



RAPORT MEDYCZNEJ RACJI STANU: AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA PACJENTA I JEGO BLISKICH

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
5 grudnia 2023 r.

Raport pt. Aktywność zawodowa pacjenta i jego bliskich. Debata Medycznej Racji Stanu, Grudzień 2023 r.

ISBN: 978-83-969333-4-8

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

Autorzy wypowiedzi w kolejności alfabetycznej:

1. Dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Wiceprzewodnicząca Rady NFZ
2. Prof. Piotr Gałęcki, Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii
3. Dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia
4. Prezes Agnieszka Gołębiowska, Prezes Towarzystwa „J-elita”
5. Dorota Habich, Zastępca Prezesa Zarządu PFRON
6. Jacek Hołub, Rzecznik prasowy Towarzystwa "J-elita"
7. Prezes Robert Jagodziński, Wiceprezes Zarządu Fundacji Aktywnej Rehabilitacji (FAR)
8. Dr Mariola Kosowicz, Kierownik Poradni Zdrowia Psychicznego Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej – Curie – Państwowy Instytut Badawczy
9. Prof. Anna Latos-Bieleńska, Konsultant krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej
10. Prof. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii, Przewodniczący Rady Przejrzystości AOTMiT
11. Prof. Artur Mamcarz, Kierownik III Kliniki Chorób Wewnętrznych i Kardiologii Wydziału Lekarskiego WUM
12. Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, Medyczna Racja Stanu
13. Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w BRPO, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Rzeczniku Praw Obywatelskich
14. Dr Anna Pietrzak, Kierownik II Kliniki Gastroenterologii CMKP, Ordynator Oddziału Gastroenterologii Szpitala Bielańskiego, Członek Zarządu Oddziału Warszawskiego PTG-E
15. Prof. Konrad Rejdak, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
16. Prof. Grażyna Rydzewska, Kierownik Kliniki Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia NZJ Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA w Warszawie, Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii
17. Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia
18. Prof. Jolanta Sykut-Cegielska, Konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej, Kierownik Kliniki Wrodzonych Wad Metabolizmu i Pediatrii w Instytucie Matki i Dziecka, Warszawa
19. Prof. Gertruda Uścińska, Prezes Zakładu Ubezpieczeń Społecznych
20. Prezes Krystyna Wechmann, Prezes Fundacji Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Rada ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP
21. Prof. Mariusz Wyleżół, Prezes elekt Polskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości, Kierownik Warszawskiego Centrum Kompleksowego Leczenia Otyłości i Chirurgii Bariatrycznej w Szpitalu Czerniakowskim w Warszawie
22. Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Kliniki Pediatrii KAAF w Szpitalu Św. Ludwika, Kraków.

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

Wykorzystanie treści raportu pod warunkiem podania źródła: *Raport pt. Aktywność zawodowa pacjenta i jego bliskich. Debata Medycznej Racji Stanu, Grudzień 2023 r.*

Spis treści

| | |
|---|----|
| 1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania | 2 |
| 2. Wprowadzenie, Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu..... | 12 |
| 3. Stanowiska prelegentów | 14 |
| Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia | 14 |
| Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, Medyczna Racja Stanu..... | 15 |
| Prof. Artur Mamcarz, Kierownik III Kliniki Chorób Wewnętrznych i Kardiologii Wydziału Lekarskiego WUM | 17 |
| Prof. Piotr Gałęcki, Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii | 18 |
| Dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Wiceprzewodnicząca Rady NFZ | 19 |
| Prof. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii, Przewodniczący Rady Przejrzystości AOTMiT | 20 |
| Prof. Grażyna Rydzewska, Kierownik Kliniki Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia NZJ Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA w Warszawie, Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii | 21 |
| Dr Anna Pietrzak, Kierownik II Kliniki Gastroenterologii CMKP, Ordynator Oddziału Gastroenterologii Szpitala Bielańskiego, Członek Zarządu Oddziału Warszawskiego PTG-E | 23 |
| Prezes Agnieszka Gołębiowska, Prezes Towarzystwa „J-elita” | 23 |
| Jacek Hołub, Rzecznik prasowy Towarzystwa "J-elita" | 24 |
| Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego w BRPO, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Ochrony Zdrowia Psychicznego przy Rzeczniku Praw Obywatelskich..... | 26 |
| Prof. Gertruda Uścińska, Prezes Zakładu Ubezpieczeń Społecznych | 26 |
| Dr Mariola Kosowicz, Kierownik Poradni Zdrowia Psychicznego Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Sklódowskiej – Curie – Państwowy Instytut Badawczy | 29 |
| Prof. Konrad Rejdak, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego..... | 30 |
| Prof. Mariusz Wyleżoł, Prezes elekt Polskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości, Kierownik Warszawskiego Centrum Kompleksowego Leczenia Otyłości i Chirurgii Bariatrycznej w Szpitalu Czerwiakowskim w Warszawie | 31 |
| Prof. Jolanta Sykut-Cegielska, Konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej, Kierownik Kliniki Wrodzonych Wad Metabolizmu i Pediatrii w Instytucie Matki i Dziecka, Warszawa | 33 |
| Prof. Anna Latos-Bieleńska, Konsultant krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej | 34 |

| | |
|---|----|
| Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Kliniki Pediatrii KAAF w Szpitalu Św. Ludwika, Kraków | 35 |
| Prezes Krystyna Wechmann, Prezes Fundacji Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Rada ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP | 36 |
| Prezes Robert Jagodziński, Wiceprezes Zarządu Fundacji Aktywnej Rehabilitacji (FAR) | 37 |
| Prezes Dorota Habich, Zastępca Prezesa Zarządu PFRON..... | 38 |
| Dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia..... | 39 |
| 4. Wnioski i rekomendacje | 41 |
| 5. Kluczowe informacje przygotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu wybranych chorób mających wpływ na aktywność zawodową pacjenta i jego bliskich | 44 |
| Nieswoiste zapalenia jelit (NZJ)..... | 44 |
| Wrodzony obrzęk naczynioruchowy (HAE) | 48 |
| Krajowy program badań przesiewowych w kierunku HCV i terapia wirusowego zapalenia wątroby typu C..... | 49 |
| Partnerstwo na rzecz Profilaktyki i Leczenia Otyłości | 51 |
| Terapia domowa w chorobie Fabrye’go i Gaucher’a | 54 |
| 6. Tezy dla Zdrowia..... | 56 |
| 7. Siedem Zasad Doktora Janusza Medera - jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem..... | 59 |

1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania

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

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

Jako współtwórca Medycznej Racji Stanu bardzo cieszę się z faktu, że ochrona zdrowia stała się jednym z głównych tematów kampanii politycznej, dlatego że w demokratycznych społeczeństwach to jest najlepszy sposób, żeby załatwić jakąś sprawę. Bo niezależnie od wyniku wyborów - każdy będzie musiał



coś z tym zrobić. Ochrona zdrowia musi skoncentrować na sobie uwagę szerszych grup społecznych, a także polityków. A to jest najważniejsze, bo na końcu to politycy decydują. O to nam chodziło, by zainteresować polityków i to wszystkich partii. Zrozumiałem, że jeżeli tym tematem będą zajmowali się tylko eksperci od ochrony zdrowia, lekarze, nawet menadżerowie ochrony zdrowia, to zawsze temat ten będzie pozostawał w zamkniętym kręgu, ważnym, ale jednak zamkniętym kręgu specjalistów, i że trzeba rozmawiać o tym inaczej, prostszym językiem, rozumiałem dla ludzi, którzy

na co dzień nie zajmują się ochroną zdrowia, nie leczą, nie kierują szpitalami, ale którym zależy, bo widzą, że jest to najważniejszy program społeczny. I moim zdaniem, jedynym sposobem, by rozwiązać nabrzmiały problem społeczny, jest otwarcie go na inne środowiska, tak żeby zainteresować nim osoby, którym wcześniej nawet do głowy nie przyszłoby zajmować się tym tematem.

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

Będąc współzałożycielem Medycznej Racji Stanu mam marzenie, aby zdrowie zakotwiczyło się na stałe w polskiej polityce, bo jest jedną z najważniejszych spraw dla Polaków. Regulamin Sejmu powinien zawierać zapis o corocznym exposé premiera, które będzie poświęcone kwestii szeroko pojętej polityki społecznej. Mogło by być wygłaszane w Światowym Dniu Chorego - 11 lutego. Miałoby się odnosić także do aktualnych wyzwań zdrowotnych. Ideą Medycznej Racji Stanu było rozpoczęcie debaty publicznej o ochronie zdrowia. Debata prowadzącej m.in. do tego, aby polski pacjent miał dostęp do takiego leczenia, jak inni pacjenci w Unii Europejskiej. Miejmy nadzieję, że "Tezy dla Zdrowia" wypracowane przez Medyczną Rację Stanu oraz cykliczne debaty przy okrągłym stole będą wsparciem dla racjonalnej reformy systemu ochrony zdrowia w Polsce.



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

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



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

Jako inicjator działalności Medycznej Racji Stanu chciałbym, aby wspólnie zdefiniować optymalny kształt systemu ochrony zdrowia w Polsce. Ochrona zdrowia powinna stanowić taki obszar, którego konieczności rozwoju się nie kwestionuje, bo jest on kluczowy dla każdego obywatela. W tym ujęciu staje się racją stanu, mającą charakter ponadpartyjny, ponad środowiskowy i w jakimś sensie ponadczasowy. Gdybyśmy uznali, że zdrowie ma swoją rację stanu, wówczas zmieniające się ekipy rządowe, bez względu na swoją jakość kompetencyjną czy intelektualną, realizowałyby długofalowy plan rozwoju ochrony zdrowia. Inwestycje w tym obszarze muszą być najwyższej jakości i mieć charakter długofalowy. Na początku tego wieku koncentrowano się na tych dziedzinach medycyny, których reforma przynosi szybko zauważalne zmiany — kardiologia inwazyjna, medycyna ratunkowa. Teraz zaś największym



wyzwaniem są choroby przewlekłe, cywilizacyjne, a w ich przypadku horyzont działań i strategii musi znacznie przekraczać cztery lata jednej kadencji parlamentarnej. Nie jest możliwe prowadzenie spójnej i racjonalnej polityki w tym zakresie bez zgody na to, co najważniejsze, czyli właśnie bez podejścia rozumianego jako racja stanu. Mówiąc o medycznej racji stanu, mamy na myśli określenie bardzo konkretnych obszarów, które w przewidywalnej przyszłości, na najbliższe 20-30 lat, będą zawsze rozwijane przez kolejne rządy, bez względu na ich barwy polityczne. W 2019 r. powołane zostały przy Medycznej Racji Stanu: Rada Ekspertów do spraw Chorób Rzadkich oraz Rada Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości. W 2020 r. ukonstytuowała się Rada Ekspertów ds. Onkologii. W 2021 r. powołano Radę Ekspertów ds. Chorób Autoimmunologicznych. W latach 2016-2023 Medyczna Racja Stanu zorganizowała i organizuje debaty, których celem było stworzenie platformy dialogu „przy okrągłym stole”, zaproponowanie rozwiązań oraz zainicjowanie konkretnych działań w przestrzeni polityki zdrowotnej w Polsce.

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



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

17 kwietnia 2019 r. „Zdrowie - Kapitał Narodu” - potrzeba traktowania nakładów na zdrowie, jako inwestycji, a nie tylko wydatków, szczególnie w odniesieniu do chorób przewlekłych.



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

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



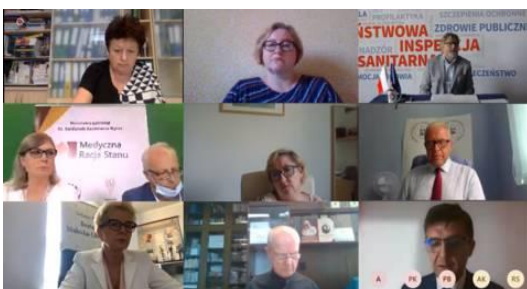
11 grudnia 2019 r. I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości - nadwagę i otyłość ma ponad 20 mln Polaków, na cukrzycę cierpią 3 mln. Najwyższy czas, by wprowadzić system skutecznej profilaktyki i leczenia tych schorzeń w Polsce.

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.



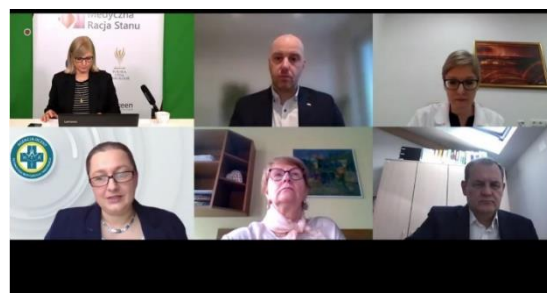
27 lipca 2020 r. – I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Zakaźnych Medycznej Racji Stanu online – choroby zakaźne atakują i od odpowiedzialności obywatelskiej, szczepień profilaktycznych oraz dostępu do skutecznego leczenia zależy zdrowie i życie wszystkich Polaków.

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.



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.



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

III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii

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% pań po 50 roku życia jest aktywnych zawodowo.

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



Rada Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu

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

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



V Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu



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

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





30 maja 2022 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Aktualne wyzwania w leczeniu nowotworów kobiecych – III etap kampanii informacyjno-systemowej „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 r. 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 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Liczymy się z naszym zdrowiem - W ostatnich dekadach rośnie znaczenie pomiaru kosztów w systemie ochrony zdrowia. Rozwija się ekonomia zdrowia, farmakoekonomika oraz metodologia szacowania kosztów z perspektywy społecznej, systemu ochrony zdrowia i pacjenta.



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

22 czerwca 2023 r. Debata Medycznej Racji Stanu pt. Wartość Zdrowie - Zdrowie w Polsce musi być traktowane przez rząd jako wartość narodowa, na równi z bezpieczeństwem narodowym i wzrostem gospodarczym.





13 lipca 2023 r. Okrągły Stół Medycznej Racji Stanu pt. Pacjenci-eksperci-system. Jakość życia w chorobach rzadkich i neurologicznych- Medyczna Racja Stanu od kilku lat wspiera poprawę sytuacji pacjentów z chorobami rzadkimi i neurologicznymi.

28 sierpnia 2023 r. VI 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.



28 września 2023 „TAK dla zdrowia rodziny” - Debata i konferencja inauguracyjna Kampanię Medycznej Racji Stanu i Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Celem Kampanii „TAK dla zdrowia rodziny” jest propagowanie profilaktyki onkologicznej obejmującej edukację na temat szczepień przeciw wirusom onkogennym, testów przesiewowych w kierunku HPV, HCV, otyłości jako czynnika ryzyka zachorowania na nowotwory oraz badań przesiewowych.

27 listopada 2023 Choroby zakaźne - skala zagrożeń debata Medycznej Racji Stanu. Choroby zakaźne stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce i na świecie. Kluczowe działania to wzrost edukacji, szczepienia ochronne, diagnostyka i leczenie – w tym racjonalna antybiotykoterapia.



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

Dokładnie siedem lat temu, 5 grudnia 2016 r. odbyła się pierwsza debata Medycznej Racji Stanu pt. „Zdrowie i bezpieczeństwo narodowe”. Przez te siedem lat udało nam się stworzyć bardzo szeroką platformę dyskursu społecznego w murach Polskiej Akademii Nauk. Wszystkie nasze tezy założycielskie z tamtej debaty sprzed siedmiu lat zweryfikowała rzeczywistość. Zdrowie, to jest wymiar decydujący o tym, czy jakość życia jest taka, o jakiej marzymy. Czy mamy możliwość spełniania marzeń, realizacji w pracy, czy w życiu rodzinnym i społecznym. Dziękujemy wszystkim Państwu, którzy współtworzyli Medyczną Rację Stanu. W każdej debacie razem uczymy się i uwrażliwiamy na potrzeby zdrowotne pacjentów w Polsce. Te siedem lat Medycznej Racji Stanu, to były intensywne lata dialogu i tworzenia. Będziemy to oczywiście kontynuować przez dalsze lata. Chcielibyśmy liczyć, że po to się dzieje ten dialog, żebyśmy podkreślali, że pacjent jest człowiekiem, a ponieważ pacjentem wszyscy, albo byliśmy, albo jesteśmy, albo będziemy, to znaczy, że wszyscy jesteśmy ludźmi i pacjentami. Życzymy Państwu, aby 2024 r. był po prostu zdrowy dla wszystkich, bez bólu, bez cierpienia, z możliwością realizowania marzeń każdego z nas, każdej z naszych rodzin. Aby 2024 r. przyniósł sprawczość dla tych, którzy tego najbardziej potrzebują i zrealizował marzenia nas wszystkich.

Chcemy być sprawni, aktywni, żyć godnie. Kryzys zdrowia i proces chorobowy zaburza nam tę równowagę. Chcemy być skutecznie leczeni, aby wrócić do normalnego życia. Aktywność zawodowa jest dla nas ogromnym wyzwaniem. Mądra, nowoczesna profilaktyka, szybko przeprowadzona diagnostyka oraz skuteczne terapie, które dobrane są sposobem celowany i możliwie, jak najbardziej oszczędzające ogólne zdrowie pacjenta, podawane jak najwcześniej, a wreszcie też przywrócenie właściwej wartości rehabilitacji - systemowo i finansowo, i na poziomie naszej świadomości – to kluczowe i krytyczne warunki powrotu do zdrowia lub godnego życia z chorobą. O tym wszystkim będziemy rozmawiać w tej naszej rocznicowej debacie.

Poruszymy dzisiaj takie ważne zagadnienia, jak koszty pośrednie i koszty społeczne kryzysu zdrowia; aktywność społeczna i zawodowa pacjentów; aktywność zawodowa bliskich chorego; postęp diagnostyczno-terapeutyczny w trosce o pacjenta, jego rodzinę oraz wydatki budżetowe i dostęp do indywidualnie dopasowanych technologii wspomagających oraz ich włączenie w proces leczenia, jako istotny warunek powrotu do aktywności zawodowej i utrzymania dobrej jakości życia pacjentów.

Według GUS w końcu 2022 r. liczba ludności Polski wyniosła 37 766 tys., tj. o ponad 141 tys. mniej niż w końcu 2021 r. Wg podziału na ekonomiczne grupy wieku w 2022 r. liczba osób w wieku przedprodukcyjnym (0–17 lat) wyniosła 6 951 tys. (18,4% ogółu), w wieku produkcyjnym (18–59/64) wynosiła 24 597 tys. (58,7% ogółu), a w wieku poprodukcyjnym (60/65 lat+) – 8 646 tys. osób (22,9% ogółu).¹

W Polsce liczba ludności zmniejsza się począwszy od 2012 r. Na zmiany w liczbie ludności w ostatnich latach wpływ ma przede wszystkim ujemny przyrost naturalny oraz nadumieralność. Głównymi przyczynami zgonów w 2022 r. były choroby układu krążenia (ok. 35% zgonów ogółem) i choroby nowotworowe (ok. 25% zgonów ogółem), obie grupy odpowiadały za blisko 60% wszystkich zgonów. Kolejnymi istotnymi przyczynami zgonów były choroby układu oddechowego oraz urazy i zatrucia, stanowiące łącznie ponad 11% wszystkich zgonów.

Oczekiwana długość trwania życia dla mężczyzn wynosi ok. 73,4 lat, a kobiet - 81,1 lat (różnica ok. 8 lat). Trwanie życia w zdrowiu w Polsce wyniosło dla kobiet 79,2% przewidywanego trwania życia, a dla mężczyzn 82,4%. Oznacza to, że statystyczna Polka żyje w zdrowiu (bez ograniczeń spowodowanych niepełnosprawnością) 63,1 lata, a statystyczny Polak 59,1 lat. Średnia oczekiwanej długości życia dla Unii Europejskiej wynosi 82,9 lat dla kobiet i 77,2 lat dla mężczyzn (różnica ok. 6 lat).² W 2021 r. liczbę lat zdrowego życia w chwili urodzenia w UE oszacowano na 64,2 lat dla kobiet i 63,1 lat dla mężczyzn, co stanowiło około 77,4% i 81,7% całkowitej średniej długości życia kobiet i mężczyzn.³

Według GUS osoby aktywne zawodowo stanowiły w 2022 r. 58,2% ludności w wieku 15-89 lat. Liczba osób aktywnych zawodowo w wieku 15-89 lat wyniosła ok. 17,3 mln, z czego ok. 16,8 mln osób stanowili pracujący, natomiast 499 tys. – bezrobotni. Udział aktywnych zawodowo w ogólnej liczbie osób w wieku 15-89 lat był wyższy wśród mężczyzn i wyniósł 65,9%, w populacji kobiet kształtował się na poziomie 51,1% (odpowiednie wartości dla osób w wieku produkcyjnym to 83,8% oraz 77,5%). Analogiczne wskaźniki dla mieszkańców miast oraz mieszkańców wsi wyniosły odpowiednio: 58,0% i 58,5% (w wieku produkcyjnym: 82,6% i 78,3%).

Z ok. 16,8 mln pracujących, ok. 15,8 mln osób wykonywało pracę w pełnym wymiarze czasu, natomiast ok. 1 mln pracowało w niepełnym wymiarze czasu. Średnia liczba godzin przepracowanych w badanym tygodniu w głównym miejscu pracy wyniosła 38,7 godziny. W ogólnej liczbie pracujących udział pracowników zatrudnionych w firmach/instytucjach publicznych lub u prywatnego pracodawcy wyniósł 80,4% (ok. 13,5 mln osób), pracujących na własny rachunek – 18,7%, a pomagających członków rodzin – 0,9%. Zdecydowana większość pracowników zatrudnionych w firmach/instytucjach publicznych lub u prywatnego pracodawcy wykonywała swoją pracę w oparciu o umowę na czas nieokreślony (84,8%, tj. ok. 11,5 mln osób). Najwięcej osób pracowało w przetwórstwie przemysłowym

¹ Sytuacja demograficzna Polski do roku 2022. GUS 2023 <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/ludnosc/ludnosc/sytuacja-demograficzna-polski-do-roku-2022,40,3.html>

² Mortality and life expectancy statistics. Eurostat 2023 https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Mortality_and_life_expectancy_statistics

³ Healthy life years statistics. Eurostat 2023 https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Healthy_life_years_statistics

– 19,7% wszystkich pracujących (ok. 3,3 mln osób); 13,6% (ok. 2,3 mln) pracowało w handlu hurtowym i detalicznym. Na kolejnym miejscu znalazły się osoby pracujące w edukacji – 8,0% pracujących (ok. 1,3 mln osób), a 7,8% (ok. 1,3 mln osób) pracowało w sekcji rolnictwo, leśnictwo, łowiectwo i rybactwo.

Populacja biernych zawodowo liczyła ok. 12,4 mln osób. Populacja ta jest specyficzna, jeżeli chodzi o zasoby dla rynku pracy. W ramach tej zbiorowości znajdują się bowiem zarówno osoby, które jeszcze nie weszły na rynek pracy (w tym większość uczącej się młodzieży), osoby, które już definitywnie z rynku pracy odeszły albo nigdy na rynek pracy nie trafią (część emerytów, rencistów, osoby utrzymujące się z innych źródeł niż praca), ale też osoby, które weszły na rynek pracy, potem częściowo się dezaktywizowały i po przerwie na ten rynek pracy zechcą powrócić. W przypadku ok. 4 mln osób biernych zawodowo w wieku produkcyjnym najczęstszymi przyczynami bierności były: nauka i podnoszenie kwalifikacji – 30,6%, choroba, niepełnosprawność – 24,9% oraz obowiązki rodzinne – 18,9%. Emeryturę, jako powód bierności na rynku pracy wskazało 8,2% osób, a osoby zniechęcone bezskutecznością poszukiwania pracy stanowiły 1,0 % tej grupy.⁴ Wg Eurostat, we wrześniu 2023 r. stopa bezrobocia w Unii Europejskiej wyniosła 6% (ok. 13 mln osób), a dla Polski – 2,8% (ok. 477 tys. osób).⁵

3. Stanowiska prelegentów

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

Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia

Dzień dobry Państwu, zaczynamy kolejne posiedzenie Medycznej Racji Stanu. Dzisiaj będziemy rozmawiać na temat aktywności zawodowej i społecznej pacjentów i ich bliskich. Będziemy mówić o różnych chorobach i grupach pacjentów. Będziemy mówić o tym, jak postęp w medycynie, jak nowe możliwości związane z profilaktyką, stawianiem wczesnej diagnozy, leczeniem, jak to wszystko, co określamy mianem postępów w medycynie, powoduje i zmienia sytuację społeczną i zawodową pacjentów. Powrót do funkcjonowania po chorobie w życiu zawodowym, w życiu społecznym to jest też bardzo istotny element zdrowienia. Pacjent pragnie wrócić do zdrowia, jest to bardzo ważny element całego procesu - diagnostyki, leczenia i rehabilitacji. O tym wszystkim będziemy mówić. Możemy zawsze liczyć na ekspertów, na klinicystów, na przedstawicieli decydenta, płatnika i pacjentów, którzy wyjaśniają nam i naświetlają kwestie związane z tymi największymi zagrożeniami. Część Gości jest razem z nami w Pałacu Staszica, część łączy się z nami zdalnie w trakcie debaty.



⁴ Aktywność ekonomiczna ludności Polski - 4 kwartał 2022 roku. GUS. 2023 <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/rynek-pracy/pracujacy-bezrobotni-bierni-zawodowo-wg-bael/aktywnosc-ekonomiczna-ludnosci-polski-4-kwartał-2022-roku,4,49.html>

⁵ Euro area unemployment. Eurostat. 2023 <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-euro-indicators/w/3-03112023-ap>

Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, Medyczna Racja Stanu

Dzisiejsze spotkanie ma wymiar szczególny, bo stanowi w pewnym sensie specyficzną klamrę spinającą wszystkie dotychczasowe debaty Medycznej Racji Stanu. Staramy się podsumować to, o czym wielokrotnie mówiliśmy w kontekście holistycznego postrzegania pacjenta. Nie można mówić o diagnostyce i leczeniu bez całego szerokiego tła - kompleksowo współpracującego zespołu terapeutycznego, w skład którego wchodzi nie tylko lekarze różnych specjalności, pielęgniarki, rehabilitanci, psychologowie, fizjoterapeuci, farmaceuci, analitycy laboratoryjni, dietetycy, pracownicy socjalni, absolwenci zdrowia publicznego, koordynatorzy, ale również członkowie rodzin chorych i ich bliscy przyjaciele oraz nierzadko kapelani szpitalni stosownie do oczekiwań, potrzeb i życzeń chorych. Myślę, że to całe tło organizacyjno-logistyczne powinno empatycznie i profesjonalnie oraz komplementarnie w swoich działaniach otaczać pacjenta, który musi pozostawać zawsze w centrum uwagi tych wszystkich podmiotów. Każdy z tych elementów opieki może spełniać krytycznie ważną rolę w procesie dochodzenia do pełnego zdrowia, jednak pod warunkiem, że pacjent to świadomie akceptuje. Wynikiem naszych działań powinno być uzyskanie pełnego dobrostanu psycho-fizyczno-duchowego chorego, dobrego samopoczucia, przywrócenia w miarę możliwości wszystkich jego aktywności i roli w społeczeństwie oraz w życiu osobistym i zawodowym. W ramach obrad Medycznej Racji Stanu, oprócz wymiaru naukowego, klinicznego i humanistycznego, zawsze patrzymy kompleksowo na elementy ekonomii w systemie zdrowia. Nie było chyba dotychczas ani jednej konferencji MRS, w której nie zwrócono by uwagi na aspekt liczenia kosztów pośrednich. Powtarzamy regularnie, że każda racjonalna inwestycja we wszystkie elementy systemu zdrowia, powinna dawać wymierny i wysokojakościowy efekt końcowy. Pieniądze, które zaoszczędzimy stawiając przede wszystkim na zarządzanie zdrowiem prowadząc mądrą ustawiczną edukację już od przedszkola, promocję zdrowia, prewencję i profilaktykę będą służyły tym chorym, którzy zachorowali nie z własnej winy, w sposób losowy i którzy wymagają wysokospecjalistycznych, wysokokosztowych procedur diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych. Jeżeli na to spojrzeć w ten sposób, to inwestycja w zdrowie obywateli będzie się opłacała całemu państwu. W niedawnym raporcie sporządzonym przez firmę Deloitte: Health-EU Newsletter 250-Focus analizującym przyszłość ochrony zdrowia w Europie uznano za konieczną zmianę proporcji w finansowaniu zarządzania zdrowiem versus zarządzanie chorobą. Nowoczesne systemy leczenia będą oparte o podejście „5P”: Partycypacja-Personalizacja-Precyzja-Prognostowanie-Prewencja. W 2020 r w wielu krajach EU na leczenie chorób przeznaczano 83% krajowych funduszy zdrowotnych, a na promocję zdrowia i zapobieganie chorobom 34 punkty procentowe (pp). Za 20 lat w roku 2040 te proporcje muszą ulec zmianie tak, żeby na leczenie wydatkować 49% a na promocję zdrowia i prewencję odpowiednio 51 pp. Dokonana ekspertyza wskazuje, że dzięki takiej strategii „5P” do roku 2030 można będzie obniżyć finansowanie leczenia chorób o około 250 mld Euro, a do roku 2040 aż o 595 mld Euro.



W zakresie praw i partycypacji pacjentów w procesie ich diagnozowania, leczenia i możliwości udziału w publicznych i konstruktywnych debatach systemowych w partnerstwie z decydentami wiele zadziało się w ostatnich paru dziesięcioleciach. W porównaniu, kiedy zaczynałem praktykować, jako lekarz onkolog, myślę, że po pierwsze pacjenci są lepiej wyedukowani i bardziej krytycznie patrzą na to, co z nimi robią lekarze i inni pracownicy ochrony zdrowia. To jest bardzo dobre, bo to korzystnie wpływa na wzajemne relacje, które się nieustannie doskonalą. Rzeczywiście coraz częściej widzimy

relacje partnerskie między obiema stronami. Medycyna precyzyjna zmierza w kierunku personalizacji leczenia oraz zindywidualizowanego podejścia do chorych w oparciu o profilowanie molekularno-genetyczne i dzięki temu zastosowanie od początku terapii najbardziej skutecznej.

Dziś mamy do dyspozycji leki, które można podawać w warunkach domowych, czy ambulatoryjnych. Chory otrzymuje leki doustne, lub iniekcje podskórne zamiast podań dożylnych. To jest wielka ewolucja, która bardzo pomaga pacjentowi i podwyższa także komfort jego rodziny. Zmienia się model terapii – obowiązkowa staje się prehabilitacja zapoczątkowująca proces diagnostyczno-terapeutyczny i rehabilitacja psycho-fizyczna kończąca nierzadko wieloletni okres opieki nad chorym. W taki modelu można zdecydowanie bardziej racjonalnie finansować system zdrowia i zapewnić w miarę równy dostęp do opieki medycznej. Pacjenci, którzy mają właściwe wsparcie psychiczne i rehabilitacyjne w czasie całego procesu leczenia mają lepsze wyniki leczenia, mniej powikłań i szybciej wracają do normalnych swoich funkcji życiowych. Mamy wiele przykładów pacjentów, których pracodawcy w zakładach pracy z empatią i zrozumieniem wspomagają ich w czasie przewlekłej choroby, pozwalając na modyfikacje ich czasu i rytmu pracy stosownie do ich samopoczucia w różnych fazach terapii. Widziałem już wielu pacjentów, którzy napotkali na takie humanistyczne, serdeczne podejście pośród swoich przełożonych i współpracowników. Pracodawcy również widzą w tym swój interes, ponieważ są to niejednokrotnie bardzo fachowi pracownicy, których wcale nie trzeba tracić i wysyłać na zwolnienie lekarskie, czy rentę, bo niejednokrotnie nawet wcale tego nie chcą. Ale kiedyś była taka zasada, że masz wziąć zwolnienie lekarskie, siedzieć w domu i się leczyć. To się na szczęście zmienia na naszych oczach w sposób błyskawiczny. Bardzo się cieszę, że wreszcie doszliśmy do momentu, w którym jesteśmy partnerami z naszymi chorymi.

W zakresie liczenia kosztów całościowych zarówno bezpośrednich jak i pośrednich czekam, żebyśmy usiedli przy jednym stole z decydentami ZUS, Ministerstwa Zdrowia, NFZ, AOTMiT i dokładnie liczyli koszty dla poszczególnych chorób. W tej chwili mamy dane z wielu krajów, gdzie rozumiano, że inwestycja w nowoczesne leczenie naprawdę się opłaca. W onkologii nie powinniśmy czekać na skuteczne terapie w drugiej, trzeciej, czy czwartej linii leczenia. Powinniśmy zastosować najskuteczniejsze leczenie od razu, w pierwszej linii. Mamy liczne dowody kliniczne, że pacjenci bardzo dobrze reagują na to nowe leczenie i mimo wyższych kosztów, to się później okazuje w rachunku globalnym, że mniej zapłacono się za leczenie tego chorego, niż gdyby znowu ten pacjent przychodził cały proces kolejnych linii terapii. Nie mówiąc o tym, że chorzy tracą swoje szanse niejednokrotnie, ponieważ lek jest najbardziej efektywny, jeżeli jest zastosowany od razu. Później ten sam lek jest stosowany u pacjenta, który już ma gorzej funkcjonujący układ immunologiczny, ma wiele powikłań w wyniku poprzednich terapii i nawet jak ten lek dostanie, to jego organizm już nie odpowie we właściwy sposób. Po pierwsze, za bardzo zaawansowana jest choroba, a po drugie, choroba jest już bardziej oporna na możliwość uzyskania najlepszego efektu. W onkologii, hematologii i wielu innych dziedzinach medycyny mamy obecnie już bliski ideałowi dostęp do nowoczesnych terapii celowanych ukierunkowanych molekularnie i do skutecznej immunoterapii nowej generacji.

Mam głębokie przekonanie, że dzięki Medycznej Racji Stanu, która działa już siedem lat, zmieniamy polską medycynę i system ochrony zdrowia z korzyścią dla pacjenta. Nie mogę uwierzyć, że już tyle lat minęło, odkąd spotkaliśmy się po raz pierwszy. Od tego czasu wspólnym wysiłkiem wielu znakomitych ekspertów polskiej medycyny w ścisłej współpracy z decydentami wdrożyliśmy w życie wiele postulatów zawartych w naszych szesnastu Tezach dla Zdrowia. Część z nich zostało z powodzeniem zrealizowanych z pomocą wielu ekspertów naszych koleżanek i kolegów, którzy mieli podobny punkt widzenia i podążali tą samą drogą mając na względzie „jednego – wspólnego” pacjenta, mogącego

doświadczą różnych chorób cywilizacyjnych, nierzadko w tym samym czasie swojego życia. Byli to i są lekarze, pielęgniarki, farmaceuci, diagnosty laboratoryjni, psychologowie, eksperci systemowi, politycy i dziennikarze. Bardzo się cieszę, że mogliśmy również spotkać na drodze Medycznej Racji Stanu tylu znakomych pacjentów. Pacjentów, którzy sami przeszli chorobę i mieli tyle siły i wyobraźni, żeby, kiedy jeszcze byli w chorobie, albo kiedy już byli w fazie rehabilitacji lub wiele lat po leczeniu przyjęli na siebie trud wzmacniania i wspierania innych chorych, za pośrednictwem zakładanych fundacji i stowarzyszeń lub indywidualnie przejawiając spontanicznie takie inicjatywy. To naprawdę jest wielka praca, której nie widać na co dzień i chwała im za to, że mimo swoich problemów, znaleźli czas również dla swoich bliźnich, żeby wspierać ich w chorobie i trudnej sytuacji życiowej w jakiej się znaleźli. Pewnie dlatego, że własne doświadczenie uczy człowieka czegoś i później łatwiej mu zrozumieć tych, którzy mają podobne problemy w swoim życiu.

Prof. Artur Mamcarz, Kierownik III Kliniki Chorób Wewnętrznych i Kardiologii Wydziału Lekarskiego WUM

Filary medycyny stylu życia zbudowane są na aktywności fizycznej, właściwym sposobie żywienia, dobrej jakości snu, relacjach między ludźmi, na nie paleniu papierosów i nie nadużywaniu alkoholu oraz na szczepieniach ochronnych. To szczepienia ochronne stały się jednym z filarów medycyny stylu życia, a wcześniej ona sama oczywiście filarem prewencji. Wiele razy rozmawialiśmy na temat pełnego powrotu do aktywności zawodowej pacjentów kardiologicznych, właśnie w kontekście skutecznej terapii i rehabilitacji. Ostatnio została opublikowana praca naukowa pokazująca czynniki związane z faktem powrotu do pracy po chorobie kardiologicznej. Przeanalizowano ścieżkę pacjentów, którzy mieli ostre zespoły wieńcowe i są pierwsze dane, które pokazują u osób aktywnych zawodowo, co determinuje powrót, lub brak powrotu do pracy. To jest bardzo ciekawy obszar badań, także społecznych, bo niektóre czynniki są niespodzianką. Natomiast kwestia rehabilitacji kardiologicznej jest kluczem do uzyskania pełnej sprawności. Dzisiaj pacjent po zawale leży w szpitalu bardzo krótko. Kiedyś mieliśmy czas na to, aby w ciągu dwóch albo nawet trzech tygodni pobytu w szpitalu porozmawiać z pacjentem na temat zmiany jego stylu życia. A dzisiaj? Pacjent leży trzy dni, wychodzi ze szpitala i nie wie za bardzo, co się stało. W związku z tym ten proces rehabilitacji kardiologicznej nabrał określonego wymiaru w programie KOS-Zawał. To cały obszar wspierania pacjentów w podejmowaniu decyzji, co do zmiany sposobu żywienia, eliminacji palenia, zwiększenia dawki codziennej aktywności fizycznej, redukcji stresu, itp. Wiemy, że ogromnym wyzwaniem i problemem jest także obszar kardiopsychiatrii. Mówimy o nim coraz więcej, bo u pacjenta po ostrym zespole wieńcowym pojawiają się zaburzenia emocjonalne. Pojawia się rozpoznanie depresji, która występuje nawet u ok. 40% pacjentów po zawale serca. Dzięki tym kompleksowym działaniom istnieje duża szansa, że pacjent po zawale serca wróci do aktywności zawodowej. Zadaniem Medycznej Racji Stanu oraz innych inicjatyw edukacyjnych jest wzrost edukacji i świadomości społecznej o znaczeniu inwestowania w zdrowie, w tym utrzymaniu aktywności zawodowej, która dla bardzo wielu osób jest dodatkowym elementem sensu zdrowienia.



Prof. Piotr Gałeczki, Konsultant krajowy w dziedzinie psychiatrii



Zaburzenia psychiczne dotyczą dość szerokiej grupy naszej populacji. Badanie epidemiologiczne EZOP II wykazało, że na zaburzenia psychiczne choruje lub zachoruje w przyszłości 26% polskiej populacji. Wszystkie zaburzenia psychiczne w mniejszym lub większym stopniu, powodują indywidualne cierpienie i zaburzą funkcjonowanie pacjenta w takich sferach życia, jak życie rodzinne, społeczne i zawodowe. Zaburzenia psychiczne mogą przebiegać z bardzo dużym deficytem lub mankamentem funkcjonowania, kiedy czasami niezbędna jest hospitalizacja. Są to zaostrzenia psychoz kręgu schizofrenii, choroba afektywna dwubiegunowa (CHAD) lub cięższe, szybko przebiegające zespoły otępienne. Zaburzenia lękowe, uzależnienia i zaburzenia depresyjne to nie są jednak jednostki chorobowe, które wymagają we współczesnej psychiatrii bezwzględnej hospitalizacji. To zdarza się wyjątkowo rzadko. A jednak te jednostki chorobowe niosą ze sobą bardzo duże koszty dla społeczeństwa oraz dla rodzin pacjentów. Koszty pośrednie stanowią aż 80% kosztów związanych z chorobą danej osoby, czyli wcale nie lek, wcale nie wizyta u lekarza jest najdroższa. To pokazują dane Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, że wydatki tytułem niezdolności do pracy z powodu zaburzeń psychicznych i zachowania wyniosły w 2022 r. ponad 7 mld zł. To właśnie zaburzenie depresyjne i uzależnienia są najczęstszymi jednostkami chorobowymi psychiatrii, które powodują niezdolność do pracy i związane z tymi koszty ZUS i pracodawców. Bardzo istotne jest także to, że jak wskazują badania WHO, rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych zależy od stopnia stygmatyzacji. Im większa społeczna stygmatyzacja, tym rozpowszechnienie zaburzeń psychicznych jest mniejsze. Zmniejszenie poziomu stygmatyzacji, to wzrost rozpowszechnienia zachorowań. Wzrost rozpowszechnienia wcale nie musi oznaczać czegoś złego. W przypadku psychiatrii jest zjawiskiem takim, które my traktujemy, jako pozytywny trend, dlatego, że ci pacjenci, którzy obawiają się stygmatyzacji, nie przychodzą do lekarza. Ci, którzy nie obawiają się stygmatyzacji, przychodzą i uzyskują adekwatną pomoc. Warto zaznaczyć, że najczęstsze zaburzenia psychiczne relatywnie łatwo poddają się terapii, zarówno farmakoterapii, jak i oddziaływaniom psychoterapeutycznym. Dzięki leczeniu uzyskujemy u pacjentów wieloletnią remisję lub sytuację taką, że nie dochodzi do nawrotów. Natomiast, jeśli te jednostki chorobowe są nierozpoznane, to w konsekwencji mogą prowadzić nawet do podejmowania prób samobójczych lub skutecznych samobójstw. Wiąże się również z dużym wykluczeniem społecznym oraz znaczącym obciążeniem i cierpieniem dla rodzin. Choroba, taka jak uzależnienie, czy lekooporne, przewlekłe niezdiagnozowane zaburzenia depresyjne powoduje bezsilność, cierpienie i nawet poczucie winy u najbliższych opiekunów osoby chorej. Dlatego z perspektywy psychiatrii szalenie ważne jest to, żeby cały czas starać się niwelować wszystkie te trendy, które są związane ze stygmatyzacją zdrowia psychicznego i wszystkich działań, które one dotyczą.

Bardzo ważnym takim elementem, o którym powinniśmy już głośno mówić, jest błędne używanie terminu „choroba psychiczna”, który nie istnieje we współczesnej psychiatrii. Klasyfikacja ICD 10, najnowsza ICD 11, czy klasyfikacja przedstawiana przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne odchodzi zupełnie od pojęcia „choroby psychicznej”. Wszystkie jednostki chorobowe z kręgu tej dziedziny traktuje się, jako „zaburzenie psychiczne”, czyli taki stan, na który mamy wpływ. Nowoczesna psychiatria, co dekadę daje nam nowe leki, powodując, że zmieniamy przebieg naturalny choroby. Tak jest w przypadku schizofrenii, lekoopornej depresji, czy innych zaburzeń. A pojęcie choroby psychicznej, nie tylko, że jest stygmatyzujące, to oznacza pewną nieodwracalność i niezmienną stan

osoby z zaburzeniem psychicznym. Psychiatria nie jest dziedziną medycyny, która jest izolowana od całego organizmu. Pacjent z zaburzeniami depresyjnymi, który ma poczucie winy, pesymistycznie ocenia przyszłość, uważa, że jest tylko cierpieniem dla innych, nie tylko nie przyjmuje leków przeciwdepresyjnych. On nie będzie przyjmował leków na nadciśnienie, na cukrzycę, czy wszelakich innych, bo to jest dla niego całością problemu. W tym przypadku aspekt zdrowia psychicznego ma duże znaczenie. Z dobrych informacji jest to, że w Polsce mamy refundowane publicznie wszystkie narzędzia, wszystkie nowoczesne leki do leczenia tych najczęstszych zaburzeń, czyli zaburzeń lękowych, uzależnień i zaburzeń depresyjnych.

Dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego, Wiceprzewodnicząca Rady NFZ



Debata Medycznej Racji Stanu to było i jest zawsze miejsce, w którym łączyliśmy aspekty medyczne z aspektami społecznymi, ekonomicznymi i to jest siła tej dyskusji. Debata o przyszłości nie tylko systemu ochrony zdrowia, ale państwa i gospodarki. Sondáže prowadzone w społeczeństwie wyraźnie wskazują, że dla Polaków zdrowie jest najważniejsze. Paradoksalnie, nasze zdrowie traktujemy często instrumentalnie, jako narzędzie, które pozwala nam zapewnić dobrostan ekonomiczny i społeczny. I dopiero wtedy, kiedy nam zdrowia zabraknie, to sobie uzmysławiamy, jak to nam przerywa łańcuch tworzenia innych ważnych dla nas wartości. Nie ma bowiem wątpliwości, że zdrowie jest bardzo istotnym narzędziem i kapitałem do tego, aby móc się w ogóle rozwijać na poziomie jednostki gospodarstwa domowego, rodziny, społeczności lokalnej, państwa, czy Unii Europejskiej. Kapitał zdrowia jest, z jednej strony kluczowym czynnikiem potencjału gospodarczego i społecznego, a z drugiej strony, jeśli go będziemy mieli za mało, będzie nas to prowadzić do regresu cywilizacyjnego. Bez społeczeństwa, które może się cieszyć długim życiem w zdrowiu nasze ambicje w zakresie zdobywania kolejnych szczebli w rozwoju będą mocno ograniczone. Tutaj, moglibyśmy mnożyć przykłady pacjentów z różnych obszarów terapeutycznych i pokazać, jak choroba ucięła zdolność do wykorzystania talentu, z którym dana osoba się urodziła i który potem często rozwinęła w procesie edukacji i kariery zawodowej.

Mamy dzisiaj wiele poważnych wyzwań, ponieważ musimy rozwiązywać dwa wielkie problemy społeczno-gospodarcze. Jeden problem, to starzenie się społeczeństwa, bo wiemy, że Polska należy do najbardziej starzejących się państw Europy. Rocznie z rynku pracy już od tego roku będzie odchodziło od 170-250 tys. osób, które uzyskają wiek emerytalny. Pozostaje namawiać te osoby do tego, aby przechodząc na emeryturę nie rezygnowały z aktywności zawodowej. I to powinno być nasze wezwanie, nasz apel, aby państwo podjęło inicjatywy prawne i fiskalne promujące jak najdłuższą aktywność zawodową. Oczywiście jest, że rodzaj wykonywanej pracy determinuje możliwości jej kontynuowania po uzyskaniu wieku emerytalnego. Wzorem innych krajów powinniśmy rozwijać programy przekwalifikowania, które pozwolą wykorzystać potencjał osób, których stan zdrowia pozwala na podtrzymanie choćby częściowej aktywności.

Współczynnik aktywności zawodowej, mierzony przez GUS i ZUS określają stosunek osób aktywnych zawodowo (osoby zatrudnione + osoby bezrobotne) do całkowitej liczby ludności w wieku 15-89 lat. Im wyższa wartość tego wskaźnika, tym większa część ludzi w wieku produkcyjnym pracuje zawodowo. Czyli z założenia w metodologii światowej przyjęto, że powinno się promować jak najdłuższą aktywność zawodową, choćby w ograniczonym wymiarze czasu. To jest aktywność w różnych formułach, która

sprawia, że my jesteśmy wciąż w bardzo silnej relacji społecznej, która jest paliwem utrzymującym człowieka w dobrej jakości życia i w dobrej kondycji zdrowotnej. Tymczasem dane Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, Eurostatu i OECD wykazują, że Polska należy do państw, których wskaźnik bierności zawodowej mieszkańców należy do najwyższych, szczególnie w wieku powyżej 50 r.ż. Wśród tych 12 milionów Polek i Polaków biernych zawodowo są dzieci i emeryci, ale ok. 1 mln to osoby chore i niepełnosprawne i ok. 800 tys. osób, które są w wieku produkcyjnym, ale ich aktywnością są obowiązki opiekuńcze nad innymi osobami, nad dziećmi, nad domem lub nad osobami chorymi. W 2030 r. proces odchodzenia na emeryturę intensywnie przyspieszy, w konsekwencji będziemy mieli mniej osób zasilających system ubezpieczeń społecznych i płacących podatki, tworzących produkt krajowy brutto i finansujących system ochrony zdrowia. Zatem jedyną drogą do równoważenia tych zjawisk demograficznych i epidemiologicznych związanych z rozwojem chorób cywilizacyjnych, jest zadbanie o zdrowie obywatela od poczęcia do ostatnich dni życia. Wszystko po to, aby te osoby były jak najdłużej zdrowe, aktywne zawodowo i społecznie. W kontekście aktywności zawodowej i troski o to, abyśmy zadbali o zdrowie, które da nam ten potencjał do bycia społeczeństwem aktywnym, na tle krajów Europy mamy w Polsce bardzo wiele do nadrobienia. Bardzo ważnym zadaniem w tym procesie jest zatroszczenie się o stan zdrowia dzieci i młodzieży. Dane epidemiologiczne tworzą niestety na dziś obraz naprawdę przygnębiający. Polskie dzieci i młodzież są w znacznie gorszej kondycji niż ich rodzice w tym samym wieku. Narasta problem nadwagi i otyłości, nadciśnienia tętniczego, stale pogarszającej się kondycji fizycznej i psychicznej. Przekłada się to na fakt, że następne pokolenia Polaków będą wchodziły na rynek pracy w dużo gorszym zdrowiu, niż poprzednie pokolenia. Jeżeli tak, to będą oni dużo szybciej korzystali z systemu ochrony zdrowia. Ich choroby będą trwały dłużej, a zatem będą kosztowały więcej. Zatem zadbanie o zdrowie od najmłodszych lat będzie decydowało o tym, czy będziemy jako kraj zdolni wykorzystać potencjał gospodarczy, którego strategicznym elementem jest kapitał zdrowia.

Prof. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii, Przewodniczący Rady Przejrzystości AOTMiT

Jako przewodniczący Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) widzę, jak ogromny postęp dokonuje się w medycynie. Oceniamy nowe terapie, które dają nowe możliwości leczenia pacjentów. Odnotowujemy także coraz więcej programów polityki zdrowotnej, zgłaszanych przez samorządy do oceny naszej Rady.



Samorządy skupiają coraz większą uwagę na pomocy osobom niesamodzielnym i osamotnionym. W tych regulacjach, w tym wsparciu finansowym świadczeń, które nie są finansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia, należy upatrywać doraźne kierunki działań, które później są włączane do koszyka świadczeń gwarantowanych i refundowane rutynowo przez NFZ. Sporo programów polityki zdrowotnej realizowanych przez samorządy dotyczyło np. szczepień przeciwko HPV, które obecnie są refundowane publicznie przez Ministra Zdrowia. Podobnie było z innymi szczepieniami, metodą leczenia niepłodności in vitro, itp. Skoro mamy coraz więcej programów profilaktycznych, to teraz czas na wsparcie społeczne, wsparcie tych osób, które są wykluczone. Także tutaj myślę, że to taka konkretna wskazówka działań dla samorządowców.

Nowotwory stanowią obecnie jedno z największych wyzwań współczesnej medycyny. W Polsce liczba zachorowań na nowotwory w ciągu ostatnich trzydziestu lat wzrosła ponad dwukrotnie i wynosi

rocznie ok. 180 tys. nowych zachorowań. To jednocześnie druga najczęstsza przyczyna zgonów. Dzięki wczesnej diagnozie i skutecznemu leczeniu w Polsce z nowotworem żyje ponad 1 milion osób. Opieka onkologiczna może być skuteczna tylko wtedy, gdy o chorobie będziemy myśleć na wielu płaszczyznach i uwzględnimy perspektywy możliwie wielu podmiotów uczestniczących w systemie ochrony zdrowia. Analizując mechanizmy w nim zachodzące, można dokładnie określić możliwości wdrażania nowych i wykorzystania już dostępnych technologii medycznych, dążąc tym samym do podniesienia bezpieczeństwa i skuteczności opieki onkologicznej. Jako onkolog wiem, jak ważny jest powrót pacjenta onkologicznego do aktywności zawodowej, rodzinnej i społecznej po kryzysie zdrowotnym. Tutaj fundamentalne jest zgłaszanie się do badań profilaktycznych, bo to jest najlepszy kierunek działania w onkologii. Badania profilaktyczne powodują to, że znajdujemy pacjentów we wczesnych stadiach zaawansowania nowotworu, a wczesne stadium zaawansowania choroby, to większa szansa na wyleczenie i powrót do aktywności zawodowej. Tylko w ten sposób możemy sobie pomóc z tym ważnym problemem. W 2018 r. opublikowaliśmy, jako Polskie Towarzystwo Onkologiczne razem z SGH raport na temat kosztów pośrednich wynikających z chorób nowotworowych. Z raportu jasno wynikało, że koszty pośrednie nowotworów wielokrotnie przewyższają koszty bezpośrednie, związane z diagnostyką i leczeniem. Pamiętajmy też, że nowe leki, w terapii nowotworów są bardzo obciążające finansowo. Kuracje tymi lekami, z reguły dotyczą pacjentów w najbardziej zaawansowanej chorobie i tu nie możemy liczyć na powrót tych osób, do pełnej aktywności zawodowej, a przynajmniej będzie to bardzo trudne.

Prof. Grażyna Rydzewska, Kierownik Kliniki Gastroenterologii z Pododdziałem Leczenia NZJ Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA w Warszawie, Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii



Diagnoza nieswoistego zapalenia jelit pojawia się w bardzo młodym wieku, między 20 a 40-tym rokiem życia. Pacjenci chorzy na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, czy chorobę Leśniowskiego-Crohna, są w takim momencie swojego życia, kiedy są aktywni, kiedy się uczą, kiedy studiują, rozpoczynają pracę lub pracują. Niezwykle ważne jest to, aby mogli liczyć na pełne spektrum terapii, które są zarejestrowane w Unii Europejskiej i zalecane przez wytyczne Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii i Konsultanta Krajowego w dziedzinie gastroenterologii. Postęp medycyny dokonuje się również terapii nieswoistych zapaleń jelit. Mówimy o nowych terapiach, o nowych formach podania leków, optymalizacji opieki nad pacjentami tak, aby te osoby mogły utrzymać aktywność zawodową i społeczną, zachowując wysoką jakość życia. W Polsce próbujemy dogonić świat, ale idzie nam to bardzo opornie. Problemów mamy bardzo dużo. Nasi pacjenci, to w dużej mierze są ludzie młodzi, szczególnie z chorobą Leśniowskiego-Crohna. W naszym rejestrze, aż 75% pacjentów w momencie diagnozy nie miała nawet 35 lat. To jest naprawdę bardzo ważne i myślę, że ci młodzi ludzie po prostu zasługują na dobre leczenie. My to już w tej chwili wiemy. Przez lata borykaliśmy się z bardzo dużymi problemami, może nawet nie tyle dostępności leków, ile z ograniczonym czasem leczenia w programie lekowym. W tej chwili ten problem szczęśliwie się rozwiązał. Możemy leczyć naszych pacjentów tak długo, jak chory odpowiada na lek. To jest bardzo duży postęp. Bardzo dużym postępem jest też refundacja publiczna nowych leków, które sprawiają, że nasi pacjenci są leczeni coraz bardziej optymalnie. Kiedyś uczestnicząc w jednym z posiedzeń decydentów na temat refundacji, usłyszałam pytanie, po co nowe cząsteczki, skoro mamy na przykład

dobrze leki anty-TNF. Na starsze leki remisją choroby odpowiada tylko 30% pacjentów, więc nowe leki są nam potrzebne. Mamy takich pacjentów, którzy wyczerpali już wszystkie dostępne cztery terapie w programie lekowym B.32. Leczenie pacjentów z chorobą Leśniowskiego-Crohna i sześć terapii w programie lekowym B.55. Leczenie pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Takich pacjentów będzie coraz więcej. Pamiętajmy, że zabieg chirurgiczny rozwiązuje problem tylko w danym momencie i rozwiązuje go tylko częściowo, a tych zabiegów robimy aż 500 rocznie. Skuteczne leczenie prowadzi do wygojenia śluzówki jelita i zmniejsza konieczność zabiegów operacyjnych i stomii.

Skuteczne leczenie nieswoistych chorób jelit to utrzymanie produktywności młodych, pracujących pacjentów. Średnio polski pacjent z nieswoistą chorobą zapalną jelit jest 30 dni na zwolnieniu chorobowym w roku. Oczywiście, to jest niedoszacowane, ponieważ 25% z tych pacjentów, to dzieci, więc na dodatkowych zwolnieniach są rodzice. Więc to zapewne jest jeszcze większa liczba. Najnowszy raport MAHTA pokazuje zmniejszający się trend i liczbę zwolnień lekarskich, tam gdzie jest więcej pacjentów skutecznie leczonych w programach lekowych. Dzięki temu, że poprawia się leczenie, bo mamy coraz więcej do zaoferowania naszym pacjentom, pacjenci pracują i nie idą na zwolnienia i renty. Drugi aspekt to są pacjenci z postacią przetokową, których nie mamy czym leczyć. Czekamy na refundację publiczną nowych leków, które znacząco poprawiają leczenie złożonych przetok u młodych ludzi. Młodzi pacjenci z postacią przetokową izolują się i popadają w depresję. Ich życie rodzinne jest często zaburzone lub w ogóle nie mogą zacząć myśleć o rodzinie z powodu tej choroby. Stąd nasz apel o poprawę dostępności refundacyjnej leczenia postaci przetokowej. Wszystkie nowe i skuteczne leki w leczeniu nieswoistych chorób jelit są refundowane publicznie w ramach dwóch programów lekowych. To jest i dobrze i źle. Dobrze, że w ogóle są dostępne, natomiast my jako ośrodki stajemy się coraz bardziej niewydolni. Ogrom dokumentacji, systemy wprowadzane w celu kilkukrotnego sprawozdania tych samych danych sprawiają, że my nie jesteśmy w stanie zapewnić dostępności leczenia nawet tym wszystkim pacjentom, którzy tego wymagają. Grupa pacjentów rośnie, bo leczeni są teraz do „utruty odpowiedzi” leczenia. Dlatego też należy podnieść wyceny świadczeń w programach lekowych i dalej upraszczać ich zapisy, równoległe zmniejszając obciążenie administracyjne. Warto również zastanowić się nad przesunięciem starszych i tańszych leków biologicznych, takich jak adalimumab i infliksimab do refundacji aptecznej. Natomiast apelujemy do Ministra Zdrowia o jak najszybszą refundację nowych leków, takich jak upadacytynib, podawany doustnie i darwadstrocel, w formie zawiesiny namnożonych ludzkich komórek macierzystych.

Nasi pacjenci leczeni w ramach programów lekowych, to są pacjenci, którzy chcą funkcjonować normalnie. Co to znaczy normalnie? Uczyc się, lub pracować i oczywiście nie być zależnym od sztywnych reguł zgłaszania się do szpitali na podanie dożylnie leku. Część pacjentów leczonych w programach lekowych przyjeżdża do ośrodków leczenia biologicznego na infuzję co 8 tygodni. Dlatego tak ważna jest refundacja leków małowcząsteczkowych, podawanych doustnie w warunkach domowych. Niestety nie są one jeszcze refundowane publicznie. Czekamy na refundację jednego z tych leków – upadacytynibu. Na świecie mówimy, że „IBD goes home” (nieswoiste zapalenie jelit idzie do domu), czyli pacjenci z chorobą Leśniowskiego-Crohna i pacjenci z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego są leczeni w warunkach domowych. Nasi pacjenci chcą, tak jak pacjenci z cukrzycą przyjmować leki w domu i zgłaszać się do nas tylko na badania kontrolne.

Od kilku lat, jako Polskie Towarzystwo Gastroenterologii postulujemy wprowadzenie modelu opieki koordynowanej nad chorymi z nieswoistymi chorobami jelit, który gwarantowałby lepiej zorganizowaną opiekę nad tymi pacjentami. To są młodzi ludzie, którzy wymagają kompleksowej opieki medycznej, porady psychologicznej, dietetycznej, bo na co dzień żyją z chorobą przewlekłą.

*Dr Anna Pietrzak, Kierownik II Kliniki Gastroenterologii
CMKP, Ordynator Oddziału Gastroenterologii Szpitala
Bielańskiego, Członek Zarządu Oddziału Warszawskiego
PTG-E*



Pacjenci z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ), takimi jak wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) i choroba Leśniowskiego-Crohna (LC) z powodu nieskutecznego, nieoptymalnego leczenia mają zaburzenia depresyjne, są smutni i wycofani. Ten temat często jest pomijany, nie brany pod uwagę w dyskusji dotyczącej chorych na NZJ. Tymczasem jest to dla naszych pacjentów jeden z najważniejszych aspektów życia. To są młodzi ludzie, których życie, zanim się zaczęło, to się skończyło. Oni zawsze będą mieli na sobie stygmat choroby i to jest dla nich, ale nie zawsze dla ich lekarzy, oczywiste. Młody chłopak, który ma 18 lat i ma stomię, nie chce myśleć o stomii, chce myśleć o studiach, pracy, o życiu, o rodzinie. W Klinice, którą kieruję, mamy w tej chwili 160 osób leczonych w ramach programów lekowych. To są osoby, które dzięki skutecznym terapiom mogą uniknąć stomii i mogą normalnie żyć. Część z tych terapii jest podawana podskórnie, co umożliwia pacjentom pogodzenie leczenia z nauką lub pracą. Nasi pacjenci z NZJ potrzebują nowych terapii. Nierefundowana terapia tabletkowa upadacytynibem ma udowodnioną skuteczność i bezpieczeństwo. To terapia, która może być stosowana w domu pacjenta. Dzięki skutecznym lekom doustnym w większym niż dotychczas stopniu może być realizowana terapia domowa, zatem hasło „IBD goes home” (NZJ idzie do domu) staje się rzeczywistością, zwłaszcza u chorych z umiarkowaną aktywnością zapalenia jelita. Pacjenci z chorobami zapalnymi jelit, to nie są ludzie, którzy się boją tego, że sobie nie poradzą. To są młodzi ludzie, którzy doskonale orientują się zarówno w skuteczności, jak i w bezpieczeństwie leków, mają swoje fora, umieją się posługiwać internetem i porozumieć pomiędzy sobą. Oni wiedzą, co jest dla nich dobre. Także oni doskonale sobie poradzą zarówno z leczeniem, jak i z potencjalnymi, choć niedużymi działaniami ubocznymi. Oni chcą żyć aktywnie, chcą żyć normalnie, Nie chcą być związani z ośrodkiem klinicznym i musieć przyjeżdżać na podanie terapii w warunkach przychodni.

Medycyna się rozwija i mamy coraz to lepsze i bardziej skuteczne terapie. Jak zaczęliśmy diagnozować choroby zapalne jelit ogromnym przełomem były steroidy, czyli leki, które pozwoliły w ogóle myśleć o leczeniu. W leczeniu choroby Leśniowskiego-Crohna pojawiły się leki immunosupresyjne (azatiopryna), a następnie leki biologiczne (adalimumab, infliksimab, ustekinumab i wedolizumab). Teraz mamy leki małocząsteczkowe, takie jak upadacytynib, który jest w Polsce jeszcze nie refundowany publicznie. To są pewnego rodzaju kamienie milowe, a każdy nowy lek jest lepszy, skuteczniejszy niż poprzednie. Jeżeli mówimy teraz o lekach małocząsteczkowych, to widzimy, że te leki działają szybko. To są leki, które działają od pierwszego dnia terapii. Widzimy wymierne efekty leczenia w postaci gojącej się śluzówki jelita oraz przetok. Nie mamy żadnego innego, tabletkowego leku, który ma udowodnioną skuteczność działania na przetoki, a to jest duża grupa pacjentów. Przetoki w okolicach odbytu są bardzo stygmatyzujące. Leki małocząsteczkowe podawane doustnie w domu gwarantują nam szybkość działania, bezpieczeństwo, skuteczność, działanie na gojenie się śluzówki jelita i przetoki oraz działanie na objawy pozajelitowe. 30% pacjentów z chorobą

Leśniowskiego-Crohna ma objawy pozajelitowe. Leki podawane doustnie w domu, przyczynią się do tego, że będziemy mieli mniej pacjentów z założeniami depresyjnymi.

Prezes Agnieszka Gołębiewska, Prezes Towarzystwa „J-elita”

Jesteśmy największą w Polsce organizacją wspierającą dzieci i dorosłych z nieswoistymi zapaleniami jelit (NZJ): wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego (WZJG), chorobą Leśniowskiego-Crohna (LC) i mikroskopowym zapaleniem jelita grubego (MZJG). Od 2005 r. edukujemy, integrujemy i walczymy o dostęp do nowoczesnego leczenia. Mamy oddziały w 14 województwach i ponad 3 tys. członków. Aktywność zawodowa pacjentów jest bardzo ważna. Dziecko z NZJ buduje jej podwaliny już w szkole. Uczy się po to, żeby zdobyć wiedzę i kompetencje, które w przyszłości otworzą mu drogę na rynek pracy. Jeżeli dziecko jest chore przewlekłe, nauka staje się trudniejsza, a czasami niemożliwa. Dlatego musi mieć zapewnione skuteczne leczenie, w tym innowacyjne leki. Leki, które będą dopasowane do choroby indywidualnego pacjenta. W przypadku NZJ celem leczenia jest uzyskanie remisji. Dlatego jako organizacji pacjentów zależy nam na tym, żeby lekarze, którzy nas leczą, mieli możliwość wyboru leków, które są zarejestrowane w Unii Europejskiej i refundowane publicznie w Polsce. Bardzo ważną rzeczą jest też forma podania leku, czy na jego podanie trzeba będzie przyjeżdżać do szpitala. W przypadku dzieci, jest oznacza to zabranie dziecka ze szkoły. W przypadku dorosłych zwolnienie lekarskie na dany dzień. Moja córka obecnie jest leczona lekiem, który jest na rynku, ale nie jest refundowany w programie lekowym. To preparat w postaci tabletek, który znakomicie u niej działa – jest bardzo skuteczny i dobrze tolerowany. Wcześniej, gdy inny specyfik nie działał i doszło do zaostrzenia choroby, musiała zrezygnować z pracy, która wiązała się z częstymi wyjazdami służbowymi po całej Polsce. Objawy chorób zapalnych jelit są bardzo wstydliwe, bolesne, a w okresie zaostrzeń często uniemożliwiają naukę czy wykonywanie pracy, ponieważ Praktycznie nie wychodzimy z toalety oraz odczuwamy ogromny ból brzucha. Z jedną córką zmagającą się z chorobą Leśniowskiego-Crohna popełniłam błąd, bo przez rok miała indywidualne nauczanie. Po tym czasie córka wróciła do szkoły stacjonarnej, do swoich rówieśników i środowiska, z którym się zżyła. Aby dziecko z NZJ mogło normalnie funkcjonować, trzeba przede wszystkim doprowadzić je do stanu remisji. Bardzo często wymaga też wsparcia psychologa. Niestety dzieci z NZJ są zwykle traktowane po macoszemu. Dzieje się tak dlatego, że najpierw rejestrowane i refundowane są nowe leki dla dorosłych, a dopiero po wszystkich innych badaniach, z opóźnieniem, wchodzi u dzieci. Dzięki skutecznym lekom, dzieci nie muszą zostawać w domu, mają kontakt z rówieśnikami, mogą uczęszczać do szkoły, a nie muszą się nimi opiekować, mogą być aktywni zawodowo. Innowacyjne leki podnoszą jakość życia dzieci i ich rodziców.



Jacek Hołub, Rzecznik prasowy Towarzystwa "J-elita"

Niedawno ukazał się raport pt. „Obciążenia Społeczne Związane z Nieswoistymi Chorobami Zapalnymi Jelit w Polsce. Wydatki ZUS w świetle zmian w programach lekowych”.⁶ Celem opracowania było rozstrzygnięcie,



⁶<https://mahta.pl/aktualnosc/obciazenia-spoeczne-zwiazane-z-nieswoistymi-chorobami-zapalnymi-jelit-w-polsce-wydatki-zus-w-swietle-zmian-w-programach-lekowych>

czy obrany kierunek zmian w podejściu do finansowania leczenia NChZJ, obejmujący coraz szerszą refundację innowacyjnych leków, przynosi wymierne korzyści również z perspektywy wydatków publicznych. Jest to pierwszy tego typu raport w Polsce. Wykazano w nim, że średnie koszty ponoszone przez ZUS związane z NZJ (renty, zwolnienia lekarskie) są wyższe niż roczny koszt leczenia pacjentów z nieswoistymi zapalnymi chorobami jelit finansowanymi przez NFZ. A więc to, innowacyjnego skuteczne, innowacyjne leczenie się opłaca. Niestety są województwa, w których tylko w pojedynczych ośrodkach można się starać o leczenie w ramach programu lekowego B.32 (LC) lub B.55 (WZJG). Pacjenci często nie mają wiedzy o tym, że istnieją programy lekowe. Staramy się uzupełniać tę lukę jako stowarzyszenie pacjentów. Edukujemy i informujemy ich przez poradniki, kwartalnik, spotkania edukacyjne i inne działania. Jednak nawet jeżeli pacjenci otrzymają wiedzę o innowacyjnych lekach i programach lekowych i zostaną do nich zakwalifikowani w ośrodku w większym mieście, to muszą zwolnić się z pracy lub szkoły i ponieść wydatki na dojazd do tej placówki. Nie zawsze jest to dobrze widziane przez pracodawców. To problemy, z którymi zmagają się na co dzień chorzy z NZJ. Jednym z rozwiązań tych problemów jest szerszy dostęp do leczenia w formie podskórnej oraz refundacja nowego leku w formie tabletek – upadacytynibu. W przypadku nowoczesnych leków podawanych w formie podskórnej lub w formie tabletek, pacjent nie musi odbywać częstych wizyt w szpitalu, a jego leczenie przebiega w warunkach domowych. Jako towarzystwo „J-elita” od wielu lat postulujemy refundację wszystkich zarejestrowanych leków w Unii Europejskiej oraz obniżenie restrykcyjnych kryteriów dostępu do programów lekowych dla dzieci i dorosłych, tak, abyśmy byli leczeni w Polsce skutecznie i nowocześnie.

Kolejnym problemem jest to, że nasze choroby, podobnie jak zaburzenia psychiczne, są chorobami stygmatyzującymi. Nieswoiste zapalenia jelit wiążą się z biegunkami, z bólem brzucha, z wymiotami, czy z głośnym przelewaniem się w jelitach. Są to objawy, o których nie wypada mówić w towarzystwie. Bardzo często pacjenci ze wstydu ukrywają je przed innymi i przez to nie otrzymują naturalnego wsparcia od otoczenia. Ludzie się dziwią, dlaczego ktoś wychodzi co chwila w pracy lub z lekcji do toalety. Nie rozumieją, dlaczego często się spóźnia. Tymczasem wymaga choroba często zmusza ich do tego, żeby w trakcie dojazdu do miejsca zatrudnienia pilnie skorzystać z toalety, bo w fazie zaostrzenia choroby biegunki są bardzo uporczywe i nieprzewidywalne.

W Polsce mamy bardzo niski wskaźnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Nie przekracza on ok. 30 procent. To znacznie mniej, niż w krajach zachodniej Europy. Jestem przekonany, że gdyby chorzy na nieswoiste choroby zapalne jelit w Polsce byli skutecznie leczeni, to ten wskaźnik w naszej grupie znacząco by wzrósł. Każdy z nas chce być aktywny rodzinnie, zawodowo i społecznie. Dlatego nasza organizacja wspiera aktywizację zawodową i społeczną pacjentów z nieswoistymi chorobami jelit. W większości to młodzi ludzie. Diagnoza choroby często rujnuje ich plany na przyszłość. Towarzystwo „J-elita”, jako jedna z niewielu organizacji, a jedyna w obszarze nieswoistych chorób zapalnych jelit organizuje turnusy rehabilitacyjne. Ich uczestnicy są poddawani rehabilitacji, ale także mają okazję spotkać się i integrować z innymi pacjentami. Stwarza to możliwość dzielenia się swoimi doświadczeniami życia z chorobą. Stworzyliśmy również grupę wsparcia psychologicznego dla rodziców chorych dzieci. Oferujemy pomoc psychologiczną dla pacjentów. Oczywiście wszystko jest bezpłatne. Jednym z ważnych obszarów naszej działalności informacyjnej jest cykl artykułów „Dajemy radę” zamieszczanych na naszej stronie internetowej. Pokazujemy w nim przykłady osób, które były w bardzo trudnej sytuacji zdrowotnej, a dzięki nowoczesnemu leczeniu aktualnie realizują się społecznie i zawodowo. Dzięki temu, że są skutecznie leczeni, funkcjonują tak jak ludzie zdrowi, prowadzą życie towarzyskie, podróżują, uprawiają sporty, uczą się, skończyli studia, pracują. Prowadzimy również

grupy wsparcia we współpracy ze szpitalami. Mamy bardzo dobre kontakty z lekarzami. W sytuacji, kiedy pacjent świeżo po diagnozie doznaje reakcji odrzucenia, kiedy wydaje mu się, że świat wyrzucił mu się do góry nogami, poddaje się, nie chce się leczyć, nie komunikuje się we właściwy sposób z lekarzami, zamyka się w sobie, inni chorzy nich przychodzą do niego i rozmawiają, opowiadają o tym, że też byli w takiej samej sytuacji. Podnoszą chorych na duchu, mówią, że po każdym zaostrzeniu przychodzi faza remisji, kiedy można się realizować, spełniać marzenia, pracować lub uczyć się. Takie świadectwo jest dla chorych bezcenne.

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



Praca i aktywność społeczna stanowią bardzo istotne elementy życia każdego człowieka. Znaczenie utrzymania aktywności zawodowej jest szczególnie ważne dla pacjentów i ich rodzin. Zarówno praca, jak i funkcjonowanie w społeczeństwie pełnią kluczową rolę w utrzymaniu zdrowia psychicznego, fizycznego i emocjonalnego, zarówno, samego pacjenta, jak i jego bliskich. To co wiadomo, ale powinno wybrzmieć, to nie tylko wystarczalność środków do utrzymania życia, ale także poczucie wartości i samorealizacji pacjenta stanowią istotny element terapii, umożliwiając mu zachowanie normalności w życiu, po doświadczanych trudnościach w zdrowiu. Aktywność zawodowa może być nie tylko źródłem dochodu, ale również formą terapii zajęciowej, przynoszącą satysfakcję i radość z osiągniętych sukcesów zawodowych. Aktywność społeczna, czyli funkcjonowanie w społeczeństwie odgrywa równie istotną rolę. Integracja ze społecznością pozwala pacjentowi utrzymać relacje międzyludzkie, co może wpływać korzystnie na jego stan emocjonalny. Wspólne działania z innymi ludźmi stają się motorem doświadczenia radości, dzielenia się problemami oraz wzajemnego wsparcia dla rodziny pacjenta. Aktywność społeczna stała się sposobem na utrzymanie normalności w życiu codziennym i pokazaniem, że choroba nie musi ograniczać. Pełnienie różnych funkcji społecznych daje poczucie spełnienia i pozwala na interakcje z innymi ludźmi. Bardzo ważne w tym procesie jest zrozumienie i akceptacja ograniczeń zdrowotnych, które mogą wpływać na zdolność do pracy i uczestnictwo w życiu społecznym. Dlatego istotne jest stworzenie elastycznego środowiska, zarówno w miejscu pracy, jak i społeczności, które umożliwiają pacjentowi dostosowanie się do własnego stanu zdrowia, możliwości i potrzeb. To również dotyczy członków rodzin. Wnioski płynące z powyższych stwierdzeń są jednoznaczne. Praca i aktywność społeczna są nie tylko ważne, ale wręcz niezbędne dla kompleksowego dobrostanu pacjenta i jego rodziny. Władze publiczne, organizacje społeczne, pracodawcy i społeczności lokalne powinny dążyć do stworzenia otoczenia, które wspiera, integruje osoby z problemami zdrowotnymi, umożliwiając im pełne uczestnictwo w życiu zawodowym, społecznym. Tylko w ten sposób możemy tworzyć społeczeństwo, które troszczy się o każdego obywatela, niezależnie od stanu jego zdrowia.

W Biurze Rzecznika Praw Obywatelskich, jak w soczewce skupiają się problemy pacjentów oraz ich bliskich w zakresie aktywności zawodowej. Odwołując się do Konstytucji RP, stanowiącej dla RPO swoiste vademecum, wskazać należy na szereg zapisów zawierających gwarancje dla obywateli, oczywiście sformułowane w sposób dosyć ogólny. Konstytucja stanowi o tym, że każdy obywatel ma prawo do ochrony zdrowia. Ma prawo do zabezpieczenia społecznego w razie niezdolności do pracy ze względu na chorobę lub inwalidztwo, czy po osiągnięciu wieku emerytalnego. Władze publiczne są też

obowiązane do zapewnienia szczególnej opieki zdrowotnej dzieciom, kobietom ciężarnym, osobom niepełnosprawnym i osobom w podeszłym wieku. Konstytucja również wskazuje, że osobom niepełnosprawnym władze publiczne udzielają pomocy w przysposobieniu do pracy oraz komunikacji społecznej. Z kolei w innym przepisie Konstytucja podkreśla, że to Państwo w swojej polityce społecznej i gospodarczej uwzględnia dobro rodziny, a w szczególności rodziny znajdującej się w trudnej sytuacji, materialnej i społecznej. To należałoby rozszerzyć również na zdrowie. Zwłaszcza rodziny wielodzietne, czy niepełne, mają prawo do szczególnej pomocy ze strony władz publicznych. I to, co jest fundamentalne – prawem każdego człowieka jest przyrodzona niezbywalna godność. To wynika z artykułu trzydziestego Konstytucji. Z tych przytoczonych w wielkim skrócie zapisów Konstytucji wynika, że bez wątplenia obowiązki Państwa w obszarze wsparcia pacjentów i rodzin w zakresie pomocy, zabezpieczenia społecznego, czy aktywizacji zawodowej, przy uwzględnieniu właśnie prawa do godności są niezbywalne w zakresie szczegółowych uprawnień, co oczywiście wynika z zakresu prawa przedmiotowego konstytucji. To w praktyce oznacza, że ci, którzy rządzą, decydują o tym, które kierunki są w ich ocenie istotne i to w jaki sposób Państwo wspiera poszczególne grupy jest konsekwencją tych założeń. Te założenia zmieniają się, właściwie rozszerzają z uwagi, na coraz większe potrzeby, wynikające z postępu medycyny, wzrostu potrzeb społecznych, jak również zwiększającej się empatii społeczeństwa wobec członków społeczności.

W przypadku chorób przewlekłych, czy niepełnosprawności dodatkowo dochodzi do konieczności wspierania członków rodziny, czy osób najbliższych pacjentom. Zmierając powoli ku końcowi chciałbym wskazać kilka przykładów działalności Rzecznika Praw Obywatelskich. Niektóre są bardziej znane, niektóre mniej, ale warto pokazać te obszary, w których Rzecznik podejmował swoje aktywności. Pierwszym z nich jest ochrona zdrowia psychicznego. Tutaj wymaga podkreślenia konieczność przejścia z modelu opieki izolacyjnej na opiekę środowiskową. To również kwestia opieki nad najmłodszymi. Osoba młoda, która nie będzie we właściwy sposób otrzymywała wsparcia, jak również jej rodzina, nie będzie w stanie w pełni samodzielnie funkcjonować w społeczeństwie. Kolejne kwestie wymagające wprowadzenia na szeroką skalę, to są asystenci dla osób z niepełnosprawnościami. Na czas nieobecności opiekuna osoba niepełnosprawna zostaje wtedy pod opieką innej osoby. Bardzo ważna jest opieka wytchnieniowa, która pozwala opiekunowi na odpoczynek i czas wolny dla siebie. Usługa opieki wytchnieniowej może służyć również okresowemu zabezpieczeniu potrzeb osoby niepełnosprawnej w sytuacji nagłej. Szereg kwestii, które były podnoszone przez Rzecznika, to konieczność wprowadzenia nowego modelu hospicjum. Modelu polegającego na włączeniu opiekunów do zespołu hospicyjnego, który mógłby wyręczać specjalistów w opiece nad chorymi oraz zapewniać pomoc dla opiekunów. Obecne regulacje, gdzie mamy dwa razy w miesiącu poradę lekarską oraz wizytę pielęgniarki są stanowczo niewystarczające i nie stanowią właściwego wsparcia dla członków rodziny. Kolejna kwestia, to dostęp do wyrobów medycznych, który powinien następować w krótkim czasie od momentu, kiedy takie zapotrzebowanie nastąpi. Dostęp do np. nowoczesnych i funkcjonalnych wózków inwalidzkich znacząco przyspiesza powrót do aktywności, także zawodowej. Dla przykładu, można wskazać, że osoba, która jest profesorem, skarżyła się Rzecznikowi, że bardzo długo czeka na wymianę zużytego procesora implantu słuchowego. W wyniku tego, ta osoba z dnia na dzień przestała funkcjonować w społeczeństwie i jest z niego wyłączona. Podobnym przykładem jest ograniczony dostęp pacjentów stomijnych do sprzętu stomijnego. Kolejne kwestie, to problemem pacjentów z chorobami rzadkimi i refundacją leczenia, w szczególności jeżeli chodzi o dzieci i ich rodziców. Tu Państwo szczególnie niedomaga, ponieważ bardzo często leczenie następuje dzięki publicznym zbiórkom, co należy uznać za sytuację niewłaściwą. I tutaj Państwo, które powinno dzieci traktować w sposób szczególny, nie staje na wysokości zadania. Inne kwestie, to przykładowo stygmatyzacja pacjentów z łuszczycą. Wiemy, że mamy tutaj również problem stygmatyzacji. Kolejny problem

to funkcjonowanie osób chorujących na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Tutaj przypomnę tylko, co mówiłem na poprzedniej Medycznej Racji Stanu, że jeden z pracowników, których również zajmuje się ochroną zdrowia uczestniczył w projekcie pt. „Postaw się na ich miejscu”. Projekt polegał na tym, że przed 24 godziny osoba ta wcielała się w rolę pacjenta cierpiącego na chorobę Leśniowskiego-Crohna, co miało na celu lepiej zrozumieć i uzmysłwić, z jakimi problemami pacjenci spotykają się w codziennym życiu. Niewątpliwie takie projekty wpływają na zwiększenie empatii osób, które zajmują się problematyką ochrony zdrowia. Widać, że bardzo dużo jest do zrobienia, miejmy nadzieję, że z roku na rok, problemy pacjentów będą należycie rozwiązywane.

Prof. Gertruda Uścińska, Prezes Zakładu Ubezpieczeń Społecznych



Starzenie się polskiego społeczeństwa powoduje, że musimy zacząć pracować nad takimi rozwiązaniami systemowymi, które będą nas zachęcać do dłuższej aktywności zawodowej. Niekoniecznie takiej, jaką prowadziliśmy przez wiele lat, lecz w ogóle do aktywności społecznej, czy do utrzymywania relacji z innymi ludźmi. Wiemy w tym kontekście, jak ważne jest, aby optymalnie diagnozować, leczyć i rehabilitować pacjentów, po to, aby szybko mogli wrócić do aktywności zawodowej. Chciałabym właśnie w tym aspekcie pokazać perspektywę Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. Aktywność zawodowa pacjenta i jego bliskich jest fundamentalna. Musimy z punktu widzenia starzenia się społeczeństwa uczyć się zarządzać zdrowiem we wszystkich fazach i etapach życia, bo to jest ogromny problem i wyzwanie. Dotyczy to zarówno osób w wieku przedszkolnym, szkolnym, w wieku aktywności ekonomicznej i okresie po zakończeniu aktywności ekonomicznej. Zarządzanie zdrowiem powinno dotyczyć całego naszego życia.

W 2022 r. wydaliśmy według GUS ok. 206 miliardów złotych ogółem na opiekę zdrowotną. To jest 6,7 proc. produktu krajowego brutto. Przy czym 154 mld zł to były wydatki publiczne, a 52 mld zł – wydatki prywatne. Musimy też pamiętać, że musi być gdzieś ta przestrzeń dla pracodawców, ponieważ oni w dużym stopniu uczestniczą w tych kosztach. Z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych wydaliśmy w ubiegłym roku 14,6 mld zł na zasiłki chorobowe, ale kolejne 10,9 mld zł z tytułu wynagrodzenia chorobowego na podstawie art. 92 kodeksu pracy wydali z własnych środków pracodawcy. Musimy zwrócić uwagę, że cały czas utrzymuje się stosunkowo wysoka absencja chorobowa. Ona w 2023 r. utrzymuje się na podobnym, nieco wyższym poziomie niż w 2022 r. Do listopada odnotowano 262 mln dni absencji chorobowej i ok. 24,5 mln zaświadczeń w 2023 r., co stanowiło wzrost o blisko procent wobec poprzedniego roku. Nie zmienia się również ranking przyczyn niezdolności do pracy. Cały czas są to przede wszystkim choroby układu mięśniowo-szkieletowego, stany związane z ciążą, choroby układu oddechowego, urazy i zatrucia oraz zaburzenia psychiczne. To one generują wysoką liczbę dni absencji chorobowej i wysokie koszty, które ponoszą pracodawcy i fundusze publiczne. Na pewno aktywność zawodowa pacjenta byłaby zdecydowanie wyższa, gdyby nie te konsekwencje chorób.

Mamy w ZUS dobre praktyki w zakresie przywracania zdolności do pracy i stwarzania warunków do wydłużania przez ubezpieczonych aktywności zawodowej. Mamy wyjątkowy w skali kraju program wczesnej rehabilitacji powypadkowej, który realizujemy z jednym z publicznych szpitali klinicznych. Od kilku lat są wypracowane bardzo dobre metody kompleksowego działania rehabilitacyjnego w zakresie funkcji medycznych, społecznych i zawodowych. Kompleksowość oraz jak najwcześniejsze skierowanie na rehabilitację to główne założenia tego programu, którego celem jest, aby pacjent szybko wrócił do zdrowia i pracy. A kiedy pacjent wraca do zdrowia, to do zdrowia wraca także jego rodzina. Podstawa

tej rehabilitacji jest indywidualne podejście, intensywne fizjoterapia, terapia zajęciowa i edukacja zdrowotna. Celem jest przywrócenie pełnej funkcjonalności, a jeśli to nie jest możliwe – stworzenie nowych wzorców kompensacyjnych. My staramy się przedstawiać korzyści z programu poprzez wskaźniki kliniczne, powrót do aktywności oraz ograniczenie wydatków na szeroko rozumiane usługi medyczne. Chodzi też o aspekt społeczny, tak, aby z powodu powstałej w wyniku wypadku niesamodzielności nie doszło do izolacji społecznej i obniżenia jakości życia. Dzięki tej rehabilitacji zmniejszamy liczbę osób, które wejdą do systemu świadczeń rentowych. Całościowy rachunek kosztów i korzyści wykazuje, że opłaca się inwestycja we współpracę z dobrymi ośrodkami nowoczesnej rehabilitacji. To generuje korzyści po stronie ZUS i pracodawców, kiedy pacjent, który jest pracownikiem, wraca do aktywności ekonomicznej. Musimy w naszych działaniach widzieć szeroki kontekst kosztów, struktury wydatków, wiedzieć na co najczęściej osoby aktywne chorują i czy następuje powrót do zdrowia. Na jednej z debat Medycznej Racji Stanu mówiłam o analizie wykonanej z moim zespołem na temat osób niezdolnych do pracy z powodu problemów kardiologicznych oraz o tym, że wśród tych osób przybywa kobiet w wieku przedemerytalnym, czyli po pięćdziesiątym roku życia. Patrzymy na to, żeby nie tylko ustalać, kto choruje, jakie są przyczyny, ale staramy się też ze środowiskiem medycznym dążyć do ściślejszej współpracy. Widzę efekty naszych wspólnych działań, metod leczenia i zastosowanych leków, czy następuje powrót do aktywności zawodowej pacjenta, czy też nie następuje.

***Dr Mariola Kosowicz, Kierownik Poradni Zdrowia
Psychicznego Narodowy Instytut Onkologii im. Marii
Skłodowskiej – Curie – Państwowy Instytut Badawczy***



Mówiąc o potrzebach osób chorych, należy zwrócić uwagę, że mogą one być bardzo różne i zmieniają się w zależności od sytuacji zdrowotnej i życiowej osoby chorej. Wspólną potrzebą większości ludzi jest szeroko rozumiane poczucie bezpieczeństwa, które opiera się na przekonaniu, że jesteśmy chronieni, wspierani, akceptowani i mamy możliwość realizowania swoich potrzeb życiowych. Osoby chore, poza niezwykle ważnym aspektem zdrowotnym, potrzebują m.in. uznania swoich praw do rozwoju zawodowego, do budowania relacji społecznych, bliskości, miłości. Nie zawsze jest to proste i wymaga pomocy osób bliskim, ale przede wszystkim systemowego podejścia do potrzeb osób chorych. Czym dłużej człowiek choruje i jest pozbawiony możliwości realizacji swoich potrzeb, w tym powrotu do pracy, tym większe prawdopodobieństwo, że przestaje podejmować próby zmiany swojej sytuacji, co prowadzi do wyuczzonej bezradności i nierzadko do poważnych problemów natury psychicznej. Ważnym aspektem podjęcia próby powrotu do aktywnego życia zawodowego, społecznego jest poczucie wartości, które opiera się na wielu filarach, m.in. samoocenie, stopniu samoakceptacji, uczuciu, jakie człowiek żywi do siebie oraz sposób traktowania samego siebie. Nie możemy jednak pominąć faktu, że na naszą samoocenę wpływają również czynniki zewnętrzne, m.in. informacje zwrotne, że jesteśmy potrzebni, kompetentni, atrakcyjni, lubiani. Dlatego nasze podejście musi być multidyscyplinarne, gdzie różni specjaliści, w tym psycholodzy, mogą ułatwić osobom chorym powrót do aktywnego życia zawodowego. Bardzo ważną rolę odgrywa również polityka danego miejsca pracy, gdzie osoby zarządzające są mniej lub bardziej otwarte na pomoc osobom z chorobami przewlekłymi. Umożliwienie pracy z domu lub w ograniczonych godzinach pracy, to dla wielu osób chorych bardzo ważny aspekt życia. Może częściej powinniśmy podkreślać, że świat, w którym żyjemy, nasze podejście do akceptacji niepełnosprawności, otwartość na drugiego człowieka tworzymy my ludzie i to od nas zależy, jak będziemy siebie wzajemnie traktować. Chory człowiek nie powinien czuć

się gorszy, tylko dlatego, że stworzyliśmy świat podwójnych standardów, gdzie z jednej strony mówimy o otwartości i równości ludzi, bez względu na ich stan zdrowi, a z drugiej wartościujemy siebie wzajemnie przez pryzmat wydajności i sprawności.

Prof. Konrad Rejdak, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Dzisiejsza tematyka idealnie odpowiada i pasuje do tych zmian, które obserwujemy w neurologii. Choroby neurologiczne uchożyły przez całe lata, jako główna przyczyna niepełnosprawności. Pacjenci tracili zdolność do pracy i wykonywania podstawowych, codziennych aktywności. To się zmienia. Pierwszym objawem postępu, jeśli chodzi o nauki neurologiczne, było zmniejszenie śmiertelności w wielu chorobach neurologicznych. To jest ogromny sukces neurologii i neurologów na przestrzeni lat. Nie zdajemy sobie z tego sprawy, jak znacząco spadła śmiertelność wśród pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. To samo dotyczy innych grup chorobowych – padaczki, udaru mózgu, czy choroby Parkinsona. Nadal jednak wskaźniki życia z niepełnosprawnością (DALY) są wysokie dla chorób neurologicznych. W tym przypadku uwzględniamy nie tylko utratę funkcji, ale też liczne objawy i dolegliwości, które występują w przebiegu chorób neurologicznych, takie jak ból, spastyczność, czy zmęczenie, co przekłada się na gorszą wydolność pacjenta. Wspomniane postępy w terapii dają nam liniowy efekt zmniejszania się grupy osób, które korzystają potem ze świadczeń rentowych z powodu niezdolności do pracy. Poprawa dostępu do skutecznego leczenia stwardnienia rozsianego w ramach programu lekowego NFZ, przełożyła się na spadek liczby absencji chorobowych i rent płaconych przez ZUS. Pamiętajmy, że stwardnienie rozsiane głównie dotyczy osób młodych w wieku produkcyjnym. Pamiętam czasy, że sama diagnoza SM oznaczała od razu ubieganie się o rentę. To się całkowicie zmieniło. Młodzi pracujący ludzie pytają jak normalnie mogą żyć, aby niczym nie zmieniać trybu życia. To też widzimy w przypadku udaru mózgu, choć dalej ta choroba jest dużym wyzwaniem. Wiemy, że aż ok. 70 tys. osób rocznie doznaje udaru niedokrwiennego mózgu w Polsce. Refundacja trombektomii mechanicznej, czyli techniki interwencyjnego leczenia udaru pozwala nam zapobiec uszkodzeniu mózgu i zapewnić powrót pacjenta do normalnego życia. Pamiętajmy jednak, że możemy zakwalifikować tylko ok. 25% pacjentów z ostrym niedokrwieniem mózgu do leczenia trombolizą i tylko ok. 6-8% do zabiegu trombektomii mechanicznej. Nadal pozostaje 75% osób, które w wyniku udaru mózgu tracą swoje funkcje neurologiczne, a tym samym tracą zdolność (przynajmniej na jakiś czas) do wykonywania pracy zawodowej. Tu kluczowa jest wczesna rehabilitacja medyczna. W polskim systemie opieki zdrowotnej są duże niedobory w zakresie rehabilitacji. Mamy mało ośrodków dziennych, gdzie pacjenci po udarze mózgu mogliby korzystać z usprawniania, a to jest ewidentna inwestycja w zdrowie i w poprawę wskaźników wydolności. Poprzez to możemy utrzymać produktywność tych osób, co jest w interesie państwa, aby te kierunki wspierać. Wspomnę też o dobrych efektach obserwowanych wśród pacjentów z padaczką. Wprowadzenie do refundacji publicznej nowoczesnych leków dało spektakularne efekty. Po pierwsze, pacjenci opuścili szpitale oraz ośrodki opieki, w których musieli przybywać, gdyż nie byli zdolni do samodzielnej egzystencji. Teraz chorzy na padaczkę funkcjonują w społeczeństwie, często pracując. Musimy pamiętać, że padaczkę ma ok. 1% populacji. Obecnie sama padaczka nie jest powodem do przyznania niezdolności do pracy, co jest ewidentnym sukcesem systemu i opieki zdrowotnej i skuteczności leków. Podobne nadzieje wiążemy z nowymi terapiami w miastennii. W przypadku spastyczności zostało poszerzone wskazanie refundacyjne dla toksyny



botulinowej. Dzięki temu możemy umożliwić normalną pracę i funkcjonowanie wielu pacjentom ze spastycznością, którzy doznali uszkodzenia mózgu.

*Prof. Mariusz Wyleżół, Prezes elekt Polskiego
Towarzystwa Leczenia Otyłości, Kierownik
Warszawskiego Centrum Kompleksowego Leczenia
Otyłości i Chirurgii Bariatrycznej w Szpitalu
Czerniakowskim w Warszawie*



Epidemia otyłości jest społecznym i medycznym problemem, z którym się mierzymy w Polsce, Europie i świecie. Otyłość, jako choroba (ICD 10. E66) jest wyzwaniem krajów w zakresie polityki zdrowotnej, ale również działań edukacyjnych i prewencyjnych w wielu obszarach naszego życia. Otyłość to choroba, która prowadzi do ok. dwustu powikłań. Przykładowo ryzyko wystąpienia nadciśnienia tętniczego u chorych na otyłość wzrasta 6–8-krotnie. Ten sam niekorzystny wpływ otyłości obserwujemy w przypadku migotania przedsionków, postępu choroby niedokrwiennej serca, miażdżycy. Otyłość prowadzi do rozwoju cukrzycy typu 2, zmian zwyrodnieniowych stawów i znacznie częstszego występowania nowotworów złośliwych.

My jako lekarze, często tej choroby nie dostrzegamy, a jest to choroba, którą najłatwiej rozpoznać nie tylko wzrokowo, ale poprzez proste wyliczenie wskaźnika BMI, który dla otyłości wynosi powyżej 30. Jest to także na tyle prosty wskaźnik, że pozwala na ocenę prawidłowości odżywienia także każdej osobie, niekoniecznie reprezentującej zawód medyczny. Dla przypomnienia BMI obliczamy dzieląc masę ciała (w kilogramach) przez wzrost do kwadratu (w metrach). Tymczasem sytuację mamy także, że potrafimy monitorować poziom glikemii istotny dla rozpoznania cukrzycy, wartości ciśnienia tętniczego, wykonać skomplikowane badania w chorobach serca, a nie potrafimy dostrzec oczywistej choroby, jaką jest otyłość. Jest to choroba najłatwiejsza do rozpoznania, a nie jest niestety dostrzegana. W związku z tym, budowanie całej opieki nad tą grupą chorych jest szalenie trudne, bo jeżeli się czegoś nie dostrzeżę, to się to lekceważy. Żyjemy również w sferze stereotypów wokół przyczyn rozwoju otyłości, nie znajdujących żadnego potwierdzenia we współczesnych wynikach badań naukowych. Twierdząc, że otyłość wynika wyłącznie z nadmiernego spożycia pokarmów, czy zbyt małej aktywności fizycznej pozostajemy w całkowitej sprzeczności z wynikami badań naukowych. To tak, jakbyśmy się cofnęli do czasów Kopernika. Gdzie nauka mówi, że słońce stoi, a ziemia się rusza wokół słońca. A tymczasem wszyscy mówią, nie, to nieprawda my i tak swoje wiemy. Potocznie mówi się, że „gdyby otyli nie jedli tak dużo, ruszali się, to nie byłoby grubi”. Przepraszam za te określenia, ale właśnie taką nomenklaturę, taką terminologię spotykamy wokół nas. Dlatego przede wszystkim, należy przekazywać współczesną wiedzę naukową w tym obszarze, że przyczyny otyłości leżą w neurohormonalnych zaburzeniach regulacji spożycia pokarmów, że otyłość, to choroba, która jest niezależna od woli, czy niewoli chorego i nie jest jego wyborem. Chory ma niewielki wpływ na to, czy ta choroba będzie się rozwijała. Wspomniane twierdzenia, że rzekomo wystarczy mniej jeść i więcej się ruszać aby otyłość nie występowała są nie tylko niezgodne z wiedzą naukową, ale w przypadku większości chorych próby takiego opanowania tej choroby prowadzą do jej dalszego postępu w wyniku adaptacji metabolicznej. Zresztą Państwo to doskonale wiecie, że najlepszym sposobem na to, żeby ważyć więcej jest zacząć się odchudzać. To są obserwacje powszechne, ale nikt tego nie bierze pod uwagę. Nikt nie bierze wyników badań pod uwagę, które już znamy kilkanaście lat, że jest to postępowanie nieskuteczne. Na szczęście widać pewne załamki tego, że zaczynamy poważnie traktować

chorobę otyłościową i poważnie również traktować chorych na otyłość. Od kilku lat zaczynamy im oferować możliwości leczenia zgodnego ze współczesnymi wynikami badań naukowych.

Na rynek medyczny systematycznie wchodzi leki pozwalające skutecznie redukować masę ciała. W 2017 r. operacje bariatryczne weszły do koszyka świadczeń gwarantowanych. Dzięki temu kilka tysięcy chorych rocznie z otyłością olbrzymią ma szansę na powrót do zdrowia. Podejmowane są bardzo dobre systemowe rozwiązania, takie jak program KOS-BAR i program KOS-BMI 30 plus, które pozwolą nam pomagać wymiernie chorym na otyłość. Program koordynowanej opieki specjalistycznej w zakresie leczenia chirurgicznego chorych na otyłość (KOS-BAR) to ratunek dla chorych. Program KOS-BAR wszedł w życie przed dwoma laty w formie pilotażu realizowanego w ok. 20 ośrodkach klinicznych w Polsce, które otyłość leczą chirurgicznie i zapewniają kompleksową opiekę. Pilotaż kończy się w grudniu 2023 r. Mam głęboką nadzieję, że program KOS-BAR zostanie od stycznia 2024 r. wprowadzony, jako świadczenie gwarantowane i finansowany przez NFZ, bo pilotaż zakończył się niewątpliwym sukcesem. Program KOS-BMI 30 plus jest dedykowany leczeniu zachowawczemu chorych na otyłość. Wyobraźcie sobie Państwo taką sytuację, że w gabinecie lekarza rodzinnego pada rozpoznanie: „Choruje pani/pan na otyłość”. Lekarz zaczyna się zastanawiać: „Co ja mam z tym chorym zrobić? Gdzie mam go skierować? Ale na szczęście ma cukrzycę, to wyślę go do poradni diabetologicznej, na szczęście ma nadciśnienie, wyślę go do poradni leczenia nadciśnienia, na szczęście ma zmiany zwyrodnieniowe stawów, wyślę go do poradni leczenia ortopedycznej, na szczęście ma zaburzenia lipidowe...” i tak dalej i tak dalej. Nasz system opieki zdrowotnej nie dysponuje żadnymi poradniami, które zajmowałyby się leczeniem przyczynowym otyłości. To powoduje, że chorzy na otyłość są w rzeczywistości leczeni paliatywnie, bo jedynie łagodzimy przebieg tej choroby poprzez leczenie jej powikłań. A przecież już w trakcie studiów medycznych uczy się lekarzy, że podstawą leczenia wszystkich chorób jest leczenie przyczynowe. Powinniśmy zastanowić się nad tym, jak optymalnie zorganizować system opieki zdrowotnej w zakresie leczenia otyłości w Polsce. Mamy nadzieję, że program KOS-BMI 30 plus, który przygotowaliśmy również w ramach Polskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości, który jest aktualnie w konsultacjach publicznych, wejdzie jak najszybciej w życie. Pozwoli on na to, że chorzy na otyłość, którzy teraz są kierowani do poradni specjalistycznych zajmujących się leczeniem powikłań otyłości i są leczeni paliatywnie, nareszcie będą mieli szansę na leczenie przyczynowe. A dlaczego to warto robić? Bo doskonale wiemy, że leczenie przyczynowe otyłości jest postępowaniem najbardziej opłacalnym. Analiza HTA przeprowadzona w Polsce w 2016 r. wykazała wysoką efektywność kosztową tej terapii. Terapia otyłości należy do takich metod terapeutycznych w medycynie, które pozwalają na przedłużenie życia chorego z wymierną poprawą jakości życia. Koszty związane z wprowadzeniem tej technologii medycznej są mniejsze, aniżeli koszty związane z opieką nad tymi chorym w przyszłości. Dlaczego? Bo lecząc otyłość doprowadzamy do ustępowania wielu powikłań otyłości, co wiąże się z możliwością zaoszczędzenia środków finansowych. To doprowadza do sytuacji, że ci chorzy zwiększają swoją produktywność. Otyłość wpływa negatywnie pod względem ekonomicznym na naszą rzeczywistość, na możliwość pracy tych chorych, również na absencje chorobowe i koszty pośrednie związane z poszczególnymi jednostkami chorobowymi. Niestety, w przypadku choroby otyłościowej z podstawowym problemem, z jakim się mierzymy jest cały czas niedoszacowanie tych kosztów. Cały czas na pierwszy plan wychodzą powikłania otyłości. Dzisiaj mówimy, że otyłość kosztuje nas, ok. 5 miliardów złotych tytułem kosztów bezpośrednich, związanych z leczeniem powikłań i ok. 10 miliardów złotych tytułem kosztów pośrednich wynikających z utraty produktywności chorych na otyłość. Jestem jednak głęboko przekonany, że dane te są istotnie niedoszacowane właśnie ze względu na to, że w wielu przypadkach nie rozpoznajemy otyłości wśród naszych pacjentów.

Prof. Jolanta Sykut-Cegielska, Konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej, Kierownik Kliniki Wrodzonych Wad Metabolizmu i Pediatrii w Instytucie Matki i Dziecka, Warszawa



Terapia w warunkach domowych, to coraz bardziej aktualny problem, który wymaga pilnego rozwiązania w najbliższej przyszłości. Młodzi dorośli chcą i mają do tego prawo, żeby funkcjonować w społeczeństwie, tak jak inni. Jeśli wymagana jest dla nich terapia, która polega na regularnych podaniach leku drogą dożylną, to do tej pory faktycznie wszyscy tacy pacjenci musieli odwiedzać szpital. Przykładem mogą być lizosomalne choroby spichrzeniowe. W takich chorobach leki są refundowane ze środków publicznych w ramach programów lekowych. Są to enzymatyczne terapie substytucyjne, które polegają na stałym, regularnym podawaniu enzymu, którego pacjentowi brakuje. Terapie w Polsce dostępne w takich chorobach jak: choroba Fabry'ego, choroba Gaucher'a czy choroba Pompe'go, polegają na podaniach leku enzymatycznego co dwa tygodnie. W innych chorobach, takich jak mukopolisacharydoza typu I, II, czy VI, podania muszą nastąpić raz w tygodniu, czyli co około siedem dni. Oczywiście, to bardzo dezorganizuje życie pacjentów poddawanych terapiom enzymatycznym i ich rodzin. Jeśli, to są młodzi dorośli, którzy studiuja, to też nie jest łatwo, a szczególnie trudno jest tym osobom, które już wchodzi w życie zawodowe i powinni być obecni w pracy. Czasami jest możliwa praca online, lecz nie zawsze, więc nieobecność bywa źle widziana przez pracodawcę. Myślę, że terapia w warunkach domowych, nie tylko by umożliwiła im kontynuację pracy zawodowej, ale pozwoliła na psychiczną większą akceptację swojej choroby i tego leczenia, które jest niezbędne. Nie ma jeszcze praktycznie takich możliwości w Polsce, żeby podanie leków enzymatycznych w infuzjach dożylnych, było realizowane w domu pacjenta. Są już takie rozwiązania w Europie, w różnych krajach i są nawet zespoły profesjonalistów, osób przeszkolonych w zakresie podawania leku dożylnego w warunkach domowych. Podając te terapie możemy się niestety spodziewać czasami reakcji niepożądanych, łącznie z reakcjami anafilaktycznymi, które bezpośrednio mogą zagrażać życiu. W związku z tym te terapie muszą być stosowane przez wykwalifikowany personel. Tutaj jest duża rola osób, które zaprojektują model opieki domowej i domowego podawania leków, które muszą być podawane czasami przez kilka godzin. Musi być w tym procesie prowadzona dokładna obserwacja pacjenta, nawet zaleca się, żeby nie była tylko jedna pielęgniarka, która bezpośrednio podaje lek, obserwuje pacjenta, ustala szybkość infuzji i modyfikuje ją w zależności od reakcji u danej osoby. W tym procesie powinna uczestniczyć druga osoba, która w momencie, kiedy coś się dzieje, czyli w takich sytuacjach, zwłaszcza nagłych wymagających szybkiej, doraźnej, interwencji, będzie się kontaktowała z ośrodkiem leczącym. To nie jest proste zadanie, ale na pewno warto zastanowić się i zaprojektować taki model opieki, bo na to czekają pacjenci. To też odciąży szpitale, bo nie będzie konieczności przyjmowania tak częstego pacjentów, czyli będzie więcej łóżek wolnych, zmniejszy to kolejkę, więc same korzyści. Zwracam jednak uwagę na zapewnienie bezpieczeństwa pacjenta w warunkach podawania terapii w domu. Nie każdy pacjent, który ma tego typu leczenie w ramach programu lekowego, będzie mógł być zakwalifikowany do terapii domowej. Wielu z nich może być jednak zakwalifikowanych i tutaj na pewno korzyści będą po stronie pacjentów i ich rodzin, lekarzy, ale myślę że też po stronie szpitala.

Jako klinicystów bardzo nas cieszy regularna refundacja publiczna nowych terapii w chorobach rzadkich. Na skutek postulatów klinicystów i pacjentów z krzywicą hipofosfatemiczną sprzężoną z chromosomem X, czyli postacią oporną na witaminę D3, która do tej pory była leczona wyłącznie objawowo, od 1 listopada 2023 r. został zrefundowany nowy lek - burosumab, który jest bardzo

skuteczny i ma prawie przyczynowe działanie. Burosumab jest obecnie refundowany w ramach programu lekowego „B.151. Leczenie chorych na hipofosfatemię sprzężoną z chromosomem X (XLH) (ICD-10 E.83.3)”.

Prof. Anna Latos-Bieleńska, Konsultant krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej

W ramach Medycznej Racji Stanu często dyskutujemy na temat Planu dla Chorób Rzadkich. Wcześniejsze wersje projektu Planu dla Chorób Rzadkich dotyczyły nie tylko aspektów medycznych, lecz także rehabilitacji, włączenia społecznego, edukacji, pracy zawodowej, czy orzecznictwa. Okazało się jednak, że to było podejście za szerokie i zagrażało wprowadzeniu - po dekadzie oczekiwania - pierwszego w Polsce Planu dla Chorób Rzadkich w 2021 r. Zdecydowano ostatecznie, że w pierwszym etapie, który trwa do 2024 r. będziemy się zajmować tylko aspektami medycznymi chorób rzadkich. A następny etap Planu, od 2025 r. powinien dotyczyć całości opieki – medycznej i socjalnej.



Odyseja diagnostyczna jest wpisana w choroby rzadkie. To nie jest tylko polski problem. Badania, które zostały przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych pod koniec lat 80., czyli wtedy, kiedy jeszcze nie było na dużą skalę wysokoprzepustowych badań genomowych, wykazały, że właściwe rozpoznanie choroby rzadkiej stawia dopiero ósmy specjalista, a do tego czasu pacjent ma dwa, albo trzy nieprawidłowe rozpoznania. Jeśli ma postawione nieprawidłowe rozpoznanie, to sobie możemy wyobrazić, jakie są tego skutki medyczne: to nieprawidłowa opieka medyczna i niewłaściwe poradnictwo genetyczne. Pamiętajmy, że 80% chorób rzadkich to choroby uwarunkowane genetycznie. Dlatego w Planie dla Chorób Rzadkich na lata 2021-2023 kluczowa jest część Planu, która dotyczy poprawy opieki genetycznej. Ustalenie podłoża molekularnego choroby rzadkiej pozwala na dobranie właściwej opieki medycznej. Czasem nawet jest to terapia niedroga, która wprawdzie nie jest terapią przyczynową, ale łagodzi objawy i przez to jest też bardzo ważna. Czasem jest to skorzystanie z terapii genowej, jeśli została opracowana. Diagnoza jest szansą na włączenie do badań klinicznych, dostęp do leków, których jeszcze nie ma na rynku. Ze względu na genetyczne podłożę ogromnej większości chorób rzadkich, ważne jest też poradnictwo genetyczne. Okazuje się, że po ustaleniu podłoża molekularnego choroby rzadkiej, rodzice osiem razy częściej decydują się na kolejne dzieci. Osoby chore na chorobę rzadką, które nie brały pod uwagę tego, że będą miały dziecko, decydują się jednak na dziecko. Dlatego, dla planów prokreacyjnych, a zatem też dla spełnienia się osób chorych czy rodzin, w których już jest dziecko chore z chorobą rzadką, ma olbrzymie znaczenie ustalenie rozpoznania. Rozpoznanie powoduje, że osobę chorą na chorobę rzadką lub rodziców chorego dziecka przestają dręczyć pytania, na które wcześniej nie było odpowiedzi. Dlaczego ja choruję? Dlaczego mam takie objawy? Dlaczego właśnie nam urodziło się dziecko chore? Zrozumienie, skąd to się wzięło, powoduje, że następuje przestawienie się z uporczywego poszukiwania diagnozy na działania konstruktywne, na rehabilitację i na zupełnie inne podejście do choroby. Oprócz lekarzy, sami pacjenci podkreślają, że ustalenie rozpoznania jest dla nich ważne. Nawet jeśli zdają sobie sprawę, że dziecko ma trwałą niepełnosprawność, że właściwie aktualnie nie ma dostępnego leczenia, to oni nie znajdują spokoju, dopóki nie ustalą, dlaczego ich dziecko jest chore. Wiele razy rozpoznając nieuleczalną chorobę genetyczną, słyszę od rodziców: „Wreszcie wiem, jak się moja choroba, czy choroba mojego dziecka, nazywa”. Dopóki nie ma rozpoznania, pacjenci krążą po Polsce, szukają lekarza, który postawi rozpoznanie. To ma bardzo poważne skutki dla całej rodziny, bo na chorobę rzadką dziecka choruje

cała rodzina. Zwykle jedno z rodziców musi całkowicie skupić się na opiece nad chorym dzieckiem, najczęściej jest to matka. Trudno pogodzić opiekę z pracą zawodową, więc jedno z rodziców najczęściej nie może pracować zawodowo, bo ta opieka jest bardzo absorbująca. Odyseja diagnostyczna, to także koszty dla rodziny. To są koszty podróży, noclegów, prywatnych wizyt, nierzadko różnych badań, w tym badań genetycznych, wcale nie takich tanich.

Praca zdalna jest na pewno wielką szansą dla rodzin pacjentów z chorobami rzadkimi. Bardzo ważne jest też innego typu wsparcie tych rodzin – opieka wytchnieniowa. Matka, która opiekuje się swoim ciężko chorym dzieckiem, chce czasami wyjść z domu, mieć czas dla siebie i pracować częściowo poza domem. Inaczej ona po prostu się bardzo szybko wypali. Chcę podkreślić, że w Polsce jest zupełnie wyjątkowa rola stowarzyszeń. Uczestniczyłam w projekcie unijnym, który się nazywał EUROLinkCAT, który dotyczył monitorowania, jakiego typu wsparcie otrzymują rodziny dzieci z rzadkimi wadami rozwojowymi, czyli takimi, które należą do chorób rzadkich. I okazało się, że w Polsce większe wsparcie dla takich rodzin jest ze strony stowarzyszeń, niż ze strony fachowego personelu ochrony zdrowia. Ta rola stowarzyszeń w Polsce jest zupełnie niezwykła, bo na przykład w krajach skandynawskich, czy w Niemczech, stowarzyszenia mają niewielkie znaczenie. Trzeba w Polsce stowarzyszenia pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin pielęgnować i wspierać, jako ważne uzupełnienie wzmocnionej i adekwatnie finansowanej opieki medycznej w systemie ochrony zdrowia.

Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Kliniki Pediatrii KAAF w Szpitalu Św. Ludwika, Kraków

Wrodzony obrzęk naczynioruchowy (HAE), to choroba rzadka, w której życie pacjentów zmieniło się na korzyść w ciągu ostatnich lat. Dwa lata temu zrefundowano program lekowy profilaktyki i zapobiegania atakom HAE. Pamiętajmy, że jest to choroba zagrażająca życiu, a to leczenie wielu osobom uratowało zdrowie i życie. Nadal jednak około połowa pacjentów z różnych przyczyn nie ma możliwości udziału w programie lekowym, głównie ze względu na objawy, które występują. Mamy niestety pewne restrykcje, które są określone w programie, więc jest to element, który wymaga poprawy i mam nadzieję, że uda się zastosować leczenie u wszystkich pacjentów, których jest tylko kilkaset w Polsce. Możemy sobie wyobrazić, że pacjent z wrodzonym obrzękiem naczynioruchowym, który zjawia się zbyt późno na SOR z obrzękiem krtani ma bardzo poważne zagrożenie życia. Natomiast pacjenci z obrzękami, które dotyczą różnych okolic ciała, nie tylko uszu nosa i gardła powinni też być objęci tym leczeniem, bo obraz kliniczny choroby, tak jak w wielu innych jednostkach chorobowych zmienia się w miarę upływu czasu.



W programie lekowym B.122 należy umożliwić leczenie pacjentów z HAE, którzy mają obrzęki w innych lokalizacjach, nie tylko dotyczących górnych dróg oddechowych. Mają obrzęki w okolicach tułowia, brzucha, czy genitaliów.

Pacjenci z chorobami rzadkimi, takimi jak choroba Fabry'ego, czy Gaucher'a nie mają obecnie dostępu do opieki w warunkach domowych. Ośrodki kliniczne realizujące programy lekowe nie mogą wydać leków do domu. Wiemy, że pacjenci z hemofilią mają dostęp do leków w domu. Także pacjenci w programach lekowych w chorobach reumatologicznych, którymi ja się zajmuję na co dzień, mają wydawane do domu leki w zależności od sytuacji, na miesiąc albo trzy miesiące. Pacjenci aplikują sobie na przykład leki w postaci podskórnej sami lub w najbliższej placówce ochrony zdrowia i nie ma z tym żadnego problemu. Do tego służą odpowiednie metody diagnostyki i monitorowania przebiegu choroby. To stwarza sytuację, że pacjent jest niezależny i ma pełen komfort terapii, a przy tym może

się uczyć lub pracować. Pamiętajmy, że choroba dziecka, to choroba całej rodziny. Jeżeli mamy wlewy dożylnie, na przykład co tydzień, przez 52 tygodnie w roku, gdzie rodzice tego dziecka muszą być obecni przy hospitalizacji ze względów prawnych i administracyjnych, to jest absolutnie konieczne. Jeżeli jest to raz na 2 tygodnie, to jest to 26 podań i też pacjent musi jechać do szpitala. My mamy pacjentów, którzy dojeżdżają ponad 200 km do naszego ośrodka klinicznego. To jest wyprawa na cały dzień. Jeżeli możliwe byłoby podanie leku w domu - byłoby idealnie. Przy czynnikach ryzyka i problemach, które występują, to oczywiście ci pacjenci mogliby być bardziej nadzorowani, monitorowani, być może w tym ośrodku referencyjnym. Ale jeżeli jest pacjent, którego leczenie przebiega bez zakłóceń, to lek powinien być podawany jak najbliżej miejsca zamieszkania, tak jak jest w wielu krajach Europy, czyli w najbliższym miejscu, gdzie to podanie jest możliwe. Wyprawy kilkuset kilometrowe na podanie leku są niepotrzebne. Dostępność leków także się zmienia. Mamy leki, które początkowo były podawane w postaci dożylniej, a w tej chwili mamy leki podawane w postaci podskórnej. Liczę, że w najbliższym czasie problem, z jakim spotykają się pacjenci z chorobami Fabry'ego i Gaucher'a zostanie rozwiązany przez Ministra Zdrowia z korzyścią dla pacjentów, tak jak w innych programach lekowych, które umożliwiły leczenie w warunkach domowych.

Prezes Krystyna Wechmann, Prezes Fundacji Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Rada ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP



Celem naszych działań jest nie tylko szybka diagnoza, skuteczne leczenie i rehabilitacja medyczna, ale umożliwienie pacjentom powrotu do pracy i aktywności społecznej po przebytej chorobie onkologicznej. Zapewnia to na pewno skoordynowana ścieżka diagnostyczno-terapeutyczna pacjenta oraz dostęp refundacyjny do nowych terapii. Dlatego z perspektywy Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych aktywizacja zawodowa pacjentów onkologicznych jest kluczowa. Dlatego dzisiejszy temat Medycznej Racji Stanu jest nam szczególnie bliski. Czytając raport Instytutu Medycyny Pracy w Łodzi zaskoczyło mnie, że aż 57% chorych zaprzestaje zupełnie pracy, lub zmienia jej profil, a 75% chorych przestaje pracować w trakcie hospitalizacji i leczenia. To mnie zaskakuje, bo mam inne doświadczenie patrząc na decyzje pacjentów, z którymi się spotykam. Widzę różnicę między tym, co było 30 lat temu, kiedy sama zachorowałam i wiele, wiele moich koleżanek Amazonek przeszło na rentę. Oczywiście ja byłam bardzo aktywna. Frustrowało mnie, że mam się wstydzić choroby, bo wtedy był to temat tabu, więc założyłam ruch społeczny Amazonki. Faktycznie, w tamtych latach, spotykało nas wiele rzeczy, które powodowały utrudniony powrót do pracy. Przy raku piersi często pojawiały się obrzęki kończyn po stronie operowanej, a leczenie było mniej komfortowe, niż te, które oferowane jest dzisiaj. Obecnie istnieją zupełnie inne możliwości terapeutyczne, a wybór terapii jest wynikiem ustaleń lekarza z pacjentem, który jest traktowany jako partner. Z raportu wynika jednak, że aż 80 procent pacjentów nie dostaje właściwej informacji od lekarza. Instrukcji, jak może poprawić swoją jakość życia, czy wrócić do pracy. Aż 37% pacjentów doświadcza dyskryminacji w środowisku zawodowym. Moje doświadczenie mówi, że to wygląda jednak trochę inaczej z perspektywy kobiet po leczeniu raka piersi. Przeprowadzono w naszych klubach ankietę, z której wynika, że aż 42% kobiet nie wróciło do pracy, a 50% kobiet z rakiem piersi ograniczyło aktywność zawodową. Myślę, że dotyczy to głównie pań w moim wieku, które zachorowały dekady lat temu. W tej chwili zdecydowana większość kobiet z rakiem piersi, które są w wieku aktywności zawodowej wraca do pracy. Kobiety są bardzo zainteresowane przystąpieniem do naszych stowarzyszeń. Wiemy, że choroba nowotworowa powoduje duży stres, strach, który też

doprowadza do depresji, więc powrót do pracy jest jednym z elementów, który powoduje, że zmniejsza się poziom lęku i strachu. Bardzo często mówi się o aktywności fizycznej w trakcie leczenia i po leczeniu. Wiele lat temu zalecano ograniczać wysiłek, żeby się nie przemęczać. Dzisiaj aktywność fizyczna i zmiana stylu życia jest niezwykle ważna. Zaczynamy już mówić w raku piersi, że nie tylko wczesne wykrycie daje możliwość skutecznego leczenia, co wpływa na niższą śmiertelność. Teraz mówimy o możliwości zapobiegania rakowi piersi właśnie przez zmianę stylu życia, dbanie, żeby nie doprowadzać do otyłości, do tych wszystkich czynników ryzyka, które wywołują zachorowania na ten nowotwór.

W imieniu pacjentów, z którymi na co dzień mam kontakt, zwracam się z apelem, aby lekarze zachęcali pacjentów do zmiany stylu życia i aktywności zawodowej, rodzinnej, czy społecznej. Przykłady Amazonek i innych pacjentów wskazują, że praca daje im wiele zadowolenia i możliwości, proces leczenia przebiega lepiej, a jakość ich życia jest zdecydowanie lepsza. Amazonki, które w uogólnionej chorobie z przerzutami miały jakiś cel życia i aktywność, mobilizowały się bardziej do dalszego życia, mimo trudności związanych z chorobą. Dzięki temu przeżywały pięć, dziesięć lat dłużej, czy nawet więcej. Na temat aktywności fizycznej i psychicznej bardzo dużo mówimy w naszym stowarzyszeniu. Otrzymujemy granty na aktywizację zawodową, organizujemy naukę języka angielskiego, czy zajęcia komputerowe. Te zajęcia cieszą się dużym powodzeniem. Dofinansowanie pomaga nam pozyskać również PFRON. Pamiętajmy, że oprócz poprawy wyników leczenia, aktywność zawodowa, rodzinna i społeczna daje pacjentom poczucie wartości i bezpieczeństwa.

Prezes Robert Jagodziński, Wiceprezes Zarządu Fundacji Aktywnej Rehabilitacji (FAR)

Chciałbym podzielić się z Państwem dobrą praktyką, jeżeli chodzi o edukację zdrowotną w tym wymiarze, który pozwala na podmiotowe włączenie pacjenta w proces leczenia. Pozwala ona także na przewyższenie następstw choroby oraz na optymalnie szybki powrót do aktywności społecznej i zawodowej. W tym procesie widzę rolę organizacji pacjenckich. Myślę, że mamy bardzo dużą rolę do odegrania. Na co dzień zajmujemy się osobami, które w wyniku nabytych wad wrodzonych, czy urazów okołoporodowych są niepełnosprawne i muszą poruszać się na wózku inwalidzkim. Drugą grupą osób, którymi się zajmujemy, to są osoby, które w wyniku wypadków komunikacyjnych, czy wypadków przy pracy, doznają uszkodzenia rdzenia kręgowego, a ich życie wiąże się z także z wózkiem inwalidzkim. Kluczowym elementem jest to, żeby od samego początku pacjent i jego rodzina byli bardzo dobrze poinformowani, jaki będzie kliniczny przebieg choroby. Muszą również wiedzieć, jaki jest wpływ choroby na codzienne życie i na możliwość przyszłego funkcjonowania. Chciałbym nawiązać do wątków, które były poruszane w kontekście szczepień i wpływu szczepień oraz profilaktyki na prokreację i na możliwość posiadania potomstwa. Powiem Państwu szczerze, że tutaj jest kilka problemów wskazujących na konieczność edukacji w tym zakresie. Pierwszy jest taki, że sam język diagnoz medycznych i tych przekazywanych ustnie, ale też tych, które są rejestrowane w szerokiej dokumentacji medycznej, jest bardzo często dla pacjenta hermetyczny i niezrozumiały. Jeżeli pacjent ma szczęście i trafi na lekarza specjalistę, który ma czas i podmiotowe podejście do pacjenta i potrafi w sposób zrozumiały tę diagnozę przekazać, to bardzo dobrze. Niestety często pacjenci i ich rodziny, od samego początku są bardzo zdezorientowani i niedoinformowani, jeżeli chodzi o podejmowane procedury i szanse tych procedur na poprawienie stanu zdrowia i codziennego funkcjonowania. Bardzo



często jest pomijana ta perspektywa, a ona jest szczególnie ważna przy wypisie pacjenta, po zakończonym leczeniu i rehabilitacji. Czasami w trudnych przypadkach neurologicznych, leczenie i rehabilitacja mogą trwać nawet pół roku. W momencie, gdy pacjent jest wypisywany do domu bardzo często nie wie, jak w tej sytuacji się odnaleźć, jak kontynuować leczenie, jakie są jego rokowania i szanse na powrót do pracy, pełnienie ról w rodzinie, możliwości prokreacji. Dla pacjenta kończy się etap leczenia, a zaczyna etap życia osoby z chorobą, niepełnosprawnością w środowisku zamieszkania. W latach 2014-2015 wspólnie z Polskim Towarzystwem Seksuologicznym realizowaliśmy szeroki program rehabilitacji seksualnej, gdzie poza tym aspektem związanym z diagnozą, wskazywaniem na możliwości posiadania potomstwa, szeroko propagowana była idea wykorzystania wszystkich możliwości, które daje współczesna medycyna do tego, żeby osoby z trudnymi schorzeniami neurologicznymi, uszkodzeniami rdzenia kręgowego mogły stać się rodzicami. Jest to bardzo ważne, dlatego, że jest taki etap w życiu osoby, która doświadcza problemu zdrowotnego, kiedy etap bycia pacjentem musi zostać zakończony, żeby przejść na następny etap, bycia rodzicem, pracownikiem, współpracownikiem, osobą, która się realizuje społecznie i zawodowo. To też widać w przypadku dzieci, które żyją z niepełnosprawnością od urodzenia. Koncentracja rodziców na potrzebach związanych ze zdrowiem, bardzo często eliminuje perspektywę funkcjonowania w środowisku szkolnym i przyszłej niezależności. Nasze doświadczenia wskazują na wpływ edukacji i podmiotowego włączenia pacjenta na jakość życia i codzienne funkcjonowanie. Znam wiele przykładów osób, sam jestem jedną z nich, które pomimo bardzo trudnych i złożonych schorzeń neurologicznych osiągnęły pełen poziom aktywności społecznej, w tym zawodowej. Jest to możliwe.

Działania, które realizujemy, robimy w porozumieniu ze specjalistami, lekarzami, personelem medycznym oddziałów neurologii, oddziałów rehabilitacji. Mój apel o zaangażowanie organizacji pacjenckich, wynika z tego, że edukacji taka zawsze najlepiej się sprawdza, jeżeli jest realizowana przez specjalistę, lekarza prowadzącego, czy lekarza rodzinnego we współpracy z liderem pacjentem. Konieczne jest zaangażowanie wszystkich osób, które biorą udział w leczeniu pacjenta. Rola organizacji pacjenckich jest o tyle ważna, że nikt lepiej, w sposób bardziej autentyczny nie zarysuje perspektywy i możliwości życiowych pacjenta niż osoba, która sama doświadczyła podobnego problemu zdrowotnego, która sama z tym problemem się uporała. To jest dosyć istotne. Mówiliście państwo o edukacji dzieci. W programie edukacji dzieci miałem przyjemność w ramach różnych prowadzonych przez FAR zadań, pojawiać się w szkołach podstawowych oraz średnich. Co prawda, mój zakres edukacji dotyczył bezpieczeństwa podczas wakacji i spędzania wolnego czasu oraz unikania zagrożeń, które przełożyłyby się na jakieś nieszczęśliwe wypadki i późniejszą niepełnosprawność, ale widać było, że kontakt młodzieży i dzieci z osobą, która ma widoczną niepełnosprawność, czy chorobę pełni bardzo dużą rolę motywacyjną i edukacyjną. Należy wypracować formułę, która funkcjonuje już w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej, gdzie część zadań w obrębie aktywizacji społecznej, włączenia społecznego i aktywizacji zawodowej jest przekazywana organizacjom pozarządowym.

Prezes Dorota Habich, Zastępca Prezesa Zarządu PFRON

Serdecznie dziękuję za zaproszenie do udziału w debacie „Aktywność zawodowa pacjenta i jego bliskich”. Wcześniej zaplanowane obowiązki uniemożliwiły mi bezpośrednie spotkanie z Państwem. Korzystam zatem z okazji, by listownie



przekazać słowa uznania i serdeczne życzenia. Jestem pod wrażeniem dopracowania szczegółów i zaangażowania widocznego w przygotowaniu paneli dyskusyjnych. Zarówno podejmowana tematyka, jak i dobór ekspertów zasługują na słowa uznania. Cieszę się, że wykwalifikowani specjaliści po raz kolejny włączają się do dyskusji w obszarze polityki prozdrowotnej. Inicjowanie działań w tym zakresie jest niezwykle ważne dla współczesnego społeczeństwa. Postawienie w centrum pacjenta i jego potrzeb, skupienie się na proponowaniu konkretnych rozwiązań odgrywają istotną rolę w procesie ochrony czy też powrotu do zdrowia, a co za tym idzie – do aktywności zawodowej. Możliwość pracy w czasie choroby pacjenta jest bowiem często czynnikiem mobilizującym do dbania o siebie i dążenia do odzyskania dobrego stanu zdrowia. Serdecznie wszystkich Państwa pozdrawiam, życząc efektywnej debaty i twórczych wniosków, zachęcających do podejmowania dalszych dyskusji w przyszłości.

Misją Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) jest ułatwienie osobom niepełnosprawnym pełnego uczestnictwa w życiu zawodowym i społecznym. Pracujemy dla osób niepełnosprawnych. Ułatwiamy podjęcie pracy i życie wśród innych ludzi, w rodzinie i społeczeństwie. Naszym celem jest wyrównywanie szans i poszanowanie praw osób niepełnosprawnych. Dbamy o usuwanie barier w życiu codziennym, nauce, pracy i pełnieniu ról społecznych. Wspieramy osoby niepełnosprawne. Troszczymy się o utrzymanie miejsc pracy. Przekazujemy dopłaty do pensji pracowników. Pomagamy przedsiębiorcom i rolnikom płacić składki ZUS. Płacimy za pobyt uczestnika w warsztatach terapii zajęciowej. Ponosimy koszty zatrudnienia w zakładach aktywności zawodowej. Prowadzimy partnerską współpracę z samorządami. Dzięki temu docieramy do osób, które najbardziej potrzebują naszej pomocy.⁷

Dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia

W systemie ochrony zdrowia zorientowanym na wartość koszty muszą być liczone całościowo, efekty zdrowotne powinny uwzględniać wyniki i doświadczenia pacjentów, a wydatki na ochronę zdrowia powinny być traktowane, jako inwestycja. Powtarzamy na każdej Medycznej Racji Stanu, że polski system ochrony zdrowia jest niedofinansowany od dekad, a do tego dochodzi brak postrzegania zdrowia, jako najwyższej wartości i priorytetu społecznego. To smutna spuścizna po okresie 1945-1989. Poprzez brak adekwatnego do potrzeb medycznych 38 mln obywatelki kraju w centrum Europy, finansowania zdrowia w Polsce, wszystkie nasze działania są fragmentaryczne i utrudnione. Po prostu nie jesteśmy w stanie adekwatnie finansować kadr, procesów, diagnostyki, leków oraz ośrodków klinicznych. Czechy przeznaczają na głowę mieszkańca na zdrowie 1,3 tys. euro PPP więcej niż Polska. System ochrony zdrowia w Czechach uznawany jest za wydolny i odporny. Czesi przeznaczali w 2021 r. ok. 3 tys. euro PPP na ochronę zdrowia, na głowę mieszkańca, a my w Polsce tylko ok. 1,7 tys. euro PPP (6,4% PKB). Średnia dla Unii Europejskiej wyniosła ok. 4 tys. euro PPP (11% PKB), a w Niemczech przeznaczono na zdrowie 5,2 tys. euro PPP. Jestem przekonany, że gdy Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia w Polsce miałoby takie fundusze do wydania na zdrowie, to przy naszej wydajności systemu (bo od lat osiągamy przyzwoite wyniki zdrowotne pomimo chronicznego niedofinansowania), byłibyśmy w czołówce krajów w zakresie wydolności i jakości systemu ochrony zdrowia. Zdrowie musi być finansowane adekwatnie do potrzeb



⁷ <https://www.pfron.org.pl/o-funduszu/programy-i-zadania-pfron/>

medycznych Polaków. Nie możemy oczekiwać europejskiej skuteczności, dostępności, jakości i terminowości zabezpieczenia świadczeń zdrowotnych mając obecny poziom finansowania systemu ochrony zdrowia w Polsce. Przypomnę, że w 2022 r. wg. GUS wydaliśmy ok. 206 mld zł publicznych i prywatnych środków na zdrowie, co stanowiło 6,7% Produktu Krajowego Brutto, gdy średnia OECD wynosiła w 2022 r. 9,2% PKB.^{8,9} Do systemu ochrony zdrowia musi być dostarczone minimum 50 mld zł więcej co rok. W 2022 r. Polacy wydali na ochronę zdrowia aż 52 mld zł z prywatnych kieszeni (pamiętajmy, że wydatki publiczne to są także nasze prywatne pieniądze, nasze składki zdrowotne). To najwyższa kontrybucja wydatków prywatnych w krajach Unii Europejskiej. System ochrony zdrowia w Polsce musi zostać zasilony środkami budżetowymi, tak jak zasilany jest ZUS oraz inne instytucje. Celem powinno być finansowanie systemu ochrony zdrowia w Polsce na poziomie Czech, a potem na poziomie średnie EU, lub OECD. Wtedy dopiero powinnyśmy zastanawiać się, czy dalszy wzrost finansowania systemu ochrony zdrowia w Polsce jest uzasadniony i racjonalny. Pandemia COVID-19 pokazała dobitnie, że niedofinansowany polski system ochrony zdrowia był niewydolny i słaby, co przełożyło się na liczbę nadmiarowych zgonów (najwyższa w UE) oraz potężny dług zdrowotny. Statystyczny Polak w 2022 r. miał w chwili urodzenia oczekiwaną długość życia na poziomie 77,4 lat, gdy średnia Unijna wynosiła 80,7 lat, a statystyczny obywatel Hiszpani i Szwecji aż 83 lata. Ta, blisko 3,5 letnia różnica pomiędzy Polską a średnią Unijną – zresztą dotycząca pozostały krajów postsowieckich, oprócz Czech – pokazuje korelację pomiędzy niedofinansowaniem systemu ochrony zdrowia, a długością życia mieszkańców w poszczególnych krajach. Do tego dochodzi również oczekiwana długość życia w zdrowiu, DALYs, LYGs i olbrzymie straty dla gospodarki z powodu kosztów pośrednich utraconej produktywności i nadumieralności obywateli.¹⁰ W Mapach Potrzeb Zdrowotnych w 2019 r. przedstawiono analizę struktury problemów zdrowotnych wg wskaźnika DALY dla populacji kobiet i mężczyzn w Polsce, dla wszystkich grup wiekowych (populacja Polski liczyła wtedy 38,4 mln osób). Najwięcej konsekwencji chorobowych generowały choroby układu krążenia - ok. 2,9 mln DALY (ok. 27% wszystkich chorób niezakaźnych), następnie nowotwory – ok. 2,7 mln DALY (25%), choroby układu mięśniowo-szkieletowego – ok. 860 tys. DALY (8%), choroby układu nerwowego – ok. 725 tys. DALY (6,8%), cukrzyca i choroby nerek – ok. 608 tys. DALY (5,7%), choroby układu trawiennego – ok. 579 tys. DALY (5,4%), choroby psychiczne - ok. 545 tys. DALY (5,1%).¹¹ Wydatki Zakładu Ubezpieczeń Społecznych na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związane z niezdolnością do pracy rosą w ostatnich latach, co pokazuje, jak określone schorzenia wpływają na rynek pracy i świadczeń społecznych.¹² W 2022 r. wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy ogółem wyniosły

⁸ Health at a Glance 2023 <https://www.oecd.org/health/health-at-a-glance/>

⁹ Wydatki na ochronę zdrowia w latach 2020–2022 GUS <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/wydatki-na-ochrone-zdrowia-w-latach-2020-2022,27,3.html>

¹⁰ Poland: Country Health Profile 2023 https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/poland-country-health-profile-2023_f597c810-en

¹¹ Analiza struktury problemów zdrowotnych wg wskaźnika DALY (wartości bezwzględne w 2019 r.) dla populacji kobiet i mężczyzn w Polsce - wszystkie grupy wiekowe (populacja 38.4 mln osób). Mapy Potrzeb Zdrowotnych. MZ 2023 <https://basiw.mz.gov.pl/mapy-informacje/mapa-2022-2026/analizy/epidemiologia/epidemiologia-wersja-polska-gbd/>

¹² Wydatki na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związane z niezdolnością do pracy w 2022 r. ZUS. 2023 <https://www.zus.pl/baza-wiedzy/statystyka/opracowania-tematyczne/wydatki-na-swiadczenia-z-ubezpieczen-spoecznych-zwiazane-z-niezdolnoscia-do-pracy>

ok. 46 mld zł i w porównaniu do 2021 r. wzrosły o ponad 1,6 mld zł. Kwota tych wydatków w omawianym roku stanowiła 1,5% PKB i w stosunku do roku poprzedniego udział ten zmniejszył się o 0,2 punktu procentowego. Na przestrzeni ostatnich siedmiu lat stopniowo maleje udział wydatków na renty z tytułu niezdolności do pracy w wydatkach ogółem. W 2018 r. wydatki na renty z tytułu niezdolności do pracy stanowiły 37,2% ogółu wydatków, a w 2022 r. – 30,5%. Zmniejsza się również liczba pobierających renty z tytułu niezdolności do pracy. W 2018 r. ich przeciętna liczba wyniosła 750,2 tys., a w 2022 r. – 574,5 tys. Zmniejszała się również liczba pobierających renty z tytułu niezdolności do pracy. W 2018 r. ich przeciętna liczba wyniosła 750,2 tys., a w 2022 r. – 574,5 tys. Jednocześnie wzrasta znacząco udział wydatków na absencję chorobową, wypłacaną przez ZUS i z funduszy zakładów pracy. Począwszy od 2016 r. stanowią one pierwszą pozycję w wydatkach związanych z niezdolnością do pracy. W 2018 r. udział wydatków na absencję chorobową wyniósł 50,1% wydatków ogółem i był wyższy od udziału wydatków na renty z tytułu niezdolności do pracy o 12,9 punktu procentowego. W 2022 r. ich udział wynosił już 55,3% i był wyższy od udziału rent z tytułu niezdolności do pracy o 24,8 punktu procentowego. Liczba dni absencji chorobowej w 2022 r. wyniosła ok. 239 mln i w porównaniu z rokiem 2018 wzrosła o ok. 12 mln, a w porównaniu z rokiem poprzednim była niższa o ok. 11 mln. W strukturze wydatków rosną również wydatki na świadczenia rehabilitacyjne i renty socjalne. W przypadku wydatków na świadczenie rehabilitacyjne, ich udział w wydatkach ogółem wynosił od 4,7% w 2018 r. do 5,4% w 2022 r., natomiast w przypadku rent socjalnych udział ten wzrósł z 7,5% w 2018 r. do 8,5% w 2022 r. W strukturze wydatków ogółem na świadczenia z tytułu niezdolności do pracy w 2022 r. (ok. 46 mld zł ogółem), grupami chorobowymi generującymi najwyższe wydatki były analogicznie jak w roku poprzednim zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania – 16,3% ogółu wydatków (ok. 7,5 mld zł), choroby układu mięśniowo-szkieletowego i tkanki łącznej – 14,7% (ok. 6,8 mld zł), urazy, zatrucia i inne określone skutki działania czynników zewnętrznych – 12,9% (ok. 5,9 mld zł), choroby związane z okresem ciąży, porodu i połogu – 12,1% (ok. 5,6 mld zł), choroby układu oddechowego – 9,2% (ok. 4,3 mld zł), choroby układu krążenia – 7,7% (ok. 3,5 mld zł) oraz choroby układu nerwowego – 7,2% (ok. 3,3 mld zł). W 2022 r. wyżej wymienione grupy chorobowe były przyczyną 80,1% wydatków poniesionych w związku z niezdolnością do pracy. W 2021 r. udział tych grup chorobowych ukształtował się na niewiele niższym poziomie - 79,8%.

4. Wnioski i rekomendacje

| Wnioski | Rekomendacje |
|---|---|
| Według GUS osoby aktywne zawodowo stanowiły w 2022 r. 58,2% ludności w wieku 15-89 lat. Aktywność zawodowa jest ogromnym wyzwaniem. Profilaktyka, diagnostyka, skuteczne terapie, rehabilitacja - to kluczowe i krytyczne warunki utrzymania zdrowia, powrotu do zdrowia po chorobie lub życia z chorobą. | Rekomendowane jest traktowanie systemu ochrony zdrowia, jako gwarancję oraz inwestycję w zdrowie i produktywność obywateli Polski. |
| Oczekiwana długość trwania życia dla mężczyzn wynosi ok. 73,4 lat, a kobiet - 81,1 lat (różnica ok. 8 lat). Średnia oczekiwanej długości życia dla Unii Europejskiej wynosi 82,9 lat dla kobiet i 77,2 lat dla mężczyzn | Rekomendowane jest wprowadzenie kompleksowych działań wpływających na wydłużenie oczekiwanej długości życia Polaków i wydłużenie długości życia w zdrowi przede |

| | |
|--|---|
| <p>(różnica ok. 6 lat). Polka żyje w zdrowiu 63,1 lata, a statystyczny Polak 59,1 lat. W 2021 r. liczbę lat zdrowego życia w chwili urodzenia w UE oszacowano na 64,2 lat dla kobiet i 63,1 lat dla mężczyzn.</p> | <p>wszystkim poprzez wzmocnienie działań profilaktycznych oraz wzrost edukacji zdrowotnej.</p> |
| <p>W 2021 r. w Polsce na system ochrony zdrowia wydano ogółem tylko ok. 1,7 tys. euro PPP na głowę mieszkańca (6,4% PKB). Czesi przeznaczali w ok. 3 tys. euro PPP, a średnia dla Unii Europejskiej wyniosła ok. 4 tys. euro PPP (11% PKB)</p> | <p>Rekomendowany jest wzrost finansowania systemu ochrony zdrowia w Polsce minimum do poziomu Czech, a następnie do poziomu średniej Unii Europejskiej – bez inwestycji po stronie medycyny profilaktycznej i naprawczej nie doprowadzi się do poprawy stanu zdrowia Polaków i wzrostu ich produktywności.</p> |
| <p>Wydatki ZUS tytułem niezdolności do pracy w wyniku choroby wyniosły w 2022 r. ok. 46 mld zł, przy 131 mld zł wydatków ZUS na świadczenia zdrowotne.</p> | <p>Należy zwiększyć wydatki NFZ na świadczenia zdrowotne, aby zmniejszyć wydatki ZUS na absencje chorobowe i renty wynikające z niezaspokojonych potrzeb zdrowotnych obywateli.</p> |
| <p>Nieswoiste zapalenia jelit (NZJ), to grupa chorób charakteryzujących się przewlekłym stanem zapalnym przewodu pokarmowego i wiąże się z ryzykiem trwałego uszkodzenia jelit. W Polsce na NZJ choruje ok. 100 tys. pacjentów, z czego 73 tys. na wrzodziejące zapalenie jelita grubego, a 24 tys. na chorobę Leśniowskiego-Crohna.</p> | <p>Rekomendowana jest:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Poprawa dostępu do skutecznych terapii NZJ i ich powikłań poprzez refundację upadacytynibu – terapii doustnej i pierwszego leku małączosteczkowego i darwadstrocelu – zaawansowanej terapii tkankowej • Wdrożenie modelu opieki koordynowanej nad chorymi z nieswoistymi chorobami jelit, który gwarantowałby kompleksową opiekę nad tymi pacjentami • Poprawa wyceny świadczeń – szczególnie promującej leczenie w warunkach domowych i ambulatoryjnych |
| <p>Wrodzony obrzęk naczynioruchowy (HAE), to rzadka choroba genetyczna charakteryzująca się występowaniem obrzęków, prowadzących do zagrożenia życia.</p> | <p>Rekomendowane jest:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Poszerzenie dostępu pacjentów do leczenia profilaktycznego w ramach programu lekowego B.122 poprzez dodanie w kwalifikacji do programu obrzęków o innej lokalizacji, niż krtań |
| <p>HCV ciągle stanowi zagrożenie dla polskiej populacji ze względu na brak możliwości zapobiegania chorobie na drodze szczepień (nie została jeszcze wynaleziona szczepionka na HCV) oraz poważne konsekwencje długoletniego zakażenia (marskość wątroby, rak wątrobowokomórkowy i zgon). Nadal ponad 140 tys. osób jest aktywnie chorych na WZW typu C i ok 70% żyje w nieświadomości zakażenia wirusem HCV. Istnieje więc pilna potrzeba zwiększenia wysiłków w zakresie w diagnostyki HCV, a następnie leczenia WZW typu C. Aby</p> | <p>Rekomendowana jest pełna refundacja publiczna:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Narodowego Programu Eliminacji HCV opartego na ogólnopolskim programie powszechnych badań przesiewowych w kierunku HCV. • Skutecznej terapii HCV w ramach programu lekowego B.71 Leczenia przewlekłego wirusowego zapalenia wątroby typu C, terapią bezinterferonową. |

| | |
|--|--|
| <p>osiągnąć cele WHO w zakresie eliminacji WZW C do 2030 konieczne jest leczenie ok. 12 tys. osób rocznie. Założenie to wiąże się z koniecznością uruchomienia w trybie pilnym ogólnopolskiego programu powszechnych badań przesiewowych które umożliwiłyby testowanie ok. 2 do 2,5 mln osób rocznie.</p> | |
| <p>Wg WHO otyłość to jedna z głównych chorób cywilizacyjnych, która szczególnie zagraża mieszkańcom Europy. W ciągu ostatnich 20 lat trzykrotnie przybyło ludzi z otyłością. W Polsce na otyłość cierpi co czwarta osoba. Nadmierną masę ciała w naszym kraju ma 65,7 proc. mężczyzn i 45,9 proc. kobiet. Nadwaga i otyłość zwiększają ryzyko zachorowalności na cukrzycę typu 2, nadciśnienie tętnicze, zaburzenia lipidowe, chorobę niedokrwienną serca, obturacyjny bezdech senny, chorobę zwyrodnieniową stawów, depresję oraz sprzyja rozwojowi niektórych typów nowotworów i podwyższa ryzyko zgonu.</p> | <p>Rekomendowane jest:</p> <ul style="list-style-type: none"> • opracowanie i wdrożenie Strategicznego Planu na Rzecz Prewencji i Leczenia Otyłości w Polsce; • refundacja publiczna skutecznych metod leczenia choroby otyłościowej (ICD10:E66); • wprowadzenie rutynowego pomiaru BMI i rutynowa diagnoza otyłości w każdej placówce systemu ochrony zdrowia. |
| <p>W Polsce znakomicie działa krajowy Program Badań Przesiewowych Noworodków koordynowany przez Zakład Badań Przesiewowych i Diagnostyki Metabolicznej oraz Zakład Genetyki Instytutu Matki i Dziecka obejmujący 30 jednostek chorobowych. Plasuje to Polskę na drugim miejscu w rankingu europejskim, jedynie Włochy mają w przesiewowym programie krajowym 48 jednostek chorobowych.</p> | <p>Rekomendowane jest włączenie do przesiewu noworodkowego następujących pięciu chorób: Fabry’ego, Pompego, Hurlera, Huntera i Gaucher’a</p> |
| <p>Choroby Fabry’ego i Gaucher’a, to ultrazadkie choroby, których leczenie jest refundowane w ramach programów lekowych – B.104 i B.23, w warunkach poradni przyszpitalnych.</p> | <p>Rekomendowane jest:</p> <ul style="list-style-type: none"> • wprowadzenie możliwości leczenia choroby Fabry’ego i Gaucher’a w warunkach domowych, zapewniając odpowiedni nadzór pielęgniarki, czy lekarza, spełniający wymogi bezpiecznej farmakoterapii. • w przypadku choroby Fabry’ego zniesienie limitowania populacji włączanej do programu lekowego oraz optymalizacja wyboru terapii z uwzględnieniem jakości życia pacjenta. • w przypadku choroby Gaucher’a włączanie do programu lekowego pacjentów bez ograniczeń wiekowych |

5. Kluczowe informacje przygotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu wybranych chorób mających wpływ na aktywność zawodową pacjenta i jego bliskich

Nieswoiste zapalenia jelit (NZJ)

Nieswoiste zapalenia jelit, NZJ (ang. inflammatory bowel disease, IBD) to grupa chorób charakteryzujących się przewlekłym stanem zapalnym przewodu pokarmowego i wiąże się z ryzykiem trwałego uszkodzenia jelit. NZJ zwiększają także ryzyko zachorowania na raka jelita grubego. Prawie 7 milionów ludzi na całym świecie cierpi na NZJ. Chociaż NZJ wystąpić w każdym wieku, to na ogół choroba pojawia się we wczesnej dorosłości, między 15 a 30 r.ż. i ma trwały wpływ na całe życie pacjenta oraz jego aktywność społeczną i zawodową.

W Polsce na NZJ choruje 100 tys. pacjentów, z czego 73 tys. na WZJG a 24 tys. na ChLC. Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC) i wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG) to dwa główne typy NZJ, które dotyczą różnych obszarów przewodu pokarmowego. ChLC może zająć dowolną część przewodu pokarmowego, najczęściej w obszarze pomiędzy jelitem cienkim a okrężnicą. WZJG atakuje jelito grube, powodując ciągłe zapalenie błony śluzowej rozciągające najczęściej od odbytu i zajmując kolejne części okrężnicy lub całe jelito grube. Pacjenci z NZJ to najczęściej osoby w wieku 20-40 lat – czyli będące w wieku o najwyższej produktywności, którym choroba utrudnia lub nawet uniemożliwia realizację celów zawodowych. Chorzy korzystają z toalety 20 razy dziennie, doświadczają krwawienia z odbytu, zmęczenia, biegunek, nudności i wymiotów, są często hospitalizowani, mają trudności z utrzymaniem aktywności zawodowej. 60% osób z ChLC wymaga operacji po 10 latach. W przypadku WZJG skumulowane ryzyko operacji wynosi 15% po 10 latach.

Nieswoiste zapalenia jelit (NZJ) to częsty i poważny problem zdrowotny – w Polsce choruje na nie około 100 tys. osób.¹³ Na NZJ najczęściej zapadają osoby młode, aktywne zawodowo, pełne planów życiowych – szczyt zachorowań przypada na wiek między 15. a 35. rokiem życia.¹⁴ NZJ bardzo negatywnie wpływają na jakość życia pacjentów - znacznie obciążają fizyczne i emocjonalne chorych i ich bliskich.¹⁵ NZJ nie powinna być przeszkodą w życiu, w realizacji ról zawodowych i społecznych, dlatego tak ważna jest wczesna diagnoza oraz dostęp do skutecznego leczenia, które wycisza lub łagodzi objawy choroby, poprawia jakość życia i pozwala lepiej funkcjonować w rodzinie i społeczeństwie. Skuteczną opcją terapeutyczną dla pacjentów z NZJ, u których nieefektywna okazała się standardowa terapia, są leki biologiczne, w Polsce dostępne w ramach programów lekowych. W roku 2022 nastąpiły bardzo korzystne i oczekiwane zmiany dot. leczenia biologicznego NZJ: od stycznia

¹³ Zagórowicz E, Walkiewicz D, Kucha P, Perwieniec J, Maluchnik M, Wieszczy P, Reguła J. Nationwide data on epidemiology of inflammatory bowel disease in Poland between 2009 and 2020. *Pol Arch Intern Med.* 2022 May 30;132(5):16194.

¹⁴ Raport „Analiza kosztów ekonomicznych i społecznych ze szczególnym uwzględnieniem choroby Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącego zapalenia jelita grubego”; 2017 rok; Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, Uczelnia Łazarskiego. Raport dostępny jest na: https://izwoz.lazarski.pl/fileadmin/user_upload/Raport_-_Gastroenterologia_-_scalony.pdf

¹⁵ Andrzejewska J., Talarska D., Michalak M., Linke K. Jakość życia osób z chorobą Leśniowskiego-Crohna i wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. *Analiza porównawcza Przegląd Gastroenterologiczny* 2009; 4 (5): 251–255

2022 zniesiono ramy czasowe dla terapii biologicznych, a od lipca 2022 refundowana jest postać podskórna leku biologicznego – wedolizumabu. Ta forma podania umożliwia samodzielne podawanie leku przez pacjentów we własnym domu, co zwiększa komfort leczenia i obniża koszty pośrednie (związane m.in. z absencją w pracy czy dojazdami do ośrodka).^{16,17} Kryteria do włączenia do programów lekowych leczenia NZJ są jednak zbyt restrykcyjne (jedne z najbardziej restrykcyjnych w Europie), co powoduje, że w Polsce znacząco mniej pacjentów z NZJ, w porównaniu z innymi krajami europejskimi, jest objętych leczeniem lekami biologicznymi. Zmiana kryteriów pozwoliłaby na leczenie lekami biologicznymi większej liczby osób z NZJ potrzebujących takiego leczenia, a także na rozpoczęcie leczenia biologicznego na wcześniejszym etapie choroby, zanim dojdzie do powstania powikłań i wyniszczenia organizmu, co daje większe szanse na powodzenie terapii i uzyskanie długotrwałej remisji.¹⁸ O wyborze terapii optymalnej dla danego pacjenta, na danym etapie leczenia, powinien decydować lekarz we współpracy z osobą chorą. Skuteczne zarządzanie przewlekłą zapalną chorobą jelit wymaga stworzenia i realizacji planu leczenia oraz współpracy między pacjentem, a lekarzem - personalizacja leczenia pacjentów z NZJ. Personalizacja leczenia pozwala na dostosowanie terapii do potrzeb konkretnego pacjenta, jego stanu klinicznego oraz uwarunkowań życiowych, tak by choroba w jak najmniejszym stopniu wpływała na codzienne funkcjonowanie. Zasadne jest wprowadzenie modelu opieki koordynowanej nad pacjentami z NZJ (która umożliwi m.in. wcześniejszą diagnozę i interdyscyplinarną opiekę, m.in. ze wsparciem dietetyka i psychologa).¹⁹

Powikłaniem choroby Leśniowskiego-Crohna są przetoki okołoodbytnicze (dodatkowe kanały łączące odbyt ze skórą w jego pobliżu, powstałe najczęściej w wyniku wytworzenia ropnia w przebiegu NZJ). Przetoki są powikłaniem, które diametralnie pogarsza jakość życia pacjentów.²⁰ W leczeniu przetok niezbędna jest ścisła współpraca gastroenterologa i chirurga.²¹ Obecnie leczenie chirurgiczne przetok nie jest zadowalające – istnieje możliwość poprawienia efektów zabiegu chirurgicznego u pacjentów z przetokami, dzięki podaniu w trakcie zabiegu leku darwadstrocel, którego działanie zmniejsza stan zapalny oraz wspiera gojenie ran i odbudowę zdrowej tkanki, co poprawia funkcjonowanie chorego.²²

¹⁶ „Wielki sukces! Od stycznia terapia biologiczna bez ograniczeń czasowych!” <https://j-elita.org.pl/aktualnosci/od-stycznia-terapia-biologiczna-bez-ograniczen-czasowych/>

¹⁷ Mamy to! Od 1 lipca wedolizumab refundowany także w formie podskórnej <https://j-elita.org.pl/aktualnosci/mamy-to-od-1-lipca-wedolizumab-refundowany-takze-w-formie-podskornej/>

¹⁸ „Piątka „J-elity” – o to apelujemy do Ministerstwa Zdrowia” Piątka „J-elity” - o to apelujemy do Ministerstwa Zdrowia - Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”

¹⁹ Reguła J. i wsp. Stan obecny w rozpoznawaniu i leczeniu złożonych przetok odbytniczych (CPF) w chorobie Leśniowskiego-Crohna (chLC) w Polsce — na podstawie badania pt. „Schematy postępowania terapeutycznego u pacjentów ze złożonymi przetokami w przebiegu choroby Leśniowskiego-Crohna”. *Gastroenterologia Kliniczna* 2018, 10(4): 135–147.

²⁰ Banasiewicz T., Eder P., Rydzewska G., Reguła J., Dobrowolska A., Durlik M., Wallner G.: Statement of the expert group on the current practice and prospects for the treatment of complex perirectal fistulas in the course of Crohn’s disease; *Pol Przegl Chir* 2019; 91 (1): 38–46.

²¹ Kołodziejczak M., Sudoł-Szopińska I., Zych W. Współczesne leczenie przetok odbytu w chorobie Leśniowskiego-Crohna – problem interdyscyplinarny. *Nowa Med* 2017; 24(2): 86-97.

²² https://www.ema.europa.eu/en/documents/overview/alofisel-epar-summary-public_en.pdf

Wrzodziejące Zapalenie Jelita Grubego (WZJG) obok chorób takich jak ChLC, RZS, ŁZS, ZZSK i łuszczyca należy do najczęściej występujących chorób autoimmunologicznych, u podłoża których stoi stan zapalny, co implikuje silną potrzebę jego skutecznego leczenia. Choroby te mogą współwystępować u jednego chorego, co stwarza dodatkowe wyzwania terapeutyczne. Życie z WZJG wpływa na wszystkie aspekty codziennego życia pacjenta, głównie z powodu takich objawów, jak parcia naglące i nietrzymanie stolca. Pracujący pacjenci z kontrolowanym WZJG zgłaszali, że z powodu choroby opuścili ok. 10% czasu pracy lub był to czas spędzony nieefektywnie. W przypadku pacjentów z niekontrolowanym przebiegiem choroby, aż 20% doświadczyło upośledzenia aktywności zawodowej. Pacjenci z WZJG ponad 20-krotnie częściej przebywają na zwolnieniu lekarskim dłuższym niż 14 vs osoby zdrowe [Chouraki V, et al. *Aliment Pharmacol Ther* 2011;33:1133–42] Wskaźnik bezrobocia pacjentów z WZJG jest ponad 3-krotnie wyższy niż osób zdrowych [Neovius M, et al. *Gastroenterology* 2013;144:536–43]. Około 23% do 45% pacjentów z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego będzie ostatecznie wymagało operacji. Standardową procedurą chirurgiczną w leczeniu wrzodziejącego zapalenia jelita grubego jest kolektomia, czyli usunięcie jelita grubego i wyłonienie stomii umożliwiającej przejście wydaliny. Operację chirurgiczną u pacjentów z WZJG uważa się jednak za ostateczność, w sytuacji, gdy leczenie nie pozwala na kontrolę postępu choroby lub nagłych powikłań WZJG, takich jak ciężkie krwawienie lub pęknięcie jelita grubego. Operacja wiąże się nie tylko z obciążeniem społeczno-ekonomicznym dla pacjentów, ale po zabiegu mogą pojawić się powikłania, które mogą również prowadzić do znaczących zmian w stylu życia pacjenta – również ze względu na konieczność używania worka stomijnego.

Wczesna diagnoza i skuteczne leczenie są ważne dla kontrolowania stanu zapalnego, ograniczenia postępu i poprawy długoterminowych wyników. Utrzymujący się stan zapalny może prowadzić do ryzyka nawrotu choroby, dalszego uszkodzenia jelit lub raka jelita grubego. Ponieważ WZJG nie można wyleczyć, główne cele leczenia skupiają się na zahamowaniu procesu zapalnego, co przekłada się bezpośrednio na zmniejszenie ilości wypróżnień, zredukowanie lub wyeliminowanie krwawień z odbytu i stopniową odbudowę śluzówki. W leczeniu WZJG stosuje się leki, które zmniejszają stan zapalny błony śluzowej jelita grubego i w ten sposób kontrolują objawy, przy czym celem jest wyindukowanie, a następnie utrzymanie remisji. Obecne możliwości leczenia obejmują farmakoterapię oraz metody chirurgiczne. Kwas 5-aminosalowy: często pierwszy krok w leczeniu WZJG. Kortykosteroidy: zazwyczaj stosowane w przypadku umiarkowanego do ciężkiego WZJG i zwykle nie są podawane długoterminowo – lekarze starają się ograniczać ich użycie do 3 miesięcy. Leki biologiczne: ostatnio opracowane metody leczenia wskazane dla osób z umiarkowaną do ciężkiej aktywną chorobą, które nie zareagowały dobrze na konwencjonalną terapię. Leki immunomodulujące: pomagają zmniejszyć stan zapalny i tłumią odpowiedź układu odpornościowego, która rozpoczyna proces zapalenia. Inne leki: stosowane w leczeniu określonych objawów wrzodziejącego zapalenia jelita grubego. Zabiegi chirurgiczne: pozwalają na zaopatrzenie pacjenta z powikłaniami WZJG, lub gdy to konieczne, na usunięcie jelita, ale mogą wystąpić powikłania pooperacyjne. U aż jednej trzeciej pacjentów z WZJG leczenie nie jest całkowicie skuteczne lub mogą wystąpić powikłania.

Cele leczenia WZJG wykraczają poza leczenie objawowe i obejmują remisję kliniczną, remisję endoskopową i gojenie błony śluzowej, poprawiając jakość życia, ograniczając konieczność operacji i postępującą niepełnosprawność. Koncepcja głębokiej remisji w WZJG, która obejmuje remisję objawową i endoskopową, pojawiła się dziesięć lat temu, kiedy kilka badań wyraźnie wykazało

znaczenie patrzenia szerzej, poza objawy choroby oraz osiągnięcia i utrzymania remisji endoskopowej. Remisja endoskopowa to brak zmian zapalnych w odcinkach okrężnicy w badaniu endoskopowym i wiąże się ona z poprawą wyników długoterminowych pacjentów z WZJG. Remisja histologiczna może zmniejszyć ryzyko stosowania sterydów, hospitalizacji i nawrotu choroby. Gojenie błony śluzowej (ang. mucosal healing) w WZJG obejmuje gojenie endoskopowe i histologiczne i zostało zdefiniowane jako brak kruchości, krwi, nadżerek i owrzodzeń błony śluzowej jelit. Według STRIDE-II gojenie histologiczne definiuje się jako brak stanu zapalnego lub zmian strukturalnych. Może być stosowane jako uzupełnienie remisji endoskopowej, aby zapewnić głębszy poziom gojenia. W oparciu o wytyczne ACG z 2019 r. wygojenie błony śluzowej może prowadzić do trwałej remisji bez stosowania steroidów i zapobiegać hospitalizacjom i zabiegom chirurgicznym. Pacjenci z WZJG, którzy osiągnęli endoskopową podskalę Mayo (MES ≤ 1), zgłaszali lepsze wyniki, w tym: trwałą remisję, mniejszą liczbę hospitalizacji, zmniejszone ryzyko kolektomii, długotrwałą remisję kliniczną bez stosowania kortykosteroidów.

Obecnie pacjenci i lekarze gastroenterolodzy posiadają dostęp do szeregu terapii na WZJG w ramach programu lekowego, jednakże potrzebne jest dalsze poszerzenie możliwości terapeutycznych, celem zapewnienia pacjentom dostępu do bezpiecznego i spersonalizowanego leczenia. Aby to zrobić, konieczne jest zapewnienie dostępu do pełnego wachlarza terapii, aby umożliwić ich indywidualny dobór pod kątem stanu i potrzeb pacjenta. Na rynku pojawiła się nowa terapia (upadacytynib, inhibitor JAK), która pozwala na osiągnięcie utrzymującej się w długim okresie remisji i wygojenie błony śluzowej, co świadczy o wysokiej korzyści klinicznej wynikającej ze stosowania leku. Dotychczas głównym celem terapeutycznym było leczenie objawów choroby, obecnie jest to wygojenie błony śluzowej, które wiąże się z poprawą wyników, w tym z długotrwałą remisją, zmniejszoną liczbą hospitalizacji i zmniejszoną częstością zabiegów chirurgicznych. W metaanalizie Shah 2016 wskazano, że wygojenie błony śluzowej wiąże się z poprawą długoterminowych wyników leczenia chorych z wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego. Chorzy z wygojeniem błony śluzowej krótko po rozpoczęciu leczenia w porównaniu z tymi, u których nie odnotowano wygojenia błony śluzowej znacznie częściej uzyskiwali długotrwałą remisję kliniczną (odpowiednio z częstością 65% vs 34%) oraz długotrwałe wygojenie błony śluzowej (odpowiednio z częstością 62% vs 21%). Zapewnienie dostępu do pełnego wachlarza terapii, w tym nowej opcji terapeutycznej, może odnieść pozytywny wpływ na ich zdrowie, komfort życia, jak i na utrzymanie przez nich aktywności zawodowej. Jednocześnie, z perspektywy pacjentów ważny jest również sposób podawania terapii. Obecnie dostępne są już terapie w formie doustnej, która to jest formą preferowaną przez chorych z uwagi na łatwość jej stosowania oraz przechowywania. W przeciwieństwie do leków biologicznych, tabletkę można przechowywać w temperaturze pokojowej, zamiast w lodówce i przyjmować w każdej codziennej sytuacji, bez konieczności wizyty w szpitalu, która może dezorganizować życie pacjenta i wiązać się z absencją w pracy. Brak odpowiedniego leczenia WZJG prowadzi do niepełnosprawności – rozległy zasięg WZJG wiąże się z ryzykiem konieczności hospitalizacji z powodu choroby, a także usunięcia jelita grubego w przypadku zagrażających życiu powikłań lub oporności na leczenie farmakologiczne. Jednocześnie z punktu widzenia finansów publicznych prowadzi do wzrostu kosztów pośrednich. Wprowadzenie do programu lekowego nowej opcji terapeutycznej zwiększy możliwości zastosowania skutecznej terapii dla każdego chorego w sposób zindywidualizowany, w zależności zarówno od nasilenia i objawów WZJG, ale również z uwzględnieniem chorób współistniejących. Dostęp do kolejnej terapii w WZJG zwiększy szansę na wydłużenie ścieżki leczenia i utrzymanie aktywności zawodowej pacjentów

oraz jakości życia w długim okresie czasu. W związku z tym, że objawy WZIG mogą prowadzić do wycofywania się z życia zawodowego, a społeczeństwo obciążane jest istotnymi kosztami utraty produktywności przez chorych, refundacja nowej cząsteczki pomoże ograniczyć te koszty i będzie stanowiła odpowiedź na niezaspokojoną potrzebę społeczną.

Wrodzony obrzęk naczynioruchowy (HAE)

Wrodzony obrzęk naczynioruchowy (Hereditary angioedema – HAE) to rzadka choroba genetyczna charakteryzująca się występowaniem przejściowych i nawracających podskórnych i(lub) podśluzowych obrzęków, skutkujących opuchnięciami i(lub) bólem brzucha. Występowanie HAE szacuje się na 1/100.000 osób. Obecnie w Polsce leczonych jest 324 pacjentów z HAE, w 16 ośrodkach. Najczęściej początek choroby ma miejsce w dzieciństwie lub w wieku dojrzewania. Objawia się występowaniem białych, ograniczonych, nieswędzących obrzęków, które utrzymują się przez 48-72 godziny i powracają ze zmienną częstotliwością. Obrzęki mogą obejmować przewód pokarmowy i dawać objawy podobne do zespołu niedrożności jelit, czasami dodatkowo może występować wodobrzusze i wstrząs hipowolemiczny. Szacuje się, że u co najmniej 50% pacjentów z dziedzicznym obrzękiem naczynioruchowym (HAE) dojdzie do przynajmniej jednego ataku choroby obejmującego krtani i zagrażającego życiu. Obrzęk krtani może stanowić zagrożenie życia, a ryzyko śmierci w przypadku braku odpowiedniego leczenia wynosi ok. 30%. Zabiegi stomatologiczne mogą wyzwać obrzęk krtani. Czynnikiem ryzyka do zajęcia krtani są obrzęki twarzy. Rokowanie jest dobre w przypadku pacjentów z rozpoznaniem i dostępem do odpowiedniego leczenia w przypadku obrzęku ucha, nosa i gardła. W przypadku obrzęku w przewodzie pokarmowym występuje znaczna bolesność, a pacjenci pozostają w łóżku przynajmniej przez trzy kolejne dni po ataku choroby. Obrzęki okolic krtani, narządów płciowych, brzucha, twarzy zalicza się do zagrażających życiu.

Leczenie HAE doraźne polega na podaniu leku po wystąpieniu ataku obrzęku celem jego zatrzymania. Leczenie profilaktyczne polega na stałym przyjmowaniu leku w celu znacznego obniżenia lub wyeliminowania napadów obrzęku naczynioruchowego i skierowane jest przede wszystkim do pacjentów narażonych na częste ataki obniżające znacznie jakość życia lub do pacjentów, u których ataki są bezpośrednim zagrożeniem życia ze względu na lokalizację występowania. Konsekwencją leczenia profilaktycznego jest nie tylko zmniejszenie liczby i ciężkości napadów obrzęku, ale również redukcja pośrednich obciążeń związanych z chorobą. Należą do nich ograniczenia w pełnieniu ról społecznych, m.in. z powodu absencji w pracy lub szkole, pogorszenie jakości życia chorych, a także zaangażowanie środków systemu opieki zdrowotnej w zaopatrywanie chorych z ciężkimi i częstymi napadami wymagającymi dodatkowych interwencji w ramach opieki szpitalnej i ambulatoryjnej. Leczenie przedzabiegowe stosuje się w przypadku pacjentów przygotowujących się do zabiegów lub operacji (np. dentystrycznych), które same w sobie mogą być bodźcem do wystąpienia ataku.

W 2021 roku powstał program lekowy B.122 leczenia obrzęku naczynioruchowego, który po raz pierwszy w Polsce objął leczenie profilaktyczne. Do programu są włączani pacjenci z przynajmniej 12 atakami leczonymi doraźnie w okresie pół roku, które wystąpiły w obrębie krtani, gardła lub brzucha. Obecnie do programu włączonych jest 53 pacjentów. Zgodnie z opinią Konsultant Krajowej w dziedzinie alergologii prof. Kariny Jahnz-Różyk, lanadelumab charakteryzuje się niepodważalną skutecznością i wysokim profilem bezpieczeństwa, a pacjenci leczeni w programie lekowym są „w zasadzie bez

objawów”. Obecnie tylko 10% pacjentów z obrzękiem naczynioruchowym objętych jest programem leczenia profilaktycznego. Szacuje się, że nadal ok. 28 pacjentów z przynajmniej 12 atakami na pół roku nie zostało włączonych do programu lekowego w większości z powodu innej lokalizacji ataku niż wskazana w obecnym programie lekowym. Rozpatruje się zmianę kryteriów włączenia do programu lekowego B.122 LECZENIE ZAPOBIEGAWCZE CHORYCH Z NAWRACAJĄCYMI NAPADAMI DZIEDZICZNEGO OBRZĘKU NACZYNIORUCHOWEGO O CIĘŻKIM PRZEBIEGU (ICD-10: D84.1). Rozszerzenie kryteriów wejścia do programu lekowego B.122 o dodatkowe 2 lokalizacje – twarz i genitalia – wpisuje się w cel przyjętego w 2021 r. Planu dla Chorób Rzadkich, tj. poprawia dostęp do skutecznego leku stosowanego w chorobach rzadkich. Terapia jest dedykowana niewielkiej grupie chorych z ciężkim przebiegiem napadów zagrażających życiu. Rozszerzenie kryteriów programu lekowego B.122 pozwoli skorzystać ze skutecznego leczenia kolejnej grupie pacjentów o niezaspokojonych potrzebach zdrowotnych, dla których często ataki mogą zagrażać życiu oraz poprawi standard leczenia do bliższego wytycznym klinicznym. Niepodważalna jest wysoka skuteczność leczenia i profil bezpieczeństwa lanadelumabu – pacjenci „w zasadzie bez objawów” w programie lekowym, a w badaniu randomizowanym nie stwierdzono różnicy skuteczności lanadelumabu w zależności od lokalizacji obrzęku. Pacjenci doświadczający częstych obrzęków w innych lokalizacjach niż uwzględnione w obecnych kryteriach włączenia do programu także podlegają ryzyku zagrożenia życia w związku z chorobą. U pacjentów, u których wystąpił atak w obrębie krtani częściej występowały obrzęki w obrębie twarzy. Wytyczne Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego i Polskiego Towarzystwa Alergologicznego, jak i wytyczne międzynarodowe, pozycjonują terapię lanadelumabem w pierwszej linii leczenia zapobiegawczego w grupie chorych o najcięższym przebiegu i nie wskazują na lokalizację miejsca obrzęku. Rozszerzenie kryteriów wejścia do programu lekowego B.122 umożliwi kolejnej grupie pacjentów o wysokiej częstości obrzęków zagrażających życiu normalne funkcjonowanie i „powrót do życia”, dzięki czemu możliwe będzie również odciążenie systemu ubezpieczeń społecznych.

Krajowy program badań przesiewowych w kierunku HCV i terapia wirusowego zapalenia wątroby typu C

HCV ciągle stanowi zagrożenie dla polskiej populacji ze względu na brak możliwości zapobiegania chorobie na drodze szczepień (nie została jeszcze wynaleziona szczepionka na HCV) oraz poważne konsekwencje długoletniego zakażenia (marskość wątroby, rak wątrobowokomórkowy). Nadal ponad 140 tys. osób jest aktywnie chorych na WZW typu C i ok 70% żyje w nieświadomości zakażenia wirusem HCV, istnieje więc pilna potrzeba zwiększenia wysiłków w zakresie diagnostyki HCV, a następnie leczenia WZW typu C. HCV (Hepatitis C Virus) czyli wirus wywołujący zapalenie wątroby typu C (WZW typu C) jest nazywany cichym zabójcą, gdyż zakażenie przebiega bezobjawowo lub objawy są niecharakterystyczne. W konsekwencji nieleczenia choroby dochodzi do powikłań w tym raka wątrobowokomórkowego i śmierci. Wirus zapalenia wątroby typu C przenosi się przez krew i płyny ustrojowe, co oznacza, że czynnikiem ryzyka zakażenia HCV może być każdy zabieg (zarówno medyczny, jak i pozamedyczny), czy jakiegokolwiek naruszenie ciągłości tkanek. Chorzy na WZW typu C, to dziś aktywni zawodowo 40-50 latkowie, którzy zostali zdiagnozowani „przez przypadek”, często w przebiegu innych chorób, nieświadomi zakażenia. WZW C stanowi poważny problem z punktu widzenia zdrowia publicznego i jedyną metodą zapobiegania rozprzestrzenianiu wirusa jest

diagnostyka i leczenie, dlatego niezbędne są działania na poziomie krajowym zmierzające do eliminacji HCV, poprzez np. rządowy program polityki zdrowotnej eliminacji HCV.

WZW typu C jest całkowicie wyleczalną chorobą. Aktualnie dostępne refundacyjnie leki dają możliwości leczenia WZW typu C szybko (8-12 tygodni) i z niemal 100% skutecznością w warunkach ambulatoryjnych. Ze względu na refundowane leczenie w Polsce, możliwe jest zmniejszenie liczby nowych zakażeń, zgodnie z celami WHO, o 90%. W Polsce terapia WZW C jest bezpłatna, w ramach programu lekowego. Eliminacja wirusa HCV spowoduje zmniejszenie częstości powikłań związanych z WZW typu C, szczególnie redukcja śmiertelności z powodu raka wątrobowokomórkowego (HCC). Obecnie w Polsce kluczowe jest podjęcie szerokich działań diagnostycznych w kierunku HCV, które zapewni polskim obywatelom bezpieczeństwo. Inne kraje, w tym bogatsze od nas (np. Niemcy) policzyły i udowodniły, że diagnostyka i leczenie jest wysoce opłacalne, dużo skuteczniejsze i tańsze niż leczenie powikłań. Dlatego istnieje wysoko uzasadniona potrzeba ekonomiczno-społeczna uruchomienia testowania i eliminacji HCV. Badania diagnostyczne HCV od roku włączone są do finansowania w ramach tzw. budżetu powierzonego w POZ, jednak ich wykonanie jest na bardzo niskim poziomie i ograniczają się jedynie do grup ryzyka i nie są badaniami przesiewowymi, choć istnieje wysoka potrzeba zdrowotna przeprowadzenia screeningu w tym kierunku. Powinniśmy zmierzać w kierunku całkowitej eliminacji wirusa z polskiej populacji i ochrony polskich obywateli, do czego zobowiązał się Polski Rząd na Światowym Zgromadzeniu Zdrowia WHO, przyjmując globalną strategię dotyczącą WZW na lata 2016–2021. Celem tej inicjatywy jest eliminacja wirusowego zapalenia wątroby typu B i C do roku 2030. Cele WHO strategii eliminacji zakażeń HCV, jako zagrożenia zdrowia publicznego (2016): zmniejszenie liczby nowych zakażeń HCV o 90% i redukcja śmiertelności z powodu ich klinicznych następstw o 65%.

Przewlekłe Zapalenie Wątroby typu C oprócz skutków medycznych, w tym związanych z rozwojem raka prowadzi do poważnych skutków społeczno-ekonomicznych. Zakażenie HCV i przewlekłe wirusowe zapalenie wątroby typu C są istotnymi problemami zdrowia publicznego, który można rozwiązać poprzez szybkie wykrycie pacjentów zakażonych oraz ich wyleczenie, dzięki włączeniu ich w program lekowy. To jest skuteczna i prosta w kontrolowaniu terapia. Nieodzownym elementem kompleksowych działań jest edukacja w zakresie profilaktyki zakażeń krwiopochodnych, zarówno profesjonalistów medycznych jak i lokalnych społeczności. Wg stanowiska Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, Polskiego Towarzystwa Hepatologicznego i Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej w zakresie diagnostyki zakażeń HCV w ramach podstawowej opieki zdrowotnej: *Analiza przeprowadzona dla Polski w 2018 r. wykazała jednoznacznie, że aby osiągnąć cele WHO w zakresie eliminacji WZW C do 2030 konieczne jest leczenie ok. 12 tys. osób rocznie. Założenie to wiąże się z koniecznością uruchomienia w trybie pilnym ogólnopolskiego programu powszechnych badań przesiewowych które umożliwiłyby testowanie ok. 2 do 2,5 mln osób rocznie.*²³ Niestety w świetle aktualnych analiz bez uruchomienia Narodowego Programu Eliminacji HCV Polska osiągnie zakładane

²³ Stanowisko Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, Polskiego Towarzystwa Hepatologicznego i Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej w zakresie diagnostyki zakażeń HCV w ramach podstawowej opieki zdrowotnej. Agnieszka Mastalerz-Migas, Robert Flisiak, Jarosław Drobnik, Krzysztof Tomaszewicz, Małgorzata Pawłowska. Lekarz POZ 4/2021 <https://www.termedia.pl/Stowowisko-Polskiego-Towarzystwa-Epidemiologow-i-Lekarzy-Chorob-Zakaznych-Polskiego-Towarzystwa-Hepatologicznego-i-Polskiego-Towarzystwa-Medycyny-Rodzinnej-w-zakresie-diagnostyki-zakazen-HCV-w-ramach-98,45393,0,1.html>

cele przez WHO dopiero po roku 2050, czyli za 28 lat. Polska, wspólnie ze 193 innymi państwami, przyjęła na Światowym Zgromadzeniu Zdrowia WHO w 2016 r. globalną strategię dotyczącą wirusowego zapalenia wątroby na lata 2016–2021. Celem tej inicjatywy jest eliminacja wirusowego zapalenia wątroby typu B i C do roku 2030.²⁴ Celem testowania planu działania w zakresie zapalenia wątroby w regionie Europy Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) na 2020 r. jest zdiagnozowanie i przeleczenie 50% osób żyjących z przewlekłym wirusowym zapaleniem wątroby typu B (HBV) i C (HCV). Zgłoszone dane z 2017 r. pokazują, że region Europy jest daleki od osiągnięcia tego celu – do tej pory zdiagnozowano ok. 1 na 5 osób żyjących z HBV (20,3%) i 1 na 4 osoby żyjące z HCV (26,8%). Polska z 24,9% zdiagnozowanych zakażonych chorych plasuje się niestety wśród krajów, które nie osiągnęły minimalnego progu 50% do roku 2020.²⁵ Raport WHO pt. „Accelerating access to hepatitis C diagnostics and treatment. Overcoming barriers in low and middle-income countries. Global progress report 2020” stwierdza, że dostęp do coraz tańszych terapii bezinterferonowych stwarza szanse dla chorych na WZW C na wyeliminowanie wirusa pod warunkiem dostępu do diagnostyki HCV.²⁶ W Polsce w ramach programu lekowego B.71 Leczenia przewlekłego wirusowego zapalenia wątroby typu C, terapią bezinterferonową w 2017 r. było leczonych ok. 12 tys. pacjentów, a w 2020 r. tylko ok. 4 tys. pacjentów. Program lekowy B.71 realizowany w 74. ośrodkach klinicznych gwarantuje chorym, rzeczywisty, dobry dostęp do skutecznej terapii bezinterferonowej, której koszt obniżył się kilkukrotnie od 2016 r.²⁷

Partnerstwo na rzecz Profilaktyki i Leczenia Otyłości

Według WHO otyłość to jedna z głównych chorób cywilizacyjnych, która szczególnie zagraża mieszkańcom Europy. W ciągu ostatnich 20 lat trzykrotnie przybyło ludzi z otyłością. 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, 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 niedokrwienną serca, obturacyjny bezdech senny, chorobę zwyrodnieniową stawów, depresję oraz sprzyja rozwojowi niektórych typów nowotworów i podwyższa ryzyko zgonu.

24 października 2022 r. powołano zespół do spraw koordynowanej opieki nad pacjentami z rozpoznaną otyłością, który miał opracować dwie odrębne propozycje programów pilotażowych skierowanych do dzieci oraz osób dorosłych, mających na celu stworzenie modelowej ścieżki postępowania z chorymi na otyłość, które pozwolą na uniknięcie rozwoju otyłości olbrzymiej i towarzyszących jej leczeniu zabiegów bariatrycznych. Działania zespołu miały na celu wypracowanie rozwiązań, które będą

²⁴ https://www.who.int/hepatitis/news-events/07_towards-elimination-Dr-Gottfried-Hirnschall.pdf?ua=1

²⁵ Monitoring the responses to hepatitis B and C epidemics in the EU/EEA Member States, 2019
<https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/monitoring-responses-hepatitis-b-and-c-epidemics-eueea-member-states-2019>

²⁶ <https://www.who.int/publications/i/item/9789240019003>

²⁷ <https://statystyki.nfz.gov.pl/DrugPrograms>

stanowiły uzupełnienie systemu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej oraz podstawowej opieki zdrowotnej. Projektowane rozporządzenie stanowi zatem wykonanie jednego z zadań zespołu.

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

Obecnie działa program pilotażowy kompleksowej opieki medycznej nad pacjentami chorymi na otyłość olbrzymią leczoną chirurgicznie (KOS-BAR). 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 otyłości 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. 2 907 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.

Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS

Wielodyscyplinarna opieka w jednym ośrodku, który zapewnia sprawną koordynację na każdym etapie leczenia, obejmująca także monitorowanie efektów – taki jest cel uruchomienia projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS.²⁸ Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS został skierowany do konsultacji. Projekt określa warunki realizacji programu KOS-BMI 30 PLUS. - Koncepcja kompleksowej diagnostyki i leczenia świadczeniobiorców z rozpoznaną otyłością opiera się na scentralizowanym, wielodyscyplinarnym leczeniu w jednym ośrodku, który zapewnia sprawną

²⁸ Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS.

<https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12378902/katalog/13018494>

koordynację na każdym etapie leczenia, obejmuje także monitorowanie efektów leczenia oraz całego procesu leczenia.

Celem programu jest poprawa jakości i efektywności leczenia pacjentów w wieku od 18. roku życia z rozpoznaniem - według klasyfikacji ICD-10 - E66.0, czyli z otyłością spowodowaną nadmierną podażą energii, u których wskaźnik masy ciała BMI wynosi 30 i więcej oraz u których rozpoznano przynajmniej jedno z wymienionych powikłań otyłości: stan przedcukrzycowy, cukrzyca typu 2, nadciśnienie tętnicze, dyslipidemia, obturacyjny bezdech senny wymagający wspomagania oddechu (CPAP), zespół policystycznych jajników, zespół metaboliczny, upośledzenie funkcji wątroby (podwyższone transaminazy), konieczność redukcji masy ciała przed planowaną endoprotezoplastyką lub innym leczeniem zabiegowym. Podstawowym kryterium kwalifikacji do programu mają być wiek i BMI. Okres realizacji programu pilotażowego obejmuje:

- 1) etap organizacji, obejmujący zawarcie umów z NFZ przez ośrodki koordynujące, trwający trzy miesiące od dnia wejścia w życie rozporządzenia;
- 2) etap realizacji, czyli udzielania świadczeń w okresie 24 miesięcy od dnia podpisania umów;
- 3) etap ewaluacji, trwający trzy miesiące od dnia zakończenia etapu realizacji.

Kompleksowa opieka specjalistyczna w pilotażu obejmuje udzielanie świadczeń w okresie 24 miesięcy od zakwalifikowania pacjenta. W pilotażu przewidziano IV moduły postępowania diagnostyczno-leczniczego:

- 1) moduł I – diagnostyka wstępna i ustalenie indywidualnego planu opieki;
- 2) moduł II – leczenie specjalistyczne i monitorowanie;
- 3) moduł III – rehabilitacja lecznicza;
- 4) moduł IV – przekazanie lekarzowi podstawowej opieki zdrowotnej informacji dotyczącej realizacji programu i zaleceń dalszego postępowania.

Szczegółowy zakres każdego z modułów został określony w projekcie rozporządzenia. Moduł II oraz moduł III, trwający 23 miesiące, są realizowane w tym samym okresie. W zakresie modułu IV lekarz podstawowej opieki zdrowotnej ma możliwość konsultacji z lekarzem specjalistą lub z ośrodkiem koordynującym, który przekazał informacje na temat pacjenta.

Program będzie realizowany przez ośrodki koordynujące, w załączniku do projektu rozporządzenia określono wykaz 21 ośrodków koordynujących. W większości są to placówki, które dotychczas realizują program KOS-BAR (opieki nad pacjentami z otyłością olbrzymią). Ośrodek koordynujący realizować ma umowę o udzielanie świadczeń w rodzaju ambulatoryjna opieka specjalistyczna w zakresie poradni specjalistycznej chorób metabolicznych lub poradni endokrynologicznej lub poradni chirurgicznej oraz spełniać warunki określone w rozporządzeniu. Jednym z nich jest opracowanie, wdrażanie i stosowanie sformalizowanej procedury określającej zasady współpracy, w szczególności między koordynatorem procesu leczenia a specjalistami biorącymi udział w programie (udzielających konsultacji dietetycznych i psychologicznych oraz rehabilitacji). Intencją jest zastosowanie katalogu otwartego, aby ośrodki koordynujące mogły opracować procedurę i sprawdzić jej efektywność w ramach programu pilotażowego. W związku z tym również ośrodki koordynujące będą podejmować współpracę z różnymi specjalistami w zależności od procedury, którą przygotowują. Również w kwestii tworzenia grup wsparcia celowo nie został wskazany ich zakres, który będzie określony przez ośrodek koordynujący, tak by był on spójny z całą opracowywaną procedurą. Ośrodek koordynujący zobowiązany będzie również do zapewnienia wyposażenia dostosowanego do indywidualnych potrzeb osób chorujących na otyłość.

Jednym z przykładowych utrudnień może być brak możliwości wykonania niektórych badań, z uwagi na masę ciała świadczeniobiorcy (np. tomografii komputerowej). Rozliczanie świadczeń opieki zdrowotnej w programie pilotażowym będzie następowało po zrealizowaniu poszczególnych modułów, określonych w rozporządzeniu. Koszt nowego pilotażu oszacowano na ponad 97 mln zł, przy założeniu, że w ciągu 24 miesięcy obejmie około 10 tys. pacjentów.

W raporcie OECD z 2019 r. pt. „The Heavy Burden of Obesity. The Economics of Prevention” stwierdzono, że nadwaga i otyłość generują olbrzymie koszty z perspektywy społecznej. Zmniejszają oczekiwaną długość życia, zwiększają koszty opieki zdrowotnej, obniżają wydajność pracowników, a poprzez to obniżają Produkt Krajowy Brutto (PKB). W przypadku Polski, w najbliższych 30 latach będzie to strata na poziomie ok. 4,1% PKB, czyli 0,14% PKB rocznie. Średnia dla Unii Europejskiej i OECD wyniosła 3,3% PKB. Otyłość odpowiada za 70% kosztów leczenia cukrzycy, 23% kosztów leczenia chorób sercowo-naczyniowych i 9% kosztów leczenia raka.²⁹ NFZ w raporcie z 2019 r. pt. „Cukier, otyłość – konsekwencje” szacuje wzrost kosztów związanych z leczeniem chorób związanych z nadwagą i otyłością o 0,3 – 1,0 mld zł w 2025 r. w porównaniu do 2017 r. Liczba dorosłych osób z otyłością wzrośnie do 6,1 – 11,4 mln osób, czyli otyłych będzie 26% dorosłych kobiet i 30% dorosłych mężczyzn. Dotyczy to przede wszystkim chorych na cukrzycę i należy oczekiwać wzrost populacji tych chorych w 2025 r. o 437 – 941 tys., w porównaniu z 2017 r.³⁰ W raporcie Fundacji Republikańskiej z 2021 r. pt. „Otyłość epidemią XXI wieku” oszacowano koszty bezpośrednie i pośrednie otyłości w Polsce. Koszty bezpośrednie, czyli świadczenia zdrowotne i koszty leków, stosowanych głównie w terapii powikłań otyłości, kampanie i programy profilaktyczne wynoszą ok. 5 mld złotych rocznie. Koszty pośrednie, związane z nieobecnością w pracy, utraconym podatkiem lub dochodem, obniżeniem jakości życia czy utraconymi latami życia estymowane są na poziomie ok. 10 mld zł rocznie.³¹

Terapia domowa w chorobie Fabry’ego i Gaucher’a

Choroba Fabry’ego jest ultrarazadką chorobą genetyczną. Osoby urodzone z tą chorobą cierpią z powodu niedoboru enzymu – alfa-galaktozydazy (alfa-GAL). U chorych, którzy nie rozpoczną enzymatycznej terapii zastępczej, około 30. roku życia nagromadzenie substancji lipidowych jest na tyle duże, że prowadzi do wystąpienia białkomoczu, często z towarzyszącym krwimoczem. Dalszy postęp choroby upośledza funkcję kłębuszków nerkowych, co w okresie 8-10 lat prowadzi do niewyrównanej niewydolności nerek. Uszkodzenie nerwów obwodowych wywołuje silne bóle kończyn, odporne na powszechnie stosowane leki oraz stopniową utratę słuchu. Jednak najbardziej niebezpieczne dla życia chorego są incydenty sercowo-naczyniowe (m.in. udar mózgu, zawał serca, migotanie komór), które stanowią najczęstsza przyczynę śmiertelności w chorobie Fabry’ego. Powikłania te odpowiedzialne są za krótki czas przeżycia chorych, który wśród mężczyzn wynosi średnio 45-50 lat. Kobiety z objawową chorobą Fabry’ego żyją średnio 10 lat dłużej. Częstość populacyjna występowania choroby Fabry’ego wynosi 1 na 117 000 (statystyki dotyczą rasy

²⁹ <https://www.oecd.org/health/the-heavy-burden-of-obesity-67450d67-en.htm>

³⁰ <https://www.gov.pl/web/zdrowie/cukier-otylosc-konsekwencje-prezentacja-raportu>

³¹ <https://fundacjarepublikanska.org/otylosc-epidemia-xxi-wieku/>

kaukaskiej). Choroba Fabry'ego dotyczy w naszym kraju najprawdopodobniej kilkuset osób. Obecnie dostępne leczenie choroby Fabry'ego opiera się na enzymatycznej terapii zastępczej oraz terapii objawowej i leczeniu wspomagającym. Leczeniu choroby Fabry'ego dedykowany jest program lekowy B.104, w ramach którego refundowane są: agalzydaza alfa, agalzydaza beta oraz migalastat. Pacjenci mogą być włączeni do programu lekowego po skończeniu 8. roku życia, jednak u młodszych chorych istnieje potrzeba rozpoczęcia leczenia natychmiast po rozpoznaniu w celu uniknięcia rozwoju choroby. Średnia liczba nowych pacjentów w programie lekowym wg danych z lat 2019-2022 to 20 nowych pacjentów/półrocze (co daje 40 nowych pacjentów/rok). Liczba nowych pacjentów ze świadczeniem z rozpoznaniem choroby Fabry'ego w latach 2017-2020 według danych NFZ zwiększała się o ok. 25 pacjentów/rok. Zgodnie z epidemiologią, na chorobę Fabry'ego choruje 944 chorych (obejmuje osoby niezdiagnozowane). Na podstawie danych NFZ z 2020 r. wiemy, że liczba pacjentów, którzy otrzymali świadczenie jako pacjent z chorobą Fabry'ego, to było 301 osób, a leczonych w programie w tym czasie to 48 osób, co stanowi 16% leczonych względem populacji. Szacuje się, że biorąc pod uwagę trend, liczba pacjentów zdiagnozowanych widocznych w NFZ będzie się kształtowała na poziomie ok. 352 pacjentów na rok 2022, a znamy już liczbę pacjentów w programie – obecnie tylko 36% pacjentów zdiagnozowanych otrzymuje leczenie w ramach programu terapeutycznego. Bardzo ważne w leczeniu choroby Fabry'ego jest terapia w warunkach domowych, zniesienie limitowania populacji włączanej do programu lekowego (ok. 350 pacjentów jest w Polsce zdiagnozowanych, a leczonych jest tylko 126) oraz optymalizacja wyboru terapii z uwzględnieniem jakości życia pacjenta.

Choroba Gaucher'a, to lizosomalna choroba spichrzeniowa (LSD). Są trzy typy choroby Gaucher'a. Choroba Gaucher'a objawia się zwapnieniem lub zwłóknieniem serca i/lub aorty, upośledzonymi ruchami sakkadowymi oczu, wodogłowiem, anomaliami układu kostnego. Powikłania choroby Gaucher'a to gammopatia i nowotwory złośliwe, choroby neurologiczne, metaboliczne i choroby kości. Obecne leczenie choroby Gaucher'a opiera się na enzymatycznej terapii zastępczej lub terapii redukcji substratu. Celem leczenia jest zmniejszenie nasilenia choroby oraz maksymalne przedłużenie życia poprzez niedopuszczenie do nieodwracalnych zmian w układzie kostnym, szpiku, śledzionie i wątrobie. Pacjenci z chorobą Gaucher'a mogą być leczeni w ramach programu lekowego B.23 eliglustatem, imiglucerazą oraz welaglucerazą alfa. Leczenie można rozpocząć niezależnie od wieku pacjentów, po wystąpieniu objawów choroby. Populacja leczona w programie lekowym to 103 osoby. W programie lekowym bardzo ważna jest terapia w warunkach domowych.

Podsumowując, kluczowe jest, żeby pacjent był leczony, jak najbliżej domu, a optymalnie w warunkach domowych. Należałoby wprowadzić możliwość leczenia domowego, tylko do tego musi być odpowiednio wyszkolony personel. Musi być odpowiedni nadzór pielęgniarki, czy lekarza, spełniający wymogi bezpiecznej farmakoterapii. Należy podkreślić, że w Polsce znakomicie działa krajowy Program Badań Przesiewowych Noworodków koordynowany przez Zakład Badań Przesiewowych i Diagnostyki Metabolicznej oraz Zakład Genetyki Instytutu Matki i Dziecka obejmujący 30 jednostek chorobowych. Plasuje to Polskę na drugim miejscu w rankingu europejskim, jedynie Włochy mają w przesiewowym

programie krajowym 48 jednostek chorobowych. Postulowane jest włączenie do przesiewu noworodkowego następnych chorób: choroby Fabry’ego, Pompego, Hurlera, Huntera i Gauchera.³²

6. Tezy dla Zdrowia

W trosce o zdrowie polskiego społeczeństwa, rozumiane jako najwyższej notowana wartość 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 związanych ze zdrowiem Polaków, wygłaszanego w Światowym Dniu Chorego – 11 lutego i odnoszącego się do aktualnej sytuacji w ochronie zdrowia.

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

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

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

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

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

Wydatki na leki powinny rosnąć 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

³² <http://przesiew.imid.med.pl/>

najszybszy dostęp do leków. Konieczne jest wprowadzenie szybkiej ścieżki refundacyjnej dla terapii stanowiących jedyny ratunek w stanach bezpośrednio zagrażających życiu i zapobiegających poważnym powikłaniom chorób przewlekłych oraz określenie jakich terapii to dotyczy i wskazanie kryteriów oraz zasady ich typowania. Jesteśmy za automatyczną refundacją danego leku w ciągu 6 miesięcy od uzyskania pozytywnej oceny AOTMiT i poszerzeniem wskazań refundacyjnych zgodnie z ChPL produktu i aktualną wiedzą medyczną, przy jednoczesnym, szerszym wykorzystaniu instrumentów dzielenia ryzyka w korelacji z dowodami skuteczności terapii. W gestii Ministra Zdrowia powinna pozostać kwestia ustalenia progu refundacji. Refundacją powinny być obejmowane leki, których miesięczny koszt stosowania, w typowej dawce przekraczałby 20 zł. W trosce o budżet państwa konieczne jest tworzenie rejestrów pacjentów i dokonywanie oceny jakości terapii finansowanych ze środków publicznych.

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

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

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

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

7. WPROWADZENIE ZASADY RÓWNOŚCI PODMIOTÓW LECZNICZYCH WOBEC PŁATNIKA – NFZ

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

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

Najpilniejsze zadania w tym zakresie to wprowadzenie:

- zasady powszechnego (tj. obejmującego wszystkich obywateli w wieku 18-62 lata) opłacania składki na ubezpieczenie zdrowotne, co zwiększając liczebność owej grupy mogłoby nawet pozwolić na obniżenie składki.

- możliwości finansowania przez obywateli szerszego poziomu usług poprzez umożliwienie opłacania via ZUS lub niepubliczne formy ubezpieczeniowe wyższych składek ubezpieczenia zdrowotnego (składki premium), co radykalnie zwiększyłoby strumień środków kierowanych do placówek lecznictwa publicznego.
- reguły, że składka publicznego ubezpieczenia zdrowotnego uzależniona będzie od indywidualnego, podejmowanego przez nas samego 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 przykładac 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 CHOROBOM 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

Koordinacja 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 jednym z najważniejszych elementów zdrowia wspólnotowego i wyrazem solidaryzmu społecznego. Należy zdecydowanie:

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

16. PROMOCJA POLSKI PRZEZ ZDROWIE

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

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

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

1. Powitaj pacjenta – podaj mu rękę na przywitanie.

2. Skup, choć kilka minut, tylko na nim swoją uwagę – dając do zrozumienia, że w tym czasie on jest najważniejszy dla ciebie i zbierz wywiad lekarski w sposób zwięzły i taktowny, komunikując się językiem zrozumiałym dla swojego rozmówcy i dochowując tajemnicy lekarskiej oraz innych praw pacjenta.
3. Poproś pacjenta o rozebranie się z zachowaniem jego prawa do wolności, godności i intymności, a następnie, mając jego przyzwolenie, dokładnie zbadaj jego ciało w całości.
4. Na każdym etapie diagnozy i leczenia wyobrażaj sobie, że to ty jesteś na miejscu pacjenta i pomyśl, czy chciałbyś być tak samo traktowany.
5. Zważaj na każde wypowiedziane do pacjenta słowa i nigdy nie odbieraj mu nadziei, mając przede wszystkim pokorę do własnej wiedzy niezależnie od stopnia swoich kwalifikacji, zajmowanego stanowiska czy też posiadanego tytułu naukowego.
6. Pełnij swoją nietatwą misję lekarską, bądź cierpliwy, nie zapominaj o dobrych i ciepłych słowach, nie obrażaj się i nie gniewaj na pacjenta, a swoją postawą i działaniem zaświadcza 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:

abbvie

