



INSTYTUT REUMATOLOGII

im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher

Klinika i Poliklinika

Reumatologii Wieku Rozwojowego

tel./fax 844-87-74, e-mail: klinika.reumatologiidzieci@ir.ids.pl

Warszawa, dn. 02.01.2013r.

Szanowna Pani

Agnieszka Pachciarz

Prezes

Narodowego Funduszu Zdrowia

ul. Grójecka 186

02-390 Warszawa

Dotyczy: wyceny pediatrycznych procedur reumatologicznych

W imieniu reumatologów dziecięcych w Polsce zwracam się do Pani Prezes z prośbą o dokonanie zmian w wycenie Jednorodnych Grup Pacjentów o numerach H90 (zapalenia stawów i układowe choroby tkanki łącznej wymagające intensywnego leczenia) oraz H96 (układowe choroby tkanki łącznej) umożliwiającym rozliczanie w ramach wymienionych powyżej grup diagnostyki i leczenia dzieci chorych z rozpoznaniem młodzieńczego zapalenia stawów o początku uogólnionym (kod M08.2 wg ICD-10) (dawna nazwa choroba Still) oraz innych układowych chorób tkanki łącznej.

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS) obejmuje heterogenną grupę artropatii zapalnych występujących przed ukończeniem 16 roku życia chorego oraz charakteryzujących się czasem trwania przekraczającym 6 tygodni. Schorzenie to stanowi najczęstszą przewlekłą artropatię zapalną wieku rozwojowego. Liczbę nowych zachorowań w skali roku szacuje się na około 7/100 000 dzieci, co w przeliczeniu na populację dzieci w wieku od 0 do 15 roku życia wynosi około 440 nowych zachorowań w skali całego kraju.

Wśród licznych postaci klinicznych MIZS na szczególną uwagę zasługuje postać układowa, występująca u około 10% chorych. Zgodnie z dostępnymi danymi epidemiologicznymi szacuje się, że w Polsce zapada na tę postać MIZS około 50 dzieci w skali roku. Charakteryzuje się ona najcięższym przebiegiem klinicznym oraz najpoważniejszymi następstwami. Dominujące objawy kliniczne pod postacią nawracającej heptycznej gorączki, nieswoistej wysypki skórnej oraz rzadko pojawiającego się zapalenia stawów wraz z odchyleniami w badaniach laboratoryjnych (wzrost liczby krwinek białych, znaczna niedokrwistość, obecność czynników ostrej fazy przy braku obecności czynnika reumatoidalnego) wymagają dokładnej i kosztownej diagnostyki różnicowej z chorobami nowotworowymi oraz ciężkimi uogólnionymi zakażeniami. Do czynników decydujących o złym rokowaniu należą: początek choroby poniżej 6 r. ż., objawy układowe utrzymujące się przez okres dłuższy niż 6 miesięcy oraz czas trwania choroby powyżej 5 lat. Wśród najcięższych powikłań postaci układowej MIZS należy wymienić tzw. zespół



INSTYTUT REUMATOLOGII

im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher

Klinika i Poliklinika

Reumatologii Wieku Rozwojowego

tel./fax 844-87-74, e-mail: klinika.reumatologiidzieci@ir.ids.pl

aktywacji makrofagów charakteryzujący się wysoką gorączką, hepatosplenomegalią, uogólnionym powiększeniem węzłów chłonnych, objawami ze strony ośrodkowego układu nerwowego pod postacią bólów głowy i zaburzeń świadomości oraz niewydolnością wielonarządową. Zgodnie z informacjami wymienionymi powyżej postać układową MIZS należy bezwzględnie traktować jako stan zagrożenia życia wymagający szybkiej i wnikliwej diagnostyki oraz złożonego, interdyscyplinarnego leczenia.

W chwili obecnej rozliczanie diagnostyki i leczenia chorych z uMIZS jest możliwe wyłącznie w ramach grupy H87 (choroby zapalne stawów i tkanki łącznej) oraz grupy P20 (choroby skóry, układu mięśniowo – kostnego lub tkanki łącznej). Z uwagi na niską wycenę w/w grup sytuacja taka jest niekiedy akceptowalna w przypadku postaci skąpostawowej lub wielostawowej oraz postaci innych niż postać układowa MIZS. Z uwagi na ciężki stan chorych z postacią układową MIZS wymagający intensywnego leczenia wskazane jest umożliwienie rozliczania zrealizowanych u nich świadczeń w ramach grupy H96 oraz H90. Potrzebę tę uzasadnia dodatkowo fakt, że odpowiednik postaci układowej MIZS u osób dorosłych, określany jako choroba Stilla (M06.1) (dawna nazwa uMIZS) znajduje się w wykazie rozpoznań stanowiących warunki kierunkowe dla w/w grup H90 i H96. Tym samym w chwili obecnej mamy do czynienia z nieprawidłową sytuacją, w której chory dorosły jest traktowany przez system rozliczania świadczeń lepiej niż dziecko z analogicznym schorzeniem, wymagające takiej samej diagnostyki i znacznie intensywniejszego leczenia.

Ufam, że zaistniały problem jest wynikiem niedopatrzenia, które będzie możliwe do naprawienia w nieodległym terminie.

Poza tą, najbardziej palącą potrzebą proszę także o rozważenie dodania do listy procedur ICD – 9, wymaganych dla rozliczania H90, procedury 99.1x, dla wstrzyknięcia lub wlewu leku biologicznego, poza programami lekowymi, dla ciężkich postaci układowych chorób tkanki łącznej.

Pozostaję z wyrazami szacunku

prof. nadzw. dr hab.n.med. Lidia Rutkowska – Sak

Przewodnicząca Sekcji Pediatricznej

Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego

adres do korespondencji:

Kierownik Kliniki i Polikliniki Reumatologii Wieku Rozwojowego Instytutu Reumatologii, ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa, tel. 22 844 87 74

ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa,
Kancelaria tel./fax: (22) 844-77-97, e-mail: kancelaria@ir.ids.pl
Centrala tel. (22) 844-42-41 do 49
REGON 000288567, NIP 525-001-10-42
www.institutreumatologii.pl



INSTYTUT REUMATOLOGII

im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher

Klinika i Poliklinika

Reumatologii Wieku Rozwojowego

tel./fax 844-87-74, e-mail: klinika.reumatologijidzieci@ir.ids.pl

Do wiadomości:

1. Prof. dr hab.n.med. Alicja Chybicka – Prezes Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego
2. Prof. dr hab.n.med. Anna Dobrzańska – Konsultant Krajowy ds.Pediatry
3. Prof. dr hab.n.med. Witold Tlustochowicz – Konsultant Krajowy ds. Reumatologii
4. Prof. dr hab.n.med. Piotr Wiland – Prezes Polksiego Towarzystwa Reumatologicznego