



RAPORT: BEZPIECZEŃSTWO ZDROWOTNE KOBIET W POLSCE

III etap kampanii
Zdrowie Kobiety - Bezpieczeństwo Rodziny

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
25 maja 2023 r.

Raport pt. Bezpieczeństwo zdrowotne kobiet w Polsce. III etap kampanii Zdrowie Kobiety - Bezpieczeństwo Rodziny. Medyczna Racja Stanu, Maj 2023.

ISBN: 978-83-965731-8-6

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

Autorzy wypowiedzi w kolejności alfabetycznej:

1. Prof. Maria Barcikowska, Klinika Neurologii, Państwowy Instytut Medyczny MSWiA
2. Marzanna Bieńkowska, Zastępca Dyrektora Departamentu Współpracy w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta
3. Dr Leszek Borkowski, prezes Fundacji Razem w Chorobie
4. Prof. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych WUM
5. Poseł Barbara Dziuk, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich
6. Ewa Falkowska, Dyrektor ds. Advocacy UNICEF Polska
7. Sławomir Gadomski, Dyrektor regionu centralno-wschodniego, Dyrektor ds. strategii w Grupie Diagnostyka
8. Dr Agnieszka Jankowska-Zduńczyk, Prezes Kolegium Lekarzy Rodziny w Polsce
9. Prof. Małgorzata Kołodziejczak, Prezes Polskiego Klubu Koloproktologii Towarzystwa Naukowego, Kierownik Warszawskiego Ośrodka Proktologii Szpitala św. Elżbiety w Warszawie
10. Prof. Paweł Kowal, Poseł, Profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta
11. Prof. Brygida Kwiatkowska, Konsultant krajowa w dziedzinie reumatologii, Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie
12. Katarzyna Lisowska, Fundacja Per Humanus
13. Prof. Artur Mamcarz, Kierownik III Kliniki Chorób Wewnętrznych i Kardiologii Wydziału Lekarskiego WUM, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Medycyny Stylu Życia i Polskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości
14. Prof. Ewa Marcinowska-Suchowierska, Rada ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP
15. Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie
16. 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
17. Cezary Pruszek, Członek Zarządu firmy MAHTA
18. Prof. Barbara Radecka, Kierownik Kliniki Onkologii z Odcinkiem Dziennym w Opolskim Centrum Onkologii
19. Prof. Konrad Rejda, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii UM w Lubinie
20. Ilona Roszkowska-Rzemieniecka, Stowarzyszenie Jedni na Milion
21. Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia
22. Prof. UJ Marcin Siwek, Kierownik Zakładu Zaburzeń Afektywnych; Katedra Psychiatrii Uniwersytet Jagielloński
23. Minister Barbara Socha, Podsekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej
24. Prof. Jolanta Sykut-Cegielska, Konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej
25. Dr Beata Szlendak, Położna, psycholog, Wiceprezes Zarządu Fundacji na Rzecz Wspierania Położnych
26. Dr Urszula Tataj-Puzyna, Położna, Adiunkt badawczo-dydaktyczny Zakładu Położnictwa CMKP
27. Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych
28. Marcin Wroński, Zastępca Dyrektora Generalnego Krajowego Ośrodka Wsparcia Rolnictwa
29. Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Katedry Pediatrii KAAFM, 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. Bezpieczeństwo zdrowotne kobiet w Polsce. III etap kampanii Zdrowie Kobiety - Bezpieczeństwo Rodziny. Medyczna Racja Stanu, Maj 2023.*

Spis treści

1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania	3
2. Wprowadzenie, Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu.....	12
3. Stanowiska ekspertów przedstawione w trakcie spotkania.....	15
Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia	15
Prof. Paweł Kowal, Poseł, Profesor ISP PAN, polityk i politolog, historyk i publicysta.....	16
Prof. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych WUM.....	16
Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, MRS...	18
Minister Barbara Socha, Podsekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej.....	19
Ewa Falkowska, Dyrektor ds. Advocacy UNICEF Polska	21
Dr Leszek Borkowski, prezes Fundacji Razem w Chorobie.....	22
Katarzyna Lisowska, Fundacja Per Humanus	23
Ilona Roszkowska-Rzemieniecka, Stowarzyszenie Jedni na Milion.....	24
Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych	25
Prof. Artur Mamcarz, Kierownik III Kliniki Chorób Wewnętrznych i Kardiologii Wydziału Lekarskiego WUM, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Medycyny Stylu Życia i Polskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości	27
Prof. Ewa Marcinowska-Suchowierska, Rada ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP	28
Prof. Maria Barcikowska, Klinika Neurologii, Państwowy Instytut Medyczny MSWiA	29
Dr Agnieszka Jankowska-Zduńczyk, Prezes Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce.....	30
Marzena Bieńkowska, Zastępca Dyrektora Departamentu Współpracy w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta	31
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	32
Sławomir Gadomski, Dyrektor regionu centralno-wschodniego, Dyrektor ds. strategii w Grupie Diagnostyka	33
Dr Urszula Tataj-Puzyna, Położna, Adiunkt badawczo-dydaktyczny Zakładu Położnictwa CMKP	34
Dr Beata Szlendak, Położna, psycholog, Wiceprezes Zarządu Fundacji na Rzecz Wspierania Położnych	35

Prof. Małgorzata Kołodziejczak, Prezes Polskiego Klubu Koloproktologii Towarzystwa Naukowego, Kierownik Warszawskiego Ośrodka Proktologii Szpitala św. Elżbiety w Warszawie.....	35
Cezary Pruszek, Członek Zarządu firmy MAHTA.....	36
Prof. UJ Marcin Siwek, Kierownik Zakładu Zaburzeń Afektywnych; Katedra Psychiatrii Uniwersytet Jagielloński.....	37
Marcin Wroński, Zastępca Dyrektora Generalnego Krajowego Ośrodka Wsparcia Rolnictwa.....	39
Prof. Barbara Radecka, Kierownik Kliniki Onkologii z Odcinkiem Dziennym w Opolskim Centrum Onkologii.....	40
Prof. Brygida Kwiatkowska, Konsultant krajowa w dziedzinie reumatologii, Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie	41
Prof. Konrad Rejda, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii UM w Lubinie.....	42
Posel Barbara Dziuk, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich	43
Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Katedry Pediatrii KAAF, Przewodniczący Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich MRS	43
Prof. Jolanta Sykut-Cegielska, Konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej	45
4. Wnioski i rekomendacje	45
5. Kluczowe informacje przy gotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu zdrowia kobiet.....	49
Onkologia.....	49
Sacituzumab govitecan w terapii potrójnie ujemnego raka piersi.....	49
Abemacyklid w leczeniu wczesnej postaci raka piersi.....	50
Nowe formy trastuzumabu, jako wyjście naprzeciw optymalizacji opieki zdrowotnej i jakości życia pacjenta	52
Dostarlimab w terapii raka endometrium (trzonu macicy).....	54
Choroby rzadkie.....	55
Trientyna w leczeniu choroby Wilsona.....	55
Cukrzyca	58
Semaglutyd w terapii cukrzycy typu 2.....	58
Otyłość.....	59
Program pilotażowy w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentami leczonymi z powodu otyłości olbrzymiej KOS-BAR.....	59

Projekty dwóch programów pilotażowych: Kompleksowej opieki nad pacjentem w wieku poniżej 18 lat, u którego stwierdzono występowanie otyłości lub wysokie ryzyko jej rozwoju oraz Kompleksowej opieki specjalistycznej nad chorymi w wieku powyżej 18 lat leczonymi z powodu otyłości (KOS-BMI 30+).....	59
Działania propagujące zdrowe nawyki żywieniowe w szkołach.....	60
Krajowy Ośrodek Wsparcia Rolnictwa.....	60
"Program dla szkół".....	61
Urologia	61
Refundacja jednorazowych cewników urologicznych hydrofilowych - zniesienie dopłaty dla pacjentów od 18-26 r.ż. oraz obniżenie dopłaty do 10% dla pacjentów dorosłych.....	61
Ginekologia i położnictwo	64
Małoinwazyjny test diagnostyczny EndoRNA w szybkiej diagnostyce endometriozy	64
Neurologia	65
Okrelizumab w terapii I linii stwardnienia rozsianego	65
Chirurgia	66
Zabieg rekonstrukcji zwieraczy w terapii nietrzymania gazów i stolca, jako powikłania porodu u kobiet.....	66
6. Tezy dla Zdrowia.....	67
7. Siedem Zasad Doktora Janusza Medera - jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem.....	71

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, zrozumiałym 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 expose 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.

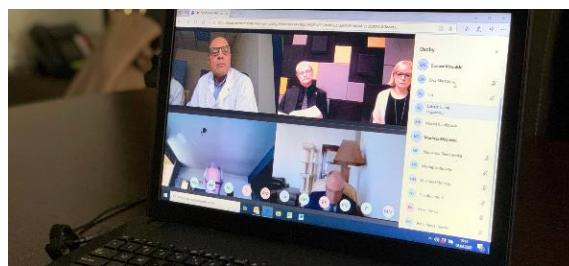


10 lutego 2020 r. „Ja Pacjent” - wymóg orientacji całego systemu ochrony zdrowia i opieki społecznej na potrzeby pacjentów. W kontekście wyzwań epidemiologicznych, klinicznych i ekonomicznych podkreślano potrzebę solidarności z chorymi oraz empatię i uwagę należną, najmniejszym nawet grupom cierpiących.



11 grudnia 2019 r. I 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. I 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.

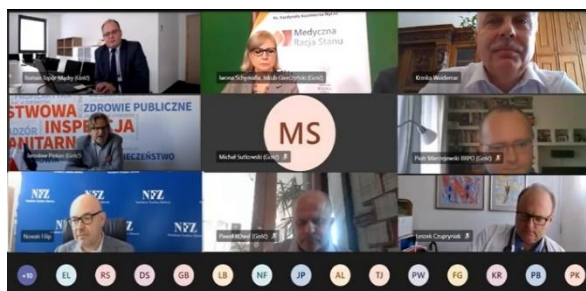
25 czerwca 2020 r. – II Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości Medycznej Racji Stanu online – choroby metaboliczne stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce i na świecie. Pandemia Covid-19 wpływa na wzrost zapadalności oraz nasila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





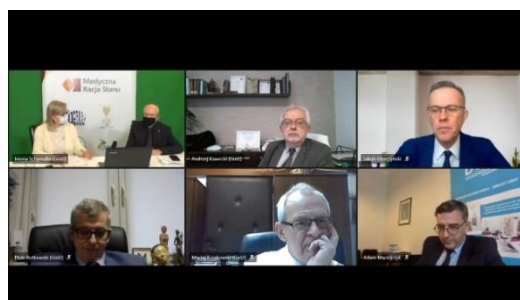
27 lipca 2020 r. – I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Zakaźnych Medycznej Racji Stanu online – choroby zakaźne atakują i od odpowiedzialności obywatelskiej, szczepień profilaktycznych oraz dostępu do skutecznego leczenia zależy zdrowie i życie wszystkich Polaków.

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 - Otwarcia dla pacjenta. Otwarcia na pacjenta - debata ekspercko-systemowa odnosząca się do wyzwań onkologii w drugim roku pandemii Covid-19.



IV Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich

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.

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.

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.



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.

Rada Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu

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 „Zdowie 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.



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

Według danych GUS w końcu czerwca 2022 r. ludność Polski liczyła 37,8 mln osób. W ogólnej liczbie ludności kobiety stanowiły prawie 52% (19,6 mln osób), a współczynnik feminizacji wynosił 107 (w miastach 111, a na wsi 101).¹ Do tej grupy obywaterek Polski, od 24 lutego 2022 r. dołączyło ok. 1 mln uchodźczyń z Ukrainy, ponieważ wg. Rzecznika Praw Obywatelskich zdecydowana większość osób szukających w Polsce schronienia przed wojną w Ukrainie to kobiety i dziewczęta.² Niesie to ze sobą odpowiedzialność Państwa Polskiego za zdrowie także tych kobiet i dziewcząt, dostęp do szczepień ochronnych, leków oraz wszystkich innych potrzebnych świadczeń zdrowotnych.

Polki zapytane o najważniejsze wartości, którymi kierują się w życiu wymieniają zdrowie (51%), rodzinę (43%) i solidarność (30%). 65% kobiet przez pojęcie „zdrowie” rozumie zarówno zdrowie fizyczne, jak i psychiczne. Zdaniem ankietowanych kobiet, Polki nie do końca dbają o swoje zdrowie. Aż połowa z nich nie bada się cyklicznie, a tylko 55% twierdzi, że zdrowo się odżywia.³ Kobiety bardziej dbają o zdrowie niż mężczyźni z czego większość (52%) ocenia swój stan zdrowia fizycznego, jako bardzo dobry i dobry, zaś jako zły lub bardzo zły ocenia tylko 8% kobiet. Większość Polek (61%) ocenia swój stan zdrowia psychicznego, jako bardzo dobry i dobry, a jako zły lub bardzo zły - 11 % z nich. Kobiety są bardziej zestresowane niż mężczyźni. Odnośnie stylu życia: 32% ankietowanych przyznało, że pali wyroby tytoniowe, 87% - pije alkohol, 50% - nie uprawia żadnego sportu, 28% - pije napoje słodzone co najmniej kilka razy w tygodniu, 34% - jada codziennie owoce, a zaledwie 30% - jada codziennie warzywa. 50% Polek ma problem z nadmierną masą ciała, a 29% ma nadwagę, zaś 21% cierpi

¹ Ludność. Stan i struktura ludności oraz ruch naturalny w przekroju terytorialnym w 2022 r. Stan w dniu 30 czerwca 2022. GUS

<https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/ludnosc-ian-struktura-ludnoscioraz-ruch-naturalny-w-przekroju-terytorialnym-w-2022-r-ian-w-dniu-30-czerwca-2022,6,33.html>

² <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rpo-ukraina-wojna-uchodzcy-prawa-kobiet-przemoc>

³ Raport – Polki 2021 – Nowe wartości na nowe czasy. <https://www.gedeonrichter.pl/aktualnosci/raport-polki-2021-nowe-wartosci-na-nowe-czasy/>

na otyłość.⁴ W dokumencie pt. „Zdrowa przyszłość. Ramy strategiczne rozwoju systemu ochrony zdrowia na lata 2021-2027, z perspektywą do 2030 r.” stwierdzono, że w roku 2019 przeciętna długość życia kobiet była o 7,7 roku dłuższa, w porównaniu do mężczyzn i wynosiła 81,8 lat (w 1990 r. przeciętna długość życia kobiet wynosiła 75,2 lata - a więc dzięki zmianie stylu życia i dostępowi do skutecznej profilaktyki, diagnostyki i terapii wzrosła o ok. 6,6 lat w przeciągu 30 lat). Jednak według szacunków Eurostatu w 2018 r. średnia długość życia Polek była o ok. 2 lata krótsza niż wartość dla ogółu mieszkank UE (83,7 lat). W większości przypadków wyższa umieralność Polek w wieku 25–64 lata wciąż w znaczącym stopniu (w ponad 40%) jest odpowiedzialna za ich przeciętnie krótsze życie w porównaniu z mieszkankami państw Europy Zachodniej. W przypadku kobiet, nadumieralność w Polsce dotyczyła przede wszystkim chorób układu krążenia oraz nowotworów.

Wzrost umieralności z powodu chorób nowotworowych wynika zarówno ze zjawiska starzenia się ludności, jak i nasilonego narażenia populacji na czynniki rakotwórcze.⁵ Nowotwory złośliwe stanowią drugą przyczynę zgonów w Polsce, powodując w 2018 roku 23,1% zgonów kobiet. Stanowią one istotny problem zdrowotny przede wszystkim u osób w młodym i średnim wieku (25–64 lat). Zjawisko to jest szczególnie widoczne w populacji kobiet, w której od kilku lat nowotwory są najczęstszą przyczyną zgonów przed 65. rokiem życia, stanowiąc 31% zgonów młodych i 48% zgonów w średnim wieku. W populacji kobiet wiodącymi umiejscowieniami nowotworów nadal pozostają: piersi, płuco i jelito grube (okrężnica, odbytnica i odbyt), szyjki macicy i nowotwór jajnika. Nowotwory płuca utrzymują pierwszą pozycję wśród nowotworowych przyczyn zgonów kobiet (17,5%), wyprzedzając nowotwory piersi (15%). Dominujące wśród kobiet nowotwory piersi charakteryzowały się w ciągu minionego półwiecza stale rosnącą zachorowalnością. Trendy umieralności na raka piersi zmieniały się kilkukrotnie w ciągu ostatnich trzydziestu lat. Początkowy wzrost śmiertelności został zahamowany w połowie lat 90. ubiegłego wieku, a w latach 1996–2010 notowano jego spadek. W okresie 2010–2018 nastąpiła niekorzystna zmiana trendu, a współczynnik umieralności wzrósł o około 16,5%. Trzecią, najczęstszą przyczyną zgonów wskutek nowotworów złośliwych u kobiet w ciągu ostatnich kilku lat pozostają nowotwory jelita grubego.⁶ Według prognoz do 2028 r. nastąpi wzrost zachorowań na nie wśród kobiet o 3,5%. Odsetek kobiet, u których wykonano badania cytologiczne, waha się od kilku do kilkunastu procent (według wyliczeń NFZ w 2016 r. zaledwie 20,5% kobiet uczestniczyło w programie profilaktyki raka szyjki macicy, a wartość ta w roku 2017 była jeszcze niższa i wyniosła 18,73%). Lepiej wygląda profilaktyka raka piersi, choć nadal na mammografię zgłasza się mniej niż połowa kobiet (w 2016 r. – 40,82%, w 2017 r. – 39,40%).⁷ Lekarze i pacjenci na zmiany systemowe w onkologii, w tym tej zajmującej się nowotworami kobiecymi, czekają od miesięcy. Obecnie, gdy do Polski przybyły tysiące kobiet z Ukrainy - niektóre w trakcie leczenia onkologicznego – pojawiło się kolejne wyzwanie. Zdaniem ekspertów - olbrzymie. Kryzys migracyjny dokłada się do tego wywołanego przez pandemię: w

⁴ Narodowy Test Zdrowia Polaków 2020 Raport <https://www.nn.pl/dam/zasoby/raporty/Narodowy-Test-Zdrowia-Polakow-2020-raport.pdf>

⁵ Dokument „Zdrowa przyszłość. Ramy strategiczne rozwoju systemu ochrony zdrowia na lata 2021-2027, z perspektywą do 2030 r. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/zdrowa-przyszlosc--strategia-rozwoju-ochrony-zdrowia-na-kolejne-dziewiec-lat>

⁶ Nowotwory złośliwe w Polsce w 2018 roku. KRN http://onkologia.org.pl/wp-content/uploads/Nowotwory_2018.pdf

⁷ Dokument „Zdrowa przyszłość. Ramy strategiczne rozwoju systemu ochrony zdrowia na lata 2021-2027, z perspektywą do 2030 r. <https://www.gov.pl/web/zdrowie/zdrowa-przyszlosc--strategia-rozwoju-ochrony-zdrowia-na-kolejne-dziewiec-lat>

ostatnich dwóch latach spadła liczba wizyt u ginekologa, więc więcej niż przed pandemią (a wtedy również nie było najlepiej) polskich kobiet ma nowotwory w późnych stadiach.⁸

Choroby autoimmunologiczne dotyczą kobiet aż 2-3 razy częściej niż mężczyzn. Cechą schorzeń autoimmunologicznych jest to, że pojawiają się przed 30. rokiem życia. Należy do nich wiele jednostek chorobowych, które mogą obejmować różne narządy i układy w organizmie: przewód pokarmowy, układ nerwowy, tkankę łączną, skórę, czy też gruczoły wydzielania wewnętrznego. Do chorób autoimmunologicznych zalicza się m. in. nieswoiste zapalenia jelit - chorobę Leśniowskiego-Crohna oraz wrzodziejące zapalenie jelita grubego, stwardnienie rozsiane, łuszczycę, toczeń rumieniowaty układowy, reumatoidalne zapalenie stawów, młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów, zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa oraz łuszczycowe zapalenie stawów. Często pomijanym aspektem przewlekłych chorób zapalnych są szczególne wyzwania i różnice w leczeniu związane z płcią. Przykładowo, niektóre kobiety z określonymi schorzeniami są znacznie później niż mężczyźni trafnie zdiagnozowane pod kątem ich choroby, co może wpłynąć na wynik leczenia. Niektóre przewlekłe choroby zapalne mogą również powodować u kobiet większy ból, stres i zmęczenie niż u mężczyzn z takimi samymi schorzeniami. Ponadto, kobiety cierpiące na przewlekłe choroby zapalne mogą mieć różne obawy zdrowotne, np. dotyczące planowania rodziny, a jednocześnie mogą nie czuć się wystarczająco pewnie, by zadać właściwe pytania swojemu lekarzowi prowadzącemu.

Na część chorób mózgu zapada więcej populacji żeńskiej. Jaskrawym przykładem jest depresja, na którą cierpi około 2 razy więcej kobiet niż mężczyzn. Istotną rolę odgrywają tutaj czynniki hormonalne, genetyczne i psychospołeczne. Problem występowania depresji poporodowej dotyczy około 7-13% kobiet w połogu. Dotyczy ona 3,1-4,9% kobiet w ciąży.⁹ Dane NFZ wskazują, że w 2018 r. świadczeń z rozpoznaniem depresji udzielono 631,6 tys. osób, a aż 73% z nich stanowiły kobiety.¹⁰ Kolejnym przykładem jest migrena, która występuje dwa razy częściej u kobiet, gdzie obserwuje się również jednoznaczny wzrost rozpowszechnienia migreny wraz z wiekiem. Największą wartość oszacowania otrzymano dla około 40 roku życia, a więc potencjalnie największych możliwości zawodowych, gdy można korzystać zarówno z sił witalnych (o ile nie są ograniczone przez chorobę), jak i ze zdobytego już doświadczenia. Kobiety cierpiące na migrenę, będące w wieku około 40 lat znajdują się więc w wyjątkowo niekorzystnej sytuacji w porównaniu z kobietami zdrowymi znajdującymi się w tym samym wieku. Doświadczają one szeregu objawów ograniczających ich możliwości, spotykając się z takimi samymi oczekiwaniami, jakie są stawiane kobietom zdrowym. Kolejnym okresem, w którym objawy migreny wyraźnie się nasilają jest czas menopauzy, która poza migreną może wywoływać wiele innych dolegliwości.¹¹

W 2018 r. kobiety w Polsce mogły oczekiwać, że przeżyją w zdrowiu (bez ograniczonej sprawności) 64,3 lat (79% długości życia). Różnica w oczekiwanej długości życia w zdrowiu kobiet w Polsce (3,8 lat) jest

⁸ <https://pap-mediroom.pl/zdrowie-i-styl-zycia/diagnostyka-i-leczenie-onkologiczne-kryzys-migracyjny-kolejne-wyzwanie>

⁹ <https://forumprzeciwdepresji.pl/depresja/kazdy-moze-miec-depresje/depresja-u-kobiet>

¹⁰ NFZ o zdrowiu. Depresja 2020 <https://ezdrowie.gov.pl/portal/home/zdrowe-dane/raporty/nfz-o-zdrowiu-depresja>

¹¹ Społeczne znaczenie migreny z perspektywy zdrowia publicznego systemu ochrony zdrowia. PZH 2019 <https://www.pzh.gov.pl/wp-content/uploads/2019/06/RAPORT-MIGRENA-ca%C5%82y.pdf>

obecnie największa w krajach UE.¹² Tylko co czwarta kobieta powyżej 50. roku życia była aktywna zawodowo (26,2%) w 2019 r.¹³ Według danych ZUS w 2020 r. świadczenia wypłacone kobietom związane z niezdolnością do pracy (renty, absencje chorobowe, zasiłki) wyniosły ok. 21 mld zł i stanowiły 49,2% wydatków ogółem. Co ciekawe – kobiety generowały więcej absencji chorobowej, ale mniej rent, w porównaniu z mężczyznami. W populacji żeńskiej największy udział wydatków stanowiły wydatki związane z opieką położniczą z powodu stanów związanych głównie z ciążą (O26) – 21,0%, z reakcjami na ciężki stres i zaburzenia adaptacyjne (F43) – 3,5%, zaburzeniami korzeni nerwowych (G54) i ostrymi zakażeniami dróg oddechowych (J06) – po 2,8% oraz schizofrenią (F20) i innymi chorobami krążka międzykręgowego (M51) – po 2,4%.¹⁴

Reasumując, zdrowie kobiet powinno być traktowane jako najcenniejsza inwestycja z perspektywy polskiego społeczeństwa. Jest to bowiem, nie tylko zdrowie jednej osoby, lecz także zabezpieczenie funkcjonowania całej rodziny. Edukacja zdrowotna, profilaktyka i zdrowy styl życia powinny możliwie długo utrzymywać optymalny stan zdrowia kobiety, a w przypadku wcześnie rozpoznanej choroby właściwa diagnostyka, terapia i rehabilitacja gwarantować szybki powrót do zdrowia lub godne życie z chorobą przewlekłą.

3. Stanowiska ekspertów przedstawione w trakcie spotkania

W trakcie wirtualnej debaty wypowiedzieli się eksperci kliniczni, urzędnicy, politycy i eksperci systemowi. Poniżej przedstawiono stanowiska ekspertów w kolejności ich wypowiedzi.

Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia

Witam Państwa na III edycji kampanii Zdrowie Kobiety – Bezpieczeństwo Rodziny. Dziś w trakcie kilkugodzinnego spotkania będziemy poruszać wiele aspektów, związanych ze zdrowiem kobiety i rodziny. Rodziny, bo gdy mówimy o inwestycji w zdrowie kobiety, to jest to inwestycja w zdrowie całej rodziny. Wyniki badań socjologicznych wskazują trzy wartości, które kobiety wymieniają, jako najważniejsze w ich życiu, czyli zdrowie, rodzina i solidarność.



¹² Raport „Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania”. PZH 2020
<http://bazawiedzy.pzh.gov.pl/wydawnictwa>

¹³ Osoby powyżej 50. roku życia na rynku pracy w 2019 roku GUS 2021 <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/rynek-pracy/opracowania/osoby-powyzej-50-roku-zycia-na-ryнку-pracy-w-2019-roku,19,4.html>

¹⁴ Wydatki na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związane z niezdolnością do pracy w 2020 r. ZUS 2021
<https://www.zus.pl/baza-wiedzy/statystyka/opracowania-tematyczne/wydatki-na-swiadczenia-z-ubezpieczen-spoecznych-zwiazane-z-niezdolnoscia-do-pracy>

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

Oprócz zdrowia Polek, musimy pamiętać o zdrowiu kobiet z Ukrainy, które znalazły się w Polsce i mają zapotrzebowanie na opiekę zdrowotną. Badania opinii publicznej wykazały złożone skutki społeczne w relacjach pomiędzy grupami kobiet polskich i ukraińskich w Polsce. W wielu miejscach w Polsce obniżyła się dostępność i standard opieki zdrowotnej, jeżeli chodzi o obywatelki Polski, ale również obywatelki Ukrainy. Wyciągam z tego taki wniosek, że należy między kilkoma ministerstwami zrobić program społeczny oraz włączyć organizacje pozarządowe, które zajęły by się wyjaśnianiem różnic kulturowych, szczególnie w kontekście zdrowia. Plusem tej sytuacji jest to, że liczba organizacji pozarządowych zajmujących się kobietami z Ukrainy jest spora. Dlatego uważam, że możemy znaleźć sporo chętnych do prowadzenia takich programów o charakterze profilaktycznym w Polsce. Z moich relacji polsko-ukraińskich, których doświadczam wynika, że ten problem będzie narastał. Drugi punkt, to kwestie zdrowia psychicznego i dostęp do opieki psychiatrycznej i psychologicznej. To jest nasze zadanie, aby o tym głośno mówić. Dla kobiet ma to znaczenie w kontekście jakości i dostępności opieki psychologicznej. Jest również kłopot z dostępnością psychologiczną dla dzieci. Przypomniała mi się jedna z głównych tez wybitnego polskiego psychologa i psychiatry, profesora Antoniego Kempnińskiego, który mówił, że do kwestii psychologicznych trzeba podchodzić, jak do podwójnej choroby. Zawsze, w tle choroby o charakterze psychologicznym znajdują się problemy o charakterze somatycznym. Dlatego do kwestii psychologicznych należy podchodzić ze szczególną powagą. Chciałbym również podnieść temat transferów bezpośrednich, czyli polskich transferów pieniężnych dla dzieci, głównie w postaci programu Rodzina 500 plus. Powinniśmy zadać sobie pytanie, kiedy transfery bezpośrednie stają się pro-urodzeniowe? One się nimi stają, kiedy do transferu bezpośredniego, przykładowo 500 plus dokładany jest mechanizm częściowego powracania kobiet do pracy. To jest kwestia interesów samych kobiet i pracodawców, które powinny być zabezpieczone przez racjonalne rozwiązania prawne.



***Prof. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki
Diabetologii i Chorób Wewnętrznych WUM***

W diabetologii w ostatnich latach wydarzyły się same dobre rzeczy. Oczywiście, w co najmniej połowie, te pozytywne zmiany dotyczą kobiet, które żyją z cukrzycą w Polsce. W cukrzycy typu 1 od 1 stycznia 2023 r. został refundowany publicznie system Free Style Libre, który jest najszerzej dostępny. Systemy monitorowania glikemii jakościowo zmieniają leczenie cukrzycy. To oznacza, że pacjenci z cukrzycą typu 1, czy cukrzycą w przebiegu innych chorób, na przykład po usunięciu trzustki, w przebiegu raka trzustki, albo z ciężkim uszkodzeniem trzustki, pacjenci z mukowiscydozą, wszyscy mają dostęp do istotnie tańszego systemu monitorowania glikemii, bo koszt miesięczny wynosi około 150 zł, zamiast ponad 500 zł. W cukrzycy typu 2, pacjenci leczeni trzema iniekcjami insuliny lub więcej, również mają refundację tych systemów. Dzięki osobie Pana Ministra Miłkowskiego i jego rozumieniu potrzeb pacjentów z cukrzycą, naprawdę bardzo dużo się zmieniło. Ta zmiana wpływa też na nas lekarzy. Inaczej patrzymy teraz na wyrównanie cukrzycy. Dostajemy dużo więcej danych, dostajemy dane szczegółowe, o każdej godzinie dnia życia pacjenta, który używa dany



system monitorowania glikemii. Możemy zdalnie podglądać, o ile pacjent się oczywiście zgodzi, glikemii pacjenta i reagować. Trochę nas to „wiąże na smyczy” z pacjentami, do czego też musimy się przyzwyczaić, jako lekarze, ale długofalowo przynosi jednoznaczne korzyści. Natomiast chcielibyśmy również, aby ten system monitorowania glikemii był dostępny dla wszystkich kobiet w ciąży z cukrzycą – również tych nie leczonych insuliną. W tej chwili refundacja dotyczy tylko ciężarnych leczonych insuliną. Systemy są refundowane bez względu na ilość potrzebnych iniekcji insuliny, jedna, dwie, trzy, cztery, czy użycie pompy insulinowej. No, ale ciąża wiadomo, jest okresem szczególnej troski i dobrze wiemy, że jeśli ciąża u pacjentki z cukrzycą przebiega prawidłowo pod kątem kontroli glikemii, to również i powikłań w okresie okołoporodowym jest mniej. To bezpieczeństwo kobiety przekładające się jednoznacznie na bezpieczeństwo rodziny, jest tutaj w maksymalnym stopniu zachowane. Nie są to też duże grupy pacjentek z cukrzycą ciążową, więc nie byłoby jakiegoś istotnego wydatku budżetowego, a długofalowo na pewno przyniesie to korzyści.

Otyłość jest problemem nie tylko w diabetologii, ale w ogóle, jako „choroba matka” wielu innych chorób. Otyłość przez lata przypominała takiego „słonia w pokoju”, o którym się nie mówi. To znaczy wiedzieliśmy, że to jest problem, ale ponieważ nie było możliwości skutecznego leczenia, to o otyłości szczególnie nie dyskutowaliśmy. Teraz mamy zarejestrowane w Unii Europejskiej i dostępne w Polsce analogi GLP-1, które zmieniają medycynę, w tempie szybszym niż byśmy myśleli. Może nie, aż tak szybko, jak byśmy chcieli, bo są trudno dostępne, bo po prostu wszyscy te leki zaczęli kupować, żeby się odchudzić, ale też trudno się temu dziwić. Pacjenci z otyłością, którzy próbowali wielu różnych metod, aby zmniejszyć masę ciała i skutków nie odnosili, teraz dostają do ręki narzędzia bardzo skuteczne w walce z otyłością. I ta rewolucja dopiero się zaczyna, bo nadchodzą kolejne preparaty nowszych generacji, dające absolutnie oszałamiające skutki. Gdybym Państwu pokazał literaturę naukową, jakie są nagłówki prac naukowych, które były zazwyczaj nudne i pozbawione emocji, a teraz zawierają one słowa bardzo silnie nacechowane emocjonalnie, na zasadzie „szokująca redukcja masy ciała po zastosowaniu jednego, czy drugiego preparatu”. Jako klinicyści, spodziewamy się w ciągu paru miesięcy leku, który w grupie osób otyłych, z wyjściową masą ciała na poziomie 104 kilo, w ciągu roku zmniejszy masę ciała o 26 kilogramów. To naprawdę będzie jeden z największych przełomów w leczeniu otyłości, a może jeden z kluczowych w medycynie. O tym więcej mówią pacjenci, media społecznościowe, czy internet, niż sami lekarze, dlatego, że po prostu leku kupić nie można. Nie będziemy zachęcać chorych do stosowania leku, którego nie ma na rynku. Ta sytuacja ma się zmienić w ciągu paru miesięcy. Ministerstwo Zdrowia rozumie, jak ważnym problemem jest skuteczna walka z otyłością. Otyłość prowadzi do powikłań, w tym cukrzycy, która prowadzi do różnych innych powikłań. Więc eliminując, czy zmniejszając skalę otyłości wyleczymy wiele problemów. W ciągu dziesięciu lat należy się spodziewać radykalnego zmniejszenia liczby osób z cukrzycą typu 2, bo leki będą tak szeroko stosowane i ludzie będą mogli, zwłaszcza ci z grup ryzyka, którzy mają w rodzinie kogoś z cukrzycą, zmniejszyć swoją masę ciała, że na cukrzycę nie zachorują, a cukrzyca jest prostym powikłaniem właśnie otyłości. Minister Zdrowia rozumie otyłość, myślę tak samo dobrze, jak cukrzycę i rozumie, że należałoby pacjentom, szczególnie takim, którzy mogą odnieść największą korzyść z leczenia otyłości, te leki zrefundować. To będą jednak trudniejsze decyzje refundacyjne, niż w cukrzycy. Decyzje, które będzie można łatwo kwestionować, bo cały czas funkcjonuje pogląd, że przecież wystarczy nie jeść, to człowiek gruby schudnie. No, ale to nie jest prawda. Przytaczam, niezmiennie w swoim stylu, zdanie z Księgi Mądrości, gdzie było napisane, że „prędzej chudy umrze, niż gruby schudnie”. To było napisane 3000 lat temu i nic się nie zmieniło do dzisiaj. My od lat mówimy wszystkim osobom z nadwagą „proszę mniej jeść, więcej się ruszać” i to jest po prostu nieskuteczne. A tu mamy

skuteczne lekarstwo. Jak nie wydamy na leczenie otyłości, to za chwilę wydamy na leczenie cukrzycy, a potem leczenie zawałów serca, niewydolności nerek, uszkodzenia wzroku i tak dalej. Więc dużo lepiej byłoby działać u przyczyny. I to też przekłada się absolutnie na bezpieczeństwo, bo ludzie mniej otyli są po prostu zdrowsi i tym samym rodziny lepiej funkcjonują, lepiej funkcjonuje gospodarka i ekonomia. Może nie chodzi o to, żeby więcej pracować, ale chodzi o zachowanie produktywności oraz utrzymanie aktywności zawodowej, a to się przełoży też na bezpieczeństwo rodziny. Tak, że pomimo, że diabetologia już dużo od Ministra Zdrowia dostała, to będziemy prosić o nowe refundacje w zakresie chorób metabolicznych, takich jak otyłość. W tak dużym tempie rozwijają się możliwości terapii, że Ministerstwo Zdrowia będąc już aktywnym partnerem, nie powinno się z tego absolutnie wycofywać. Wprost przeciwnie, oczekujemy jeszcze większego zaangażowania i to może przynieść tylko dobre efekty w skali całego społeczeństwa.

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

Dzisiaj, po raz pierwszy, zbiera się powołany w kwietniu 2023 r. Parlamentarny Zespół ds. Geriatrii. Tydzień temu odbyło się specjalne posiedzenie w Narodowej Radzie Rozwoju, przy Kancelarii Prezydenta RP na temat opieki senioralnej. Aktualnie, w Polsce mieszka ok. 10 mln ludzi powyżej 60 r.ż. Za 25 lat przewiduje się, że osoby powyżej 65 lat będą stanowić powyżej 40 proc. społeczeństwa w Polsce. Polscy geriatrzy zabiegają o stworzenie standardów opieki geriatrycznej. Drugim ważnym wydarzeniem jest jutrzejszy Dzień Matki. To ważny dzień pod kątem postrzegania w społeczeństwie kobiet i działań na rzecz ich zdrowia i rodziny. Niebawem rozpoczyna się kampania pod egidą NFZ „Tydzień Zdrowia Rodziny”. W ramach tych wydarzeń w wojewódzkich oddziałach NFZ będą stworzone kioski profilaktyczne. Bardzo bym chciał, aby ta ciekawa inicjatywa była wielokrotnie powielana, a takie kioski działały przy wszystkich wojewódzkich oddziałach NFZ na terenie całej Polski i to nie przez tydzień ale na stałe. Będą tam prowadzone podstawowe dziania edukacyjne na temat badań profilaktycznych, bilansów zdrowia, zachęcanie do badań krwi i propagowanie zdrowego stylu życia oraz przeciwdziałanie otyłości w społeczeństwie.



Te wydarzenia wpisują się również w tematykę dzisiejszej debaty. Główną ideą działań Medycznej Racji Stanu jest to, że mówimy o spójności działań kompleksowych, koordynacji oraz interdyscyplinarności. Postulujemy już od siedmiu lat, aby na pierwszym miejscu postawić na edukację, prewencję i profilaktykę nie zapominając także o rehabilitacji psychofizycznej, bo to daje możliwość wygenerowania bardzo dużych środków na procedury medyczne, które są niezwykle istotne ale bardzo kosztowne, kiedy zachorujemy. Natomiast chodzi o to, żeby nie zachorować, lub znacznie opóźnić ten moment. Ja, jako onkolog mówiąc o prewencji i profilaktyce, mam na myśli Europejski Kodeks Walki z Rakiem. Gdybyśmy zastosowali jego zasady zdrowego stylu życia, to moglibyśmy nie tylko uniknąć ok. 50 proc. nowotworów lub opóźnić ich występowanie, ale także zmniejszyć zachorowanie na inne choroby cywilizacyjne. Dlatego bardzo bym chciał, żeby koordynacja i kompleksowość zachodziły w systemie od góry, poczynając od Pana Prezydenta RP przez Parlament do Rządu. Niezwykle istotna jest ustawiczna współpraca na linii – MZ, ZUS, AOTMiT oraz NFZ. Postulat wprowadzenia „godziny wychowania w zdrowiu” w szkołach jest niezwykle ważny i z niecierpliwością czekamy, kiedy będzie wdrożona jedna godzina nauki o zdrowiu, raz w tygodniu we wszystkich bez wyjątku szkołach w Polsce. Wiem, że ministerstwo zachęca, aby byli nauczyciele szkoleni w tym zakresie, ale na zasadzie dobrowolności. Nie ma już czasu, żeby robić to fragmentarycznie. Te działania powinny być

prowadzone ustawicznie i powszechnie. Ciszę się, że od 1 czerwca 2023 r. następuje wprowadzenie szczepień przeciwko wirusowi brodawczaka ludzkiego (HPV). Nie mówię, na ile jesteśmy zapóźnieni z profilaktyką zachorowania na nowotwory związane z występowaniem brodawczaka ludzkiego, ale chciałbym, żeby nagłośnienie tego problemu i edukacja na ten temat były widoczne na co dzień w mediach, a szczepienia były dla każdego.

Minister Barbara Socha, Podsekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej



Bardzo się cieszę, że mogę wypowiedzieć się z perspektywy Ministerstwa Rodziny, a także z osobistej perspektywy kobiety i matki. Dzisiejsze rekordowe zatrudnienie i fakt, że ponad 17 mln Polaków pracuje, to ogromny sukces polityki gospodarczej rządu. Jednocześnie mamy rekordowo niskie bezrobocie. Wynika to z faktu, że na rynku pracy mamy dzisiaj ogromny wyż demograficzny. Dzisiejsi 40-latkowi to wyż demograficzny z początku lat 80-tych, a zarazem „echo” wyżu powojennego. Nasz narodowy problem związany ze starzeniem populacji Polski polega na tym, że nie było kolejnego „echa” po wyżu demograficznym lat 80-tych. Wtedy, kiedy roczniki te wchodziły na rynek pracy, czyli mniej więcej 15-20 lat temu, nie było w Polsce dobrych warunków, by mogły przychodzić na świat dzieci. Mieliśmy milionową emigrację i ogromne bezrobocie. Będzie skutkowało to tym, że za 20 lat zanim nasze roczniki przejdą w wiek emerytalny na rynku pracy będzie niż demograficzny i struktura demograficzna się znowu odwróci. Kolejne pokolenie, to dzieci w wieku szkolnym, które są aktualnie pokoleniem najszybciej tyjącym. Widzimy również ogromne problemy psychiczne wieku dziecięcego. To jest efekt wielu czynników: złego stylu odżywiania, niezdrowego stylu życia, stresu, samotności, braku wysiłku fizycznego i sportu. Jest też zagrożenia zupełnie nowe, z którym my jako rodzice musimy się mierzyć po raz pierwszy gdzie nie mamy wypracowanych praktyk takich, jak tzw. „dojrzałość cyfrowa”. Dojrzałość cyfrowa, to umiejętność obchodzenia się ze światem wirtualnym, uzależnienia młodych ludzi od nieodpowiednich treści, od przemocy, pornografii w internecie, ale też uzależnienia związane z nadmiarem czasu ekranowego. Mówi się, że obecnie młode dziewczęta uzależniają się od mediów społecznościowych. Kiedy zobaczymy, że odkąd pojawiała się dostępność mediów społecznościowych na smartfonach, czyli 2013 r., to powiążemy to z faktem wzrostu statystyk dotyczących zdrowia psychicznego, do samobójstw wśród dzieci włącznie. To są wszystko bardzo złożone problemy. Jestem przekonana o tym, że jako całe społeczeństwo, jako rząd, jako Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, powinniśmy wprowadzić dzisiaj rozwiązania, które ułatwią rodzicom łączenie pracy z wychowywaniem dzieci. To co Polskę odróżnia, jako rynek pracy, a czego nie widać w statystykach Eurostatu, to ogromne wyzwania dla kobiet, które chcą połączyć pracę zawodową z wychowywaniem dzieci. Kobiety w Polsce bardzo dużo pracują. Jest bardzo zasadnicza różnica między Polkami, a kobietami z Europy Zachodniej. Polacy bardzo rzadko pracują na część etatu. To jest tylko 5 proc. pracujących Polek, a to wynika tylko z tego, że w kodeksie pracy jest ochrona zapewniona po urlopiach macierzyńskich pod warunkiem, że pracuje się na część etatu. W wyniku tego kobiety wracają do pracy na 7/8 etatu. To w statystykach skutkuje tym, że mamy 5-7 proc. aktywnych zawodowo kobiet, które pracują na część etatu. W Niemczech jest takich kobiet 50 proc. – czyli połowa aktywnych zawodowo Niemek pracuje tylko na część etatu. W Holandii to jest ponad 60 proc. Wszystkie kraje niemieckojęzyczne, plus kraje Beneluksu, to są kraje, w których minimum połowa kobiet aktywnych

zawodowo pracuje tylko na część, by w miarę mniej stresujący sposób, co ma przełożenie na zdrowie kobiet, móc prowadzić taki styl życia, by dzieci miały w domu obiad, żeby były dobrze zaopiekowane, żeby rodzice mogli pełnić, to co my dzisiaj nazywamy podstawowym stopniem referencyjności opieki psychologicznej. Ale, żeby rodzice mogli taką opiekę sprawować, muszą w jakimś stopniu uczestniczyć w życiu dzieci. Jeżeli my pracujemy, jako rodzice po 10-12 godzin dziennie, to nie jesteśmy w stanie tej opieki dzieciom zapewnić. Tutaj nie chodzi tylko o to, że ta opieka powinna być zapewniona dzieciom w wieku przedszkolnym, kiedy jest najbardziej potrzebna. Na szczęście rośnie świadomość społeczna w tym zakresie. Spotykam się z klubami mam, różnymi gremiami pracujących kobiet, ale też mam, które są dzisiaj na etapie wczesnym macierzyństwa, kiedy mają małe dzieci. One są coraz bardziej świadome, że te pierwsze dwa lata w życiu dziecka, to jest podstawa, jeśli chodzi o profilaktykę więzi i zdrowia psychicznego. Tylko musimy kobietom umożliwić takie prawo do macierzyństwa. To, co słyszymy od lat, to właśnie, że musimy ułatwiać kobietom powrót do pracy szybko i na cały etat. Ja jestem osobiście wrogiem takiego rozwiązania. Gdy kobiety chcą pracować, to bardzo dobrze. Natomiast powinniśmy rozumieć, że są różne etapy w życiu kobiety i są też takie etapy, gdzie kobiety się dezaktywują, albo gdzie wracają do pracy na część etatu i to służy nie tylko rynkowi pracy, to służy kobietom, to służy rodzinom, daje możliwość profilaktyki zdrowego trybu życia dla dzieci. Mówię na konferencjach pracodawców, że można by zbudować nowy segment na rynku pracy. Segment pracy dla kobiet, które dzisiaj są bierne zawodowo, dlatego że nie wyobrażają sobie pracy przez 8-10 godzin dziennie, bo mają małe dzieci. Mówię, że to jest zupełnie niewykorzystany potencjał przez pracodawców - kobiet młodych, wykształconych i kompetentnych. Pracodawcy powinni zmienić mentalność i podejścia do kobiet wychowujących dzieci. Jeżeli teraz nie damy kobietom prawa do tego, żeby były mamami, łącząc to z pracą zawodową, to nasze problemy, które teraz się zaczynają zaczynają się pogłębiać. Jest dużo kobiet w Polsce, które marzą o tym, żeby zajmować funkcje w zarządach firm, czy pracować na wysokich stanowiskach. Gwarantuję Państwu, że większość Polek nie dąży do bycia w zarządzie, a ich aspiracją życiową jest realizowanie się w swoim zawodzie, ale w takim wymiarze, który nie wymaga od nich rezygnacji z życia rodzinnego. Te kobiety chcą mieć poczucie łączenia pracy z rodziną. Często niestety ta równowaga jest przesunięta w stronę pracy, bo nie mają wyboru. Czasami, to jest przymus ekonomiczny, aby pracować na pełny etat. To co mi najbardziej leży na sercu, to aby pojawiło się w Polsce przyzwolenie i poważne traktowanie kobiet, które chcą przez jakiś czas pracować w niepełnym wymiarze godzin. Marzę o tym, abyśmy pozwolili tym kobietom realizować profilaktykę zdrowia psychicznego i fizycznego swojej rodziny i dzieci. Myślę, że to jest największy postulat z mojej strony w dniu dzisiejszym. Jest on skierowany do organizacji związanych z rynkiem pracy i pracodawców.

Chcę jeszcze podkreślić, że standardy opieki okołoporodowej w Polsce należą do jednych z najlepszych w Europie. Natomiast, od standardów do praktyki jest często długa droga. Rozmawialiśmy bardzo dużo o cesarskich cięciach i tutaj przy okazji dzisiejszej debaty chciałabym wystąpić z apelem. Apelem, o upowszechnianie wiedzy o tym, że cięcia cesarskie, to nie jest najbardziej optymalna droga przyjścia na świat naszych dzieci. Jak pokazują badania, dzieci które przychodzą na świat przez cesarskie cięcia mają słabszy system odpornościowy, co może skutkować ich problemami zdrowotnymi. Polska ma dramatycznie wysoki odsetek cięć cesarskich. Wiemy już, że nie chodzi o pieniądze. Sprawdziliśmy, jak

są wyceniane porody naturalne i porody przez cesarskie cięcie. Ministerstwo zdrowia potwierdziło, że nie ma różnic w poziomie finansowania.

Ewa Falkowska, Dyrektor ds. Advocacy UNICEF Polska

Chciałabym podczas dzisiejszego spotkania opowiedzieć o działaniach podejmowanych przez UNICEF na rzecz ochrony zdrowia dzieci, ze szczególnym uwzględnieniem zdrowia psychicznego i jednocześnie podkreślić korelację pomiędzy zdrowiem dzieci i ich matek. Dla każdego z nas zdrowie warunkuje rozwój osobisty i możliwość zapewnienia bezpieczeństwa finansowego. Warunkuje również rozwój emocjonalny, fizyczny oraz rozwój intelektualny. Natomiast w przypadku kobiet, które myślą o założeniu rodziny, lub założyły rodzinę, ich kondycja zdrowotna wpływa nie tylko na nie same, wpływa na całą rodzinę, a przede wszystkim wpływa w sposób niezwykle istotny na dziecko.



Organizacja, którą reprezentuję ratuje życie i zdrowie dzieci w krajach rozwijających się. To są kraje o zupełnie innym poziomie rozwoju ekonomicznego, gospodarczego i społecznego niż Polska. Natomiast w tych krajach, szczególnie widoczny jest związek między zdrowiem kobiety, a zdrowiem dzieci. Dlatego UNICEF prowadząc programy propagujące zdrowie dzieci, kładzie szczególny nacisk właśnie na zdrowie matki i to nie tylko w okresie ciąży, czy połogu, ponieważ ta korelacja jest niezwykle istotna w przeciągu całego życia i funkcjonowania kobiety, jako głowy rodziny. Ten związek, pomiędzy zdrowiem dziecka, a zdrowiem matki jest ważny, niezależnie od tego czy mówimy o chorobach onkologicznych, o chorobach rzadkich, o przeciwdziałaniu otyłości, czy cukrzycy. Bardzo ważne z punktu widzenia profilaktyki zdrowia dzieci i młodzieży są wzorce i jakość życia matki. Są to kwestie związane z aktywnością fizyczną, odżywianiem oraz inne wzorce, które młody człowiek replikuje w swoim życiu. Ważne oczywiście są kwestie zdrowia kobiet w ciąży i połogu, oraz ich wpływ na zdrowie dziecka. W tym miejscu, chciałabym zwrócić uwagę na związek pomiędzy zdrowiem psychicznym matki, a zdrowiem psychicznym dziecka, ponieważ stosunkowo niewiele się o tym mówi. W tej chwili w Polsce, mamy ogromny problem związany ze zdrowiem psychicznym dzieci i młodzieży. Rodzice, których dzieci mają problemy związane ze zdrowiem psychicznym borykają się z ogromnymi trudnościami. Chciałabym podkreślić, że nie jest to tylko problem Polski. Na świecie żyje ok. 14 proc. dzieci ze zdiagnozowanymi problemami zdrowia psychicznego, które potrzebują pomocy. W Polsce takich dzieci jest ok. 9 proc., ale nie znaczy to, że u nas jest lepiej, a problem jest mniejszy. Dane światowe biorą pod uwagę również kraje rozwijające się, gdzie z jednej strony problem zdrowia psychicznego jest bardzo istotny z punktu widzenia potrzeb dzieci i młodzieży, a z drugiej strony jest bardzo zaniedbany przez tamtejsze systemy opieki zdrowotnej. Wracając do tego, z jak wielkimi trudnościami muszą się zmagać rodzice, których dzieci doświadczają problemów zdrowia psychicznego, musimy przyznać, że rodzice czasami nie posiadają kompetencji, wiedzy i czasu, żeby zauważyć, że dziecko potrzebuje pomocy. Często rodzice nie poświęcają swoim dzieciom odpowiednio dużo czasu, nie znajdują go na chwilę rozmowy, czy wspólne aktywności, kiedy można zauważyć, że z dzieckiem dzieje się coś złego. Powinniśmy mieć możliwość spędzania więcej czasu z naszymi dziećmi, bo budowanie więzi, szczególnie w tym pierwszym okresie życia dziecka, jest niezwykle istotne z punktu widzenia jego rozwoju oraz zdrowia psychicznego i fizycznego. Z jednej strony mamy brak kompetencji, a z drugiej strony kładziemy mały nacisk na budowanie tych kompetencji. Kiedy rodzic jest już świadomy, że z jego dzieckiem dzieje się coś złego, pojawiają się problemy z dostępnością lekarzy psychiatrów. Mamy zbyt mało lekarzy psychiatrów, szczególnie w niektórych rejonach Polski. Są takie

województwa, gdzie lekarzy psychiatrów jest więcej, natomiast w małych miejscowościach tych specjalistów po prostu nie ma. Często rodzice muszą długo czekać na wizytę, co również jest dla nich ogromnym obciążeniem psychicznym, gdyż wiedzą, że ich dziecko potrzebuje pomocy natychmiast. Mamy również ogromny problem z dostępnością miejsc w szpitalach psychiatrycznych. W niektórych województwach w ogóle nie ma szpitali lub oddziałów psychiatrycznych dla dzieci. Przed rodzicem staje wyzwanie, w jaki sposób można pomóc dziecku, które na przykład miało próbę samobójczą i powinno natychmiast znaleźć się w szpitalu i poddać się leczeniu. Tych problemów w trakcie leczenia jest bardzo dużo. Pojawia się problem funduszy, bo zgodnie z ostatnim badaniem EZOP II, zaledwie 20 proc. Dzieci, które potrzebują pomocy znajduje się pod opieką publicznej służby zdrowia. Tylko 20 proc. leczonych dzieci jest objętych finansowaniem NFZ. Nie wiemy, co dzieje się z resztą. Czy w ogóle nie otrzymują pomocy psychologiczno-psychiatrycznej, czy po prostu zdeterminowani rodzice uciekają się do usług komercyjnych. O tych elementach, coraz więcej mówimy w przestrzeni publicznej. Mało jednak mówimy o tym, jak ogromny wpływ ma choroba psychiczna dziecka na rodzica i jego psychikę. Nie chciałabym wprowadzać tutaj jakiegokolwiek dyskryminacji, ale ponieważ nasz panel dotyczy kobiet, to powinniśmy mówić o tym, jak ogromny wpływ na psychikę kobiety, ma destrukcyjne zachowanie dziecka, jego próby samookaleczania się, czy w najbardziej drastycznych przypadkach, próby samobójcze. Niestety, liczba tych prób samobójczych rośnie. Dane Komendy Głównej Policji są zaledwie wierzchołkiem góry lodowej, bo bardzo dużo z tych prób samobójczych nie jest identyfikowanych i w żaden sposób zgłaszanych na policję. Dlatego matka, która doświadcza tego typu problemów, które dotyczą dziecko powinna również zostać objęta pomocą psychologiczną. Bardzo często matki potrzebują profesjonalnej pomocy nie tylko psychologa, ale psychiatry. Ważne jest, z punktu widzenia leczenia dziecka, żeby ktoś uświadomił matce, że i ona potrzebuje pomocy. Często matka jest tak bardzo skoncentrowana na pomocy swojemu dziecku, że absolutnie neguje swoje potrzeby. Nie wie także, że również jej zdrowie psychiczne, w późniejszym terminie, będzie miało wpływ na zdrowie jej dziecka.

Dr Leszek Borkowski, prezes Fundacji Razem w Chorobie

W naszej dyskusji na temat odmiennosci kobiet od mężczyzn, zacznijmy od stwierdzenia, że kobiety funkcjonują pod wpływem progesteronu, a mężczyznami rządzi testosteron. FDA, czyli Amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków stwierdziła, że w badaniach klinicznych powinna być równowaga płci. EMA, czyli Europejska Agencja Leków, na razie jeszcze nie wypowiedziała się w tej kwestii. Z tego, co mi wiadomo przygotowywany jest dokument, który ma wprowadzić podział na równą ilość uczestników, kobiet i mężczyzn, w badaniach klinicznych. Warto zadać pytanie - dlaczego w Europie bierze się mniej kobiet do badań klinicznych? Z prostego powodu, bo ryzyko wystąpienia działań niepożądanych jest u kobiet o 50 proc. wyższe. Czyli bezpieczeństwo uczestnika badania klinicznego, a potem wpływ na jego wyniki powodują, że lepiej rekrutować mężczyzn, niż kobiety do tych badań. Jeżeli chodzi o układ immunologiczny, to wiemy, że kobiety mają większą liczbę limfocytów T, limfocytów B, czyli mają wyższą odporność na infekcje wirusowe i bakteryjne. W 2019 r. w Journal of Experimental Medicine ukazał się artykuł, który stwierdza, że rak wątrobowokomórkowy jest bardziej powszechny u mężczyzn, niż u kobiet. Stwierdzono, że testosteron w sposób pośredni hamuje wydzielanie się adiponektyny, czyli hormonu, który chroni mężczyzn w sposób pośredni przed rozwojem raka wątrobowokomórkowego. Mężczyźni



częściej chorują na raka żołądka, przełyku, wątroby, pęcherza moczowego, jelita grubego, czerniaka, nowotwory skóry, jamy ustnej, głowy i szyi. Natomiast, jeżeli mówimy o przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc (POChP), to ta choroba inaczej przebiega u kobiet i u mężczyzn. Jeżeli Panie palą papierosy, to obturacyjna choroba płuc przebiega zdecydowanie gorzej. Jeżeli chodzi o biorównowagę, mniejsza kwasowość żołądka, wolniejsze opróżnianie żołądka, wolniejszy pasaż jelitowy, to wszystko powoduje, że wchłanianie produktów leczniczych podawanych doustnie z przewodu pokarmowego u kobiet jest wolniejsze. Wynika z tego, że trzeba to uwzględnić w terapii pacjentek. Formy transdermalne leków są wspaniałe dla kobiet. Kobiety mają cieńszą skórę, są bardziej delikatne i dzięki temu leki wchłaniają się lepiej i szybciej. Ale trzeba uważać na tą wchłanianie w przypadku produktów leczniczych o wąskim indeksie terapeutycznym. Wąski indeks terapeutyczny oznacza, że przypadkowe przedawkowanie jest możliwe w normalnych warunkach stosowania, w szczególności w przypadku pacjentów przyjmujących jednocześnie inne leki, lub w połączeniu z niewielką nawet ilością alkoholu. Kobiety są bardziej wrażliwe na cyprofloksacylinę, co może powodować wydłużenie odstępu QT. Zespołem długiego QT, nazywamy chorobę (wrodzoną lub nabytą) charakteryzującą się nieprawidłowościami w badaniu elektrokardiograficznym, które mogą sprzyjać wystąpieniu groźnej dla życia arytmii, a nawet doprowadzić do nagłego zgonu sercowego. Telmisartan należy do grupy antagonistów receptora angiotensynowego i stosowany jest w terapii samoistnego nadciśnienia tętniczego u osób dorosłych. Jeżeli odnotowujemy jego działania niepożądane, to w przypadku kobiety spokojnie możemy zmniejszyć dawkę, a u mężczyzny niestety nie, bo lek nie będzie działał. Jakiś czas temu wszyscy zabiegaliśmy o dostęp do cewników hydrofilowych dla polskich pacjentów z pęcherzem neurogennym. Aktualnie dzieci i młodzież do 18 r.ż. z niepełnosprawnością spowodowaną rozszczepem kręgosłupa mają pełną refundację cewników hydrofilowych. Dorośli pacjenci dopłacają 20%, a 80% płaci NFZ. Wnioskujemy, aby młodzi dorośli – w wieku 18-26 lat, mieli cewniki hydrofilowe w pełni refundowane, a dorośli pacjenci po 26 r.ż. mieli zmniejszoną dopłatę z 20% do 10%. 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. 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.

Katarzyna Lisowska, Fundacja Per Humanus

W zeszłym roku, wspólnie z koleżanką powołałyśmy do życia Fundację Per Humanus, aby rozszerzać nasze działania również na choroby rzadkie, ponieważ mówi się o nich mało. Dzisiaj przedstawiamy sytuację pacjentów z chorobą Wilsona. Choroba Wilsona jest rzadkim dziedzicznym autosomalnie recesywnie zaburzeniem metabolizmu miedzi, które charakteryzuje się nadmiernym odkładaniem miedzi w wątrobie, mózgu i innych tkankach. Choroba Wilsona jest często śmiertelna, jeśli nie zostanie rozpoznana i



leczona w przypadku pojawienia się objawów. O pacjentach z chorobą Wilsona polskie społeczeństwo w zasadzie nie wie nic. Moją wiedzę pogłębiło spotkanie z chorą mamą, która ma dwoje chorych dzieci z tą chorobą. Na tym spotkaniu obie płakałyśmy i wiedziałam, że trzeba coś zrobić w związku z sytuacją pacjentów z chorobą Wilsona w Polsce. Nasze działania doprowadziły do stworzenia strony internetowej i grupy wsparcia, przede wszystkim pacjent z chorobą Wilsona jest zagubiony w systemie. Jest bardzo długo diagnozowany – w tej chwili trafiła do nas mama, której dziecko było diagnozowane kilka lat. Dziecko miało objawy, ale nikt na te objawy nie zwrócił uwagi. Pacjenci poszukują skutecznego leczenia, a jest to tym bardziej dziwne, że w Polsce jest dostępny program lekowy B.123 dotyczący leczenia pacjentów z chorobą Wilsona z zastosowaniem trientyny. Dowiedziałam się, że w Polsce jest włączonych do tego programu zaledwie trzech pacjentów pediatrycznych. Chorobę Wilsona dzielimy na chorych dzieci, dorosłych na postać neurologiczną i postać gastroenterologiczną. O dziwo żaden dorosły nie jest włączony do programu lekowego. Jak długo pracuję z pacjentami, nie spotkałam się z taką sytuacją i nie jestem w stanie odpowiedzieć dlaczego tak się dzieje. Program lekowy jest świadczeniem gwarantowanym i dziwnym jest, dlaczego skoro jest ono gwarantowane, to tych pacjentów nie ma? Jutro jest Dzień Matki. Wypisałam sobie złote myśli z postu Adrianny Sobol, która napisała tak: „Mama kocha bezwarunkowo. Szanuje, buduje świat. Buduje poczucie wartości, okazuje zrozumienie, akceptuje. Po prostu kocha jak potrafi. To nie tylko duma z naszej pociechy ale także ogromny strach towarzyszący niepokój”. Ten strach, niepokój, to dbanie o naszych najbliższych, kiedy choruje dziecko w rodzinie. To nasze matki, w przenośni mówiąc, wyrrywają sobie włosy z głowy, bo nie wiedzą, jak swojemu dziecku pomóc. Znam przypadki, gdzie w rodzinie jest depresja, gdzie dzieci chore na chorobę Wilsona są przez rówieśników wyśmiewane. To jest choroba rzadka, na którą choruje w Polsce ok. 1 tys. osób i okazuje się, że do tej pory nikt się o nich nie upominał. Dlatego postanowiliśmy pomóc tym pacjentom. Jesteśmy w trakcie ustalania webinarów dla pacjentów. Pacjenci mają mnóstwo pytań, a problemów jest bardzo dużo. Bardzo się cieszę, że dzisiaj mogłam o tych problemach powiedzieć. Bardzo ważne jest zabezpieczenie leczenia pacjentów. Pokazanie, że jest program lekowy dla choroby Wilsona i pacjenci mogą się w Polsce skutecznie leczyć.

Drugą chorobą rzadką, którą zajmuje się Fundacja Per Humanus jest zakrzepowa plamica małopłytkowa (TTP). To rzadka choroba, w której dochodzi do tworzenia się zakrzepów w małych naczyniach krwionośnych. Gorączka, ból głowy, zaburzenia widzenia i mowy oraz wybroczyny i krwawienie z nosa bądź dziąseł mogą być objawami TTP i wymagają konsultacji z lekarzem i odpowiedniej diagnostyki. Nieleczona zakrzepowa plamica małopłytkowa w większości przypadków kończy się śmiercią.

Ilona Roszkowska-Rzemieniecka, Stowarzyszenie Jedni na Milion

Pacjenci z nocną napadową hemoglobinurią (PNH), to bardzo mała grupa osób w Polsce, ponieważ okazuje się, że z nocną napadową hemoglobinurią żyje w Polsce ok. 100 os. Udało nam się w Stowarzyszeniu Jedni na Milion te osoby połączyć, wspierać i po prostu żyć z tym naszym problemem dniem codziennym. Jakie mamy problemy? Jesteśmy świeżo po badaniu jakościowym, w związku z tym udało nam się dokładnie

określić grupę, jaką są pacjenci z nocną napadową hemoglobinurią. Przebadaliśmy trzynaście osób, przy czym dwanaście z nich stanowiły kobiety. Wnioski z tego badania są bardzo interesujące i w najbliższym czasie je zaprezentujemy. Natomiast w kontekście dzisiejszego spotkania i poczucia



bezpieczeństwa kobiet, należy stwierdzić, że z kobietami chorują całe rodziny. Przypuszczam, że w przypadku chorób rzadkich, tak po prostu jest. W przypadku nocnej napadowej hemoglobinurii specyfika jest taka, że na co dzień jesteśmy bardzo zmęczone. Paradoksem jest to, że nasza aktualna terapia, za którą jesteśmy bardzo wdzięczni, sprawia że spirala zmęczenia jest coraz silniejsza. Ponieważ, my z racji terapii tracimy w roku ok. 26 dni na pobyt w szpitalu, czy na oddziałach dziennych. W placówkach ochrony zdrowia przebywamy prawie tyle, co dorosły człowiek ma urlopu w ciągu roku. Co więcej, na 13 osób badanych, tylko jedna wskazała, że w dniu wlewu czuje się dobrze. Byłam to ja. Natomiast wszyscy w dniu wlewu czują się źle, dlatego nie mogą być aktywni w życiu rodziny, oczywiście w pracy, a co więcej, potrzebują opieki od członków rodziny. Muszą być dowiezieni, czy odebrani ze szpitala, bo po tym wlewie nadchodzi takie zmęczenie, że lepiej jednak nie prowadzić samochodu. To przekłada się na to, że my kobiety w dniu wlewu nie jesteśmy w stanie zająć się w 100 proc. naszymi dziećmi, naszym domem i naszą rodziną. Powinniśmy w tym dniu odpoczywać lub spać. Co więcej, spośród 12 kobiet badanych, aż u trzech kobiet, z powodu choroby rozpadły się małżeństwa lub związki. Czyli, kobietom z nocną napadową hemoglobinurią jest trudniej funkcjonować w rodzinie i zakładać związki. Wszystkie osoby badane potrzebowały wsparcia psychologicznego. To badanie, to było takie wielkie rozdrapywanie ran, z którymi nikt z nas do końca się nie uporał, choć od diagnozy u niektórych chorych minęło 15 lat. Przechodzenie ponowne do diagnozy, co się stało przez te 15 lat od diagnozy sprawiło, że pojawiały się wielkie emocje, płacz i stres. Tylko dwie pacjentki od momentu otrzymania diagnozy usłyszały propozycje wsparcia psychologicznego. To jest bardzo mało. Tutaj mam wrażenie że częściej mówi się o tym, żeby wspierać psychologicznie osoby chore na nowotwory, a przy chorobach rzadkich, gdzie czas diagnostyki jest długi (trwa średnio 5 lat) o takim wsparciu się zwykle nie mówi. Dlatego wsparcie psychologiczne jest bardzo ważne i potrzebne. Ważna jest też kwestia podjęcia możliwości pracy na niepełny etat, tym bardziej, że pracując i lecząc się, tracimy swoje ustawowe urlopy i nie mamy kiedy odpocząć.

Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

Chciałabym podkreślić rolę bezpieczeństwa onkologicznego kobiet i znaczenie zmiany języka komunikacji ze społeczeństwem na temat profilaktyki, co pozwoli zmienić statystyki udziału w badaniach przesiewowych. Powinniśmy dyskutować i znaleźć rozwiązania problemu bardzo niskiej liczby badań profilaktycznych. Bezpieczeństwo rodziny, bezpieczeństwo onkologiczne kobiet, to temat który już nie raz poruszaliśmy, a jest on bardzo istotny dla mnie osobiście. Dotyczy choroby u mnie zdiagnozowanej, przez którą, rezygnując z pracy zawodowej i zakładając stowarzyszenie Amazonek, bardzo szczęśliwie udaje mi się przez 30 lat pracować, żeby temat tabu, który jej dotyczy, a który mnie spotkał w latach 90-tych, żeby nie był tym tematem. Wiedza ratuje życie, a profilaktyka jest najważniejsza. Bezpieczeństwo rodziny, to przede wszystkim kobieta. To mama rodząca i wychowująca dzieci i żona, dbająca o męża. Kobiety korzystają ze stylistów, fryzjerów, uczestniczą w zajęciach jogi, biegają maratony, itp. Ale, jak konkretnie się zapytam, o jakieś badanie profilaktyczne, to już jest gorzej. Czy kobiety mają czas dla swojego zdrowia? Kobiety mówią, że dla nich najważniejsza jest rodzina i zdrowie. Czy matka i żona ma rzeczywiście czas dla siebie, żeby pomyśleć o badaniach, o profilaktyce, o zdrowym trybie życia? O dobro dzieci i męża ona zazwyczaj dba. Czy, poza swoją aktywnością i poza gospodarstwem domowym ma czas, żeby sprawdzić, jak wygląda jej stan zdrowia?



My od lat mówimy o badaniach i o profilaktyce. Jeżeli mówimy o wczesnym wykryciu raka piersi, to ważne jest samobadanie, USG, a w późniejszym wieku badania mammograficzne. Mimo jednak setek kampanii, niezliczonych rozmów na temat poprawienia wyników, nie rośnie nam zgłaszalność kobiet, bo nie przekroczyliśmy nawet 50 proc. zgłaszalności na badania. Kluczowe jest, abyśmy zmienili rzecz najważniejszą, czyli mentalność kobiet w Polsce. Ze statystyką zachorowalności było już trochę lepiej, ale teraz mamy znowu wzrost śmiertelności kobiet z powodu nowotworów. Przycięzę powszechnie znane dane, które mówią, że wzrost umieralności z powodu chorób nowotworowych wynika, zarówno ze zjawiska starzenia się ludności, jak i nasilonego narażenia populacji na czynniki rakotwórcze. Nowotwory złośliwe stanowią drugą przyczynę zgonów kobiet w Polsce. W 2018 r. stanowiły one 23 proc. zgonów kobiet. Mówimy o zgonach przedwczesnych, bo mówimy o kobietach w młodym i średnim wieku, czyli w grupach wiekowych 20-48 lat i 48-65 lat. Najważniejsze jest, żeby zapobiec tym zgonom. Będąc w Radzie przy Ministrze Zdrowia, w Krajowej Radzie ds. Onkologii mówimy o tym, ale w dalszym ciągu nie widzimy efektów. Nawet, jak powstało rozporządzenie dotyczące *Brest Unitów*, czyli o kompleksowych i referencyjnych ośrodkach diagnostyki i terapii raka piersi, to na razie nie widzimy efektów. Liczymy, że może Krajowa Sieć Onkologiczna coś zmienić, ponieważ dostęp do lekarzy bez względu na kod zamieszkania ma być równy i to leczenie w ośrodkach referencyjnych powinno być najwyższym poziomie. Bardzo ważna jest tu rola koordynatora.

W Polsce ciągle mówimy dużo o terapiach ratujących życie, a zbyt mało, jak ważna jest profilaktyka. Dlaczego w Polsce profilaktyka nie działa? Dlaczego nie docieramy do społeczeństwa? Widzę ogromną wartość w lekcji o zdrowiu, bo nie mamy zbudowanej mentalności społeczeństwa na temat profilaktyki zdrowotnej. Mamy teraz refundowane szczepionki przeciwko HPV, ale powinniśmy zbudować całą wiedzę na temat zdrowia kobiet. Na pewno będziemy się bardzo starać z ekspertami, żeby jak najszybciej docierały nasze postulaty, żeby szkoły rozpoczęły spotkania dzieci z rodzicami i żeby wreszcie był efekt. Bo jak już mamy tę szczepionkę, na którą tyle lat czekaliśmy, to musimy sprawić, żeby był efekt i żeby była duża świadomość społeczna w zakresie jej zastosowania. Wczoraj byłam na posiedzeniu Rady Rozwoju przy Prezydencie RP i podejmowaliśmy tematykę kobiet w innym kontekście. Robot da Vinci, czy teraz wprowadzany robot Hugo, zaczynają mieć duże powodzenie w renomowanych szpitalach i przy wysokim stopniu wyszkolenia kadry medycznej. Okazuje się, że w kobiecych chorobach jest większa efektywność tych rozwiązań robotycznych. My więc ciągle rozwijamy się innowacyjnie, a w leczeniu mamy coraz więcej terapii i możliwości leczenia. Ale wczesne wykrycie i diagnostyka będą najważniejsze. Leki innowacyjne są bardzo ważne, żeby skutecznie zwalczyć nowotwory, to musi być wykonana wcześniej diagnostyka molekularna. Mam nadzieję, że Fundusz Medyczny pomoże w dofinansowaniu takich badań dla dorosłych, bo dla dzieci już diagnostyka genetyczna jest refundowana.

*Prof. Artur Mamcarz, Kierownik III Kliniki Chorób
Wewnętrznych i Kardiologii Wydziału Lekarskiego WUM,
Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Medycyny Stylu
Życia i Polskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości*



Chciałbym dzisiaj powiedzieć o wyzwaniach zdrowotnych, społecznych, opiekuńczych, związanych z seniorami. Wszyscy chcemy dożyć wieku senioralnego w doskonałej kondycji, sprawności motorycznej, intelektualnej i w dobrym zdrowiu. Czy propagowana przez nas medycyna stylu życia, przy założeniu oczywiście, że będziemy się stosować do tych wszystkich zaleceń, jest taką gwarancją, że w zaawansowanym wieku będziemy zdrowi, silni i sprawni intelektualnie? Myślę, że jest bardzo wiele dowodów na to, że medycyna stylu życia jest takim filarem, czy podstawą zdrowej starości. Medycyna stylu życia to wykorzystanie w prewencji, leczeniu i odwracaniu chorób zależnych od stylu życia metod behawioralnych, medycznych, motywacyjnych i środowiskowych w praktyce klinicznej i obszarze zdrowia publicznego. Jeśli mówimy o decyzjach terapeutycznych, to w wielu obszarach, u podstawy tych decyzji jest medycyna stylu życia, którą należy rozumieć bardzo wielowątkowo. Oczywiście medycynę stylu życia należy stosować we wszystkich grupach wiekowych. Nigdy, krótko mówiąc, nie jest na to za późno, ale najlepiej, gdy rozpoczynamy to bardzo wcześnie. W kardiologii, chorobach metabolicznych i w onkologii uznajemy, że terapie lekowe lub leczenie interwencyjne i zabiegowe przynoszą jednoznaczną poprawę. Poprawiają rokowanie chorego i powodują, że ludzie będą żyli nie tylko dłużej, ale z wysoką jakością życia. Warto jednak, przy każdej okazji mówić o tym, że filary medycyny stylu życia, to aktywność fizyczna i zdrowa dieta. Przypomnę Państwu cytata z Wojciecha Oczko, nadwornego lekarza królów polskich: Stefana Batorego i Zygmunta III Wazy, twórcy medycyny polskiej, który już w XVI wieku powiedział: „ruch jest w stanie zastąpić wszystkie leki, a wszystkie leki razem nie są w stanie zastąpić ruchu”. Aktywność fizyczna, to pojedyncza, najlepsza interwencja. Ona zmienia rokowanie w chorobach sercowo-naczyniowych, w chorobach metabolicznych i w otyłości. To jest kluczowe, główne wyzwanie współczesnej medycyny. W kardiologii, w diabetologii, w onkologii również, bo wiele nowotworów jest zależnych od niewłaściwego sposobu żywienia, od otyłości, od nadmiaru tkanki tłuszczowej, od przewlekłego procesu zapalnego. Właściwy model żywieniowy, to jest druga fundamentalna zasada. Kształcimy w uczelniach dietetyków i mam nadzieję, że wkrótce będzie to zawód regulowany. Chodzi nam o to, żeby nie pojawiały się w przestrzeni publicznej różne niewłaściwe informacje, czyli zajmowanie się w dietetyce rzeczami, które nie mają takiego dużego znaczenia, chociażby z punktu widzenia zdrowia publicznego. Kolejnym filarem jest niepalenie tytoniu. To czynnik ryzyka wspólny dla wielu chorób przewlekłych. Tak naprawdę niepalenie, to jest klucz do uzyskiwania długiego czasu trwania życia w dobrej jakości. Następnym filarem są szczepienia ochronne, które gwarantują odporność wobec poszczególnych patogenów. Następnym filarem, to budowanie dobrych relacji, opartych na rozmowach z innymi ludźmi. To jest ogromny problem w każdym wieku. Wiemy o tym, że te media społecznościowe, które uwzględniają tylko porozumowanie się za pomocą krótkich komunikatów, to jest coś, co musimy naprawiać. Ludzie, którzy budują dobre relacje, żyją dłużej i lepiej. W tym aspekcie niezmiernie ważny jest dobry sen, który dzisiaj jest celem działań terapeutycznych. Przygotowujemy książkę, której nie ma na rynku polskim, czyli monografię pt. „Medycyna snu”. Zaburzenia snu są obecnie ogromnym problemem. Dysfunkcja i deprivacja snu zwiększa ryzyko wielu chorób, w tym chorób układu sercowo-naczyniowego, onkologicznych, czy

chorób psychicznych. Pewnie, tych filarów jest więcej, ale wymienię te kluczowe i sądzę, że w każdym wieku, u każdej pćci wdrożenie tych założeń w życie spowoduje wydłużenie czasu trwania życia i poprawę jego jakości.

Prof. Ewa Marcinowska-Suchowierska, Rada ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP

Reprezentuję Narodową Radę Rozwoju przy Prezydencie RP w zakresie polityki senioralnej. Chciałam od razu wyjaśnić pewną sprawę, bo mówimy często - senior. Senior, wg PESEL, to osoba w wieku powyżej 60 lat. Natomiast, 60-letnia kobieta i 85-letnia pod względem zdrowotnym są dwoma zupełnie różnymi osobami. Konstytucja mówi, że osoby starsze wymagają szczególnej opieki. Opieki, która nie jest realizowana w naszym państwie. Szczególna oznacza konieczność zapewnienia opieki zorganizowanej na innych zasadach niż w przypadku opieki powszechnej ukierunkowanej - na osoby dorosłe i seniorów we wczesnej starości. Dlaczego? Dlatego, że w późnej starości (po 75 r. życia) na naturalne procesy starzenia nakłada się wielochorobowość i wielolekowość, co powoduje, że nasze możliwości trwania w dobrym stanie zdrowia gwałtownie się pogarszają. Czyli, wśród całej grupy seniorów, wyłania się grupa osób z wielochorobowością i wielolekowością z następową niepełnosprawnością czyli pacjenci geriatryczni. I jeżeli teraz popatrzę na całą populację seniorów w Polsce, to mamy 2,7 miliona osób w wieku 75 plus, które nie mają odpowiedniej opieki. W Polsce ze względu na wielochorobowość, wielolekowość i niepełnosprawność senior w późnej starości jest pod opieką wielu specjalistów: okulisty, neurologa, diabetologa, kardiologa itd. („pokawałkowany”), a każdy z nich koncentruje się na jednym problemie zdrowotnym. Natomiast, w przypadku wystąpienia upadku u pacjenta z wielochorobowością nie wiemy dokładnie co było jego przyczyną i który lekarz specjalista powinien to wyjaśnić i holistycznie zaopiekować się chorym seniorem. Senior może mieć hipoglikemię – czy ma to być diabetolog, może mieć spadek ciśnienia – czy ma to być kardiolog, może mieć zaburzenia równowagi – czy ma to być neurolog. To wymaga przeprowadzenia zintegrowanego wielokierunkowego procesu diagnostycznego, którym powinien się zająć lekarz geriatrycia wraz z zespołem geriatrycznym, a po ustaleniu przyczyny zapewnić dalszą opiekę. Lekarzy geriatrów w całej Polsce mamy ok. 530, z tym że połowa z nich nie jest czynna zawodowo z różnych powodów. Dostrzegając tę lukę NRR przy Prezydencie RP przygotowuje ustawę o szczególnej opiece geriatrycznej, która jest dedykowana osobom w późnej starości (75+). Wprowadzenie szczególnej opieki geriatrycznej jest ogromnie ważne, ponieważ zmniejsza ona liczbę zgonów - o 22% po 12 miesiącach od interwencji geriatrycznej, zwiększa prawdopodobieństwo dalszego mieszkania w swym domu - o 47% po 12 miesiącach od interwencji geriatrycznej, zmniejsza ryzyko ponownego/ przyjęcia do szpitala - o 12%, a także zwiększa szanse poprawę stanu funkcjonalnego po interwencji geriatrycznej - nawet o 72%. Więc mamy dostatecznie dużo argumentów za celowością wprowadzenia zmian ustawowych w opiece geriatrycznej. Musimy również stworzyć zespoły wielodyscyplinarne złożone z geriatrów, pielęgniarek, psychologów i fizjoterapeutów. Tą strukturę możemy tylko wtedy zbudować, jeżeli ruszymy i będziemy opierać naszą szczególną opiekę geriatryczną na dwóch filarach - na „Centrach 75 plus” oraz oddziałach geriatrycznych. Minister zdrowia zobowiązał szpitale do przeprowadzania wstępnej oceny geriatrycznej pacjenta. Ocena ta winna być przeprowadzana w każdym szpitalu, nawet jeśli nie posiada on oddziału geriatrycznego. Z obowiązku tego zwolnione



zostały jedynie oddziały szpitalne o profilu pediatrycznym, neonatologicznym oraz położniczo-ginekologicznym. Wstępna ocena geriatryczna powinna być prowadzona przy przyjęciu pacjenta do szpitala. Pozwala ona zidentyfikować pacjenta geriatrycznego, ustalić wskazania do przeprowadzenia całościowej oceny geriatrycznej (COG), przewidzieć czas pobytu w szpitalu oraz konieczność umieszczenia w instytucjach opiekuńczych. Należy podkreślić, że Ustawa o szczególnej opiece geriatrycznej ma być wsparciem dla podstawowej opieki zdrowotnej (POZ), ale lekarze POZ, tak jak dotychczas, będą głównymi lekarzami dla seniorów, ze względu na bliskość położenia swojej placówki i znajomość tych pacjentów.

*Prof. Maria Barcikowska, Klinika Neurologii,
Państwowy Instytut Medyczny MSWiA*

Najczęstszą chorobą neurodegeneracyjną jest choroba Alzheimera. Liczba pacjentów z chorobą Alzheimera i otępieniami innego typu, to w Polsce ok. 600 tysięcy chorych. Akurat tak się zdarzyło, że długość wieku przeżycia zarówno kobiet, jak i mężczyzn w Polsce spadła z powodu COVID-19. Przed pandemią to było rok w obydwu tych grupach, potem dwa lata. Niemniej jednak, grupa pacjentów najstarszych, 75 plus, a nawet 85 plus, to jest grupa, która proporcjonalnie jest z roku na rok większa. I to są, najczęściej samotne kobiety. Ponieważ kobiety żyją 8 lat dłużej od mężczyzn. Badania epidemiologiczne wykazały, że w Polsce z otępieniem żyje ok. 374 tysiące kobiet. Jednocześnie kobieta jest najczęściej opiekunem pacjenta z otępieniem. I to są żony, córki, synowie, a czasami, siostry. Tak się jakoś składa, że w ok. 75% opiekunami są kobiety. Kobiety, które opiekują się swoimi rodzicami, czy swoim mężem, dodatkowo pełnią opiekę nad wnukami. Tak, że rola kobiet w opiece nad członkami rodziny jest naprawdę ogromna. Prewencja w zakresie choroby Alzheimera to dbanie o czynniki naczyniopochodne, walka z nadciśnieniem, cukrzycą, uprawianie sportu i zwiększanie rezerwy poznawczej. Również sen, jako czynnik ryzyka, sen przerywany, sen niepełny, bezsenność, to jest również bardzo istotny czynnik ryzyka choroby Alzheimera. Oprócz tego, czynnikami ryzyka rozwoju choroby Alzheimera są zaburzenia wzrokowe i głuchota. Jeśli chodzi o zaburzenia wzrokowe, to naprawdę jestem świadkiem, pracując w od 40 lat, że operacje zaćmy zupełnie zmieniły tę sytuację i to jest naprawdę taka część systemu ochrony zdrowia, w którym Ministerstwo Zdrowia i NFZ zrobiły naprawdę bardzo dużo. Gorzej jest ze słuchem. Słuch jest nie badany, aparaturowanie jest włączone za późno, a pacjent z chorobą Alzheimera już aparatu już (wywalić) nie potrafi używać. W prewencji chorób otępiennych ważna jest przede wszystkim wiedza, że człowiek na te choroby choruje i która w ogromnym stopniu może zmienić liczbę pacjentów z otępieniem. Są prace, które udowadniają, że w Niemczech, Szwecji i Francji, dzięki edukacji i efektywnej opiece internistycznej liczba osób z otępieniem spadła. w sposób znaczący (wywalić). Czyli można mówić o swego rodzaju profilaktyce pierwotnej i wtórnej. Oczywiście, trzeba mieć świadomość, że to jest profilaktyka, którą trzeba zacząć od 40-ego roku życia i tak do 50-ego bardzo intensywnie kultywować. Wtedy, kiedy pacjent już ma zanik mózgu, to te działania mają minimalne oddziaływanie. Uważa się jednak, że pacjent do ostatniej chwili powinien poruszać się, odbywać minimum 20 minutowy spacer dziennie i słuchać muzyki, przede wszystkim Mozarta. Są badania naukowe, że muzyka Mozarta jest w stanie układać i stymulować nasze fale mózgowie. Dobrze też oddziaływają



na mózg piosenki zapamiętane z młodości. To wszystko jest bardzo ważne. Mózg musi być stymulowany różnymi bodźcami. Oczywiście, życie społeczne i towarzyskie są także bardzo ważne.

Dr Agnieszka Jankowska-Zduńczyk, Prezes Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce

Zespół lekarza rodzinnego odgrywa kluczową rolę w opiece nad pacjentem seniorem, w tym starszymi kobietami. Osoba starsza funkcjonuje w środowisku, w których funkcjonowała, kiedy była w pełni wydolna fizycznie i psychicznie. Starość, często zaskakuje nas zupełnie niespodziewanie i okazuje się, że te kłopoty związane z organizacją miejsca zamieszkania są nie do rozwiązania dla tych osób. Są to trudności organizacyjne i finansowe. Często jest tak, że w domach osób starszych i samotnych, nadal są wanny, do których osoby starsze wejść nie mogą. Często są różnego rodzaju przeszkody w mieszkaniach, które stwarzają ryzyko upadku, czy innych uszkodzeń ciała. I myślę, że to jest taki aspekt, który w zakresie opieki społecznej mógłby świetnie uzupełnić opiekę zdrowotną nad seniorem. To nie tylko jest kwestia naszych zaleceń w zakresie profilaktyki upadków w domu. Przypomnę, że upadki, to naprawdę częsta przyczyna długotrwałych urazów i powikłań u osób starszych. Wspomniano o kobietach opiekujących się członkami swoich rodzin. To są kobiety, które opiekując się współmałżonkami cierpiącymi z powodu choroby Alzheimera, narażone są przez całą dobę na stres i wypalenie. Dlatego, tak ważne jest zapewnienie tym kobietom pomocy wytchnieniowej. Są w tym aspekcie różnego rodzaju ograniczenia i myślę, że warto zweryfikować, czy rzeczywiście nie można by było rozszerzyć tego typu usługi. Jest jeszcze kwestia związana z wyzwaniem zdrowotnymi wśród kobiet starszych, cierpiących z powodu chorób zwyrodnieniowych stawów. Jest to powszechny problem, rodzący nie tylko konieczność przewlekłego leczenia przeciwbólowego, ale także różnego rodzaju zabiegów rehabilitacyjnych, do których dostęp jest trudny. Stworzenie świadczenia zdrowotnego, realizowanego wyłącznie przez fizjoterapeutę, miało pomóc żeby dostęp do świadczeń rehabilitacyjnych był szerszy. Niemniej jednak, warto się przyjrzeć, czy rzeczywiście osiągnięto zakładany cel w tym zakresie, bo ja z perspektywy Kolegium Lekarzy Rodzinnych, uważam że dostęp do świadczeń rehabilitacyjnych jest niewystarczający. Myślę też, że jest jeszcze jeden ważny aspekt społeczny. Jest to aspekt przemieszczania się, albo wybierania na stałe miejsca życia przez dzieci, odległego od domu rodzinnego, w którym zostają starzy rodzice. Te zerwane więzy rodzinne są szkodliwe w dwóch aspektach. Po pierwsze, w kontekście osób starszych, które zostają w domu same, często też z całym gospodarstwem na barkach i ze współmałżonkiem, którym muszą się opiekować. Po drugie, to także problem dla córek, młodych kobiet wychowujących dzieci w osobnym miejscu, odległym o kilkaset kilometrów często od domu rodzinnego, bez zaplecza pomocowego. Babcia, jak wszyscy wiemy, jest niezbędną osobą w życiu zarówno młodych matek, jak i wnuków. By może pewnym rozwiązaniem byłoby stworzenie miejsc wspólnego przebywania dzieci i kobiet, szczególnie samotnych, które chciałyby pełnić dla nich rolę babci. Z perspektywy lekarza rodzinnego widzę również potrzebę wsparcia psychologicznego dla naszych pacjentów – szczególnie osób starszych i samotnych.



*Marzanna Bieńkowska, Zastępca Dyrektora
Departamentu Współpracy w Biurze Rzecznika Praw
Pacjenta*



Okło 30% skarg, które wpływają do biura Rzecznika Praw Pacjenta, dotyczy sytuacji seniorów. Jest to ok. 9 tys. skarg rocznie. Dotyczą one przede wszystkim całodobowego leczenia szpitalnego, podstawowej opieki zdrowotnej, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, leczenia uzdrowiskowego i rehabilitacji leczniczej. Warto więc zdefiniować, jakie są wyzwania zdrowotne i opiekuńcze wobec seniorów, które wynikają z analizy tych wszystkich skarg i wniosków, które wpływają do Rzecznika. Jeżeli chodzi o seniorów, to chciałabym tutaj wskazać, że rzeczywiście, w ostatnim dziesięcioleciu wzrasta udział osób starszych w strukturze wieku ludności i pojawia się wiele nowych problemów. Te problemy wzmocniła również pandemia COVID-19, trwająca od 2020 r. W Polsce postępuje „feminizacja starości”, czyli kobiety, które żyją dłużej, stanowią wsparcie i opiekę dla mężów, dzieci, i całej swojej rodziny. Jest to trudne, zwłaszcza w sytuacjach, kiedy zostają same z niepełnosprawnym małżonkiem lub dzieckiem. Dlatego tak ważna dla tych pacjentów jest opieka wytchnieniowa. Pojawiło się również „zjawisko singularyzacji”, czyli wiele osób starszych żyje samotnie, bo nie ma już wielopokoleniowych rodzin. Jak podaje CBOS, 44% z tych osób żyjących samotnie, to są osoby w grupie wiekowej powyżej 75 roku życia. Te osoby na pewno będą wymagały wsparcia i pomocy. Dlatego, warto w tym aspekcie połączyć działania Ministerstwa Rodziny i Opieki Społecznej oraz Ministerstwa Zdrowia, bo te osoby będą wymagały nie tylko wsparcia medycznego, ale też społecznego. Na podstawie tych naszych analiz pojawia się szereg wyzwań zdrowotnych i opiekuńczych. Przede wszystkim, wprowadzenie darmowych leków 70 plus, bo pacjenci w tym wieku coraz częściej nie wykupują leków. Druga rzecz, to zapobieganie chorobom onkologicznym. Widzimy, że na 100 tysięcy mieszkańców, ponad 1 tys. zachorowań na raka, to są osoby powyżej 65-ego roku życia. Krajowa Sieć Onkologiczna umożliwia wsparcie, jeżeli pacjent zachoruje. Skierowanie pacjentów do takiej opieki koordynowanej jest realne. Bardzo ważna w profilaktyce oraz wczesnej diagnozie nowotworu jest rola lekarzy rodzinnych. Następnym wyzwaniem jest opieka geriatryczna, która obecnie dzieje się tylko na oddziałach geriatrycznych. Może warto zastanowić się nad udzielaniem wsparcia i pomocy w warunkach ambulatoryjnych i warunkach domowych. Zmienił się Kodeks Pracy, który daje możliwość pracy zdalnej, więc te rozwiązania może pozwolą na to, że w tych rodzinach będzie możliwa większa opieka najbliższych. Jednocześnie, należy wskazać, że w związku z rozwojem cyfryzacji, trzeba zadbać o seniorów, aby nie byli wykluczeni cyfrowo. Dlatego, warto szkolić seniorów od używania Internetowego Konta Pacjenta. Wielu seniorów nie korzysta z niego, a tam jest naprawdę wiele informacji dla pacjentów. Potrzebna jest także opieka i wsparcie psychiatryczne, bo w wieku senioralnym pojawia się depresja i zaburzenia lękowe. W zakresie chorób otępiennych istnieje potrzeba kompleksowego wsparcia systemowego chorych oraz ich rodzin. Pacjenci skarżą się także na brak możliwości skorzystania z leczenia uzdrowiskowego, zgłaszają problemy w zakresie zaopatrzenia w wyroby medyczne oraz dostępem do rehabilitacji.

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



Cieszę się, że mogę w imieniu Rzecznika Praw Obywatelskich przedstawić problemy dotyczące seniorów. Przygotowując się do dzisiejszej debaty miałem duży dylemat, ponieważ bardzo dużo tych problemów jest i wiele Rzecznik na przestrzeni lat robił w tym zakresie, więc staram się to bardzo skrócić. Niektóre kwestie będę tylko wskazywał punktowo. W marcu 2023 r. odbyło się posiedzenie Komisji Ekspertów do Spraw Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich na temat opieki geriatrycznej. Dyskutowano o nowych wyzwaniach, będących następstwami pandemii COVID-19 oraz zaniechaniach w obszarze geriatry, związanych właśnie z tą pandemią. Omawiano zaciągnięty dług zdrowotny, będący konsekwencją, zarówno pandemii, jak i polityki państwa, która w sposób daleki od minimum realizuje potrzeby osób w wieku senioralnym. To, na co zwracali eksperci w trakcie tego posiedzenia, to dramatyczna sytuacja demograficzna Polski. W kolejnych latach liczba osób w wieku 75 plus będzie drastycznie wzrastać. Z pięcioletnim opóźnieniem nastąpi wzrost liczby osób, które przekroczą 80. rok życia. Według prognoz, około 2050 r., populacja 80-latków będzie liczyła 10% całości społeczeństwa. A jest to grupa osób najbardziej zagrożonych niepełnosprawnością, wymagająca największej opieki, z racji wielochorobowości. Mamy zatem ostatni moment na przygotowanie polskiego systemu opieki zdrowotnej i pomocy społecznej na sytuacje tak gwałtownego wzrostu liczny osób starszych z różnymi problemami zdrowotnymi. Jeden z ekspertów użył sformułowania, że musimy przygotować się na „tsunami geriatryczne”. Jeżeli nic nie będziemy robili, to w pewnym momencie nastąpi taka sytuacja, że nie będzie można nad tymi seniorami sprawować właściwej opieki. Kolejna kwestia, to sytuacja kadrowa. Wg danych Naczelnej Rady Lekarskiej, obecnie mamy w Polsce tylko 542 lekarzy geriatrów. Rocznie przybywa jedynie od 25 do 30 lekarzy tej specjalności. Polska nie spełnia w tym zakresie norm europejskich. W Polsce na 100 tysięcy mieszkańców jest 1,35 geriatry, natomiast w Szwecji jest ich 7,7. Biorąc pod uwagę, że w Polsce przebywa tylko do 30 geriatrów w skali roku, potrzebujemy 25 lat na to, żeby dojść do tych standardów, które mamy na zachodzie. Przy czym nie uwzględniamy tego, że polskie społeczeństwo się dramatycznie starzeje, więc te potrzeby będą jeszcze większe. Konieczna jest więc ustawa o opiece geriatrycznej, która w sposób kompleksowy będzie regulowała opiekę nad seniorem. To, co istotne również, to przepaść w zaspokajaniu potrzeb zdrowotnych seniorów, o czym była już również mowa. Osoby starsze, które przeżyły okres pandemii, boją się aktywności około zdrowotnej. Po prostu to hasło „zostań w domu” przyjęły za bardzo do serca i niestety nastąpił taki nawyk, który powoduje, że w domu czujemy się najbezpieczniej, mimo że niestety nie jest to tak, do końca prawda, szczególnie w sytuacji, kiedy ta pandemia zdaje się być już przeszłością. Wymaga to wszystko podejścia systemowego państwa, w celu wypracowania tych mechanizmów mających na celu przygotowanie nas jako społeczeństwa i również nas jako przyszłych seniorów, do tego problemu. Kolejne posiedzenie komisji ekspertów, też tak jakoś się złożyło, będzie poświęcone chorobom somatycznym osób, które są hospitalizowane psychiatrycznie, jak również osobom, wobec których stosuje się środki przymusu bezpośredniego, ale są to osoby, które są na przykład po operacjach kardiologicznych, neurologicznych, gdzie po prostu nie ma tego w prawie uregulowanego, natomiast

ten przymus jest stosowany. To jest istotny problem przede wszystkim największy właśnie w grupie senioralnej, kiedy te osoby z uwagi na liczne schorzenia, liczne operacje, nakładające się ze sobą choroby są bardzo często narażone na takie nieludzkie, niehumanitarne traktowanie w szpitalach, jak przywiązywanie do łózek. Mamy takie przypadki. Powoli kończąc, bo wiem, że mamy opóźnienie, już teraz w tym momencie postaram się punktowo. Należy jeszcze oczywiście wskazać dostęp do hospicjów, przede wszystkim na terenach wiejskich. Na jednej z poprzednich debat Medycznej Racji Stanu szerzej na ten temat się już wypowiadałem. Kolejna kwestia to e-wykluczenie seniorów. Problem ten jest największy na obszarach wiejskich. Skala wykluczenia cyfrowego jest, można powiedzieć, powszechna. Wykluczenie zwiększa się wraz z wiekiem. Generalnie w przypadku osób w wieku powyżej 75 lat, można mówić, że te osoby są całkowicie poza systemem. W związku z tym, skoro nie korzystają z Internetu, nie wiedzą jak to robić, trudno żeby wymagać od nich, żeby korzystały z IKP czy umawiały się zdalnie poprzez Internet na wizytę u lekarza. Wiem, że teraz są takie plany, żeby w ogóle tylko można było się w sposób elektroniczny umawiać, więc to będzie powodowało jeszcze większe wykluczenie seniorów z dostępu do służby zdrowia. Inne kwestie dotyczą tych zaniedbań, które były, jeżeli chodzi o zdrowie członków społeczeństwa, w tym seniorów w okresie pandemii, czyli zaciągnięty dług zdrowotny. Tutaj Rzecznik Praw Obywatelskich wielokrotnie zwracał uwagę na to, że ta sytuacja doprowadziła do tego, że będziemy się borykać nadal z problemami, które są konsekwencją tych zaniedbań systemowych. I jeszcze na sam koniec podkreślenia wymaga, to już wybrzmiało, ale należy jeszcze raz to powtórzyć, że w populacji osób starszych występuje wiele problemów zdrowotnych, które ulegają nasileniu z upływem lat życia, wraz z wiekiem poszerza się również lista występujących chorób przewlekłych czy dolegliwości. Wzrasta populacja osób niepełnosprawnych biologicznie. To jest osób, które z powodu problemów zdrowotnych mają ograniczoną zdolność wykonywania podstawowych czynności. To powoduje, że na kwestie opieki nad seniorami należy patrzeć w sposób interdyscyplinarny, z pominięciem tego, że jeden resort zajmuje się jedną kwestią, drugi drugą, bo jednak taka osoba wymaga opieki kompleksowej w każdym obszarze. Państwo ma dużo jeszcze do zrobienia w tym obszarze. Jako ciekawostkę jeszcze tylko dodam, że w czasie tworzenia sieci szpitali, Rzecznik Praw Obywatelskich apelował o to, aby jednak geriatrycja była nadal tym priorytetem, żeby była włączana do sieci szpitali. Ten postulat nie został spełniony mimo iż przez moment był taki trend, że stawiano na tworzenie oddziałów geriatrycznych. Następnie od tego odwrócono twierdząc, że oddziały internistyczne są „lekiem na całe zło”. Okazuje się oczywiście, że jest to nieprawda. Teraz mamy nadzieję, że geriatrycja zacznie znowu jednak być jednym z tych priorytetów. I to z mojej strony byłoby wszystko. To absolutnie nie wyczerpuje tematu, natomiast no wydaje mi się, że mamy ostatni moment na to, żeby spróbować ograniczyć skutki tego „tsunami geriatrycznego”, które niewątpliwie nadciąga.

*Sławomir Gadomski, Dyrektor regionu centralno-
wschodniego, Dyrektor ds. strategii w Grupie
Diagnostyka*

Reprezentuję dzisiaj największą sieć laboratoryjną w Polsce - Diagnostyka S.A. Jesteśmy pierwszą siecią, która przystąpiła do realizacji testu na endometriozę. Endometrioza, to jest temat, który funkcjonuje w przestrzeni publicznej. Kobiety mówią o swoim cierpieniu, o prawdziwej odysei diagnostycznej i trudnościach z postawieniem diagnozy tej choroby. Aktualne polskie dane pokazują, że średni czas do zdiagnozowania



i postawienia rozpoznania endometriozy wynosi od 7 do 10 lat. Z racji, że objawy nie są swoiste, są rzeczywiście dolegliwe, bo to są najczęściej objawy bólowe, są bardzo trudne do diagnostyki. Co więcej, ten problem dotyczy bardzo dużej populacji. WHO szacuje, że na endometriozę może cierpieć nawet jedna na dziesięć kobiet. W Polsce w wieku rozrodczym żyje ok. 3 milionów kobiet. Endometrioza ma bardzo duży wpływ na możliwości prokreacyjne. Szacuje się, że 35 -50% przypadków niepłodności jest powiązanych z endometriozą. Razem z endometriozą mogą występować choroby współistniejące. Odnotowano zwiększone ryzyko raka piersi, raka jajnika, chorób autoimmunologicznych, czy podwyższone ryzyko chorób sercowo-naczyniowych. Uczestniczyłem w spotkaniach z pacjentami, którzy przez wiele lat pokazywali bezradność diagnostyczną w tym zakresie. Na szczęście, polscy naukowcy z Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, reprezentujący nowo utworzone przedsiębiorstwo Diagendo, opracowali, przełomowy test na endometriozę. Test jest małoinwazyjny i może być stosowany powszechnie. Jest dosyć szybki, bo postawienie diagnozy endometriozy może zająć tylko kilkanaście dni. Wydaje się, że może to być ogromny przełom w diagnostyce endometriozy. Obecnie jesteśmy na początku tej drogi. Test został zarejestrowany, jako wyrób medyczny, nie tylko w Polsce, ale w innych krajach. Jest to test genetyczny, podobny do testów na koronawirusa. Zainteresowanie tym testem, przede wszystkim ginekologów jest bardzo duże. Będziemy wkrótce dostarczać zestawy startowe do pobierania materiału, metodą biopsji z endometrium macicy. Jest to metoda małoinwazyjna, niewymagająca znieczulenia ogólnego, więc można powiedzieć, że w miarę prosta.

Dr Urszula Tataj-Puzyna, Położna, Adiunkt badawczo-dydaktyczny Zakładu Położnictwa CMKP

Aktualna debata dotyczy wyzwań związanych z bezpieczeństwem matki i dziecka w czasie ciąży, porodu i porożu. W dniach 14-20 maja 2023 r. obchodziliśmy Międzynarodowy Tydzień Godnego Porodu. Podczas dzisiejszych obrad chciałabym podnieść kwestię godnego porodu u tych kobiet, które podjęły decyzję by kontynuować ciążę po prenatalnej diagnozie o letalnym rokowaniu dla mającego narodzić się dziecka. Statystyki wskazują, że w Polsce rocznie odbywa się ok. 1 tys.



porodów po tego typu diagnozie. Zespół Zakładu Położnictwa CMKP przeprowadza badania dotyczące potrzeb i oczekiwań tej grupy kobiet oraz ich rodzin. Z badań wynika, że jedną z podstawowych potrzeb jest szacunek dla podjętej przez nich decyzji, gdyż prenatalne rodzicielstwo w wielu sytuacjach daje im jedyną szansę na doświadczenie rodzicielstwa, mimo krótkiego życia dziecka w fazie prenatalnego rozwoju.

Marginalizowanie potrzeb tej szczególnej grupy matek i ojców, trudności ze znalezieniem profesjonalnej opieki medycznej oraz w wielu sytuacjach oceniająca postawa osób ze środowiska medycznego, dodatkowo zwiększają ich cierpienie. Z naszych badań wynika, że to trudne doświadczenie „powitania i pożegnania” noworodka na sali porodowej może mieć nie tylko pozytywne konotacje, ale może przyczynić się do post-traumatycznego wzrostu, jeśli rodzice otrzymają profesjonalną pomoc i wsparcie w całym okresie ciąży, porodu i porożu. Dla rodziców kluczowe są: empatyczna opieka zespołu medycznego; traktowanie z szacunkiem matki i rodzonoego przez nią dziecka jako pełnoprawnego pacjenta oraz możliwość godnego pożegnania się z nim. Badania wskazują także na to, jak ważne jest poszanowanie wyznawanych przez rodziców wartości oraz ich odmienności

kulturowych. Jako społeczeństwo nie jesteśmy gotowi, by towarzyszyć tym rodzicom w ich krótkim, prenatalnym macierzyństwie i ojcostwie. W hospicjach perinatalnych brakuje położnych, które byłyby profesjonalnie przygotowane do opieki świadczonej tym kobietom w okresie ciąży, porodu i połogu, oraz udzielania wsparcia ich rodzinom. Z badań wynika także, że brak jest psychologicznego wsparcia dla tych położnych, które przyjmują porody dzieci z wadami letalnymi. W aktualnej sytuacji szczególnie ważną i pilną potrzebą staje się opracowanie i wdrożenie profesjonalnego kształcenia położnych, które w systemie opieki medycznej wypełniłoby lukę integralnie ujętej opieki w hospicjach perinatalnych oraz stworzenie systemu wsparcia dla położnych obciążonych trudnymi doświadczeniami na sali porodowej.

Dr Beata Szlendak, Położna, psycholog, Wiceprezes Zarządu Fundacji na Rzecz Wspierania Położnych

Od wielu lat zajmuję się kształceniem podyplomowym pielęgniarek i położnych, w tym przygotowaniem i aktualizacją programów kształcenia, dostosowaniem ich do potrzeb zawodowych. W ramach działalności naukowej zajmuję się wykonywaniem zawodu położnej (w tym szczególnie zagadnieniem stresu zawodowego, wypaleniem zawodowym oraz perinatalną opieką paliatywną). W ramach Fundacji na rzecz Wspierania Położnych uczestniczę w projekcie realizowanym przez Zakład Położnictwa CMKP dotyczącym perinatalnej opieki paliatywnej, w ramach którego prowadzone są badania dotyczące potrzeb i oczekiwań kobiet kontynuujących ciążę po prenatalnej diagnozie o letalnym rokowaniu dla mającego narodzić się dziecka oraz potrzeb położnych w zakresie zapewnienia profesjonalnej opieki tej grupie kobiet. Z prowadzonych badań wynika, że dla rodziców ciąża i poród dziecka z rozpoznaną wadą wrodzoną o letalnym rokowaniu jest sytuacją trudną, wymagającą zindywidualizowanej opieki świadczonej przez położne, zespół medyczny. Dla położnych przyjęcie porodu dziecka z rozpoznaną wadą letalną jest również sytuacją trudną, jednakże czynnikiem niwelującym napięcie i stres, zarówno po stronie rodziców, jak i położnych jest zapewnienie ciągłości opieki od chwili otrzymania przez rodziców niepomyślnej diagnozy dla ich dziecka do momentu narodzin. Uwzględniając potrzeby rodziców, ważnym elementem jest wprowadzenie położnych do grupy świadczeniodawców uprawnionych do realizacji świadczeń zdrowotnych z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej oraz rozszerzenie oferty edukacyjnej dla położnych o zagadnienia w przedmiotowym zakresie, celem zapewnienia kompleksowej i ciągłej opieki.



Prof. Małgorzata Kołodziejczak, Prezes Polskiego Klubu Koloproktologii Towarzystwa Naukowego, Kierownik Warszawskiego Ośrodka Proktologii Szpitala św. Elżbiety w Warszawie

Jest spora grupa kobiet w Polsce, która ma powikłania porodu w postaci uszkodzenia zwieracza odbytu. I nadal nie ma takiej procedury wyszczególnionej w koszyku świadczeń gwarantowanych procedur chirurgicznych finansowanych przez NFZ. Naprawcza operacja zwieraczy jest trudną operacją wymagającą doświadczenia w wykonywaniu zabiegów koloproktologicznych. Obecnie, rozliczana jest przez NFZ, jako procedura pt. średnie zabiegi odbytu,



za którą NFZ płaci szpitalowi od 1 184 zł do 1 393 zł. To jest karygodnie nisko. Realna wycena ponoszonych kosztów przez szpital wynosi prawie 10 tysięcy. Bierze pod uwagę zaangażowanie całego zespołu specjalistów, opiekę pielęgniarską i parodniowy pobyt pacjentki w szpitalu. Prywatny sektor opieki zdrowotnej nie chce takich pacjentek operować, bo to są trudne operacje wymagające doświadczenia. A z kolei państwowe szpitale unikają tych operacji, bo do takiej pacjentki trzeba bardzo dużo dołożyć, pomijając to, że właściwie nie ma takiej procedury. Pamiętajmy, że to jest duża grupa młodych kobiet, które są właściwie kalekami. Nie wychodzą z domu, cierpią, a często nawet mają wyłonioną stomię. Często są też porzucane przez mężów. Co więcej, te kobiety wstydzą się czasami nawet zgłosić ze swoją chorobą do lekarza, dlatego nadal jest nieznaną chorobą w społeczeństwie. Jest bardzo dużo spraw sądowych w tym zakresie, bo jeżeli pacjentka jest niezaopatrzona w sposób właściwy, to ona skarży szpital, w którym to nastąpiło. W latach 2013-2022 zasądzone koszty dla placówek medycznych z tytułu odszkodowań za błędy w niewłaściwym rozpoznaniu w sztuce lekarskiej dotyczące właśnie pęknięć krocza wyniosły łącznie 725 973 złote. Proszę Państwa, to jest suma, która świadczy o tym, że to nie jest bagatelny problem. Co więcej, mogę Państwu powiedzieć z własnego doświadczenia, że ostatnio, w ciągu ostatniego miesiąca, dostałam dwa wezwania do sądu na sprawy, jako świadek, bo ja wykonuję tych rekonstrukcyjnych operacji najwięcej w Polsce. Jako Prezes Polskiego Klubu Koloproktologii, głęboko wierzę, że ta sprawa będzie wkrótce pozytywnie rozwiązana. Chcę podziękować, że Państwo podnoszą, tak trudne tematy i wspieracie nas tutaj w Medycznej Racji Stanu. Chciałam również podziękować firmie MAHTA za przygotowanie profesjonalnego pisma do Ministra Zdrowia w tej sprawie.

Cezary Prusko, Członek Zarządu firmy MAHTA

Polski Klub Koloproktologii będzie wnioskował do Ministra Zdrowia o dodanie świadczenia operacyjnej rekonstrukcji zwieraczy do koszyka świadczeń gwarantowanych. Świadczenie będzie dotyczyło sytuacji, kiedy wcześniejszy zabieg się nie powiódł, rana się rozeszła lub uszkodzenie zostało przeoczone. Nie chcę Państwa przekonywać, na jakie cierpienia narażona jest kobieta z poporodowym uszkodzeniem zwieraczy odbytu. Ból, jaki towarzyszy tym kobietom każdego dnia, wiąże się z koniecznością przyjmowania przewlekłe środków przeciwbólowych, ale również stosowania środków ochrony higienicznej, czy nawet wyłonienia stomii. A trzeba pamiętać, że dotyczy to kobiet młodych, u progu życia, które otwarcie mówią, jak bardzo to schorzenie wpływa na obniżenie jakości ich życia. Ten wpływ obejmuje niemal każdy aspekt codziennego funkcjonowania, zarówno społeczno-ekonomicznego, somatycznego i psychicznego. Wpływa również na sferę życia seksualnego, którego w praktyce często zostają pozbawione. U kobiet z okołoporodową dysfunkcją zwieraczy odbytu, odnotowywane są objawy charakterystyczne dla zespołu stresu pourazowego, których nasilenie jest wprost proporcjonalne do rozmiarów inwalidztwa. Występowanie tego stresu ma wpływ na relacje kobiety z dzieckiem, partnerem, a u części kobiet trauma jest na tyle duża, że myśl o zajściu w ponowną ciążę, właściwie odrzucają na zawsze. Dochodzi do tego element pozwów pokrzywdzonych kobiet o odszkodowania od zakładów opieki zdrowotnej. Jednostkowo są to kwoty od kilkudziesięciu, do nawet kilkuset tysięcy złotych. Dlatego jednym z elementów uzasadnienia wniosku, który przygotowała firma MAHTA, jest analiza kosztów, jakie dziś są ponoszone przez Narodowy Fundusz Zdrowia, koszty transferów społecznych (ZUS i KRUS) oraz utraty produktywności. Koszt świadczenia operacyjnej rekonstrukcji zwieraczy o jakie wnioskuje Polski Klub Koloproktologii wynosi ok. 10 tysięcy



złoty. Koszt, jaki dziś ponosi Narodowy Fundusz Zdrowia w związku z opieką nad chorą, wynosi około 1,5 tysiąca złotych. Jego główną składową jest finansowanie pieluchomajtek, środków ochronnych, czy leków przeciwdepresyjnych. Niby niedużo, ale jak szybko policzymy, to sześćioletni koszt tych świadczeń jest w stanie sfinansować chirurgiczną rekonstrukcję zwieraczy odbytu. Czyli w praktyce, pozwolić kobiecie wrócić do pełnego zdrowia i przywrócić jej funkcję w rodzinie i społeczeństwie. Ale to są jedynie koszty jakie ponosi NFZ. Kiedy spojrzymy na ponoszone koszty z perspektywy szerszej, z perspektywy finansów publicznych, to uśrednione w przeliczeniu na jedną chorą koszty wynoszą już ponad 16 tysięcy złotych rocznie. Składają się na nie świadczenia z powodu niezdolności do pracy, świadczenia rehabilitacyjne, koszty utraconej produktywności oraz nieodprowadzone składki i podatki. W wyliczeniach tych, nie braliśmy pod uwagę wypłaconych odszkodowań, których skala jest olbrzymia. Mam nadzieję, że argumenty użyte w Karcie Świadczenia Opieki Zdrowotnej, czyli wniosku o wprowadzenia do Koszyka świadczeń gwarantowanych procedury operacyjnej rekonstrukcji odbytu w sytuacji, kiedy wcześniejszy zabieg się nie powiódł, albo rana została niewłaściwie zaopatrzona albo przeoczona przez personel medyczny przekona Ministra Zdrowia, że jest to nie tylko uzasadnione potrzebami chorych, ale również interesem wydatków publicznych.

Prof. UJ Marcin Siwek, Kierownik Zakładu Zaburzeń Afektywnych; Katedra Psychiatrii Uniwersytet Jagielloński

Depresja poporodowa jest bardzo poważnym zagrożeniem chorobowym dla zdrowia kobiety, a często mylnie kojarzy się ze zjawiskiem fizjologicznym, jakim jest smutek poporodowy. Smutek poporodowy, to intensywne i krótkotrwałe obniżenie nastroju, które pojawia się nawet u 80% kobiet w ciągu kilkudziesięciu godzin po porodzie. Jest to jednak objaw, który w większości przypadków znika sam bez potrzeby profesjonalnej interwencji, wymagając z reguły wsparcia i zrozumienia ze strony bliskich. Natomiast depresja poporodowa jest zjawiskiem zupełnie innym. Mamy tutaj do czynienia z rozwinięciem się, pełnoobjawowej depresji tuż po urodzeniu dziecka. Jest to zjawisko nad wyraz często spotykane. Jeżeli chodzi o statystyki, to szacuje się, że nawet do 15% kobiet po porodzie ma depresję poporodową. No i tu jest pierwszy problem. Mianowicie, wiemy prawie na pewno, że te statystyki są niedoszacowane. Wynika to po pierwsze z tego, że kobieta po porodzie często wstydzi się przyznawać do swoich objawów depresyjnych. Jest to dla niej i jej bliskich taki czas, który domyślnie „powinien” być wiązany bardziej z przeżywaniem euforii, czy też szczęścia. To jest jedna kwestia. Druga sprawa, to fakt, że bardzo często depresja poporodowa jest mylnie traktowana, jako fizjologiczne zjawisko emocjonalne, związane z tym, że kobieta musi znaleźć się w nowej dla siebie sytuacji oraz roli, gdzie nagle tak wiele się zmienia w jej życiu. Problem polega na tym, że dane statystyczne pokazują, że tylko 1/3 przypadków depresji poporodowej w ogóle jest zauważana, czy diagnozowana. Szacuje się, że tylko ok. 6-7% kobiet z depresją poporodową uzyskuje adekwatną pomoc. Jeżeli mówimy o rozpiętości czasowej, kiedy depresja poporodowa może się rozwinąć, to największe ryzyko dotyczy pierwszych 4-6 tygodni po porodzie, jednak choroba może pojawić się nawet 3 lub więcej miesięcy po urodzeniu dziecka. Dlaczego wykrycie i leczenie depresji poporodowej jest takie ważne? Ważne jest nie tylko dlatego, że to jest „normalna”, pełnoobjawowa depresja, ze wszystkimi jej konsekwencjami. Konsekwencjami w postaci np. ryzyka kolejnych nawrotów depresji, jeżeli jest ona nieleczona, bo każda depresja nieleczona będzie samoistnie nawracała wielokrotnie w ciągu życia. Do tego dochodzi oczywiście ryzyko zachowań samobójczych. Jeżeli chodzi o rozpowszechnienie myśli samobójczych, czy



samouszkodzeń u kobiet w okresie okołoporodowym, czy poporodowym, to ono wzrosło trzykrotnie pomiędzy 2006 r., a 2017 r. Ale niezależnie od tych, można powiedzieć, oczywistych konsekwencji kojarzonych z depresjami, bardzo ważne jest to, że nieleczona depresja poporodowa wpływa w istotnym stopniu na rozwój dziecka, relację matka - dziecko oraz na kwestie możliwości zajmowania się dzieckiem przez matkę. Badania pokazują, że kobiety z depresją poporodową mają trudności w różnych aspektach opieki nad dzieckiem, na przykład większy problem z przestrzeganiem kalendarza szczepień, z układaniem dziecka do odpowiedniej pozycji do spania, z utrzymywaniem odpowiedniej temperatury mleka, czy z utrzymywaniem odpowiedniego ułożenia dziecka w trakcie karmienia. To oczywiście, dodatkowo wyzwala problem odczucia własnej niekompetencji. Niestety, jednym z elementów depresji poporodowej jest to, że kobiety *a priori* czują się niekompetentnymi, czy niewystarczająco dobrymi matkami. Ale te wszystkie problemy kobiet oraz powiązane z nimi zakłócenia w zakresie prawidłowego kształtowania się relacji matka-dziecko, w konsekwencji rzutują na kwestie zdrowia dziecka nawet wiele lat po depresji poporodowej matki. W wielu badaniach wykazuje się np., że dzieci kobiet z nieleczoną depresją poporodową, mają dwa razy większe ryzyko rozwoju ADHD, czy zaburzeń zachowania, a w osiemnastym roku życia mają nawet siedmiokrotnie wyższe ryzyko rozwoju objawów depresyjnych, a w szesnastym roku życia mają dwukrotnie większe ryzyko problemów z matematyką. Mają również problemy w postaci częstszych dolegliwości żołądkowo-jelitowych i różnorodnych skarg somatycznych czy z ogólnie gorszym stanem zdrowia. Więc to jest taki problem, który przekłada się nie tylko na kwestię jakości życia i zdrowia samej matki, ale ten problem po prostu wywołuje odległe, wieloletnie skutki w zakresie zdrowia emocjonalnego, czy somatycznego u dziecka. W zakresie diagnozowania depresji poporodowej, na pewno odsetek 10-15% jest niedoszacowany i prawdopodobnie nie widzimy więcej niż połowy przypadków. W związku z powyższym pierwszą, zasadniczą sprawą, jest konieczność położenia nacisku na częstsze używanie narzędzi przesiewowych do wykrywania depresji poporodowej, takich jak Edynburska Skala Depresji Poporodowej (EPDS). Kobieta która uzyska wynik 12, 13 lub więcej punktów w EPDS powinna skorzystać z konsultacji psychologa, psychiatry lub lekarza innej specjalności – istnieje wówczas bowiem istotne prawdopodobieństwo, że cierpi na depresję poporodową. Ilość punktów uzyskana w skali nie odzwierciedla w sposób precyzyjny nasilenia depresji, a sam uzyskany wynik nie jest równoznaczny z diagnozą depresji – takie rozpoznanie może postawić dopiero psycholog lub lekarz (najlepiej – psychiatra), po osobistym zbadaniu pacjentki. Test z użyciem EPDS może wykonywać położna, pielęgniarka, czy lekarz pierwszego kontaktu w okresie poporodowym. Kolejna kwestia, to ciągle za mała świadomość powszechności depresji poporodowej, albo tego, jakie może ona wywoływać konsekwencje zdrowotne. Jak wynika z badań, im większy jest poziom świadomości w zakresie konieczności wykrywania depresji poporodowej, zarówno wśród pacjentek, jak i przedstawicieli różnych zawodów medycznych, tym większa jest szansa na to, że tym kobietom można nieść efektywną pomoc. Ze względu na to, że dość dobrze zidentyfikowano kilkadziesiąt czynników ryzyka depresji poporodowej, to można wyobrazić sobie w sytuacji kumulacji tych czynników ryzyka, uruchomienie odpowiednich działań profilaktycznych, diagnostyki oraz działań wspierających. Na świecie są prowadzone badania, które pokazują, że konsultacje telefoniczne, wizyty położnych, czy innych przedstawicieli opieki medycznej, odpowiednio przeszkolonych do wykrywania depresji poporodowej, modyfikowania stylu życia i wsparcia pacjentek obarczonych ryzykiem jej rozwoju, są bardzo efektywne w tym zakresie.

Marcin Wroński, Zastępcza Dyrektora Generalnego Krajowego Ośrodka Wsparcia Rolnictwa



Zmiana nawyków żywieniowych polskich dzieci rozpoczęła się już dwie dekady temu. W 2004 r. wprowadzono program pt. „Mleko w szkole”, czyli tak zwaną „szklanka mleka w szkole”. Wtedy był to program, który polegał na dostarczaniu dzieciom do szkół produktów mlecznych. W 2009 r. wprowadzono drugi program pt. „Owoce i warzywa w szkole”. Od kilku lat, realizujemy te dwa programy, jako połączony program pt. „Program dla szkół”, w którym uczestniczy ok. 1,7 mln dzieci w Polsce. Dostarczanie do szkół produktów mlecznych i owocowo-warzywnych jest połączone z edukacją i promocją zdrowego stylu życia. To są elementy, które między innymi polegają na tym, że prowadzimy różnego rodzaju aktywności w *social* mediach. Bajka pt. „Ekipa Chrumasa”, mówi o zdrowym odżywianiu i dzieci bardzo dobrze ją znają. Ostatnio, w TVP ABC, dzieci nagrywały utwory o mleczno-warzywnym śniadaniu w szkole. I tak przez zabawę uczymy dzieci zdrowego odżywiania. Mamy powiązany z tym program, który polega na tym, że organizujemy zajęcia dla dzieci z dietetykami. W formie zabawy jest realizowana część teoretyczna - dużo informacji o dietach i praktyczna, czyli przygotowywanie różnego rodzaju potraw i koktajli. Następnie szkoły dostają środki na prowadzenie ogródków przyszkolnych, gdzie dzieci widzą, jak rosną warzywa i owoce. Od kilku lat są organizowane wyjazdy do gospodarstw agroturystycznych. To jest dla nas niezwykle ważne, bo widzimy, jak dzieci coraz mniej wiedzą o procesie powstawania żywności. Coraz bardziej są podatne na różnego rodzaju manipulacje, ideologie, czy mody. Przykładem jest dieta wegańska, która jest bardzo popularna i dzieci uważają, że mleko i mięso są szkodliwe i niemodne. A są to produkty, które wg. dietetyków powinny znajdować się w codziennej diecie młodych ludzi. Często głośzone absurdalne hasła, typu „mleko zabieramy cielakom”, „miód zabieramy pszczołom”, w młodym pokoleniu znajdują bardzo duży odzew. I to jest bardzo niebezpieczne, bo buduje fałszywy obraz świata. Pamiętamy przecież wszyscy swoje wakacje, czy wizyty u swoich krewnych na wsi. Wiemy, jak wygląda chów drobiu, jak wygląda produkcja roślinna, czy jak wygląda opieka nad zwierzętami. Ale jest jeszcze jeden taki bardzo niebezpieczny trend, który obserwujemy. Tu chodzi o owoce i warzywa. U osób nawet i dorosłych i bardzo często, ale też u dzieci, jest przekonanie, że wystarczy, jak się będzie suplementować witaminy w postaci tabletek i nie trzeba jeść owoców i warzyw. Wystarczy, że wypije się jakiś napój wielowitaminowy. I to jest trend konsumencki, który obserwujemy, że mocno wzrasta. Ale dlaczego też o tym mówię? Ponieważ, jak badamy, jakie są skutki działania naszego programu, to okazuje się, że w przeszłości, dzieci które brały udział właśnie w tych programach, w których dostarczaliśmy i edukowaliśmy młode pokolenia odnośnie spożywania owoców, warzyw i produktów mlecznych, jedzą więcej porcji owocowo-warzywnych i mlecznych, niż ich rówieśnicy. Tak, więc widać, że nasz program przynosi wymierne i ważne efekty. Chcemy, żeby przez promocję tego programu i przez jego funkcjonowanie, dzieci mniej sięgały po słone, czy słodkie przekąski, a bardziej po owoce i warzywa. Widzimy też, że bardzo często dzieci z domu przynoszą złe nawyki żywieniowe. Mamy bardzo dużo niepokojących sygnałów od nauczycieli, którzy są opiekunami tego programu w szkołach, że dzieci źle się odżywiają w domach. Wynika to, z jakiejś mody, niekiedy z wygodnictwa rodziców, że dziecko zamiast ciepłego napoju, rano dostaje zimny, wysoko słodzony sok, a zamiast pełnowartościowej kanapki dostaje baton czekoladowy, który marketingowo nazywa się „mleczna kanapka”. I niektórzy rodzice uważają, że to jest wystarczające śniadanie dla rozwijającego się dziecka. Wysokosłodzony sok i baton. Dlatego nasz program, który dedykujemy najmłodszemu pokoleniu, ma

wytwarzać prawidłowe nawyki żywieniowe. Mamy też szereg innych programów. Między innymi też prowadzimy różnego rodzaju kampanie informacyjne odnośnie oznaczeń na żywności, które mówią też o jakości żywności. Na przykład, są to takie znaki jak QMP, czy QFP, na mięsie, gdzie uzyskanie tego oznaczenia przez producenta wymaga, że zwierzę musi być żywione paszami o wyższej jakości. Czyli w efekcie, to mięso będzie miało lepszą jakość. Podobnie jest w przypadku produktów roślinnych, gdzie promujemy i uświadamiamy, jak prawidłowo musi być oznaczona żywność, która na przykład nie posiada GMO. Jest to żywność, która jest wyprodukowana w systemie ekologicznym, czyli przy minimalnym zużyciu środków ochrony roślin. I takie kampanie informacyjne też prowadzimy, bo najczęściej ta żywność jest żywnością droższą, w porównaniu do żywności konwencjonalnej. Chcemy, żeby klienci w sposób świadomy dokonywali takich zakupów, że jeżeli chcą więcej pieniędzy wydać na mięso, które jest wyprodukowane w lepszych warunkach, na lepszych paszach, to wiedzą, które oznaczenia są akredytowane. Są to najczęściej oznaczenia ogólne unijne, albo krajowe, które są uznane przez Ministerstwo Rolnictwa.

To są w sumie nasze główne działania, które mają służyć temu, żebyśmy kupowali i jedli świadomie, a również też mieli prawidłowe nawyki żywieniowe, już od dziecka. Dodam jeszcze, że budżet na te działania na rok szkolny 2022/2023 wynosi ok. 240 milionów złotych. Połowa pieniędzy pochodzi ze środków Unii Europejskiej. Ostatnio, jak nagradzaliśmy dzieci za udział w konkursie, gdzie nagrywały teledyski o mleczno-owocowo-warzywnym śniadaniu, powiedziałem, że to jest program, który ma już prawie 20 lat. Jest prawie pełnoletni. To jak spojrzymy na to, że uczestniczą w tym programie dzieci w klasach I-VI, to może się okazać, że rodzice, co niektórych dzieci obecnie uczestniczących w programie, mogli uczestniczyć, jako dzieci na początku naszego programu „Mleko w szkole”. Tak, że na pewno jest to już duża historia, którą tworzymy dla wielu generacji Polaków.

Prof. Barbara Radecka, Kierownik Kliniki Onkologii z Odcinkiem Dziennym w Opolskim Centrum Onkologii

Najczęściej występujący typ nowotworu piersi w Polsce, to rak hormonozależny. Diagnozowany jest zwykle we wczesnym stadium. Jest to również często choroba o łagodniejszym, bardziej indolentnym przebiegu. Owszem, zdarzają się nawroty, ale one często są bardzo odłożone w czasie. Natomiast chcę podkreślić, że w ostatnich latach pojawiło się wiele nowych refundacji. Oczywiście, trzeba mieć tą świadomość, że każdy miesiąc, każdy rok przynosi nowe leki w onkologii. Pojawiają się nowe rejestracje, a więc również nasze potrzeby i oczekiwania refundacyjne w miarę postępu medycyny rosną. Rosną jednak, przede wszystkim oczekiwania chorych, którzy są pod naszą opieką. Rak hormonozależny piersi ma precyzyjnie opisane standardy postępowania w zakresie leczenia radykalnego, a więc z intencją wyleczenia. I takie standardy są w Polsce wdrożone i stosowane. Natomiast trzeba pamiętać o tym, że rak hormonozależny, to dosyć zróżnicowany worek różnych sytuacji klinicznych. Mamy przypadki o bardzo dobrym rokowaniu i korzystnych czynnikach rokowniczych - małe guzki, o niskim stopniu złośliwości, z bardzo dobrą ekspresją receptorów hormonalnych, z niskim wskaźnikiem proliferacji. Ale jednocześnie do raków luminalnych należą również takie sytuacje kliniczne, kiedy poziom ekspresji receptorów hormonalnych jest niski i mówimy, że to jest mała luminalność raka, kiedy mamy wysoki wskaźnik proliferacji i kiedy mamy przerzuty do pachowych węzłów chłonnych. A więc pojawiają się czynniki niekorzystnego rokowania. W takich sytuacjach zawsze ryzyko nawrotu jest realne. Ono



dotyczy około 30% chorych. To często są kobiety młodsze, a więc nawet perspektywa nawrotu za 10, 15 czy 20 lat, stanowi dla nich istotne zagrożenie. Bo jeżeli one wtedy będą miały ok. 50 lat, to statystycznie przed nimi jest jeszcze 30 lat życia. A więc nawrót choroby za 10 czy 15 lat, to realne ryzyko, że choroba może skrócić życie tych kobiet. Staramy się więc w tej populacji chorych o wyższym ryzyku stosować bardziej agresywne leczenie po to, aby to ryzyko nawrotu raka piersi zmniejszyć. I takim leczeniem w zasadzie oprócz typowego leczenia systemowego dla raka luminalnego jakim jest hormonoterapia, takim leczeniem dodatkowym jest chemioterapia. Uważamy, że w przypadku tych niekorzystnych czynników rokowniczych, dodanie chemioterapii do hormonoterapii może zmniejszyć ryzyko nawrotu i na to są bardzo ważne dowody naukowe. Natomiast od niedawna, mamy możliwość zastosowania terapii abemacyklibem. Jest to lek z grupy leków hamujących proliferację, a więc takich, które obniżają możliwość dzielenia się komórek nowotworowych. Abemacyklib dołączony do hormonoterapii wyraźnie poprawia wyniki leczenia kobiet poprzez zmniejszenie ryzyka inwazyjnego nawrotu. Zmniejszenia choroby inwazyjnej, która w przypadku nawrotu czasami bywa nieuleczalna i skraca życie pacjentek z wczesnym rakiem piersi. Ten lek jest już w Polsce refundowany publicznie od 2019 r. w terapii zaawansowanego raka piersi. Natomiast w tej chwili toczy się proces refundacyjny, który miałby umożliwić stosowanie abemacyklibu w chorobie wczesnej, w leczeniu radykalnym. Wtedy, kiedy prowadzimy wstępne leczenie operacyjne, następnie hormonoterapię, to dodatkowo zastosujemy abemacyklib. W niektórych przypadkach u tych kobiet rozpoczynamy leczenie od wstępnej chemioterapii, następnie operujemy i znów podajemy hormonoterapię, jako standard. I też u części tych chorych byłoby wskazane, aby hormonoterapia była skojarzona z abemacyklibem. Producent abemacyklibu uruchomił w Polsce program wczesnego dostępu, który jest realizowany w tej chwili w kilkudziesięciu ośrodkach onkologicznych. Są ośrodki, w których jest kilka chorych leczonych abemacyklibem i są takie, w których jest leczonych kilkanaście. Oczekiwanie środowiska było bardzo duże. Ośrodki, które były w trakcie podpisywania umowy na to nieodpłatne leczenie, zbierały w kolejce chore, które mogłyby to leczenie otrzymać. A więc były nawet takie sytuacje, że wraz z momentem podpisania umowy w ośrodku, od razu można było do leczenia abemacyklibem zakwalifikować wprowadzić kilka chorych. A więc liczę na to, że refundacja publiczna abemacyklibu we wczesnym raku piersi się pojawi, bo ona naprawdę jest bardzo oczekiwana i bardzo ważna.

Prof. Brygida Kwiatkowska, Konsultant krajowa w dziedzinie reumatologii, Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie



Kobiety żyją dłużej, ale niestety na choroby autoimmunologiczne częściej chorują kobiety. Wynika to przede wszystkim z większego materiału genetycznego przez posiadanie dwóch chromosomów X, jako determinanty płci. Na częstsze zachorowania wśród kobiet na choroby reumatyczne wpływają również hormony żeńskie. Kobiety mają także częściej wieloautoimmunizację, czyli mają naraz kilka chorób autoimmunologicznych z tego samego kręgu zaburzeń immunologicznych. To jest duże wyzwanie logistyczne, ponieważ pacjent bardzo często wymaga leczenia u wielu specjalistów. Wyższa zapadalność na choroby autoimmunologiczne u kobiet, jeżeli chodzi o choroby reumatyczne, dotyczy

reumatologicznego zapalenia stawów, zespołu Sjogrena, toczenia rumieniowatego układowego, twardziny układowej i szeregu innych schorzeń. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów dotyczy w młodym wieku bardziej dziewczynek, niż chłopców. W przypadku terapii kobiet, trzeba zwrócić uwagę przede wszystkim na takie aspekty, których nie mamy u mężczyzn. Leczenie dużymi dawkami glikokortykosteroidów często może wpływać na zaburzenia miesiączkowania. Trzeba myśleć o lekach, które potencjalnie stanowią przeciwwskazanie do zajścia w ciążę. W związku z powyższym kobietę, która jest młoda i chce mieć dzieci, trzeba do ciąży przygotować poprzez jak najszybsze uzyskanie remisji i wycofanie się z większości leków. Mamy bardzo małą liczbę leków, które możemy stosować w czasie ciąży, lub u kobiet, które planują ciążę. Zauważalny jest również, okres wyzwalania się wielu chorób autoimmunologicznych w okresie pomenopauzalnym, gdy hormonalna u kobiet wygasa, albo w okresie poporodowym. Dlatego, leczenie chorób autoimmunologicznych u kobiet jest dużo trudniejsze. Musimy trafić w zapotrzebowania kobiety na normalne funkcjonowanie w życiu, czyli rodzicielstwo, potencjalne zajście w ciążę, okres okołomenopauzalny, gdzie i tak gra hormonalna wpływa na gorsze samopoczucie kobiety. Kobiety również gorzej odpowiadają na leczenie. To jest kolejne wyzwanie, nie dość, że te choroby są częstsze, to jeszcze mają zupełnie odmienny przebieg kliniczny oraz często występują dużo większe opóźnienia diagnostyczne. Te choroby później rozpoznajemy, bo typowe objawy kliniczne, charakterystyczny dla choroby są charakterystyczne u większości mężczyzn, ale u kobiet nie i na dodatek jeszcze gorzej odpowiadają na leczenie. Większość kobiet nie uzyskuje takiej poprawy po stosowanym, nawet najskuteczniejszym leczeniu, jak mężczyźni. Zatem dużą rolę reumatologów w opiece nad kobietą jest dobra i wczesna diagnostyka, zwracanie uwagi na nietypowe objawy u kobiet, jednocześnie współpraca interdyscyplinarna, która wymaga włączenia wielu specjalistów z różnych dziedzin. W reumatologii to są często gastroenterolodzy, dermatolodzy, czy neurologodzy. Łuszczycowe zapalenie stawów i łuszczycy zwiększają ryzyko stwardnienia rozsianego, dlatego leki musimy dobierać pod kątem potencjalnej możliwości pogorszenia, albo ryzyka rozwoju tej choroby. Wyzwań jest wiele, dlatego warto współpracować. Rzeczywiście dobór terapii i diagnostyka wymaga czasami podejścia wielodyscyplinarnego i ogólnego, całościowego spojrzenia na pacjenta.

*Prof. Konrad Rejdak, Prezes Polskiego Towarzystwa
Neurologicznego, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii UM w
Lubinie*

Rozmawiamy dzisiaj o zdrowiu kobiet oraz zdrowiu rodziny w aspekcie chorób neurologicznych. Mamy w neurologii, takie jednostki chorobowe, w których niestety jest dominacja epidemiologiczna właśnie u kobiet. Dotyczy to przede wszystkim stwardnienia rozsianego (SM). W najczęstszej postaci rzutowo-remisyjnej, dwa razy więcej pacjentów stanowią kobiety. SM jest dużym problemem z punktu widzenia planowania ciąży. Wiemy, że SM jest chorobą, która dotyka szczególnie osoby młode, w wieku między 20 a 40 rokiem życia. Aspekt postawienia diagnozy oraz rozpoczęcia terapii, w tym doboru leków, które by były bezpieczne pod względem planowania ciąży jest kluczowym czynnikiem w codziennej praktyce klinicznej. Później ta relacja już się zmienia, jeśli chodzi o częstość zachorowań, szczególnie na pierwotnie-postępującą postać SM. To wskazuje na jeszcze nie do końca poznane mechanizmy reaktywności układu immunologicznego i podatności na różne czynniki środowiskowe, które mogą inicjować chorobę. Czynniki hormonalne i uwarunkowania genetyczne sprawiają, że częściej SM występuje u kobiet w postaci rzutowej. W takiej



chorobie jak SM, która wymaga zaplanowania długofalowej strategii leczenia, konieczne jest zagwarantowanie personalizacji leczenia każdemu pacjentowi, z uwzględnieniem indywidualnych planów i potrzeb pacjentów. Zrealizowanie takiego podejścia wymaga dalszego, systematycznego poszerzania w Polsce dostępu w ramach refundacji do wszystkich zarejestrowanych terapii i ich form, tak jak jest to praktykowane w większości krajów europejskich. Obecnie czekamy na refundację publiczną okrelizumabu i kladrybiny w I linii leczenia w programie lekowym B.29. Drugim przykładem jest niewątpliwie miastenia gravis. Jest to jedna z najczęstszych, neurologicznych chorób rzadkich. Miastenia dotyczy w Polsce około 10 tys. osób. Są dwa piki zachorowań, jeden w wieku młodzieńczym, a drugi po 50 r.ż. Niestety, w wieku młodzieńczym wśród diagnozowanych pacjentów dominują kobiety. Miastenia, to choroba autoimmunologiczna, w której autoagresja jest dominującym mechanizmem. Powstają przeciwciała przeciwko receptorom na złączu nerwowo-mięśniowym. Bardzo charakterystycznym objawem jest nużliwość mięśni, męczenie się wraz z powtarzającą się aktywnością ruchową. W miastении może natomiast dochodzić do stanu zagrożenia życia, włącznie z niewydolnością oddechową, czy zaburzeniem połykania. Następną chorobą neurologiczną, na którą cierpi więcej kobiet, niż mężczyzn jest migrena, w tym migrena przewlekła. W przypadku innych chorób neurologicznych, obie płcie zachorują mniej więcej po równo. Są to takie choroby, jak padaczka, czy udar mózgu.

Posel Barbara Dziuk, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich

W zakresie chorób rzadkich udało nam się wspólnie wypracować strategię, czyli Plan dla Chorób Rzadkich. Jest on już wdrażany, a to daje możliwość dofinansowania innowacyjnych rozwiązań. Chciałam wszystkim Państwu, razem i z osobna podziękować za zaangażowanie oraz współpracę w ramach sejmowego Zespołu do spraw Chorób Rzadkich. Wsłuchując się w oczekiwania pacjentów i ekspertów, wydaje mi się, że najważniejsze jest stworzenie sieci eksperckich ośrodków. W tych ośrodkach pacjenci powinni być diagnozowani i leczeni. Należy wzmocnić diagnostykę genetyczną, szczególnie w zakresie stworzenia sieci certyfikowanych laboratoriów oraz włączenia kompleksowych badań genetycznych (NGS, WES, CGP) do koszyka świadczeń gwarantowanych. Ważny jest też aspekt rozwoju kadr medycznych. Jestem do Państwa dyspozycji i bardzo sobie cenię państwa głos i to, że możemy wspólnie przez dialog zmieniać rzeczywistość dla dobra naszych pacjentów.



Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Katedry Pediatrii KAAF, Przewodniczący Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich MRS

W ramach rozwoju diagnostyki w chorobach rzadkich ważne jest, żeby można było do ośrodków eksperckich przypisać możliwość wykonywania i refundowania badań genetycznych.

W tej chwili dobra diagnostyka, to także diagnostyka genetyczna. To jest uzupełnienie diagnostyki klinicznej. Kluczowa jest dokładna diagnostyka, w tym genetyczna, która gwarantuje celowane personalizowane leczenie. Choroba Wilsona to rzadka choroba genetyczna, polegająca na nadmiernym gromadzeniu się miedzi w organizmie. Może dawać objawy zarówno ze strony wątroby, jak i układu



nerwowego. Do niedawna polscy pacjenci mogli być leczeni tylko d-penicylaminą i siarczanem cynku. Od 2021 r. funkcjonuje program lekowy, w którym pacjentom podawana jest trientyna (w Polsce jest to czterochlorowodorek trientyny). 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). Warto zwrócić uwagę, że taki podział w dostępie do terapii dla pacjentów obowiązuje tylko w Polsce. Być może przyczynia się to do tego, że obecnie do leczenia zakwalifikowanych jest zaledwie troje pacjentów pediatrycznych. W zakresie programu lekowego leczenia choroby Wilsona należy zoptymalizować diagnostykę i leczenie. Program lekowy w zakresie choroby Wilsona zawiera archaiczne i niezbyt skuteczne metody leczenia, które dodatkowo wywołują działania niepożądane wśród leczonych pacjentów, zamiast poprawiać ich stan kliniczny. Im dłużej jest leczony nieskutecznie pacjent, tym trudniej osiągnąć poprawę w okresie późniejszym. Jest to, tak naprawdę przedłużanie złego stanu i odbieranie nadziei na normalne funkcjonowanie pacjenta. Zachęcamy więc, do właściwego postępowania zarówno diagnostycznego, jak i doboru nowoczesnych i skutecznych metod leczenia, który bardzo dynamicznie się rozwijają. Starajmy się, aby nasi pacjenci dostawali jak najszybciej i jak najlepsze leczenie. W chorobach rzadkich, czy ultraradkich mamy problem, że nie możemy zmienić postępu choroby, jeżeli dokonały się zmiany nieodwracalnym. Możemy tylko tak naprawdę powstrzymać przebieg choroby i zapobiec dalszym powikłaniom. Możemy poprawić stan pacjenta na tym etapie, w jakim ten pacjent zostanie zdiagnozowany, ale nie możemy go wyleczyć z tego, co wcześniej już dokonało się w obrębie niekorzystnego wpływu choroby na organizm. Jeżeli będziemy stosować nieskuteczne metody leczenia w chorobie Wilsona, która jest chorobą postępującą, wystąpią nie tylko uszkodzenia narządowe w postaci uszkodzenia wątroby, lecz także ogromne problemy neurologiczne. Dlatego pacjent powinien otrzymać, jak najlepsze leczenie. Mamy dostępny program lekowy, ale nadal w większości ośrodków stosowane są mniej skuteczne terapie, które nie dość, że są nieskuteczne, to jeszcze wywołują powikłania. D-penicylamina została wykluczona z programów leczenia chorób reumatycznych dziesiątki lat temu. Uważam, że powinniśmy korzystać z postępu medycyny i dostępnych narzędzi, które są jego owocem. Nowoczesne leczenie trientyną powinno być zlecane pacjentom. Stwarza to nadzieję dla pacjentów na szybsze uzyskanie remisji i normalne funkcjonowanie w społeczeństwie. Musimy pamiętać o jednej rzeczy, pacjent, który będzie miał dobrze rozpoznaną chorobę, zatrzymamy postęp choroby na wczesnym etapie, ten pacjent ma szansę na normalne funkcjonowanie, na naukę, zdobycie wykształcenia i efektywną pracę w społeczeństwie.

Wspieram również dostęp refundacyjny do nowoczesnych cewników hydrofilowych. Często dyskutowaliśmy o tym, że konieczna jest pełna refundacja tych cewników dla dzieci z rozszczepem kręgosłupa. I to się wydarzyło. Obecnie czekamy na pełną refundację cewników hydrofilowych dla grupy chorych w wieku od 18 do 26 lat, którzy obecnie muszą dopłacać 20% do refundowanych cewników. Jeżeli, ktoś kończy 18 lat, tak jak cewnik hydrofilowy był mu potrzebny, tak nadal będzie. Skazywanie tego człowieka teraz na ograniczenie możliwości zastosowania nowoczesnego, bezbolesnego, bezurazowego i nie powodującego zakażeń cewnika to jest po prostu niewyobrażalny ból i cierpienie. Dzieci już z tych cewników korzystają, mam nadzieję, że dostęp dla młodych dorosłych powinien pojawić się z automatu. Szczególnie, że te osoby albo się nadal uczą, albo są na utrzymaniu rodziców, albo zaczynają pracować. Możemy tylko wszyscy tutaj zaapelować o decyzję Ministra Zdrowia na pełną refundację publiczną cewników hydrofilowych dla tej grupy chorych oraz obniżenie do 10% dopłaty do refundacji cewników hydrofilowych dla dorosłych powyżej 26 r.ż.

*Prof. Jolanta Sykut-Cegielska, Konsultant krajowa w
dziedzinie pediatrii metabolicznej*



Jestem lekarzem, klinicystą, pediatrą i zajmuję się pediatrią metaboliczną. W swojej praktyce klinicznej mam do czynienia z pacjentami również dorosłymi - tak zwanymi młodymi dorosłymi. Fenylketonuria, to najczęstsza choroba metaboliczna. Matczyna fenylketonuria, to zespół wad wrodzonych u dziecka. Pojawia się on z powodu tego, że matka, która jest chora na fenylketonurię nie przestrzega zaleceń dietetycznych, w związku z tym ma bardzo wysokie stężenie fenylalaniny a to jest bardzo neurotoksyczny aminokwas. To powoduje, że już w okresie prenatalnym dochodzi do uszkodzenia dziecka. Jeżeli myślimy o fenylketonurii, to jest to historia sukcesu, bo Polska, jako jeden z pierwszych krajów wprowadziła badania przesiewowe noworodków właśnie w kierunku wykrycia tej choroby. To wydarzyło się w latach 60-tych i ostatecznie w 1985 r. cała populacja została objęta badaniami przesiewowymi. Mówię o tych datach, ponieważ nadal mogą być kobiety, które mogą urodzić dzieci, a same urodziły się przed erą przesiewu. Musimy pamiętać o tym, że matczyna fenylketonuria jest problemem społecznym. Choroba jest rzadka, ale jest najczęstszą z wrodzonych wad metabolizmu. W Polsce częstość zachorowania na fenylketonurię wynosi około 1 x 7 tys. urodzeń. Jest to choroba, która generalnie nie skraca życia, ale jeżeli jest nieleczona, to powoduje bardzo głębokie opóźnienie rozwoju umysłowego z padaczką, z autoagresją. Pacjenci dorośli nieleczeni, a więc ci, którzy byli urodzeni jeszcze przed badaniem przesiewowymi, to są pacjenci zupełnie zależni od opiekunów. Dzięki badaniom przesiewowym wykrywamy chorobę zanim jakiegokolwiek objawy pojawią się u dziecka i leczymy ją skutecznie. Leczenie jest niemal wyłącznie leczeniem dietetycznym. Choć pojawiają się próby terapii genowej, czy enzymatycznej. W przypadku gdy młoda kobieta z fenylketonurią, zachodzi w planową, albo nieplanową ciążę, to ryzyko urodzenia dziecka z matczyną fenylketonurią jest duże, o ile nie będzie przestrzegała restrykcyjnej diety. Znamy takie przypadki, że dziecko, które się rodzi ma fenylketonurię i jednocześnie matczyną fenylketonurię. A niestety dzieci z matczyną fenylketonurią rodzą się z małogłowiem, często mają poważne wady wrodzone serca, układu kostnego, czy przewodu pokarmowego. Mają cechy dysmorfii, a ich twarz przypomina płodowy zespół alkoholowy. W każdym razie, wtedy nie mamy nic do zrobienia i pozostaje tylko leczenie objawowe. To są przypadki, którym powinniśmy skutecznie zapobiegać i to jest obecnie możliwe. W analizie, która była wykonana w Instytucie Matki i Dziecka w latach 90. okazało się, że aż 75% kobiet ciężarnych z fenylketonurią urodziło dzieci z zespołem wad wrodzonych, czyli zespołem matczynnej fenylketonurii. W ostatnich latach sytuacja się poprawiła, ponieważ aktualnie mniej niż 20% ciąż kobiet z fenylketonurią kończy się urodzeniem dziecka z zespołem matczynnej fenylketonurii. To oznacza, że co piąte dziecko matki z fenylketonurią rodzi się z objawami zespołu matczynnej fenylketonurii. Aby uniknąć zespołu matczynnej fenylketonurii, kobieta chora na fenylketonurię powinna jeszcze przed zajściem w ciążę być na bardzo ścisłej, kontrolowanej diecie. Dodatkowo powinna dwa razy w tygodniu oznaczać stężenie fenylalaniny przez okres całej ciąży. To nie jest problem tylko w naszym kraju, bo zgłaszają go również lekarze z innych krajów. Rzeczywiście bardzo trudno jest dotrzeć do kobiet chorych na fenylketonurię, które chcą być samodzielne. Często prezentują niepełnosprawność intelektualną w takim stopniu, że pozwala im ona na względnie samodzielne funkcjonowanie. Niestety w środowisku ginekologów położników, często nie ma wiedzy o fenylketonurii. Wielokrotnie spotkaliśmy się z przypadkami, gdzie podczas wizyty w poradni

ginekologicznej kobieta ciężarna z fenyloketonurią zgłosiła, że jest chora na fenyloketonurię, a lekarz niestety nie miał świadomości, że jest to choroba, która szczególnie w czasie ciąży wymaga leczenia. W ostatnim czasie przyjęliśmy do naszej Kliniki pacjentkę (wraz z jej chorym synkiem), która była leczona dietetycznie, ale dopiero trzy tygodnie przed porodem, a to jest absolutnie za późno. Myślę, że warto mówić o tej chorobie, bo jest jedną z nielicznych chorób rzadkich, którym można zapobiec. Rozmawiamy ze środowiskiem ginekologów położników i razem przygotowujemy algorytmy postępowania. Myślę, że pewnym rozwiązaniem, mam nadzieję skutecznym, będzie wdrożenie Paszportu Pacjenta, w ramach Planu dla Chorób Rzadkich. W Paszporcie będzie dostępna informacja, że pacjentka jest chora na fenyloketonurię.

W zakresie możliwych znanych opcji terapeutycznych stosowanych w fenyloketonurii, w Polsce niestety jeszcze nie mamy refundowanej tetrahydrobiopteryny tj. sapropteryny. Jest to kofaktor dla hydroksylazy fenyloalaniny, której niedobór powoduje fenyloketonurię. Jest to lek wskazany w leczeniu hiperfenyloalaninemii (ang. HPA) u dorosłych i dzieci w każdym wieku, chorujących na fenyloketonurię, u których stwierdzono reakcję na ten rodzaj leczenia oraz wskazany w leczeniu hiperfenyloalaninemii (HPA) u dorosłych i dzieci w każdym wieku z niedoborem tetrahydrobiopteryny (ang. BH4), u których stwierdzono odpowiedź na ten rodzaj leczenia. Niestety, lek nie jest refundowany, nawet kobietom w ciąży. Myślę, że szczególnie w przypadkach pacjentek ciężarnych lek ten byłby bardzo korzystny, bo stworzyłby szansę na obniżenie stężenia fenyloalaniny – neurotoksycznego aminokwasu, który u kobiet chorych na fenyloketonurię w czasie ciąży daje poważne konsekwencje.

4. Wnioski i rekomendacje

Wnioski	Rekomendacje
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.	Zdrowie kobiety powinno być traktowane priorytetowo w polskim systemie ochrony zdrowia.
Polskie społeczeństwo się starzeje. W 2050 r. osoby po 60 r.ż. będą stanowiły 40% społeczeństwa (obecnie 26%). Uporządkowana opieka geriatryczna zmniejsza liczbę zgonów, zwiększa prawdopodobieństwo dalszego mieszkania w swym domu, zmniejsza ryzyko hospitalizacji oraz zwiększa szanse poprawy stanu zdrowia pacjenta.	Rekomendowane jest wprowadzenie ustawy o opiece geriatrycznej w Polsce oraz programów prewencji choroby Alzheimera.
Kobiety w Polsce bardzo dużo pracują. Na część etatu pracuje tylko 5 proc. Polek, a Niemek ok. 50%.	Rekomendowane jest propagowanie i umożliwienie pracy kobietom w Polsce na część etatu oraz w formule online.
Interesy kobiet i pracodawców powinny być zrównoważone, a transfery finansowe wspierające aktywność zawodową kobiet	Rekomendowane jest wprowadzanie racjonalnych rozwiązań prawnych w tym zakresie.

oraz rozwój psychiczny i fizyczny dzieci – w tym mieć charakter pro urodzeniowy.	
Zmiana nawyków żywieniowych polskich dzieci rozpoczęła się już dwie dekady temu.	Rekomendowana jest dalsza realizacja programów prozdrowotnych w szkołach, prowadząca do wzrostu świadomości zdrowej diety.
W przypadku kobiet, nadumieralność w Polsce dotyczy przede wszystkim chorób układu krążenia oraz nowotworów.	Choroby układu krążenia – zawał serca, niewydolność serca, zaburzenia rytmu oraz nowotwory – rak piersi, trzustki, trzonu macicy i jajnika powinny być traktowane priorytetowo w profilaktyce, diagnostyce, terapii i rehabilitacji w populacji kobiet 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.	Rekomendowana jest refundacja publiczna leków: <ul style="list-style-type: none"> Abemacyklib w leczeniu wczesnej postaci raka piersi; Rekomendowane jest utrzymanie refundacji publicznej nowych form trastuzumabu: <ul style="list-style-type: none"> formy podskórnej trastuzumabu oraz trastuzumabu emtanzyny, który jest koniugatem przeciwciała z lekiem. Należy rozwijać Breast Cancer Units na terenie całej Polski.
Rak endometrium to najczęstszy nowotwór żeńskich narządów rodnych. W 2020 roku odnotowano ok. 5 tys. nowych przypadków i ok. 2 tys. z powodu tego nowotworu.	Rekomendowana jest refundacja publiczna leku: <ul style="list-style-type: none"> Dostarlimab w leczeniu nawrotowego lub zaawansowanego raka endometrium u kobiet, które wcześniej były leczone nieskutecznie.
Endometriozą, to występowanie tkanek zbliżonych do struktur endometrium poza jamą macicy. Struktury te są nadal aktywne wydzielniczo i reagują na zmiany hormonalne zachodzące w cyklu miesięczkowym wywołując w organizmie przewlekłą reakcję zapalną. Dolegliwości bólowe często są bardzo silne i utrudniają codzienną aktywność. Nieleczona endometriozą może prowadzić do niepłodności. Przez złożoność objawów endometriozą jest trudna do zdiagnozowania i leczenia.	Rekomendowana jest refundacja publiczna małoinwazyjnego testu diagnostycznego EndoRNA (qRT-PCR, Diagendo), który można wykonać u pacjentek z podejrzeniem endometriozą w celu potwierdzenia choroby i postawienia diagnozy w ciągu kilku dni.
Na choroby autoimmunologiczne częściej chorują kobiety.	Rekomendowana jest szybka diagnostyka i wczesne wdrożenie skutecznego leczenia hamującego progresję choroby prowadzącą do inwalidztwa. W przypadku stwardnienia rozsianego rekomendowana jest refundacja terapii lekami o wysokiej skuteczności, takimi jak okrelizumab, od I linii leczenia w programie lekowym B.29

<p>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.</p>	<p>Rekomendowany jest szerszy dostęp pacjentów do skutecznej terapii trientyną w ramach funkcjonującego programu lekowego B.123.</p>
<p>Samo cewnikowanie jest podstawowym zabiegiem pozwalającym chorym z pęcherzem neurogennym na oddanie moczu oraz zapobiega poważnym powikłaniom – z niewydolnością nerek i zgonami włącznie.</p>	<p>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.</p>
<p>W Polsce na otyłość cierpi co czwarta osoba. Nadmierną masę ciała w naszym kraju ma 65,7 proc. mężczyzn i 45,9 proc. kobiet. Otyłość występuje u 15,4 proc. mężczyzn i 15,2 proc. kobiet, a otyłość olbrzymia (BMI 40,0 lub więcej) u 0,5 proc. mężczyzn i 0,4 proc. kobiet.</p>	<p>Rekomendowany jest rozwój programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentami leczonymi z powodu otyłości olbrzymiej KOS-BAR oraz pilotażu programów dla młodzieży do 18 r.ż. oraz KOS-BAR 30+. Rekomendowana jest refundacja analogów GLP-1 w leczeniu otyłości.</p>
<p>Depresja poporodowa jest bardzo poważnym zagrożeniem chorobowym dla zdrowia kobiety, a często mylnie kojarzy się ze zjawiskiem fizjologicznym, jakim jest smutek poporodowy.</p>	<p>Należy wprowadzić standardy diagnozowania i leczenia depresji poporodowej w każdym ośrodku położniczym w Polsce, z wykorzystaniem Edynburskiej Skali Depresji Poporodowej.</p>
<p>Bezpieczeństwo zdrowotne matki i dziecka to także wyzwania czasu ciąży, porodu i porożenia. Kluczową rolę w tym procesie pełni porożna.</p>	<p>Rekomendowane jest dalsze wdrażanie standardów opieki okołoporodowej w Polsce, kształcenie położnych oraz wsparcie kobiet w ciąży z wadami letalnymi płodu.</p>
<p>Kondycja psychiczna matki wpływa na kondycję psychiczną dziecka – i odwrotnie.</p>	<p>Rekomendowane są działania wspierające opiekę psychologiczno-psychiatryczną nad matką i dzieckiem, ze szczególnym uwzględnieniem okresu dojrzewania i zachowań samobójczych.</p>
<p>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.</p>	<p>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.</p>

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

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

Onkologia

Sacituzumab govitecan w terapii potrójnie ujemnego raka piersi

Rak piersi był w roku 2020 najczęściej diagnozowanym spośród nowotworów złośliwych na świecie. W Polsce sytuacja jest podobna. Według danych z Krajowego Rejestru Nowotworów w 2017 r. w Polsce stwierdzono 18 529 nowych zachorowań na ten nowotwór, a z powodu raka piersi zmarło 6670 kobiet. Szczyt zachorowań występuje u kobiet w wieku 50-69 lat. 1 na 8 kobiet zachoruje na ten nowotwór w ciągu swojego życia. Podział molekularny ma znaczenie dla ustalenia dalszego postępowania terapeutycznego, odbywa się poprzez ocenę: ekspresji receptorów ER, ekspresji receptorów PgR oraz statusu receptora HER2. Uwzględniając powyższe, czyli ocenę ekspresji receptorów, raka piersi możemy podzielić na 4 główne podtypy: HR+/HER2- (Luminal A), HR+/HER2+ (Luminal B), HR-/HER2+ (HER2-enriched) oraz HR-/HER2 (TNBC). Potrójnie ujemny rak piersi (TNBC, triple-negative breast cancer) to nowotwór, który nie wykazuje obecności receptorów estrogenowych (ER), receptorów progesteronowych (PgR) i nadekspresji ludzkiego naskórkowego receptora typu 2 (HER2, human epidermal receptor 2) w ocenie immunohistochemicznej. Ujemne wyniki oceny tych parametrów oznaczają, że proliferacja (rozwój) komórek tego nowotworu i jego progresja nie są stymulowane przez receptory dla estrogenu i progesteronu ani poprzez receptor HER2. Rak potrójnie ujemny stanowi około 10-15% wszystkich nowotworów piersi. Według danych z Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie w latach 2016–2018 w Polsce pierwotne TNBC stanowiły 9,6%, a rozsiarne (czyli z przerzutami) - 17,9%. TNBC, jest podtypem biologicznym raka piersi charakteryzującym się najgorszym rokowaniem i najczęstszym występowaniem u chorych w młodszym wieku. Wynika to z samej biologii komórek nowotworowych, charakteryzujących się większą dynamiką wzrostu, większą złośliwością kliniczną, czy niższym zróżnicowaniem komórek nowotworu, ale również z braku możliwości zastosowania wielu terapii systemowych skutecznych w innych podtypach biologicznych raka piersi, takich jak hormonoterapii czy terapii anty-HER2 (Human epidermal growth factor receptor 2 -receptor ludzkiego naskórkowego czynnika wzrostu). Wobec tego bardzo ważny jest dalszy rozwój terapii systemowych dostępnych dla tej grupy chorych. Przeciwnowotworowe leczenie systemowe (inaczej „układowe”) polega na stosowaniu leków podawanych w taki sposób, by działały na cały organizm. Obecnie można wskazać trzy główne sposoby przeciwnowotworowego leczenia systemowego: chemioterapia, czyli leczenie cytotoksyczne (powodujące śmierć komórek); hormonoterapia, czyli celowe oddziaływanie na produkcję/działanie hormonów (rzadko wywołuje śmierć komórek, ale często powoduje zatrzymanie ich rozwoju – leczenie cytostatyczne); leczenie biologiczne, czyli wpływające na działanie układu odpornościowego i ukierunkowane na określone cele molekularne (np. szczególne receptory na powierzchni komórek). Część przypadków TNBC ściśle wiąże się z zaburzeniami genów BRCA i ich produktów białkowych. W grupie kobiet z mutacją w genie BRCA1 75% rozpoznawanych raków piersi ma postać raka potrójnie ujemnego. Ogólna charakterystyka TNBC to: agresywny przebieg kliniczny, bardzo ograniczona liczba opcji terapeutycznych, gorsze prognozy

przeżycia 5-letniego w porównaniu do innych podtypów molekularnych, oraz wyższym ryzykiem występowania przerzutów do narządów trzewnych (najczęściej płuca - 40%, mózg - 30%, wątroba - 20%, kości - 10%), występuje częściej u kobiet młodszych, w wieku przed-menopauzalnym. Wytyczne europejskie (ESMO - European Society of Medical Oncology) rekomendują u pacjentek we wczesnym stadium choroby zastosowanie chemioterapii. Gdy pacjentka przestaje odpowiadać na leczenie i pojawią się przerzuty, rekomendowane są inhibitory PARP (w przypadku wystąpienia mutacji BRCA), immunoterapia lub kontynuowana jest chemioterapia. W kolejnym etapie preferowaną opcją jest terapia lekiem - sacituzumab govitecan lub w przypadku braku jego dostępności - chemioterapia. Pacjentki z przerzutowym TNBC (mTNBC) gorzej odpowiadają na chemioterapię niż pacjentki z innymi podtypami. Pozytywna odpowiedź na to leczenie uzyskiwana jest u maksimum 10-15% chorych z mTNBC. Mediana przeżycie całkowitego (OS) dla pacjentek z mTNBC leczonych konwencjonalną chemioterapią to 9-12 miesięcy. Lek został zarejestrowany przez EMA w listopadzie ubiegłego roku. W dniu 25 lutego lek sacytuzumab govitecan został ujęty w opublikowanym przez Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych wykazie technologii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności na rok 2022. Zgodnie z opinią Rady Przejrzystości Agencji sacytuzumab govitecan zakwalifikowany został do kategorii A, czyli technologii przewidzianych do finansowania w ramach Funduszu Medycznego w pierwszej kolejności. Dzięki decyzji Ministra Zdrowia opublikowanej w obwieszczeniu refundacyjnym nr 66 od dnia 1 listopada 2022 r. sacytuzumab govitecan będzie refundowany publicznie w ramach programu lekowego B.9.FM „LECZENIE CHORYCH NA RAKA PIERSI (ICD-10: C50)” we wskazaniu „Leczenie II lub III linii przerzutowego potrójnie ujemnego w przypadku pacjentów, którzy wcześniej otrzymali co najmniej dwie linie leczenia systemowego”. Jest to technologia lekowa o wysokim poziomie innowacyjności finansowana z Funduszu Medycznego.¹⁵

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

¹⁵ <https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia--20-pazdziernika-2022-r-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-1-listopada-2022-r>

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 aktualnie 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 abemacyklidem (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 abemacyklidu 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 Abemacyklid to pierwszy i jedyiny 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 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

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

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

(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 błędu 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 błędu 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 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 ssaczych (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

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

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

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.

Dostarlimab w terapii raka endometrium (trzonu macicy)

Rak trzonu macicy to najczęstszy nowotwór narządu rodnych kobiet w Polsce: szósty pod względem częstości zachorowań u kobiet nowotwór na świecie, a czwarty w krajach wysoko rozwiniętych. W Polsce notuje się ok. 6 tys. nowych zachorowań rocznie, co oznacza, że dziennie 16 kobiet dowiaduje się, że ma ten typ nowotworu. Liczba zachorowań rośnie, co jest związane z procesami demograficznymi, w tym starzeniem się populacji i spadkiem dzietności. Rak endometrium zwykle rozwija się u kobiet powyżej 45. roku życia, głównie po menopauzie. Rokowania są zazwyczaj dobre, ponieważ najczęściej choroba zostaje zdiagnozowana we wczesnych stadiach, gdyż pierwsze objawy są bardzo charakterystyczne: nieprawidłowe krwawienia z dróg rodnych. Skłania to kobiety do szybkiego zgłoszenia się do lekarza. Niestety, w ok. 10–15 proc. przypadków następuje wznowa, a u ok. 10–15 proc. pacjentek jest on wykrywany już w formie zaawansowanej. Te przypadki są trudne do leczenia: 5-letnie przeżycia nie przekraczają 19–20 proc. Wymaga to nowego podejścia do terapii. Nadzieją na leczenie trudnych przypadków okazało się wykrycie w tych guzach defektu genów naprawy niedopasowań (dMMR) i niestabilności mikrosatelitarnej (MSI). – Okazuje się, że aż 30 proc. raków endometrium ma cechy niestabilności mikrosatelitarnej. W UE i USA rekomendowane jest wykonywanie badań w kierunku niestabilności mikrosatelitarnej u wszystkich chorych z rakiem endometrium. Leczeniem z wyboru dla tych chorych jest immunoterapia, a przede wszystkim tzw. inhibitory punktów kontrolnych. To leki, które odwracają hamowanie odpowiedzi immunologicznej. Pozwalają układowi immunologicznemu znów „zobaczyć” komórkę nowotworową i ją zwalczać. Nie daje się on już „oszukać” nowotworowi. U chorych z rakiem endometrium takim lekiem zarejestrowanym w Polsce jest dostarlimab. W badaniu GARNET prowadzonym u pacjentek z rakiem endometrium z cechami niestabilności mikrosatelitarnej aż 42 proc. chorych z nawrotami choroby lub zaawansowanym nowotworem uzyskało odpowiedź na leczenie, a u 58 proc. uzyskano kontrolę choroby. Wyniki tego badania są jednoznacznie pozytywne, a lek jest bardzo dobrze tolerowany.²⁰ Dostarlimab to pierwsze przeciwciało anty-PD-1 dopuszczone w kwietniu 2021 r. przez Komisję Europejską do stosowania w leczeniu nawrotowego lub zaawansowanego raka endometrium u kobiet, które wcześniej były leczone nieskutecznie.²¹ Niestabilność mikrosatelitarna powoduje oporność na chemioterapię, za to wrażliwość na leki immunologiczne (inhibitory punktów kontrolnych). To leczenie jest skuteczne u kobiet, których guzy mają właśnie tę cechę.

²⁰ <https://jamanetwork.com/journals/jamaoncology/fullarticle/2771011>

²¹ <https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/html/h1538.htm>

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), pajączki 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 – rdzawobrzęde 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 sonecznikowa – zmętnienie w kształcie sonecznika nad soczewką oka, które zwykle nie przeszkadza w widzeniu. Lunuale 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 zająć 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, która jest w organizmie. 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 (D-penicylaminą lub cynkiem). W innych krajach znacznie częściej sięga się po trientynę, gdy D-penicylamina 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

Cukrzyca

Semaglutyd w terapii cukrzycy typu 2

Od 1 września 2022 r. semaglutyd jest refundowany we wskazaniu: „Cukrzyca typu 2 u pacjentów leczonych co najmniej dwoma lekami hipoglikemizującymi, z HbA1c \geq 7,5%, z otyłością definiowaną jako BMI \geq 30 kg/m² oraz bardzo wysokim ryzykiem sercowo-naczyniowym rozumianym jako: 1)potwierdzona choroba sercowo-naczyniowa, lub 2)uszkodzenie innych narządów objawiające się poprzez: białkomocz lub przerost lewej komory lub retinopatię, lub 3)obecność 2 lub więcej głównych czynników ryzyka spośród wymienionych poniżej: -wiek \geq 55 lat dla mężczyzn, \geq 60 lat dla kobiet, -dyslipidemia, -nadciśnienie tętnicze, -palenie tytoniu).”

Semaglutyd, który pełni rolę agonisty receptora GLP-1 selektywnie wiąże się z receptorem GLP-1 aktywując go, podobnie jak natywny GLP-1. GLP-1 to fizjologiczny hormon o wielorakim działaniu w zakresie regulowania apetytu i stężenia glukozy oraz czynności układu sercowo-naczyniowego. Jego wpływ na stężenie glukozy i apetyt jest związany z receptorami GLP-1 znajdującymi się w trzustce i mózgu. Zgodnie z Charakterystyką Produktu Leczniczego (ChPL) semaglutyd jest wskazany do stosowania u dorosłych z niedostatecznie kontrolowaną cukrzycą typu 2 łącznie z odpowiednią dietą i wysiłkiem fizycznym w monoterapii, u pacjentów, u których stosowanie metforminy jest niewskazane ze względu na nietolerancję lub istniejące przeciwwskazania oraz w skojarzeniu z innymi produktami leczniczymi stosowanymi w leczeniu cukrzycy. Wnioskowane wskazanie zawiera się we wskazaniu rejestracyjnym.

Wg. wyników badania SUSTAIN 5 wśród pacjentów z cukrzycą typu 2 w grupach SEM 0,5 mg i 1 mg stosowanych razem z MET i INS po 30 tygodniach leczenia obserwowano statystycznie istotną większą redukcję poziomu hemoglobiny glikowanej: HbA1c, stężenia glukozy na czczo w osoczu: FPG, stężenia glukozy w osoczu wg samodzielnego pomiaru: SMPG, masy ciała, wskaźnika BMI i obwodu talii oraz większą redukcję skoków glikemii po posiłku w porównaniu do grupy otrzymującej PLA razem z MET i INS. W grupie SEM 1 mg stosowanym razem z MET i INS po 30 tygodniach leczenia obserwowano również statystycznie istotny większy wzrost częstości rytmu serca i statystycznie istotną większą redukcję wartości ciśnienia skurczowego (SBP) w porównaniu do grupy otrzymującej PLA razem z MET i INS.

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/>

Otyłość

Program pilotażowy w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentami leczonymi z powodu otyłości olbrzymiej KOS-BAR

Według WHO otyłość to jedna z głównych chorób cywilizacyjnych, która szczególnie zagraża mieszkańcom Europy. W ciągu ostatnich 20 lat trzykrotnie przybyło tutaj ludzi z otyłością.

W Polsce na otyłość cierpi co czwarta osoba. Nadmierną masę ciała w Polsce ma 65,7 proc. mężczyzn i 45,9 proc. kobiet. Otyłość występuje u 15,4 proc. mężczyzn i 15,2 proc. kobiet, otyłość olbrzymia (BMI 40,0 lub więcej) u 0,5 proc. mężczyzn i 0,4 proc. kobiet. To wyniki badań realizowanych przez IŻŻ/NIZP-PZH w ramach współpracy z EFSA, przeprowadzonych w latach 2019-2020.

Nadwaga i otyłość zwiększają ryzyko zachorowalności na cukrzycę typu 2, nadciśnienie tętnicze, zaburzenia lipidowe, chorobę niedokrwinną serca, obturacyjny bezdech senny, chorobę zwyrodnieniową stawów, depresję oraz sprzyja rozwojowi niektórych typów nowotworów i podwyższa ryzyko zgonu. Leczenie operacyjne chorych otyłych wydłuża ich życie, jednocześnie znacząco poprawiając jego jakość. Chirurgiczne zmniejszenie żołądka zapewnia wyraźną utratę wagi i pomaga w leczeniu ponad 40 schorzeń związanych z otyłością, takich jak: cukrzyca typu 2, choroby serca, obturacyjny bezdech senny i niektóre nowotwory, włączając zapobieganie im, łagodzenie ich objawów oraz ustąpienie choroby. Po zabiegu bariatrycznym u pacjentów obserwowano redukcję incydentów kardiologicznych, udarów, występowania nowotworów oraz w szczególności lepszą kontrolę lub remisję cukrzycy, co wpływa na zmniejszenie śmiertelności związanej z patologiczną otyłością.

Program pilotażowy w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentami leczonymi z powodu otyłości olbrzymiej KOS-BAR zakłada, że pacjent będzie leczony w ośrodku koordynującym, który zapewni mu kompleksową opiekę przed- i po operacji. Pilotaż ma poprawić jakość i efektywność leczenia pacjentów z rozpoznaniem otyłością olbrzymią. Program KOS-BAR zostaje wprowadzony, gdyż stale rośnie liczba osób otyłych, a ich leczenie stanowi coraz większe obciążenie finansowe dla systemów opieki zdrowotnej oraz społeczeństwa. Do realizacji programu pilotażowego wytypowano 15 ośrodków, które będą mogły go przeprowadzić pod warunkiem zawarcia umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia. Po dokonaniu kwalifikacji do programu pilotażowego, ośrodek koordynujący wyda pacjentowi kartę KOS-BAR i od chwili jej otrzymania przez cały okres leczenia chory będzie pod opieką tego ośrodka. Szacuje się, że w ramach pilotażu opieką zostanie objęte ok. 2907 pacjentów. Pilotaż KOS-BAR, w zależności liczby pacjentów włączonych do programu, będzie kosztował ok. 71 mln zł. Środki na ten program zostaną przekazane m.in. z tzw. opłaty cukrowej, która zgodnie z przepisami jest przeznaczona na działania o charakterze edukacyjnym i profilaktycznym oraz na świadczenia opieki zdrowotnej związane z utrzymaniem i poprawą stanu zdrowia pacjentów z nadwagą i otyłością.

Projekty dwóch programów pilotażowych: Kompleksowej opieki nad pacjentem w wieku poniżej 18 lat, u którego stwierdzono występowanie otyłości lub wysokie ryzyko jej rozwoju oraz Kompleksowej opieki specjalistycznej nad chorymi w wieku powyżej 18 lat leczonymi z powodu otyłości (KOS-BMI 30+)

Ministerstwo Zdrowia ogłosiło zarządzenie powołujące skład zespołu do spraw opieki koordynowanej z rozpoznaną otyłością. Jego zadaniem będzie przygotowanie założeń dwóch nowych programów pilotażowych w tym jednego skierowanego do dzieci i młodzieży, u których stwierdzono otyłość lub

wysokie ryzyko jej rozwoju. Jak wynika z danych Narodowego Funduszu Zdrowia nadwagę w Polsce ma 3 na 5 dorosłych Polaków, a co czwarty jest otyły. W przypadku dzieci sytuacja wygląda nieco lepiej, bowiem z problemem otyłości zmagają się z ok. 13 proc. chłopców i 5 proc. dziewczynek. To choroba, którą warto leczyć jak najwcześniej, wszak wraz z nią wiąże się wiele innych problemów zdrowotnych. Stąd plan powołania dwóch nowych programów pilotażowych:

1. dotyczącego kompleksowej opieki nad pacjentem w wieku poniżej 18 lat, u którego stwierdzono występowanie otyłości lub wysokie ryzyko jej rozwoju;
2. w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad chorymi w wieku powyżej 18 lat leczonymi z powodu otyłości (KOS-BMI 30+).

Obecnie działa program pilotażowy Kompleksowej opieki bariatrycznej (KOS-BAR) dla pacjentów z otyłością olbrzymią. Ostatnio dokonywano w nim zmian wyceny punktowej. Za przygotowanie propozycji dwóch nowych programów pilotażowych będzie odpowiadał Zespół do spraw koordynowanej opieki nad pacjentami z rozpoznaną otyłością: Przewodniczący – Dariusz Poznański, Dyrektor Departamentu Zdrowia Publicznego w Ministerstwie Zdrowia; członkowie: Dominika Janiszewska-Kajka, Zastępca Dyrektora Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia, prof. dr hab. n. med. Paweł Bogdański, Katedra i Zakład Leczenia Otyłości, Zaburzeń Metabolicznych i Dietetyki Klinicznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, prof. dr hab. med. Artur Mazur, II Klinika Pediatrii Endokrynologii i Diabetologii Dziecięcej w Klinicznym Szpitalu Wojewódzkim nr 2 im. Św. Jadwigi Królowej w Rzeszowie Uniwersytetu Rzeszowskiego, dr hab. n. med. Karolina Kłoda, Polskie Towarzystwo Medycyny Rodzinnej, dr hab. n. med. Mariusz Wyleżoł, II Katedra i Klinika Chirurgii Ogólnej, Naczyniowej i Onkologicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, dr hab. n. med. Michał Brzeziński, Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Alergologii i Żywienia Dzieci Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, dr n. ekon. Małgorzata Sobotka-Gałązka, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego.

Działania propagujące zdrowe nawyki żywieniowe w szkołach

Krajowy Ośrodek Wsparcia Rolnictwa

Krajowy Ośrodek Wsparcia Rolnictwa (KOWR) powstał 1 września 2017 r. z połączenia Agencji Nieruchomości Rolnych (ANR) i Agencji Rynku Rolnego (ARR). Przejął on ich zadania, które wpisują się w politykę rolną Ministerstwa Rolnictwa i Rozwoju Wsi. Zadania te zostały ściśle określone w ustawie z dnia 10 lutego 2017 roku o Krajowym Ośrodku Wsparcia Rolnictwa (Dz. U. 2017 poz. 623). Głównym celem realizowanym przez KOWR jest wspieranie polskiego rolnictwa w bardzo wielu obszarach. Obejmuje ono m.in.: gospodarowanie Zasobem Własności Rolnej Skarbu Państwa, realizację zadań wynikających z ustawy o kształtowaniu ustroju rolnego, nadzór właścicielski nad spółkami o szczególnym znaczeniu dla gospodarki narodowej, restrukturyzację działań innowacyjnych i rozwojowych w sektorze rolno-spożywczym, działania w zakresie odnawialnych źródeł energii, promocję produktów rolno-spożywczych w kraju i za granicą, wspieranie konsumpcji i propagowanie zdrowych nawyków żywieniowych, działania interwencyjne w celu stabilizacji rynków rolnych, monitorowanie rynków rolnych i działania kontrolujące procesy produkcji oraz przetwórstwa, analizy rynkowe i transfer wiedzy.

„Program dla szkół”

„Program dla szkół” to unijny projekt koordynowany przez Krajowy Ośrodek Wsparcia Rolnictwa, w ramach którego uczniowie klas I-V szkół podstawowych i ogólnokształcących szkół muzycznych I stopnia oraz klas I-II ogólnokształcących szkół baletowych otrzymują owoce, warzywa oraz mleko i przetwory mleczne. Głównym celem Programu jest zmiana nawyków żywieniowych dzieci poprzez zwiększenie udziału produktów mlecznych i owocowo-warzywnych w ich codziennej diecie. Dzieci uczestniczące w „Programie dla szkół” w trakcie wybranych tygodni roku szkolnego otrzymują bezpłatnie co najmniej 2 razy w tygodniu: świeże owoce i warzywa (przygotowane do bezpośredniego spożycia), mleko i produkty mleczne. Asortyment produktów jest szeroki. Dzieci mogą otrzymać jabłka, gruszki, śliwki, truskawki, soki, marchewki, rzodkiewki, paprykę słodką, kalarepę, pomidorki, a także mleko białe, serki twarogowe, jogurty i kefiry naturalne. Program obejmuje również działania o charakterze edukacyjnym i promocyjnym, które realizują szkoły. W II semestrze roku szkolnego 2022/2023 w „Programie dla szkół” uczestniczy: w komponencie owocowo-warzywnym - 11 561 szkół podstawowych, w których owoce i warzywa otrzymuje ok. 1,721 mln dzieci z klas I–V, w komponencie mlecznym - 11 738 szkół podstawowych, w których mleko i produkty mleczne otrzymuje ok. 1,718 mln dzieci z klas I–V.

Plebiscyt MUZYCZNE WYZWANIA CHRUMASA - jedno z działań promujących „Program dla szkół”. Plebiscyt jest skierowany do uczniów szkół podstawowych biorących udział w Programie. W plebiscycie dzieci prezentują swój talent wokalny i instrumentalny, a także razem z Chrumasem promują zdrowe nawyki żywieniowe wśród dzieci w całej Polsce. Zasady są proste: uczestnicy przygotowali własny utwór słowno-muzyczny w dowolnym gatunku muzycznym, złożony z dwóch zwrotek i dwa razy zaśpiewanego refrenu. Piosenka miała zawierać treści promujące zdrowe nawyki żywieniowe wśród dzieci (nie tylko w szkole), nazwę „Program dla szkół”, hasło „Szkolna przerwa śniadaniowa, mleczna, z warzyw, owocowa”. Należało w niej wykorzystać przynajmniej po jednej nazwie owocu, warzywa i produktu mlecznego (owoce: jabłka, gruszki, śliwki, truskawki, soki owocowe; warzywa: marchewki, rzodkiewki, papryka słodka, pomidory, kalarepa; produkty mleczne: mleko białe, jogurt naturalny, kefir naturalny, serek twarogowy). Można było wykorzystać także inne nazwy owoców, warzyw i produktów mlecznych, pod warunkiem że pochodzą z Polski. W pierwszym etapie plebiscytu ze wszystkich nadesłanych elektronicznie utworów jury wybrało 12 najlepszych, które zostały zamieszczone na stronie internetowej wyzwaniechrumasa.tvp.pl. Etap II – w głosowaniu internetowym zostało wybranych 6 utworów z największą liczbą głosów. Wszyscy laureaci II etapu plebiscytu w ramach nagrody byli zaproszeni do nagrania profesjonalnych teledysków do swojego utworu w studio TVP, które następnie są emitowane w TVP2 i TVP ABC od 18 maja. Spośród tych uczestników w głosowaniu internetowym został wyłoniony zwycięzca, a ogłoszenie wyniku plebiscytu nastąpiło 7 czerwca br.

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 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 względie 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 neurogenym 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 niepowlekane (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 tranzyście 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 szczególnym 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 zaopatrywać się w wyżej wymieniony sprzęt do 26 roku życia bezpłatnie, a dopiero potem obowiązuje ich 30% odpłatność; Aparat słuchowy na przewodnictwo powietrzne - pacjenci mogą zaopatrywać 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.

Ginekologia i położnictwo

Małoinwazyjny test diagnostyczny EndoRNA w szybkiej diagnostyce endometriozy

Endometrioza charakteryzuje się występowaniem tkanek zbliżonych do struktur endometrium poza jamą macicy. Struktury te są nadal aktywne wydzielniczo i reagują na zmiany hormonalne zachodzące w cyklu miesięcznym wywołując w organizmie przewlekłą reakcję zapalną. Choroba najczęściej związana jest z nawracającymi dolegliwościami bólowymi występującymi w okresie około menstruacyjnym, ale mogą być to także bóle o charakterze ciągłym, bóle w okolicy krzyżowej, bolesność przy współżyciu, oddawaniu moczu lub stolca. Dolegliwości bólowe często są bardzo silne i utrudniają codzienną aktywność. Nieleczona endometrioza może prowadzić do niepłodności. Przez złożoność objawów endometrioza jest trudna do zdiagnozowania i leczenia.

Małoinwazyjny test diagnostyczny EndoRNA (qRT-PCR, Diagendo) można wykonać u pacjentek z podejrzeniem endometriozy w celu potwierdzenia choroby lub u pacjentek, u których chce się wykluczyć istnienie tej patologii. EndoRNA test jest wyrobem medycznym do diagnostyki in vitro. Markerem wykorzystywanym w teście jest ekspresja genu kodującego enzym fukozylotransferazę 4 (FUT4). Fukozylotransferaza IV (FUT4) jest enzymem biorącym udział w procesie fukozytacji białek, w szczególności w biosyntezie 1,3-fukozylowanych glikanów. Wcześniejsze badania wykazały, że glikozylacja białek jest związana z wieloma procesami zarówno fizjologicznymi i patologicznymi. Wysoki poziom ekspresji genu FUT4 koreluje ze stanem klinicznym – endometriozą. Istotą testu jest ocena poziomu mRNA genu FUT4 względem poziomu mRNA genu referencyjnego GAPDH w tkankach endometrium. Wartość odniesienia stanowi poziom ekspresji genu kodującego dehydrogenazę aldehydu 3-fosfoglicerynowego (GAPDH). Jest to gen o charakterze konstytutywnym, którego ekspresja zachodzi na jednakowym poziomie, stąd jest powszechnie wykorzystywany jako tzw. gen referencyjny. Użycie w badaniu kontroli w postaci poziomu ekspresji GAPDH pozwala na uniknięcie różnic w wynikach, które mogłyby zależeć od różnego stężeniu materiału genetycznego (RNA). Badanie EndoRNA wykonywane jest metodą ilościowego RT-PCR (qRT-PCR).

Pobranie próbki następuje w gabinecie ginekologa. Próbka endometrium powinna zostać pobrana metodą biopsji aspiracyjnej w fazie wydzielniczej cyklu menstruacyjnego. Po pobraniu próbkę należy niezwłocznie umieścić w probówce z płynem stabilizującym RNA. Materiał nie może być pobrany od kobiety w ciąży. Pozytywny wynik testu EndoRNA wskazuje na podwyższoną ekspresję genu FUT4 co koreluje z dużym prawdopodobieństwem endometriozy. Negatywny wynik testu EndoRNA wskazuje na niską ekspresję genu FUT4 co pozwala na wykluczenie endometriozy. Niejednoznaczny wynik EndoRNA - względna ekspresja genu FTU4 nie pozwala na jednoznaczne zakwalifikowanie wyniku jako pozytywny lub negatywny. W grupie pacjentek które uzyskały wynik niejednoznaczny należy dodatkowo przeanalizować dane kliniczne, w powiązaniu z wynikiem testu i w zależności od sytuacji zastosować dodatkowe procedury diagnostyczne. Przy braku objawów zaleca się powtórzyć test po 12 miesiącach.

Podsumowując, małoinwazyjny test diagnostyczny EndoRNA pozwala na uzupełnienie panelu diagnostyki endometriozy o czułą i specyficzną metodę. Obecnie stosowane markery jak CA-125 lub Bcl6 nie są specyficzne dla endometriozy. Pacjentka po małoinwazyjnym pobraniu może wrócić

do codziennej aktywności. Szybki proces diagnostyczny pozwoli na szybsze rozpoczęcie terapii przez lekarza.

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.

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 odroczonych 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 wyzwań wiązanych 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 proggu 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. UMOŹLIWIENIE 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 przykładąć 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 CHOROÓB 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 CHOROBOC 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 pielęgniarzek, itp.).

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

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

1. Powitaj pacjenta – podaj mu rękę na przywitaniu.
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 wypowiediane 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 zaświadczaaj 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:

