



RAPORT MEDYCZNEJ RACJI STANU: WARTOŚĆ – ZDROWIE

Medyczna Racja Stanu jest think tankiem powstałym z inicjatywy: Instytutu Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Polskiej Unii Onkologii, Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce i Green Communication celem łączenia opiniotwórczych osób, środowisk i instytucji wokół wyzwań związanych z kondycją zdrowotną Polaków i wypracowywania zgody politycznej na niezbędne zmiany w systemie ochrony zdrowia.



Warszawa
22 czerwca 2023 r.

Raport pt. Wartość Zdrowie. Medyczna Racja Stanu, Czerwiec 2023.

ISBN: 978-83-965731-9-3

Redakcja naukowa: Dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA

Autorzy wypowiedzi w kolejności alfabetycznej:

1. Prof. Mariusz Bidziński, Konsultant krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej
2. Michał Dziegielewski, Dyrektor Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia
3. Bogdan Gajewski, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię
4. Prof. Piotr Gałecki, Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii
5. Prof. Krzysztof Giannopoulos, Prorektor ds. Szkoły Doktorskiej i Badań Klinicznych UM w Lublinie
6. Dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia
7. Hubert Godziątkowski, Prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych
8. Jakub Gołąb, Dyrektor Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji Biura Rzecznika Praw Pacjenta
9. Robert Jagodziński, Prezes Fundacji Aktywnej Rehabilitacji FAR
10. Dorota Korycińska, Prezes Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej
11. Prof. Paweł Kowal, Poseł, Profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta
12. Dr Tomasz Latos, Poseł, Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia
13. Katarzyna Lisowska, Fundacja Per Humanus
14. Dr Radosław Lubczyk, Poseł, Polskie Stronnictwo Ludowe
15. Dr Krzysztof Łanda, Założyciel Fundacji Watch Health Care
16. Prof. Małgorzata Łukowicz, Konsultant krajowa w dziedzinie rehabilitacji medycznej
17. Prof. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii, Przewodniczący Krajowej Rady do spraw Onkologii, Przewodniczący Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
18. Stanisław Maćkowiak, Prezes Federacji Pacjentów Polskich
19. Kamila Malinowska, Dyrektor Biura Prezesa, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
20. Prof. Radosław Mądry, Kierownik Kliniki Ginekologii Onkologicznej oraz Oddziału Ginekologii Onkologicznej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu
21. Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie
22. Mec. Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego, współprzewodniczący Komisji Ekspertów do Spraw Zdrowia, współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Rzeczniku Praw Obywatelskich
23. Minister Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
24. Ks. dr Arkadiusz Nowak, Prezes Fundacji „Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej”
25. Ks. Kardynał Kazimierz Nycz, metropolita warszawski
26. Dr hab. Cezary Pakulski, Kierownik Kliniki Anestezjologii, Intensywnej Terapii i Medycyny Ratunkowej Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie, doradca ds. medycznych w Polska 2050 Szymona Hołowni
27. Dagmara Samselska, Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę
28. Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia
29. Dr Michał Sutkowski, Rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych, Rada ds. Zdrowia przy Prezydencie RP
30. Anna Śliwińska, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków
31. Prof. Krzysztof Tomasiewicz, Kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie
32. Prof. Tomasz Urański, Kierownik Kliniki Pediatrii, Hemato-Onkologii i Gastroenterologii Dziecięcej Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie
33. Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych
34. Paweł Wójtowicz, Prezes Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę
35. Violetta Zajk, Prezes Stowarzyszenia „3majmy się Razem”
36. Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Katedry Pediatrii Krakowskiej Akademii, Kierownik II Oddziału Klinicznego Dzieci Starszych z pododdziałami Neurologii i Reumatologii, Szpital Dziecięcy św. Ludwika w Krakowie, Przewodniczący Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu

Organizacja Debaty i koordynacja ze strony Medycznej Racji Stanu: Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska.

Wykorzystanie treści raportu pod warunkiem podania źródła: *Raport pt. Wartość zdrowie. Medyczna Racja Stanu. Czerwiec 2023.*

Spis treści

1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania	3
2. Wprowadzenie, Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu.....	12
3. Stanowiska prelegentów	14
Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia	14
Ks. Kardynał Kazimierz Nycz, metropolita warszawski.....	15
Minister Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia	15
Ks. dr Arkadiusz Nowak, Prezes Fundacji „Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej”	15
Prof. Paweł Kowal, Poseł, Profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta	16
Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, MRS...	19
Dr Krzysztof Łanda, Założyciel Fundacji Watch Health Care	20
Bogdan Gajewski, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię	22
Hubert Godziątkowski, Prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych	23
Katarzyna Lisowska, Fundacja Per Humanus	24
Robert Jagodziński, Prezes Fundacji Aktywnej Rehabilitacji FAR.....	24
Dorota Korycińska, Prezes Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej.....	26
Stanisław Maćkowiak, Prezes Federacji Pacjentów Polskich	27
Anna Śliwińska, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków	28
Violetta Zajk, Prezes Stowarzyszenia „3majmy się Razem”	29
Dagmara Samselska, Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę	30
Kamila Malinowska, Dyrektor Biura Prezesa, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji ...	30
Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych	31
Prof. Radosław Mądry, Kierownik Kliniki Ginekologii Onkologicznej oraz Oddziału Ginekologii Onkologicznej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu	32
Prof. Mariusz Bidziński, Konsultant krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej	33
Prof. Krzysztof Giannopoulos, Prorektor ds. Szkoły Doktorskiej i Badań Klinicznych UM w Lublinie ..	33
Paweł Wójtowicz, Prezes Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę	33
Prof. Tomasz Urański, Kierownik Kliniki Pediatrii, Hemato-Onkologii i Gastroenterologii Dziecięcej Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie.....	36
Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Katedry Pediatrii Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Kierownik II Oddziału Klinicznego Dzieci Starszych z pododdziałami Neurologii i	

Reumatologii, Szpital Dziecięcy św. Ludwika w Krakowie, przewodniczący Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu	36
Prof. Krzysztof Tomaszewicz, Kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie	38
Prof. Małgorzata Łukowicz, Konsultant krajowa w dziedzinie rehabilitacji medycznej	39
Dr Michał Sutkowski, Rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych, Członek Rady ds. Zdrowia przy Prezydencie RP	40
Dr Radosław Lubczyk, Poseł, Polskie Stronnictwo Ludowe	42
Dr hab. Cezary Pakulski, Kierownik Kliniki Anestezjologii, Intensywnej Terapii i Medycyny Ratunkowej Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie, doradca ds. medycznych w Polska 2050 Szymona Hołowni	43
Prof. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii, Przewodniczący Krajowej Rady do spraw Onkologii, Przewodniczący Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji	45
Jakub Gołąb, Dyrektor Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji Biura Rzecznika Praw Pacjenta	45
Mec. Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w BRPO, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Rzeczniku Praw Obywatelskich	47
Dr Tomasz Latos, Poseł, Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia	49
Michał Dzięgielewski, Dyrektor Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia	49
Prof. Piotr Gałęcki, Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii	50
Dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia	53
4. Wnioski i rekomendacje	55
5. Kluczowe informacje przy gotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu wartości zdrowia	56
Onkologia	57
Abemacyklid w leczeniu wczesnej postaci raka piersi	57
Nowe formy trastuzumabu, jako wyjście naprzeciw optymalizacji opieki zdrowotnej i jakości życia pacjenta	58
Wenetoklaks z obinutuzumabem w pierwszej linii terapii dla pacjentów „unfit” z przewlekłą białaczką limfocytową	60
Choroby rzadkie	63
Trientyna w leczeniu choroby Wilsona	63

Badanie przesiewowe noworodków w kierunku wykrycia choroby Pompego	66
Hemofilia	68
Urologia	70
Refundacja jednorazowych cewników urologicznych hydrofilowych - zniesienie dopłaty dla pacjentów od 18-26 r.ż. oraz obniżenie dopłaty do 10% dla pacjentów dorosłych.....	70
Neurologia	72
Okrelizumab w terapii I linii stwardnienia rozsianego	72
Chirurgia	73
Zabieg rekonstrukcji zwieraczy w terapii nietrzymania gazów i stolca, jako powikłania porodu u kobiet.....	73
6. Tezy dla Zdrowia.....	74
7. Siedem Zasad Doktora Janusza Medera - jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem.....	78

1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania

Medyczna Racja Stanu (MRS) jest *think tankiem* powstałym w 2016 r. z inicjatywy: Instytutu Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Polskiej Unii Onkologii, Kolegium Lekarzy Rodzinnych i Green Communication celem łączenia opiniotwórczych osób, środowisk i instytucji wokół wyzwań związanych z kondycją zdrowotną Polaków i wypracowywania zgody politycznej na niezbędne zmiany w systemie ochrony zdrowia. Honorowym patronem MRS jest Ks. Kardynał Kazimierz Nycz.

Dr hab. n. społ. Paweł Kowal, profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta

Jako współtwórca Medycznej Racji Stanu bardzo cieszę się z faktu, że ochrona zdrowia stała się jednym z głównych tematów kampanii politycznej, dlatego że w demokratycznych społeczeństwach to jest najlepszy sposób, żeby załatwić jakąś sprawę. Bo niezależnie od wyniku wyborów - każdy będzie musiał coś z tym zrobić. Ochrona zdrowia musi skoncentrować na sobie uwagę szerszych grup społecznych, a także polityków. A to jest najważniejsze, bo na końcu to politycy decydują. O to nam chodziło, by zainteresować polityków i to wszystkich partii. Zrozumiałem, że jeżeli tym tematem będą zajmowali się tylko eksperci od ochrony zdrowia, lekarze, nawet menadżerowie ochrony zdrowia, to zawsze temat ten będzie pozostawał w zamkniętym kręgu, ważnym, ale jednak zamkniętym kręgu specjalistów, i że trzeba rozmawiać o tym inaczej, prostszym językiem, rozumiałem dla ludzi, którzy na co dzień nie zajmują się ochroną zdrowia, nie leczą, nie kierują szpitalami, ale którym zależy, bo widzą, że jest to najważniejszy program społeczny. I moim zdaniem, jedynym sposobem, by rozwiązać nabrzmiały problem społeczny, jest otwarcie go na inne środowiska, tak żeby zainteresować nim osoby, którym wcześniej nawet do głowy nie przyszłoby zajmować się tym tematem.



Dr n. med. Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Przewodniczący Komisji Bioetycznej Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie

Będąc współzałożycielem Medycznej Racji Stanu mam marzenie, aby zdrowie zakotwiczyło się na stałe w polskiej polityce, bo jest jedną z najważniejszych spraw dla Polaków. Regulamin Sejmu powinien zawierać zapis o corocznym exposé premiera, które będzie poświęcone kwestii szeroko pojętej polityki społecznej. Mogło by być wygłaszane w Światowym Dniu Chorego - 11 lutego. Miałoby się odnosić także do aktualnych wyzwań zdrowotnych. Ideą Medycznej Racji Stanu było rozpoczęcie debaty publicznej o ochronie zdrowia.

Debata prowadzącej m.in. do tego, aby polski pacjent miał dostęp do takiego leczenia, jak inni pacjenci w Unii Europejskiej. Miejmy nadzieję, że "Tezy dla Zdrowia" wypracowane przez Medyczną Rację Stanu oraz cykliczne debaty przy okrągłym stole będą wsparciem dla racjonalnej reformy systemu ochrony zdrowia w Polsce.

**Dr n. med. Michał Sutkowski, Specjalista Medycyny Rodzinnej i Chorób Wewnętrznych, Rzecznik Prasowy Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce**

Współtworząc ideę i tezy Medycznej Racji Stanu pragnę, aby dzięki konstruktywnej debacie pomiędzy wszystkimi interesariuszami systemowymi sformułować długoletnią wizję polityki zdrowotnej dla Polski. Z punktu widzenia poczucia misji i postawy obywatelskiej wydaje się zasadne, żeby odpowiedzialność państwa w zakresie ochrony zdrowia obywateli była większa. W Polsce wciąż dominuje medycyna naprawcza i nie ma dobrych programów profilaktycznych, co ma również wpływ na usytuowanie lekarza rodzinnego w systemie. Ludzie w pierwszej kolejności zwracają się właśnie do lekarzy rodzinnych, bo do nich właśnie pacjenci mają największe zaufanie, czerpią wiedzę i informacje na temat własnego zdrowia - to najłatwiejszy i najlepszy kontakt ze służbą zdrowia.

**Prof. dr hab. med. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych Uniwersyteckie Centrum Kliniczne WUM**

Jako inicjator działalności Medycznej Racji Stanu chciałbym, aby wspólnie zdefiniować optymalny kształt systemu ochrony zdrowia w Polsce. Ochrona zdrowia powinna stanowić taki obszar, którego konieczności rozwoju się nie kwestionuje, bo jest on kluczowy dla każdego obywatela. W tym ujęciu staje się racją stanu, mającą charakter ponadpartyjny, ponad środowiskowy i w jakimś sensie ponadczasowy. Gdybyśmy uznali, że zdrowie ma swoją rację stanu, wówczas zmieniające się ekipy rządowe, bez względu na swoją jakość kompetencyjną czy intelektualną, realizowałyby długofalowy plan rozwoju ochrony zdrowia. Inwestycje w tym obszarze muszą być najwyższej jakości i mieć charakter długofalowy. Na początku tego wieku koncentrowano się na tych dziedzinach medycyny, których reforma przynosi szybko zauważalne zmiany — kardiologia inwazyjna, medycyna ratunkowa. Teraz zaś największym wyzwaniem są choroby przewlekłe, cywilizacyjne, a w ich przypadku horyzont działań i strategii musi znacznie przekraczać cztery lata jednej kadencji parlamentarnej. Nie jest możliwe prowadzenie spójnej i racjonalnej polityki w tym zakresie bez zgody na to, co najważniejsze, czyli właśnie bez podejścia rozumianego jako racja stanu. Mówiąc o medycznej racji stanu, mamy na myśli określenie bardzo konkretnych obszarów, które w przewidywalnej przyszłości, na najbliższe 20-30 lat, będą zawsze rozwijane przez kolejne rządy, bez względu na ich barwy polityczne. W 2019 r. powołane zostały przy



Medycznej Racji Stanu: Rada Ekspertów do spraw Chorób Rzadkich oraz Rada Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości. W 2020 r. ukonstytuowała się Rada Ekspertów ds. Onkologii. W 2021 r. powołano Radę Ekspertów ds. Chorób Autoimmunologicznych. W latach 2016-2023 Medyczna Racja Stanu zorganizowała i organizuje debaty, których celem było stworzenie platformy dialogu „przy okrągłym stole”, zaproponowanie rozwiązań oraz zainicjowanie konkretnych działań w przestrzeni polityki zdrowotnej w Polsce.

5 grudnia 2016 r. „Zdrowie i Bezpieczeństwo Narodowe” – tak jak niebezpieczeństwa zewnętrzne wymagają czujności i gotowości do działania, tak choroby cywilizacyjne wymagają skutecznych działań systemowych prowadzących do ograniczenia zgonów i inwalidztwa Polaków.



29 czerwca 2018 r. „Tezy dla Zdrowia” - prezentacja wypracowanych przez Radę Ekspertów propozycji pilnych rozwiązań systemowych.

17 kwietnia 2019 r.

„Zdrowie - Kapitał Narodu” - potrzeba traktowania nakładów na zdrowie, jako inwestycji, a nie tylko wydatków, szczególnie w odniesieniu do chorób przewlekłych.



10 października 2019 r. „Czas w Onkologii” - apel o świadomość ryzyka nowotworu każdego z obywateli, czujność onkologiczną lekarzy pierwszego kontaktu, szybki dostęp do nowoczesnej diagnostyki i optymalnych metod terapii.



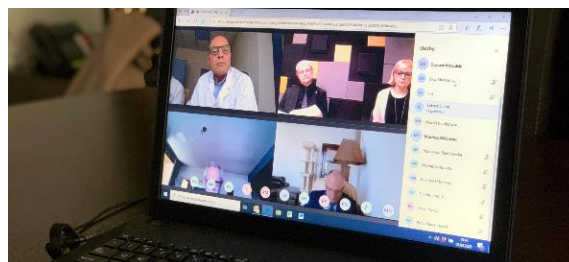
10 lutego 2020 r. „Ja Pacjent” - wymóg orientacji całego systemu ochrony zdrowia i opieki społecznej na potrzeby pacjentów. W kontekście wyzwań epidemiologicznych, klinicznych i ekonomicznych podkreślano potrzebę solidarności z chorymi oraz empatię i uwagę należną, najmniejszym nawet grupom cierpiących.





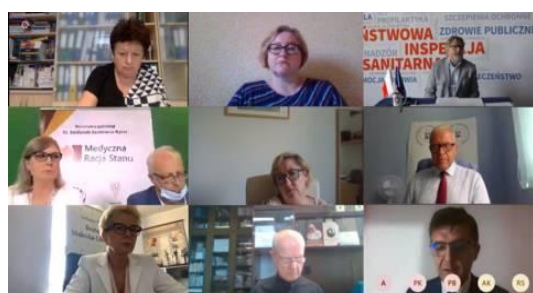
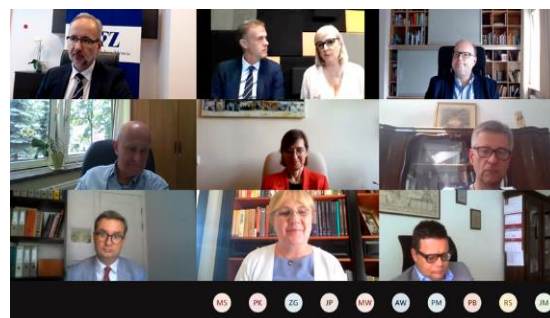
11 grudnia 2019 r. | Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości - nadwagę i otyłość ma ponad 20 mln Polaków, na cukrzycę cierpią 3 mln. Najwyższy czas, by wprowadzić system skutecznej profilaktyki i leczenia tych schorzeń w Polsce.

8 kwietnia 2020 r. | Spotkania Online Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu – rak nie zna pojęcia kwarantanna. Każdego dnia diagnozuje się w Polsce nowotwór u 450 osób, a umiera z tym rozpoznaniem 270 osób.



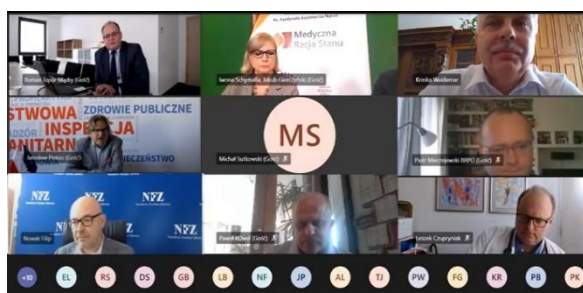
13 maja 2020 r. – III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu online – chorzy na choroby rzadkie wymagają szczególnej opieki w dobie pandemii oraz oczekują na Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich.

25 czerwca 2020 r. – II Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości Medycznej Racji Stanu online – choroby metaboliczne stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce i na świecie. Pandemia Covid-19 wpływa na wzrost zapadalności oraz nasila powikłania i złe rokowanie pacjentów.



27 lipca 2020 r. – I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Zakaźnych Medycznej Racji Stanu online – choroby zakaźne atakują i od odpowiedzialności obywatelskiej, szczepień profilaktycznych oraz dostępu do skutecznego leczenia zależy zdrowie i życie wszystkich Polaków.

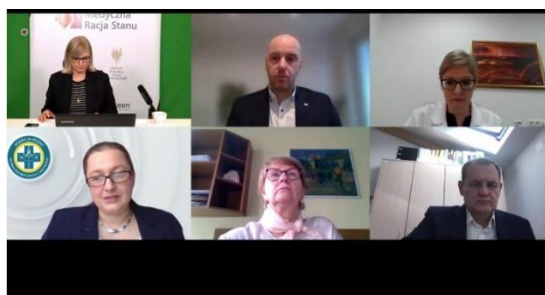
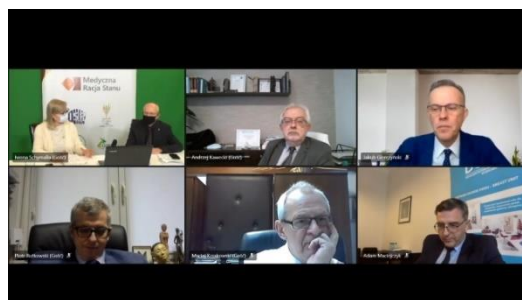
25 września 2020 r. Wartości w medycynie - czego uczy nas światowy kryzys zdrowia - zdrowie jest jedną z największych wartości człowieka i społeczeństwa. Kluczowe jest budowanie świadomości wartości zdrowia oraz inwestycja w system ochrony zdrowia.





7 grudnia 2020 r. Bezpieczeństwo pacjenta onkologicznego: profilaktyka, diagnostyka, terapie, czas odchodzenia - sytuacja epidemiologiczna nie powinna być przesłanką do zahamowania diagnostyki i procesu leczenia nowotworów. Dlatego najwyższym priorytetem jest zachowanie ciągłości wielospecjalistycznego leczenia chorych na raka.

4 lutego 2021 r. Światowy Dzień Walki z Rakiem - Otwarcie dla pacjenta. Otwarcie na pacjenta - debata ekspercko-systemowa odnosząca się do wyzwań onkologii w drugim roku pandemii Covid-19.



26 lutego 2021 r. IV Spotkanie Online Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu - skupiło się na sytuacji chorych na choroby rzadkie w czasie pandemii Covid-19 oraz szanse poprawy opieki dzięki wprowadzeniu Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich oraz Funduszu Medycznego.

IV Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich

19 marca 2021 r. I Spotkanie Online Rady Ekspertów ds. Chorób Autoimmunologicznych Medycznej Racji Stanu - było poświęcone sytuacji chorych autoimmunologicznych w dobie pandemii Covid-19



23 kwietnia 2021 r. Debata Medycznej Racji Stanu Postęp terapeutyczny – szansa dla pacjentów. Wyzwanie dla systemu. Perspektywa czasu pandemii Covid-19 - debata ekspercko-systemowa odnosząca się do nowych możliwości terapeutycznych w medycynie.

„POSTĘP TERAPEUTYCZNY – SZANSE DLA PACJENTÓW. WYZWANIA DLA SYSTEMU. PERSPEKTYWA CZASU PANDEMII”

17 czerwca 2021 r. I Spotkanie Rady Ekspertów MRS ds. Neurologii i Psychiatrii - debata ekspercko- systemowa odnosząca się do nowych możliwości terapeutycznych oraz poprawy modelu opieki w chorobach mózgu.



Spotkanie Rady Ekspertów ds. Neurologii i Psychiatrii



III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii

10 sierpnia 2021 r. III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu - chorzy na nowotwory złośliwe powinni mieć zagwarantowany dostęp do profilaktyki, diagnostyki, terapii, rehabilitacji oraz opieki paliatywnej

28 września 2021 r. III Spotkanie Rady Ekspertów Medycznej Racji Stanu ds. Chorób sercowo-naczyniowych, Metabolicznych i przeciwdziałania Otyłości - choroby sercowo-naczyniowe, metaboliczne i otyłość stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce.



Spotkanie Rady ds. Chorób Naczyniowo-Sercowych, Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości



15 listopada 2021 r. Debata Medycznej Racji Stanu Zdrowie Kobiety - Bezpieczeństwo Rodziny - kobiety stanowią 52% polskiej populacji. Przeciętna długość życia Polki wynosi 82 lata, z czego w zdrowiu 64, a to oznacza 18 lat życia z chorobą. Zaledwie 26% par po 50 roku życia jest aktywnych zawodowo.

2 grudnia 2021 r. Sprawdzam - Wygrywam. Diagnostyka i leczenie wirusowego zapalenia wątroby typu C w Polsce - wirusowe zapalenie wątroby typu C jest jednym z kluczowych wyzwań polityki zdrowotnej w Polsce. Dzięki szybkiej diagnostyce i skutecznemu leczeniu może być wyeliminowane do 2030 r.





Rada Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu

1 lutego 2022 r. IV spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu - eksperci Medycznej Racji Stanu zastanawiali się, jak poradzić sobie z długim zdrowotnym i finansowym w onkologii, który powstał w wyniku pandemii Covid-19. Spowodowała ona realizację Narodowej Strategii Onkologicznej (NSO), czyli programu na lata 2020-2030, wprowadzającego kompleksowe zmiany w polskiej onkologii.

15 lutego 2022 r. V Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu - pandemia Covid-19 prowadzi do utrudnionego dostępu chorych na choroby rzadkie do diagnostyki, terapii i rehabilitacji. Rekomendowane jest wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich w życie i rozpoczęcie realizacji założonych celów.



V Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu



25 marca 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Zdrowie Kobiety w Obliczu Wyzwań Geopolitycznych - II etap kampanii informacyjno-systemowej „Zdrowie Kobiety – Bezpieczeństwo Rodziny”

30 maja 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Bezpieczeństwo zdrowotne Polski - nowe wyzwania dla idei solidarności Europy. Zdrowie jest podstawową wartością w życiu ludzi, a prawo do zdrowia należy do katalogu podstawowych praw człowieka. Realizacja tego prawa w stopniu gwarantującym bezpieczeństwo zdrowotne obywateli musi być wspierana skuteczną polityką państwa.



30 maja 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Aktualne wyzwania w leczeniu nowotworów kobiecych – III etap kampanii informacyjno-systemowej „Zdrowie Kobiety – Bezpieczeństwo Rodziny”

22 sierpnia 2022 r. V Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu - Chorzy na nowotwory złośliwe powinni mieć zagwarantowany szybki i nielimitowany dostęp do profilaktyki, diagnostyki, terapii, rehabilitacji oraz opieki paliatywnej



22 września 2022 r. Wspólne cele w realizacji idei Europejskiej Unii Zdrowia - I debata ekspercka Medycznej Racji Stanu.

26 września 2022 r. VI Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu - Rekomendowane jest wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich w życie oraz kontynuacja refundacji publicznej leków stosowanych w chorobach rzadkich.



14 listopada 2022 r. Bezpieczeństwo zdrowotne kobiet w Polsce w ramach kampanii Bezpieczeństwo Rodziny - Zdrowie kobiety powinno być traktowane priorytetowo w polskim systemie ochrony zdrowia.

16 grudnia 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Wyzwania zdrowia - poczucie bezpieczeństwa. Perspektywa 2022/2023 - W czasach pandemii COVID-19 i wojny w Ukrainie wyzwania zdrowia powinny być traktowane priorytetowo we wszystkich aspektach funkcjonowania kraju.





2 lutego 2023 r. Specjalna Debata Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu pt. Wiedza, Determinacja, Współpraca - Cancer Moonshot - Dzięki współpracy, możemy zmniejszyć śmiertelność z powodu raka, o co najmniej 50% w ciągu następnych 25 lat poprawiając przeżycie oraz jakość życia chorych na raka.

2 marca 2023 r. VII Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu - Choroby rzadkie w Polsce są traktowane priorytetowo, co pokazuje rozporządzenie ministra Zdrowia, uchwalony i wdrażany Plan dla Chorób Rzadkich 2021-2023 oraz Fundusz Medyczny



30 marca 2023 II Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Autoimmunologicznych Medycznej Racji Stanu - Rekomendowana jest szybka diagnoza chorób autoimmunologicznych, wczesny dostęp pacjentów do skutecznych terapii oraz wprowadzenie modelu opieki kompleksowej.

20 kwietnia 2023 Debata Medycznej Racji Stanu pt. Liczymy się z naszym zdrowiem - W ostatnich dekadach rośnie znaczenie pomiaru kosztów w systemie ochrony zdrowia. Rozwija się ekonomia zdrowia, farmakoekonomika oraz metodologia szacowania kosztów z perspektywy społecznej, systemu ochrony zdrowia i pacjenta.



25 maja 2023 Debata Medycznej Racji Stanu pt. Zdrowie Kobiety - Bezpieczeństwo Rodziny - Kobiety stanowią połowę polskiego społeczeństwa odgrywając kluczowe role społeczne. Wg badań kobiety na pierwszym miejscu wartości wymieniają swoje zdrowie, ale tylko połowa z nich bada się regularnie i dba o swój stan zdrowia.

Zapraszamy Państwa do lektury raportu, wszystkich opublikowanych raportów na stronie [www. medycznaracjastanu.pl](http://www.medycznaracjastanu.pl) oraz współpracy w ramach projektów Medycznej Racji Stanu.



Anna Jasińska



Grażyna Mierzejewska

2. Wprowadzenie, Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu

Wg WHO, zdrowie „to stan pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie tylko brak choroby lub kalectwa. Korzystanie z najwyższego osiągalnego poziomu zdrowia jest jednym z podstawowych praw każdego człowieka bez względu na rasę, religię, przekonania polityczne, sytuację ekonomiczną czy społeczną”. Zdrowie wszystkich narodów ma fundamentalne znaczenie dla osiągnięcia pokoju i bezpieczeństwa i zależy od najpełniejszej współpracy jednostek i państw. Osiągnięcia każdego państwa w promocji i ochronie zdrowia mają wartość dla wszystkich. Rządy ponoszą odpowiedzialność za zdrowie swoich narodów, którą można spełnić jedynie poprzez zapewnienie odpowiednich środków zdrowotnych i socjalnych.¹

Zdrowie jest jednym z głównych priorytetów Komisji Europejskiej. Aby wesprzeć opiekę zdrowotną w państwach członkowskich Unii Europejskiej (UE), polityki i działania UE w zakresie zdrowia publicznego mają na celu: Ochronę i poprawę zdrowia obywateli; Wspieranie modernizacji systemów i infrastruktury opieki zdrowotnej; Poprawę odporności europejskich systemów opieki zdrowotnej; Wyposażenie krajów UE, aby lepiej zapobiegały przyszłym pandemiom i reagowały na nie.²

Europejskie wartości zdrowotne, to charakterystyczny zestaw przekonań dotyczących praw i obowiązków zdrowotnych, które odzwierciedlają europejską historię i tożsamość. Artykuł 6 Traktatu o Unii Europejskiej stanowi, że Unia „opiera się na zasadach wolności, demokracji, poszanowania praw człowieka i podstawowych wolności oraz państwa prawnego, które to zasady są wspólne dla państw członkowskich”. „Wspólnota Europejska ma na celu nie tylko zapewnienie dobrze funkcjonującego rynku wewnętrznego towarów, kapitału i usług, ale także wspiera sprawiedliwość społeczną i poszanowanie godności człowieka, dlatego też jej działania wewnętrzne i zewnętrzne powinny dążyć do wspierania tych wartości. Jest to szczególnie ważne w dziedzinie zdrowia, która jest kluczowym elementem dobrostanu jednostki i społeczeństwa. Podejście oparte na prawach człowieka ma fundamentalne znaczenie dla europejskich wartości w zakresie zdrowia: „W odniesieniu do zdrowia podejście oparte na prawach oznacza uwzględnianie norm i zasad praw człowieka w projektowaniu, wdrażaniu, monitorowaniu i ocenie polityk i programów związanych ze zdrowiem. Obejmują one godność ludzką, zwrócenie uwagi na potrzeby i prawa grup szczególnie wrażliwych oraz nacisk

¹ Constitution of the World Health Organization. 1946 <https://www.who.int/about/governance/constitution>

² The value of health data and its role in Europe. 2022 <https://data.europa.eu/en/publications/datastories/value-health-data-and-its-role-europe>

na zapewnienie powszechnego dostępu do systemów opieki zdrowotnej. Zasada równości i wolności od dyskryminacji ma kluczowe znaczenie, w tym dyskryminację ze względu na płeć i role płciowe”.³

Program pt. „EU4Health programme 2021-2027 – a vision for a healthier European Union” został przyjęty w odpowiedzi na pandemię COVID-19 oraz w celu wzmocnienia gotowości na wypadek kryzysu w UE. Pandemia uwydatniła kruchość krajowych systemów opieki zdrowotnej. Program EU4Health przyczyni się do sprostania długoterminowym wyzwaniom zdrowotnym poprzez stworzenie silniejszych, bardziej odpornych i łatwiej dostępnych systemów opieki zdrowotnej. Wg Komisji Europejskiej zdrowie to inwestycja, a dzięki budżetowi program EU4Health zapewnia wsparcie finansowe UE w dziedzinie zdrowia. EU4Health jest jasnym przesłaniem, że zdrowie publiczne jest dla UE priorytetem i jest jednym z głównych instrumentów wytyczających drogę do Europejskiej Unii Zdrowotnej.⁴

Komisja Europejska dąży do utworzenia Europejskiej Unii Zdrowotnej, w ramach której wszystkie kraje Unii Europejskiej (UE) mogłyby przygotowywać się na ewentualne kryzysy zdrowotne i wspólnie na nie reagować, bez problemu pozyskiwać niedrogie i innowacyjne produkty medyczne oraz wspólnie doskonalić metody zapobiegania, leczenia i opieki w przypadku chorób takich jak choroby nowotworowe. Europejska Unia Zdrowotna oznacza: Lepszy poziom ochrony zdrowia naszych obywateli; Większą gotowość UE i krajów członkowskich do zapobiegania ewentualnym pandemiom w przyszłości i do reagowania na nie; Solidniejsze systemy opieki zdrowotnej w Europie. Najważniejsze inicjatywy w ramach Europejskiej Unii Zdrowotnej, to: Gotowość na wypadek sytuacji kryzysowej; Rozporządzenie w sprawie poważnych transgranicznych zagrożeń zdrowia; Nowe kompetencje Europejskiego Centrum ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób (ECCD) i Europejskiej Agencji Leków (EMA); Urząd ds. Gotowości i Reagowania na Stany Zagrożenia Zdrowia (HERA) ; Strategia farmaceutyczna; Europejska przestrzeń danych dotyczących zdrowia ; Europejski plan walki z rakiem; Sprawozdanie pt. „Stan gotowości zdrowotnej 2022”; Globalne bezpieczeństwo zdrowotne; Strategia pt. „Globalna strategia zdrowotna Unii Europejskiej 2022-2030”; Strategia pt. „Global Gateway 2022-2027”.⁵

25 września 2019 r. odbyła się pierwsza debata Medycznej Racji Stanu na temat wartości zdrowia pt. „Wartości w Medycynie. Czego uczy nas światowy kryzys zdrowia”.⁶ Stwierdzono, że zdrowie jest jedną z największych wartości człowieka i społeczeństwa. Jak również budowanie świadomości wartości zdrowia w polskim społeczeństwie oraz inwestycja w system ochrony zdrowia zorientowany na wartość. Bardzo ważne w budowaniu systemu ochrony zdrowia zorientowanego na wartość jest ustalanie priorytetów zdrowotnych, do których, ze względu na epidemiologię można zaliczyć: choroby sercowo-naczyniowe, nowotwory, cukrzyca, choroby układu oddechowego, cukrzyca, choroby zakaźne i choroby psychiczne. Ze względu na solidaryzm społeczny – choroby rzadkie. Ochrona zdrowia jest coraz bardziej kosztowna, a budżet na zdrowie ograniczony. Należy dążyć do takich rozwiązań, które optymalizują efekt zdrowotny (wyleczenie, złagodzenie przebiegu choroby, zapobieganie powikłaniom choroby). Model ochrony zdrowia nakierowany na wartość (ang. Value Based Healthcare, VBHC) mierzy i wybiera działania przynoszące największe efekty zdrowotne (wyniki) za racjonalne koszty,

³ European health values. <https://globalhealtheurope.org/values/european-health-values/>

⁴ EU4Health programme 2021-2027 – a vision for a healthier European Union. 2021

https://health.ec.europa.eu/funding/eu4health-programme-2021-2027-vision-healthier-european-union_en

⁵ European Health Union. https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union_pl

⁶ Wartości w Medycynie. Czego uczy nas światowy kryzys zdrowia. Raport Medycznej Racji Stanu. Wrzesień 2020 r.

https://medycznaracjastanu.pl/wp-content/uploads/2020/11/RAPORT-MRS_WARTOSCI-W-MEDYCYNIE-CZEGO-UCZY-NAS-SWIATOWY-KRYZYS-ZDROWIA_Wrzesien2020.pdf

z uwzględnieniem jakości i satysfakcji pacjenta. W modelu opieki zdrowotnej nakierowanym na wartość, najważniejsze są efekty leczenia (wyniki), a nie ilość wykonanych procedur medycznych. Model płacenia za wynik powinien być wdrażany na każdym poziomie ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej pacjenta – zarówno w szpitalnictwie, ambulatoryjnej opiece specjalistycznej i podstawowej opiece zdrowotnej. Pandemia COVID-19 jest zagrożeniem dla zdrowia i życia obywateli. Najważniejszym jest, aby działania egoistyczne poszczególnych obywateli przerodziły się w zrozumienie i empatię, że zdrowie jest najwyższą wartością społeczeństwa. Wolność obywatelska nie może być zagrożeniem dla dobra społecznego. Powinny być prowadzone systematyczne działania edukacyjne w zakresie świadomości unikania zakażenia przez każdego obywatela (3 punkty: dystans, higiena, maski) oraz działania systemowe (4 punkty: edukacja, kary, kadry i finansowanie, procedury i przepisy). Pandemia COVID-19 powinna być stymulatorem pozytywnych i dynamicznych zmian w systemie ochrony zdrowia. Każda placówka medyczna powinna mieć procedury i odpowiednie zasoby, aby prowadzić bezpieczną opiekę medyczną. Powinny być wprowadzane i szeroko stosowane narzędzia telemedyczne (telewizyty, telediagnostyka, itp.).

Cztery lata po pierwszej debacie prowadzimy debatę na temat „Wartość – zdrowie”. W gronie pacjentów, klinicystów i polityków chcemy porozmawiać o zdrowiu Polaków, jako wartości wspólnej. Wg badania CBOS z grudnia 2020 r. wśród wartości, które badani wymieniali najczęściej znalazło się zdrowie, które spontanicznie – jako najważniejsze w życiu – wymieniło 47 proc. respondentów. Na drugim miejscu znalazła się rodzina, którą wskazało 39 proc. ankietowanych. Warto przypomnieć, iż niemal dwa lata temu, w badaniu zrealizowanym w styczniu 2019 r., respondenci najczęściej wskazywali szczęście rodzinne (80 proc.), natomiast zachowanie dobrego zdrowia znalazło się na drugim miejscu pod względem częstości wskazań, z odsetkiem 55 proc.⁷

3. Stanowiska prelegentów

W trakcie wirtualnej debaty wypowiedzieli się eksperci kliniczni, urzędnicy, politycy, przedstawiciele pacjentów, autorytety moralne i eksperci systemowi. Poniżej przedstawiono stanowiska prelegentów w kolejności ich wypowiedzi.

Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia

Witam wszystkich Państwa bardzo serdecznie na kolejnym spotkaniu Medycznej Racji Stanu „Wartość - zdrowie”. Oczywiście, tak jak w czasie naszych spotkań zebrało się grono znakomitych ekspertów. Bardzo się cieszę, że Państwo przyjęli zaproszenie i zasiadają przy okrągłym stole, również zdalnie.



⁷ <https://www.tvp.info/51399091/cbos-zdrowie-i-rodzina-najwazniejsze-dla-polakow>

Ks. Kardynał Kazimierz Nycz, metropolita warszawski

Szanowni Państwo, czuję pewien niedosyt i ubolewam, że nie mogę uczestniczyć osobiście w dzisiejszym, kolejnym spotkaniu z cyklu debat Medycznej Racji Stanu. Tak się składa, że moje obowiązki nie pozwoliły mi dzisiaj być z Wami w Pałacu Staszica, dlatego nagrałem swoją wypowiedź. Chciałem przede wszystkim wyrazić radość, że uczestniczycie Państwo w takim przedsięwzięciu, jak profilaktyka zdrowia ludzkiego jako wartość. Zdrowie jest podstawową wartością w życiu człowieka. Rozpatrujemy wartość zdrowia, zarówno w aspekcie fizycznym, jak i psychicznym i duchowym. To znaczy, zastanawiamy się nad tym, w jaki sposób ta problematyka odnosi się do tego fundamentu, który sprawia, że nasze życie ma swój sens i swoje ukierunkowanie ku wartościom, na których budujemy to życie. Dane mi było i jest mi dane uczestniczyć w spotkaniach Medycznej Racji Stanu z lekarzami, którzy zajmują się profilaktyką chorób, która jest bardzo ważna dla poszczególnych etapów życia ludzkiego, ale także przez choroby tak zwane rzadkie czy poprzez choroby cywilizacyjne. We wszystkich rozmowach i spotkaniach, w których dotychczas uczestniczyłem podkreślano wartość zdrowia dla jednostki i całego społeczeństwa. Wiem, że opracowywane raporty z tych spotkań, trafiają potem do odpowiednich ludzi i instytucji po to, aby odpowiadać i reagować na konkretne potrzeby. Ważne jest także, i tym kończę, żeby oprócz tych zagadnień, które angażują etykę i pytania etyczne dotyczące wykonywania zawodu, powołania lekarza, wracać także do fundamentów. Wracać do fundamentów etycznych, które są debatowane na poziomie genetyki, na poziomie rozwoju medycyny, jako nauki. Myślę, że tych problemów jest dzisiaj coraz więcej i należy się spodziewać, że będzie ich więcej, dlatego warto i trzeba się przygotowywać do tego jak najlepiej. Życzę Państwu owocnych obrad i spotkań. Jestem duchowo razem z Wami, Szczęść Boże.

***Minister Maciej Miłkowski, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia***

Wartość zdrowia jest ogromnie istotna dla obywateli. I tutaj trzeba powiedzieć, że każdy ma inną sytuację zdrowotną. Niektórzy od samego początku nie mają tego szczęścia. Mówię „szczęścia”, ponieważ nie decydowali o tym, że zachorowali i od początku życia mają wielkie problemy. To dotyczy przede wszystkim chorób rzadkich. Niektórzy później zaczynają chorować, a w większości mają wpływ na swoje zdrowie poprzez swój styl życia. Zdrowie każdego obywatela jest dla nas istotne i robimy wszystko, aby go zachować. W tym procesie kluczowy jest profesjonalizm i medycyna oparta na faktach, żeby odsiewać to, co jest istotne od tego, co nie jest. Również w działaniu pracowników resortu. Bardzo chciałbym, aby wszyscy pracownicy sektora ochrony zdrowia mieli profesjonalizm i wiedzę. Do tego dochodzi czas procedowania decyzji, który musi być wykorzystany, jak najlepiej, jak najefektywniej, bo to jest także wartość dla pacjenta. Chorzy oczekują na terapię jak najszybciej. Pacjenci bardzo mocno zwracają uwagę na to, czy lekarz i pielęgniarka poświęcili im wystarczającą ilość czasu. Tak samo, my się staramy poświęcać czas pacjentom. Tak jak powiedziałem, profesjonalizm jest kluczowy z jednej strony, ale z drugiej strony też jest potrzeba empatii dla pacjenta i dostrzeżenie potrzeb poszczególnych grup chorych. Każdy z pacjentów mierzy się ze swoją chorobą, ma inne oczekiwania. Wiemy, że dla tej konkretnej osoby jest niezbędne, żebyśmy się zajęli jego chorobą jak najlepiej. I tak nasze działania skierowane są na leczenie schorzeń przewlekłych milionów osób w Polsce, ale zajmujemy się również populacjami stu, czy dziesięciu osób. Tak samo traktujemy wszystkich chorych. Zdajemy sobie sprawę,



że dostępność świadczeń dla pacjenta jest bardzo istotna. Dążymy do zapewnienia lekarzom narzędzi do stawiania prawidłowej diagnozy i możliwości wykorzystywania skutecznej terapii. Jako Ministerstwo Zdrowia musimy te wartości próbować łączyć, żeby osiągnąć najlepszy skutek leczenia. Trzeba koordynować działania w podstawowej opiece, w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej, leczeniu szpitalnym, opiece domowej i rehabilitacji. We współpracy z sektorem farmaceutycznym bardzo mocno pracujemy, żeby jak najwięcej zdrowia kupić. Na ogół, firmy podchodzą pozytywnie do negocjacji cenowych. Zarabiają na współpracy z płatnikiem publicznym. Jednocześnie mają satysfakcję, że dostępność pacjentów do leczenia jest zdecydowanie lepsza. Myślę, że sektor farmaceutyczny patrzy na tę wartość i stara się widzieć nie tylko swoje zyski, ale dostrzegać dobro pacjentów. A to jest czasami bardzo trudne. W Polsce wydaje się, że te zyski są zdecydowanie mniejsze, bo skutecznie negocjujemy ceny leków. Tu mówię o firmach farmaceutycznych, bo w polskich szpitalach, czy polskich podmiotach leczniczych, większość środków przeznaczanych jest na wynagrodzenia pracowników. W tym aspekcie organizacja pracy jest bardzo istotna. Chcemy, aby czas pracy był poświęcony faktycznie temu, co jest ważne, a ważny jest pacjent. Dodatkowo oczekujemy empatii oraz uważności dla sytuacji człowieka, który jest w kryzysie zdrowotnym. Szczególnie dotyczy to tych osób, które od początku swojego życia zmagają się z trudnościami zdrowotnymi oraz tych, dla których nagła choroba jest traumatyczną i zaskakującą sytuacją. Właściwie każdy pracownik, który pracuje w Ministerstwie Zdrowia, czy w Narodowym Funduszu Zdrowia, po to jest zatrudniony, żeby służyć obywatelom. I to nie jest tylko praca. Musi widzieć, że od jego decyzji zależy życie i zdrowie ludzi. W tym procesie czas jest bardzo istotny. Proces refundacyjny trwa często długo, ale my zdajemy sobie sprawę z tego, że od naszej decyzji „tak” lub „nie”, od poświęconego czasu, zależy zdrowie poszczególnych ludzi. To jest misja dla dobra obywateli. Przy okazji, praca jest bardzo interesująca. U swoich pracowników widzę to podejście, że starają się ze wszystkich sił oraz cieszą ich efekty swojej pracy w postaci zdrowia każdego pacjenta. Cieszy mnie również, że debaty Medycznej Racji Stanu i poruszane w nich tematy z zakresu zdrowia nie są związane z bieżącą polityką i poszczególnymi opcjami politycznymi. Najważniejszy w nich jest pacjent. Bo pacjenci i chorzy są z każdej opcji politycznej, reprezentują różne światopoglądy i przekonania. A zdrowie akurat musi łączyć wszystkie strony. I właściwie w podstawowych celach nie ma żadnej niezgody w tym zakresie. Tak działa Komisja Zdrowia Sejmu, tak działa Komisja Zdrowia Senatu. Możemy czasami drobne rzeczy inaczej nazywać, ale cel mamy wszyscy jednakowy i tutaj ewidentnie w zdrowiu nie ma barw politycznych.

Ks. dr Arkadiusz Nowak, Prezes Fundacji „Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej”

Na początku chciałbym się odnieść do kwestii związanych z zastosowaniem języka filozofii w medycynie. Państwo postavili sobie dzisiaj za cel dyskusję o zdrowiu, jako o wartości - tak odczytuję przesłanie naszego spotkania. I od tego też trzeba zacząć. Zwrócił już na to uwagę w swoim wystąpieniu Pan Minister Maciej Miłkowski. Dodam, że Pan Minister jest jedną z najbardziej pożądanых osób w Radzie Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia. Ze względu na istotne dla pacjentów zagadnienia z zakresu polityki lekowej Pan Minister często jest zapraszany i zawsze znajduje czas, żeby do nas przyjść i dyskutować o ważnych kwestiach. Bardzo dziękuję za dyspozycyjność i wole prowadzenia stałego dialogu z organizacjami pacjentów. Wracając jednak do punktu wyjścia, to w filozofii a w szczególności w etyce są dwa obszary, które mają fundamentalne znaczenie i zastosowanie w medycynie i systemie ochrony zdrowia. Są nimi



aksjologia i deontologia, czyli z jednej strony wartości, a z drugiej strony powinności. Dzisiaj mamy się koncentrować na części aksjologicznej, czyli związanej z wartościami. Państwo zaproponowali jako wiodący temat dyskusji, zagadnienie: „zdrowie, jako wartość”. Można byłoby powiedzieć jednak, że fundamentalną wartością - również w medycynie jest życie. I chociaż trudno z tym polemizować warto dodać, że jeszcze pełniejszą wartością niż samo życie jest życie zdrowe. Bo zdrowe życie pozwala na realizację wszystkich ról jakie w ciągu całego okresu życia są nam przypisane. Co więcej, pozwala dążyć do samospełnienia się, a nawet do osiągnięcia subiektywnego poczucia szczęścia. Jednocześnie, jako ludzie zdrowi możemy też w pełny sposób realizować te działania, które mają nieraz charakter misyjny lub wpisane są w służbę drugiemu człowiekowi. Postrzegam ponadto kwestię zdrowia jako wartości, gdy odnoszę ją do dwóch wymiarów. Po pierwsze, jako wartości indywidualnej, osobowej niezmiernie ważnej dla każdego z nas. Trudno odnaleźć kogoś, kto zakwestionowałby, że zdrowie jest faktycznie realną wartością, na której człowiekowi zależy najbardziej. Dla ratowania tej wartości, wtedy gdy ją utracimy, jesteśmy w stanie poświęcić niemal wszystko co posiadamy. Jednocześnie, nie pozbawiałbym istotnego znaczenia zdrowia, jako wartości w wymiarze publicznym. Samo pojęcie „zdrowia publicznego” już o tym świadczy, szczególnie w kontekście współodpowiedzialności za stan zdrowia danej populacji. I akurat okres pandemii, doskonale nam pokazał, jakie powstają dylematy w tym zakresie. Było przecież wielu Polaków, którzy kwestionowali konieczność poddania się szczepieniom „w obronie własnych praw”, nie mając głębszej refleksji, że poprzez swoje zachowanie stanowią zagrożenie dla innych, a tym samym dla zdrowia publicznego. W związku z tym, kiedy mówimy o wartości zdrowia, to pamiętajmy, że przenikać się będą te dwa wymiary indywidualny i publiczny. Proszę zwrócić uwagę, że pacjenci, to co do zasady osoby, które mają deficyt zdrowia ponieważ z różnych powodów w jakimś procencie je utracili. Oni jeszcze łatwiej są w stanie zrozumieć, jaką rzeczywistą i cenną wartością jest zdrowie. Niewątpliwie z uznaniem należy spojrzeć na zaangażowanie organizacji pacjentów w proces troski o zdrowie, poprzez działania profilaktyczne. Niestety profilaktyka zdrowotna jest „piętą achillesową” polskiego systemu ochrony zdrowia. To nie jest kwestia tylko ostatnich pięciu, czy dziesięciu lat. Każdy z nas tu obecnych w systemie ochrony zdrowia funkcjonuje od dawna, i wiemy, że z profilaktyką zawsze był spory problem. Wprawdzie decydenci deklarują wolę działań w tym zakresie, ale często zniechęcają się brakiem efektów widocznych w krótkiej perspektywie. Zupełnie inna jest moja ocena działań w zakresie ratowania zdrowia. W procesie związanym z opieką zdrowotną, udzielaniem świadczeń zdrowotnych i ich jakością wiele się zmieniło i zmienia nadal na dobre. Z punktu widzenia pacjenta, kiedy mówimy o bezpieczeństwie zdrowotnym ważna jest przede wszystkim dostępność do świadczeń, po drugie jakość udzielonych świadczeń i po trzecie możliwość uzyskania szybkiej rekompensaty za ewentualne zdarzenia medyczne. To są takie trzy kluczowe elementy, na które zwracają uwagę organizacje pacjentów. W kwestii dostępności do świadczeń sytuacja co prawda systematycznie ulega poprawie, co nie zmienia faktu, że jest to obszar, w którym zawsze będą występowały deficyty w stosunku do potrzeb i oczekiwań pacjentów. Kwestia jakości, to w dużej mierze proces budowania kultury medycznej, która przekłada się min. na jakość komunikacji z pacjentem. I wreszcie kwestia godności - wiemy, że często mamy do czynienia w trakcie procesu leczenia z subiektywnym przekonaniem pacjenta, że doszło z różnych powodów do naruszenia lub wręcz utraty poczucia godności. Humanizacja medycyny, o której tyle się ostatnio mówi może temu przeciwdziałać. Pod warunkiem jednak, że oznacza w praktyce: stosowanie kultury medycznej przez wszystkich pracowników, podejmowanie działań zgodnie z etyką medyczną i przestrzeganie praw

pacjenta. Tak chcielibyśmy widzieć idealny proces udzielanych świadczeń zdrowotnych. Nie jest to bynajmniej zadanie niewykonalne.

Prof. Paweł Kowal, Poseł, Profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta

Jesteśmy dzisiaj w interdyscyplinarnym gronie i próbujemy przekładać kwestię zdrowia na język zmiany politycznej wokół zdrowia w rozumieniu dostarczania wartości. Pierwsze, co się nasuwa, to potrzeba zachowania zdrowia obywateli, jako podstawa obniżanie kosztów społecznych związanych z leczeniem chorób. Czyli dbamy o zdrowie po to, żeby obniżyć rozmaite koszty społeczne, począwszy od kosztów bezpośrednich systemu ochrony zdrowia, aż po wypłaty rent przez ZUS. Drugie, to jest zdrowie obywateli, jako gwarancja stabilności gospodarczej i ekonomicznej kraju. No i trzecie, to kwestie super strategiczne, czyli kwestie demografii, czyli dodatni przyrost naturalny i zahamowanie przedwczesnej umieralności obywateli. Na poziomie bardzo teoretycznym, ale z drugiej strony też technicznym z punktu widzenia polityki, kluczem byłoby przekonać ludzi, którzy zajmują się kształtowaniem programów politycznych i ich realizacją po wszystkich stronach, że ze zdrowiem wiąże się nie tylko stabilność gospodarcza, o czym powiedziałem, ale wręcz możliwość zarabiania. Czyli zdrowie, w takim dyskursie politycznym, tak jak ja je odczytuję, a jestem na to wrażliwy przez te lata współpracy z naszą ekipą, wiąże się zawsze z obroną czegoś, z jakimiś ryzykiem. Bardzo trudno jest przekonać decydentów do tego, żeby zdrowie traktować priorytetowo w różnych aspektach. Przykładowo, jeżeli się wydaje tyle pieniędzy na promocję państwa, promocję poprzez kulturę, gospodarkę, to dlaczego nie wydaje się więcej na promocję przez zdrowie? No i pojawiały się słuszne w naszym kręgu wątpliwości. Nie można promować zdrowia, bo jakkolwiek element zdrowia pokażemy, jako produkt promocyjny, to jakiś pacjent powie: „Dlaczego nas nie leczycie?” Czyli, jeżeli Prof. Skarżyński będzie jeździł i leczył słuch w Azji Środkowej, to ktoś powie: „Ale w Polsce jeszcze nie mają wszyscy wyleczonego słuchu”. Jeżeli któraś z klinik krakowskich będzie leczyła wady serca gdzieś na końcu świata, to ktoś powie: „Ale jeszcze nie wyleczyliśmy w Polsce wszystkich pacjentów z wadami serca”. A przecież, to byłby jeden z najbardziej efektywnych elementów promocyjnych docierających do innych grup społecznych, niż przykładowo drogi festiwal kulturalny. Jestem jednocześnie ostatnią osobą, która jest przeciwna festiwalom. Czyli, warto wprowadzić przekształcenie zdrowia, jako pokazanie, że zdrowie może być polem bardzo ofensywnej działalności politycznej, ponadpartyjnej na zewnątrz. Myśmy też analizowali, tutaj być może do tego trzeba by wrócić, przykład francuski, gdzie w takim DNA politycznym Francji, jeżeli chodzi o budowanie siły państwa jest zajmowanie się kwestiami zdrowia, szczególnie jeżeli chodzi o kwestie epidemiologiczne. To się oczywiście wiąże z pewnym historyczno-politycznym uwarunkowaniem Francji, która jest państwem postkolonialnym. Ale my też mamy swoje prawno-historyczno-polityczne uwarunkowania w związku z wojną na wschodzie. Podałem przykład Francji, ale można by też podać inny, już czysto dotyczący zarabiania. Czy nie zmieniłoby się myślenie decydentów, gdyby potraktować niektóre ośrodki medyczne w Polsce, jako wehikuł do zarabiania, do zapraszania pacjentów z Europy i świata do leczenia się w Polsce? Innymi słowy, aby Polska nie była tylko celem wizyt turystycznych, ale też celem turystyki zdrowotnej. Wracam do stwierdzenia, że najłatwiej jest rozmawiać politycznie o zdrowiu poprzez pryzmat obniżenia kosztów. Łatwo jest powiedzieć: „Zrób to, obniżysz koszty”. Trudniej jest powiedzieć: „Zrób to, ze względu na korzyści gospodarcze”, a bardzo trudno jest powiedzieć: „Zrób to, ze względu na strategiczne podejście, zmniejszenia wyzwań migracyjnych i zadbania o kwestie demograficzne”. Skoncentrowałem się dzisiaj celowo na tym drugim punkcie, żeby



pokazać, że gdyby go zamienić z pierwszym, to może by dla całego systemu było lepiej, bo przestalibyśmy się bać tematu zdrowia. Z tematem zdrowia ciągle wiąże się w politycznym i publicznym dyskursie w Polsce postawa defensywna: „Co my jeszcze musimy tu zrobić?” A gdyby to odwrócić na poziomie językowym, a później na poziomie pewnych faktów i przemawiać językiem korzyści? Nasza dzisiejsza debata ma charakter bardziej ogólny niż zwykle i ja w związku z tym charakterem tej debaty zdecydowałem się dorzucić do niej głos polityka, a jednocześnie filozofa.

Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, MRS

Wartość zdrowia jest szczególnie ważna, zarówno dla chorych wspieranych przez stowarzyszenia pacjentów jak i dla całego personelu medycznego. Jako lekarz, pragnę podkreślić, że obserwujemy niepokojące postępujące zjawisko szeroko pojętej dehumanizacji i depersonalizacji medycyny. Nie jestem do końca przekonany, że medycyna się sama wybroni, bo wszystko zależy od ludzi, którzy mają do wypełnienia misję postrzegania zdrowia traktowanego jako wartość najwyższą. Lekarz, poza tym, że powinien być doskonałym fachowcem i ekspertem, to oprócz tego musi wykazywać autentyczną empatię w stosunku do przychodzących do niego pacjentów i przede wszystkim postrzegać medycynę w sposób interdyscyplinarny a chorego w sposób holistyczny. Takie zresztą jest założenie Medycznej Racji Stanu, że pacjent jest jeden, niezależnie od tego, jakie ma schorzenia. Tak, jak uczono nas wiele lat temu na studiach medycznych i mam nadzieję, że to ma miejsce obecnie, pierwsza rzecz to jest nawiązanie dobrego kontaktu z chorym człowiekiem. Należy od początku okazać mu, że lekarz jest jego partnerem, że ma się wspólny do osiągnięcia cel utrzymania, bądź przywrócenia zdrowia czyli wg. definicji Światowej Organizacji Zdrowia osiągnięcie dobrostanu psychofizycznego, duchowego i socjalnego. Sądzę, że jeżeli będą te zasady stosowane i pierwszą rzeczą po nawiązaniu kontaktu będzie zbadanie człowieka w całości, niezależnie od schorzenia, z jakim przychodzi do lekarza, to też inaczej będzie wyglądała edukacja, prewencja i profilaktyka, które ciągle w Polsce dalekie są od ideału. Mówiąc o misji lekarza, również myślimy z nadzieją o misji mediów publicznych. Ja nie mogę do dzisiaj zrozumieć dlaczego media publiczne nie promują zdrowia stosownie do wagi problemu. Przecież to jest zagwarantowane ustawą sejmową, że media publiczne mają bezpłatnie i ustawicznie prowadzić misję edukowania i że to jest ich obowiązkiem. Nie powinno się na te cele uszczuplać środków finansowych zgromadzonych w Narodowej Strategii Onkologicznej, czy w innych narodowych programach, takich jak Plan dla Chorób Rzadkich, Narodowy Program Chorób Układu Krążenia, Narodowy Program Zdrowia Psychicznego na promocje zdrowia w mediach. To powinno być realizowane w ramach misji mediów publicznych za darmo. Uważam, że media publiczne, które otrzymają pokaźne dofinansowanie z budżetu państwa, powinny przeznaczać odpowiednią część tych środków na nieustającą promocję zdrowia. Te działania powinny wzbudzać we wszystkich obywatelach poczucie odpowiedzialności za swoje zdrowie. Powinny kształtować właściwe postawy prozdrowotne i zachęcać do udziału w badaniach okresowych, jak i w bilansach zdrowia, czy badaniach przesiewowych. Badania przesiewowe mają służyć wczesnemu wykrywaniu chorób cywilizacyjnych i propagowaniu chociażby Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem, który nie tylko daje możliwość zmniejszenia prawdopodobieństwa zachorowania na poważne choroby onkologiczne, ale również na inne choroby cywilizacyjne. Zdrowotny przekaz medialny powinien być powtarzany o różnych porach emisji, bo przecież różni są odbiorcy. W tym procesie bardzo dużą rolę mogą odegrać media regionalne, które w znakomity sposób mają wpływ na lokalne społeczności. To, co udało nam się przez wiele lat uzyskać, to bardzo pozytywne doświadczenia, kiedy organizowaliśmy w ramach działalności Polskiej



Unii Onkologii wieloletnie kampanie: „Mam haka na raka”, czy „Zdrowa gmina”. Powinniśmy propagować także działania profilaktyczne Centrum Medycznego w Siedlcach, współkierowanego przez Dr Artura Prusaczyka, czy pani prezes Łucji Bielec na Podkarpaciu. To właściwie są wzorce do natychmiastowego naśladowania na terenie całego kraju. Jeżeli byśmy to wszystko razem skomasowali i wyznaczyli odpowiednie kierunki działania, to na pewno szybciej moglibyśmy uzyskać efekt w postaci zdrowszego społeczeństwa i zaoszczędzić znaczące kwoty na leczenie chorób i ich powikłań. Zdrowy człowiek jest najwyższą wartością. Jest nie tylko medyczną racją stanu, ale racją całego państwa. Potrzebni są nam tacy ludzie, jak pan minister Maciej Miłkowski, czy pan dyrektor Michał Dziegielewski z Ministerstwa Zdrowia, ponieważ u nich za słowami idą czyny. Mam nadzieję, że raporty Medycznej Racji Stanu trafiają na biurka wszystkich urzędników i polityków zdrowotnych. Mój mistrz, Prof. Tadeusz Koszarowski wyprzedził o siedem lat zalecenia Światowej Organizacji Zdrowia w zakresie tworzenia kompleksowych, regionalnych i skoordynowanych ośrodków onkologicznych. Dlatego dzisiaj, aby to wszystko się zadziało szybciej, życzę wszystkim decydującym nie tylko dużo zdrowia i siły, lecz także odwagi, żeby przyspieszyć te wszystkie procesy. Życzę determinacji, żeby zamknąć tę klamrę już stworzonej infrastruktury i udostępnić ją szeroko, aby był rzeczywiście równy dostęp pacjentów do świadczeń diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych i żeby wyniki leczenia nie zależały od kodu pocztowego miejsca zamieszkania obywateli w naszym kraju. Odniosę się jeszcze do kolejek z odważnym stwierdzeniem, że można zlikwidować kolejki tylko wtedy, kiedy do tej kolejki ustawimy wszystkich obywateli Polski na równych zasadach. Najchętniej bym tam widział polityków i decydentów najwyższej postawionych w państwie. Jestem przekonany, że kolejki zniknąby błyskawicznie, ponieważ bardziej energicznie przystąpiono by do realizowania tych celów, które zostały już dawno zapisane i ustalone. Tylko potrzeba na to dużej woli i chęci politycznej, żeby zdrowie i edukacja były traktowane, jako podstawa bezpieczeństwa narodowego bowiem cała reszta jest ich pochodną.

Dr Krzysztof Łanda, Założyciel Fundacji Watch Health Care

Barometr Watch Health Care jest ważną wskazówką dla tych, którzy organizują system ochrony zdrowia. Pokazuje czas oczekiwania na świadczenia zdrowotne w Polsce we wszystkich dziedzinach medycyny. Warto, abyśmy wspólnie zastanowili się, z czego te ograniczenia dostępu do świadczeń wynikają. Jest wiele przyczyn, które wywołują kolejki do lekarzy w Polsce. Jeżeli zapytamy mieszkańców Polski, jakie mają problemy z systemem opieki zdrowotnej, to na sto osób, 99 powie, że doskwierają im kolejki do lekarzy oraz, że mają problemy z dostępem do świadczeń zdrowotnych. Natomiast nie wiem, czy Państwo wiecie, ale sztandarowym projektem Ministerstwa Zdrowia nie jest bynajmniej poprawa dostępności do świadczeń zdrowotnych w Polsce, tylko projekt ustawy o jakości. Ten projekt był, jest i będzie krytykowany, dlatego że tam znajduje się bardzo wiele przedziwnych zapisów. Jest zapis, że Rada Akredytacji ma być złożona z przedstawicieli różnych organów centralnych. Idę o zakład, że w organach władzy centralnej nie ma ani jednej osoby, która zna się na akredytacji szpitali. Ale to jest, jak mówię, tylko jedna z wielu kwestii. Tak więc, Polakom nie doskwiera brak jakości świadczeń zdrowotnych, ale brak dostępu do świadczeń zdrowotnych. A tym, Ministerstwo Zdrowia nie chce się zająć. W związku z tym, fundacja WHC, zgodnie ze swoją misją, będzie politykom i Ministerstwu Zdrowia uprzejmie przypominać, że kolejki do świadczeń są głównym problemem, który doskwiera Polakom. I moim zdaniem powinien to być ważny temat w kampanii wyborczej do Sejmu. Definicja kolejki mówi, że jest to dysproporcja pomiędzy zawartością koszyka świadczeń gwarantowanych, a wielkością środków na



jego realizację. Kiedy zadajemy pytanie ChatGPT pt. „Co zrobić, żeby zlikwidować kolejki?” otrzymujemy dziwną odpowiedź. Sztuczna inteligencja proponuje dokupienie więcej sprzętu medycznego, zbudowanie więcej szpitali, wykształcenie więcej lekarzy, wprowadzenie systemu monitorowania kolejek i automatycznego systemu odwoływania wizyt, bo wielu Polaków zapisuje się na wizytę u lekarza, ale potem nie przychodzi do lekarza, nie odwołując tej wizyty. Widzimy więc, że odpowiedzi GPT nie dotyczą koszyka świadczeń gwarantowanych, ani zwiększenia środków finansowych na realizację tego koszyka. W rzeczywistości, szpitali w Polsce mamy zbyt dużo. Możemy wykształcić kolejne dwa tysiące, czy dziesięć lub dwadzieścia tysięcy lekarzy w Polsce, ale jeśli oni poświęcą na każdego pacjenta nie pięć minut, jak jest dzisiaj, ale prawidłowo godzinę, to nawet żebyśmy potroili liczbę lekarzy w Polsce, to i tak będzie ich za mało. W takim razie, na czym polega problem kolejek w Polsce i jak go rozwiązać? W czasie wykładu dla studentów przeprowadziłem eksperyment. Do sali wykładowej, w której było mniej więcej 40-50 osób, prowadziły tylko jedne drzwi. Powiedziałem więc słuchaczom: „Jeżeli bym teraz państwa wszystkich poprosił, żebyście nagle wszyscy wstali i wyszli przez te drzwi, to utworzy się kolejka. Co należy zrobić, żebyście Państwo wyszli z tej sali bezkolejkowo? Trzeba, albo poszerzyć drzwi, albo trzeba zmniejszyć liczbę osób, które przez te drzwi będą wychodzić. Gdyby tu Państwa było pięć osób na sali, no to po prostu wyszlibyście bez problemu, bez żadnej kolejki. Gdyby te drzwi były cztery razy szersze, no to oczywiście również wszyscy wyszlibyśmy jedną ławą i nie byłoby żadnego z tym problemu”. Natomiast to, co proponuje nam ChatGPT i większość ekspertów tak zwanej „kolejkologii stosowanej” nie ma żadnego przełożenia na rzeczywistość. Kilkanaście lat temu wprowadzono do ustawy o świadczeniach martwe w większości zapisy, dotyczące kolejek. W Polsce „monitoruje się, czy stara się monitorować kolejki”, stara się „zarządzać kolejkami”, wprowadza się „systemy elektroniczne monitorowania czasu oczekiwania”, które mają notabene zupełnie błędne dane wejściowe i są niewydolne. Czyli, zajmujemy się zarządzaniem kolejką, zamiast zlikwidować kolejkę. Politycy powtarzają Polakom, jak mantrę, że w każdym kraju jest źle i we wszystkich krajach są kolejki. To nie jest prawda. Jeżeli państwo zobaczycie do Euro Health Consumer Index, albo do innych rankingów, to zobaczycie, że połowa krajów w Unii Europejskiej zaznaczona jest na zielono. Tam nie ma żadnych kolejek, a obywatele tych krajów są dumni z systemu opieki zdrowotnej, który dla nich funkcjonuje. Tak, że nie wszędzie są problemy z kolejkami, a nasi decydenci w zdrowiu nie chcą się uczyć od krajów, gdzie kolejek nie ma i gdzie systemy opieki zdrowotnej działają bardzo dobrze. I teraz, co to znaczy, że my ani nie poszerzamy drzwi, czyli nie zwiększamy infrastruktury do realizacji świadczeń, które są w koszyku świadczeń gwarantowanych, ani nie zmniejszamy liczby świadczeń w koszyku? Politycy uwielbiają włączać nowe technologie medyczne i dopisywać świadczenia do koszyka, ale nie zapewniają dodatkowych środków na realizację tych świadczeń, które do koszyka wchodzi. „Kołdra jest za krótka”, a w związku z tym środki finansowe są przesuwane na „ulubione zabawki” różnych specjalistów, natomiast ludzie pozostają bez dostępu do podstawowych, skutecznych i kosztowo-efektywnych świadczeń. Czyli powinniśmy, albo zwiększyć wielkość środków finansowych, żeby zlikwidować kolejkę, albo zmniejszyć liczbę świadczeń zdrowotnych w koszyku świadczeń gwarantowanych. Natomiast to, co się próbuje aktualnie robić, to zarządzać tą kolejką. To jest takie działanie, jakbyśmy zalecili studentom w sali wykładowej: „Stańcie drodzy studenci blisko siebie, jeden obok drugiego, tak żebyście się dotykali, to wtedy więcej was szybciej przejdzie”. Innym pomysłem, który wymyślili studenci, to rozwiązanie, że można posadzić woźnego przy wejściu, który będzie przepychał każdego kolejnego studenta przez te drzwi. To też przyspieszy ewakuację z tej sali, ale bynajmniej nie zlikwiduje kolejki. Czyli te wszystkie przepychania pacjentów, albo żeby stali bliżej siebie, albo żeby ustawili się tak, żeby otyli byli na końcu, a szczupli, którzy przechodzą szybciej, na początku, to wszystko jest kolejkologia stosowana, nie likwidująca przyczyny kolejek. A o tych zasadach i faktach niestety Ministerstwo Zdrowia i politycy w Polsce

zapominają, a właściwie nie chcą się nauczyć, albo nie chcą tego dostrzec. My oczywiście, jako fundacja Watch Health Care będziemy dalej monitorować kolejki. Zapraszamy Państwa wszystkich do współpracy w opracowywaniu kolejnych edycji Barometru WHC.

Bogdan Gajewski, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię



Dla chorych na hemofilię, najważniejsze jest zapewnienie bezpieczeństwa i ciągłości leczenia, czyli stałego i gwarantowanego dostępu do leków. Choroba ta wiąże się z nagłymi zmianami w zapotrzebowaniu na leki w przypadku krwawień, które w niektórych przypadkach mogą mieć dramatyczne konsekwencje. Każde zakłócenie natychmiastowego dostępu do leków może się przyczynić do śmierci pacjenta. W Polsce funkcjonuje Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2019–2023, który sprawdza się bardzo dobrze. Jest to system oparty na stacjach krwiodawstwa, które dostarczają leki do każdej jednostki służby zdrowia w kraju – co stanowi jego ogromną wartość. Obecnie to rozwiązanie zapewnia pacjentom bezpieczeństwo leczenia. Właściwe rozwiązania organizacyjne dają pacjentom chorym na skazy krwotoczne szybki dostęp do odpowiedniej ilości leków, czego zapewnienie przy dużej zmienności choroby jest bardzo trudne.

Chciałbym przedstawić przykład kobiety, u której zdiagnozowano skazę krwotoczną w trakcie porodu, dla której pilne i kosztowne leczenie było niezbędne. W takiej sytuacji czas jest kluczowy, a brak odpowiedniego finansowania przez szpital mógłby zakończyć się dla pacjentki tragicznie. Dzięki systemowi centralnych przetargów i dystrybucji poprzez stacje krwiodawstwa, tak jak dostarczamy krew dla ratowania życia, chorzy mają zapewniony dostęp do leków w całym kraju. Te preparaty, normalizujące krzepnięcie, ratują życie w takich sytuacjach wielu osobom. Dlatego rozwiązanie organizacyjne które to zapewnia, jest dla nas, pacjentów, bardzo ważne.

Apelujemy do Ministra Zdrowia, aby sprawdzone rozwiązanie, które obecnie działa dobrze w Polsce, zostało wdrożone na kolejne lata, w ramach nowej edycji Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię na lata 2024–2028. Dzięki temu możliwe będzie odpowiednio wczesne przeprowadzenie przetargów i zapewnienie ciągłości leczenia. Prawidłowy dostęp do leczenia domowego jest bardzo ważnym aspektem leczenia chorych na skazy krwotoczne. Chorzy na hemofilię mają często trudności z przemieszczaniem się z powodu złego leczenia w przeszłości. Niepełnosprawny pacjent, który ma odebrać leki objętości małej szafy, ma z tym duże problemy. Obecnie dla ograniczonej grupy dorosłych pacjentów z hemofilią Ministerstwo Zdrowia wprowadziło dostawy domowe. Apelujemy do Ministerstwa Zdrowia, aby ten system objął wszystkich pacjentów z ciężką postacią skazy krwotocznej.

Podsumowując, obecny system opieki nad chorymi na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne w Polsce działa naprawdę dobrze. Wnioskujemy, aby Minister Zdrowia podpisał nową edycję Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne na lata 2024–2028, aby zapewnić ciągłość leczenia i bezpieczeństwo chorych w Polsce przez kolejne lata.

Hubert Godziątkowski, Prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych

Mam też wrażenie, że w zależności od tego, w jakiej sytuacji jest dana grupa pacjentów z konkretną jednostką chorobową, to wartości będą różne i będą się zmieniały. Pacjenci z ciężką postacią atopowego zapalenia skóry (AZS) mają dostępne leczenie od 2021 r. w ramach programu lekowego B.124. I to jest dla nas duża wartość, czyli dostępność do nowoczesnego leczenia AZS. Jeżeli chodzi o nasze potrzeby oczywiście, to jeszcze nie wszystkie populacje chorych zostały objęte tym leczeniem. Czekamy na pozytywną decyzję Ministra Zdrowia w zakresie leczenia pacjentów najmłodszych (od drugiego do szóstego roku życia) oraz chorych z postacią umiarkowaną AZS. Na dziś pacjenci z ciężką postacią atopowego zapalenia skóry mają dostęp do leczenia. I tutaj kolejnym krokiem pewnie po rozszerzeniu na wszystkie grupy wiekowe oczywiście jest już próba dostępu pacjentów z tą postacią umiarkowaną. Z punktu widzenia pacjentów, czy opiekunów, w zasadzie objawy umiarkowanej postaci atopowego zapalenia skóry, czy postaci ciężkiej generalnie są takie same i tak samo pacjenci cierpią i tak samo cierpi cała rodzina, tylko to jest może mała różnica w częstotliwości. To znaczy, pacjenci z ciężkim atopowym zapaleniem skóry w zasadzie mają to zaostrzenie *non stop* i nie mają okresów remisji. Pacjenci umiarkowani, tak samo narażeni są na te ciężkie objawy i wyizolowanie społeczne, które ich dotyka.



Wróćę jeszcze do dostępności terapii. Jeżeli dzięki leczeniu uzyskujemy wartość, czyli poprawę komfortu życia nie tylko pacjentów, ale całych rodzin dla nieuleczalnych chorób przewlekłych, to jest bardzo istotne. Komfort życia to jest najważniejsza rzecz, ale skoro już mamy tę wartość w postaci dostępu do leczenia, no to pojawiają się inne wartości, które mogłyby być też zabezpieczone. Taką wartością, w zakresie dostępu pacjentów do leczenia jest kwalifikacja do programu lekowego. Już po otrzymaniu możliwości leczenia dla pacjentów widzimy, że dopiero zaczynamy drugi etap działania. Już myśleliśmy, że jesteśmy gdzieś tam na szczycie góry lodowej, odtrąbiliśmy sukces, a teraz się okazuje, że bardzo dużo pracy i energii organizacji pacjentów jest poświęcane na to, żeby w ogóle dotrzeć z informacją zarówno do pacjentów, jak i do kadry medycznej, że jest dostępne leczenie w ramach programu lekowego. Generalnie system programów lekowych jest dosyć skomplikowany i trudny. Postulujemy, aby programy lekowe przekształciły się w jakieś inne formy finansowania, być może refundację apteczną. W obecnym kształcie funkcjonowania pojawia się wąskie gardło, przez które pacjenci muszą przejść, żeby uzyskać skuteczne leczenie. Wspomniałem, że różne grupy pacjentów mają różne priorytety i wartości. Rozmawialiśmy o pacjentach z przewlekłym zapaleniem zatok i z polipami nosa. To jest grupa pacjentów, którą również reprezentujemy. To są pacjenci podobni w zakresie podłoża chorobowego, do chorych na atopowe zapalenie skóry. W tych schorzeniach nie ma dostępu do skutecznego leczenia. Akurat w tym przypadku, to jest to samo leczenie biologiczne, które jest dostępne dla pacjentów z astmą, czy z atopowym zapaleniem skóry. I tutaj właśnie jest miejsce na apel do Ministerstwa Zdrowia o umożliwienie dostępu do nowoczesnego leczenia dla tych pacjentów. W przypadku chorób przewlekłych inwestycja w skuteczne leczenie zawsze się opłaca. Wartość zdrowia zmniejsza obciążenie społeczeństwa konsekwencjami tych chorób. W przypadku polipów nosa mamy dane Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, które wykazują, że pacjenci z polipami nosa, o których mało się mówi, są w grupie czterech jednostek chorobowych, które generują najwięcej zwolnień lekarskich. To są dane z ZUS za 2022 r. Taka nieznana jednostka chorobowa sprawia, że ci pacjenci przebywają na zwolnieniach dłużej, niż pacjenci z padaczką, czy łuszczycą. Ci pacjenci mają średnio dwa zabiegi

chirurgiczne. Mówimy, że pacjenci mają dostęp do skutecznej terapii, bo operacje są skuteczne w tym zakresie, że usuwa się polipy. Natomiast po 22 miesiącach średnio występuje wskazanie do ponownej operacji. Polipy odrastają i skuteczne leczenie ma spowodować, że wizyt diagnostycznych będzie mniej, a operacji nie będzie w ogóle. Są pacjenci, którzy mają już za sobą kilkanaście operacji. I tutaj trzeba tym pacjentom pomóc i zrefundować im dostęp do skutecznego leczenia.

Katarzyna Lisowska, Fundacja Per Humanus

Decyzje Ministra Zdrowia w zakresie refundacji nowych, skutecznych terapii zwiększają poczucie bezpieczeństwa pacjenta i jego rodziny. Wpływają na jakość życia, choćby w takiej chorobie, jak choroba Wilsona. W ramach Fundacji Per Humanus reprezentuję dwie choroby rzadkie. Jedna, to jest zakrzepowa plamica małopłytkowa i tutaj brakuje dostępu do leczenia dla kilkunastu pacjentów w Polsce. Druga grupa chorych, to jest choroba Wilsona. I tutaj jest program lekowy w Polsce, który od dwóch lat funkcjonuje, lek jest refundowany, ale żaden pacjent dorosły nie otrzymał tego leku w ramach programu lekowego. To jest dla nas zagadka. Dwie choroby, jedna, o którą pacjenci walczą o leczenie i o program lekowy, i druga, gdzie jest ten program lekowy, i nie jest w ogóle realizowany przez ośrodki kliniczne w całej Polsce. Dlatego postanowiliśmy edukować w tym zakresie pacjentów. Postanowiliśmy stworzyć dla nich bazę wiedzy i chcemy im pomóc. Teraz powstaje seria wywiadów z lekarzami na temat diagnostyki i leczenia choroby Wilsona. Powstała strona internetowa, czyli postawiliśmy na edukację. Mamy nadzieję, że edukując pacjentów, edukujemy społeczeństwo, edukujemy lekarzy rodzinnych i lekarzy specjalistów, bo o chorobie Wilsona do tej pory było bardzo mało słyhać. A te problemy, z którymi borykamy się w tej chwili, że pacjent nie ma realnego dostępu do leczenia, pomimo, że jest program lekowy musimy wspólnie rozwiązać.



Robert Jagodziński, Prezes Fundacji Aktywnej Rehabilitacji

FAR

Reprezentuję pacjentów, którzy borykają się z niepełnosprawnością ruchową. Chciałem na początku powiedzieć o pogodzeniu perspektywy ekonomicznej i etycznej. Jestem adeptem filozofii, uwielbiałem św. Tomasza z Akwinu i ks. prof. Józefa Tischnera, a gdzieś po drodze egzystencjalizm i personalizm, a najbardziej lubiłem Heideggera, choć miał bardzo zawzięty język. Wydaje mi się, że można te dwie perspektywy pogodzić. Rzeczywiście z perspektywy pacjenta dostęp do usług zdrowotnych i poczucie tego, że człowiek jest prowadzony w ramach jednego zaplanowanego procesu i ma dostęp do tych usług medycznych, to jest poczucie godności, niezależności życiowej, samostanowienia oraz możliwości niezależnego życia. Natomiast rzeczywiście z perspektywy systemu, chyba ten argument ekonomiczny jest bardzo ważny. Pacjenci i środowisko, które ja reprezentuję, to osoby z uszkodzeniem rdzenia kręgowego i rozszczepem kręgosłupa. To przede wszystkim dzieci i młodzież z rozszczepem kręgosłupa oraz młodzież i osoby dorosłe po uszkodzeniu rdzenia kręgowego. Są to bardzo wieloaspektowe schorzenia, które dotyczą aparatu ruchu, sfery czucia, urologicznej i wydalniczej. Konglomerat tych zaburzeń stanu zdrowia jest bardzo duży. Natomiast wiele z tych osób ma szansę na samodzielne i niezależne życie. Ja, podobnie jak wielu naszych instruktorów i uczestników, jestem aktywny. Mieszkam w Zielonej Górze, przyjechałem do Warszawy i jestem na debacie Medycznej Racji Stanu obecny razem z Państwem. Moja droga w chorobie, to leczenie i rehabilitacji przez trzy lata, a potem 15 lat aktywnej pracy z pacjentami i



uczestnikami programu FAR oraz ich rodzinami lub opiekunami. Jest bardzo istotne, żeby rozumieć w szeroki sposób wszystkie ich potrzeby. Paradoksalnie, mamy w Polsce zasoby w systemie, mamy dobrych specjalistów, mamy zupełnie niezłe procedury i zupełnie niezłe praktyki, ale w pierwszej kolejności powinniśmy porozmawiać o zorganizowaniu tego systemu. Z perspektywy pacjenta z rozszczepem kręgosłupa, czy z uszkodzeniem rdzenia kręgowego, to choroby, które wykluczają chorego ze wszystkich dotychczasowych ról społecznych. Mało tego, powodują, że cała najbliższa rodzina, musi zmienić organizację życia i przeprogramować się na opiekę nad tą osobą. Warto podzielić opiekę zdrowotną nad tymi pacjentami na etapy. Pierwszy etap, to ratowanie życia, wykonywanie operacji i optymalizacja podstawowych funkcji życiowych. Drugi etap jest najbardziej dramatyczny, bo jest to przejście z etapu leczenia szpitalnego do miejsca zamieszkania. Nagle okazuje się, że człowiek musi wejść w rolę klienta i systemu usług społecznych, ale też systemu usług medycznych, więc tutaj dobre zorganizowanie tego systemu i łączenie usług, ta interoperatywność usług w zakresie ochrony zdrowia tej dobrze rozumianej, zdefiniowanej przez WHO rehabilitacji środowiskowej, jest nieoceniona. Jeżeli pacjent nie wejdzie w ten system, mało tego, jeżeli system go nie zaprosi do siebie, to bardzo często oznacza to wykluczenie i marginalizację. Na trzecim etapie, kiedy człowiek już funkcjonuje w miarę aktywnie, czy na jakimś ustalonym poziomie, ważny jest dostęp do ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. I to, co jest najistotniejsze, i to jest chyba dokonanie polskiej szkoły rehabilitacji, że trzeba pacjenta od początku prowadzić w ramach zaplanowanego planu. Obserwuję, że w zasadzie leczenie, a w szczególności rehabilitacja osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego jest historią niepowiązanych ze sobą zdarzeń i trudno mówić o ciągłym procesie opieki. Tak na dobrą sprawę, pacjenci i ich rodziny inwestują swoje pieniądze i grają rolę herosów w systemie. Muszą walczyć o swoje zdrowie i muszą walczyć o swoje dobre funkcjonowanie. Jeżeli od początku byśmy ustalili zespół rehabilitacyjny, który ma się tą osobą zająć, żeby w tym zespole była wyróżniona osoba, która ten cały proces koordynuje, to myślę, że byłoby to tańsze dla systemu. Na pewno byłoby mniej ponownych hospitalizacji, większa efektywność opieki oraz szybsze włączenie społeczne. Istotne jest, że leczenie i rehabilitacja osób po uszkodzeniu rdzenia kręgowego i z rozszczepem kręgosłupa nakierowane są na aparat ruchu. Tak jak się widzi osobę taką, jak ja na wózku, wydaje się, że ja największy problem mam z poruszaniem się. Tymczasem to jest rzecz oczywiście istotna, ale ważniejszy dla tych pacjentów jest cały proces psychospołecznej adaptacji do tego, że człowiek inaczej funkcjonuje. Też trzeba pacjenta w tym wspierać. Ja bardzo często, jeżeli mogę sobie pozwolić na taką dygresję, staję w obronie lekarzy. Rozmawiałem ze znakomitymi ekspertami w swoich dziedzinach, neurochirurgami, którzy mi mówili, że dla nich to jest trudne, jak przychodzą do pacjenta i mają powiedzieć, że twoje dotychczasowe życie właśnie się skończyło. Muszą powiedzieć mu: „Przygotuj się do życia na wózku, trzeba zaadaptować mieszkanie, przeorganizować życie rodziny”. I na przykład, ten neurochirurg mówi, że on jest pierwszą osobą, która ma to powiedzieć, a jego nikt tego nie uczył, jak ma to komunikować pacjentowi. Lekarz często nie ma takich kompetencji i umiejętności, żeby o tym powiedzieć pacjentowi. A takie przekazanie diagnozy, edukacja pacjenta jest bardzo istotna, bo pacjent też musi być aktywnym uczestnikiem tego procesu. Musi czuć się za niego odpowiedzialny. I to decyduje o efektywności. W programie FAR, który można nazwać „Od szpitalnego łóżka do włączenia zawodowego”, jako instruktor, dzięki współpracy z personelem medycznym, pojawiając się u rodziny, czy u tej osoby, już przy szpitalnym łóżku, żeby wspierać lekarzy w tym, jak zaplanować cały proces rehabilitacji. Ale najważniejsze jest zaprogramowanie tego programu na cel. A co jest celem? Celem nie jest poprawa funkcji motorycznych i naprawa struktur. Celem jest to, żeby przywrócić pacjenta do funkcjonowania tak, żeby go włączyć społecznie. O tym też trzeba pamiętać. I takim przykładem jest rehabilitacja, czy opieka urologiczna. To tak naprawdę jest bardzo często wielki problem, bo łatwiej jest zaakceptować, że poruszam się na wózku. Dostępność do technologii wspomagających wózki zdecydowanie się

poprawiła, a dzięki ostatnim zmianom w rozporządzeniu o wyrobach medycznych wydawanych na zlecenie jest również projekt wypożyczalni technologii wspomagających. To jest też bardzo dobry znak intersektorowej współpracy pomiędzy Ministerstwem Zdrowia i Ministerstwem Rodziny i Polityki Społecznej. Natomiast, brak opieki urologicznej czasami może zdeterminować życie tej osoby nawet bardziej, niż trudności w poruszaniu się. Należy to docenić, że została wprowadzona refundacja publiczna cewników hydrofilowych. Jeżeli dziecko nie zdobędzie umiejętności samocewnikowania się i nie będzie miało do tego dobrych cewników, to z dużym prawdopodobieństwem zamiast nauczania integracji w środowisku szkolnym, wybierze naukę indywidualną. Jeżeli dorosły człowiek nie będzie miał zabezpieczonych tych potrzeb, nie będzie dobrze zdiagnozowany, wyedukowany, nie będzie miał dobrego zaopatrzenia urologicznego, to zdeterminuje to jego życiowe wybory. Może nie pójść do pracy, może nie być po prostu aktywny społecznie. I powiem Państwu jeszcze, bardzo często to determinuje życiowe wybory członków rodzin tych osób. I rzeczywiście sytuacja, w której mamy pełne finansowanie cewników hydrofilowych tylko do 18 roku życia pacjenta jest o tyle niezrozumiała, że te problemy po 18 roku życia nie znikają. Mało tego, do 18 roku życia osoba jest zaopiekowana w swoim środowisku domowym i szkolnym, a najważniejsze wybory życiowe dotyczące przyszłej samodzielności, przejścia do edukacji na poziomie wyższym, podjęcia pracy zawodowej i tak dalej, zapadają po 18 roku życia. Niemniej, jestem bardzo wdzięczny Ministrowi Zdrowia, że podjął decyzję o obniżeniu dopłaty dorosłych pacjentów - od 18 r.ż. do cewników hydrofilowych z 20% na 10%.

Dorota Korycińska, Prezes Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej



Organizacje pacjentów robią, co mogą, żeby wspierać chorych, zarówno edukacyjnie, jak i informacyjnie. Na podstawie wieloletnich doświadczeń organizacji, wchodzących w skład Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej, można powiedzieć o kilku kategoriach potrzeb i problemów, z którymi borykają się pacjenci. Przede wszystkim pacjenci czują się w systemie zagubieni. A nasze organizacje starają się tę lukę informacyjną wypełniać. Niedawno Fundacja Alivia zorganizowała uroczystość wręczania nagród przyznanych przez pacjentów swoim ulubionym lekarzom i placówkom medycznym. Oceny dokonywali pacjenci wedle kategorii, które są dla nich najważniejsze. W podmiotach medycznych w kategorii „obsługa medyczna personelu” pacjenci zwracali uwagę na uprzejmość, otwartość personelu medycznego, szybkość reakcji na zgłaszane potrzeby i problemy. To placówki, gdzie pacjent ma poczucie zaopiekowania i nie zostaje pozostawiony sam sobie, nie jest zagubiony. Ważna jest też dla pacjentów organizacja leczenia i czas oczekiwania na przyjęcie. Kolejki są rzeczywiście dramatyczne. Niedawno ukazał się raport Fundacji Alivia, który mówi o tym, że czas oczekiwania na badania radiologiczne się wydłużył w ostatnim czasie. W przypadku chorób nowotworowych, zresztą wszystkich chorób, ale chorób nowotworowych szczególnie, oznacza to jednocześnie szybkie pogarszanie stanu zdrowia pacjenta. Nie ma czasu w raku na czekanie na badanie, ani na wyniki. Sposób leczenia dla pacjenta jest ważny, czyli poczucie, że leczenie było prowadzone w najlepszy możliwy sposób. Bardzo ważny jest również komfort przebywania w placówce medycznej, gdzie pacjenci zwracali uwagę na takie rzeczy, jak czystość placówki, liczbę dostępnych toalet, miejsc siedzących i przestrzeganie praw pacjenta. Kilka tygodni temu odbyła się konferencja zorganizowana przez fundację OmeaLife dla młodych kobiet obciążonych rakiem piersi. I tam, na specjalnych tablicach pacjentki mogły wypisać, czego oczekują od systemu, co jest dla nich ważne. Oczekiwania chorych na raka to: dostęp do innowacyjnych terapii, dostęp do badań genetycznych i wprowadzenie zmian w karcie DILO w taki sposób, żeby była uproszczona i ewaluowana.

Gratuluje inicjatywy Rzecznikowi Praw Pacjenta w zakresie publikacji poradnika pacjenta, jak poruszać się po systemie ochrony zdrowia. To jest fantastyczna inicjatywa. Wielu pacjentów mówi nam, że system jest szalenie skomplikowany. Nie wiedzą, jak się po tym systemie poruszać. Pacjenci podkreślają, że ich rokowanie zależy w dużej mierze od wsparcia rodziny, ale wsparcia również tej osoby, która się zajmie organizacją procesu leczenia. Koordynatora leczenia, który pokieruje chorym, gdzie należy się udać, jak można zorganizować badania, kiedy są potrzebne skierowania i jak je uzyskać. Inicjatywa Rzecznika Praw Pacjenta jest bardzo ważna, ale ona wskazuje właśnie na ten podstawowy problem - system jest tak skomplikowany w tej chwili, że my potrzebujemy koordynatorów-przewodników, by się w nim poruszać i uzyskać optymalną opiekę zdrowotną. To są te obszary, na które w systemie ochrony zdrowia powinniśmy szczególnie zwrócić uwagę. Byłam trochę zaskoczona tymi ocenami pacjentów, bo mniej się skupiali na terapiach, które są oczywiście bardzo ważne, szczególnie dostęp do nowoczesnego, innowacyjnego leczenia, a bardziej na tych wszystkich dodatkowych rzeczach jak organizacja opieki zdrowotnej, dostępność do diagnostyki i leczenia, uprzejmość personelu, czystość placówki i oczywiście sposób leczenia. Pacjenci wybierając swoich ulubionych lekarzy, zwracali uwagę na uprzejmość lekarza, na podejście do pacjenta, na sposób komunikacji z pacjentem, na sposób leczenia oraz na poczucie, że leczenie było prowadzone w najlepszy możliwy sposób. I wydaje mi się, że należałoby zwracać uwagę właśnie na takie rzeczy, o których mówią pacjenci, bo dla nich to jest ważne. Powinniśmy również wyciągać wnioski z tego, że jeżeli tworzymy takie inicjatywy, jak na przykład informacje dla pacjenta, jak poruszać się po systemie, to znaczy, że ten system dla pacjenta przyjazny nie jest. Sukces pacjenta zależy obecnie od wsparcia jego rodziny lub koordynatora, ale musimy pamiętać o całym szeregu osób, które takiego wsparcia z różnych przyczyn nie mogą otrzymać. System ochrony zdrowia powinien być przyjazny dla każdego pacjenta w taki sposób, żeby ten pacjent nie wymagał przeorganizowania życia całej rodziny, o czym tu już dzisiaj też była mowa. Wysłuchiwanie się w głos pacjenta jest kluczem do tego, aby budować dobrze funkcjonujący system ochrony zdrowia w Polsce.

Stanisław Maćkowiak, Prezes Federacji Pacjentów Polskich

Federacja Pacjentów Polskich skupia ponad sto podmiotów prawnych – stowarzyszeń i fundacji. Od lat pracujemy nad poprawą dostępności do rozwiązań systemowych i zapewnieniu bezpieczeństwa pacjentom w systemie ochrony zdrowia. Te działania powinny być realizowane w cyklu ciągłym poza podziałami politycznymi. W ostatnich latach dostępność w zakresie świadczeń oraz refundacji leków jest zdecydowanie większa. Jak popatrzymy na dostępność refundacyjną leków dla chorych na choroby rzadkie, to ona poprawia się sukcesywnie. Zdejemy sobie również sprawę, że oferta farmakologiczna dla pacjentów chorych na choroby rzadkie jest ograniczona, ponieważ dotyczy ona jedynie ok 5% chorych, dlatego każdy lek zarejestrowany w chorobie rzadkiej jest bardzo cenny dla chorych. W naszej historii nie było nigdy takiego czasu, kiedy aż tyle tych jednostek chorobowych w chorobach rzadkich otrzymało refundację ze środków publicznych. Nastąpiło to także dzięki nowym możliwościom, które mogą być zaangażowane w finansowanie chorób rzadkich, takich jak np. Fundusz Medyczny. Wydaje nam się jednak, że te możliwości nie są maksymalnie wykorzystywane.

Niezwykle ważną jest deklaracja Pana Ministra Macieja Miłkowskiego, który przed dwoma laty, na Forum Ekonomicznym w Karpaczu powiedział, że jeśli chodzi o choroby populacyjne, to refundację mamy w miarę opanowaną, natomiast teraz przyszedł czas na choroby rzadkie. I tak też się dzieje. Ta deklaracja, jest w pełni realizowana.



Mamy nadzieję, że ten trend refundacji leków na choroby rzadkie będzie utrzymany. Jeśli te działania będą kontynuowane to myślę, że w ciągu następnych kilku lat mielibyśmy dostępność do refundowanych leków na poziomie Unii Europejskiej.

Chciałbym jeszcze powiedzieć kilka rzeczy związanych z działaniami systemowymi.

Uważam, że proponowany w debacie proces zmniejszania liczby świadczeń refundowanych w koszyku świadczeń gwarantowanych, którego celem ma być ograniczenie kolejek, z punktu widzenia pacjentów w Polsce, jest absolutnie niedopuszczalna. Trzeba raczej dofinansowywać system ochrony zdrowia – minimum do 7% Produktu Krajowego Brutto w zakresie środków publicznych i poprzez zwiększenie ilości świadczeń likwidację kolejek.

Kolejnym tematem jest dostęp do leczenia w programach lekowych. Aby wykorzystać pełny potencjał programu lekowego należy, uprościć procedury aktywizacji programu, zwiększyć świadomość lekarzy, kwalifikujących pacjentów do terapii w ramach programu oraz zbudować możliwość szerokiej informacji dla pacjentów o realizowanych programach lekowych.

Kluczowym dla pacjentów chorych na choroby rzadkie i ich rodzin jest wdrażanie Planu dla Chorób Rzadkich. Aktualnie są prowadzone bardzo intensywne prace w realizacji Planu, ale niepokoi konieczność ciągłej zmiany harmonogramów realizacji poszczególnych zadań

Anna Śliwińska, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków

Nadwaga, otyłość i cukrzyca typu 2, to ogromne zagrożenie cywilizacyjne. Cukrzyca jak wiemy jest chorobą bardzo rozpowszechnioną, kiedyś była chorobą śmiertelną. Jeszcze nieco ponad sto lat temu, przed odkryciem insuliny, osoby, które potrzebowały insuliny, a nie wytwarzały własnej, po prostu umierały. To jest świetny przykład, że dzięki skutecznej terapii choroba śmiertelna staje się chorobą przewlekłą, która może być skutecznie kontrolowana. Niestety, kiedy cukrzyca nie jest dobrze leczona, może wywoływać katastrofalne powikłania. Dla pacjentów, którzy już wiedzą, że będą żyli z tą chorobą do końca życia, ważne jest od samego początku dobre prowadzenie tej choroby. W dzisiejszych czasach, kiedy mamy olbrzymi postęp w medycynie, możemy każdą terapię indywidualizować, nawet jeśli chodzi o insulinę, czyli ten podstawowy lek ratujący życie w cukrzycy. W tej chwili mamy taki wybór insulin, że możemy każdą insulinę dobrać do danego pacjenta, żeby zapewnić mu maksymalne bezpieczeństwo i komfort życia, żeby mógł funkcjonować właściwie tak jak osoba zdrowa. Tutaj od kilku lat zwracamy się do Ministerstwa Zdrowia z apelem, żeby rozszerzyć dostęp do nowoczesnych insulin również dla pacjentów z cukrzycą typu 2. Pomimo, że w refundacji leków stosowanych w cukrzycy bardzo dużo się poprawiło w ostatnich latach, co przy każdej okazji podkreślamy i dziękujemy Panu Ministrowi Miłkowskiemu, to nadal pozostają w naszym systemie ograniczenia refundacji nowoczesnych insulin dla pacjentów z cukrzycą typu 2. Mamy nadzieję, że ta sytuacja zostanie wkrótce zmieniona na korzyść pacjentów. Jeśli chodzi o pacjentów z cukrzycą typu 2, to oni przez wiele lat słyszeli głosy z Ministerstwa Zdrowia, że jest ich za dużo, że sami są winni swojej chorobie i w związku z tym żadne nowoczesne refundacje nie mogą być dla nich wprowadzone, bo stanowiłyby zbyt duże obciążenie dla budżetu NFZ. Na szczęście, ta narracja w ciągu ostatnich kilku lat się zmieniła, pacjenci już tego nie słyszą i obecnie ich spore grupy mają dostęp refundacyjny do nowoczesnych leków. Natomiast trochę jakby z tamtych czasów pozostaje dla pacjentów z cukrzycą typu 2 ograniczenie parametrów refundacyjnych, czyli tego,



że nowoczesne leki takie jak flozyny czy inkretyny są owszem refundowane, ale nadal nie dla wszystkich pacjentów, we wszystkich wskazaniach. Te leki są bardzo skutecznie i zapobiegają powikłaniom. Tak jak mówiłam, w cukrzycy najbardziej chodzi o zapobieganie powikłaniom, bo nie sama cukrzyca tylko powikłania są katastrofalne. Czyli: utrata wzroku, amputacje kończyn, zawały serca, udary mózgu i dializy. Krótko mówiąc są to skutki źle leczonej cukrzycy, która powoduje niepełnosprawność, konieczność opieki osób trzecich i przechodzenie na rentę. Dlatego nie należy postrzegać chorych na cukrzycę w kontekście, że refundacja leków dla nich stanowi obciążenie dla budżetu. W rzeczywistości jest na odwrót, bo skuteczna diagnostyka i terapia stanowią inwestycję, ponieważ dzięki nim uda się zapobiec drastycznemu pogorszeniu stanu zdrowia chorego na cukrzycę. Mamy nadzieję, że Ministerstwo Zdrowia będzie dalej poszerzało dostęp refundacyjny zarówno do leków, jak i technologii medycznych. Mamy refundowane dla pacjentów z cukrzycą systemy do ciągłego monitorowania glikemii. Te decyzje ministerstwa rozpoczęły nową erę w leczeniu cukrzycy. Od kiedy mamy refundowane systemy do monitorowania glikemii w sposób ciągły, pacjent cały czas wie, jaki ma poziom cukru, a nie tylko w sposób wyrwykowy, kiedy go sobie zmierzy glukometrem. Natomiast mamy nadzieję, że również te systemy, a także pompy insulinowe, będą refundowane dla coraz większej grupy pacjentów. To jest sporą bolączką dla wielu dorosłych diabetyków, że pompy są refundowane dla pacjentów z cukrzycą typu 1 tylko do 26 r.ż. Dla osób dorosłych, które rozpoczynają terapię lub chcą ją kontynuować, pompy, czyli sprzęt odczuwalnie drogi, nie są refundowane. Trzeba też wspomnieć w przypadku cukrzycy typu 2 o profilaktyce, bo to jest akurat taka choroba, której w dużej mierze można zapobiegać. Natomiast świadomość cukrzycy w społeczeństwie nie jest taka, jak byśmy chcieli. Niedawno ukazała się informacja w mediach o sytuacji, gdzie motorniczy tramwaju z niezdiagnozowaną cukrzycą typu 2 spowodował katastrofę tramwajową. Można się zastanowić, jak działa system medycyny pracy, że ta ewidentnie w tym przypadku zaawansowana już choroba nie została wykryta, bo jeśli on spowodował tak poważny wypadek, to znaczy że musiał mieć nieleczoną cukrzycę już przez dłuższy czas. System orzecznictwa medycznego w ramach medycyny pracy przepuszcza osoby niezdiagnozowane i nieleczone na chorobę, która może być niebezpieczna dla chorego i czasem też dla otoczenia. Jest także niepokojące, że osoby są tak nieświadome zagrożenia chorobą, że nawet jeżeli czują się źle, mają ewidentne objawy, nie zgłaszają się do lekarza. Jako Polskie Stowarzyszenie Diabetyków staramy się sukcesywnie zwiększać świadomość społeczną profilaktyki, wczesnej diagnostyki i skutecznego leczenia cukrzycy. Jest już lepiej, ale mogłoby być jeszcze lepiej.

Violetta Zajk, Prezes Stowarzyszenia „3majmy się Razem”

W chorobach autoimmunologicznych wyzwaniem jest uchronienie pacjenta nie tylko przed niepełnosprawnością, ale i degradującym bólem. Takie możliwości diagnostyczne i terapeutyczne daje dziś postęp medycyny, by codzienność tej grupy chorych była łatwiejsza. Wartość zdrowia poznajemy dopiero wtedy, kiedy tego zdrowia nam zabraknie. Możliwości które mamy w tej chwili dla pacjentów z chorobami autoimmunologicznymi, dzięki szpitalnym programom lekowym są o wiele lepsze. Program lekowy jednakże ogranicza się do tej puli pacjentów którzy do niego zostali zakwalifikowani w ramach leczenia szpitalnego i ambulatoryjnego. Ma to swoje wady i zalety. Myślę, że rozszerzenie możliwości terapii pacjentów poprzez wydawanie leków w aptekach otwartych lub rozszerzenie programu do AOS, co wydaje się bardziej możliwe do realizacji niż apteki, byłoby optymalnym rozwiązaniem dla wielu osób, które muszą dojechać czasami nawet kilkaset kilometrów, żeby otrzymać lek.



Jesteśmy słyszani, wiem że nasze potrzeby też są brane pod uwagę, dlatego bardzo dziękujemy Panu Ministrowi za to, że nas słucha i widzi nasze potrzeby. Ciągłe jednak w jakości leczenia zostaje wiele zagadnień do zrealizowania. W reumatologii, holistyczne podejście do pacjenta jest głównym problemem. Nie zawsze, pacjent ma wsparcie i zrozumienie wśród swoich bliskich, a dodatkowo jest problem z opieką psychologiczną. Widzimy to też w naszym stowarzyszeniu. Jestem aktualnie w trakcie robienia certyfikatu trenera samoopieki w chorobach przewlekłych i widzę jak duże potrzeby naszych pacjentów są jeszcze nie zaspokojone. Drugą rzeczą jest ograniczony dostęp do leczenia, warunkowany miejscem zamieszkania, co też jest bardzo ważne. Pomaga nam w tej chwili technologia, bo możemy spotykać się z pacjentami online.

Dagmara Samselska, Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę

Rozmawiamy o tym, co powinno być dla nas wszystkich najważniejsze, czyli aby wartością był człowiek. Nasza fundacja od początku powstania właśnie tym się kieruje. Dla nas ważny jest każdy człowiek, który choruje, czy to na łuszczycę, łuszczycowe zapalenie stawów, atopowe zapalenie skóry, przewlekłą pokrzywkę spontaniczną, czy trądzik odwrócony. Za tymi pacjentami stoi po pierwsze rodzina, która musi się przemodelować. Rodzina nie zawsze działa w pełni wydolnie, bo jest zbyt obciążona chorobą jednego z członków rodziny, a dochodzą do tego cierpienie, lęk i depresja. Osoby z rodziny, które widzą depresję u osoby chorej, bardzo często też się w depresji pograżają. Możemy sobie wyobrazić, jak wygląda łańcuch zależności związanych z chorobą i jaką wartością jest pomoc pacjentowi. Dlatego właśnie dwa lata temu powstała infolinia „PSOs Łuszczycy”. W tej chwili pod opieką mamy ok. 1 tys. osób. Dzięki temu, że ta infolinia powstała, ci pacjenci są znowu skutecznie diagnozowani i leczeni. Wszyscy, którzy do nas zadzwonili, mają świadomość, że mogą do nas zadzwonić zawsze, kiedy pojawi się przeszkoda utrudniająca osiągnięcie efektywnego leczenia. Dajemy też darmowe wsparcie psychologiczne, bo sama mając łuszczycę wiem, jak choroba może wpłynąć na to, że tracimy kontrolę nad własnym życiem. W dniu 1 lipca 2023 r. inaugurujemy trasę „Dermabusa”. Dermabusem docieramy do miejsc, w których dostęp do dermatologa jest utrudniony lub niemożliwy. Naszym założeniem jest dotarcie do osmiu miast z akcją zbadania pacjentów przez specjalistę dermatologa i przekierowanie ich w przypadku potwierdzonej diagnozy do ośrodków referencyjnych. W namiocie projektu pacjenci dodatkowo otrzymają materiały edukacyjne na temat łuszczycy, leczenia i potrzebne wsparcie. Zaczniemy od Tarnowa, a potem odwiedzimy Słupsk, Częstochowę, Rybnik, Wałbrzych, Włocławek, Gorzów i Radom. Te osoby, które mają podejrzenie łuszczycy będą mogły zostać zdiagnozowane oraz wzięte pod naszą opiekę. To jest to czego brakuje w naszym systemie. Dostaną od nas wsparcie i będziemy koordynować to, czego będą na danym etapie potrzebowali. Myślę, że w Polsce, cały czas niedoceniana jest rola organizacji pacjenckich. A to organizacje pacjentów diagnozują problemy i niezaspokojone potrzeby medyczne, wspierają w znalezieniu lekarza, psychologa itp. Przed chwilą odebrałam telefon od pacjentki ze Szczecina z trądzikiem odwróconym, która potrzebowała szybkiego i skutecznego wsparcia oraz leczenia. Gdyby nie nasza organizacja pacjentka najprawdopodobniej trafiłaby gdzieś, gdzie leczona byłaby w sposób nieefektywny i w efekcie byłaby osobą niepełnosprawną.



Kamila Malinowska, Dyrektor Biura Prezesa, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) codziennie i systematycznie poszukuje i dokonuje oceny wartości technologii medycznych, która będzie wartością dla pacjenta i systemu ochrony zdrowia w Polsce. Szukamy technologii medycznych, które będą wspierać i w jak największym stopniu utrzymywać pacjenta w zdrowiu i życiu. To jest podstawowy i pierwszy etap oceny prowadzonej przez AOTMiT w procesie analitycznym, którego się podejmujemy. Jest to dla nas bardzo ważne, żeby z tych technologii medycznych, które poddajemy ocenie polscy pacjenci uzyskiwali największą korzyść. W ocenie z perspektywy publicznej równie istotne są dalsze etapy oceny, w której efekty zdrowotne potencjalnie możliwe do uzyskania, są weryfikowane w kontekście efektów ekonomicznych oraz ponoszonych kosztów czyli skutkami finansowania tych technologii. Wyniki tej oceny mogą wskazywać, że koszty niektórych technologii medycznych są niewspółmierne do efektu zdrowotnego, który jest możliwy do osiągnięcia przy ich wykorzystaniu. Agencja w swojej ocenie analizuje i stara się poszukiwać wszystkie możliwe sposoby na to, aby tą wartość zdrowotną w jak największym stopniu móc ocenić i sprawdzić, czy ta wartość, którą mierzymy może stanowić rzeczywistą korzyścią dla pacjentów w Polsce.



Dla Agencji jest również ważne, żeby oceniać te technologie medyczne jak najszybciej. Wyrazem tego, jest chociażby ocena leków w wykazie technologii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności (TLI), gdzie ta ocena jest dokonywana przez nas nawet w ciągu trzech miesięcy od rejestracji unijnej (dopuszczenia technologii do obrotu na terenie Unii Europejskiej). Leki, które zostały przesłane do oceny w grudniu tego roku, będą ocenione pod kątem umieszczenia w wykazie do końca marca kolejnego roku. W takich przypadkach skróceniu ulega czas od dopuszczenia leku do obrotu do wydania oceny Agencji, a oczywistym jest, że czas udostępnienia leku dla pacjenta także może mieć znaczenie. Wyzwaniem jest to, że niektóre technologie nie spełniają oczekiwanej wysokiej wartości klinicznej i zdrowotnej dla pacjentów. Zależałoby nam na tym, żeby technologie medyczne, które są oceniane doprowadziły pacjentów do wyzdrowienia i doprowadziły do odzyskania pełni zdrowia. Z pokorą przyglądamy się tym technologiom, bo wiemy, że nie w każdym przypadku taki efekt jest możliwy do uzyskania.

Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

Zdrowie jest największą wartością. Człowiek jest wtedy szczęśliwy, kiedy jest zdrowy i sprawny. Chcemy w Fundacji Amazonek być zdrowie, szczęśliwe i sprawne, żeby przekazywać innym, to czego doświadczamy. W sytuacji po pandemii COVID-19, zdrowie nabrało jeszcze większej wartości. Tutaj widzę ogromną rolę organizacji pacjenckich. Myślę, że musimy wspólnie szukać przyczyn niskiej zgłaszalności Polaków na badania przesiewowe i ich edukować. Wiedza ratuje życie, więc edukacja i profilaktyka są najważniejsze. Jeśli chodzi o pacjentów onkologicznych i wartości zdrowia, to w momencie otrzymania diagnozy bardzo ważne jest zmniejszenie lęku. Czas odczarować nowotwory, przestańmy walczyć z rakiem, zacznijmy go leczyć i nauczmy się z nim żyć. Tak się składa, że 4 lutego każdego roku obchodzimy World Cancer Day. Ta trafna angielską nazwę, niefortunnie w Polsce tłumaczymy na Światowy Dzień Walki z Rakiem. Od kilku lat mówię o tym, żeby zmienić to pojęcie walki na leczenie i życie. Najwyższy czas, żeby rozpocząć nowy



rozdział w leczeniu nowotworów z większą starannością w zakresie komunikacji. Ta wojenna retoryka powoduje, że słysząc słowo walka, większość chorych wpada w depresję i w poczucie winy. Odwoływać się do terminologii wojskowej, wygrał – przegrał, nie jest fortunne. Mówię o tym dlatego, że słowa są bardzo ważne. Widzę jak wspierając się mówimy po diagnozie drugiej osobie: „Walcz, nie poddawaj się”. To łatwo powiedzieć, ale my mamy chorego przede wszystkim wesprzeć, budując jego poczucie bezpieczeństwa. Ja preferuję, kiedy mówimy: „Musisz mieć dobry ośrodek, w którym będziesz mieć kontakt z dobrym lekarzem - swoim partnerem, z którym rozpoczniesz tą ścieżkę zdrowia”. Mam nadzieję, że Krajowa Sieć Onkologiczna, która zapewnia równy dostęp do leczenia, w którym są karta DILO, dobry dostęp do ośrodków referencyjnych oraz koordynator opieki, to jest najlepsze zabezpieczenie poczucia bezpieczeństwa i mądre wspieranie pacjenta i jego rodziny. Często pacjent po diagnozie, po konsylium, jeśli bierze w nim udział, nie wszystko wie, rozumie i jest bardzo zestresowany. Dlatego koordynator opieki jest kimś, kto może wytłumaczyć choremu i jego rodzinie ścieżkę leczenia. W onkologii, pierwszym ważnym elementem jest profilaktyka, a drugim diagnostyka. Po to, aby pacjent był dobrze leczony, aby leczenie było spersonalizowane to każdy pacjent musi być właściwie zdiagnozowany. Co z tego, że mamy innowacyjne, celowane leczenie, kiedy nie mamy wiedzy na jakie receptowy raka mamy działać. Jeżeli mamy mieć celowane leczenie, to diagnostyka jest kluczowa. Mam ze sobą raport, na temat tego, jak przez lata wyglądały badania diagnostyczne w onkologii i widzę poprawę sytuacji w tym zakresie. Dlatego mam nadzieję, że uporamy się z poprawą diagnostyki nowotworów – w tym diagnostyki molekularnej. W przypadku mutacji w raku piersi, trzustki, jajnika, żeby zastosować celowaną terapię badania molekularne są konieczne. Także, jeżeli mówimy o hematologii, o przewlekłej białaczkę limfocytowej, to odchodzi się od chemoimmunoterapii na rzecz terapii celowanych. Jest to właśnie leczenie skrojonego na miarę dla danego pacjenta, czyli onkologia spersonalizowana. W tym dużym obszarze chorych np. na przewlekłą białaczkę limfocytową jest coraz więcej ludzi młodych. Oni są zaangażowani zawodowo, społecznie, rodzinie i dla nich wybór terapii jest szalenie istotny. Jeżeli pacjent dostanie terapię i skończy przyjmowanie terapii w określonym czasie (roku lub dwóch), to jest wolny od leczenia, a uzyskuje remisję. Taka terapia nie ma niepożądanych działań związanych z podawaniem leków przez wiele lat. Bardzo nas martwi brak edukacji na temat szczepień HPV. Pragniemy, aby program szczepień HPV był efektywny. Podobnie mówiliśmy o narodowym programie diagnostyki HCV, który do dzisiaj nie został wprowadzony, a mamy skuteczne leczenie tej choroby. Pamiętajmy, że nawet najlepsze leczenie nie będzie skuteczne, jeśli pacjent nie będzie miał wykonanych badań, które pozwolą go do niego zakwalifikować.

***Prof. Radosław Mądry, Kierownik Kliniki Ginekologii
Onkologicznej oraz Oddziału Ginekologii Onkologicznej
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu***

Jeżeli chodzi o wyzwania w nowotworach ginekologicznych to na pewno niezmiernie ważną rzeczą są kwestie związane ze szczepieniami przeciwko HPV. To jest ogromna szansa, abyśmy za 20 lat zmienili obraz leczenia raka szyjki macicy oraz innych nowotworów HPV zależnych. Czujemy pewien niedobór presji, żeby przekazać jak ważne jest to szczepienie. Pragniemy, żeby włączając każdy kanał telewizyjny Polacy słuchali o tym, jak ważne jest to szczepienie, które może wpłynąć na eliminację nowotworów HPV zależnych. Druga ważna sprawa, to jest to co się dzieje w raku trzonu macicy, gdzie nam się istotnie pogarszają wyniki leczenia. Mamy szansę na poprawę tych wyników, jeśli bardzo szybko wprowadzimy profilowanie molekularne. To jest rzecz, którą trzeba wprowadzić jak najszybciej dla naszych pacjentek. To są ważne rzeczy, które jesteśmy w stanie realnie wprowadzić bez ponoszenia ogromnych kosztów.



Myślę, że kolejną rzeczą, która będzie wszystko porządkować będzie Krajowa Sieć Onkologiczna. Mam wątpliwości, co do pewnych elementów tej sieci, ale zobaczymy, jak ona będzie funkcjonować w życiu codziennym. Wydaje się, że możemy być ogromnym beneficjentem zmian w systemie, które mogą spowodować, że pacjent mógłby być leczony w najlepszych ośrodkach klinicznych.

Prof. Mariusz Bidziński, Konsultant krajowy w dziedzinie ginekologii onkologicznej



Wartość, jaką jest wiedza i postęp medycyny wpływa fundamentalnie na los pacjentek z nowotworami ginekologicznymi. W ostatnim okresie zostały wprowadzone szczepienia przeciwko HPV. Program szczepień należy dobrze zorganizować, a główną rzeczą jest kampania edukacyjna, która się teraz dopiero rozkręca. Mam nadzieję, że działania promocyjne przekonujące zarówno rodziców, jak i młodzież do szczepień przeciwko HPV będzie skuteczny. To nie są jednak programy na miesiąc lub dwa, ale na wiele lat, żeby to skutecznie działało. Trzeba oczywiście zmienić podejście do pewnych działań w całym naszym społeczeństwie. To nie jest kwestia tylko profilaktyki. Natomiast dokonywanie tego typu zmian musi być prowadzone w sposób metodyczny i ciągły. Wyobrażam sobie, że bez względu na to, jaka będzie formuła polityczna, zawsze będziemy dążyli do tego, żeby nasze społeczeństwo było wyedukowane i zdrowe, bo to są fundamenty racji stanu. Realną rzeczą, o której rozmawiamy jest w tej chwili kwestia działań w zakresie diagnostyki – szczególnie diagnostyki genetycznej. W tej chwili dokonują się ogromne zmiany przede wszystkim w świadomości pracowników ochrony zdrowia, ale również i pacjentów, którzy wiedzą, że te badania mogą warunkować dobór terapii. Jednocześnie ważną rzeczą jest, że dochodzimy do takiej transformacji, że możemy wytypować rodziny wysokiego ryzyka, dzięki tym właśnie badaniom, które podlegają szczególnie troskliwej opiece i nadzorowi. Dużo rzeczy się dzieje i w moim przekonaniu ten ostatni okres dla nowotworów ginekologicznych jest bardzo przychylny. Bardzo bym sobie, jak również naszym pacjentkom życzył, żeby w Polsce refundowano sukcesywnie wszystkie terapie o udowodnionej skuteczności w zakresie onkologii ginekologicznej. Bardzo ważną rzeczą jest kwestia Krajowej Sieci Onkologicznej i kwestia usystematyzowania pewnych procesów, żeby dawały szansę na to, że bez względu na miejsce zamieszkania chorzy będą mieli dostęp do skutecznej i wysokiej jakości terapii.

Prof. Krzysztof Giannopoulos, Prorektor ds. Szkoły Doktorskiej i Badań Klinicznych UM w Lublinie



Wartość w hematologii, to skuteczność i jakość interwencji oraz czas na diagnostykę i leczenie. Kluczowa w tym procesie jest personalizacja leczenia. Niewątpliwie odchodzimy od kwalifikacji pacjenta tylko i wyłącznie w zależności od wieku i chorób współistniejących. Aktualnie pierwszym elementem, który podlega naszej ocenie jest profil indywidualnych cech ryzyka genetycznego. W przewlekłej białaczce limfocytowej mając wyniki trzech badań, możemy kwalifikować pacjenta z grupy wysokiego ryzyka genetycznego, który powinien być odmiennie leczony. Zupełnie zapominamy w tej grupie pacjentów o immunochemioterapii. Nie tylko ze względu na niższą skuteczność, nawet w grupach chorych dobrze rokujących, ale przede wszystkim na zwiększone ryzyko wtórnych nowotworów. Najnowsze leki potrafią zabezpieczyć potrzeby medyczne pacjenta w aktualnym czasie, a kolejne leczenie może być włączone za nawet sześciu do ośmiu lat. W związku z tym, znaczna liczba pacjentów może wymagać tylko jednej linii leczenia. Jest to zupełnie nowe podejście do leczenia np.

przewlekłej białaczki limfocytowej. Inna analiza pokazuje nam, że pacjenci wysokiego ryzyka powinni mieć trwałą kontrolę choroby. Podsumowując, dokonał się przełom w leczeniu przewlekłej białaczki limfocytowej. Następuje całkowite odejście od immunochemioterapii, zastąpionej terapiami celowanymi. U pacjentów z grupy wysokiego ryzyka genetycznego powinniśmy myśleć o trwałej kontroli klonu komórek białaczkowych. Najczęściej jest to kontynuowane leczenie przy użyciu inhibitorów kinazy Brutona, a u pozostałych pacjentów leczenie ograniczone w czasie, przy użyciu przeciwciała monoklonalnego i wenetoklaksu. Co nas czeka w przyszłości? Bardzo ważne w Polsce jest objęcie refundacją grupy pacjentów młodszych z dobrymi czynnikami genetycznymi, którzy niestety na razie dostają immunochemioterapię. Nawet w tych grupach dobrze rokujących zwracamy uwagę na profil bezpieczeństwa, a szczególnie te drugie nowotwory które wstępują nawet u ponad 20 procent chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową i to się kumuluje w czasie. To jest szczególnie istotne dla młodych pacjentów. Jeśli rozpoczynamy leczenie w wieku 50. lat, to ryzyko wystąpienia drugiego nowotworu będzie dużo większe, niż w przypadku osoby starszej. Dużo mniejsza jest też szansa akumulacji tych negatywnych konsekwencji immunochemioterapii. Kolejnym krokiem refundacyjnym powinno być połączenie dwóch terapii ograniczonych w czasie - inhibitorów kinazy Brutona i wenetoklaksu. Czyli dwa leki tabletkowe połączone razem, stosowane tylko przez 15 miesięcy. Odsetki remisji i utrzymywanych remisji są bardzo imponujące i wydaje się że w tą stronę będzie szedł rozwój terapii chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową. Zanim do tego dojdziemy, dobrze byłoby pamiętać o immunochemioterapii, z tych powodów, o których powiedziałem, czyli skuteczności leczenia oraz bezpieczeństwa terapii. Jakie zalety dla pacjentów ma rekomendowany przez National Comprehensive Cancer Network (NCCN) schemat leczenia wenetoklaksem? Schemat leczenia wenetoklaksem w połączeniu z przeciwciałem antyCD20 w pierwszej linii to jest obinutuzumab, a w nawrocie to jest rytuksymab. To jest terapia łączona, której największą zaletą jest to, że jest ona bardzo skuteczna. Pierwsza rejestracja w Unii Europejskiej i refundacja w Polsce dotyczyła pacjentów z chorobami współistniejącymi (UNFIT). Teraz ukazała się praca podsumowująca kolejne badanie kliniczne, gdzie okazało się, że również ten schemat dla młodszej populacji pacjentów (FIT) jest bardziej skuteczny, niż immunochemioterapia. Można powiedzieć, że jest to uniwersalny schemat stosowania w pierwszej linii leczenia. Podkreślę, że ogromną zaletą jest terapia ograniczona w czasie, która stosujemy tylko przez rok. Ten schemat terapii składa się z dwóch elementów. Jeden, to jest terapia przez pół roku przeciwciałem monoklonalnym, a następnie monoterapia doustnym wenetoklaksem przez rok. Jest to bardzo wygodny schemat stosowania. W nawrocie choroby, mamy pełną dostępność refundacyjną, zgodnie z rejestracją. Jest to już refundowany schemat wenetoklaksu z rytuksymabem. Przez pół roku stosujemy dwa leki, czyli przeciwciało monoklonalne z lekiem doustnym, a później kontynuujemy tylko lek doustny do dwóch lat terapii.

Paweł Wójtowicz, Prezes Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

Ostatnie decyzje refundacyjne Ministra Zdrowia istotnie zmieniły sytuację chorych na mukowiscydozę w Polsce. Chciałem na wstępie dołączyć się do podziękowań, bo to co robi Pan Minister Maciej Miłkowski, to są nie tylko słowa, ale przede wszystkim czyny. Serdecznie dziękuję, jako organizacja pacjentów za refundacje leków dla pacjentów z mukowiscydozą. Jeśli chodzi o nasze oczekiwania, to prosimy o obniżenie kryteriów refundacji leków przyczynowych zgodnie ze wskazaniami medycznymi z 12 r.ż. na 6 r.ż. W Polsce na mukowiscydozę choruje ok. 2 tys. osób. Choroba wykrywana jest bardzo wcześnie, dzięki programowi badań przesiewowych noworodków. Obecnie wszystkie dostępne leki



przyczynowe są w Polsce refundowane w ramach programu lekowego B.112. To oznacza, że od 2022 r. 100 proc. polskich pacjentów z mukowiscydozą, którzy kwalifikują się do podania leków, otrzymują je za darmo w ramach programu lekowego. Problem jednak w tym, że mukowiscydoza nie jest chorobą, która ma jedną odmianę. Mutacji jest ponad 2 tys. I nawet najdoskonalsze leki nie są tak doskonałe, żeby objąć wszystkie mutacje, które w tej chorobie występują. W dodatku nie wszyscy pacjenci mają ciężki przebieg choroby. Leki są także niedostępne dla dzieci do trzeciego roku życia, które nie mogą być włączone do programu lekowego. To m.in. skutek tego, że na dzieciach poniżej trzeciego roku życia nie prowadzono badań klinicznych, które by dostarczyły danych rejestracyjnych. Czyli, z jednej strony cieszymy się, że leki są refundowane, a z drugiej strony nie wszyscy pacjenci mogą z nich skorzystać. Ta populacja „wykluczona”, to obecnie ok. 12–15 proc. wszystkich chorych. Jednak w niektórych krajach Unii Europejskiej pewne leki podawane są już od szóstego roku życia. W Polsce dostają je dopiero dwunastolatki. Tylko jeden z czterech refundowanych leków podawany jest od 12. roku życia. To dlatego, że w ubiegłym roku, gdy przeprowadzany był proces refundacyjny, producent leku wskazywał wówczas grupę docelową wśród osób powyżej 12 lat. Od tamtej pory EMA obniżyła tę grupę wiekową do sześciu lat. I stąd ta luka. W jaki sposób leczone są obecnie w Polsce dzieci z mukowiscydozą mające od 6 do 12 lat? Otrzymują inne leki. Ale te leki nie są tak skuteczne jak lek, o którym mówimy, a który na razie jest dla nich niedostępny. Choć mogłyby z niego skorzystać. Czy jest szansa, że ta granica wieku zostanie obniżona także w Polsce? Tak. W ubiegłym roku producent złożył do Ministerstwa Zdrowia wniosek o obniżenie tej granicy wieku. W grudniu 2022 r. odbyło się w tej sprawie spotkanie w AOTMiT. Agencja pozytywnie zaopiniowała obniżenie tej granicy wieku. Obecnie trwają negocjacje Ministra Zdrowia z firmą. Moim zdaniem refundacja dla dzieci w wieku 6–12 lat, to czysta formalność, bo to tylko zamiana lek za lek. I mam nadzieję, że już wkrótce dojdzie do obniżenia tej kategorii wiekowej w kryteriach kwalifikacyjnych do programu lekowego. Byłby problem, gdyby ministerstwo musiało podjąć decyzję o wprowadzeniu nowego leku. Ale jeśli jest to zamiana jednego leku na drugi, to ta decyzja jest już prostsza. Ile osób może w ten sposób uzyskać leczenie. Około 300 osób. To dużo, biorąc pod uwagę, że wszystkich rozpoznanych pacjentów jest obecnie ok. 2 tys. Nowy lek to cząsteczka czwartej generacji i robiona precyzyjnie pod konkretne mutacje. Widzimy, że daje najlepsze efekty zdrowotne, zwłaszcza u chorych z zaawansowaną chorobą. Tych chorych, których organizm jest bardzo osłabiony przez chorobę i którzy mają słabą wydolność oddechową oraz wysokie chlorki. U nich podanie tego leku prowadzi do rewolucyjnej poprawy. W ciągu dwóch tygodni wydolność oddechowa może podnieść się z 40 do 80 proc. U tych chorych, którzy są w lepszej formie, jest to mniej widoczne. Dobrze, że są te leki i że Ministerstwo Zdrowia zdecydowało się je refundować. Ostatnio resort jest bardziej otwarty na pomoc osobom z chorobami rzadkimi. Oczywiście zawsze jest niedosyt, natomiast w ostatnich latach widoczny jest diametralny postęp. Jednak problemem wciąż są grupy pacjentów, dla których nie ma leków. Co dzieje się z małymi dziećmi, dla których nie ma jeszcze leczenia? Staramy się wspierać takie rodziny w opiece nad dziećmi, by te w jak najlepszej formie i bez powikłań dotrwały do swoich trzecich urodzin. To nauczanie rodziców codziennych zabiegów fizjoterapeutycznych, prawidłowego drenażu, ale też zwracania uwagi na higienę, konieczną sterylizację i ostrożność, np. wyparzenie inhalatorów. Trzeba zarówno rodzicom, jak i dzieciom wpoić systematyczność tych działań. Pokazać, że to daje efekty. Nawet jeśli dziecko nie kaszle, to jednak trzeba wykonać tę fizjoterapię. Nauczyć dziecko dyscypliny. Dbanie o siebie to musi być taki nawyk, jak np. mycie zębów. Trzeba też wspomóc psychicznie taką rodzinę, bo informacja o tym, że dziecko jest chore na chorobę genetyczną, jest traumą dla całej rodziny.

Prof. Tomasz Urański, Kierownik Kliniki Pediatrii, Hemato-Onkologii i Gastroenterologii Dziecięcej Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie



Personalizowana profilaktyka jest istotną wartością dla chorego na hemofilię. Jako hematolog dziecięcy mam świadomość, że to, co my pediatrzy i hematolodzy dziecięcy zrobimy od samego początku decyduje o długości i jakości życia tych pacjentów, którzy po ukończeniu 18 lat trafią pod opiekę hematologów dla dorosłych. Każdy pacjent jest inny, każda postać choroby u pacjenta jest inna, dlatego jest rutyną naszego postępowania dostosowanie profilaktyki do indywidualnych potrzeb każdego pacjenta. Nazywamy to indywidualizacją profilaktyki, a elementem, który nam pomaga jest analiza farmakokinetyczna. Mamy w garści wyniki analiz klinicznych przedstawione w formie publikacji, które wskazują, że zindywidualizowana profilaktyka zmniejsza odsetki krwawień, w szczególności krwawień dostawowych. Co więcej, obserwacja w okresie tak prowadzonej profilaktyki od 2020 r. wykazuje, że stan zdrowia stawów tych pacjentów nie zmienił się, a jakość życia, która jest bardzo ważnym elementem w opiece nad dziećmi i młodzieżą z hemofilią nie uległa pogorszeniu, a w części przypadków się poprawiła. Jeżeli dobrze „dopasuje” się profilaktykę, to układ hemostazy tych pacjentów przez kilkanaście godzin po podaniu czynnika krzepnięcia jest po prostu zdrowy. Jeśli taki pacjent zapyta mnie wówczas, czy może jeździć na rowerze, albo grać w piłkę, to odpowiadam, że tak, możesz to robić, bo nic złego prawdopodobnie w tym czasie ci się nie stanie. Ważnym krokiem w poprawie jakości opieki nad dziećmi i młodzieżą z hemofilią było wprowadzenie dostaw domowych. W pediatrii leczenie domowe jest od lat rutyną. Pacjenci w warunkach domowych albo sami podają sobie czynniki krzepnięcia, albo robią to ich opiekunowie. Lek jest dostarczany, a odpady medyczne odbierane są z domu pacjenta, to wszystko naprawdę świetnie funkcjonuje. Gdyby ich tego pozbawić, z pewnością mielibyśmy protesty pediatrycznych pacjentów z hemofilią i ich rodzin. Zachodzi pytanie, czy dostawy domowe powinny obejmować też dorosłych. Na podstawie moich doświadczeń, na pewno tak, przynajmniej w przypadkach pacjentów, u których możliwości poruszania są ograniczone. Brak dostaw domowych staje się problemem dla pacjentów, którzy kończą 18 lat i przechodzą pod opiekę internistów - hematologów. Uważam, że opieka pediatryczna nad dziećmi i młodzieżą z hemofilią jest bardzo dobrze zorganizowana, choć oczywiście zawsze mogłoby być lepiej. Brakuje nam dostępu do nowych leków; myślę tu o koncentratkach czynników krzepnięcia o przedłużonym działaniu i o lekach nieczynnikowych.

Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Katedry Pediatrii Krakowskiej Akademii im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Kierownik II Oddziału Klinicznego Dzieci Starszych z pododdziałami Neurologii i Reumatologii, Szpital Dziecięcy św. Ludwika w Krakowie, przewodniczący Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu



Screening noworodkowy w kierunku wykrycia choroby rzadkiej, to jest jedna z najlepszych metod diagnostycznych, jakie możemy sobie wyobrazić. Badania przesiewowe noworodków to proste testy, dzięki którym możliwe jest wczesne wykrycie wielu groźnych chorób. Są one wykonywane w pierwszych dniach po narodzinach – najczęściej jeszcze w szpitalu. Nie stwarzają żadnego zagrożenia dla zdrowia dziecka. Dzięki temu możliwe jest wdrożenie działań leczniczych i

profilaktycznych. Testy przesiewowe wykonuje się na różnych etapach życia. Pierwsze z nich już w pierwszych dniach po narodzinach. W Polsce funkcjonuje Program Badań Przesiewowych Noworodków zatwierdzony i finansowany przez Ministerstwo Zdrowia. Testy obejmują 30 chorób i wad wrodzonych. Wykrycie nieprawidłowości w badaniach przesiewowych jest wskazaniem do dalszej diagnostyki. Rodzice są kierowani z dzieckiem do konkretnych specjalistów lub na czasową opiekę na oddziale neonatologicznym. Wyniki testów są weryfikowane w ośrodkach referencyjnych. Można powiedzieć, że dla pacjentów z fenylketonurią test przesiewowy noworodków, diagnozuje chorobę, a my lekarze usuwając teloaminę z diety, mamy zdrowych pacjentów. Kiedyś, to byli pacjenci z ciężkimi zaburzeniami centralnego systemu nerwowego, którzy generowali gigantyczne problemy całej rodziny. Młodzi obywatele naszego kraju już na szczęście nie zobaczą tych pacjentów, bo udało się wyeliminować te powikłania poprzez wczesną diagnozę fenylketonurii oraz dietę eliminacyjną. Ale obserwujemy tych pacjentów wśród uchodźców z Ukrainy, To pokazuje, jak dużo udało się zrobić w zakresie chorób rzadkich w Polsce i że powinniśmy ten znakomity poziom utrzymać i rozwijać. Wg starożytnej maksymy, kto stoi w miejscu, ten się cofa. Przykład rdzeniowego zaniku mięśni (SMA) plasuje Polskę wśród liderów światowych. Mamy wdrożony test przesiewowy w kierunku SMA u noworodków na terenie całego kraju oraz refundowane publicznie wszystkie trzy leki. W chorobie Pompego, przy jednoznacznej definicji niedoboru genetycznego wydaje się że jest to najlepsze rozwiązanie. W chorobie Pompego mamy wykrytych i leczonych tylko ok. 10 proc. pacjentów, którzy statystycznie żyją w Polsce, to znaczy że mamy duży niedobór dostępu do terapii. Postaci kliniczne choroby Pompego są różne, od zaawansowanej postaci noworodkowo-niemowlęcej, do łagodniejszej. Komfort i jakość życia pacjenta z chorobą Pompego obniża się wraz z postępem choroby, a potem ujawniają się dodatkowe problemy włącznie z niewydolnością oddechową. Dlatego wykrycie pacjenta we wczesnym etapie choroby to sukces. Dlatego warto dołączyć chorobę Pompego do badań przesiewowych noworodków w Polsce. W leczeniu choroby Wilsona dotąd dostępne były w Polsce przede wszystkim terapie z wykorzystaniem d-penicylaminy oraz siarczanu cynku. Od 2021 r. funkcjonuje program lekowy B.123, w którym pacjentom podawana jest trientyna. Mogą być do niego kwalifikowani chorzy w wieku powyżej 5 lat, u których została stwierdzona nietolerancja leczenia d-penicylaminą, a w przypadku pacjentów neurologicznych również siarczanem cynku (czyli dopiero w trzeciej linii leczenia). Eksperci szacują, że powinno być leczonych w programie lekowym ok. 30 chorych, a obecnie jest leczonych tylko 3 pacjentów. W krajach Europy Zachodniej preparatami zawierającymi trientynę leczonych jest od 10 do nawet 40% pacjentów. W temacie choroby Wilsona, jako reumatolog chciałbym powiedzieć, że d-penicylamina została wycofana ponad 20 lat temu z lekospisu i nie stosujemy już tego leku. Spowodował to problem nieskuteczności i powikłań związanych z tym lekiem. Choroba Wilsona, to jest choroba nie tylko potencjalnie, ale rzeczywiście zagrażająca życiu. Objawy neurologiczne, gastrologiczne i hepatologiczne są bardzo dotkliwe i to są zagrożenia życia, a przede wszystkim zdrowia. Przebieg choroby jest bardzo ciężki, a rozpoznanie wcale nie jest łatwe i wymaga badań genetycznych. Badania genetyczne powinny być szerzej dostępne i refundowane. Dzięki programowi lekowemu chorzy z chorobą Wilsona mają szansę na skuteczne i kompleksowe leczenie. Pacjent może mieć zarówno szybką diagnostykę i skuteczne leczenie. Myślę że tutaj należy bardzo spokojnie do tego podejść i na zasadzie konsensusu zarówno gastrologów, hepatologów, neurologów powinni tym problemem się zająć i powinien zostać rozwiązany. Mamy też problem w tranzycji, czyli przejścia pacjentów spod opieki dziecięcej do dorosłej. Myślę tutaj o problemie cewników hydrofilowych. Gdy pacjent kończy 18 lat nie powinien dopłacać do cewników aż 20%. Chcę podkreślić, jako pediatra, że jeżeli mamy pacjenta, który ma infekcję w drogach moczowych, zakażenie, albo uszkodzenie cewki, to jest to już z definicji przewlekły stan zapalny, znacznie pogarszający jakość życia, który może prowadzić nawet do schyłkowej niewydolności nerek. Cieszy nas,

że Minister Zdrowia zdecydował o obniżeniu dopłaty do cewników hydrofilowych dla pacjentów dorosłych (powyżej 18 r.ż.) z 20% do 10%. W zakresie kompleksowości opieki w chorobach rzadkich chce powiedzieć, że od dwóch lat, w ramach zespołu terapeutycznego w mojej klinice współpracuję z panią doktor psychiatrą oraz psychologami. Początkowo dyrekcja traktowała to z ogromnym zdziwieniem, że po co nam psychiatra w zespole, który zajmuje się autoimmunizacyjnymi chorobami układowymi. Okazało się jednak, że to jest niezwykle istotny element opieki, bo u dzieci i młodzieży problemów emocjonalnych mamy co nie miara. Dlatego psychiatra okazał się być naprawdę fenomenalnym rozwiązaniem. I to nie konsultant, który raz na trzy miesiące się pojawi, tylko stały członek zespołu, który jest trzy razy w tygodniu u nas. Psychologów, na szczęście mieliśmy zawsze, jako standard opieki.

Prof. Krzysztof Tomaszewicz, Kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Pozwoliłem łączyć się z Państwem z Wiednia, gdzie z Europejskim Towarzystwem do Badań nad Wątrobą dyskutujemy o różnych problemach. Wczoraj miałem ważne wystąpienie na temat epidemiologii zakażenia HCV. Wiem, że dla wielu osób zakażenie HCV jawi się, jako coś, co powinno być rozwiązane. Proszę mi jednak wierzyć, że dane, które prezentujemy z Polski budzą co najmniej zdziwienie, a tak naprawdę niepokój wśród kolegów lekarzy z Europy. Dlatego, że wiele krajów, które są nawet biedniejsze od Polski, świetnie sobie poradziły z tym problemem. Wirusowe zapalenie wątroby typu C jest zagrożeniem współczesnego świata. W związku z dużą falą uchodźców z Ukrainy, jest jeszcze większym zagrożeniem w Polsce, bo wiadomo, że w Ukrainie częstość zakażenia tego wirusa to jest ok. 5 proc. Dlatego to jest zagrożenie, bo za tym stoją dziesiątki tysięcy ludzi, którzy będą mieli marskość wątroby i niestety umrą z powodu marskości, albo raka wątrobowokomórkowego. Przechodząc do chorób zakaźnych szerokokorozumianych, to co budzi nasze zmartwienie, to fakt, że obserwujemy bardzo duży spadek wyszczepialności w różnych chorobach. Mówiliśmy w trakcie debat Medycznej Racji Stanu wielokrotnie o szczepieniach przeciwko Covid-19, to też jest ważne i pewnie ten temat do nas wróci niebawem. Niestety, mamy dane, że wyszczepialność przeciwko WZW typu B wynosi poniżej 90 proc. Wczoraj koledzy z Ukrainy prezentowali swoje dane, gdzie wyszczepialność jest na poziomie 40 proc. Zobaczcie Państwo, jakie jest zagrożenie kolejnym wirusem hepatotropowym poprzez migrację ludności z Ukrainy. Mamy także zagrożenia ze strony chorób zakaźnych, których wydawało by się, że już niema. Odra i poliomyelitis (nagminne porażenie dziecięce, lub choroba Heinego-Medina), które były bliskie eliminacji (eradykacji) w skali świata, ciągle są groźne. Okazuje się, że będziemy mieli kolejne przypadki tych chorób, bo rezerwar wirusa się utrzymuje. Mamy problem z dodatkową wyszczepialnością u pacjentów, którzy mają choroby współistniejące. Dużo mówiliśmy o nowoczesnych terapiach, ale ich zastosowanie wiąże się z blokowaniem układu immunologicznego. Za tym idzie niebezpieczeństwo wystąpienia chorób zakaźnych, takich jak zakażenia pneumokokowe, czy półpasiec, na szczęście przeciwko tym chorobom mamy szczepionki. Jeżeli mówię o zagrożeniu, to mam na myśli dwie rzeczy. Po pierwsze, to zmieniająca się rzeczywistość epidemiologiczna związana z migracjami w naszej części Europy. Po drugie, to spadek wyszczepialności wielu populacji. Nie bardzo wiem jakich tutaj nawet argumentów używać, dlatego lepszego przykładu profilaktyki nowotworowej, jak szczepionka przeciw HPV nie będzie. Myślę, że edukacja związana z tym programem poszła w niewłaściwą stronę. Za mało mówimy o tym szczepieniu do tych, którzy nie są przekonani. Mam wrażenie, że w dyskusjach medialnych uciekamy od tematu medycyny profilaktycznej, a skupiamy się na nowych terapiach. Bez profilaktyki



szczepiennej naprawę nie możemy poprawić zdrowia społecznego. Musimy spojrzeć na to zagadnienie populacyjnie, bo tylko takie spojrzenie poprawi jakość zdrowia milionów ludzi.

Prof. Małgorzata Łukowicz, Konsultant krajowa w dziedzinie rehabilitacji medycznej



Wiemy, jak ważną rolę w poprawie stanu pacjenta odgrywa rehabilitacja medyczna. Dziękuję za to, że Medyczna Racja Stanu widzi potrzebę rozmawiania o rehabilitacji medycznej. Mam wrażenie, że o rehabilitacji nie rozmawiało się przez lata i dlatego rehabilitacja medyczna jest w takim miejscu jakim jest. Mówiliśmy dzisiaj dużo o wartości, czym jest zdrowie, że zdrowie jest wartością, poruszaliśmy pewne wątki filozoficzne. Tutaj nie sposób wspomnieć o tym, że właśnie rehabilitacja medyczna jest tą dyscypliną medyczną, która najwięcej mówi o zdrowiu i funkcjonowaniu pacjenta. Specjaliści rehabilitacji medycznej mają inne podejście do medycyny. Jesteśmy dziedziną, która bardzo holistycznie patrzy na pacjenta, też pod kontem profilaktyki. Mówimy bardzo wiele na temat profilaktycznych badań, ale to nie jest profilaktyka, to jest wykrycie. Natomiast profilaktyką jest styl życia, dieta i ruch. Zawsze powtarzam, że ciało, które leży gnije, a życie bez ruchu, to śmierć. W naszym zdrowiu ogromną rolę pełnią specjaliści rehabilitacji, ale ta rola jest zupełnie niewykorzystywana. Chciałabym, żebyśmy nie mówili o profilaktyce, tylko jako o badaniach klinicznych, bo to jest wczesne wykrycie, tylko abyśmy mówili o prawdziwej profilaktyce. Druga rzecz to jest to, że dużo się ostatnio zmieniło na lepsze, jeśli chodzi o kwestie refundacyjne, co bardzo cieszy nasze środowisko. Dzięki ministrowi Maciejowi Miłkowskiemu nastąpiło szereg kompleksowych zmian w zakresie wyrobów medycznych. Nasze środowisko apelowało o to, abyśmy mogli szybko zlecać wyroby medyczne w trakcie leczenia, a nie po zakończeniu rehabilitacji. Dlaczego, mamy wypisać zlecenie na wózek inwalidzki po zakończeniu leczenia, kiedy ja mam nauczyć pacjenta w trakcie terapii, jak się na nim poruszać. Dlaczego, mamy wypisać cewnik na wypisie ze szpitala z oddziału rehabilitacyjnego, kiedy pacjenta musimy nauczyć samocewnikowania w trakcie pobytu w szpitalu. Zmieniło się wiele, za co jestem bardzo wdzięczna. Czekamy jeszcze na zmianę refundacji cewników urologicznych dla pacjentów pomiędzy 18-26 r.ż., którzy dopiero wchodzą w dorosłość, którzy się dalej uczą, którzy nie mają środków finansowych, którzy wpadają w czarną dziurę, pomiędzy dobrą kompleksową opieką rehabilitacyjną do 18. r.ż., a potem znikają z systemu i nie wiadomo, co z nimi zrobić. Obszar tej luki, to wiek 18-26 lat. Dzięki decyzji Ministra dopłata pacjenta obniżyła się z 20% na 10%.

Polski model kompleksowej rehabilitacji zakłada połączenie rehabilitacji medycznej z socjalną. Przez cały proces rehabilitacji zadajemy sobie pytanie, jak pacjent będzie żył, jak trafi do domu, do jakiego środowiska, jak w domu będzie zaopatrzony, jak będzie miał zorganizowane, to życie domowe, aby mógł dalej funkcjonować. Trzecia kwestia to jest rehabilitacja zawodowa, która też jest częścią rehabilitacji medycznej. Kiedyś prowadziliśmy pacjenta kompleksowo. Jeszcze to pamiętam, kiedy trafiał do mnie pacjent, w zespole był pracownik socjalny, a ja dobieierałam członków zespołu rehabilitacyjnego. Dzisiaj w rehabilitacji ogólnoustrojowej, pooperacyjnej, gdzie mam pacjentów po ciężkich urazach, po endoprotezach z przewlekłym bólem, nie mam psychologa. Dzielenie rehabilitacji niczemu nie służy. Proszę i mówię o tym i chciałabym żebyście Państwo też wsparli moją inicjatywę, bo trzeba przywrócić rehabilitację kompleksową. Rehabilitację mocno wczesną, bo my jesteśmy za tym, żeby taką rehabilitację przeprowadzić szybko, przenieść pacjenta z oddziału zabiegowego, czy z OIOM, żeby zająć się kompleksowo tym pacjentem, nauczyć cewnikowania, prowadzić terapię bólu, profilaktykę odleżyn, itp. Nie będzie powikłań, nie będzie kosztów. Lekarz rehabilitacji powinien czuć

nad całością procesu. Mam wrażenie, że system przestał widzieć rolę lekarza specjalisty rehabilitacji medycznej. Doceniamy dużą rolę fizjoterapeuty, ale on jest tylko jednym elementem, ogniwem tego procesu. A bez psychologa, logopedy, terapeuty zajęciowego często nie ma możliwości pójścia dalej. W kontekście spina bifida, czyli pacjentów po urazach rdzenia, czy mówimy o dzieciach w chorobach rzadkich, to są ośrodki wyspecjalizowane, które kiedyś były kompleksowym ośrodkiem, który zajmował się tą chorobą przewlekłą. Mamy pewien pomysł z Panią Profesor Jurkiewicz na stworzenie skoordynowanego programu opieki nad dzieckiem ze spina bifida, gdzie są i konsultacje lekarskie połączone z rehabilitacją. Tym dzieckiem zajmujemy się od momentu, kiedy do nas trafia, jako niemowlak, a wychodzi jako nastolatek. To są bardzo ważne dwa kierunki, a ja liczę na wsparcie środowisk eksperckich. Wysłuchałam dzisiaj wielu ekspertów i wszędzie wybrzmiewała potrzeba rehabilitacji. Czy to będzie mukowiscydoza, cukrzyca i polineuropatia, urazy rdzenia, czy przepuklina oponowo- rdzeniowa, wszędzie potrzebujemy kompleksowości i tą kompleksowością zawsze zajmowała się rehabilitacja. Rehabilitacja integruje i umożliwia dostosowanie oczekiwań pacjenta i realizację wszystkich potrzeb wokół, żeby pacjent maksymalnie dobrze funkcjonował w społeczeństwie, szkole, ale również w środowisku zawodowym, czy mógł się realizować jako mąż, czy żona. Rola rehabilitacji jest kluczowa. WHO mówi, że wśród pięciu filarów zdrowia jest rehabilitacja. Jako konsultant krajowy tego nie czuję, staram się być wszędzie gdzie mogę, żeby ten priorytet zaczął wybrzmiewać. Mamy pomysł, jak to zorganizować. Najważniejsze jest wydzielenie pierwszej ostrej fazy rehabilitacji z dobrym finansowaniem. Ministerstwo Zdrowia, za co jestem wdzięczna, dużą pulę pieniędzy przeznaczyło na nowoczesną robotyzację. Jednak bez adekwatnej wyceny świadczeń terapii robotycznych, my tych robotów nie będziemy używać. Dlatego musimy wrócić do kompleksowej rehabilitacji, czyli tam, gdzie jest zespół zajmujący się tym pacjentem, gdzie lekarz specjalista rehabilitacji czuwa na zespołem i uzgadnia konsultacje medyczne. Jest tylko jedna droga, czyli wyspecjalizowane ośrodki zajmujące się opieką nad pacjentem. Bardzo proszę organizacje pacjentów, aby wspierali nasze starania. My, jako lekarze rehabilitanci jesteśmy tego nauczani, tego podejścia, kompleksowości, oceny funkcjonalnej pacjenta. Liczę na wsparcie, bo pomysły mamy, jak powinno działać to prawidłowo. Jakość życia pacjenta zależy m. in. od tego, czy on po takim leczeniu, czy onkologicznym czy mukowiscydozy, czy po leczeniu dobrym cukrzycy będzie dobrze zrehabilitowany.

***Dr Michał Sutkowski, Rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych,
Członek Rady ds. Zdrowia przy Prezydencie RP***

Medyczna Racja Stanu dzisiaj dyskutuje o wartościach, wartościach w zdrowiu i w medycynie. Chciałbym przypomnieć tym wszystkim z Państwa, którzy może o tym jeszcze do końca nie wiedzą, że Medycznej Racji Stanu powstała siedem lat temu, a jej założyciele wywodzą się z wielu środowisk: Instytutu Studiów Politycznych Polskiej Akademii Nauk, Polskiej Unii Onkologii, grupy Green Communication oraz reprezentowanego przeze mnie Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce.

Przyszliśmy z różnymi doświadczeniami, z różnymi pomysłami i z różnym dekalogiem własnych wartości. Na początku stworzyliśmy piętnaście tez dla zdrowia, które są zawarte szóstym rozdziałem niniejszego raportu. A mówiły te tezy o tym, co powinno się zadziać w Medycznej Racji Stanu, w zdrowiu w Polsce i zgłaszały różnego rodzaju postulaty. Wartości zawarte wśród tych postulatów, miały oczywiście w środku tego człowieka, który jest najbardziej zagubiony w systemie, biedny, chory, słaby i najczęściej wykluczony. Pozwolę sobie zawsze przy tej okazji mówić na własnym przykładzie. Urodziłem się w Warszawie, ale pracuję na wsi, „udając doktora Judyma”. Od 30 paru lat staram się nieść pomoc właśnie takim osobom. W ramach debat Medycznej Racji Stanu zawsze staraliśmy się



zachęcić do rozmowy tych wszystkich z Państwa, ważnych dla systemu ochrony zdrowia, ekspertów, polityków, specjalistów konsultantów, lekarzy, pielęgniarki, położne, diagnostów i pacjentów, którzy mieli dużo do powiedzenia, ale równocześnie do inspiracji, co do działań, jeśli chodzi o wartości. Z filozofów medycyny czytam często Pana Profesora Stefana Szarego z Poznania, którego egzystencjalizm, czy impresje egzystencjalne Państwu polecam, bo to jest bardzo dobra lektura dotycząca medycznych obszarów. My, jako Medyczna Racja Stanu za Panem Profesorem Szarym powtórzmy, że medycyna jest dziedziną, która oparta jest o dwie podstawowe wartości. Pierwsza, myślę, że koledzy lekarze będą wiedzieli doskonale, to jest profesjonalizm w sztuce. W tej sztuce, którą jest medycyna, trzeba być jak najbardziej profesjonalnym. Po drugie, zawsze powinno nam też towarzyszyć morale i etyka. Każdy z pracowników sektora ochrony zdrowia powinien mieć sumienie i klauzulę sumienia. Na kozetce Medycznej Racji Stanu znaleźli się fachowcy, którzy są od zdrowia, którzy formułują pewne zasady, którzy tak jak politycy zdrowotni mówią nam o zdrowiu, organizują system ochrony zdrowia, czy też będą może w przyszłości organizować system ochrony zdrowia. Mam wrażenie, że ten system jest coraz lepszy, a różnica jest w tych rzeczach, o których dzisiaj mówiliśmy. Mam wrażenie, że system nie jest, aż taki trudny do poprawienia, jak bardzo wiele osób w sposób niekompetentny się za to bierze. To nie jest przytyk do obecnie rządzących w żaden sposób, tylko to jest myślę sytuacja, w której nie korzysta się z najlepszych możliwych praktyk, tych praktyk, które są sprawdzone, czy praktyk które są wypracowane, czy też doświadczeń środowiska. To oczywiście nie są tylko niekompetentni urzędnicy, to są też niekompetentni lekarze, pracownicy sektora ochrony zdrowia, a na koniec niekompetentni albo fałszywi lobbyści różnych spraw. Medycyna bowiem nie jest dziedziną dla każdego uzdolnionego człowieka mówi też prof. Szary. Ja się z tym absolutnie zgadzam. Medycyna na pewno jest dla uzdolnionego człowieka intelektualnie, ale też domaga się umiejętności właściwego rozeznania, czyli posiadania takiego narzędzia, żeby ten intelekt i empatię kierować we właściwe strony. Byli z nami dzisiaj politycy i mówili o tych wyzwaniach zdrowia publicznego. Dzisiaj to była kozetka Medycznej Racji Stanu, ale już za chwilę będzie to kozetka, przy której będzie stał suweren i to nie przy okazji tylko październikowych wyborów parlamentarnych, ale przez cały czas. Ja chciałbym, żeby ten suweren stał na straży tego wszystkiego, o czym mówiliśmy. To właśnie suweren, czyli pacjenci powinni stać na straży wartości i jakości medycyny. Myślę także, że czasem diabeł tkwi w szczegółach, w których się poruszamy i tak niewiele brakuje, żebyśmy mogli sobie pomóc.

Dzisiaj mówiliśmy o chorobie Wilsona, gdzie program lekowy jest realizowany dla trzech osób, a mógłby być dla czterdziestu osób. W tym programie, oznaczenie poziomu miedzi w moczu byłoby wystarczającym powodem do tego, żeby tym programem objąć większą grupę potrzebujących pacjentów. Jeżeli mówimy o Centrach Zdrowia Psychicznego, to ostatnia aktualizacja mapy, na którą wejdzie pacjent, dla województwa mazowieckiego jest sprzed trzech lat. Ten projekt skończył się na Grodzisku Mazowieckim, a województwo mazowieckie jest trochę większe. To są przykłady tego, jak drobiazgi czasem decydują o jakości, nawet jeżeli kierunek jest dobry. To jest niezwykle ważne i potrzebne dla nas wszystkich i to jest nauka dla nas wszystkich. Jeśli chodzi o program przeciwko HPV dotyczy on blisko 650 tys. 12 i 13-latków z dwóch roczników. Z tego zapisanych i tych którzy mają wykonane to szczepienie jest niecałe 19 tys. Jak na jeden miesiąc funkcjonowania programu, to jest bardzo mało. Szacuję, że jeśli nic nie zmienimy, to w ciągu roku zaszczepi się maks. 10 proc. uprawnionych do szczepień, czyli ok. 65 tys. młodzieży. Jeżeli zmienimy politykę edukacyjną, to jesteśmy w stanie ten program uratować. Powinniśmy komunikować się prostym językiem, że szczepienie może zaszczepionych uratować przed rakiem. Nie powinniśmy wchodzić w szczegóły, bo im mniej mówimy moim zdaniem o szczegółach, tym lepiej. Jeżeli nie będziemy mówić prostym językiem, a kampania będzie polegała na tym, że trochę się pojawi spotów w telewizji, to nie uzyskamy

zamierzonego efektu. Dzisiaj ten efekt mamy osiągnięty na poziomie ok. 2 proc. Żeby program szczepień przeciwko HPV miał sens, tak jak stało się w Australii, gdzie od 2006 r. są szczepienia, to stan zaszczepienia populacji powinien być na poziomie ok. 70-80 proc. Jest to, mówiąc młodzieżowo, do ogarnięcia. Tylko trzeba bardzo mocno to promować, sensownie edukować, ale też stwarzać określone warunki. System szczepień też temu nie pomaga. On został tak skomplikowany, że jest zupełnie absurdalny. Proste rzeczy w naszym pięknym kraju, robimy możliwie jak najtrudniej. Mamy rozbudowany sensownie system szczepień obowiązkowych i jeżeli byśmy tylko z tego skorzystali na podstawie doświadczenia, to myślę, że wszystko by działało. Skomplikowano ten system, nie wiadomo dlaczego.

Dr Radosław Lubczyk, Poseł, Polskie Stronnictwo Ludowe

Chciałbym w imieniu Dr Władysława Kosiniaka-Kamysza oraz własnym przekazać kilka spostrzeżeń. Medyczna Racja Stanu to jest rzeczywiście platforma, gdzie może się wykuwać program partii politycznej. Pragnę dzisiaj zabrać głos, jako polityk i członek Komisji Zdrowia Sejmu RP. Na pewno chciałbym, żeby była obowiązkowa lekcja nauki o zdrowiu w szkole, bo to jest coś, co rzeczywiście fundamentalnie może zmienić nasze podejście, naszą wiedzę, na co zwracać uwagę i dzieci rzeczywiście powinny być w szkole tego uczone. Jeśli chodzi o szczepienia przeciwko HPV, to jest rzeczywiście dzisiaj bardzo gorący temat. Uważam, że niestety polityka informacyjna jest bardzo dobrze prowadzona, ale przez antyszczepionkowców. Tu jest wielki problem. Jestem radykalny, jeśli chodzi o szczepienia. Uważam, że antyszczepionkowcy zagrażają zdrowiu i bezpieczeństwu pacjentów. Taka sytuacja miała miejsce np. przy szczepieniach przeciwko COVID-19. Ci ludzie nadają narrację polskiemu społeczeństwu, że szczepienia to jest coś złego, że z tego są tylko choroby i polityka rządu jest osłabiana skutecznie przez antyszczepionkowców. Oni wygrywają na tym polu i uważam, że tu my, jako partie polityczne musimy na to dość mocno zwrócić uwagę. Musi na to zwrócić uwagę środowisko medyczne. Należy od takich ludzi się odciąć i jasno mówić, że to są ludzie, którzy szkodzą zdrowiu i bezpieczeństwu Polek i Polaków. My jako ugrupowanie polityczne bardzo często spotykamy się w Sejmie. Dwa dni temu spotkaliśmy się i rozmawialiśmy o cukrzycy, a właściwie o stopie cukrzycowej. Z danych wynika, że w Polsce jest ok. 3 milionów pacjentów, którzy chorują na cukrzycę, a tylko 2 miliony jest zdiagnozowanych. W przypadku wszystkich chorób przewlekłych kluczowa jest profilaktyka oraz wczesna diagnostyka. Często słyszę dyskusję o kolejkach w sektorze publicznym, natomiast w sektorze prywatnym, aż tak dużych kolejek nie ma. Nasza partia jasno mówi, że pacjent jeśli ma termin wyznaczony na pół roku, rok do przodu na prawo pójść do prywatnego lekarza, a ten lekarz wystawia fakturę NFZ. To technicznie należałoby rozwiązać. Słyszysz się od rządzących, że nie ma na to pieniędzy. To w takim razie, dlaczego wydano na węgiel 10 miliardów złotych z budżetu Ministerstwa Zdrowia. Czy to pomoże w ochronie zdrowia? Niekoniecznie. To są pieniądze przypisane do zdrowia, więc one powinny w tym zdrowiu zostać. Dostęp do specjalistów powinien być jak najkrótszy, maksymalny okres oczekiwania powinien wynosić ok. 3 miesiące, ale należy oczywiście dążyć do osiągnięcia, jak najkrótszego czasu oczekiwania na konsultację. My mówimy, że prywatniej ochronie zdrowia specjaliści są i można się do nich dostać. Chciałbym z politycznego punktu widzenia powiedzieć Państwu i moim kolegom lekarzom, co mi się udało zrobić największego w ostatniej kadencji Sejmu. Minister Sprawiedliwości Zbigniew Ziobro chciał wsadzać lekarzy do więzienia za powikłania w trakcie leczenia. Myślę, że część środowiska ustawę o jakości zna i słynny punkt 52. Wszystkie środowiska mówiły jasno: "Jeśli ta ustawa wejdzie w życie i ten przepis wejdzie w życie, to my lekarze zabiegowi wycofujemy się



z pracy i nie będziemy robili operacji, bo za chwilę Minister Ziobro będzie wsadzał nas do więzienia. Ta wadliwa ustawa z automatu powodowałaby, że lekarze, czy zespoły medyczne podlegałyby pod Kodeks Karny. I tam było napisane dość jasno, że jeśli nie zgłoszą powikłań w ciągu 10 dni, a przecież wiemy, że powikłania mogą być jedenastego dnia po operacji, to oni z automatu byliby karani. Jestem dumny z tego, że udało mi się to zrobić, że ta wadliwa ustawa została wyrzucona do kosza - przynajmniej ten punkt, bo potem ta ustawa była procedowana dalej. Jeśli chodzi o nasz program polityczny w zakresie zdrowia to pragniemy przede wszystkim inwestować i rozwijać profilaktykę zdrowotną. Jesteśmy za szczepieniami obowiązkowymi, chociażby przeciwko HPV. Kluczowa jest poprawna wycena świadczeń, bo świadczenia nie są dobrze oszacowane, a pieniądze w NFZ, czy w Ministerstwie Zdrowia są, tylko trzeba je wydać na właściwe działania.

Dr hab. Cezary Pakulski, Kierownik Kliniki Anestezjologii, Intensywnej Terapii i Medycyny Ratunkowej Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie, doradca ds. medycznych w Polska 2050 Szymona Hołowni



To znakomite spotkanie Medycznej Racji Stanu pokazuje, jak ochrona zdrowia jest odhumanizowana. Dziwię się, że takich rozmów nie ma na wielu forach dyskusyjnych, bo one powinny się toczyć przy pełnym audytorium, z udziałem polityków różnych partii. Takie debaty pozwalają patrzeć na problematykę ochrony zdrowia holistycznie, a nie tylko z punktu widzenia bezpieczeństwa, czy planu, który musi być osiągnięty. Zaczęłam od tytułu spotkania „Wartość – zdrowie” i przy nim pozostanę. Padło tu dzisiaj ważne stwierdzenie, że najslabiej funkcjonuje w Polsce profilaktyka pierwotna i wtórna. Mamy w tej chwili projekt Profilaktyka 40 PLUS, czyli program bezpłatnych badań profilaktycznych dla wszystkich Polek i Polaków powyżej 40. roku życia. Ten program mógłby zostać zupełnie inaczej i z lepszym skutkiem przeprowadzony, gdyby od samego początku skorzystano z pomocy i wiedzy lekarzy Podstawowej Opieki Zdrowotnej. Bo co z tego, że zrobimy badania, jeżeli potem musimy stanąć w kolejce, czy udać się gdzieś, żeby zinterpretować te badania. Czas jest na to, żebyśmy zaczęli, jako system POZ zajmować się osobami zdrowymi, zanim zachorują. To powinna być podstawowa zasada. Drugi element, który tutaj wybrzmiał to odhumanizowanie medycyny, które postępuje. Myślę, że medycyna nie da sobie sama rady z tym problemem. Jesteśmy w przededniu dużego dramatu, jeśli chodzi o problem odhumanizowania medycyny, dlatego że w uczelniach medycznych w tej chwili jest wielu studentów, którzy w ciągu kilku lat staną się lekarzami, i po skończeniu studiów będą mieli zupełnie inne podejście do człowieka zdrowego, a co dopiero do osoby chorej. Przyczynę tego odhumanizowania widzę przede wszystkim w zmianie sposobu prowadzenia edukacji. Symulatory, to znakomita rzecz, ale wahadło poszło za mocno w jedną stronę. Nasi studenci są znakomici w trakcie diagnozowania fantomu, natomiast gubią się kiedy widzą człowieka. To na stażu podyplomowym, który ministerstwo chce zlikwidować, kiedy po raz pierwszy widzą pacjenta, zaczynają go diagnozować, próbują z nim rozmawiać, ale rozmawiać nie potrafią. Przykładem zjawiska odhumanizowania jest samo Ministerstwo Zdrowia, które w swojej reprezentacji pozbawione jest tak zwanych „ludzi zdrowia”. Nie mówię, że tam (w Ministerstwie Zdrowia) powinni być tylko lekarze. Przykładem braku empatii była pandemia i codzienne konferencje prasowe w Ministerstwie Zdrowia głoszące, ile osób zmarło. Mi się przede wszystkim z tym kojarzy Ministerstwo Zdrowia. Jedyną jasną według mnie postacią w Ministerstwie Zdrowia jest Minister Maciej Miłkowski, dzięki któremu choroby rzadkie rozkwitły. Ale i tu był, wciąż jest problem z jedną z chorób rzadkich – SMA. W momencie, kiedy został zarejestrowany i skierowany do refundacji lek,

wydawało się, że to będzie wielki sukces Ministerstwa. Ten sukces został w pewnym stopniu od razu zaprzeczony. Najpierw wśród rodziców dzieci z SMA w pierwszym roku życia nagle zapanowała euforia, potem okazało się, że dla dwudziestki szóstki dzieci zabrakło tych 250 milionów złotych. Zabrakło w kraju, w którym pieniądze się wyrzuca na prawo i na lewo. Nie mam uwag co do samego programu lekowego B.102. Leczenie chorych na rdzeniowy zanik mięśni, że kwalifikowane są dzieci do 6 miesięcy. Ale wydaje się, że Państwo by nie zbankrutowało, gdyby jednorazowo do leczenia zostały dopuszczone również te 26 dzieci, które spełniały drugi warunek rejestracyjny leku – waga 10 kg, po czym tę część projektu można było zakończyć.

Kilka uwag o rehabilitacji medycznej. Jestem przede wszystkim intensywiwą, medykiem ratunkowym i prowadzę oddział intensywnej terapii urazowej. Zawsze traktowaliśmy rehabilitację leczniczą, jako element łańcucha przeżycia. Dzisiejsze spotkanie pokazało, że rehabilitacja jest elementem łańcucha przeżycia we wszystkich jednostkach chorobowych i jest to dziedzina, która faktycznie przez wiele lat była mało poważana. W tej chwili ta sytuacja jest nieco lepsza i może faktycznie przyszedł taki czas, żeby całe to postępowanie medyczne w jakiś sposób zmodyfikować i przypomnieć sobie o czymś takim, jak zespoły terapeutyczne, w których jest lekarz specjalista, pielęgniarka, rehabilitant, psycholog i dietetyk. To jest niezwykle ważna kwestia np. w leczeniu endometriozy.

Nagranie z tego spotkania powinno być obowiązkowym wydarzeniem na piątym lub szóstym roku studiów, tak żeby studenci mogli zobaczyć, że w zasadzie w wielu jednostkach chorobowych cała ochrona zdrowia jest oparta na działalności organizacji pacjenckich. Gdyby nie te organizacje pacjenckie, to osoby z niepełnosprawnością byłyby pozamykane w domu, osoby z hemofilią musiałyby pozostać w domu, bo w wyniku powikłań choroby, nie mogłyby się poruszać. To pokazuje, jak ważne jest istnienie i działanie strony społecznej, przy czym ta strona społeczna to nie są tylko osoby, które same są chore, bo duża część osób, które działają w organizacjach pacjenckich, to osoby zdrowe, które po prostu chcą działać na rzecz innych.

Jestem ekspertem medycznym w Instytucie Strategii 2050, w którym dążymy do budowania sprawnego państwa opartego o zasady społecznej gospodarki rynkowej. Napisaliśmy trzynaście analiz dotyczących systemu ochrony zdrowia w zakresie organizacji i finansowania. Mając dość małe możliwości finansowe, działamy w zasadzie tylko w oparciu o wolontariat. Korzystamy z takich spotkań, jak to dzisiejsze. Po opublikowaniu każdej z naszych analiz, rozsyłamy je również do organizacji pacjenckich. Opisaliśmy m. in. aspekty profilaktyki zdrowia psychicznego dorosłych, dzieci i młodzieży. Napisaliśmy program „Zdrowie kobiety od wieku dziecięcego po wiek senioralny”. Zaczęliśmy pisać taki sam program dla mężczyzn. I w tym miejscu, w zasadzie kończąc już wypowiedź, muszę wspomnieć o dramatycznej sytuacji zdrowotnej mężczyzn w Polsce. Poza problemem raka płuc, jelita grubego, jąder i prostaty, w których można ewentualnie zadziałać prozdrowotnie, cała reszta zdrowotnych problemów mężczyzn zależy od braku działań w zakresie profilaktyki. Mężczyźni w Polsce prowadzą bardzo zły tryb życia i należy coś z tym zrobić, bo efektem jest ich przedwczesna umieralność. W wieku 85 lat na 100 mężczyzn przypada 250 kobiet.

Prof. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii, Przewodniczący Krajowej Rady do spraw Onkologii, Przewodniczący Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji



Jednym z elementów oceny wartości zdrowia w onkologii jest czas od zauważenia niepokojących objawów do interwencji lekarskiej. Musimy przeprowadzić cały proces opieki onkologicznej, na który składa się: diagnostyka, interwencje terapeutyczne, ale też rehabilitacja w optymalnym czasie, tak żeby na końcu zapewnić pacjentom powrót do normalnego i aktywnego życia. Postęp w medycynie oraz wprowadzane nowe regulacji w zarządzaniu opieką onkologiczną pozwalają mieć nadzieję na skracanie tego czasu. Czas jest istotny w opiece onkologicznej, aczkolwiek bardzo zależy od rodzaju nowotworu oraz od stanu zdrowia pacjenta, którym się zajmujemy. Na pewno są sytuacje kliniczne i takie nowotwory, które wymagają pilnej reakcji. Bardzo istotna jest jednak również jakość przeprowadzanej diagnostyki - to nie o to chodzi, żeby zrobić szybko badanie, tylko o to żeby zrobić badanie, które jest przydatne dla pacjenta, przydatne do podjęcia kolejnych decyzji terapeutycznych, albo do rozszerzenia panelu diagnostycznego. To, co jest ważne i co my staramy się robić korzystając z różnych dostępnych narzędzi, to przede wszystkim pomóc pacjentom, którzy wymagają pilnej reakcji. Bardzo często zdarzają się problemy z dostępem do badań radiologicznych, a szczególnie utrudniony jest dostęp do wysokospecjalistycznego (pod względem onkologicznym) opisu rezonansu magnetycznego. Trudności z dostępem do dobrego jakościowo MRI i przede wszystkim dobrego jakościowo opisu radiologa stale monitorowaliśmy w trakcie pilotażu Krajowej Sieci Onkologicznej. Okres po-pandemiczny dla onkologów jest niestety jeszcze trudniejszy – wzrastającą stale liczbą pacjentów wymusiła kolejne zmiany organizacyjne w naszym szpitalu, spowodowała, że zdecydowaliśmy się część naszych chorych odsyłać, w sposób zorganizowany, na badania obrazowe do innych jednostek. Staramy się nawiązywać współpracę z różnymi pracowniami, uwzględniając ich możliwości techniczne i doświadczenie zatrudnionych w tych jednostkach specjalistów. Na przykład mamy bliską współpracę z ośrodkiem prywatnym, który ma duże doświadczenie w ocenie radiologicznej zmian w płucach - wysyłamy tam część naszych pacjentów, którzy akurat potrzebują tomografii komputerowej klatki piersiowej. Ta współpraca (koordynacja z ośrodkiem kooperującym) znakomicie się sprawdza. To, co jednak jest najważniejsze to stałe monitorowanie dostępności do świadczeń. Należy jednak podkreślić, że ustalenie szczegółowych informacji o tym jakiego pacjenta dotyczy dany problem, w jakim jest on stopniu zaawansowania, z jakim typem nowotworu, jest kluczowym elementem poprawy opieki onkologicznej. Trzeba mówić o konkretnych sytuacjach klinicznych oraz stratyfikować tych chorych tak, żeby jak najefektywniej przynosić wartość w postaci poprawy zdrowia populacji chorych onkologicznych. Jest to trudne wyzwanie. Cały czas staramy się w tym zakresie poprawiać organizację systemu opieki onkologicznej w Polsce.

Jakub Gołąb, Dyrektor Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji Biura Rzecznika Praw Pacjenta

Z perspektywy Rzecznika Praw Pacjenta, wartość zdrowotna jest fundamentalną kwestią. Warto postawić pytanie, jak definiować zdrowie, jako wartość, która wiąże nas wszystkich. Na pewno, zdrowie jest fundamentalnym prawem każdej jednostki. Fakt, że zdrowie jest wspólną



wartością, oznacza, że wszyscy jesteśmy odpowiedzialni za wspieranie zdrowia zarówno jednostek, jak i społeczeństwa, jako całości. To nie jest tylko zadanie dla samego sektora ochrony zdrowia, czy rządu, ale też wszystkich pacjentów, organizacji pacjentów, pracowników ochrony zdrowia, organizacji społecznych, urzędników decydentów i polityków. Pacjent, jako najważniejsza strona procesu opieki zdrowotnej ma kluczową rolę w definiowaniu wartości zdrowia. Pacjent posiada unikalne doświadczenia, oczekiwania, potrzeby i dlatego wartość zdrowotna musi uwzględniać wszystkie te aspekty. W tym procesie fundamentalne jest poszanowanie godności, autonomia oraz jakość i dostępność usług medycznych. Dostępność do świadczeń medycznych, to jest ta najważniejsza w tym momencie, bolączka pacjentów w Polsce. Również zasadny jest dostęp do informacji, w taki sposób, żeby można było wiedzieć, co przysługuje choremu i w jakim zakresie można się ubiegać o określone świadczenia zdrowotne. Rzecznik Praw Pacjenta wydał we współpracy z Polskim Towarzystwem Medycyny Rodzinnej i współautorstwem wielu znakomitych autorów przewodnik pt. „Nawigator pacjenta”. Przewodnik pokazuje pacjentom, w ramach tego dostępu do informacji, w jaki sposób tę dostępność i poruszanie się w ramach systemu ochrony zdrowia poprawić. Ważnym elementem będzie też Ustawa o jakości, która jest w tej chwili procedowana w Senacie. Mamy nadzieję, że zostanie przyjęta. Tam są ankiety pacjentów, które precyzują, jak pacjenci oceniają jakość samego leczenia oraz w jaki sposób są informowani o leczeniu i co im przysługuje. Natomiast wartość zdrowia jako tej wspólnej wartości to wymaga również, żeby uwzględnić szerszy kontekst społeczny, bo mamy nierówności w dostępie do opieki zdrowotnej, mamy wykluczenie społeczne, wykluczenie komunikacyjne, jeżeli chodzi o dostępność nie jest równe. Inna jest perspektywa osoby mieszkającej w dużym mieście, w Warszawie czy w jednym z miast wojewódzkich, inna jest perspektywa i dostępność na terenach wiejskich czy małych miast. Wykluczenie jest na pewno czymś, z czym należy walczyć. To jest wykluczenie cyfrowe, to, co dla nas jest oczywistością kody QR, IKP i wszystkie inne rozwiązania są bardzo pomocne, ale też należy pamiętać, że szczególnie starsza część społeczeństwa, która mieszka na terenach małych miast, poza dużymi aglomeracjami, nie korzysta wciąż w wystarczającym stopniu z tego dostępu. Przy informowaniu o tym, w jaki sposób się leczyć, przy informowaniu o profilaktyce jest bardzo ważne, żeby docierać do właśnie tych grup. Jest projekt pod patronatem Prezydenta RP, który promuje w tych mniejszych miejscowościach profilaktykę i wartość zdrowotną. Chodzi o to, żebyśmy wszyscy dążyli do eliminacji tych nierówności i zapewnienia równego dostępu do opieki zdrowotnej, bo tylko wtedy będziemy mogli powiedzieć, że zadanie jest wykonane, choć starać się o to trzeba permanentnie. Dodatkowo musimy też bardzo skupić się na edukacji, polityce społecznej, inwestycjach w system ochrony zdrowia i partnerstwo między różnymi interesariuszami. Bardzo ważnym, podnoszonym przez Rzecznika aspektem jest wiedza o zdrowiu w szkołach, na razie funkcjonuje to w szóstkowej formule, czyli mamy chyba jedną lekcję co 4 godziny wychowawcze. To jest zdecydowanie za mało. Tak, jak uczymy dzieci np. na temat wiedzy o społeczeństwie, tak uważam, że niezbędne, elementarne wartości czy przekazywanie informacji o wartości zdrowia, profilaktyce, jak się poruszać w systemie i o tym w ogóle, jaką wartością jest zdrowie - musi być skonsumowane poprzez wprowadzenie stałego przedmiotu od samego początku. Dzięki temu będziemy mieli świadomych pacjentów, bo dzieci też przekazują przecież informacje swoim rodzicom, więc to jest sprzężenie zwrotne. To jest również kwestia poszanowania praw pacjenta, bo każdy pacjent ma prawo do dostępności do leczenia zgodnego z najnowszą wiedzą medyczną. To są podstawowe prawa pacjenta. Zapewnienie tych praw i promowania równości w opiece zdrowotnej to nasz wspólny obowiązek. Kończąc, chciałem powiedzieć, że tylko poprzez współpracę pacjentów, organizacji pacjentów, świadczeniodawców, pracowników ochrony zdrowia i decydentów możemy osiągnąć nasze cele i zapewnić najwyższy standard opieki zdrowotnej dla wszystkich pacjentów w Polsce.

Mec. Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w BRPO, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Rzeczniku Praw Obywatelskich



Przygotowując się do dzisiejszego spotkania dotyczącego tematu „Wartość- zdrowie” miałem bardzo duży dylemat, aby wybrać te kwestie, które z jednej strony są istotne, a z drugiej nie chciałem, aby część pacjentów poczuła się w jakiś sposób wykluczona przez Rzecznika Praw Obywatelskich. Dlatego postanowiłem odwołać się do Konstytucji RP i do tego, co ustawodawca zapisał w artykule 68 ustęp 3. Jak wskazuje nasze doświadczenie, mimo że Konstytucja RP obowiązuje od 1997 r., to te problemy nadal są istotne i takimi pozostaną nadal. Pozwolę przypomnieć Państwu ten krótki przepis, bo jest związany z tym, o czym będę mówił. Zgodnie z nim, władze publiczne są zobowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku. Ponieważ miały być trzy grupy pacjentów, musiałem z jednej grupy zrezygnować w swoim krótkim wystąpieniu. Nie dlatego, że nie dostrzegam problemów, tylko dlatego, że problemy są na tyle istotne, że mógłbym im poświęcić całość mojej wypowiedzi, a i tak nie byłoby to wystarczające. W swojej wypowiedzi skoncentruję się na dzieciach w zakresie ochrony zdrowia psychicznego, kobietach ciężarnych oraz na osobach w podeszłym wieku, czyli seniorach. Należy wskazać jeszcze, że niepełnosprawność jest cechą, czy też stanem, z którym mamy do czynienia niezależnie od wieku, dlatego też jest takim kryterium o wiele szerszym, niż te pozostałe grupy. Jeżeli chodzi o dzieci, pragnę się skupić na ochronie ich zdrowia psychicznego, wychodząc z założenia, że dzieci jako przyszłość państwa, jako przyszli obywatele są przez Konstytucję chronione w sposób szczególny. To jest taki nakaz płynący dla ustawodawcy, aby swoje działania podejmował w celu ich ochrony i zapewnienia im zdrowia, w tym zdrowia psychicznego. Jeżeli chodzi o dzieci, to jest kilka elementów, które należałoby wymienić, ale nie wyczerpują oczywiście tych problemów, które są do rozwiązania. Przykładowo wskazać należy na konieczność zwiększenia dostępności do leczenia psychiatrycznego oraz skrócenia czasu w dostępie pacjenta do lekarza. Bardzo ważna w tym kontekście jest kwestia modelu opieki środowiskowej, na wzór trwającego pilotażu dla dorosłych w kryzysie zdrowia psychicznego. To jest cel, do którego powinniśmy dążyć i to jest przyszłość, ponieważ taka opieka środowiskowa pozwala maksymalnie długo funkcjonować osobie w kryzysie, w chorobie psychicznej w środowisku zamieszkania wśród bliskich, a tylko w sytuacjach wyjątkowo kryzysowych powinna nastąpić hospitalizacja. Doskonale wiemy, że symptomy świadczące o tym, że zaczyna aktywować się choroba psychiczna są najszybciej dostrzegalne przez środowisko, które zna daną osobę. Kolejna kwestia, to połączenie reformy psychiatrii dzieci i młodzieży z reformą psychiatrii dorosłych, a poprzez to zapewnienie ciągłości leczenia pacjentów wchodzących w dorosłość. Obecnie jest problem z tym, że pacjent wypada z systemu. To również konieczność skoordynowania opieki psychiatrycznej z leczeniem uzależnień wśród dzieci i młodzieży. To jest ze sobą powiązane, a w ocenie RPO, nie przykłada się do tego należytej uwagi. Zalecane jest wypracowanie standardów dotyczących pracy z dziećmi i młodzieżą, w zatrudnieniu psychologów, wsparcie finansowe na doszkalanie psychologów, dofinansowanie psychiatrii dzieci i młodzieży, ale również niwelowanie dysproporcji wynagrodzeń w sektorze publicznym i prywatnym, jeżeli chodzi o lekarzy psychiatrów i personel. Również należy zintegrować prowadzenie modelu zdrowienia i współpracy między resortami edukacji, zdrowia, rodziny, szkolnictwa wyższego, opieki społecznej oraz wzmocnić wsparcie rodzin i dziecka. Tylko takie

kompleksowe działanie ze strony państwa jest w stanie zapewnić życie w komforcie zdrowia osobom z problemem choroby psychicznej. Kolejny poważny temat, to kobiety ciężarne. Należy przywrócić bezpieczeństwo kobietom w okresie ciąży, porodu i połogu. Obecnie kobiety boją się zachodzić w ciążę, obawiając się o własne życie. Odkładają plany rodzicielskie na przyszłość, co prowadzi do drastycznego zmniejszenia dzietności. W praktyce dochodzi do naruszenia praw pacjenta do świadczeń odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej, do świadczeń wykonywanych z należytą starannością, czy praw pacjenta do informacji. Niepewność w zakresie prawa i potencjalnej odpowiedzialności karnej prowadzi do tragicznych konsekwencji w postaci zgonów kobiet. W tym kontekście Rzecznik Praw Obywatelskich ponownie zwrócił uwagę na potrzebę zmian legislacyjnych i doprecyzowanie przesłanek umożliwiających wykonanie zabiegu aborcji po wyroku Trybunału Konstytucyjnego 22 października 2020 r. uczynił to teraz w wystąpieniu do Marszałek Sejmu. Rzecznik w tym wystąpieniu wskazał, że z uzasadnienia wyroku Trybunału Konstytucyjnego wynika, że winien on być wykonany tak, by możliwe stało się przerwanie ciąży przy wprowadzeniu mierzalnych kryteriów w sytuacjach, gdy od kobiety nie można wymagać poświęceń przekraczających zwykłą miarę. Chodzi o cierpienie, zarówno psychiczne, jak i fizyczne związane z koniecznością donoszenia ciąży ze świadomością, że płód obumrze przed porodem, bądź tuż po nim. Konsekwencją niewykonania tego wyroku jest zobligowanie kobiet do przyjęcia postawy heroicznej, czego prawo wymagać nie powinno i nie może. Mamy nadzieję, że uda się tę sytuację przynajmniej doprowadzić do tego stanu przed tym wyrokiem, tak aby bezpieczeństwo kobiet było zapewnione.

Na jednym z ostatnich posiedzeń Medycznej Racji Stanu, które było poświęcone opiece senioralnej moje wystąpienie było dosyć szerokie, więc teraz chciałem tylko przedstawić główne tezy, które są z tym związane. Seniorzy, to jest kolejna grupa, gdzie jest wymagana tak zwana dyskryminacja pozytywna ze strony ustawodawcy konstytucyjnego. Czyli są grupy pacjentów, które mają być w polityce zdrowotnej państwa faworyzowane i mają być objęte szczególną ochroną. Stale powiększa się nam liczba seniorów. To jest skutek określonej sytuacji demograficznej Polski, co jest faktem powszechnie znanym i związanej z tym struktury wiekowej społeczeństwa. W kolejnych latach liczba osób przekraczających 75. rok życia będzie znacznie wzrastać. Prognozy na 2050 r. szacują, że ok. 10% populacji będzie miała więcej niż 80 lat, a jest to grupa osób najbardziej zagrożonych niepełnosprawnością. To wpisuje się w artykuł 68 Konstytucji RP, że niepełnosprawność jest kategorią uniwersalną. Państwo ma w tym momencie ostatni moment na przygotowanie systemu opieki zdrowotnej na gwałtowny i nieunikniony wzrost osób starszych z różnymi problemami zdrowotnymi. Istotna kwestia, która wymaga naprawy, to sytuacja kadrowa w geriatricy. Na jednym z ostatnich spotkań przytaczałem szczegółowe dane dotyczące niewielkiej liczby pracowników, szacowanej na 540 lekarzy specjalistów w skali kraju. Porównywałem tę sytuację, na przykład ze Szwecją, w Polsce na 100 tys. mieszkańców przypada 1,35 geriatry, a w Szwecji 7,7. Podjęcie działań w tym momencie, w tym przyroście w jakim ma to miejsce obecnie, kiedy rocznie to jest od 25 do 30 nowych geriatrów zajęłoby nam 25 lat, ale mamy cały czas z tym problem dotyczący równoległego zwiększania się liczby osób starszych w wieku powyżej 75 r.ż. Musimy spojrzeć bardzo szeroko, systemowo i ponad-resortowo na problemy osób starszych, które będą się zmieniały i nawarstwiały w czasie. Podejmowane działania powinny być spójne, konsekwentne i powiązane z czynnikami demograficznymi. Niezbędne jest zatem podejście systemowe w odniesieniu do problemu starzenia się społeczeństwa, zmian strukturalnych w wieku społeczeństwa i potrzeb zdrowotnych osób starszych. Brak szybkich i zdecydowanych działań w obszarze ochrony zdrowia seniorów może spowodować efekt, tak zwanego „tsunami geriatrycznego”, czyli sytuacji, w której nie będzie możliwości zapewnienia tym osobom godnego starzenia się.

Dr Tomasz Latos, Poseł, Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia



Medyczna Racja Stanu jest platformą dyskusji ponad podziałami, która postawiła zdrowie w centrum uwagi. Cieszę się, że dzięki działaniom w obrębie Medycznej Racji Stanu zwrócono uwagę na różne ważne problemy, z których część udało się pozytywnie rozwiązać. Jeżeli będę mógł dalej pomagać i wspierać ten proces, to oczywiście w pełni to deklaruję wraz z całą Komisją Zdrowia Sejmu RP. Miejmy też świadomość, że obecna kadencja Sejmu się kończy i mam nadzieję, że wnioski, które są wypracowywane w tej chwili, będą realizowane w kolejnej kadencji. Trzy posiedzenia Sejmu, które zostały w tym roku nie dają nam już wielkiej przestrzeni do tego, aby zmienić coś, co będzie wymagało procesu legislacyjnego. Możemy jednak próbować realizować działania na szczeblu ministerialnym, bądź Narodowego Funduszu Zdrowia. To, co cieszy mnie najbardziej, to fakt realizacji i wprowadzania w życie postulatów środowisk pacjentów. Pacjenci regularnie spotykają się w Ministerstwie Zdrowia, NFZ, czy u Rzecznika Praw Pacjenta. Z tego dialogu wynika m. in. refundacja wielu leków i wyrobów medycznych w chorobach rzadkich, onkologii, kardiologii, cukrzycy, chorobach układu oddechowego, neurologii, gastroenterologii, reumatologii, dermatologii, okulistyce i wielu innych. To także wprowadzenie w życie zapisów Planu dla Chorób Rzadkich, Funduszu Medycznego, Narodowej Strategii Onkologicznej i Kardiologicznej oraz modeli opieki kompleksowej w wielu jednostkach chorobowych. Funkcjonują listy darmowych leków dla obywateli 75+ oraz kobiet w ciąży, które od stycznia 2024 r. poszerzono o dzieci i młodzież do 18 r.ż. oraz obywateli po 65 r.ż. Cieszy poprawa dostępu do diagnostyki genetycznej w onkologii i chorobach rzadkich. Bardzo ważnym dokonaniem była refundacja szczepień ochronnych w wielu chorobach, w tym COVID-19 i HPV. Krajowy przesiew noworodkowy w kierunku 30 jednostek chorobowych, w tym SMA, stawia Polskę na czele liderów europejskich.

Michał Dzięgielewski, Dyrektor Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia



Z perspektywy Ministerstwa Zdrowia wiemy, że refundacja skutecznych metod diagnostyki i leczenia zmienia życie pacjentów. Zachowanie życia w dobrej jakości jest dla pacjentów najwyższą wartością. Cenię postęp, który się dokonuje w ostatnich kilku latach, jeżeli chodzi o dostęp do innowacyjnych technologii medycznych. Po raz pierwszy od lat słyszę, że onkolodzy mówią, że właściwie mają już większość terapii refundowanych publicznie. Rozumiem, zarówno klinicystów, jak i pacjentów, dlaczego dostęp do innowacyjnej diagnostyki i terapii jest tak ważny. W końcu mówimy o zdrowiu pacjentów, które jest naszym wspólnym dobrem. Przez cały czas mówimy o prawach pacjenta i jego dostępności do świadczeń medycznych. Proszę jednak zwrócić uwagę, że rzadko w dyskusji o systemie opieki zdrowotnej mówimy o obowiązkach pacjenta. Pacjenci mają cały szereg świadczeń, które im się należą i są dostępne powszechnie. Natomiast dobrze by było, gdybyśmy z tych obowiązków, które są przywilejami dla nas, korzystali. Dlatego w tym momencie, chciałbym się skupić na dwóch największych programach profilaktycznych. Są to wieloletnie programy adresowane do kobiet, czyli cytologiczne badania przesiewowe w kierunku raka szyjki macicy oraz mammograficzne badania przesiewowe w kierunku raka piersi. Mamy też badania kolonoskopowe w kierunku diagnostyki raka jelita grubego. Niestety część społeczeństwa z nich nie korzysta. Winna tu jest m. in. edukacja zdrowotna, bo nikt nas nie uczy w szkole, czy miejscu pracy, co powinniśmy zrobić, żeby zachować zdrowie, a często jesteśmy

dość odporni na tą naukę. Państwo doskonale wiedzą, jak wygląda rozliczenie roczne podatków. Kolejki się zawsze robiły pod urzędami skarbowymi w ostatnim dniu kwietnia, zamykano drzwi poczty o północy. W każdym roku dzieje się tak samo, bo jesteśmy odporni na wiedzę i co roku rozliczenie podatków zostawiamy na ostatni moment. Jedyny ratunek teraz jest taki, że Państwo rozlicza większość ludzi i samodzielnie potem można coś skorygować. Więc już nie ma tego przymusu i podejrzewamy, że ostatniego dnia już nikt nie chodzi do urzędu skarbowego. Bardzo ciekawie się dyskutuje o innowacyjnych technologiach medycznych, które często dotyczą niewielkich populacji pacjentów. Natomiast z perspektywy całego społeczeństwa, najważniejszą rzeczą jest, aby upowszechnić medycynę związaną z podstawową opieką zdrowotną i prowadzeniem powszechnych chorób. Nie musimy wszystkiego leczyć u specjalisty. Kardiolog nie jest potrzebny do leczenia prostego nadciśnienia tętniczego, natomiast bardzo często przychodzimy do lekarza POZ, oczekując, że da nam skierowanie do kardiologa, ponieważ my uważamy, że powinniśmy pójść do specjalisty. Uważamy tak, nie dlatego, że mamy rzeczywiście taki problem zdrowotny, który wymaga specjalistycznej porady, ale chcemy, aby leczył nas specjalista od danej dziedziny medycyny. Jeżeli mówimy o zdrowiu, jako naszym wspólnym dobrze, to powinniśmy przede wszystkim uczyć się, jak z tym zdrowiem się obchodzić po to, żeby nie trzeba było korzystać z żadnej pomocy medycznej, a co najwyżej z badań profilaktycznych. Byłoby najlepiej, co jakiś czas pojawić się u lekarza tylko po to, żeby się upewnić, że wszystko z naszym zdrowiem jest w porządku. Mamy oczywiście część chorób, tak zwanych niezawinionych, czyli chorób rzadkich, gdzie już pole manewru jest mniejsze. Dlatego Rząd przyjął Program dla Chorób Rzadkich, a Minister Zdrowia powołał Radę do spraw Chorób Rzadkich. We wrześniu 2023 r. pojawi się strona portal informacyjnym, w którym znajda się informacje, gdzie należy kierować pacjenta, u którego diagnozujemy choroby rzadkie. Nauczyłem się w mojej praktyce lekarskiej, że jeżeli ktoś przychodzi do mnie z historią, że się snuje od jednego do drugiego lekarza, to jeżeli to jest dziecko, to należałoby myśleć o chorobach rzadkich, a jeżeli to jest dorosły, to mogę powiedzieć idź do onkologa z kartą DİLO prawie na pewno to jest rak. Taka czujność powinna się włączyć u każdego lekarza. W tej chwili przygotowujemy ustawę o badaniach genetycznych. Pani Prof. Anna Latos-Bieleńska pracuje nad rozwiązaniami, które umożliwią pracę certyfikowanych laboratoriów genetycznych. Oczywiście możemy wykonać badanie genetyczne w dowolnym miejscu, ale czy ktoś wyciągnie z tego prawidłową diagnozę, to nie byłbym taki pewien. Opis wyniku badania genetycznego, to wiedza człowieka, który potrafi to badanie odczytać i zinterpretować. Jeżeli chodzi o SMA, to jesteśmy krajem, który jest w czołówce europejskiej. Jako jeden z pierwszych krajów włączyliśmy badania przesiewowe w kierunku SMA w pakiet przesiewu noworodków oraz udostępniłmy wszystkie trzy metody leczenia (terapię genową, lek podawany dordzeniowo oraz leczenie doustne). Bardzo dużą rolę w tym procesie odgrywa Fundusz Medyczny, który finansuje leki i wyposażenie ośrodków klinicznych w zakresie chorób rzadkich i onkologicznych.

Prof. Piotr Gałeczki, Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii

Kwestie związane z zdrowiem psychicznym często wybrzmiewają w debatach Medycznej Racji Stanu. W obecnych czasach coraz częściej stajemy wobec trudnych wyzwań zdrowia psychicznego. Okazuje się, że nasze polskie doświadczenia związane z wprowadzaniem psychiatrii środowiskowej i przebudowywaniem opieki szpitalnej na środowiskową cieszą się wielkim uznaniem w Europie. Jeśli chodzi o zdrowie psychiczne, to wydaje mi się, że warto poruszyć kilka elementów. Przede wszystkim to, w jakim miejscu jesteśmy, jeśli chodzi o system opieki



zdrowotnej i co możemy pacjentowi zagwarantować. Warto zdefiniować, jakie są współczesne wyzwania i zagrożenia zdrowia psychicznego. Jeśli chodzi o to, w jakim miejscu jesteśmy, to jesteśmy w trakcie bardzo dużej zmiany organizacji psychiatrycznej służby zdrowia u dzieci i młodzieży, jak i dla osób dorosłych. Jeśli chodzi o dzieci i młodzież, to konstruowane są trzy poziomy referencyjne opieki psychiatrycznej. Pierwszy poziom, to poziom psychologiczno-psychoterapeutyczny. Aktualnie, mamy już blisko 400 takich poradni, które rozmieszczone są dość równomiernie na terenie całej Polski. One gwarantują pomoc przedlekarską. Okazuje się że 70% problemów dzieci i młodzieży może być właśnie zaadoptowane w tych ośrodkach. Drugi poziom referencyjny, to poziom, w którym występuje już lekarz psychiatra. Są to poradnie zdrowia psychicznego. Natomiast trzeci poziom referencyjny, to jest taki poziom, w którym oprócz poradni zdrowia psychicznego, występują też oddziały całodobowe. Jeśli chodzi o opiekę psychiatryczną dla osób dorosłych, to od ponad dwóch lat funkcjonują Centra Zdrowia Psychicznego, które funkcjonują w ramach pilotażu. Obecnie w Polsce funkcjonuje ok. 100 Centrów Zdrowia Psychicznego. Jest podpisane rozporządzenie Ministra Zdrowia, które będzie zwiększało tę liczbę do ponad 120 ośrodków. Obecnie w Polsce na terenach Centrów Zdrowia Psychicznego funkcjonuje około 1/3 dorosłej populacji Polaków. Wydaje się, że jeśli uda się otworzyć ok. 120 centrów, to obejmiemy opieką połowę dorosłej populacji Polaków. Jeśli chodzi o funkcjonowanie Centrum Zdrowia Psychicznego warto podkreślić, że jest to taki świadczeniodawca, który na danym terytorium jest właściwie monopolistą. Centra obejmują od 100 do 150 tys. populacji, czyli tak naprawdę jest to powiat lub dzielnica w dużym mieście. Centra gwarantują pomoc ambulatoryjną, zespół leczenia środowiskowego, oddział dzienny i oddział całodobowy. Ważnym elementem i nowością w systemie jest to, że funkcjonują punkty zgłoszeniowo-koordynacyjne, gdzie pacjent lub jego rodzina, jeśli jest taka potrzeba, może zgłosić się po fachową pomoc. Nie oznacza to, że zawsze musi to być lekarz, ale zawsze jest to wykwalifikowany pracownik ochrony zdrowia, który jest w stanie zdiagnozować, czy potrzebna jest pomoc pilna, czy nie. Jeśli jest potrzebna pomoc pilna, to pacjent taką pomoc uzyskuje w ciągu 72 godzin, a jeśli nie, to jest przekierowywany do odpowiedniego miejsca. To, co już wiemy z analizy funkcjonowania Centrów Zdrowia Psychicznego, szczególnie tych pierwszych, to że znacząco zmniejszyły się, a w niektórych miejscach w ogóle nie występują kolejki, jeśli chodzi o pierwszorazową wizytę ambulatoryjną. Tym się właśnie zajmują punkty zgłoszeniowo-koordynacyjne, które rozwiązują największe problemy. W tych centrach pacjent dowiaduje się, czy będzie miał pilną wizytę ambulatoryjną, lub czy zostanie przekierowany na izbę przyjęć oddziału całodobowego. W wyniku działania Centrów Zdrowia Psychicznego zauważyliśmy znaczące, bo około 30%, zmniejszenie liczby hospitalizacji psychiatrycznych na tym terenie, a także skrócenie czasu ich trwania. Taką sytuacją, którą nie udało nam się rozwiązać w tym roku, bo pilotaż miał trwać do końca tego roku, od następnego miał zacząć już obowiązywać na terenie całej Polski, miały być rozpisywane konkursy w tych rejonach, w których nie ma Centrów Zdrowia Psychicznego. Nie udało nam się znowelizować Ustawy o ochronie zdrowia psychicznego tak, aby zapisy ustawowe pozwalały funkcjonować także Centrum Zdrowia Psychicznego typu B. A są to tacy świadczeniodawcy, którzy nie są w stanie zagwarantować oddziału całodobowego. Wynika to oczywiście z zastanej struktury, ponieważ nie wszędzie w Polsce takie oddziały, czy szpitale psychiatryczne funkcjonowały i będzie bardzo trudno je stworzyć. Dlatego pilotaż zostanie przedłużony do końca 2024 r. Obecnie w Polsce mamy dostępne wszystkie leki, które są lekami nowoczesnymi, a które mają do dyspozycji pacjenci w innych krajach Unii Europejskiej. Leki te są w Polsce refundowane publicznie. Cieszy nas deklaracja Ministra Zdrowia refundacji esketaminy od lipca 2023 r. we wskazaniu: leczenie esketaminą depresji lekoopornej zdefiniowanej, jako zaburzenia depresyjne u osób dorosłych, u których nie wystąpiła odpowiedź na co najmniej dwa różne leki przeciwdepresyjne w obecnym epizodzie depresji o stopniu

nasilenia od umiarkowanego do ciężkiego. Jest to o tyle dla nas ważna cząsteczką, że jest to lek, który znacząco w pewnej grupie pacjentów będzie skracał czas leczenia depresji.

Następnym ważnym zagadnieniem w dzisiejszej dyskusji jest społeczny wymiar stygmatyzacji w psychiatrii. Bardzo cieszymy się, że zaburzenia psychiczne są coraz mniej stygmatyzowane. Myślę, że śmiało możemy powiedzieć, że wiele jednostek chorobowych psychiatrycznych już w ogóle nie styka się ze stygmatyzacją, albo ta stygmatyzacja nie jest większa, niż w innych dziedzinach medycyny. Takim przykładem mogą być zaburzenia lękowe, zaburzenia snu, czy zaburzenia depresyjne. Zmniejszenie stygmatyzacji oznacza, a są to obserwacje potwierdzone danymi Światowej Organizacji Zdrowia, wzrasta rozpowszechnienie danego zjawiska medycznego. Jest to spowodowane tym, że pacjenci wiedzą, że są dostępne skuteczne terapie, takie jak farmakoterapia, czy psychoterapia i nie wstydzą się mówić o tym swojemu lekarzowi, czy psychologowi. Dlatego rozpowszechnienie danych schorzeń wzrasta i dlatego obserwujemy znaczące rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych, szczególnie wśród dzieci i młodzieży, ale także wśród osób dorosłych, a dotyczy to przede wszystkim zaburzeń lękowych oraz zaburzeń depresyjnych. Stąd duża presja społeczna zarówno na polityków, jak i na Ministerstwo Zdrowia, by była większa dostępność do specjalistów i lepiej funkcjonował system ochrony zdrowia psychicznego. Wydaje mi się, że w tym momencie, trudno nam oczekiwać czegokolwiek więcej od płatnika. Mamy refundowany publicznie pełen zestaw farmakoterapii, który jest dostępny w innych krajach Unii Europejskiej. Jesteśmy w trakcie olbrzymiej zmiany systemowej opieki psychiatrycznej, gdzie rezygnujemy z poradni, a także systemu opartego tylko i wyłącznie na dużych szpitalach psychiatrycznych i przechodzimy w model opieki środowiskowej. Wydaje mi się, że parę lat pilotażu i zmiany modelu opieki psychiatrycznej w połowie Polski powinny spotkać się z pozytywnymi recenzjami. Wydaje się, że jest zgoda środowiska psychiatrów i psychoterapeutów, co do ogólnego nurtu zmian. Wszystkie analizy wskazują, że zmiany są zasadne i są spełnieniem oczekiwań kadr medycznych i pacjentów. Wiele oddziałów szpitalnych, wiele poradni funkcjonuje w takich warunkach, w których nie powinny funkcjonować. Stąd takie oczekiwanie środowiska, by zainwestować w infrastrukturę, żeby budynki stały się nowoczesne, żeby zapewniały intymność dla pacjentów, żebyśmy mogli swobodnie wypełniać wszystkie wymogi Rzecznika Praw Pacjenta dla tych pacjentów, którzy wymagają na przykład izolacji, monitoringu, szczególnie w sytuacjach kryzysu psychicznego. To jest takie oczekiwanie środowiska na tu i teraz. Pandemia COVID-19 wpłynęła bardzo źle na zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży. O ile nie zauważyliśmy wzrostu liczby prób samobójczych, samobójstw, czy rozpowszechnienia zaburzeń psychicznych wśród osób dorosłych, to wśród dzieci i młodzieży zauważyliśmy znaczący, nawet w niektórych przypadkach 70 procentowy wzrost rozpowszechnienia liczby skutecznych samobójstw i prób samobójczych. Jest to oczywiście olbrzymi problem i kwestia, która jest szeroko dyskutowana. Dlatego też, znacząco zwiększają się nakłady finansowe na psychiatrię dzieci i młodzieży. Pandemia COVID-19 pokazała, że osoby dorosłe nie do końca sobie poradziły, ale nie w aspekcie swoim osobistym, ale w aspekcie życia rodzinnego i kontaktu z dziećmi i młodzieżą. Podsumowując, wydaje się, że to są największe, aktualne wyzwania psychiatrii w Polsce. Na koniec, chciałbym odesłać Państwa do bardzo ciekawego badania epidemiologicznego Polaków, jeśli chodzi o zdrowie psychiczne - badania EZOP II. Badanie przeprowadzone w 2022 r. wykazało, że 26% populacji Polaków ma, lub będzie miało jakieś zaburzenie psychiczne. Oznacza to, że właściwie każda rodzina jest dotknięta kryzysem zdrowia psychicznego, bo w Polsce statystycznie rodzina to cztery osoby. Warto także zaznaczyć, że kwestia związana z destygmatyzacją zdrowia psychicznego wpływa nie tylko na zgłaszalność i wzrost rozpowszechnienia zaburzeń psychicznych, ale także na zainteresowanie młodych lekarzy do wybierania specjalizacji z psychiatrii lub psychiatrii dzieci i młodzieży. Z zadowoleniem mogę przekazać informację, że specjalizacja z psychiatrii, oprócz radiologii i kardiologii

jest najczęściej wybieraną specjalizacją absolwentów uczelni medycznych. Będzie zatem więcej lekarzy psychiatrów, żeby pomagać Polakom lepiej radzić sobie z problemami zdrowia psychicznego.

Dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia



Systemy opieki zdrowotnej w Unii Europejskiej znajdują się obecnie pod presją, aby racjonalnie i wydajnie alokować swoje zasoby kadrowe i finansowe, których zaczyna brakować. W raporcie Organizacji Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (ang. Organisation for Economic Cooperation and Development, OECD) pt. „Tackling Wasteful Spending on Health” z 2017 r. przedstawiono alarmujące dane dotyczące marnowanych zasobów w opiece zdrowotnej, szacowanych na 10% do nawet 34% wydatków.⁸ Należy więc wprowadzać w życie strategie zwiększania racjonalności, opłacalności i wydajności usług opieki zdrowotnej. Coraz częściej mówi się o koncepcji Opieki Zdrowotnej Opartej na Wartości (ang. Value Based Health Care, VBHC), jako idei poprawy alokacji zasobów.⁹ Opieka zdrowotna oparta na wartości poszerza aktualnie stosowane podejście w medycynie opartej na dowodach naukowych (ang. Evidence Based Medicine, EBM) o uwzględnienie w analizie kosztów rzeczywistych korzyści dostarczanej pacjentom. EMA definiuje korzyści (wyniki) zgłaszany przez pacjenta (ang. Patient Reported Outcomes), jako: „każdy wynik oceniany bezpośrednio przez pacjenta i oparty na postrzeganiu przez pacjenta choroby i jej leczenia”.¹⁰ Termin PRO proponuje się, jako termin ogólny obejmujący zarówno jednowymiarowe, jak i wielowymiarowe pomiary objawów, jakości życia związanej ze zdrowiem (ang. health-related quality of life, HRQOL), stanu zdrowia, przestrzegania zaleceń dotyczących leczenia, zadowolenia z leczenia itp. Miary wyników zgłaszane przez pacjentów - PROM (ang. Patient Reported Outcome Measure), stanowią narzędzia badawcze w formie kwestionariuszy, które są wypełniane przez pacjentów i mają na celu zmierzenie postrzegania przez pacjentów ich stanu zdrowia i jakości życia związanej bezpośrednio ze zdrowiem. Miary doświadczeń zgłaszane przez pacjentów - PREM (ang. Patient Reported Experience Measure) mierzą osobiste doświadczenia pacjenta związanych z otrzymaną opieką zdrowotną i kontaktem z systemem ochrony zdrowia.¹¹ Idea rozumienia wartości w opiece zdrowotnej, jako połączenia wyników z kosztami została spopularyzowana w 2006 r. przez Michaela Portera i Elizabeth Teisberg w książce „Redefining Health Care”. Wartość zaproponowana przez autorów ma wymiar ekonomiczny i definiowana jest, jako iloraz uzyskanych (istotnych z perspektywy pacjenta) wyników zdrowotnych do kosztów uzyskania takiego wyniku. Przez wyniki zdrowotne rozumie się efekty, które mają rzeczywiste znaczenie dla pacjenta, z kolei analizowane koszty odnoszą się do całkowitych wydatków w danym cyklu świadczonej opieki. Założeniem VBHC, w przeciwieństwie do tradycyjnego modelu opieki zdrowotnej, jest wynagradzanie świadczeniodawcy (szpitali i lekarzy) za uzyskanie u pacjenta określonego efektu zdrowotnego, czyli nagradzanie działań zmierzających do wyleczenia pacjentów, a

⁸ Tackling Wasteful Spending on Health. OECD 2017 <https://www.oecd.org/health/tackling-wasteful-spending-on-health-9789264266414-en.htm>

⁹ Defining Value In “Value-Based Healthcare”. European Union 2019 https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-11/024_defining-value-vbhc_en_0.pdf

¹⁰ European Medicines Agency(EMA) Reflection paper on the regulatory guidance for the use of health related quality of life (HRQL) measures in the evaluation of medicinal products. London: European Medicines Agency; 2005 https://www.ema.europa.eu/en/documents/scientific-guideline/reflection-paper-regulatory-guidance-use-health-related-quality-life-hrql-measures-evaluation_en.pdf

¹¹ Measuring what matters: The Patient-Reported Indicator Surveys. OECD 2019 <https://www.oecd.org/health/health-systems/Measuring-what-matters-the-Patient-Reported-Indicator-Surveys.pdf>

nie samego leczenia.¹² Bardzo ciekawym podejściem jest próba oszacowania wartości życia ludzkiego. Polecam znakomity artykuł autorstwa Pana Piotra Rosika pt. „Wartość ludzkiego życia”, który w sposób przekrojowy opisuje ten temat.¹³ Aby umożliwić wypłatę odszkodowań w USA powstał wskaźnik wartości statystycznego życia ludzkiego (ang. Value of Statistical Life) oparty na tym, ile ludzie zarabiają. Wg tego wskaźnika, w 2022 r. jedno życie ludzkie było wycenione w USA na ok. 12,5 mln dolarów.¹⁴ To rodzi oczywiście szersze implikacje i kontrowersje, nie tylko w trakcie wypłacania odszkodowań z powodu wypadków drogowych, bądź lotniczych, ale również procesach o błędy medyczne. Warto w tym miejscu przypomnieć katastrofę samolotu jednej z linii lotniczych w Alpach w 2015 r., w konsekwencji której, wypłacano rodzinom ofiar odszkodowania zgodne z wycenami wartości statystycznego życia ludzkiego w poszczególnych czternastu krajach, z których pochodziły ofiary. Największe odszkodowania dostały rodziny amerykańskie (ok. 4,5 mln USD za ofiarę), niższe rodziny ofiar z krajów Unii Europejskiej (ok. 170 tys. Euro za ofiarę), a najniższe rodziny ofiar z pozostałych krajów. To pokazuje, jak różnie wycenia się wartość życia ludzkiego w poszczególnych krajach.¹⁵ Czy ma to przełożenie na ochronę zdrowia? Oczywiście, że ma. Wysokość progu kosztu uzyskania dodatkowego roku życia skorygowanego o jakość, często mylna z wartością życia ludzkiego, wynosi obecnie ok. 176 tys. zł za QALY. Jest to kwota, która powinna być stosowana w analizach ekonomicznych, jako punkt odniesienia dla oszacowania kosztu uzyskania dodatkowego roku życia skorygowanego o jakość, wynikającego z zastąpienia technologii opcjonalnych, w tym refundowanych technologii opcjonalnych, wnioskowaną technologią. Innymi słowy, uznajemy za nieopłacalne wszystkie technologie lekowe, które są powyżej tego progu. A czy bierzemy pod uwagę w tych decyzjach wartość życia ludzkiego? Znakomitym przykładem była pozytywna decyzja refundacyjna dotycząca terapii genowej w rdzeniowym zaniku mięśni, gdzie zastosowanie tej terapii u noworodka i efekt zdrowotny w postaci uzyskanych kilkunastu QALY uzasadniało wysoki koszt terapii inwestycją w całe życie tego pacjenta bez choroby. Natomiast, w naszym publicznym systemie ochrony zdrowia nie bierze się pod uwagę różnic w wartości statystycznego życia ludzkiego (ang. Value of Statistical Life) opartej na tym, ile ludzie zarabiają. To jest domena firm ubezpieczeniowych. Natomiast, zdecydowanie należy promować pomiar wartości technologii medycznych w systemie ochrony zdrowia. Musimy wiedzieć, jako podatnicy, czy określone koszty przekładają się na efekt zdrowotny, mierzony za pomocą zdefiniowanych wskaźników w rejestrze płatnika oraz pomiarami wyników mierzonych przez pacjentów (PROM i PREM). Z tym jest największy problem, ponieważ potrzeba na ten proces pomiaru dodatkowych zasobów ludzkich i znakomicie działającego systemu informatycznego baz danych. Przyszłość sprawiedliwej i najbardziej uzasadnionej alokacji środków w systemie ochrony zdrowia leży w pomiarze wartości danej technologii medycznej- zarówno lekowej, nielekowej, rozwiązań IT, czy modeli opieki. W tym aspekcie etycznym, powinniśmy finansować tylko technologie medyczne o udowodnionej wartości oraz ośrodki kliniczne, które udowodnią wartość swoich świadczeń poprzez raportowanie wyników (outcomes) w swoich rejestrach i pomiarach pacjentów.

¹² Value Based Healthcare. INFARMA <https://www.infarma.pl/innowacje/value-based-healthcare/>

¹³ <https://www.obserwatorfinansowy.pl/bez-kategorii/rotator/wartosc-ludzkiego-zycia/>

¹⁴ Departmental Guidance on Valuation of a Statistical Life in Economic Analysis <https://www.transportation.gov/office-policy/transportation-policy/revised-departmental-guidance-on-valuation-of-a-statistical-life-in-economic-analysis>

¹⁵ <https://time.com/3763541/germanwings-plane-crash-settlement/>

4. Wnioski i rekomendacje

Wnioski	Rekomendacje
Wg. WHO osiągnięcia każdego państwa w promocji i ochronie zdrowia mają wartość dla wszystkich.	Zdrowie w Polsce musi być traktowane przez rząd jako wartość narodowa, na równi z bezpieczeństwem narodowym i wzrostem gospodarczym.
Wg. Komisji Europejskiej zdrowie to inwestycja.	W Polsce należy inwestować w zdrowie na poziomie minimum średniej UE, czyli ok. 10% PKB.
Wg. OECD systemy opieki zdrowotnej w Unii Europejskiej tracą do 30% środków na nieefektywne działania.	Należy wprowadzać w życie strategie zwiększania racjonalności, opłacalności i wydajności usług opieki zdrowotnej w Polsce.
W 2020 r. w Polsce zachorowało na raka piersi ok. 17 tys. kobiet, a zmarło z jego powodu ok. 7 tys. kobiet. Szczyt zachorowań występuje u kobiet w wieku 50-69 lat.	<p>Rekomendowana jest refundacja publiczna leków:</p> <ul style="list-style-type: none"> Abemacyklid w leczeniu wczesnej postaci raka piersi; <p>Rekomendowane jest utrzymanie refundacji publicznej nowych form trastuzumabu:</p> <ul style="list-style-type: none"> formy podskórnej trastuzumabu oraz trastuzumabu emtanzyny, który jest koniugatem przeciwciała z lekiem. <p>Należy rozwijać Breast Cancer Units na terenie całej Polski.</p>
Przewlekła białaczka limfocytowa jest nowotworem krwi, który może być skutecznie leczony.	Rekomendowana jest refundacja wenetoklaksu z obinutuzumabem w pierwszej linii terapii dla pacjentów „unfit” z przewlekłą białaczką limfocytową.
Polska należy do liderów europejskich z 30 jednostkami chorobowymi w krajowym programie badań przesiewowych noworodków.	Rekomendowane jest dodanie choroby Pompego do programu badań przesiewowych noworodków w Polsce.
Choroba Wilsona charakteryzuje się nadmiernym odkładaniem miedzi w wątrobie, mózgu i innych tkankach. Ta rzadka choroba jest często śmiertelna, jeśli nie zostanie rozpoznana i leczona w przypadku pojawienia się objawów.	Rekomendowany jest szerszy dostęp pacjentów do skutecznej terapii trientyną w ramach funkcjonującego programu lekowego B.123.
Hemofilia w Polsce jest leczona w ramach Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne oraz programu lekowego B.15. Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B. Optymalna opieka nad każdym pacjentem pacjentów z hemofilią wymaga kompleksowego podejścia.	<p>Rekomendowane jest:</p> <ul style="list-style-type: none"> utrzymania finansowania diagnostyki i leczenia w ramach Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne oraz programu lekowego B.15. Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B; umożliwienie lekarzom prowadzącym decyzji w zakresie wyboru terapii,

	<p>dostosowanej do danego pacjenta wedle jego potrzeb;</p> <ul style="list-style-type: none"> • wprowadzenie właściwej koordynacji leczenia pacjentów dorosłych, prowadzonej i nadzorowanej przez wyspecjalizowanych hematologów, w takim kształcie jak w populacji pediatrycznej; • poszerzenie dostępności do innowacyjnych terapii, w tym czynników o przedłużonym okresie półtrwania, przynajmniej dla wybranych grup pacjentów • wprowadzenie dostaw domowych i podawania leczenia w domu.
Wytyczne Europejskiej Akademii Neurologii oraz Europejskiego Komitetu ds. Leczenia i Badań Stwardnienia Rozsianego wskazują terapię indukcyjną, czyli terapię lekami o wysokiej skuteczności, takimi jak okrelizumab, od I linii leczenia, jako terapię przynoszącą najlepsze efekty kliniczne.	Rekomendowana jest refundacja okrelizumabu w I linii pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego (RRMS).
Samocewnikowanie jest podstawowym zabiegiem pozwalającym chorym z pęcherzem neurogennym na oddanie moczu oraz zapobiega poważnym powikłaniom – z niewydolnością nerek i zgonami włącznie.	Rekomendowana jest refundacja jednorazowych cewników urologicznych hydrofilowych w zakresie zniesienia dopłaty dla pacjentów od 18-26 r.ż. oraz obniżenia dopłaty do 10% dla pacjentów dorosłych.
Nietrzymanie gazów i stolca jest schorzeniem znacznie upośledzającym jakość życia pacjenta w sferze osobistej, zawodowej i społecznej. Najczęstszą przyczyną inkontynencji (prawie 70%) jest uszkodzenie zwieraczy w trakcie porodu u kobiet.	Zabieg rekonstrukcji zwieraczy powinien znaleźć się na liście operacji refundowanych przez NFZ. Refundacja powinna być odpowiednia do poniesionych kosztów przez szpital i kompatybilna z trudnością operacji. Należy stworzyć ośrodki szkoleniowe w zakresie rekonstrukcji zwieraczy oraz sieć ośrodków rehabilitacyjnych dla pacjentów z inkontynencją, dostępnych w ramach świadczeń NFZ. Ze względu na trudność zabiegów operacje powinny być wykonywane w dedykowanych, referencyjnych ośrodkach przez wykwalifikowaną kadrę specjalistów.

5. Kluczowe informacje przy gotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu wartości zdrowia

Poniżej przedstawiono wybrane obszary terapeutyczne z zakresu wartości zdrowia w Polsce.

Onkologia

Abemacyklib w leczeniu wczesnej postaci raka piersi

Rak piersi jest najczęściej występującym nowotworem złośliwym u kobiet – według KRN, stanowił 23% wszystkich nowo rozpoznanych nowotworów w 2019 r. Stanowił on też drugą przyczynę zgonów na nowotwory złośliwe, tuż po nowotworze płuc. Rokowanie w raku piersi zależy m.in. od stadium zaawansowania nowotworu oraz konkretnego podtypu molekularnego. Najczęściej spotykany jest rak hormonozależny, diagnozowany we wczesnym stadium. Wczesny rak piersi oznacza taki etap choroby, w którym nie ma jeszcze przerzutów odległych. Celem terapii wczesnego raka piersi jest całkowite wyleczenie. Zaawansowany rak piersi to choroba z przerzutami. Zaawansowany rak piersi nie może być całkowicie wyleczony, celem terapeutycznym jest wydłużenie przeżycia pacjenta i utrzymanie go w jak najlepszej jakości życia. Populacja pacjentów z diagnozą wczesnego raka piersi nie jest jednorodna - zdarzają się w niej również pacjenci z bardziej rozwiniętą chorobą – np. mający przerzuty do licznych węzłów czy większy rozmiar guza. Czynniki te przyczyniają się do gorszego rokowania. Mimo wczesnego stadium, u tych pacjentów choroba jest groźniejsza - w tej grupie pomimo dostępnego leczenia nawrót choroby występuje u nawet 30% osób. Nawrót występuje najczęściej w postaci przerzutów odległych, co czyni chorobę nieuleczalną. Możemy z dużym prawdopodobieństwem określić, czy u danego pacjenta występuje wysokie ryzyko nawrotu choroby, korzystając z cech kliniczno-patologicznych takich jak m.in. podtyp molekularny guza, liczba zajętych lokalnych węzłów chłonnych, stopień złośliwości guza czy wielkość zmiany nowotworowej i dzięki temu dostosować terapię tak, aby jak najskuteczniej zredukować u niego podwyższone ryzyko wystąpienia nawrotu choroby. Rak piersi wiąże się z poważnymi konsekwencjami zarówno dla chorego, jego rodziny, jak i społeczno-ekonomicznymi. Z perspektywy pacjenta deficyt zdrowia odbija się na wszystkich aspektach jego życia. W przypadku wczesnej postaci choroby, przebyte leczenie może pozostać jedynie epizodem zakończonym trwałym wyleczeniem, powrotem do pełnego zdrowia, ról społecznych, zdolności do pracy - pełni normalnego funkcjonowania. W przypadku zaawansowanego raka piersi jest to choroba nieuleczalna, wymagająca długotrwałej farmakoterapii i monitorowania, mogąca tym samym prowadzić do wypadania z ról społecznych, obniżenia jakości życia, cierpienia – wiążąca się ze znacznym obciążeniem psychicznym chorego, wymagająca wsparcia psychologicznego. Konsekwencje społeczne i ekonomiczne raka piersi są znaczne, mimo że rokowanie raka piersi na przestrzeni ostatnich lat bardzo się poprawiło dzięki dostępowi do innowacyjnych terapii, które zmieniają oblicze tej choroby. Konsekwencje obejmują zarówno koszty dla systemu ochrony zdrowia, jak i systemu ubezpieczeń społecznych i całej gospodarki kraju – wynikają z przedwczesnych zgonów, rent z tytułu niezdolności do pracy, absenteizmu i prezenteizmu zarówno samych chorych jak i ich opiekunów. W tym kontekście kluczowe jest podkreślenie, że im szybciej, na wcześniejszym etapie zdiagnozowana jest choroba, tym większa szansa na całkowite wyleczenie pacjenta i tym samym uniknięcie systemowych kosztów wygenerowanych przez trwałą niezdolność do pracy, renty i straty spowodowane przedwczesnymi zgonami.

Aktualnie w Polsce dla pacjentów z rakiem piersi refundowanych jest w ramach programu lekowego wiele cząsteczek, jednak nie wszystkie podtypy raka mają zapewnione optymalne leczenie - pacjenci z najczęstszą postacią raka – hormonozależnym, wczesnym rakiem piersi HER2- nie mają aktualnie dostępu do innowacyjnej terapii, a jedynie do niespecyficznego chemioterapii oraz hormonoterapii

klasycznej. W przypadku tego rodzaju raka, mimo że większość pacjentów dobrze reaguje na aktualnie dostępne leczenie, istnieje szczególna populacja chorych, mających wysokie ryzyko nawrotu choroby. Nawet u 30% pacjentów w ciągu pierwszych kilku lat od wdrożenia terapii wytwarza się oporność na aktualnie dostępne leczenie, skutkując nawrotem choroby w postaci przerzutów odległych, które nie są uleczalne i prowadzą do przedwczesnego zgonu. W związku z tym, w tej szczególnie narażonej na nawrót subpopulacji chorych z wczesnym rakiem hormonozależnym HER2-, istnieje niezaspokojona potrzeba wdrażania skutecznego leczenia redukującego ryzyko nawrotu choroby. Dla tych właśnie pacjentów w ostatnim czasie pojawiły się nowe opcje terapeutyczne, polegające na skojarzeniu hormonoterapii z leczeniem celowanym, dla którego wykazano skuteczność w redukcji ryzyka nawrotu choroby. Aktualnie dostępne, refundowane leczenie pacjentów z hormonozależnym HER2- rakiem piersi obejmuje kombinację leczenia chirurgicznego, radioterapii, chemioterapii i hormonoterapii – jest to leczenie powszechnie dostępne, natomiast charakteryzujące się małą specyficznością w walce z nowotworem. Ostatni przełom jaki dokonał się w leczeniu tego typu raka to właśnie zastosowanie hormonoterapii. Kolejne badania prowadzone w tym obszarze na przestrzeni ostatnich dwóch dekad nie przynosiły przełomu. Nowy trend terapeutyczny to inhibitory CDK 4 i 6, znane już z terapii zaawansowanego, hormonozależnego raka piersi, wchodzące teraz również do terapii na wczesnym etapie choroby. Dane z badań klinicznych wskazują, że u pacjentek z wczesnym rakiem piersi o wysokim ryzyku nawrotu, zastosowanie terapii skojarzonej abemacyklibem (inhibitorem CDK 4 i 6) w połączeniu z hormonoterapią o ponad 30% obniża ryzyko nawrotu choroby, przy akceptowalnym profilu bezpieczeństwa. Ma to szczególnie istotne znaczenie, bo dotyczy chorych z grupy wysokiego ryzyka wystąpienia nawrotu choroby. Ze względu na fakt, że nawrót choroby najczęściej występuje w postaci przerzutów odległych, prowadząc tym samym do rozwinięcia choroby nieuleczalnej, jest to grupa chorych, u której mimo wczesnego stadium choroby jest ona szczególnie groźna. Biorąc pod uwagę pojawianie się nowych opcji terapeutycznych adresujących aktualnie niezaspokojone potrzeby, kluczowe jest ich jak najszybsze udostępnianie pacjentom, umożliwiające optymalizację terapii w celu zapobiegania wczesnym nawrotom choroby w tej szczególnie narażonej na nie grupie chorych.

W 2021 r. Komisja Europejska wydała zgodę na stosowanie abemacyklibu w skojarzeniu z hormonoterapią w leczeniu uzupełniającym dorosłych pacjentów we wczesnym stadium raka piersi wykazującego ekspresję receptora hormonalnego (ang. hormone receptor, HR) i niewykazującego ekspresji receptora typu 2. dla ludzkiego naskórkowego czynnika wzrostu (ang. human epidermal growth factor receptor 2, HER2), z przerzutami do węzłów chłonnych, z wysokim ryzykiem wystąpienia nawrotu.¹⁶ Abemacyklib to pierwszy i jedyny inhibitor CDK4 i 6 w terapii HR+, HER2- wczesnego raka piersi z wysokim ryzykiem nawrotu. Pozytywna opinia Europejskiej Agencji Leków zapadła w oparciu o wyniki badania 3 fazy monarchE1, które osiągnęło swój pierwszorzędowy punkt końcowy w drugiej pośredniej analizie skuteczności, wykazując statystycznie istotną poprawę w zakresie przeżycia wolnego od choroby inwazyjnej (IDFS). Zgodnie z danymi z raportu Modern Healthcare Institute z 2020 r. obserwowane w ostatnich latach przyspieszenie wydawania decyzji refundacyjnych zahamowało narastające opóźnienia związane z zaleceniami onkologicznych wytycznych klinicznych. Aby utrzymać

¹⁶ <https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/html/h1307.htm>

ten dobry trend w Polsce konieczne jest sukcesywne obejmowanie refundacją nowych opcji terapeutycznych - zgodnie z raportem o ok. 25% w skali roku.¹⁷

Nowe formy trastuzumabu, jako wyjście naprzeciw optymalizacji opieki zdrowotnej i jakości życia pacjenta

Trastuzumab to produkt leczniczy, który spektakularnie zmienił sposób leczenia agresywnej postaci HER2-dodatniego raka piersi pacjentek na całym świecie, poprawiając istotnie wyniki leczenia i podnosząc jakość życia chorych na raka piersi. Udostępniona w 2016 roku nowa, innowacyjna forma podania leku jest preferowana przez pacjentki. Terapia w formie podskórnej poprawia komfort leczenia, skraca czas podania leku, a także umożliwia aktywność zawodową oraz społeczną chorych, co wpływa bezpośrednio na jakość ich życia. Krótszy czas podania leku przekłada się także na skrócenie kolejek w oczekiwaniu na leczenie onkologiczne. Wprowadzenie trastuzumabu do praktyki klinicznej stanowiło przełom w leczeniu chorych na HER2-dodatniego raka piersi. W licznych badaniach klinicznych wykazano jego skuteczność u chorych na wczesnego, miejscowo zaawansowanego i przerzutowego raka piersi. Niedawno opracowano bardziej wygodną do podawania formę podskórną (s.c.) tego leku. Na podstawie wyników badania HannaH, w którym porównano postać dożylną (i.v.) z s.c., European Medicines Agency zarejestrowała formę s.c. trastuzumabu. W badaniu wykazano, że odsetek patologicznych odpowiedzi całkowitych, a także minimalne stężenie leku przed 8. cyklem terapii nie były gorsze w przypadku stosowania trastuzumabu s.c. w porównaniu z formą i.v. Ostatnio przedstawiono wyniki badania HannaH dotyczące skuteczności terapii po medianie czasu obserwacji wynoszącej 40 miesięcy. Odsetki chorych bez niekorzystnych zdarzeń (nawrotu, progresji lub zgonu z każdej przyczyny) po 3 latach były porównywalne w obu ramionach badania (76% trastuzumab s.c. vs. 73% trastuzumab we wlewie i.v.). Z kolei w badaniu PrefHer zdecydowana większość chorych oraz przedstawiciele personelu medycznego preferowała postać s.c. leku. Reakcje związane z podaniem leku wystąpiły tylko u chorych stosujących formę s.c., niemniej ich nasilenie było niewielkie. Obecnie trwa duże badanie SafeHer oceniające bezpieczeństwo i tolerancję trastuzumabu s.c. Wstępne wyniki tego badania potwierdzają dotychczasowe doniesienia i bezpieczeństwo terapii. Dodatkowo stosowanie formy s.c. skraca czas podawania leku i pobytu chorych w przychodni, zmniejsza ryzyko błędów w dawkowaniu leku dzięki zastosowaniu stałej dawki i stwarza możliwość wykonywania innych obowiązków w ramach istniejących zasobów personelu medycznego.¹⁸ Trastuzumab, który jest stosowany od ok. 20 lat, początkowo był podawany dożylnie pacjentkom z rozsianym rakiem piersi. Po wielu latach jest możliwość stosowania nowej formy tego leku – podskórnej. Szczególnie w dobie pandemii jest to spore udogodnienie zarówno dla personelu medycznego, jak i dla pacjentek. Przede wszystkim jest to jedna dawka, nieprzeliczana na kilogram, co zmniejsza ryzyko błędów w dawkowaniu. Lek w formie podskórnej podaje się tylko przez 5 minut, co 3 tygodnie w trybie ambulatoryjnym, podczas gdy podanie dożylnie zajmuje 30 minut. W przypadku choroby rozsianej, której leczenie staje się już dziś leczeniem przewlekłym, oznacza to dla pacjentki ogromny komfort. Jeśli jej choroba jest w trakcie stabilizacji, może ona wrócić do aktywności zawodowej. Forma podskórna leku jest przyjazna

¹⁷ <https://www.mzdrowie.pl/wp-content/uploads/2020/08/raport-onkologia-0826.pdf>

¹⁸ Katarzyna Pogoda, Anna Niwińska. Trastuzumab podawany podskórnie — najnowsze doniesienia dotyczące skuteczności i bezpieczeństwa leczenia chorych na HER2-dodatniego raka piersi. *Onkologia w Praktyce Klinicznej* 2015, tom 11, nr 2, 93–99
Copyright © 2015 Via Medica ISSN 1734–3542 www.opk.viamedica.pl

zarówno dla pacjentek, jak i dla systemu opieki zdrowotnej. Preparat dożylny musi być przygotowany w aptece szpitalnej, co wymaga zaangażowania farmaceuty, a później przy podaniu leku pielęgniarki. Mając postać podskórną, można dużo lepiej zorganizować opiekę. To jest zasadnicza różnica między oboma formami leku. Pacjentka może obecnie w inny sposób myśleć o swojej chorobie. Często dostaje od pracodawcy zgodę, żeby wyjść na zastrzyk i po kilku godzinach wraca do pracy. To są rewolucje, które pozwalają jej myśleć, że rak piersi to nie jest wyrok, że można przejść przez chorobę, normalnie funkcjonując.¹⁹

Trastuzumab emtanzyna jest koniugatem przeciwciała z lekiem, który zawiera trastuzumab, humanizowane przeciwciało monoklonalne IgG1 wytwarzane w hodowli zawiesiny komórek ssaczy (komórki jajnika chomika chińskiego), związane kowalencyjnie z DM1, inhibitorem mikrotubul, poprzez stabilny łącznik tioeterowy MCC (4-[N-maleimidometylo] cykloheksano-1-karboksylan). Produkt leczniczy trastuzumab emtanzyna, stosowany w monoterapii, jest wskazany w leczeniu dorosłych pacjentów z HER2-dodatnim, nieoperacyjnym miejscowo zaawansowanym lub przerzutowym rakiem piersi, poddanych wcześniej terapii trastuzumabem i taksoidem, w połączeniu lub oddzielnie. Są to pacjenci: po wcześniejszym leczeniu z powodu miejscowo zaawansowanej lub uogólnionej postaci choroby lub u których wystąpił nawrót choroby w trakcie lub przed upływem sześciu miesięcy od zakończenia leczenia uzupełniającego.

Wenetoklaks z obinutuzumabem w pierwszej linii terapii dla pacjentów „unfit” z przewlekłą białaczką limfocytową

Przewlekła białaczka limfocytowa (PBL) jest wolno postępującym nowotworem krwi, powstającym w wyniku mutacji komórki z jednego rodzaju limfocytów, zwanych limfocytami B. Jest najczęstszą postacią białaczki i odpowiada za około jedną trzecią nowych rozpoznań białaczek w UE. PBL jest uważana za chorobę nieuleczalną i staje się trudniejsza do leczenia za każdym razem, gdy nawraca. Od kilku lat sytuacja pacjentów hematoonkologicznych ulega sukcesywnej poprawie. Ostatnie lata to czas dużych zmian w dostępie do leczenia dla pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową, dzięki staraniom Konsultant Krajowej, a także Ministerstwa Zdrowia. Jesienią 2021 pacjenci otrzymali dostęp do leczenia celowanego określonego w czasie w 1 linii, w tym roku od 1 stycznia do refundacji weszła kolejna grupa leków a programy lekowe dla pacjentów z PBL zostały połączone w jeden. Szczególnie ważny jest dostęp do nowoczesnych terapii w 1 linii. Aktualnie w przypadku terapii określonej w czasie, dostęp do terapii celowanych mają tylko pacjenci „unfit” (z chorobami współistniejącymi). Pacjenci „zdrowsi” muszą być leczeni immunochemioterapią lub część pacjentów, którzy mają cechy wysokiego ryzyka (del 17p/mutacja TP53, niezmutowany status IGHV) może być leczonych terapiami celowanymi ale podawanymi w sposób ciągły, czyli do progresji lub nieakceptowalnej toksyczności. W najnowszych wytycznych najważniejszych organizacji i ośrodków onkologicznych w Europie (Francja i Niemcy) i w Stanach Zjednoczonych (NCCN) dotyczących terapii przewlekłej białaczki limfocytowej usunięto kryterium „fit/unfit” z procesu decyzji o wyborze terapii. Preferowanym leczeniem u wszystkich pacjentów z PBL są schematy oparte o terapie celowane, nie zaś immunochemioterapię. Około 40% pacjentów z PBL to pacjenci tzw. „fit”, czyli bez chorób współistniejących, którzy obecnie nie mają dostępu do schematów określonych w czasie. Połowa z nich, (tj. ok 20% z wszystkich pacjentów

¹⁹ Innowacyjne leczenie raka piersi. Termedia <https://www.termedia.pl/mz/Innowacyjne-leczenie-raka-piersi-45722.html>

wymagających terapii 1. Linii) to osoby bez niekorzystnych czynników rokowniczych, które na ten moment w ogóle nie mają dostępu do terapii celowanych i są skazane na immunochemioterapię.²⁰

Większość pacjentów z PBL to osoby starsze, jednak sporą grupę stanowią też osoby młodsze, które są czynne zawodowo i spełniają się społecznie, rodzinnie. Takie osoby powinny mieć możliwość otrzymania skutecznego leczenia, które jak najszybciej pozwoli im wrócić do „normalnego” życia: aktywności zawodowej, społecznej, rodzinnej. Po skończeniu przyjmowania nowoczesnej terapii określonej w czasie pacjent wraca do życia, do rodziny, do pracy i nie jest skazany na częste wizyty w szpitalu. Pacjent odbywa wizyty kontrolne raz na kilka miesięcy. W dobie medycyny personalizowanej, ważne jest żeby pacjent, świadomy plusów i minusów wynikających z różnych dostępnych terapii, mógł wspólnie z lekarzem wybrać terapię skrojoną jak najlepiej pod jego stan zdrowia, potrzeby i tryb życia.

Badania pokazują, że wśród pacjentów rośnie świadomość w zakresie tego, że nie muszą być skazani na chemioterapię lub ciągłe przyjmowanie leczenia, a mają alternatywę w postaci nowoczesnych terapii celowanych określonych w czasie. W USA w ostatnim roku przeprowadzono kilka badań, które pokazują co jest istotne dla pacjentów z PBL w procesie terapeutycznym i co może pomóc w podejmowaniu wspólnych decyzji przy wyborze rodzaju terapii. ASSOCIATION OF COMMUNITY CANCER CENTERS w USA przeprowadziło badanie pt.: „PBL: Czy mówimy tym samym językiem?”. Badanie to odnosiło się do preferencji pacjentów przy rozważaniu wyboru opcji leczenia. Określony czas terapii (FTD) był drugim co do kolejności kryterium przy rozważaniu opcji leczenia przez pacjentów. Opcja terapii celowanej (non-Chemotherapy) również znalazła się wysoko w rankingu preferencji. Drugie badanie przedstawione podczas ASH 2022 pokazało, że respondenci traktowali priorytetowo przeżycie wolne od progresji, a wyniki potwierdzone testami MRD były najważniejszym czynnikiem wpływającym na preferencje dotyczące leczenia. To badanie potwierdziło też konkluzję poprzedniego badania, że pacjenci preferują terapię o określonym czasie trwania niż terapię przyjmowane do progresji. Co więcej, wśród ankietowanych, terapia doustna była bardziej preferowana niż terapia dożylna.

Znając korzyści i zagrożenia różnych terapii, chcą podejmować decyzję, które najlepiej sprawdzą się w ich przypadku. Określony czas trwania leczenia niesie ze sobą korzyści dla pacjenta: Po zakończeniu leczenia, pozostający w remisji pacjent nie jest narażony na ekspozycję na lek a tym samym zminimalizowane zostają działania niepożądane, nieodłącznie związane z każdą terapią; Zakończenie terapii zmniejsza ryzyko potencjalnych interakcji lekowych; Krótsza terapia może zmniejszyć prawdopodobieństwo powstania oporności na leczenie i umożliwić powtórne zastosowanie leku w przypadku nawrotu; Pacjent z góry wie ile będzie trwało jego leczenie, więc może planować kolejne miesiące wolne od przyjmowania leków.

Z perspektywy systemowej terapie określone w czasie pozwalają dokładniej zaplanować wydatki w systemie, bo koszty terapii są przewidywalne i określone w czasie. Oszczędność związana z odsunięciem w czasie konieczności wdrożenia kolejnych linii leczenia lub z eliminacją takiej konieczności z uwagi długi czas trwania odpowiedzi na leczenie. Ograniczenie procesów administracyjnych związanych z leczeniem w programach lekowych. Oszczędność czasu związana z mniejszą częstotliwością wizyt pacjenta po zakończeniu leczenia (wizyty kontrolne co 3-6 miesięcy) niż w przypadku terapii bezterminowych, w których pacjent musi pozostawać pod ścisłą kontrolą lekarza

²⁰ https://www.bjopold.aotm.gov.pl/assets/files/rada/protokoly/2022_RP/10102022_protokol_RP_40_BIP_REOPTR.pdf)

(min. co 3 mies.). W dłuższej perspektywie krótkoterminowe/określone w czasie stosowanie terapii PBL zmniejsza obciążenie szpitali i poradni hematologicznych.

W przewlekłej białaczce limfocytowej przyszłością jest leczenie wolne od immunochemioterapii.²¹ Wynika to z dużych zmian w leczeniu PBL, gdzie z jednej strony immunochemioterapia nie jest już podstawową opcją terapeutyczną i sięgamy po nią bardzo rzadko, a z drugiej strony pojawiły się terapie celowane. Szczególnie jedna z nich – terapia schematem wenetoklaks + obinutuzumab – po ostatnich badaniach III fazy GAIA-CLL13 wydaje się terapią uniwersalną. Dlaczego? Dotychczas leczenie wenetoklaks + obinutuzumab w I linii było zarezerwowane dla pacjentów, którzy mieli gorszą wydolność, czyli wskaźnik chorób współistniejących CIRS (cumulative illness rating scale) wyższy niż 6 pkt lub nie kwalifikowali się do immunochemioterapii w pełnych dawkach. Wyniki badania CLL13, które zostały ostatnio przedstawione w prestiżowym „The New England Journal of Medicine”, gdzie publikuje się opracowania, które zmieniają standard leczenia, wykazały, że schemat wenetoklaks + obinutuzumab zarezerwowany dla grupy pacjentów starszych, a oferowany pacjentom młodszym jest w stosunku do immunochemioterapii bardzo skuteczny. Również wyniki badania CLL-14 pokazały, że skuteczność chlorambucylu stosowanego z obinutuzumabem (CLB + OBI) w porównaniu z immunochemioterapią jest dużo większa, przy czym nie dodajemy tej części chemioterapeutycznej. Biorąc pod uwagę te dwa rejestracyjne badania CLL-14 i CLL 13, schemat wenetoklaks + obinutuzumab jest optymalną opcją dla szerokiej populacji pacjentów kwalifikowanych do leczenia w pierwszej linii. Schemat leczenia preparatem wenetoklaks, opisany w najnowszych rekomendacjach National Comprehensive Cancer Network (NCCN) uwzględnia bardzo szeroką grupę pacjentów. Jakie są zalety tego schematu w porównaniu z obecnie stosowanymi w terapii polskich pacjentów? Możemy powiedzieć, że mamy dostępność do terapii zgodnie ze schematem CLL-14 i możemy stosować wenetoklaks + obinutuzumab dla większej grupy pacjentów z CIRS powyżej 6 pkt. Natomiast rzeczywiście w przypadku pacjentów młodszych mamy duży problem. Aktualnie pacjentów wysokiego ryzyka cytogenetycznego kwalifikujemy do terapii inhibitorami BTK – zarówno ibrutinibem, jak i acalabrutinibem. Natomiast w przypadku pacjentów lepiej rokujących, tych młodszych, takiej opcji niestety nie mamy i do tej pory kwalifikowaliśmy ich do intensywnej immunochemioterapii (FCR). W ostatnim czasie, czyli w latach pandemicznych, zmniejszyło się jednak stosowanie aż tak intensywnego leczenia. Częściej zdecydowano się stosować schemat bendamustyna i rytuksymab, który jest starszym schematem immunochemioterapii. W związku z tym mamy dużą potrzebę rozszerzenia dostępności dla pacjentów młodszych, którzy dotychczas kwalifikowani byli do immunochemioterapii, a mają lepsze czynniki rokownicze. Argumentem, który dodatkowo wydaje się bardzo istotnym, jest bezpieczeństwo terapii wenetoklaks + obinutuzumab, gdzie wykazano prawie dwukrotnie rzadsze występowanie drugich pierwotnych nowotworów. Myślę, że ma to kluczowe znaczenie. Nawet gdyby skuteczność terapii była porównywalna w grupach dobrego rokowania, już sam fakt, że pacjenci są w większym stopniu zabezpieczeni przed występowaniem drugich pierwotnych nowotworów, jest wystarczającym powodem, żeby nie stosować immunochemioterapii w I linii leczenia. Zwłaszcza mając na względzie to, że mamy do czynienia z osobami młodymi, u których czas do możliwej ewolucji klonalnej czy też do powstania drugiego pierwotnego nowotworu jest stosunkowo duży. Inaczej mówiąc, większe jest narażenie osoby młodszej niż osoby starszej, przed którą są jeszcze 2–3 lata życia i dla której czas do powstania drugiego pierwotnego nowotworu może okazać się nawet za krótki.

²¹ W przewlekłej białaczce limfocytowej przyszłością jest leczenie wolne od immunochemioterapii. Agata Misiurewicz-Gabi. 15.06.2023. Kurier Medyczny <https://www.termedia.pl/mz/W-przewleklej-bialaczce-limfocytowej-przyszloscia-jest-leczenie-wolne-od-immunochemioterapii-51944.html>

Płanik – wiedząc, że leczenie jest ograniczone w czasie, jak choćby w przypadku schematu wenetoklaks + obinotuzumab, gdzie trwa ono jeden rok – może dużo łatwiej policzyć koszty związane z przyjazdem pacjenta do ośrodka i wie, ile będzie kosztowało jego leczenie. Potrafi ustalić, jak często pacjent będzie korzystał z systemu, który jest przeciążony, i w którym brakuje lekarzy specjalistów. Dlatego bardzo pożądane jest każde nowoczesne leczenie, które odciąża oddziały hematologiczne i zmniejsza liczbę hospitalizacji. Co do korzyści, jakie odniesie pacjent, jest to sprawa bardzo indywidualna i do tego indywidualnego podejścia dążymy. Na pewno dobrą sytuacją, którą mamy, jest możliwość przedyskutowania z pacjentem wyboru optymalnej dla niego terapii. Część pacjentów będzie na przykład preferowała roczny okres leczenia, część będzie wolała terapię tabletkami, ale która jest dokonywana w sposób ciągły. Również dla niektórych pacjentów bardzo istotna będzie logistyka terapii. Jeśli bowiem pacjent musi przyjeżdżać 200 km do ośrodka raz w miesiącu, a na początku terapii nawet częściej, to nie zawsze takie leczenie jest dla niego najlepszym rozwiązaniem. Dlatego woli na przykład otrzymywać dłuższe leczenie i na przykład co trzy miesiące dostawać leki doustne. Natomiast przyszłość jest taka, że pacjenci będą otrzymywali dwie grupy bardzo nowoczesnych leków, czyli zarówno wenetoklaks, jak i inhibitory BTK właśnie w sposób ograniczony w czasie. Myślę, że to jest najważniejsze. Te terapie, które teraz mamy, są pewnym krokiem do całkowitego odejścia od terapii ograniczonych w czasie w kontekście użycia przeciwciał monoklonalnych. To jednak jest sprawa przyszłości. Obecnie mamy do wyboru albo terapie doustne, które są podawane w sposób ciągły, co oczywiście generuje większe ryzyko infekcji, bo terapia podawana w sposób ciągły nie tylko hamuje klon komórek białaczkowych, ale również wpływa na odporność, i to jest też kolejny element, który bierzemy pod uwagę. Natomiast terapia ograniczona w czasie jest wygodna z tym bardzo ważnym okresem po leczeniu, który wymaga tylko obserwacji. Jest też dla wielu pacjentów najważniejszy element terapii, aby móc po pewnym czasie powiedzieć – pamiętam, że mam chorobę, ale nie daje ona żadnych objawów i mogę normalnie funkcjonować w społeczeństwie. Należy dążyć do tego, żeby ta niewielka populacja pacjentów, która jeszcze nie otrzymuje optymalnego leczenia, miała jak najszybszy dostęp do terapii wolnych od immunochemioterapii. Najważniejsze jest to, że już możemy o immunochemioterapii w tej chorobie zapomnieć. To też pokazuje, jaki jest kierunek terapii przyszłości, w którym jako opcje terapeutyczne będą wchodziły kolejne grupy terapeutyków, zarówno inhibitorów BTK, jak i inhibitorów BCL-2. Ważne jest, aby w przyszłości dostępne było połączenie tych dwóch grup leków, co optymalnie uzupełniałoby opcje terapeutyczne.

Choroby rzadkie

Trientyna w leczeniu choroby Wilsona

Choroba Wilsona jest rzadką chorobą genetyczną, która polega na nadmiernym gromadzeniu się miedzi w organizmie. Miedź, w nieco większych ilościach niż potrzebuje organizm do prawidłowego funkcjonowania, dostaje się do naszego organizmu z pożywieniem, które jemy. U zdrowych osób wątroba przetwarza niezbędną ilość miedzi, a jej nadmiar wydalą do żółci, która jest następnie usuwana z organizmu wraz z kałem. Organizm osoby dotkniętej chorobą Wilsona nie jest w stanie skutecznie transportować miedzi w organizmie ani usuwać nadmiaru miedzi. Dochodzi do stopniowej w czasie akumulacji miedzi z diety, ponieważ bez skutecznego leczenia miedź odkłada się w tkankach organizmu, w tym w wątrobie i ośrodkowym układzie nerwowym. Choroba Wilsona jest autosomalnym recesywnym zaburzeniem genetycznym, co oznacza, że aby zachorować trzeba odziedziczyć dwa zmutowane geny, po jednym od każdego rodzica. Osoba dziedzicząca tylko jedną mutację od tylko

jednego rodzica jest nosicielem choroby, bezobjawowym. Istnieje wiele różnych mutacji związanych z rozwojem choroby Wilsona, ale wszystkie wpływają na gen na chromosomie 13, który koduje białko ATP7B. Białko ATP7B jest odpowiedzialne za zapewnienie bezpiecznego transportu miedzi w tkankach, a także za usuwanie nadmiaru miedzi z organizmu. Szacuje się, że w populacji światowej 1 osoba na 30 000 ma mutację genetyczną, która wpływa na mechanizmy transportu miedzi powodujące chorobę Wilsona. Jest rozpoznawana zwykle pomiędzy 5. a 35. rokiem życia. Młodsze osoby mogą nie wykazywać żadnych objawów, podczas gdy osoby starsze częściej mają problemy neurologiczne, a także zaburzenia czynności wątroby. Coraz powszechniejsze staje się zdiagnozowanie choroby za pomocą badań przesiewowych, zwłaszcza jeśli w rodzinie występuje choroba Wilsona.

Zazwyczaj najpierw atakowana jest wątroba. Jeśli choroba Wilsona nie zostanie zdiagnozowana i leczona, miedź może gromadzić się i uszkadzać także inne narządy w organizmie. Np. niektórzy pacjenci będą mieli problemy z układem nerwowym bez widocznych objawów uszkodzenia wątroby, u innych pacjentów choroba Wilsona może przebiegać bezobjawowo, ze stosunkowo niewielkimi nieprawidłowościami biochemicznymi, a u jeszcze innych mogą być wyraźne objawy przewlekłego i/lub ciężkiego uszkodzenia wątroby, np.: osłabienie, uczucie zmęczenia, utrata apetytu, mdłości, wymioty, swędzenie, utrata masy ciała, skurcze mięśni, ból i wzdęcia spowodowane płynem gromadzącym się w jamie brzusznej, obrzęki (zwykle nóg, stóp lub kostek, a rzadziej rąk lub twarzy), pajęczki naczyniowe, żółtaczka. Możliwe wyniki lekarskich badań diagnostycznych: wysoka aktywność aminotransferaz w surowicy (transaminaza asparaginowa, transaminaza alaninowa), hepatomegalia (powiększenie wątroby), splenomegalia (powiększenie śledziony), stłuszczenie wątroby, ostre zapalenie wątroby, które może wywołać gorączkę i żółtaczkę (zażółcenie skóry i oczu), objawy autoimmunologicznego zapalenia wątroby, marskość wątroby, ostra niewydolność wątroby. Nagromadzenie miedzi w układzie nerwowym może prowadzić do utraty zdolności układu nerwowego do kontrolowania mięśni, w wyniku czego pacjenci wykonują nieprawidłowe, mimowolne ruchy. Mogą również pojawić się problemy natury psychicznej, takie jak zmiany w zachowaniu, osobowości, a u dzieci nieoczekiwane pogorszenie wyników w nauce. Chociaż zwykle jako pierwsze występują objawy ze strony wątroby u części chorych dominują problemy z układem nerwowym bez wyraźnych objawów wątrobowych. Objawy neurologiczne mogą obejmować: drżenie lub niekontrolowane ruchy, problemy z koordynacją ruchową, sztywność mięśni, problemy z mową, ślinienie się lub trudności w połykaniu, migreny, problemy ze snem, napady padaczkowe. Zmieniona funkcja mózgu spowodowana nadmiarem miedzi w ośrodkowym układzie nerwowym może również prowadzić do zmian nastroju lub zachowania. Możliwe objawy: zmiany osobowości, depresja, lęk lub nadmierna nerwowość, psychoza, czyli utrata kontaktu z rzeczywistością. Nagromadzenie miedzi w organizmie może również skutkować następującymi objawami: pierścienie Kaysera-Fleischera – rdzawo brązowe pierścienie wokół krawędzi tęczówki (kolorowa część oka) oraz na brzegu rogówki. Są one prawie zawsze obecne u osób z neurologicznymi objawami choroby Wilsona, ale ma je tylko około 40%-66% osób z objawami wątroby. Anemia – organizm ma mniej czerwonych krwinek niż normalnie, co zmniejsza ilość tlenu docierającego do komórek organizmu. Artretyzm – ból lub obrzęk w jednym, lub więcej stawach. Wysoki poziom aminokwasów, białka, kwasu moczowego i węglowodanów w moczu. Niska liczba płytek krwi lub białych krwinek. Osteoporoza – kości stają się mniej gęste i bardziej podatne na złamania. Zaćma słonecznikowa – zmętnienie w kształcie słonecznika nad soczewką oka, które zwykle nie przeszkadza w widzeniu. Lunule cerueae – niebieski kolor pojawiający się u nasady

paznokci. Problemy sercowe. Problemy z trzustką. Zmniejszona czynność tarczycy. Zaburzenia miesiączkowania (nieregularne miesiączki), niepłodność i mnogie poronienia. W diagnostyce choroby Wilsona należy brać pod uwagę objawy choroby, wyniki badania lekarskiego i testów laboratoryjnych. Niektóre objawy, takie jak pierścienie Kaysera-Fleischera wystarczą do postawienia diagnozy, gdy występują razem z zaburzeniami wątroby i objawami neurologicznymi. Zwykle jednak potrzebne są badania krwi i ewentualnie biopsji wątroby w celu potwierdzenia diagnozy. Testy genetyczne pod kątem mutacji ATP7B są pomocne w diagnozowaniu choroby Wilsona i często są wykorzystywane do identyfikacji członków rodziny, którzy mogą mieć chorobę Wilsona pomimo braku jakichkolwiek objawów lub mogą być nosicielami choroby Wilsona.

W farmakoterapii choroby Wilsona stosowane są środki chelatujące i cynk. Leki chelatujące (trientyna lub d-penicylamina) usuwają miedź z tkanek, narządów i krwiobiegu poprzez ścisłe wiązanie się z miedzią. Kompleks miedź-chelator jest następnie usuwany z organizmu z moczem. Natomiast cynk blokuje wchłanianie miedzi z pokarmu w przewodzie pokarmowym, ale nie pomaga usunąć nadmiaru miedzi, jeśli już została wchłonięta. Leczenie prowadzi się przez całe życie. O wyborze terapii decyduje lekarz i należy stosować się do jego zaleceń. Miedź dostaje się do organizmu poprzez żywność, którą jemy i wodę, którą pijemy, co jest ważne, ponieważ nasz organizm potrzebuje miedzi do funkcjonowania. Jednakże, gdy organizm pacjentów nie może pozbyć się nadmiaru miedzi, ważne jest, aby unikać pokarmów o wysokiej zawartości miedzi, takich jak skorupiaki, orzechy, czekolada, grzyby, podroby (wątróbka, flaczki). Osoby z chorobą Wilsona powinny również unikać używania miedzianych pojemników do gotowania, podawania lub przechowywania żywności. Nawet woda z kranu, która przepływa przez miedziane rury lub pochodzi ze studni, może zawierać więcej miedzi. Należy uważać na suplementy diety lub preparaty ziołowe i upewnić się, że nie będą wchodzić w interakcje z lekami lub nie pogorszą problemów z wątrobą. Przed przyjęciem multiwitaminy warto porozmawiać z lekarzem, aby zalecił takie, które nie zawiera miedzi. Suplementy mineralne mogą blokować wchłanianie leków chelatujących stosowanych w leczeniu choroby Wilsona. Na przykład, stosując suplementy żelaza (np. z powodu anemii przy zbyt niskim poziomie żelaza) suplement musi być przyjmowany oddzielnie od leku chelatującego. Warto zapoznać się z informacjami dołączonymi do wszystkich leków i postępować zgodnie z zaleceniami lekarza, aby uniknąć potencjalnych, szkodliwych interakcji. Kobiety z chorobą Wilsona, które są w ciąży lub planują zajść w ciążę, przed przepisaniem witamin prenatalnych powinny poprosić położniczkę o skonsultowanie się ze specjalistą choroby Wilsona.

Choroba Wilsona (WD) jest śmiertelna i prowadzi do przedwczesnego zgonu, jeśli nie jest skutecznie leczona. Po zdiagnozowaniu i wprowadzeniu leczenia osoby z dobrze prowadzoną chorobą Wilsona mogą spodziewać się normalnej długości życia. Im wcześniej zostanie postawiona diagnoza i wprowadzone leczenie tym lepiej. W Polsce leczenie choroby Wilsona bardzo często rozpoczyna się od cynku, który zmniejsza wchłanianie miedzi z jelit, ale nie pomaga usuwać z organizmu nadmiaru miedzi. Takie postępowanie jest bardzo odmienne od ogólnoswiatowych i europejskich trendów, gdzie pacjenci najczęściej w pierwszej kolejności otrzymują leki chelatujące (czyli pomagające usunąć miedź z organizmu d-penicylamina i trientyna), bo tak też mówią zalecenia i wytyczne. Tu Polska wyróżnia się na tle światowym. Ośrodki kliniczne stosują leki najtańsze, które ich najmniej obciążą finansowo. W przypadku chorób rzadkich częstą praktyką jest tworzenie ośrodków referencyjnych, w których pod opieką jest większość pacjentów (np. w Polsce są to CZD, IPIN). Taki ośrodek ma duże

doświadczenie w danej chorobie (i dzięki temu, że pacjentów jest więcej, może prowadzić badania kliniczne). W Polsce z niewiadomych przyczyn zbyt rzadko stwierdza się nietolerancję pierwszej linii leczenia (depenicylamina lub cynkiem). W innych krajach znacznie częściej sięga się po trientynę, gdy depenicylamina okazuje się zbyt toksyczna i źle tolerowana. W Polsce, jak dotąd pacjenci z chorobą Wilsona zwykle trafiali do dwóch ośrodków - dzieci do Centrum Zdrowia Dziecka, a dorośli do Instytutu Psychiatrii i Neurologii, co z pozoru mogłoby wydawać się bardzo dobrym rozwiązaniem. Wątpliwości budzi fakt, że dorosłymi pacjentami z chorobą, która dotyka różnych narządów, a głównie wątroby, zajmują się neurologi, a nie hepatolodzy, czy gastroenterolodzy. W przypadku pacjenta z zaburzeniami wątroby bez objawów neurologicznych (albo występującymi razem z objawami wątrobowymi i neurologicznymi) uzasadniona byłaby stała opieka hepatologa lub gastroenterologa, dla których wątroba jest w centrum zainteresowania (i tylko dodatkowo konsultacje u neurologa). Od września 2021 r. trientyna jest refundowana w ramach programu lekowego pt. Leczenie pacjentów z chorobą Wilsona (ICD-10: E83.0), we wskazaniu: terapia choroby Wilsona po stwierdzonej nietolerancji leczenia D-penicylaminą i siarczanem cynku u pacjentów powyżej 5 roku życia. Oddziały gastroenterologiczne i hepatologiczne w Polsce, które zajmują się chorobą Wilsona to m. in.: Oddział Kliniczny Gastroenterologii Ogólnej i Onkologicznej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Norberta Barlickiego w Łodzi; Klinika Gastroenterologii i Hepatologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu, Klinika Gastroenterologii i Hepatologii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach; Oddział Kliniczny Gastroenterologii i Hepatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie oraz Klinika Hepatologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, Oddział Pediatrii Szpitala św. Wojciecha w Gdańsku.

W chorobie Wilsona w Polsce istnieje potrzeba opracowania i wdrożenia ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej. Pozwoli to na szybszą diagnozę i wdrożenie optymalnego dla pacjenta leczenia, co przełoży się na lepsze rokowania, a co za tym idzie większe szanse na samodzielne życie chorego oraz monitorowanie leczenia. Ścieżki diagnostyczno-terapeutyczne, znane są również, jako ścieżki opieki, ścieżki opieki zintegrowanej, ścieżki opieki klinicznej lub mapy opieki/zdrowotne, są wykorzystywane do systematycznego planowania i opieki skoncentrowanej na pacjencie. Ścieżka opieki jest złożoną interwencją mającą na celu wspólne podejmowanie decyzji i organizację procesów opieki nad ściśle określoną grupą pacjentów w ściśle określonym czasie. Definiowanie cech ścieżek opieki obejmuje m.in.: wyraźne określenie celów i kluczowych elementów opieki; koordynacja procesu opieki poprzez koordynację ról wielodyscyplinarnego zespołu opiekuńczego, pacjentów i ich bliskich; dokumentowanie, monitorowanie oraz określenie odpowiednich zasobów. Celem jest poprawa jakości opieki w całym kontinuum poprzez (...) promowanie bezpieczeństwa pacjentów, zwiększanie zadowolenia pacjentów i optymalizację wykorzystania zasobów”.²²

Badanie przesiewowe noworodków w kierunku wykrycia choroby Pompego

Choroba Pompego to podstępne schorzenie, które może powodować szereg nietypowych, pojawiających się stopniowo i pozornie niezwiązanych ze sobą symptomów - bólu mięśni, problemy z układem oddechowym, bóle głowy, bezsenność spowodowana niedotlenieniem przez niewydolność oddechową. Jej konsekwencje są dramatyczne – od problemów z poruszaniem się, oddychaniem,

²² Vanhaecht, K., De Witte, K. Sermeus, W. (2007). Wpływ ścieżek klinicznych na organizację procesów opieki. Rozprawa doktorska KULeuven, 154pp, Katholieke Universiteit Leuven. <https://e-p-a.org/care-pathways/>

przyjmowaniem pożywienia, a nawet śmiercią spowodowaną niewydolnością krążeniowo-oddechową. Szacuje się, że w samej tylko Europie cierpi na nią ok. 5-10 tysięcy osób. W Polsce z tą chorobą może żyć nawet 400 osób, ale zdiagnozowanych i leczonych jest jedynie ok. 50 pacjentów. Diagnoza jest często – jak to w chorobach rzadkich – bardzo długim procesem - bywają osoby z uciążliwymi objawami, które odwiedzają średnio aż 7-9 specjalistów, zanim usłyszą diagnozę. Diagnostyka choroby Pompego jest trudna ze względu na rzadkość jej występowania, zmienny charakter i początek objawów oraz nakładanie się oznak i objawów z innymi zaburzeniami. Wielu pacjentów pozostaje jednak nierozpoznanych, nawet po pojawieniu się objawów zagrażających życiu. Tymczasem żeby zdiagnozować chorobę, wystarczy proste badanie krwi w celu określenia aktywności enzymu GAA. Lekarz może również zlecić badanie genetyczne (analizę genu GAA). Obecnie jedynym sposobem leczenia przyczynowego jest enzymatyczna terapia zastępcza – terapia jest finansowana w Polsce w ramach programu lekowego B.22 „Leczenie choroby Pompego”. W leczeniu mamy teraz duży przełom – pierwsza terapia od 15 lat, która w czerwcu 2022 została zarejestrowana w EMA tj nowy rekombinowany enzym – awalglukozydazy alfa - opcja terapeutyczna w długotrwałej enzymatycznej terapii zastępczej u pacjentów z chorobą Pompego do stosowania u pacjentów dorosłych oraz dzieci po 6. miesiącu życia. Działanie terapii związane jest większym wnikaniem enzymu do zmienionych chorobowo komórek, a w konsekwencji nawet 5-krotnie wydajniejszym usuwaniem glikogenu z komórek.

Choroba Pompego ma przewlekły przebieg, także może prowadzić do znacznej niepełnosprawności i niewydolności oddechowej. Może objawiać się różnymi fenotypami nerwowo-mięśniowymi, od osłabienia obręczy kończyn, osłabienia mięśni osiowych ze sztywnością kręgosłupa, niewydolności oddechowej spowodowanej osłabieniem mięśni oddechowych. Wielu pacjentów pozostaje nierozpoznanych, nawet po pojawieniu się objawów zagrażających życiu. Dlatego ważna jest edukacja środowiska medycznego w zakresie rozpoznawania tej choroby. Pacjenci cierpią coraz bardziej, ich codzienne funkcjonowanie staje się z dnia na dzień trudniejsze, a diagnoza i leczenie, ze względu na nieswoiste objawy i rzadkość występowania choroby, są odsunięte w czasie nawet o 9 lat od wystąpienia objawów. Na całym świecie prowadzi się wiarygodne i dokładne metody badań przesiewowych u noworodków (NBS – new born screening) przed wystąpieniem objawów. Zalety NBS - poprawa wyników klinicznych u pacjentów dotkniętych chorobą w porównaniu z tymi, u których rozpoznanie ustalono na podstawie objawów klinicznych; monitorowanie pacjenta i podjęcie decyzji o rozpoczęciu terapii w momencie pojawienia się pierwszych objawów choroby; poprawa jakości życia i przeżywalność pacjentów z chorobą Pompego, zmniejszając potrzebę wentylacji i zapobiegając niepełnosprawności ruchowej. W Polsce mamy dostęp do terapii dla pacjentów z chorobą Pompego, dlatego ważne jest wprowadzenie badań przesiewowych noworodków w kierunku tej choroby, tak jak w wielu europejskich krajach i na całym świecie. Badania przesiewowe noworodków i wykrycie choroby w fazie przedobjawowej w takiej chorobie jak choroba Pompego, która nierozpoznana na czas powoduje ciężkie powikłania, pozwala na włączenie właściwego postępowania, odmieniając los chorego (u dzieci nieleczonych dochodzi do wczesnych zgonów z powodu niewydolności krążeniowo-oddechowej).

Obecnie na całym świecie prowadzi się wiarygodne i dokładne metody badań przesiewowych u noworodków (NBS – new born screening) przed wystąpieniem objawów. Badania przesiewowe noworodków i wykrycie choroby w fazie przedobjawowej w takiej chorobie jak choroba Pompego,

która nierozpoznana na czas powoduje ciężkie powikłania, pozwala na włączenie właściwego postępowania, odmieniając los chorego (u dzieci nieleczonych dochodzi do wczesnych zgonów z powodu niewydolności krążeniowo-oddechowej). Wczesna diagnostyka może prowadzić do poprawy wyników klinicznych u pacjentów dotkniętych chorobą w porównaniu z tymi, u których rozpoznanie ustalono na podstawie objawów klinicznych. Pozwoli na monitorowanie pacjenta i podjęcie decyzji o rozpoczęciu enzymatycznej terapii zastępczej (ERT) w momencie pojawienia się pierwszych objawów choroby. Takie postępowanie wpłynie na poprawę jakości życia i przeżywalność pacjentów z chorobą Pompego, zmniejszając potrzebę wentylacji i zapobiegając niepełnosprawności ruchowej.

Hemofilia

Wg najnowszej, trzeciej edycji rekomendacji World Federation of Hemophilia (WFH) z sierpnia 2020 r. profilaktyka hemofilii polega na „...systematycznym podawaniu chorym z hemofilią leków hemostatycznych w celu zapobiegania krwawieniom aby – prowadząc aktywne życie – mogli osiągnąć jakość życia porównywalną z jakością życia ludzi zdrowych.” (Rekomendacja 6.11).²³ Indywidualizacja opieki (Rekomendacja 6.1.1) zakłada, że „...pacjenci z ciężką postacią hemofilii A lub B (a także z umiarkowaną postacią hemofilii o złośliwym fenotypie krwawień) powinni otrzymywać profilaktykę skutecznie zabezpieczającą przed krwawieniami, która powinna być profilaktyką zindywidualizowaną, uwzględniającą fenotyp krwawień, stan stawów, wynik analizy farmakokinetycznej, a także preferencje pacjenta... Rola analizy farmakokinetycznej (Rekomendacja 6.3.1:) - „...zaleca się, aby u pacjentów z ciężką hemofilią A lub B wielkość i częstość podawania dawek dobierane były w oparciu o parametry farmakokinetyczne czynnika tak, aby aktywność czynnika we krwi przez cały czas zabezpieczała przed krwawieniami...” Bardzo ważne jest przejście pod opiekę “dorosłych” hematologów (Rekomendacje) - “...Zarówno pediatryczni jak i dorośli hematolodzy muszą być zaangażowani w rozważanie indywidualnych potrzeb pacjentów i rodzin, aby zapewnić płynne przejście i najlepszą możliwą opiekę w tym czasie...” W artykule pt. „Minimalna i idealna aktywność czynnika krzepnięcia umożliwiająca chorym na hemofilię podejmowanie aktywności fizycznej – pozyskane opinie ekspertów” opisano opinie ekspertów klinicznych na temat minimalnej i idealnej aktywności czynnika krzepnięcia VIII pozwalającej uniknąć epizodu krwawienia u pacjentów z hemofilią podejmujących różnego typu aktywność fizyczną.²⁴ Korzyści wynikające z podejmowania aktywności fizycznej (PA, physical activity) przez pacjentów z hemofilią (PWH, people with haemophilia) mogą obejmować poprawę stanu stawów, kości i mięśni. Aktywność czynnika krzepnięcia VIII pozwalająca uniknąć epizodu krwawienia związanego z aktywnością fizyczną pozostaje jednak nieznaną. W ujęciu ukierunkowanym na pacjenta przyjęta klinicznie norma dla minimalnej aktywności czynnika krzepnięcia, wynosząca 0,01 j.m./ml (1%), jest w opinii ekspertów niewystarczająca. Oczekuje się, że wprowadzenie bardziej personalizowanego podejścia, które pozwoli zaspokoić potrzeby pacjentów podejmujących coraz większą aktywność fizyczną, przyniesie dodatkowe korzyści poza związanymi z niedawnym postępowaniem w leczeniu. W opinii ekspertów im wyższe ryzyko podejmowanej aktywności fizycznej, tym wyższa minimalna oraz idealna aktywność czynnika krzepnięcia, bez względu na obecność powikłań stawowych.

²³ Rekomendacje World Federation of Hemophilia (WFH) z sierpnia 2020 r. (najnowsza 3 edycja) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32744769/>

²⁴ Haemophilia. 2020; Early view online wileyonlinelibrary.com/journal/hae © 2020 John Wiley & Sons Ltd

Optymalna opieka nad każdym pacjentem wymaga kompleksowego podejścia i nie inaczej jest w przypadku pacjentów z hemofilią. Pierwszym filarem jest oczywiście dostępność specjalistycznej opieki lekarskiej, nie tylko hematologów, ale też specjalistów leczących powikłania hemofilii (zwłaszcza ortopedów czy lekarzy leczących ból). Należy także pamiętać o zapotrzebowaniu na lekarzy innych specjalności potrafiących leczyć niehematologiczne schorzenia osób ze skazami krwotocznymi, w tym stany nagłe (chirurdzy, w tym naczyniowi, stomatolodzy, psychiatrzy etc.) z właściwym zapleczem diagnostycznym. Kompleksowość to także dostępność wykwalifikowanego personelu pielęgniarskiego i opiekuńczego, rehabilitantów, psychologów i dietetyków. Drugim, równie istotnym filarem kompleksowości, jest dostępność innowacyjnych terapii. W ostatnich latach byliśmy świadkami dynamicznego rozwoju dostępnych w hemofilii rozwiązań terapeutycznych, oferujących produkty pozwalające zmniejszyć nie tylko ilość niezbędnego leku, ale także ograniczyć liczbę podań, a tym samym znacząco wpłynąć na komfort pacjentów. Niestety, w chwili obecnej, to właśnie dostęp do nowoczesnych terapii jest największym problemem systemowym i bolączką pacjentów. Źródłem tego ograniczenia jest restrykcyjny system zakupowy czynników (przetargi). Aktualne kryteria przetargowe największą wagę przykładają do ceny za jednostkę czynnika w terapii, a nie na możliwie zmaksymalizowany efekt terapeutyczny profilaktycznego leczenia hemofilii. W efekcie, Polscy pacjenci z hemofilią leczeni są czynnikami osoczopochodnymi w przypadku pacjentów dorosłych oraz klasycznymi czynnikami rekombinowanymi w przypadku dzieci. Dostępność nowoczesnych terapii od lat ograniczana jest przez różne formalności organizacyjne, jak na przykład konieczność uzyskania zgody specjalnych komitetów, co znacząco zawęża pulę pacjentów i wydłuża dostęp w czasie do innowacji. Brakuje także rozwiązań systemowych, czego najwyraźniejszym przykładem jest brak dostępu do czynników o przedłużonym okresie działania dla dzieci (najbardziej cierpiących z powodu częstych wkłuć). Dopiero w maju 2023 po raz pierwszy czynniki te stały się na krótki okres czasu dostępne dla bardzo ograniczonej liczby pacjentów dorosłych. Jedyną nową terapią jaką udało się wprowadzić w ograniczonym zakresie była terapia emicizumabem dla pacjentów z hemofilią A powikłaną inhibitorem. Należy podkreślić, iż Polska jest w tym aspekcie negatywnym wyjątkiem na tle pozostałych państw, nie tylko UE, ale także regionu Europy Środkowo-Wschodniej, gdzie przynajmniej połowa pacjentów z hemofilią jest leczona czynnikami o przedłużonym okresie półtrwania.

Wśród proponowanych zmian, zmierzających do optymalizacji opieki nad pacjentami z hemofilią, powinno znaleźć się: umożliwienie lekarzom prowadzącym decyzji w zakresie wyboru terapii, dostosowanej do danego pacjenta wedle jego potrzeb; wprowadzenie właściwej koordynacji leczenia pacjentów dorosłych, prowadzonej i nadzorowanej przez wyspecjalizowanych hematologów, w takim kształcie jak w populacji pediatrycznej; poszerzenie dostępności do innowacyjnych terapii, w tym czynników o przedłużonym okresie półtrwania, przynajmniej dla wybranych grup pacjentów (wszystkich osób u których aktualne leczenie profilaktyczne hemofilii A i B nie jest wystarczające i dochodzi do krwawień przebijających; osób (zwłaszcza dzieci), które zgodnie z badaniami farmakokinetycznymi powinny stosować czynniki konwencjonalne w profilaktyce hemofilii A codziennie lub co drugi dzień; osób (zwłaszcza dzieci), które zgodnie z badaniami farmakokinetycznymi powinny stosować czynniki konwencjonalne w profilaktyce hemofilii B częściej niż 2 razy w tygodniu; osób z trudnym dostępem naczyniowym, dotyczy to zwłaszcza dzieci i osób z chorobami współistniejącymi wymagającymi dożylnego podania leków; pacjenci uprzednio nieleczeni, zastosowanie czynników o przedłużonym okresie półtrwania mogłoby być pomocne w ominięciu zastosowania

portów typu A-CAT; pacjentów mieszkających z dala od ośrodków hematologicznych; pacjentów aktywnych fizycznie); ujednoczenie źródeł finansowania leczenia hemofilii, przez przeniesienie całości kosztów profilaktyki leczenia u dzieci do NFZ; w chwili obecnej, leczenie wylewów do których dochodzi w programie lekowym leczenia hemofilii dzieci, pokrywane jest ze środków Ministerstwa Zdrowia, co uniemożliwia uzyskanie korzystnych cen w postępowaniach przetargowych na zakup czynnika u dzieci.

Urologia

Refundacja jednorazowych cewników urologicznych hydrofilowych - zniesienie dopłaty dla pacjentów od 18-26 r.ż. oraz obniżenie dopłaty do 10% dla pacjentów dorosłych

Najczęstszą przyczyną pęcherza neurogennego u dzieci jest rozszczep kręgosłupa (spina bifida) – 98 % przyczyn. Rozszczep kręgosłupa to choroba rzadka. Problemy urologiczne są największym wyzwaniem w opiece nad pacjentem z rozszczepem kręgosłupa. W tym względzie wyprzedzają one problemy ortopedyczne (tzn. niemożność chodzenia, a przez to konieczność poruszania się na wózku lub o kulach) Celem właściwego cewnikowania przerywanego u pacjentów z pęcherzem neurogennym jest zmniejszenie śmiertelności z powodu niewydolności nerek (jeszcze w latach 80-tych połowa dzieci z rozszczepem umierała przed 18 rokiem życia). Jeżeli chcemy zmniejszyć śmiertelność pacjent musi się cewnikować zgodnie z wytycznymi klinicznymi czyli zachować compliance. Aby zachować compliance musimy mieć dostęp do różnych rodzajów cewników. Chory może się cewnikować przerywanie używając różnych rodzajów cewników: Cewniki hydrofilowe (cewniki hydrofilowe gotowe do użycia, cewniki hydrofilowe wymagające aktywacji wodą) oraz cewniki niepowlekanie (suche) z jednorazowym żelem sterylnym. Korzyści z stosowania cewników hydrofilowych, to zwiększenie compliance pacjenta (im większy compliance, tym mniejsze ryzyko śmiertelności z powodu niewydolności nerek). Zmniejszenie ryzyka wystąpienia zakażeń układu moczowego (ZUM), urazów cewki moczowej i innych komplikacji medycznych. Poprawa jakości życia i preferowanie ich przez pacjentów - dużo łatwiejsze w użyciu (w stosunku do cewników suchych), co ma szczególne znaczenie dla dzieci w przedszkolu i szkole. Powrót do aktywności zawodowej rodziców/opiekunów dzieci, którzy obecnie muszą cewnikować dzieci w szkole cewnikami suchymi (lepszy compliance i kontynuacja samocewnikowania po 12 miesiącach (99% vs 83 %)). Zgodnie z aktualnymi wytycznymi Europejskiego Towarzystwa Urologicznego (EAU, ang. European Association of Urology) oraz Europejskiego Towarzystwa Pielęgniarek Urologicznych (EAUN, ang. European Association of Urology Nurses) dotyczącymi cewnikowania, nie jest wskazane stosowanie cewników bez powłoki hydrofilowej, dlatego, że ich używanie zwiększa ryzyko urazu w obrębie cewki moczowej, a także prawdopodobieństwo wystąpienia zakażenia układu moczowego. Również wytyczne PTU (Polskie Towarzystwo Urologiczne) zalecają stosowanie cewników hydrofilowych.

Według obecnego Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie wysokość udziału własnego świadczeniobiorcy w limicie finansowania ze środków publicznych dla jednorazowych cewników urologicznych (hydrofilowych lub niepowlekanych) wynosi 0% dla pacjentów do 18 roku życia i 20% powyżej 18 roku życia. **Wnioskowane jest zniesienie dopłaty pacjenta od młodzieży między 18-26 rokiem życia (czyli 0% dopłaty pacjenta) do jednorazowych cewników urologicznych (hydrofilowych lub niepowlekanych).** Status materialny młodzieży używającej jednorazowych cewników urologicznych (najczęściej są to dzieci które urodziły

się z rozszczepem kręgosłupa, czyli mają niepełnosprawności wynikające z wrodzonej wady rozwojowej), nie zmienia się po przekroczeniu 18 roku życia, te osoby nadal się uczą, zwykle jeszcze nie pracują i są na utrzymaniu rodziców. Z perspektywy sytuacji w perspektywie włączenia społecznego, w okresie po 18 r.ż. gdy kończy się okres nauki, wiążący się ze stosunkowo dobrym wsparciem w środowisku szkolnym, brak dostępu do dobrej jakości i funkcjonalnych w użyciu cewników, w sposób znaczący obniża szansę na tranzycie na rynek pracy oraz podejmowanie innych ról społecznych. Osoba niepełnosprawna może pobierać naukę do 18 roku życia - poziomie szkoły podstawowej oraz do 24 roku życia na poziomie szkoły średniej. Konieczność objęcia szczególnie wsparciem osób młodych w wieku 15 – 29 r.ż. potwierdza koncepcja generacji NEET (Not in Education, Employment or Training), do której adresowane są specjalnie dedykowane przez UE formy wsparcia, jak np. projekty finansowane ze środków EFS. Ponadto w grupie osób w wieku od 18 – 26 r.ż. znajdują się też osoby, które są w najtrudniejszej sytuacji finansowej jeśli chodzi o system świadczeń z tytułu niepełnosprawności. W sytuacji gdy nabycie niepełnosprawności nastąpiło po 18 r.ż. lub po 24 r.ż. w przypadku osób uczących się osoby te nie mają prawa do renty socjalnej (1588,44 zł brutto/1445 zł netto), a ich opiekunowie nie otrzymują świadczenia pielęgnacyjnego w wysokości 2458 zł, nie mają też prawa do renty z tytułu niezdolności do pracy (stan na marzec 2023). Już teraz Minister Zdrowia dostrzegł w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie wyjątkowość statusu materialnego młodzieży do 26 roku życia i przyznał im ulgi finansowe na: Zestawy infuzyjne do osobistej pompy insulinowej w cukrzycy (obejmujące wkłucie, łącznik i dren) – pacjenci mogą zaopatrzyć się w wyżej wymieniony sprzęt do 26 roku życia bezpłatnie, a dopiero potem obowiązuje ich 30% odpłatność; Aparat słuchowy na przewodnictwo powietrzne - pacjenci mogą zaopatrzyć się w sprzęt do 26 roku życia bezpłatnie, później obowiązuje ich 30% odpłatność; Wkładka uszna wykonywana indywidualnie – wiek 26 lat określa zmianę okresu użytkowania. Zwolnienia przysługują również z odpłatności za koszty wyżywienia i zakwaterowania w sanatorium uzdrowiskowym - dzieciom i młodzieży do ukończenia 18 lat, a jeśli kształcą się dalej – do ukończenia 26 lat, dzieciom z niepełnosprawnością w znacznym stopniu – bez ograniczenia wieku. Zgodnie z prawem podatkowym osoby do 26 roku życia zwolnione są z podatku dochodowego od osób fizycznych. Uprawnienia do różnych innych ulg (np. w komunikacji PKP, miejskiej etc.) przysługują osobom uczącym się aż do dnia ukończenia 26 roku życia. Postulowana zmiana w sposobie refundacji dotyczyłaby ściśle zdefiniowanej i ograniczonej liczbowo populacji - młodzieży z niepełnosprawnościami z powodu rozszczepu kręgosłupa między 18 a 26 rokiem życia. Może to być maks. populacja ok. 1 tys. osób. Zakładając, że 80% z nich przeszłoby docelowo z cewników niepowlekanych (suchych) na jednorazowe cewniki hydrofilowe - to szacowane nowe koszty refundacji wyniosłyby dla NFZ ok. 3,5 mln zł. W Ocenie Skutków Regulacji z roku 2021 w sprawie refundacji cewników hydrofilowych, szacowano wydatki NFZ na ich refundację na 50 mln zł – ta kwota jest niewykorzystana, wydatki NFZ na te wyroby medyczne w okresie styczeń – październik 2022 wyniosły 13 mln zł.

Według obecnego Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie wysokość udziału własnego świadczeniobiorcy w limicie finansowania ze środków publicznych dla jednorazowych cewników urologicznych (hydrofilowych lub niepowlekanych) wynosi 0% dla pacjentów do 18 roku życia i 20% powyżej 18 roku życia. **Wnioskowane jest obniżenie dopłaty do 10% dla pacjenta powyżej 26 roku życia (lub 18 roku) dla jednorazowych cewników**

urologicznych (hydrofilowych lub niepowlekanych). Pacjenci to osoby z niepełnosprawnościami po urazie rdzenia kręgowego lub z rozszczepem kręgosłupa. Dostęp do odpowiednich cewników to są też kwestie godnościowe. Już teraz Minister Zdrowia dostrzegł w Rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie wyjątkowość statusu materialnego pewnych grup pacjentów gdzie dopłata pacjenta wynosi 10%: Ortezy kończyn dolnych wykonywane na zamówienie; Ortezy kończyn dolnych produkowane seryjnie (z wyłączeniem opasek elastycznych; Soczewka okularowa korekcyjna do dali; Soczewka kontaktowa twarda albo hybrydowa, albo miniskleralna; Aparat do leczenia obturacyjnego bezdechu sennego; Wymiennik ciepła i wilgoci HME do 35 sztuk.

Neurologia

Okrelizumab w terapii I linii stwardnienia rozsianego

Zgodnie z szacunkami Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, w Polsce jest zdiagnozowanych ok. 45 tys. chorych na stwardnienie rozsiane, a co roku SM diagnozuje się u ok. 2 tys. nowych pacjentów. Najczęściej chorobę diagnozuje się u osób młodych - w wieku od 20 do 40 lat. Choruje więcej kobiet - blisko 2,5 razy częściej SM dotyczy kobiet niż mężczyzn. W przypadku SM czas od diagnozy do rozpoczęcia leczenia ma ogromne znaczenie. Wprowadzenie odpowiedniego leczenia na jak najwcześniejszym etapie choroby wpływa na zahamowanie rozwoju choroby, a także opóźnia niepełnosprawność. W pierwszym okresie choroby dominują procesy zapalne, kluczowe są ich wczesne wygaszenie poprzez stosowane leczenie – to w efekcie skutkuje spowolnieniem postępu choroby i w dalszej perspektywie wpływa na sprawność ruchową pacjentów. Szacuje się, że w ciągu ok. 6-9 lat od diagnozy, około 50% chorych zacznie odczuwać wyraźną niesprawność. Dzięki nowym lekom i poprawie opieki, obecnie pacjenci z SM żyją dłużej niż kiedyś. Dziś też jest więcej możliwości indywidualizacji leczenia, a terapię SM można też dostosować do planów życiowych pacjentów (np. macierzyństwo). Można wyróżnić trzy główne postaci: rzutowo-remisyjna (RRMS), wtórnie postępująca (SPMS) oraz pierwotnie postępująca (PPSM). Postać wtórnie postępująca stwardnienia rozsianego (SPMS) jest konsekwencją postaci rzutowo-remisyjnej. W przypadku SPMS objawy nie ustępują całkowicie w okresach remisji, a jedynie stabilizują się. Rzuty lub aktywne zmiany widoczne w obrazach rezonansu magnetycznego pojawiają się z mniejszą częstotliwością, jednak postęp niepełnosprawności ruchowej połączony z wystąpieniem zaburzeń funkcji poznawczych ma charakter stały.

Obecnie w programie lekowym B.29. Leczenie chorych na stwardnienie rozsiane lekarze mają do dyspozycji 14 leków. W programie finansuje się leczenie stwardnienia rozsianego substancjami: 1) postać rzutowo - remisyjna (RRMS) w I linii leczenia: interferon beta-1a, interferon beta-1b, peginterferon beta-1a, octan glatirameru, fumaran dimetylu, teryflunomid, ozanimod, ponesimod, ofatumumab; 2) postać rzutowo - remisyjna (RRMS) w II linii leczenia: okrelizumab, fingolimod, natalizumab, alemtuzumab, kładrybina; 3) szybko rozwijająca się, ciężka postać choroby (RES RRMS): fingolimod, natalizumab, alemtuzumab, kładrybina; 4) postać pierwotnie postępująca (PPMS): okrelizumab; 5) postać wtórnie postępująca (SPMS): interferon beta-1b, siponimod. Biorąc pod uwagę, że postęp stwardnienia rozsianego, zwłaszcza niepełnosprawności ruchowej, jest zdecydowanie niższy u pacjentów leczonych bardzo aktywnie od samego początku rekomendowana jest refundacja publiczna okrelizumabu od I linii leczenia. Wytyczne Europejskiej Akademii Neurologii oraz Europejskiego Komitetu ds. Leczenia i Badań Stwardnienia Rozsianego wskazują terapię indukcyjną, czyli terapię lekami o wysokiej skuteczności, takimi jak okrelizumab, od I linii leczenia, wtedy, kiedy

dominuje faza zapalna, a nie neurozwyrodnieniowa. Okrelizumab istotnie zmniejsza ryzyko rozwinięcia niepełnosprawności, a wyniki w tym zakresie były korzystniejsze w grupie pacjentów, którzy otrzymali okrelizumab od I linii leczenia i byli nim leczeni nieprzerwanie. Wczesne rozpoczęcie terapii SM lekiem wysoko skutecznym przynosi najlepsze efekty.

Dzięki współpracy środowiska klinicystów, organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia lek okrelizumab pojawił się na projekcie lipcowej listy refundacyjnej we wskazaniu: Leczenie okrelizumabem w I linii pacjentów z rzutowo-remisyjną postacią stwardnienia rozsianego (RRMS). I linia leczenia zdefiniowana jako wystąpienie minimum 1 rzutu klinicznego albo co najmniej 1 nowe ognisko GD+ w okresie 12 miesięcy przed kwalifikacją.

Chirurgia

Zabieg rekonstrukcji zwieraczy w terapii nietrzymania gazów i stolca, jako powikłania porodu u kobiet

Problem uszkodzeń zwieraczy odbytu u kobiet po porodzie jest bardzo niezauważony. Mam tu na myśli mechaniczne uszkodzenia zwieraczy odbytu podczas porodu, a nie przejściową niewydolność zwieraczy odbytu, która występuje w pewnym odsetku u kobiet po porodzie siłami natury w wyniku samego porodu i która z czasem ustępuje. Uszkodzenia zwieraczy odbytu są ciężkimi uszkodzeniami ciała. Jest to problem wstydlivy i niedoszacowany. Uszkodzenia zwieraczy podczas porodu zwykle doprowadzają do nietrzymania stolca, które ujawnia się stosunkowo krótko po porodzie. Trzeba jednak wspomnieć, że u części kobiet występują mechanizmy działające niejako zastępczo w celu zapewnienia kontynencji (trzymania stolca). Polegają one na angażowaniu innych, poza uszkodzonymi zwieraczami, mięśni w celu zapewnienia trzymania stolca: np. mięśni ud czy pośladków. W ten sposób uszkodzenie zwieraczy jest maskowane zwykle do okresu menopauzy gdy mięśnie słabną, a nietrzymanie stolca staje się olbrzymim problemem nie tylko pacjentki ale także lekarzy. Nietrzymanie stolca po porodzie jest jednostką chorobową, która ma absolutnie dewastujący wpływ na zdrowie kobiety: brak kontynencji wymusza m. in. konieczność noszenia wkładek, czy pieluch, w sposób istotny wpływa na aktywność życiową, seksualną, zawodową, spędzanie czasu wolnego. Dodatkowo powoduje ciężką dysfunkcję seksualną i psychiczną. Warto zwrócić też uwagę na kontekst wystąpienia nietrzymania stolca w związku z uszkodzeniami zwieraczy po porodzie: Pacjentka przychodzi do szpitala urodzić dziecko, a wychodzi - w przypadku nieleczenia - z ciężką i potencjalnie tylko częściowo uleczalną jednostką chorobową. W sposób szczególny na mechaniczne uszkodzenia zwieraczy narażone są kobiety, u których poród przebiega z trudnościami lub wymaga szybkiego ukończenia np. z powodu objawów zagrożenia życia płodu. Te działania, zwykle ratunkowe wobec płodu, wymuszają stosowanie szerokich nacięć krocza, wyciągaczy próżniowych czy też kleszczy. To z kolei przekłada się na wyższe ryzyko uszkodzeń tkanek miękkich kanału rodowego i okolicy odbytu. Po ciężkich porodach ocena zwieraczy stanowi wyzwanie zarówno z powodu trudności w rozpoznaniu jak i zaopatrzeniu, gdyż mięśnie te po rozerwaniu zwykle bardzo krwawią. Tym niemniej mechaniczne uszkodzenia zwieraczy odbytu można - i należy - rozpoznawać i leczyć niemal natychmiast lub w krótkim czasie po porodzie. Dane literaturowe nie pozostawiają wątpliwości, że im szybciej zwieracz zostanie zaopatrzony, tym większa szansa, że naprawa będzie wysoce skuteczna. Jako wysoką skuteczność rozumiemy prawidłową pracę zwieracza w długim okresie czasu. Wiadomo bowiem że głównym problemem tych odroczonej napraw zwieraczy, to jest napraw wykonywanych w odległym

czasie po porodzie, jest ich malejąca skuteczność wraz z upływem czasu. Wczesne naprawy zwieraczy uszkodzonych podczas porodu mają jeszcze jeden ważny wymiar: oszczędzają Pacjentce, która co dopiero urodziła dziecko, wszystkich niedogodności związanych z nietrzymaniem stolca w tym noszeniem pieluch, z którymi Pacjentka musi mierzyć się do czasu operacji naprawczej, i to ciągle sprawując opiekę nad nowo narodzonym dzieckiem a jednocześnie krążąc po poradniach w przygotowaniu do operacji naprawczej. W Polsce w przypadku amputacji w obrębie np. kończyny górnej pacjenci mają zapewnioną całodobowo dyżur replantacyjny pełniony w ośrodkach referencyjnych, do których ich się kieruje. U podstaw utworzenia tych ośrodków było zrozumienie kalectwa jakie niesie ze sobą utrata choćby części kończyny górnej. Nie mam najmniejszych wątpliwości, że uszkodzenie zwieraczy, szczególnie podczas porodu w przypadku jego nieleczenia także prowadzi do ciężkiego kalectwa. Dlatego uważam za niezbędne objęcia tych Pacjenteń uporządkowanym programem opieki już od czasu rozpoznania uszkodzenia zwieraczy ze szczególnym zwróceniem uwagi na pilność postępowania diagnostycznego, chirurgicznego i szalenie ważnego postępowania rehabilitacyjnego (!) oraz uprzywilejowanie w otrzymywaniu porad ambulatoryjnych. W jakiś sposób należałoby także uwzględnić poradnictwo dla pacjentek po uszkodzeniach zwieraczy, które planują kolejną ciążę. Podsumowując uważam że temat uszkodzeń okołoporodowych zwieraczy powinien znaleźć zrozumienie tak aby Polki otrzymywały w zakresie tej potencjalnie ciężko okaleczającej jednostki chorobowej świadczenia odpowiadające aktualnemu stanowi wiedzy.

6. Tezy dla Zdrowia

W trosce o zdrowie polskiego społeczeństwa, rozumiane jako najwyższej notowana wartości w życiu osobistym każdego z nas, a także istotny gwarant bezpieczeństwa narodowego, powstał *think-tank* „Medyczna Racja Stanu”. 29 czerwca 2018 r. pod patronatem księdza Kardynała Kazimierza Nycza w siedzibie Polskiej Akademii Nauk odbyła się zorganizowana przez ISP PAN, PUO, Kolegium Lekarzy Rodzinnych i Green Communication, systemowo-ekspercka debata prezentująca inicjatorów powołania *think-tanku*, skład Rady Naukowej oraz **Tezy dla Zdrowia** wytyczające kierunki niezbędnych zmian w systemie ochrony zdrowia. Po trwających kilka miesięcy dyskusjach i konsultacjach powstała obecna wersja **Tez dla Zdrowia**, w których proponujemy:

1. PRZYJĘCIE ZASADY „ZDROWIE W POLITYCE”

ZDROWIE znajduje się na pierwszej pozycji naszych potrzeb. Nie stało się jednak priorytetem programu żadnej partii. Proponujemy zapisanie w regulaminie Sejmu zasady dorocznego expose Premiera odnoszącego się także do wyzwania związanych ze zdrowiem Polaków, wygłaszanego w Światowym Dniu Chorego – 11 lutego i odnoszącego się do aktualnej sytuacji w ochronie zdrowia.

2. PROPAGOWANIE, KONTROLOWANIE I NAGRADZANIE POSTAW SŁUŻĄCYCH TROSCE O JAKOŚĆ

JAKOŚĆ powinna stać się wyznacznikiem wszelkich działań w obszarze ochrony zdrowia poczynając od stosunku do pacjenta, dbałości o jego dostęp do wykwalifikowanych kadr, procedur diagnostycznych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych, przez kadry i procesy decyzyjne zapobiegające marnotrawieniu rosnących środków na opiekę medyczną i służących racjonalizacji wydatków. Wszystko to z myślą o budowaniu międzypokoleniowej atmosfery *continuous improvement* – ciągłej poprawy jako głównego elementu zarządzania przez jakość.

3. PRZYJĘCIE, ŻE NAJWAŻNIEJSZE REFORMY POWINNY ZOSTAĆ PRZEPROWADZONE W CIĄGU 5 LAT. NAZYWAMY TO ZASADĄ „HORYZONT 2023”

Proponujemy by po zakończeniu społecznych konsultacji dotyczących Tez dla Zdrowia podpisana została pod patronatem Prezydenta RP, umowa społeczna uwzględniająca najważniejsze reformy w systemie ochrony zdrowia z założeniem, że w ciągu 5 lat nastąpi zwiększenie dostępności środków finansowych, organizacyjnych i infrastrukturalnych w tym obszarze. Stronami umowy powinny być wszystkie znaczące siły polityczne, a jej sens powinien polegać na kontynuacji najważniejszych zmian przez kolejne rządy. Konieczne jest też uwzględnienie aspektów zdrowotnych w procesie tworzenia i uchwalania prawa. Musimy nauczyć się dostrzegania konsekwencji wprowadzanych regulacji także pod kątem ich wpływu na zdrowie obywateli, a nie tylko skutków budżetowych.

4. SKRÓCENIE CZASU OCZEKIWANIA NA REFUNDACJĘ LEKÓW I REALIZACJĘ PROGRAMÓW LEKOWYCH, ZMNIEJSZAJĄCE W DŁUŻSZEJ PERSPEKTYWIE OBCIĄŻENIE PUBLICZNYCH FINANSÓW, A CO NAJWAŻNIEJSZE OSZCZĘDZAJĄCE CIERPIENIA CHORYM I ICH BLISKIM

Wydatki na leki powinny rosnać wraz z wydatkami publicznymi na ochronę zdrowia i stanowić co najmniej 17% całego budżetu przeznaczanego na świadczenia gwarantowane. Procedura refundacyjna powinna być przejrzysta i odbywać się tak sprawnie by zapewnić pacjentom możliwie najszybszy dostęp do leków. Konieczne jest wprowadzenie szybkiej ścieżki refundacyjnej dla terapii stanowiących jedyny ratunek w stanach bezpośrednio zagrażających życiu i zapobiegających poważnym powikłaniom chorób przewlekłych oraz określenie jakich terapii to dotyczy i wskazanie kryteriów oraz zasady ich typowania. Jesteśmy za automatyczną refundacją danego leku w ciągu 6 miesięcy od uzyskania pozytywnej oceny AOTMiT i poszerzeniem wskazań refundacyjnych zgodnie z ChPL produktu i aktualną wiedzą medyczną, przy jednoczesnym, szerszym wykorzystaniu instrumentów dzielenia ryzyka w korelacji z dowodami skuteczności terapii. W gestii Ministra Zdrowia powinna pozostać kwestia ustalenia progu refundacji. Refundacją powinny być obejmowane leki, których miesięczny koszt stosowania, w typowej dawce przekraczałby 20 zł. W trosce o budżet państwa konieczne jest tworzenie rejestrów pacjentów i dokonywanie oceny jakości terapii finansowanych ze środków publicznych.

5. USTALENIE ZASADY, ŻE CELEM JEST ZAPEWNIENIE WSZYSTKIM PRZEWLEKLE CHORYM TAKIEGO POZIOMU LECZENIA, BY MIELI MOŻLIWOŚĆ JAK NAJDŁUŻEJ POZOSTAWAĆ NA RYNKU PRACY

Jesteśmy za wprowadzeniem ustawowego wymogu uwzględniania kosztów pośrednich i społecznych związanych z decyzjami refundacyjnymi dla wskazanej przez ekspertów grupy chorób przewlekłych i powszechnych, w tym chorób rzadkich i ultraradkich. Wprowadzenie analizy kosztów pośrednich pozwoli przeznaczyć środki publiczne na terapie, które przynoszą najlepsze efekty zdrowotne i pomagają zredukować koszty pośrednie, co w dłuższej perspektywie poprawi kondycję zdrowotną Polaków i będzie miało pozytywny wpływ na budżet państwa.

6. RACJONALNE OKREŚLENIE ZAWARTOŚCI KOSZYKA ŚWIADCZEŃ GWARANTOWANYCH W SYSTEMIE OCHRONY ZDROWIA, PRZEPROWADZONE W OPARCIU O AKTUALNĄ WIEDZĘ MEDYCZNĄ I DOKŁADNE ROZPOZNANIE POTRZEB POLSKIEGO SPOŁECZEŃSTWA

Zasadą każdego ubezpieczenia jest precyzyjne określenie zakresu: szkód, działań i rekompensat pokrywanego przez firmę ubezpieczającą. Taka sama zasada powinna dotyczyć działań podejmowanych przez NFZ. Przy określeniu zawartości koszyka świadczeń gwarantowanych proponujemy przyjęcie zasady finansowania świadczeń diagnostycznych i terapeutycznych z następujących obszarów medycyny: ostre stany zagrażające życiu, drogie procedury szpitalne, diagnostyka i leczenie chorób przewlekłych. System powinien gwarantować równy dostęp

do świadczeń zdrowotnych zgodnych z aktualną wiedzą medyczną i adekwatnych do stanu zdrowia pacjenta.

7. WPROWADZENIE ZASADY RÓWNOŚCI PODMIOTÓW LECZNICZYCH WOBEC PŁATNIKA – NFZ

NFZ powinien finansować określone procedury wszędzie tam, gdzie są one wykonywane, bez względu na rodzaj placówki leczniczej. Jedynym warunkiem podpisania umowy z NFZ powinno być zweryfikowane spełnianie przez placówkę określonych wymogów jakości, umożliwiających realizację konkretnej procedury i zapewnienie kontynuacji leczenia, nie zaś wygranie procedury konkursowej. Pozwoliłoby to na faktyczny przepływ pieniędzy „za pacjentem”.

8. UMOŻLIWIENIE POZABUDŻETOWEGO DOPŁYWU ŚRODKÓW FINANSOWYCH NA OCHRONĘ ZDROWIA I ZRÓWNANIE WYSOKOŚCI SKŁADEK ZDROWOTNYCH WSZYSTKICH GRUP SPOŁECZNYCH

Najpilniejsze zadania w tym zakresie to wprowadzenie:

- zasady powszechnego (tj. obejmującego wszystkich obywateli w wieku 18-62 lata) opłacania składki na ubezpieczenie zdrowotne, co zwiększając liczebność owej grupy mogłoby nawet pozwolić na obniżenie składki.
- możliwości finansowania przez obywateli szerszego poziomu usług poprzez umożliwienie opłacania via ZUS lub niepubliczne formy ubezpieczeniowe wyższych składek ubezpieczenia zdrowotnego (składki premium), co radykalnie zwiększyłoby strumień środków kierowanych do placówek lecznictwa publicznego.
- reguły, że składka publicznego ubezpieczenia zdrowotnego uzależniona będzie od indywidualnego, podejmowanego przez nas samych poziomu ryzyka chorobowego (palenie tytoniu, nadwaga...).

Alternatywne rozwiązanie to wprowadzenie ubezpieczeń komplementarnych na zasadach solidaryzmu społecznego.

9. POWOŁANIE FUNDUSZU WALKI Z RAKIEM

W związku z faktem, iż choroby nowotworowe stanowią jedno z największych zagrożeń cywilizacyjnych oraz wobec ogromnego postępu jaki dokonuje się w ich diagnostyce i terapii niezbędne jest zapewnienie odpowiedniego finansowania stosowanych tu procedur. Szczególną wagę należy przykładać do profilaktyki nowotworów, których czynniki sprawcze zostały dobrze poznane, a dzięki wczesnemu wykryciu mogą być skutecznie eliminowane; np. wdrożenie badań przesiewowych w kierunku zakażeń HCV, których dostępne już w Polsce, skuteczne leczenie zapobiega rakowi wątroby. Proponujemy, wzorem rozwiązań brytyjskich skupienie się na podobnych działaniach i powołanie na 10 lat Funduszu Walki z Rakiem zasilanego przez państwo z akcyzy na papierosy i alkohol, która powinna wzrosnąć oraz z kar nakładanych na przemytników i nielegalnych producentów papierosów i alkoholu. Wsparciem Funduszu mogłaby być również nadwyżka finansowa uzyskana z polisy dobrowolnych ubezpieczeń komplementarnych.

10. POWOŁANIE FUNDUSZU NA RZECZ CHORÓB RZADKICH I ULTRARZADKICH

Uważamy, że we współczesnym społeczeństwie wyznającym zasady solidaryzmu, pacjentowi, którego spotkało wyjątkowe nieszczęście w postaci diagnozy rzadkiego schorzenia winni jesteśmy realną pomoc w dostępie do najskuteczniejszych metod diagnostyki, terapii i rehabilitacji. Wsparcie Funduszu powinno odbywać się na zasadach takich, jak w przypadku Funduszu Walki z Rakiem.

11. SYSTEMOWE WSPARCIE DLA OSÓB UCZESTNICZĄCYCH W PROGRAMIE WALKI Z OTYŁOŚCIĄ I NADWAGĄ – „MOTYWACJA+”

Schorzenia te stają się coraz poważniejszym zagrożeniem cywilizacyjnym w państwach wysokorozwiniętych. Proponujemy zatem wprowadzenie finansowych form zachęty do walki z otyłością dla osób decydujących się na kurację odchudzającą według zasad określonych przez AOTMiT i realizowanych w POZ; w tym możliwość zmniejszenia składki zdrowotnej.

12. PROPAGOWANIE WIEDZY NA TEMAT SKUTECZNEGO ZAPOBIEGANIA CHOROBY CYWILIZACYJNYM (SERCOWO-NACZYNIOWYM, ONKOLOGICZNYM, METABOLICZNYM) I PREMIOWANIE PRZESTRZEGANIA ZASADY WSPÓŁODWIEDZIALNOŚCI KAŻDEGO Z NAS ZA WŁASNE ZDROWIE

Fundamentem promocji zdrowia powinno być wprowadzenie do szkół przedmiotu pod nazwą „Podstawy zdrowego życia” będącego elementem Krajowego Programu Promocji Zdrowia realizowanego we współpracy Rządu z Kościołem. Aktywny udział w programie i poprawa parametrów zdrowotnych powinny być premiowane zmniejszeniem obciążeń podatkowych, zmniejszeniem składki zdrowotnej lub ułatwieniem w dostępie do określonych świadczeń opieki zdrowotnej. Realizację Tezy 11 i 12 wspierałoby opodatkowanie żywności o wysokiej gęstości kalorycznej (dużo kalorii w małej objętości) i zakaz reklamy takich produktów, a także powszechne wprowadzenie zasady informowania o kaloryczności produktów i posiłków.

13. POSTAWIENIE NA POZ I STWORZENIE PROGRAMU WSPARCIA OPIEKI ŚRODOWISKOWEJ

Koordynacja opieki na poziomie POZ i AOS jest gwarancją efektywności całego systemu ochrony zdrowia. Nowy program wsparcia opieki środowiskowej powinien koncentrować się na rozwoju opieki geriatrycznej, kardiologicznej i rehabilitacyjnej. Wymaga to intensywnego rozwoju w każdej gminie pielęgniarstwa środowiskowego i placówek dziennego pobytu dla seniorów oraz osób ze znacznym upośledzeniem funkcji poznawczych czy motorycznych. W ramach koordynacji opieki w POZ i wsparcia opieki środowiskowej postulujemy aktywizację programu wolontariatu szkolnego skierowanego do osób potrzebujących pomocy.

14. POWOŁANIE EUROPEJSKIEJ UNII ZDROWIA

Przygotowanie z inicjatywy polskiego rządu, założeń wspólnego działania na rzecz ZDROWIA na poziomie unijnym w oparciu o doświadczenia takich rozwiązań jak Europejska Unia Energetyczna. Założenia EUZ powinny stać się częścią polskiej strategii budowania koalicji wewnątrz wspólnoty. Jeden z postulatów to stworzenie europejskiej solidarnościowej listy leków dla całego obszaru UE, poczynając od leków sierocych i stopniowo –wszystkich innych, równając do najpełniejszych list w najbogatszych krajach wspólnoty. Celem tego przedsięwzięcia, w którym powinny partycypować wszystkie kraje członkowskie będzie zrównanie poziomu dostępu do nowoczesnej diagnostyki oraz leków refundowanych na całym terenie UE a także wspólna strategia dawania odporu ruchom antyszczepionkowym.

15. UTRZYMANIE ZASADY OBOWIĄZKOWOŚCI SZCZEPIEŃ OCHRONNYCH W POLSCE

Obowiązkowe szczepienia, stanowiąc ochronę indywidualną oraz środowiskową, są jednymi z najważniejszych elementów zdrowia wspólnotowego i wyrazem solidaryzmu społecznego. Należy zdecydowanie:

- zwiększyć wiedzę społeczną na temat szczepień,
- nasilić wszelkie formy przeciwdziałania Państwa przejawom deprecjonowania ich roli - konsekwentnie walczyć z fałszującymi prawdę mitami,
- zapewnić możliwie najskuteczniejszą ochronę osobom z medycznymi przeciwwskazaniami do szczepień

- zapewnić wzrost wyszczepialności osób dorosłych.

16. PROMOCJA POLSKI PRZEZ ZDROWIE

Dotychczasowe doświadczenia projektów z zakresu zdrowia promujących Polskę wskazują na dużą efektywność tego typu działań, szczególnie w państwach biedniejszych (Afryka, Azja Środkowa). Proponujemy, by w ramach promocji Polski za granicą, jako stały element, oprócz działań w zakresie kultury i nauki, włączyć działania prozdrowotne promujące polskie przedsięwzięcia w dziedzinie medycyny (leczenie słuchu, kardiologia, kształcenie pielęgniarek, itp.).

7. Siedem Zasad Doktora Janusza Medera- jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem

„Tym, co pełnią misję lekarską, niosą ulgę w chorobie i cierpieniu – dedykuję kilka myśli ku rozwadze”.
Dr Janusz Meder (1980)

1. Powitaj pacjenta – podaj mu rękę na przywitanie.
2. Skup, choć kilka minut, tylko na nim swoją uwagę – dając do zrozumienia, że w tym czasie on jest najważniejszy dla ciebie i zbierz wywiad lekarski w sposób zwięzły i taktowny, komunikując się językiem zrozumiałym dla swojego rozmówcy i dochowując tajemnicy lekarskiej oraz innych praw pacjenta.
3. Poproś pacjenta o rozebranie się z zachowaniem jego prawa do wolności, godności i intymności, a następnie, mając jego przyzwolenie, dokładnie zbadaj jego ciało w całości.
4. Na każdym etapie diagnozy i leczenia wyobrażaj sobie, że to ty jesteś na miejscu pacjenta i pomyśl, czy chciałbyś być tak samo traktowany.
5. Zważaj na każde wypowiedziane do pacjenta słowa i nigdy nie odbieraj mu nadziei, mając przede wszystkim pokorę do własnej wiedzy niezależnie od stopnia swoich kwalifikacji, zajmowanego stanowiska czy też posiadanego tytułu naukowego.
6. Pełniąc swoją niełatwą misję lekarską, bądź cierpliwy, nie zapominaj o dobrych i ciepłych słowach, nie obrażaj się i nie gniewaj na pacjenta, a swoją postawą i działaniem zaświadczej o zbieżności swoich celów z celami pacjenta stosownie do jego potrzeb, oczekiwań i życzeń oraz zgodnie z jego wolą, światopoglądem i filozofią życia.
7. Traktuj zawsze pacjenta podmiotowo w sposób holistyczny, nie oddzielając jego części fizycznej od psychicznej i duchowej, bowiem stanowią one jedną nierozdzielalną całość.

KONTAKT:

Anna Jasińska - rzecznik Medycznej Racji Stanu, tel. 734 439 122, e-mail: jasinska@greencomm.pl

Grażyna Mierzejewska - ekspert Medycznej Racji Stanu, tel. 734 437 337, e-mail: mierzejewska@greencomm.pl

SPONSORZY, PARTNERZY:





