dermabus. Bardzo nas to niepokoi, bowiem mamy świadomość, że odpowiednio wcześnie wykryte i leczone symptomy choroby zapalnej stawów nie pozostawiają w przyszłości trwałych śladów w organizmie chorego.

Otrzymujemy również sygnały od pacjentów o konsekwencjach związanych z błędnymi diagnozami, a w rezultacie niewłaściwym leczeniem. Wynika to ze zlecenia badań obrazowych RTG, które nie zawsze jednoznacznie wskazują na problem zapalny. W efekcie pacjenci ci pozostają pod opieką lekarzy z mniejszych ośrodków lub prywatnych gabinetów lekarskich i leczeni są miesiącami, czy wręcz latami, objawowo, a nie przyczynowo.

Z naszego punktu widzenia bardzo poważnym problemem jest również brak współpracy między dermatologami i reumatologami. Często o tym rozmawiałam z pacjentami trafiającymi do naszego #Dermabusa. Są to zazwyczaj chorzy, którzy przychodzą do nas z łuszczycą i mają zmiany w konkretnych lokalizacjach: na paznokciach, w szparze pośladowej, albo na potylicy. Jednocześnie już mówią nam o problemach z bólami stawów, o które nikt ich wcześniej nie zapytał. Często przyznają, że zamiast do reumatologa, zostali skierowani do ortopedy lub na rehabilitację leczniczą, która nie przynosi efektów.

Dopiero na spotkaniu z nami otrzymują informację o tym, by skorzystali z konsultacji z reumatologiem.

Dlatego istotną rolę powinni odgrywać lekarze rodziny, którzy – stojąc na pierwszej linii – mogą wskazać pacjentom właściwy kierunek, który może zmienić całkowicie ich los.

Kolejną rzeczą jest to, że lekarze bagatelizują ból u pacjentów. Ból, który jest bardzo często uporczywy i mocno wpływa na codzienne funkcjonowanie osób z przewlekłymi dermatozami i łuszczycowym zapaleniem stawów.

Ważnym z naszego punktu widzenia jest również zwrócenie uwagi na pacjentów zmagających się z *hidradenitis suppurativa* (HS). Jest to schorzenie przewlekłe, w którym proces zapalny zajmuje okolice bogate w gruczoły apokrynowe. Dotychczas pacjenci zmagający się z HS błędzili po systemie ochrony zdrowia, trafiając albo do chirurgów, albo bezpośrednio na szpitalne oddziały ratunkowe, gdzie zaopatrywano im zmiany poprzez nacinanie powstających zmian ropnych.

Diagnoza spondyloartropatii diametralnie zmienia życie pacjentów



Violetta Zajk, prezes
Stowarzyszenia
„3majmy się razem”

Pacjentów zmagających się ze spondyloartropatiami dzielę w naszym systemie ochrony zdrowia na trzy grupy. Pierwsza z nich to chorzy szukający diagnozy i informacji o dolegliwościach, które się u nich pojawiły. Drugą grupą są nowo zdiagnozowani pacjenci, którzy wiedzą o swojej chorobie, ale nie mają doświadczenia z systemem opieki. W tej grupie chorych niezbędną okazuje się wiedza dotycząca tego, jak wygląda ścieżka chorego w systemie i na jakie możliwości terapii i opieki mogą liczyć. Nasze stowarzyszenie „3majmy się razem” edukuje pacjentów i pokazuje im możliwości leczenia. Nie-

stety większość osób dowiadujących się o swojej chorobie nie ma wiedzy o możliwościach, jakie daje program lekowy. Często programy lekowe są mylone z badaniami klinicznymi. Ostatnią – trzecią grupą, są pacjenci, którzy chorują już od wielu lat. To prawdziwi weterani systemu ochrony zdrowia i najbardziej doświadczona w systemie opieki grupa pacjentów. Są to często osoby, których leczenia – z uwagi na stan i zaawansowanie choroby – nie chcą się podejmować wszystkie ośrodki.

Długo chorujący pacjenci rozwijają również wiele schorzeń współwystępujących. Brak szybkiej ścieżki dotarcia do niezbędnych lekarzy specjalistów innych niż reumatolodzy często skutkuje zawieszeniem leczenia podstawowego. To jest obecnie ogromne wyzwanie w systemie opieki.

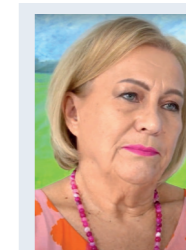
Znajdujący się w zawieszeniu pacjent ze spondyloartropatią jest w ten sposób skazywany na pogorszenie stanu zdrowia. Często musi posiłkować się zwolnieniem lekarskim, co dodatkowo pogłębia u chorych kryzys psychofizyczny.

Z danych ZUS wynika, że coraz mniej pacjentów jest na rentach. Nasze obserwacje wskazują jednak, że nie jest to związane bezpośrednio z lepszym efektem leczenia, ale wynika z decyzji urzędniczych. Do naszej organizacji dociera coraz więcej informacji mówiących o tym, że ZUS decyduje o zabraniu renty. Niestety nie mamy dobrego programu, który wspierałby pacjentów ze spondyloartropatiami, tak aby pozostawali na rynku pracy.

Bardzo często słyszę historie, w których nasi pacjenci przyznają, że pracodawcy się ich boją. Ten strach wynika z obawy, że osoby dotknięte spondyloartropatiami zaczną chodzić na zwolnienia lekarskie. Trudno jest nam przebić się do świadomości społecznej z przekazem, że my, pacjenci, jesteśmy zmotywowani do tego, by być dobrymi pracownikami. W momencie, kiedy mamy postawioną właściwą diagnozę, mamy odpowiednie leczenie dopasowane do naszego stanu, jesteśmy wydajniejszymi i bardziej oddanymi pracownikami, niż niejedna zdrowa osoba.

To, co łączy wszystkich pacjentów ze spondyloartropatią, to konieczność zmiany własnego życia. Bardzo często zdarza się, że choroba zmienia nasze plany – nie tylko zawodowe, ale również społeczne. Nadal ogromnym wyzwaniem są opóźnienia diagnostyczne, co przekłada się na opóźnienie w terapii i w efekcie u chorych dochodzi do stanu, w którym nie udaje się uniknąć niepełnosprawności. Dlatego naszym nadrzędnym celem jest edukacja pacjentów i informowanie ich, z jakich możliwości diagnostyczno-terapeutycznych mogą skorzystać, jak powinna wyglądać ich ścieżka terapeutyczna i kiedy powinni udać się do lekarza specjalisty w dziedzinie reumatologii.

W SpA istotne jest wczesne wykrycie choroby i interdyscyplinarna opieka



prof. dr hab. Brygida Kwiatkowska,
konsultant krajowa w dziedzinie
reumatologii, kierownik Kliniki
Wczesnego Zapalenia Stawów
Narodowego Instytutu Geriatrii,
Reumatologii i Rehabilitacji

Jednym z głównych wyzwań jest obecnie wdrożenie strategii wczesnego wykrywania chorób reumatycznych i powiązanie diagnostyki z kompleksową opieką nad pacjentami z wczesnym zapaleniem stawów.

Ostatnie 10 lat pracowaliśmy nad stworzeniem kompleksowej opieki ambulatoryjnej nad chorymi z wczesnym zapaleniem stawów. Dzięki przygotowanemu modeli opieki, pacjenci będą trafiali do wyspecjalizowanego ośrodka, gdzie w warunkach ambulatoryjnych będą mogli skorzystać ze skróconej ścieżki diagnostycznej, a następnie otrzymają – we właściwym oknie terapeutycznym – dobraną i dopasowaną do ich potrzeb terapię (leczenie zgodne ze strategią „treat to target” – T2T). W ramach kompleksowej opieki zatrudniony będzie asystent opieki, którego zadaniem będzie wsparcie pracy lekarza i koordynacja opieki nad pacjentem. Pacjenci zyskają również

dostęp do dietetyka i psychologa w miejscu udzielania świadczenia oraz innych specjalistów w zależności od występujących schorzeń współistniejących, a także zapewniony zostanie im dostęp do wczesnej rehabilitacji. Dodatkowym pozytywnym efektem dla systemu będzie utworzenie Bazy Danych RZS i SpA oraz możliwość szkolenia w ośrodkach kompleksowej opieki wyspecjalizowanych kadr medycznych, w tym m.in. w przyszłości nowej specjalizacji pielęgniarskiej – pielęgniarek reumatologicznych.

Jednak nawet przy najbardziej nowoczesnych molekułach, przez zbyt późne włączenie pacjentów do terapii nie jesteśmy w stanie osiągnąć takich efektów, jakie moglibyśmy osiągnąć przy wczesnej interwencji terapeutycznej. I to jest obecnie naszą największą bolączką. Dodatkowo obserwowane problemy z dostępnością do AOS w reumatologii wynikają m.in. z faktu, że lekarze rodzinni niewłaściwie selekcjonują pacjentów. W efekcie do AOS kierowani są chorzy z chorobą zwyrodnieniową, którą może na niemal każdym etapie leczyć lekarz rodzinny. Natomiast chorzy wymagający pilnej interwencji, ze schorzeniami zapalnymi, trafiają do lekarzy innych specjalności, np. ortopedów czy neurologów, lub czekają do lekarzy reumatologów w długich kolejkach z innymi pacjentami.

Z punktu widzenia klinicznego cieszy nas szeroki dostęp do terapii i fakt, że możliwa jest jej indywidualizacja. Doszliśmy do takiego momentu, w którym praktycznie wszystkie leki zarejestrowane w Unii Europejskiej dostępne są również w Polsce. Ważnym jest jednak udrożnienie ścieżki pacjentów do tego nowoczesnego leczenia i sprawienie, by trafiali oni do ośrodka referencyjnego w optymalnym momencie – tak, by móc precyzyjnie dobrać dla nich właściwy lek na wczesnym etapie choroby. Badania dowodzą, że szybkie włączenie odpowiedniego leczenia sprawia również, że udaje nam się zredukować ryzyko schorzeń współistniejących i zgonów wynikających z niekontrolowanego procesu zapalnego. Z punktu widzenia specyfiki i manifestacji SpA kluczowa jest więc nasza, reumatologów, współpraca z lekarzami dermatologami,

tworzenie pomostów z lekarzami gastroenterologami, czy rozwijanie współpracy z okulistami.

Prosta recepta — skierowanie do reumatologa



dr hab. n. med. Zbigniew Żuber,
prof. UAFM, prezes Polskiego
Towarzystwa Reumatologicznego

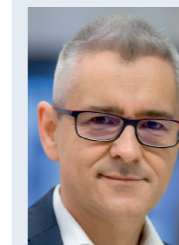
Dla pacjentów zmagających się ze spondyloartropatią ogromne znaczenie ma wielodyscyplinarna współpraca ekspertów pracujących w systemie ochrony zdrowia. Z punktu widzenia lekarzy reumatologów istotnym jest nawiązanie lepszej współpracy z lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej, lekarzami neurologami, ortopedami, ale również specjalistami rehabilitacji medycznej.

Obecnie największym problemem są istotne opóźnienia w rozpoznaniu jednostki chorobowej, na którą zapadają przede wszystkim osoby młode. Wiek naszych pacjentów jest jednym z wyróżników, ponieważ np. w przypadku reumatoidalnego zapalenia stawów średnia wieku osób zapadających na to schorzenie jest zdecydowanie wyższa. W przypadku spondyloartropatii mamy do czynienia z dużą grupą młodych ludzi, zazwyczaj aktywnych, którzy nie trafiają odpowiednio wcześnie do naszych gabinetów. Niestety, pomimo posiadanych możliwości diagnostycznych i terapeutycznych, opóźnienie rozpoznania sięga od kilku do nawet kilkunastu lat. To zła wiadomość, bo o skuteczności leczenia w głównej mierze decyduje moment i czas wdrożenia terapii. Im wcześniej pacjent zostanie rozpoznany i otrzyma właściwą diagnozę, tym ma większe szanse na osiągnięcie sukcesu terapeutycznego. Późne postawienie rozpoznania i wprowadzenie terapii często daje jedynie szansę na zatrzymanie postępu choroby, a nie na odwrócenie jej przebiegu.

Prowadząc Klinikę Reumatologii Wieku Rozwojowego, na szczęście nie widzę często pacjentów z drastycznymi opóźnieniami diagnostycznymi. Natomiast wiem od kolegów i koleżanek reumatologów prowadzących kliniki dla pacjentów dorosłych, że problem ten istnieje. Wiemy również, że będzie przybywać pacjentów ze spondyloartropatiami, dlatego czujność diagnostyczna i wielodyscyplinarna współpraca jest tu niezwykle potrzebna. To ogromne wyzwanie, przed którym stoimy. Szczególnie że mamy teraz naprawdę dobre, wręcz znakomite, możliwości leczenia. Tylko powinniśmy pacjentów – mówiąc trywialnie – nie przetrzymywać długo w systemie bez właściwej diagnozy. Osoby chore muszą trafiać do ośrodków reumatologicznych, a lekarze innych specjalności powinni znać system czerwonych flag SpA. Tak, by w sytuacji, kiedy zaczynają się problemy istotne dla zdrowia i pojawi się podejrzenie SpA, pacjent bez zwłoki był przekazany do referencyjnego ośrodka reumatologicznego.

Na jakie czerwone flagi należy zwracać uwagę? Kiedy należy skierować pacjenta do reumatologa? Przede wszystkim lekarze powinni być czujni na sygnały wskazujące na problemy dotyczące całego organizmu pacjenta. Musimy myśleć nie tylko o bólach stawów czy „kręgosłupa”. Konieczne jest zwrócenie uwagi na objawy ogólne, niespecyficzne - począwszy od zmian zachowania, objawów zmęczenia, stanów podgorączkowych, problemów gastrycznych czy innych niewyjaśnionych problemów wskazujących na toczący się w organizmie proces zapalny. Sygnałem powinny być również nietypowe, albo typowe dla fachowców, bóle pleców o charakterze zapalnym. To jeden z charakterystycznych objawów, który powinien być zawsze dokładnie sprawdzony z wykorzystaniem badań obrazowych (MRI), czy immunologicznych badań molekularnych. Możliwości diagnostyczne są bardzo duże, ale dotychczas problemy naszych pacjentów postrzegane były przez pryzmat urazów czy problemów z przemęczeniem organizmu. Rozwiązaniem jest natomiast prosta rzecz – skierowanie do reumatologa.

Sukces tkwi we właściwym dopasowaniu terapii



dr n. med. Marcin Stajszyk,
kierownik Oddziału Reumatologii
i Chorób Autoimmunologicznych
Śląskiego Centrum Reumatologii,
Ortopedii i Rehabilitacji w Ustroniu,
przewodniczący Komisji ds. Polityki
Lekowej Polskiego Towarzystwa
Reumatologicznego

Badanie przeprowadzone wśród pacjentów w Polsce potwierdza znaczne opóźnienie rozpoznania w grupie chorych ze spondyloartropatiami²⁵. Średnia dotycząca opóźnień diagnostycznych dla wszystkich jednostek chorobowych w obrębie SpA wynosi prawie 7 lat. W przypadku postaci osiowych spondyloartropatii – nieradiograficznej i radiograficznej, jest to około 7,5 roku. Natomiast w przypadku ŁZS opóźnienia w Polsce sięgają około 5,5 roku. U ponad 90 proc. pacjentów końcową prawidłową diagnozę stawia reumatolog, natomiast aż 50 proc. pacjentów jest wcześniej diagnozowana przez lekarzy dwóch innych specjalności, 20 proc. trzech innych, a w przypadku 10 proc. droga do rozpoznania wymaga odwiedzenia aż czterech lekarzy innych specjalności. Najczęściej stawianym fałszywym rozpoznaniem były: ból przeciążeniowy pleców (30 proc.), dyskopatia (do 30 proc.) i choroba zwyrodnieniowa.

Spondyloartropatie są przyczyną istotnych kosztów pośrednich. Z raportu przygotowanego przez Polskie Towarzystwo Reumatologiczne²⁶ wynika, że łączna potencjalna utrata PKB na skutek absencji chorobowej pacjentów z osiową SpA w latach 2017–2021 wyniosła prawie 450 milionów złotych. Jednocześnie tylko w 2021 roku łączna liczba absencji chorobowych wynikających z różnego rodzaju bólu pleców (rozpoznano inne schorzenia niż SpA) wyniosła prawie 30 milionów. Jeżeli – na podstawie ostrożnych szacunków – uznamy, że około 5-10 proc. z tej grupy pacjentów to pacjenci z osiową spondyloartropatią, wówczas mamy 1,5 miliona dodatkowych dni absencji

z powodu SpA. W efekcie tylko w jednym roku daje to utracony PKB o wartości prawie 800 milionów złotych.

Obecnie mamy możliwość stosowania szerokiego spektrum leków, które dzięki różnym mechanizmom działania odpowiadają na wyzwania związane z różnorodną manifestacją SpA. Musimy pamiętać, że w przebiegu SpA u jednego chorego objawy mogą ewoluować, np. na początku choroby może on w większym stopniu prezentować objawy obwodowe oraz zmiany skórne, a z czasem mogą się dotaczyć osiowe objawy zapalne, zapalenie przyczepów ścięgniętych czy zapalenie błony naczyniowej oka. Chorobom z grupy SpA może także towarzyszyć hydradenitis suppurativa (HS).

Dlatego im więcej leków o różnych mechanizmach działania, tym dla nas, lekarzy, ale przede wszystkim dla pacjentów, lepiej. Może bowiem okazać się, że po zastosowaniu leków klasycznych konieczne będzie sięgnięcie po inne grupy leków, które będą skuteczne wobec różnych domen SpA, ale także innych schorzeń towarzyszących, jak HS czy zapalne choroby jelit. Należą do nich leki biologiczne oraz inhibitory kinaz janusowych.

W reumatologii leczymy wysoko efektywnie kosztowo



dr n. med. Jakub Gierczyński, ekspert systemu ochrony zdrowia, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, Uczelnia Łazarskiego

Jednym z wyzwań polskiego systemu ochrony zdrowia jest przeniesienie akcentów związanych z jego finansowaniem. Mam świadomość, że odejście od systemu medycyny naprawczej nie będzie łatwe. Natomiast analizując plan finansowy Narodowego Funduszu Zdrowia, wyraźnie widać, że obszarami wymagającymi dofinansowania jest AOS oraz POZ. Drugim kluczowym aspektem jest zarządzanie chorobą, które powinno przede wszystkim bazo-

wać na analizie populacji pacjentów, ocenie możliwych do zastosowania interwencji, opcji terapeutycznych i w końcu mierzeniu wyników.

Według najnowszej publikacji z 2024 r. choroby mięśniowo-szkieletowe zajęły 14. miejsce w kategorii współczynnika zgonów na 100 tys. mieszkańców, ale już 3. miejsce w kategorii generowanej niepełnosprawności, czyli lat życia skorygowanych niesprawnością.

Zmiany w systemie ochrony zdrowia są konieczne i wynikają nie tylko z problemów zdrowotnych, ale również z nieuchronnych postępów w zakresie diagnostyki i terapii. W reumatologii, na przestrzeni ostatnich lat, byliśmy świadkami ogromnego przełomu. Niestety nadal liczba chorych, którzy są skutecznie leczeni w ramach chociażby programów lekowych, jest nieadekwatna do potrzeb tych chorych.

Zwieńczeniem zmian organizacyjnych i wdrożeniem zapisów Europejskiego Manifestu EULAR (Europejskiego Sojuszu Stowarzyszeń Reumatologicznych) będzie uruchomienie pilotażu kompleksowej opieki nad chorym z wczesnym zapaleniem stawów i utworzenie sieci referencyjnej. Model został już przygotowany przez środowisko reumatologów. Wymaga on natomiast wsparcia i właściwego dofinansowania tych działań. Zgodnie z zapisami Manifestu EULAR, powinniśmy koncentrować się na wdrażaniu profilaktyki i wczesnej diagnostyki, leczenia i rehabilitacji, a także priorytetowym traktowaniu chorób reumatologicznych.

Obecnie szacunki klinicystów wskazują, że w Polsce leczymy około 4-5 proc. pacjentów z reumatycznymi chorobami zapalnymi, podczas gdy średnia unijna, do której aspirujemy, to 20 czy 30 proc. Według danych za 2022 r. średni koszt terapii pacjenta w programie lekowym B35-ŁZS wyniósł 19 tys. zł, B36-ZZSK 14 tys. zł, a B82 — 17 tys. zł, podczas gdy średnia dla wszystkich programów lekowych wynosiła 35 tys. zł. Co to znaczy? Że stosowane w reumatologii terapie należą do wysoko efektywnych kosztowo. To jest absolutnie inwestycja, która zwraca się ekonomicznie, co jest zauważalne w kosztach pośrednich, nawet jeśli decydenci zwracają uwagę tylko na koszty bezpośrednie.

Przypisy

- Stajszczyk M., Osiowe spondyloartropatie w Polsce. Wczesna diagnoza, dostępność do innowacyjnych terapii oraz personalizacja leczenia kluczem do osiągnięcia sukcesu populacyjnego, Polskie Towarzystwo Reumatologiczne & HealthCare System Navigator, Warszawa 2022.
- Sieper J, Hu X, Black CM, Grootsholten K, van den Broek RWM, Kachroo S. Systematic review of clinical, humanistic, and economic outcome comparisons between radiographic and non-radiographic axial spondyloarthritis. *Semin Arthritis Rheum.* 2017 Jun;46(6):746-753. doi: 10.1016/j.semarthrit.2016.09.002. Epub 2016 Sep 13. PMID: 27855973.
- López-Medina C et al. *Arthritis Res Ther.* 2019;21(1):139.
- Taurog JD et al. *N Engl J Med.* 2016;374(26):2563-2574.
- Navarro-Compán V et al. *Ann Rheum Dis.* 2021;80(12):1511-1521.
- Lucasson F et al. *RMD Open.* 2022;8:e001986.
- Taurog JD et al. *N Engl J Med.* 2016;374(26):2563-2574.
- Rondags A et al. *Semin Arthritis Rheum.* 2019;48(4):611-617
- Mease PJ et al. *ACR Open Rheumatol.* 2020;2(7):449-456.
- de Winter JJ et al. *Arthritis Res Ther.* 2016;18(1):196.
- Rudwaleit M, et al. The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part II): validation and final selection. *Ann Rheum Dis.* 2009 Jun;68(6):777-83. doi: 10.1136/ard.2009.108233. Epub 2009 Mar 17. Erratum in: *Ann Rheum Dis.* 2019 Jun;78(6):e59. doi: 10.1136/ard.2009.108233corr1. PMID: 19297344.
- Rudwaleit M, et al. The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part I): classification of paper patients by expert opinion including uncertainty appraisal. *Ann Rheum Dis.* 2009 Jun;68(6):770-6. doi: 10.1136/ard.2009.108217. Epub 2009 Mar 17. Erratum in: *Ann Rheum Dis.* 2011 Aug;70(8):1519. PMID: 19297345.
- Helmick CG et al. *Arthritis Rheum* 2008; 58:15-25
- Adomaviciute D et al. *Scand J Rheumatol* 2008;37:113-119
- Bohn R, Cooney M, Deodhar A, Curtis JR, Golembesky A.. Incidence and prevalence of axial spondyloarthritis: methodologic challenges and gaps in the literature. *Clin Exp Rheumatol*2018;36:263-74.
- Sieper J, Poddubnyy D.. Axial spondyloarthritis. *Lancet* 2017;390:73-84.
- Garrido-Cumbrera, M., Poddubnyy, D., Gossec, L. et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective—an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. *Curr Rheumatol Rep* 21, 19 (2019). <https://doi.org/10.1007/s11926-019-0819-8>
- Garrido-Cumbrera, M., Poddubnyy, D., Gossec, L. et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective—an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. *Curr Rheumatol Rep* 21, 19 (2019). <https://doi.org/10.1007/s11926-019-0819-8>
- Radner H et al. Multimorbidity and rheumatic conditions-enhancing the concept of comorbidity. *Nat Rev Rheumatol.* 2014;10:252-256.
- Braun J. et al. Cardiovascular Comorbidity in Inflammatory Rheumatological Conditions *Dtsch Arztebl Int* 2017; 114: 197-203. DOI: 10.3238/arztebl.2017.0197
- Dadonienė J, et al. Mortality in Inflammatory Rheumatic Diseases: Lithuanian National Registry Data and Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health.* 2021 Nov 24;18(23):12338. doi: 10.3390/ijerph182312338. PMID: 34886062; PMCID: PMC8656671.
- Portal statystyczny ZUS dostęp z dnia 1 września 2024 <https://psz.zus.pl>
- Felis-Giemza A, Stajszczyk M, Kwiatkowska B, et al. AB0925 PATIENTS' PERSPECTIVE ON DIAGNOSTIC DELAYS IN SPONDYLOARTHROPATHIES IN POLAND *Annals of the Rheumatic Diseases* 2024;83:1771 doi: 10.1136/annrheumdis-2024-eular.5084
- Stajszczyk M. Osiowe spondyloartropatie w Polsce. Wczesna diagnoza, dostępność do innowacyjnych terapii oraz personalizacja leczenia kluczem do osiągnięcia sukcesu populacyjnego, Polskie Towarzystwo Reumatologiczne & HealthCare System Navigator, Warszawa 2022 https://www.reumatologia.ptr.net.pl/files/raport_osiowe_spondyloartropatie_w_polsce_ptr_hcs_warszawa_2022.pdf
- Felis-Giemza A, Stajszczyk M, Kwiatkowska B, et al. AB0925 PATIENTS' PERSPECTIVE ON DIAGNOSTIC DELAYS IN SPONDYLOARTHROPATHIES IN POLAND *Annals of the Rheumatic Diseases* 2024;83:1771 doi: 10.1136/annrheumdis-2024-eular.5084
- Stajszczyk M. Osiowe spondyloartropatie w Polsce. Wczesna diagnoza, dostępność do innowacyjnych terapii oraz personalizacja leczenia kluczem do osiągnięcia sukcesu populacyjnego, Polskie Towarzystwo Reumatologiczne & HealthCare System Navigator, Warszawa 2022 https://www.reumatologia.ptr.net.pl/files/raport_osiowe_spondyloartropatie_w_polsce_ptr_hcs_warszawa_2022.pdf



FUNDACJA RZECZNICY ZDROWIA to pozarządowa organizacja, której nadrzędnym celem jest wspieranie działań na rzecz zapewnienia właściwej dostępności i jakości usług w obszarze ochrony zdrowia. Za cel działalności stawia sobie budowanie świadomości społecznej oraz rozwój kompetencji zdrowotnych społeczeństwa. Jej priorytetem jest inicjowanie i prowadzenie debaty publicznej w oparciu o rzetelne informacje i uwzględniającej szerokie grono interesariuszy.

Partner raportu

