



Warszawa, 10.12.2020

„SM w czasach COVID-19”.

Rusza kampania społeczno-edukacyjna dotycząca sytuacji chorych na stwardnienie rozsiane w czasie pandemii.

W związku z towarzyszącą nam od wiosny pandemią COVID-19, której konsekwencją jest utrudniony dostęp do diagnostyki i leczenia, „Fundacja SM - walcz o siebie”, w trosce o dobro i zdrowie osób ze stwardnieniem rozsianym, inicjuje kampanię społeczno-edukacyjną „SM w czasach COVID-19”. Zaplanowane w ramach kampanii działania zwracają szczególną uwagę na wydłużający się na skutek pandemii proces diagnostyki i leczenia chorych na SM.

Sukces leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce był wielokrotnie podkreślany przez gremia ekspertów i klinicystów. Możliwość zapewnienia skutecznej terapii i sprawnie funkcjonujące programy lekowe modyfikujące przebieg SM lub wręcz zatrzymujące postęp choroby, oddalają widmo niepełnosprawności i pozwalają na pełne uczestnictwo osób z SM w rynku pracy i życiu społecznym.

Czas pandemii wstrzymał przyjęcia nowych osób do programów lekowych. Szacunki wskazują, iż w roku 2020 nawet tysiąc osób mniej uzyskało dostęp do leczenia. Niemniej, problem i obawy zauważono nie tylko po stronie systemu, ale także po stronie samych pacjentów.

„Pacjenci z SM, bojąc się zarażenia wirusem, coraz częściej nie odbierają leków, w konsekwencji tego, ich terapia przestaje być skuteczna co prowadzi, do zwiększenia aktywności choroby SM. Kolejny problem to utrudniony w czasie pandemii dostęp do diagnostyki osób, które mają objawy wskazujące na SM. To ogromna strata dla ich zdrowia, gdyż nie od dziś wiadomo, że w SM liczy się czas. Czas do diagnozy i czas do szybkiego leczenia.”- mówi Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM-walcz o siebie.

Liczne, niepokojące głosy pacjentów z SM dały impuls Fundacji „SM – walcz o siebie”, aby przyrzeć się tym problemom z bliska i oszacować ich skalę. Posłużyło temu badanie ankietowe którego celem była identyfikacja problemów oraz obaw związanych z diagnostyką oraz leczeniem SM w dobie pandemii COVID-19. Badanie zostało zrealizowane metodą CAWI (Computer Assisted Web Interview) przez Dom Badawczy Maison&Partners. Wzięło w nim udział 460 osób chorujących na SM.

Wyniki ankiety jednoznacznie wskazują, że pacjenci odczuwają pogorszenie jakości opieki zdrowotnej, a w szczególności podkreślają problemy związane z utrudnionym kontaktem z

lekarzami, zarówno specjalistami, jak i lekarzami POZ. Respondenci zgłaszali trudności i wydłużony czas oczekiwania na umówienie wizyty lekarskiej lub wykonanie niezbędnych badań diagnostycznych.

Zdecydowana większość badanych osób z SM skorzystała podczas tego roku z telemedycyny. Opinie na temat tej formy opieki są podzielone: 40% osób z SM pozytywnie odbiera teleporady, natomiast 30% – negatywnie. Według ankietowanych telemedycyna może dobrze sprawdzać się w sytuacjach konkretnych, kiedy oczekiwania pacjenta są jasno sprecyzowane, wówczas jest wygodna dla pacjenta i stanowi odciążenie dla systemu opieki.

W efektywnym radzeniu sobie z chorobą pacjentom pomagają rodzina i bliscy. Dla chorych bardzo ważne jest poczucie samodzielności wynikające m. in. z bycia aktywnymi zawodowo oraz dostęp do refundowanych leków. Kontynuacja leczenia to kluczowy warunek utrzymania kontroli nad aktywną chorobą jaką jest SM. Z jednej strony ważne jest zapewnienie pacjentom dostępu do terapii, z drugiej nieprzerwanie terapii przez samych pacjentów.

„Chorych konsultujemy często na zasadzie teleporady, ale warunkiem jest konieczność systematycznego przyjmowania leków. Niezgłaszanie się i nieodbieranie leków jest błędem, ponieważ może wystąpić efekt tzw. odbicia - serie ciężkich rzutów i gwałtowne pogorszenie stanu zdrowia. Wówczas nawet intensywne leczenie nie spowoduje powrotu do punktu wyjścia” - powiedział portalowi Szkoła Motywacji SM-walcz o siebie dr hab. n. med. Waldemar Broła, prof. nadzw. ze Szpitala Specjalistycznego w Końskich - „Dlatego apeluję, konieczna jest kontynuacja leczenia w czasie pandemii!”

(całość nagrania: <http://www.szkoła-motywacji.pl/kategoria/ja-i-moj-sm/wywiady/leczenie-sm-w-dobie-pandemii-covid19-prof-waldemar-brola>)

Pandemia wymusiła również rozwiązania, które z punktu widzenia jakości życia pacjentów okazały się pozytywne, co więcej zdaniem chorych kontynuacja tych dobrych praktyk jest wskazana w przyszłości. Między innymi jest to możliwość odbioru leków nie raz w miesiącu jak dotychczas ale raz na trzy miesiące.

W porównaniu do sytuacji sprzed marca 2020 r. widać, że obecnie osoby z SM częściej korzystają z możliwości wizyt kontrolnych i odbioru leków raz na 3 miesiące – niemal dwukrotnie zmniejszył się odsetek osób, które robią to raz w miesiącu. Niemniej, to ciągle za mało i niektóre ośrodki wciąż wymagają wizyt raz w miesiącu. Tylko 6% badanych uczestników programów lekowych zaprzestała osobistego odbioru leków, korzystając z możliwości upoważnienia do odbioru leków przez najbliższych.

Niemniej pacjenci z SM wyrażają wiele obaw związanych z pandemią COVID-19: to nie tylko lęk przed zarażeniem koronawirusem, strach przed brakiem dostępu do opieki zdrowotnej, lecz także niepewność o przyszłą sytuację gospodarczą kraju, która może przełożyć się na utratę zatrudnienia, czy wstrzymanie dofinansowań leczenia z NFZ.

„Jako Fundacja nie możemy przyglądać się tej sytuacji beczynnym - dlatego w ramach kampanii zaplanowaliśmy szereg działań komunikacyjnych angażujących środowisko pacjentów, ekspertów, klinicyстів oraz ogół społeczeństwa. Dążąc do podniesienia świadomości na temat znaczenia szybkiej diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego, szczególnie w erze pandemii, zdecydowaliśmy się na przygotowanie kreacji dedykowanej tym problemom, w tym realizację spotu filmowego, radiowego oraz printów. Emisje materiałów zaplanowano w mediach tradycyjnych i elektronicznych, na ekranach plazmowych w placówkach medycznych, outdoorze. Materiały będą uzupełnione o wywiady eksperckie

zamieszczone na portalu www.szkola-motywacji.pl oraz promowane w mediach społecznościowych.”- dodaje Malina Wieczorek, prezes Fundacji „SM-walcz o siebie”.

Działania uzyskały Patronat Honorowy: Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Sekcji SM i Neuroimmunologii PTN oraz Konsultant Krajowej w Dziedzinie Neurologii.

Kampania startuje w grudniu 2020, potrwa do wiosny 2021. Realizowana jest przez Fundację SM-WALCZ O SIEBIE. Do współpracy zaproszono PTSR (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego), Fundację Urszuli Jaworskiej i Fundację Stwardnienie Rozsiane Info.

Partnerami kampanii SM w czasach COVID-19 są firmy: Biogen, Merck, Roche i Sanofi Genzyme.



Screen ze spotu filmowego

Stwardnienie rozsiane (SM) jest przewlekłą chorobą ośrodkowego układu nerwowego o podłożu autoimmunologicznym, dotyczącą głównie ludzi młodych. U każdego chorego mogą pojawić się inne objawy, np. zaburzenia wzrokowe, niedowłady, zaburzenia równowagi i koordynacji ruchów, zaburzenia mowy, zmiany w odbiorze bodźców czuciowych czy zaburzenia funkcji poznawczych. Opierając się na danych z NFZ, możemy powiedzieć, że ponad 45 tys. osób w naszym kraju choruje na stwardnienie rozsiane.

Kontakt dla mediów:

Malina Wieczorek, Fundacja SM – walcz o siebie, kontakt@sm-walczosiebie.pl