



*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.*



# **RAPORT: WARTOŚCI W MEDYCYNIE - CZEGO UCZY NAS ŚWIATOWY KRYZYS ZDROWIA**

**ISBN 978-83-958532-1-0**

Warszawa, wrzesień 2020 r.

Raport pt. Wartości w medycynie - czego uczy nas światowy kryzys zdrowia. Medyczna Racja Stanu. Warszawa, Wrzesień 2020 r.

ISBN 978-83-958532-1-0

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

Autorzy w kolejności alfabetycznej:

1. Prof. Anna Latos-Bieleńska, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej UM w Poznaniu
2. Prof. Paweł Bogdański, Zakład Edukacji i Leczenia Otyłości oraz Zaburzeń Metabolicznych UM w Poznaniu
3. Dr Leszek Borkowski, Fundacja Razem w Chorobie
4. Dr Grzegorz Błażewicz, Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta
5. Prof. Anita Chudecka-Głaz, Katedra i Klinika Ginekologii Operacyjnej i Onkologii Ginekologicznej Dorosłych i Dziewcząt, Pomorski Uniwersytet Medyczny
6. Prof. Marcin Czech, Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Farmakoekonomicznego
7. Prof. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii WUM
8. Dr Jakub Gierczyński, Ekspert systemu ochrony zdrowia
9. Prof. Paweł Kowal, Poseł RP
10. Dr Waldemar Kraska, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
11. Prof. Paweł Krawczyk, Kierownik Pracowni Immunologii i Genetyki w Katedrze i Klinice Pneumonologii, Onkologii i Alergologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie
12. Prof. Maciej Krzakowski, Konsultant Krajowy w dziedzinie Onkologii Klinicznej
13. Prof. Brygida Kwiatkowska, Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie
14. Anna Kupiecka, Prezes Fundacji OnkoCafe - Razem Lepiej
15. Prof. Marcina Kurzyna, Z-ca Kierownika Kliniki Krążenia Płucnego, Chorób Zakrzepowo-Zatorowych i Kardiologii CMKP
16. Dr Tomasz Latos, Poseł RP. Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia
17. Dr Beata Małecka-Libera, Senator RP. Przewodnicząca Senackiej Komisji Zdrowia
18. Dr Krzysztof Łanda, ekspert rynku zdrowia
19. Prof. Ewa Lech-Marańda, Konsultant Krajowy w dziedzinie Hematologii
20. Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii
21. Mec. Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego oraz Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia przy Rzeczniku Praw Obywatelskich
22. Dr Justyna Milczewska, Kliniczny Oddział Chorób Płuc, Samodzielny Zespół Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym, Klinika i Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie
23. Dr Adam Niedzielski, Minister Zdrowia
24. Prof. Ewelina Nojszewska, Katedra Ekonomii Stosowanej, Kolegium Zarządzania i Finansów SGH
25. Filip Nowak, Prezes NFZ
26. Ks. Kardynał Kazimierz Nycz, Arcybiskup Metropolita Warszawski
27. Prof. Jarosław Pinkas, Główny Inspektor Sanitarny
28. Ks. dr Jacek Prusak SJ, Rzecznik Akademii Ignatianum
29. Prof. Anna Kostera-Pruszczyk, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii WUM
30. Kacper Ruciński, współzałożyciel i członek Rady Strategicznej Fundacji SMA
31. Dagmara Samselska, Unia Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS
32. Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia
33. Dr Małgorzata Gałazka-Sobotka, Dziekan Centrum Kształcenia Podyplomowego. Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia oraz Center of Value Based Healthcare Uczelni Łazarskiego
34. Dr Michał Sutkowski, Rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce
35. Prof. Rafał Stec, Kierownik Kliniki Onkologii WUM
36. Anna Śliwińska, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków
37. Dr Roman Topór-Mądry, Prezes AOTMiT
38. Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych
39. Paweł Wójtowicz, MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę
40. Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Katedry Pediatrii KAAFM w Krakowie.

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

Wykorzystanie treści raportu pod warunkiem podania źródła: *Wartości w medycynie - czego uczy nas światowy kryzys zdrowia. Medyczna Racja Stanu. Warszawa, Wrzesień 2020 r.*

## Spis treści

1. Medyczna Racja Stanu.....	4
2. Wprowadzenie do debaty pt. „Wartości w medycynie - czego uczy nas światowy kryzys zdrowia.” - Anna Jasińska, Rzecznik Medycznej Racji Stanu.....	9
3. Stanowiska przedstawione w trakcie debaty pt. Wartości w medycynie - czego uczy nas światowy kryzys zdrowia .....	10
3.1. Ks. Kardynał Kazimierz Nycz, Arcybiskup Metropolita Warszawski .....	10
3.2. Dr Adam Niedzielski, Minister Zdrowia .....	11
3.3. Dr Waldemar Kraska, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia.....	11
3.4. Prof. Jarosław Pinkas, Główny Inspektor Sanitarny .....	12
3.5. Filip Nowak, Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia .....	13
3.6. Dr Roman Topór-Mądry, Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji .....	13
3.7. Dr Beata Małecka-Libera, Senator RP. Przewodnicząca Senackiej Komisji Zdrowia .....	14
3.8. Dr Tomasz Latos, Poseł RP. Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia.....	14
3.9. Grzegorz Błażewicz, Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta .....	15
3.10. Mec. Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich .....	16
3.11. Ks. dr Jacek Prusak SJ, Rzecznik Akademii Ignatianum.....	17
3.12. Prof. Maciej Krzakowski, Konsultant Krajowy w dziedzinie Onkologii Klinicznej .....	18
3.13. Prof. Ewa Lech-Marańda, Konsultant Krajowy w dziedzinie Hematologii .....	19
3.14. Prof. Paweł Krawczyk, Kierownik Pracowni Immunologii i Genetyki w Katedrze i Klinice Pneumonologii, Onkologii i Alergologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie.....	19
3.15. Prof. Anita Chudecka-Głaz, Katedra i Klinika Ginekologii Operacyjnej i Onkologii Ginekologicznej Dorosłych i Dziewcząt, Pomorski Uniwersytet Medyczny .....	20
3.16. Prof. Rafał Stec, Kierownik Kliniki Onkologii WUM .....	21
3.17. Prof. Marcin Kurzyna, Z-ca Kierownika Kliniki Krążenia Płucnego, Chorób Zakrzepowo-Zatorowych i Kardiologii CMKP .....	22
3.18. Dr Justyna Milczewska, Kliniczny Oddział Chorób Płuc, Samodzielny Zespół Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym, Klinika i Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie .....	22
3.19. Prof. Anna Kostera-Pruszczyk, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii WUM.....	23

3.20. Prof. Anna Latos-Bieleńska, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej UM w Poznaniu .....	23
3.21. Prof. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii WUM.....	24
3.22. Prof. Paweł Bogdański, Zakład Edukacji i Leczenia Otyłości oraz Zaburzeń Metabolicznych UM w Poznaniu .....	24
3.23. Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Katedry Pediatrii KAAFM w Krakowie.....	25
3.24. Prof. Brygida Kwiatkowska, Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji .....	25
3.25. Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych .....	26
3.26. Anna Kupiecka, Prezes Fundacji OnkoCafe - Razem Lepiej .....	26
3.27. Anna Śliwińska, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków .....	27
3.28. Paweł Wójtowicz, Prezes Zarządu Fundacji MATIO .....	27
3.29. Dagmara Samselska, Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS.....	28
3.30. Kacper Ruciński, współzałożyciel i członek Rady Strategicznej Fundacji SMA .....	28
3.31. Dr Leszek Borkowski, Fundacja Razem w Chorobie .....	29
3.32. Prof. Marcin Czech, Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Farmakoekonomicznego .....	30
3.33. Dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, Dziekan Centrum Kształcenia Podyplomowego. Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia oraz Center of Value Based Healthcare Uczelni Łazarskiego .....	30
3.34. Dr Krzysztof Łanda, Ekspert rynku zdrowia .....	31
3.35. Prof. Ewelina Nojszewska, Katedra Ekonomii Stosowanej, Kolegium Zarządzania i Finansów SGH .....	32
3.36. Dr Michał Sutkowski, Rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce.....	32
3.37. Prof. Paweł Kowal, Poseł na Sejm RP .....	33
3.38. Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii.....	34
4. Wnioski i rekomendacje .....	35
5. Materiały przygotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu wybranych chorób.	38
5.1. Choroby sercowo-naczyniowe .....	38
5.1.1. Tętnicze nadciśnienie płucne (TNP) .....	39
5.2. Nowotwory złośliwe .....	39
5.2.1. Rak płuca .....	40
5.2.2. Rak nerki .....	41

5.2.3. Rak jajnika.....	41
5.2.4. Przewlekła białaczka limfocytowa (PBL).....	42
5.2.5. Chłoniaki rozlane z dużych komórek B (DLBCL).....	43
5.3. Choroby metaboliczne.....	44
5.3.1. Otyłość.....	44
5.3.2. Cukrzyca.....	45
5.4. Choroby rzadkie.....	45
5.4.1. Rdzeniowy zanik mięśni (SMA).....	45
5.4.2. Mukowiscydoza .....	46
5.4.3. Pęcherz neurogeny u dzieci i młodzieży w wyniku rozszczepu kręgosłupa .....	46
5.5. Reumatologia .....	47
5.5.1. Łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS).....	47
6. Tezy dla Zdrowia.....	48
7. Siedem Przykazań Doktora Janusza Medera. Jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem... 51	

## 1. Medyczna Racja Stanu

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.

### **Prof. 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 ochrona zdrowia



musi skoncentrować na sobie uwagę szerszych grup społecznych, a także polityków. To jest najważniejsze, bo na końcu, to właśnie 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 tematem zdrowia publicznego.

**Dr 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. Mogłoby być wygłaszane w Światowym Dniu Chorego - 11 lutego i mogłoby się odnosić, także do aktualnych wyzwań zdrowotnych. Ideą Medycznej Racji Stanu jest 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 Michał Sutkowski, 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. Pacjenci w pierwszej kolejności zwracają się właśnie do lekarzy rodzinnych, bo do nich mają największe zaufanie, od nich czerpią wiedzę i informacje na temat własnego zdrowia - to najłatwiejszy i najlepszy kontakt ze służbą zdrowia.



**Prof. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego**

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 ds. Chorób Rzadkich oraz Rada Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości. W 2020 r. ukonstytuowała się Rada Ekspertów ds. Onkologii oraz Rada Ekspertów ds. Chorób Zakaźnych.

W latach 2016-2020 Medyczna Racja Stanu zorganizowała 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.



**11 grudnia 2019 r. – I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości Medycznej Racji Stanu** – 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 Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu online** – 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. Teraz konieczny jest dostęp do ośrodków klinicznych, leków i wyrobów medycznych. Bardzo pomocne są rozwiązania telemedyczne.

**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 na choroby metaboliczne oraz nasila powikłania i złe rokowanie pacjentów.

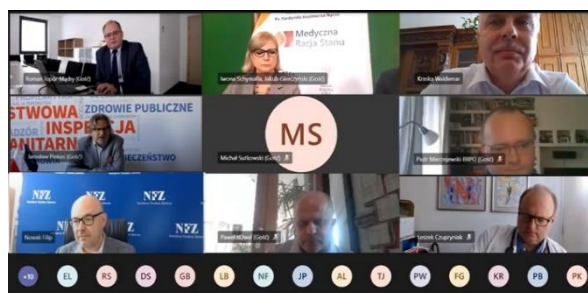






27 lipca 2020 r. – I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Zakaźnych Medycznej Racji Stanu online – choroby zakaźne atakują i od odpowiedzialności obywatelskiej, szczepień profilaktycznych oraz dostępu do skutecznego leczenia zależy zdrowie i życie wszystkich Polaków.

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 w polskim społeczeństwie oraz inwestycja w system ochrony zdrowia zorientowany na wartość.



Zapraszamy Państwa do lektury raportu oraz współpracy w ramach projektów Medycznej Racji Stanu.



Anna Jasińska



Grażyna Mierzejewska

## 2. Wprowadzenie do debaty pt. „Wartości w medycynie - czego uczy nas światowy kryzys zdrowia.” - Anna Jasińska, Rzecznik Medycznej Racji Stanu



*Zdrowie, Ile cię trzeba cenić, ten tylko się dowie, Kto cię stracił. (Adam Mickiewicz, Pan Tadeusz)*

Zdrowie jest stanem dobrego samopoczucia zarówno fizycznego, psychicznego oraz społecznego. To zdolność do pełnienia ról społecznych, adaptacji do zmian środowiska i radzenia sobie z tymi zmianami. Zdrowie jest nie tylko celem samym w sobie, ale również zasobem oraz środkiem pozwalającym na wykorzystanie swojego osobistego potencjału i lepszą jakość życia. Jest wartością, dzięki której jednostka lub grupa może realizować swoje aspiracje i potrzebę osiągnięcia satysfakcji oraz zmieniać środowisko i radzić sobie z nim [WHO]. Pandemia COVID-19 pokazała nam, jaki wpływ ma globalizacja, solidaryzm społeczny i poczucie odpowiedzialności jednostki na wartość zdrowia.

W Polsce każdy obywatel ma prawo do ochrony zdrowia i niezależnie od sytuacji materialnej powinien mieć dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych [Konstytucja RP, Art.68]. Wartości, które Polacy uważają za najważniejsze w swoim życiu to szczęście rodzinne i zdrowie [CBOS]. Według Narodowego Testu Zdrowia Polaków przeprowadzonego wśród ponad 400 tys. osób wynika, że tylko ok. 13 proc. Polaków regularnie dba o swoje zdrowie. Najwyższy skok w dbaniu o swoje zdrowie zauważalny jest u osób po 55. roku życia. Widać również zróżnicowanie ze względu na takie czynniki jak płeć, miejsce zamieszkania i wykształcenie [Medonet]. Ochrona zdrowia jest coraz bardziej kosztowna, a budżet na zdrowie ograniczony, należy więc dążyć do takich rozwiązań, które optymalizują efekt zdrowotny (wyleczenie, złagodzenie przebiegu choroby, zapobieganie powikłaniom choroby). Model ochrony zdrowia nakierowany na wartość (ang. Value Based Healthcare, VBHC) mierzy i wybiera działania przynoszące największe efekty zdrowotne (wyniki) za racjonalne koszty, z uwzględnieniem jakości i satysfakcji pacjenta. W modelu opieki zdrowotnej nakierowanym na wartość, najważniejsze są efekty leczenia (wyniki), a nie ilość wykonanych procedur medycznych (Porter). Model płacenia za wynik powinien być wdrażany na każdym poziomie ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej pacjenta – zarówno w szpitalnictwie, ambulatoryjnej opiece specjalistycznej i podstawowej opiece zdrowotnej [Strategia NFZ 2019-2023]. Bardzo ważne w budowaniu systemu ochrony zdrowia zorientowanego na wartość jest ustalanie priorytetów zdrowotnych. Ze względu na epidemiologię są to choroby sercowo-naczyniowe, nowotwory, cukrzyca, choroby układu oddechowego, cukrzyca, choroby zakaźne i choroby psychiczne. Ze względu na solidaryzm społeczny – choroby rzadkie.

Anna Jasińska – Rzecznik Medycznej Racji Stanu,

tel. +48 734 439 122, e-mail: [jasinska@greencomm.pl](mailto:jasinska@greencomm.pl)

### 3. Stanowiska przedstawione w trakcie debaty pt. Wartości w medycynie - czego uczy nas światowy kryzys zdrowia

Redaktor Iwona Schymalla oraz dr Jakub Gierczyński przywitani uczestników debaty online oraz przypomnieli misję Medycznej Racji Stanu w odniesieniu do tytułu „Wartości w Medycynie”. Już czwarty rok założyciele i eksperci Medycznej Racji Stanu upominają się o uwagę sprawczych i opiniotwórczych środowisk dla wyzwań zdrowotnych, zapraszając do dialogu i wspólnego działania. Czas pandemii udowodnił decydujące znacznie owych wyzwań nie tylko dla bezpieczeństwa zdrowotnego, lecz także gospodarczego, politycznego i społecznego kraju. Na pytanie, czy powrócimy do aktywności sprzed COVID-19 pracując, ucząc się, planując wydarzenia artystyczne, sportowe, towarzyskie, bez lęku pakując walizki – odpowie właśnie - MEDYCINA. To ona jawi się jako niekwestionowana wartość, a dokładniej mówiąc – ludzie i efekty ich wiedzy, pracy, empatii i talentów. Medyczna Racja Stanu to zaproszenie do dialogu o powinnościach Państwa i każdego z nas wobec ekstraordynaryjnych – jak pandemia i bardziej oswojonych, choć wciąż groźnych - kryzysów zdrowia jak: choroby nowotworowe, metaboliczne, rzadkie czy inne niż COVID-19 zakaźne. Do dyskusji zaproszono: polityków i duchownych, decydentów i społeczników, lekarzy, ekonomistów oraz pacjentów. Poniżej przedstawiono stanowiska uczestników debaty w kolejności wypowiedzi.

#### 3.1. Ks. Kardynał Kazimierz Nycz, Arcybiskup Metropolita Warszawski

Czas pandemii jest czasem, który stwarza nowy kontekst dla tych samych pytań, dla tych samych zadań, wyzwań oraz dla wartości w ochronie zdrowia. Wiadomo, że gdy mówimy o wartościach na pierwszym miejscu jest człowiek. Według wartości chrześcijańskich każdy człowiek jest jednakowo ważny i każde życie jest tak samo ważne. To troska o jego zdrowie, opieka nad człowiekiem chorym, empatia i wrażliwość pracowników systemu ochrony zdrowia. To również troska o godność człowieka, który przychodzi do lekarza. Muszę powiedzieć, że ochrona zdrowia w tym trudnym czasie pandemii spisala się wspaniale i mimo trudnych warunków lekarze, pielęgniarki stanęli na wysokości zadania. Wykonywali i wykonują swoją pracę najlepiej jak potrafią. Pandemia uczy nas nowych doświadczeń, jest sygnałem, że wiele rzeczy trzeba zmienić. Pojawiają się np. pytania, jak będzie wyglądało kształcenie studentów medycyny? Jak pogodzić troskę nad chorymi na COVID-19 z wszystkimi innymi pacjentami, którzy też potrzebują pomocy? Jak umożliwić pacjentowi bezpośredni kontakt z lekarzem, a nie tylko obsłużyć go telefonicznie? Najważniejsza dla mnie obecnie jest jednak lekcja pokory. Kiedy widzę co dzieje się na świecie od marca 2020 r. uświadamiam sobie, że nie jesteśmy panami tego świata. W jakimś sensie nie byliśmy na to przygotowani. Wierzyliśmy tak w nasz rozum, w geniusz człowieka, zamykaliśmy oddziały zakaźne z wiarą, że już nie będą potrzebne. Przyszedł koronawirus i zmienił nasze postrzeganie rzeczywistości. Jest to też wniosek, jak patrzeć na przyszłość w kontekście organizacji służby zdrowia. Dla mnie kolejną ważną kwestią jest więc to, jak organizacyjnie przygotować się na podobną sytuację w przyszłości. To wymaga wyciągnięcia wniosków wśród formacji ludzi, którzy odpowiadają za kształcenie ludzi w zakresie troski o człowieka, a jednocześnie żeby nie zgubić tych wartości, które muszą stać zawsze u podstaw medycyny, pracy lekarzy, pielęgniarek i całej służby zdrowia. Dlatego Medyczna Racja Stanu jest bardzo potrzebna. Dążenie do poprawy stanu rzeczy to nie tylko kwestia pieniędzy, na których zasób narzekamy, ale także organizacja ochrony zdrowia i szukanie coraz lepszych, bardziej racjonalnych, służących człowiekowi rozwiązań.



### 3.2. Dr Adam Niedzielski, Minister Zdrowia

Aspekt wartości w medycynie postrzegam w dwóch płaszczyznach. Pierwszej płaszczyźnie, która odnosi się do zachowań etycznych, do standardów traktowania pacjenta - coś co jest ulotne, niemierzalne, nienamagalne, ale ma fundamentalne znaczenie. Pacjent odbiera holistycznie to, jak prowadzona jest jego terapia. Myślę, że ten aspekt jest bardzo często zaniedbywany, bo rozmawiamy o parametrach klinicznych, o tym, czy stosowane terapie są skuteczne, jaka jest jakość leczenia, a bardzo mało uwagi poświęcamy sferze odbioru przez pacjenta tego, jak jest traktowany, czy ma przekazaną konkretną informację na temat choroby, opcji leczenia itp. Bardzo często pacjenci budują sobie ten ogólny obraz swojego leczenia, nie na podstawie skuteczności klinicznej terapii, tylko tego czy są godnie traktowani, czy odnosi się do nich z szacunkiem, czy mogą liczyć na to, że zostaną przekazane im informacje i że mogą zadawać pytania. Pacjent, który znajduje się w trudnej sytuacji życiowej, jaką jest choroba, czuje się uzależniony od personelu, który się nim zajmuje. To wszystko tworzy sytuację, w której trudno domagać się swoich praw. Pod tym względem coraz ważniejszy staje się: standard, szacunek, empatia oraz inne wartości, które budują relację między pacjentem, a personelem medycznym.



Moją ambicją jest wprowadzić te standardy do nowej sieci szpitali. Chciałbym, żeby w czerwcu 2021 r., kiedy będziemy redefiniowali sieć szpitali obok parametrów jakościowych, które dotyczą parametrów leczenia, pojawiły się wskaźniki, mierniki, oparte na ankietowaniu pacjentów, które starają się uchwycić aspekt wartości. Jakość usług medycznych to też jest wartość. Uważam, że jakość powinna stać się drugim elementem wokół którego będziemy dyskutowali o reformowaniu systemu opieki zdrowotnej. Kryteriów może być dużo, np. efektywność, dostępność, ale uważam, że priorytetowym kryterium powinna być jakość i to właśnie jakość, która jest konkretnie mierzona, raportowana i monitorowana. Uważam, że jakość oprócz aspektów klinicznych musi też dotyczyć jakości zarządzania, ale też jakości, która odnosi się do nieuchwytnych wartości - ja nazywam to jakością kliencką. Sprowadza się to głównie do tego, czy prawa pacjenta są respektowane i szanowane w procesie leczenia. Zależy mi na kompleksowym spojrzeniu na jakość, która powinna być głównym kryterium oceny skuteczności reformowania systemu ochrony zdrowia w Polsce.

### 3.3. Dr Waldemar Kraska, Sekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

Pandemia COVID-19 pokazała nie tylko w Polsce, lecz także na całym świecie, że trzeba spojrzeć na pacjenta inaczej. Na pacjenta, który kontaktu ze służbą zdrowia wymaga częściej, niż by się wydawało. Myślę, że empatia dla pacjenta, szczególnie w trudnym okresie pandemii COVID-19 powinna być zdecydowanie większa niż dotychczas. Zawsze powtarzam, że jeżeli ktoś się zdecyduje, aby wykonywać zawód opierający się na udzielaniu pomocy drugiemu człowiekowi (np. lekarz, pielęgniarka, ratownik medyczny) musi się kierować powołaniem. Dwa rodzaje studiów, które są najdłuższe – lekarskie i seminarium duchowne, wiążą się z tym, że wykonujemy pracę z powołania i chęcią niesienia pomocy innym. W okresie pandemii powinniśmy przekazać jak najwięcej serca pacjentowi. Zmieniając strukturę służby zdrowia staramy się, aby ten kontakt z pacjentem był jak najczęstszy i jak najbliższy przy zachowaniu zasad ochrony osobistej i ważne, abyśmy o tym pamiętali. Ten okres jest papierkiem lakmusowym dla pracowników służby zdrowia, jak w tych „sytuacjach wojennych” potrafimy się zachować, jak myślimy o drugim człowieku.



Lekarz powinien być dla pacjenta. Musimy pamiętać, że w czasie pandemii doskwierają naszemu społeczeństwu również inne choroby. Aspekt czysto ludzki jest tutaj bardzo ważny.

### 3.4. Prof. Jarosław Pinkas, Główny Inspektor Sanitarny



Myślę, że zdajemy cały czas egzamin z empatii. Jesteśmy coraz mądrzejsi, zdajemy sobie sprawę, że mamy wirusa w przestrzeni, że jest groźny, że powinniśmy ufać autorytetom. Myślę, że na stałe zostanie w nas to, że mamy pewne obowiązki, bo mówimy tutaj o nadrzędnych wartościach. Ale może wartością nadrzędną powinno być słowo – obowiązek, szlachetny obowiązek, które z wartością się nie kojarzy. Często jednak nie zdajemy sobie sprawy, że nie jesteśmy na ziemi tylko dla siebie, więc mamy także pewne zobowiązania wobec innych. Ale mamy też obowiązek wobec siebie – dbać o siebie i odpowiedzialnie się zachowywać, szczególnie w sytuacji zagrożenia zdrowia publicznego. To, że sami znakomicie się czujemy, jesteśmy młodzi, nie zwalnia nas z obowiązku myślenia o innych. Musimy pamiętać, że możemy zagrażać innym, szczególnie przy tym patogenie, gdzie młodzi nie wiedząc, że są zakażeni mogą infekcję roznosić wśród seniorów i osób chorych. Taka wizja może być dramatyczna w skutkach. Dlatego potrzebna jest kategoria odpowiedzialności, takiego prawdziwego odpowiedzialnego zachowania. Jest też nasza odpowiedzialność wobec wiedzy. Dotychczas pewne rzeczy były wyryte w kamieniu, były aksjomatami, nagle mamy sytuację nieprawdopodobną. Pandemia zaskoczyła profesjonalistów medycznych na całym świecie, ze względu na intensywność i zasięg. Do tej pory wydawało nam się, że dobrze wykształcony profesjonalista będzie mógł tworzyć zasady postępowania, które będą trwałe, nie będą się zmieniały. Niestety obecnie eksperci muszą działać *ex tempore*, muszą zmieniać swoje zdanie, zmieniać wytyczne, uczyć się mówić o wirusie. To musi być zaakceptowane, że wszyscy się uczymy, że musimy wymieniać się doświadczeniami. Musimy nauczyć się oddziaływać, żeby nie tracić tego autorytetu.

Nowy wirus spowodował, iż w społeczeństwie zapanowała panika, niepokój, brak rozwagi. Z kolei wszystkie te złe emocje mogą wspierać tworzenie koncepcji spiskowych, pseudonaukowych hipotez czy szkodliwych społecznie ideologii. Niestety na temat wirusa SARS-CoV-2 powstały mity i spiskowe teorie, które uważam za szkodliwe i błędne. Te fałszywe informacje i fake newsy są zagrożeniem, które potrafią masowo się rozpowszechniać. Niepokoi mnie również to, że mamy całą rzeszę „covidocelbrytów”. Są to ludzie, którzy starają się być kontrowersyjni, być może z tego mają komercyjne profity. Nie posługują się wiedzą, a stosują przeróżne zabiegi socjotechniczne epatując ludzi czymś nadzwyczajnym. W ten sposób budują swój autorytet ekspercki, za którym nim nic nie stoi. Nie mają żadnego narzędzia badawczego, nie mają dostępu do danych, ale wydają autorytatywne sądy i decyzje. To jest mój największy problem. W nauce nazywa się to efektem Dunninga-Krugera. Często ci ludzie stają się „covidocelbrytami”, ale co bardziej niebezpieczne „covidoinfluenserami”, a z czasem jeszcze bardziej groźne, bo często bywają „cvidosceptykami”. Mają dużo „followersów”, mówią to, co ludzie chcą słyszeć.: „nie ma wirusa, nie znamy kogokolwiek, kto umarł”. Jest to dla nas coś nieprawdopodobnie niebezpiecznego, bo nie wiadomo jak z tym walczyć. Pamiętajmy, że najlepszą bronią na tego wirusa są wiarygodne i sprawdzone informacje. Życzyłbym sobie, aby społeczeństwo czerpało rzetelną wiedzę od autorytetów; od tych osób, które są predystynowane do tego, żeby dzielić się wiedzą. To znaczy, że nic im się nie wydaje, tylko mają pewność; ich doświadczenie zawodowe i wiedza pozwalają na to, żeby dzielić się informacjami. Zapadła mi w pamięć kwestia, którą poruszył ks. Kardynał Nycz, że dla niego pandemia COVID-19 jest lekcją pokory. To także wielka lekcja pokory dla nas wszystkich. Bardzo często jesteśmy zachłyśnięci wiedzą, potencjałem, sukcesami, możliwościami. Pokora jest nam potrzebna. Całe środowisko

medyczne powinno być zarówno wobec siebie krytyczne, jak i słuchać pacjentów, ponieważ mają oni swoje oczekiwania, a żaden profesjonalista medyczny nie ma licencji na mądrość. My wszyscy działamy w sferze relacyjnej, a relacja lekarz – chory musi być sferą bliskości, gdyż nie wszystko da się załatwić za pomocą zdalnych łączy.

### **3.5. Filip Nowak, Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia**

W dyskusji o wartościach nie może zabraknąć głosu Narodowego Funduszu Zdrowia. Fundusz to nie tylko płatnik, ale instytucja, która patrzy na opiekę zdrowotną przede wszystkim z perspektywy pacjenta, w którego imieniu zabezpiecza świadczenia medyczne. Myślę, że w większości decyzji, które podejmujemy w zakresie dostępności do świadczeń, czy mechanizmów finansowania staramy się kierować tą właśnie perspektywą. Mówię to świadomie - jako przedstawiciel instytucji finansowej, że empatia przyświeca wielu podejmowanym przez nas decyzjom. Pan Minister Adam Niedzielski wspominał o relacji między klinicystą a pacjentem, o tej asymetrii informacji, z którą często mamy do czynienia i z którą chcielibyśmy się zmierzyć jako płatnik. Chcemy by w „sieci szpitali” obok wskaźników jakościowych czy parametrów klinicznych to właśnie perspektywa pacjenta stała się standardem oceny. Pacjent potrzebuje zrozumiałej i czytelnej informacji. O tym, jak niezwykle istotny to aspekt przekonał się właśnie podczas epidemii, gdzie Fundusz, poprzez swoją infolinię stał się jednym z głównych źródeł informacji dla pacjentów, którzy właśnie w Telefonicznej Informacji Pacjenta szukali wiarygodnej, rzetelnej i przystępnie podanej informacji o koronawirusie. Potwierdziło to również słuszność pacjentocentrycznej strategii NFZ, skierowanej na komunikację i kontakt z pacjentem. Chciałbym poruszyć jeszcze jedną rolę, jaką pełni NFZ, która wpisuje się w rys etyczny w podejściu do ochrony zdrowia. NFZ jako główna instytucja finansująca system opieki zdrowotnej staje się też jej organizatorem. Istotnym tego zagadnieniem jest sprawiedliwy dostęp do ochrony zdrowia pacjentów zarówno pod kątem geograficznym, jak i w aspekcie chorób, na które zapadają mieszkańcy naszego kraju. Mamy do czynienia z chorobami, które oddziałują bezpośrednio na naszą wrażliwość społeczną, np. onkologia, kardiologia, choroby rzadkie. Zadaniem płatnika jest odpowiadać na potrzeby tych pacjentów, ale rolą Funduszu jest zabezpieczenie również potrzeb tych chorych, którzy nie mają takiej siły medialnej czy mocy oddziaływania na opinię publiczną. Jakość, właściwa komunikacja i równa dostępność do świadczeń mają wspólny mianownik – dobro pacjenta. To dla Funduszu najważniejsza wartość i faktor, wpływający na decyzje o organizacji i finansowaniu ochrony zdrowia.



### **3.6. Dr Roman Topór-Mądry, Prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji**

Podstawowym elementem związanym z wartością jest wierność dowodom naukowym. Jesteśmy instytucją, która ocenia dowody naukowe, wspiera się przede wszystkim wiarygodnymi publikacjami naukowymi i to jest nasz warsztat pracy. Oceniając dowody kliniczne i dane finansowe bierzemy pod uwagę także bezpieczeństwo pacjenta. Musimy zważyć, jak potencjalne korzystne skutki bilansują się z tymi niekorzystnymi. Analizując badania naukowe to nie jest tak, że wszystkie leki są cudowne, że dają 100 proc. efekty lecznicze, widzimy bowiem, że efekty są niekiedy słabe albo aspekty niekorzystne przewyższają te korzystne. W sytuacji pandemii COVID-19 ocena problemów zdrowotnych była taka sama. To co byliśmy w stanie uruchomić to bardzo szybkie analizy dowodów terapii lekowych



i nielekowych. Na podstawie zlecenia Pana Ministra Miłkowskiego uruchomiliśmy zespoły ekspertów w kilkunastu obszarach, które na bieżąco analizowały doniesienia naukowe i bardzo szybko opublikowaliśmy „Polskie zalecenia diagnostyczno-terapeutyczne oraz organizacyjne w zakresie opieki nad osobami zakażonymi lub narażonymi na zakażenie SARS-CoV-2.” AOTMiT pracuje intensywnie oceniając technologie medyczne, aby nowe terapie mogły być refundowane dla pacjentów, a przeglądy skuteczności i bezpieczeństwa terapii na bieżąco publikowane są na stronie Agencji.

### **3.7. Dr Beata Małecko-Libera, Senator RP. Przewodnicząca Senackiej Komisji Zdrowia**

W ostatnim czasie w Senacie dużo dyskutujemy na temat dostępności pacjentów do świadczeń zdrowotnych. Przez ostatni czas skupialiśmy się i skupiamy na pandemii COVID-19. Równolegle bardzo mocno podkreślamy problem z dostępnością do opieki zdrowotnej dla pozostałych pacjentów. Jeżeli mówimy o etyce i moralności wirus zweryfikował wiele regulacji, zachowań i postaw. Chciałam powiedzieć o dwóch kwestiach, które wyniknęły po spotkaniach z organizacjami pacjentskimi i to właśnie oni uczulali nas na to, jak wiele złego w systemie wywołał nie tyle koronawirus, ile sprzeczne decyzje i przekazy polityków i decydentów. Pierwszy przekaz najważniejszy, który poszedł do społeczeństwa, był o tym, żeby siedzieć w domu, nie chodzić do lekarza, bo nic nie jest ważniejsze niż koronawirus. W wyniku tego zostały złamane prawa pacjenta. Pacjenci nie mieli dostępu do wielu badań diagnostycznych, do zabiegów, wypadli z tzw. kolejek, gdzie oczekiwali na zabiegi, programy lekowe, czy porady specjalistów. Oprócz tego w tej chwili żyją w poczuciu lęku, boją się kontaktu. Dlaczego to jest tak ważne – musi wyjść komunikat ze strony Ministra Zdrowia, który będzie oznajmiał, precyzował, w jakiej sytuacji epidemicznej się znajdujemy, w jaki sposób z tej sytuacji wychodzimy, co tak naprawdę pacjent może i w jaki sposób może sięgać po świadczenia zdrowotne. Na ten temat zwróciły uwagę organizacje pacjentów. Z powodu braku rzetelnej informacji pacjent czuje się zagubiony w systemie. Chcę zwrócić także uwagę na sytuację chorych, którzy umierają w szpitalach bez obecności rodziny. Zadaję pytanie - czy to jest moralne, że bliska osoba nie może pożegnać się z osobą, która umiera?



### **3.8. Dr Tomasz Latos, Poseł RP. Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia**

W trakcie rozwoju pandemii COVID-19 wszyscy uczymy się na własnych błędach, eksperymentując z zaleceniami i obostrzeniami. Na pewno, w niektórych sytuacjach brakuje konsekwencji, co się powoli porządkuje i normalizuje. Niestety najślabszą stroną tych działań jest lekceważenie ze strony części społeczeństwa problemu pandemii, z którym się mierzymy. Internet w kwestii teorii spiskowych odgrywa pewną rolę, plus oswojenie ze strachem, to warunkuje rzeczywistość, w której mamy tych zachorowań więcej. Taką sytuację będziemy obserwować do czasu wprowadzenia skutecznej szczepionki. Na drugim biegunie mamy często niezrozumiałą postawę zamykania się placówek ochrony zdrowia na chorego – w przychodniach POZ dostępne są wyłącznie teleporady lub trudno się do nich dodzwonić. Tutaj też obserwujemy pewną dowolność i brak uporządkowania. Wydaje mi się, że zajęliśmy się stanowieniem prawa, jeśli chodzi o tarcze antykryzysowe, kwestie szpitali jednoimiennych, natomiast umknęły nam tematy, które od lat były wyzwaniem dla medycyny w Polsce. Sygnalizowałem, że zablokowane są konkursy NFZ. Trzeba je uruchomić i dać możliwość



zakontraktowania procedur diagnostycznych, aby nie było sytuacji takiej, że będziemy za pół roku, rok, dwa oceniać pandemię i będziemy być może zadowoleni z tego, że relatywnie, w stosunku do innych krajów mieliśmy mało zgonów wywołanych przez koronawirusa, a jednocześnie będziemy obserwować w perspektywie roku, czy dwóch - wzrost zgonów spowodowanych innymi schorzeniami. W związku z tym, musimy zareagować i teraz jest ten właściwy moment.

### 3.9. Grzegorz Błażewicz, Zastępca Rzecznika Praw Pacjenta

Rozpatrując wartość zdrowia i medycyny w aspekcie etycznym należy mieć na uwadze, iż poza zapisami prawa pozytywnego, czyli ujęciem normatywnym o etyce można a nawet trzeba rozmawiać szeroko, w kontekście kulturowych wartości wyznawanych w danym społeczeństwie. W Polsce będzie to obszar wartości chrześcijańskich, z którymi utożsamia się znaczna część społeczeństwa. Wydaje mi się, że w kontekście problemów etycznych należy rozpatrywać dostępność do świadczeń zdrowotnych na terenie całego kraju. Aktualne pozostają tutaj takie problemy, jak ocena etyczna zamkniętego katalogu świadczeń zdrowotnych w systemie publicznym, ocena etyczna regulacji dotyczących terapii daremnej i problemów końca życia. Często z problemem etycznym wiąże się również postępowanie w zakresie wniosku o ratunkowy dostęp do technologii lekowych, albowiem jest to często ostatnia szansa pacjenta na przedłużenie życia. Wydaje mi się, że konkluzja powinna być taka, że im większa dostępność do świadczeń zdrowotnych, tym odnotowujemy mniej wątpliwości etycznych osób uczestniczących w udzielaniu tych świadczeń i tym bardziej etyczny jest system opieki zdrowotnej. Moja uwaga jest uniwersalna i dotyczy nie tylko polskiego systemu opieki zdrowotnej, ale ma charakter generalny. Można pokusić się o stwierdzenie, że etyczne modele postępowania wobec pacjentów są u nas ujęte chociażby w *Ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta*. Słownikowa definicja służby, w naszym przypadku służby zdrowia, przybliży nas do realizacji postulatów etycznych w medycynie. Właśnie zgodnie z tą definicją, służba jest pracą na rzecz określonej społeczności, wykonywaną z pełnym poświęceniem i oddaniem. Powinniśmy jednak, co chciałbym szczególnie podkreślić, zrobić wszystko, aby zachować jej etos i wartości. Pacjenci oczekują świadczeń zdrowotnych łatwo dostępnych, kompleksowych i wysokiej jakości, przy czym wszystkie te elementy powinny być spełnione łącznie, abyśmy mogli mówić o satysfakcji z procesu leczenia. Nie znam żadnego przedstawiciela systemu opieki zdrowotnej, który stwierdziłby, że ten system jest właściwie finansowany, oczywiście pieniądze są bardzo ważne i Rzecznika Praw Pacjenta cieszy, że w polskim systemie tych pieniędzy z roku na rok jest coraz więcej. Jednakże na kanwie prowadzonych postępowań przez RPP, czy to indywidualnych, czy zbiorowych chciałbym zaznaczyć, że kwestie finansowe są kwestiami wtórnymi, zdecydowana większość stwierdzonych nieprawidłowości skupia się na czynniku ludzkim, i myślę, że on jest najślabszym elementem. Czasami brakuje życzliwego podejścia, zaangażowania, empatii w stosunku do pacjenta. I o te podstawowe wartości chciałbym prosić wszystkich pracowników służby zdrowia.





**3.10. Mec. Piotr Mierzejewski, Dyrektor Zespołu Prawa Administracyjnego i Gospodarczego, Współprzewodniczący Komisji Ekspertów ds. Zdrowia, Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich**



Wszyscy zgodzimy się z tym, że zdrowie i życie to najważniejsze prawa w świetle tak prawa naturalnego (boskiego), jak i stanowionego przez państwo. Przy czym chodzi tu nie tylko o prawo do życia i zdrowia danej jednostki, które są przynależne i niezbywalne każdemu człowiekowi, lecz o dobrostan zdrowotny i prawo do życia wszystkich członków społeczności. I z tym w czasie – czasie pandemii COVID-19 – niestety mamy problem i to się wyraźnie odzwierciedla w skargach, które od marca wpływają do Rzecznika Praw Obywatelskich. Swoje krótkie wystąpienie chciałbym podzielić na trzy płaszczyzny: problemy pacjentów, problemy z pacjentami oraz politykę zdrowotną państwa. Problemy pacjentów to przede wszystkim dostęp do porady (świadczenia) w podstawowej opiece zdrowotnej oraz do lekarzy specjalistów. Niestety coraz częściej dostajemy skargi na tragiczne skutki ograniczania się do teleporad, bez fizykalnego badania. Przykładowo, w jednej ze spraw okazało się, że osoba kilkakrotnie konsultowana w ten sposób i leczona kilka miesięcy środkami przeciwbólowymi ma nowotwór z przerzutami i obecnie jej rokowania są tragiczne. Przykład z innego obszaru, dotyczący stwierdzenia zgonu. Do Rzecznika zwrócił się o pomoc wnuczek, którego babcia zmarła w nocy we śnie. Przez kilkanaście godzin podczas upału nie mógł się doprosić, żeby z pobliskiego ośrodka zdrowia przyszedł lekarz i stwierdził zgon. Udało się to zrobić po zaangażowaniu się Rzecznika, policji, centrum zarządzania kryzysowego w starostwie powiatowym oraz NFZ. To, co jest bardzo niebezpieczne na przyszłość, a wynika np. z sierpniowego badania Krajowego Instytutu Gospodarki Senioralnej – 1/3 seniorów cierpiących na choroby przewlekłe zbyt dosłownie potraktowała hasło „zostań w domu” i zaprzestała regularnych wizyt u lekarza. Inne przykładowe obszary zagrożeń dla pacjentów, to wpływ pandemii na refundację nowych leków, czy zastępowanie refundacji leków dla pacjentów dotkniętych chorobami rzadkimi (ultrarazdkimi), programami lekowymi dedykowanymi dla uprzednio zdiagnozowanych i związana z tym realna groźba wykluczenia tych, u których chorobę wykryto później. Jeśli chodzi o kwestię problemów z pacjentami. Nie są oni wpuszczani do przychodni, odmawia im się rejestracji, ponieważ nie chcą założyć maseczki albo noszą ją w sposób nieprawidłowy. Dlaczego osoby nie chcą nosić maseczek? Na podstawie kilkumiesięcznej obserwacji skarg wpływających do RPO można wymienić cztery najczęściej wskazywane przyczyny. Nie noszę maseczki – „nikt nie będzie mnie do tego zmuszał”, druga grupa: „COVID-19 to spisek i wymysł Billa Gates’a”, kolejna: „nie bo mam przeciwskazania, duszę się, nie mogę”, wreszcie: „nie, bo to jest nielegalne, niezgodne z ustawą oraz Konstytucją”. Co ciekawe, w kwietniu, kiedy po raz pierwszy wprowadzano nakaz noszenia maseczek, skargi dotyczące tego obowiązku były sporadyczne. Z każdym tygodniem tych skarg jest coraz więcej. Okazuje się, że niedługo co drugi Polak będzie miał przeciwskazania do noszenia maseczek. Ostatnia płaszczyzna – polityka zdrowotna państwa. W dużym skrócie i uproszczeniu: chodzi o to, żeby stanowione prawo w zakresie chociażby noszenia maseczek było zgodne z zasadami tworzenia prawa (poprawnej legislacji) tak, aby nie było możliwości jego kwestionowania. Z perspektywy RPO należy zwrócić uwagę na konieczność edukacji społeczeństwa, podkreślania, że osoba bez maseczki może zarazić naszą mamę, babcię. Prawo powinno być stanowione w taki sposób, żeby nie było wątpliwości, że jest ono zgodne z zasadami państwa prawa. RPO stoi na stanowisku, że noszenie maseczek jest powinnością i obowiązkiem każdego człowieka w celu ochrony zdrowia i życia innych osób. Teleporada powinna być co najwyżej etapem wstępnym, a nie sposobem leczenia. Wsparcia społecznego wymagają seniorzy, osoby chore psychiczne, jak również osoby leczące się od uzależnień. Nie może być tak, że rozmowa z psychologiem odbywa się za pośrednictwem komputera,

bo w przypadku, gdy osoba korzystająca z porady uzależniona jest od komputera, wówczas dochodzimy do błędnego koła. COVID-19 nie oznacza, że innych chorób nie ma. Mamy kwestię chociażby leków refundowanych, chorych onkologicznie, kardiologicznie, jak również chorób rzadkich i ultraradkich. Zaniedbania w tych obszarach będą miało długofalowe i negatywne konsekwencje tak dla pacjentów, jak i dla samego systemu ochrony zdrowia.

### 3.11. Ks. dr Jacek Prusak SJ, Rzecznik Akademii Ignatianum

Chciałbym podnieść kwestię problemów zdrowotnych i psychicznych populacji studentów w Polsce ze względu na ograniczony dostęp do poradni a jeszcze bardziej centrów zdrowia psychicznego, gdzie pomoc można otrzymać „od ręki”. Mamy w tej chwili w kraju 30 takich centrów, które działają w ramach trzyletniego pilotażu. Jeśli on się powiedzie,

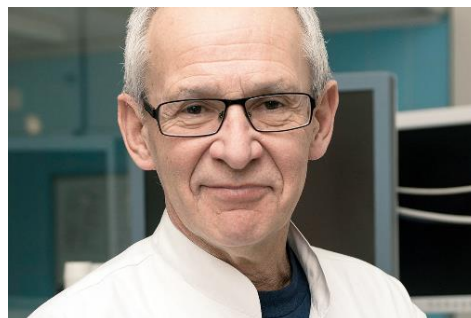


to do roku 2027 ma ich powstać 300. Na razie jednak odczuwamy dotkliwie niewystarczającą ich liczbę w obliczu problemów związanych z koronakryzysem. Proszę również zauważyć, że poradnie studenckie, które były i nadal są potrzebne w związku z pandemią COVID-19 mają różny status na różnych uczelniach w Polsce. Tam, gdzie to są duże uczelnie państwowe albo prywatne, które mają duży kapitał, te poradnie studenckie funkcjonują, ale jest szereg uczelni mniejszych, których poradni studenckich nie ma w ogóle lub funkcjonują na zasadzie wolontariatu. Jako pracownik uczelni wyższej oraz psycholog i terapeuta pracujący w prywatnym sektorze ochrony zdrowia psychicznego zauważam, że spora grupa studentów w okresie stanu epidemicznego zaczęła mieć problemy natury emocjonalnej, psychicznej i została pozostawiona samym sobie. I tak jest do dzisiaj, gdy uczelnie przeszły na zdalne funkcjonowanie, bo przeniesienie usług psychologicznych w obszar wirtualny nie jest rozwiązaniem optymalnym, tak jak nie można zredukować ich do możliwości kontaktu z psychiatrą. W ciągu kilku ostatnich miesięcy związanych z pandemią nie zastanawialiśmy się systemowo nad statusem poradni studenckich. Nad tym jaki studenci mają dostęp do usług psychologiczno-medycznych, żeby radzić sobie z problemami zdrowia psychicznego czy kryzysów, które są także spowodowane tym, co się dzieje oraz skutkami tego w nieodległej przyszłości. Dla jednych jest to okazja, żeby przemyśleć swój system wartości, dla innych ten system wartości się burzy, ponieważ zostają z lękiem i cierpieniem sami. Jako psychoterapeuta i duszpasterz spotkałem się ze spektrum reakcji na to co się dzieje zarówno wśród studentów, jak i osób starszych. Z jednej strony pandemia COVID-19 zachwiała dotychczasowym systemem pewności, bo większość straciła poczucie kontroli, bo byli przyzwyczajeni do tego, że ktoś choruje, gdzieś dzieją się epidemie, ale to nie w Polsce, zazwyczaj w krajach trzeciego świata, i nie na skalę masową. Być może w Polsce mamy ten przywilej, że nasi rodacy odwołują się w znacznej mierze do szerszego systemu znaczeń i wartości, ale deklaracje to jedno a rzeczywistość to drugie. Jeśli państwo bardziej będzie pomagało w radzeniu sobie z kryzysem, to ludzie łatwiej będą mogli skorzystać z systemu wartości i zasobów, jaki mają do radzenia sobie z koronawirusem jako źródłem napięć. Z drugiej strony sama opieka medyczna nawet wyśrubowana do standardów światowych nie pomoże w przypadku kryzysu związanego z brakiem sensu istnienia czy nadziei w obliczu światowej pandemii. Myślę, że musimy radzić sobie obustronnie, tzn. podwyższać standardy medyczne szeroko rozumiane, ale także przez media i inne nośniki i siły kształtujące mentalność na poziomie społeczeństwa dawać ludziom nadzieję. Jeżeli będziemy im dawali tylko lekarstwa – a na razie nie mamy ani szczepionki ani lekarstwa na wirusa, to i tak nie uchronimy ich przed zagrożeniami, których się boją w związku nie tylko z utratą zdrowia, ale dotychczasowego życia. Gdy będziemy im dawali nadzieję, to zobaczą, że z pandemią można wygrać, a nie tworzyć kolejne teorie spiskowe, dlaczego ona ma nas pokonać. Ma

to ogromne znaczenie dla zdrowia i funkcjonowania studentów, których świat się nagle skurczył albo zamknął, a który miał stać dla nich otworem z obietnicami możliwości samorealizacji.

### **3.12. Prof. Maciej Krzakowski, Konsultant Krajowy w dziedzinie Onkologii Klinicznej**

Etycznym wyzwaniem w onkologii jest utrzymanie pożądanego poziomu diagnostyki i leczenia nowotworów. Udało się to tylko w kilku obszarach onkologii – programach lekowych i radioterapii, natomiast spadek odnotowano w zakresie chirurgii onkologicznej. W marcu i kwietniu 2020 r. liczba operacji spadła do 40 proc. tego, co normalnie wykonywano w poprzedni roku i co nadal słabo wraca do normy. Odbudowa jest konieczna. Diagnostyka to następny obszar do odbudowy i jest to dla mnie największy problem moralny w tej sytuacji. Okres epidemii ujawnił nam słabe obszary opieki nad chorymi na nowotwory. Poprawy wymaga nadmierne rozproszenie świadczeń, to że nastąpił nagły spadek leczenia chirurgicznego – myślę, że w części jest związany z tym, że część chorych była operowana przez ośrodki, w których znajdował się jeden specjalista lub dwóch. To nie były prawdziwie wielodyscyplinarne zespoły. I te zespoły nie były w stanie w warunkach epidemii realizować tego, co pół roku wcześniej. Ci pacjenci pozostali sami sobie. W tej chwili jest wyraźne zjawisko - wędrówki chorych do ośrodków tzw. referencyjnych. Do uniwersyteckiej kliniki zjeżdżają chorzy z całego regionu małopolskiego i tych chorych jest kilkakrotnie więcej niż normalnie. To pokazało, że nie ma sensu centralizacja, ale też nie ma sensu nadmierne rozproszenie. I tutaj jest też problem zbyt małej liczby lekarzy onkologów. Z tego samego powodu cierpią lekarze chorób zakaźnych, których jest za mało w porównaniu do potrzeb. Przez całe lata wydawało się decydentom, że jest to niepotrzebna specjalność, a jest wręcz odwrotnie, jak pokazała epidemia. Znaczna część leczenia onkologicznego nie musi być prowadzona w warunkach szpitalnych. Myślenie onkologów przez lata szło w kierunku przeniesienia ciężaru na ambulatoria i to się udało. Bez krótkiej hospitalizacji nie da się przeprowadzić leczenia chirurgicznego, ale już radioterapia czy leczenie farmakologiczne to metody, które można z powodzeniem stosować w warunkach ambulatoryjnych lub domowych. W czasie epidemii udało się doprowadzić do tego, że część leków, zwłaszcza nowoczesnych z zakresu immunoterapii dawkowano rzadziej, np. co 6 tyg., z takim samym efektem. I to jest wielki plus, niezależnie czy jest epidemia, czy jej nie ma. Wiele leków np. nowotworowych jest stosowanych doustnie. Chodzi o to, aby umiejętnie zorganizować proces nadzoru nad leczeniem. Natomiast myślę, że z tymi „ułatwieniami” też nie powinniśmy przesadzać, bo pójsie w nadmierne ustępstwa wobec koronawirusa nie jest drogą właściwą. Trzeba ustalić hierarchię wartości. Moim zdaniem nowotwory populacyjnie są groźniejsze niż koronawirus. Dziennie w Polsce z powodu nowotworów umiera prawie 300 osób, więc to ilustruje problem. W przypadku nowotworów podstawą jest utrzymanie intensywności leczenia, zarówno w chemioterapii, jak i radioterapii. Człowiek wybiera zawód lekarza, mając świadomość ryzyka związanego z tym zawodem. Powinniśmy pamiętać o tym, że ludzie, których leczymy potrzebują nie tylko fachowej porady, lecz także rodziny. Uważam, że problem dostępu bliskich do chorego powinien być w racjonalny, stopniowy sposób zmieniony. Dla mnie (w aktualnej sytuacji) nie jest to humanistyczne podejście.



### 3.13. Prof. Ewa Lech-Marańda, Konsultant Krajowy w dziedzinie Hematologii

Dostęp do leczenia dla chorych na nowotwory krwi w dobie COVID-19 nie powinien być ograniczany z powodu pandemii. Pacjenci powinni mieć równe szanse, powinni mieć możliwość wizyty i kontynuacji terapii. Na początku pandemii, kiedy wszyscy byliśmy wystraszeni w naszych rekomendacjach pojawiły się zalecenia, aby tam gdzie można - ograniczać terapie wspomagające, natomiast w żadnym wypadku nie powinniśmy rezygnować z leczenia. Pojawia się pytanie o rodzaj leczenia. Oczywiście tam, gdzie jest leczenie dożylnie prowadzone w szpitalu, chory do szpitala musi być przyjęty. Dostęp do leczenia doustnego w dobie pandemii jest wielką szansą dla chorych na kontynuację i nieprzerwanie leczenia, nie ze względu na jego niedostępność, ale też z uwagi na obawy pacjentów. Pacjenci na przełomie marca i kwietnia 2020 r. bali się przekraczać próg szpitala. Ważne jest, żeby mieli dostęp do leczenia doustnego. Coraz więcej nowoczesnych terapii jest dostępnych w formie doustnej, np. w szpiczaku plazmocytowym czy w przewlekłej białaczce limfocytowej. Jest ważne, żeby chorzy mieli wyrównane szanse. Tam gdzie jest dostępne leczenie doustne, tam powinno być realizowane. Wielokrotnie był poruszany problem teleporad. Oczywiście one są bardzo ważne, żeby skontaktować się z pacjentem, żeby wiedzieć jak przebiega leczenie. Jednak nie łudźmy się, one nie zastąpią wizyt u hematologa czy onkologa, gdzie trzeba ocenić skuteczność leczenia. Trzeba powiedzieć, że w ciągu ostatnich dwóch lat wiele pozytywnego zadziało się w refundacji leków dla pacjentów hematologicznych. U chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową z mutacją genową, mamy dostęp do doustnego ibrutinibu i doustnego wenetoklaksu. Natomiast u chorych bez tej mutacji genetycznej mieliśmy jeszcze do ubiegłego roku problem, natomiast obecnie mamy dostęp refundacyjny do doustnego wenetoklaksu w połączeniu z dożylnym rytuksymabem. W kontekście zaleceń europejskich brakuje dostępu refundacyjnego do doustnego ibrutinibu. Także refundacja terapii CAR-T jest największym wyzwaniem dla polskiej hematologii. Ta terapia została zarejestrowana w 2018 r. w Unii Europejskiej, a w Polsce jeszcze nie jest refundowana - proces refundacyjny jest w toku. Terapia CAR-T jest skuteczna u chorych na ostrą białaczkę limfoblastyczną i u chorych na chłoniaki agresywne. Terapia jest skuteczna u tych chorych, u których nie ma innej opcji leczenia, czyli u chorych z chorobą oporną. Bardzo ważne jest, żeby ta terapia była dostępna w Polsce. Ważne jest to również w kontekście wyrównywania szans między polskimi pacjentami, a pacjentami w innych krajach europejskich. Mamy kilku pacjentów, którzy otrzymali tę terapię w Polsce. W przypadku chorych na agresywne chłoniaki typu B, były to darowizny firmy farmaceutycznej, która produkuje tą technologię, natomiast w przypadku chorych na ostrą białaczkę limfoblastyczną we wszystkich przypadkach były to zbiórki społeczne. Ważne jest, w kontekście równości szans polskich pacjentów, aby do systemu refundacyjnego mógł wejść każdy pacjent, który leku potrzebuje. Jest to największe wyzwanie dla polskiej hematologii.



### 3.14. Prof. Paweł Krawczyk, Kierownik Pracowni Immunologii i Genetyki w Katedrze i Klinice Pneumonologii, Onkologii i Alergologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

W terapii raka płuca najważniejsze jest włączenie skutecznego leczenia już w pierwszej linii, kiedy pacjent jest w dobrym stanie i kiedy leczenie może mu przynieść największą korzyść. Jeżeli próbujemy leczyć chorego tymi



najlepszymi, innowacyjnymi terapiami w linii drugiej czy trzeciej, to najczęściej ten chory nie odniesie korzyści albo w ogóle nie będzie mógł otrzymać takiego leczenia. Dlatego dążymy dla naszych pacjentów do dostępu do najlepszych możliwości leczenia od razu w pierwszej linii. Chorych na zaawansowanego raka płuca w pierwszej linii leczenia możemy leczyć terapiami ukierunkowanymi molekularnie, immunoterapią lub chemioterapią. Immunoterapię w monoterapii stosujemy tylko w pewnej grupie naszych pacjentów. Niestety ta grupa nie jest zbyt liczna, to jest około 25 proc. chorych którzy posiadają odpowiedni czynnik predykcyjny, natomiast dla pozostałych pacjentów niestety w Polsce nie jest dostępna chemioimmunoterapia – niezwykle skuteczna metoda leczenia, w której możemy łączyć skuteczność chemioterapii ze skutecznością immunoterapii. Niestety nie jest ona w Polsce refundowana. Trzeba zwrócić uwagę, że chemioterapia zwiększa skuteczność immunoterapii, dzięki temu, że działa na komórki nowotworowe w taki sposób, że stają się one bardziej podatne na atak ze strony układu immunologicznego. Brak refundacji chemioimmunoterapii nie jest jedynym problemem. Inną ważną kwestią jest brak dostępności do immunoterapii po chemioradioterapii. To jest spora grupa pacjentów. Na ostatnim kongresie ESMO ukazały się doniesienia, które mówią, że ok. 50 proc. pacjentów poddanych chemioradioterapii praktycznie zostaje wyleczonych, czyli żyje 5 lat od rozpoznania, jeżeli do chemioradioterapii dołączymy leczenie konsolidujące za pomocą immunoterapii. Kolejna refundacja, której nam brakuje to chemioimmunoterapia w raku drobnokomórkowym płuca. Na całym świecie taka terapia w raku drobnokomórkowym jest powszechnie stosowana. Brakuje też w przypadku niedrobnokomórkowego raka płuca refundacji wielu leków ukierunkowanych molekularnie wyższej generacji. O ile w latach 2018-2019 prawie nadrobiliśmy zaległości w porównaniu z innymi państwami Europy, jeśli chodzi o refundację nowych, personalizowanych terapii, o tyle myślę, że z uwagi na epidemię COVID-19, w 2020 r. straciliśmy znowu do Europy bardzo, bardzo dużo i nasi pacjenci nie są leczeni w sposób optymalny. Chciałem odnieść się do wypowiedzi prof. Krzakowskiego i podać kilka przykładów bulwersujących lekarzy, którzy są na pierwszej linii frontu jeśli chodzi o leczenie pacjentów onkologicznych. O ile w styczniu 2020 r. wykonywaliśmy około kilkudziesięciu bronchoskopii tygodniowo, potem ta liczba dramatycznie spadła. Miesięcznie udawało nam się w styczniu 2020 r. wykryć około 20 przypadków raka płuca w różnych stopniach zaawansowania. Niestety w marcu 2020 r. takich przypadków było od 2 do 3 razy mniej. W tym momencie obserwujemy dramatyczną sytuację pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową. Nasze oddziały nie dają rady sprostać temu przedsięwzięciu, bo chorych na zaawansowanego raka płuca jest bardzo wielu. Problem wywołany przez pandemię COVID-19 jest ogromny. Zaczynamy niestety tracić możliwości organizacyjne, aby tych wszystkich pacjentów ogarnąć opieką wysokospecjalistyczną.

### ***3.15. Prof. Anita Chudecka-Głaz, Katedra i Klinika Ginekologii Operacyjnej i Onkologii Ginekologicznej Dorosłych i Dziewcząt, Pomorski Uniwersytet Medyczny***

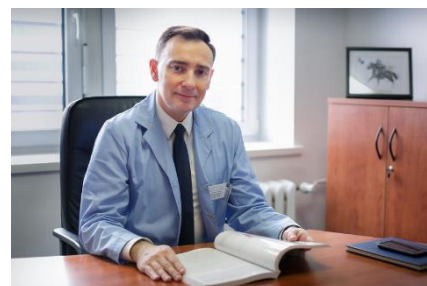
Rak jajnika jest bardzo poważnym rozpoznaniem. W ginekologii onkologicznej jest to nowotwór najgorzej rokujący. W Polsce mamy rocznie 3 700 zachorowań i 2 600 zgonów z powodu tego nowotworu. To nam pokazuje skalę problemu. Od lat 70. do niedawna nie było żadnego wielkiego kroku w leczeniu tego nowotworu. Od kilku lat pojawiła się możliwość leczenia inhibitorami PARP. Nikt z nas, kto zajmuje się leczeniem raka jajnika nie spodziewał się, że to będzie, aż tak duży sukces w tej trudnej do leczenia grupie pacjentek. Z konferencji na konferencję widzimy, jak bardzo są to skuteczne leki, i jak znakomite efekty leczenia uzyskujemy. Początkowo inhibitory PARP były stosowane w nawrotowym raku jajnika, ponieważ to jest najtrudniejsza grupa do leczenia. Na tym etapie traktujemy terapię, jako leczenie paliatywne. Ale już w tej grupie chorych zastosowanie inhibitorów



PARP umożliwiło nam znaczne wydłużenie czasu wolnego od progresji na poziomie 14-15 miesięcy, co jest dużym efektem pozytywnym. Trzeba mieć na uwadze, że są to pacjentki wielokrotnie leczone różnymi schematami chemioterapii. W tym roku na konferencji ASCO pokazano czas całkowitego przeżycia również w grupie pacjentek z nawrotowym rakiem jajnika, w której został on wydłużony prawie o 17 miesięcy. To jest niesamowity efekt leczenia. Można powiedzieć, że drogę do sukcesu przetały nam pacjentki z mutacją BRCA1 do leczenia inhibitorami PARP, ponieważ to one są największymi beneficjentkami tego typu leczenia. Nie mniej jednak, w wyniku kolejnych badań okazało się, że nie jest to jedyna grupa. Tak naprawdę wszystkie pacjentki z platynowrażliwym rakiem jajnika, pacjentki z zaburzeniami w homologicznej naprawie DNA są potencjalnie chorymi, które odniosą ogromne korzyści ze stosowania inhibitorów PARP. W 2019 r. na konferencji ESMO pokazano nam badania, w których zobaczyliśmy, że nawrotowy rak jajnika, który jest trudnym nowotworem bardzo dobrze się leczy, ale nadzieja jest taka, że zastosowanie inhibitorów PARP po pierwszej linii leczenia, czyli w podtrzymaniu, zaraz po uzyskaniu pierwszego efektu daje efekt końcowy leczenia jeszcze lepszy i nie ograniczony tylko dla pacjentek z mutacją BRCA1. Kilka dni temu na konferencji ESMO pokazano wyniki badania SOLO-1, w który porównano pacjentki, które otrzymywały inhibitor PARP w pierwszej linii leczenia w porównaniu z pacjentkami, które go nie otrzymywały. Różnica w czasie wolnym od choroby była 42 miesiące. To jest efekt, którego się nikt nie spodziewał. Musimy sobie uświadomić, że prawdopodobnie jest to efekt, nie tylko dla 30 proc. pacjentek, które mają somatyczną lub germinálną mutację BRCA1, ale możemy to poszerzyć na pozostałą populację pacjentek z niskozróżnicowanym platynowrażliwym rakiem jajnika – i to jest ogromny przełom w leczeniu. Refundacja tego typu leków w drugiej linii leczenia jest w 26 krajach Europy, my też mamy tę refundację. W pierwszej linii leczenia 19 krajów w Europie ma refundację, my jej niestety nie mamy. Nie ma też refundacji w naszym kraju dla pacjentek bez mutacji i z nawrotowym rakiem jajnika. To są absolutnie wyzwania dla nas. Biorąc pod uwagę świadomość pacjentek o dostępności leczenia w większości krajów Unii Europejskiej, to jak my lekarze możemy powiedzieć pacjentce, że nie możemy jej zakwalifikować do leczenia, które dałoby jej ponad 3 lata czasu wolnego od choroby, bo to nie jest refundowane.

### 3.16. Prof. Rafał Stec, Kierownik Kliniki Onkologii WUM

Zawsze, jeżeli możemy stosować określony lek, ukierunkowany molekularnie, który potocznie jest nazywany terapią celowaną w pierwszej linii leczenia u pacjentek w najszerzej populacji, to największa liczba naszych pacjentek odnosi korzyść z takiej terapii. Jeśli stosujemy taką terapię w kolejnych liniach leczenia, to odsetek pacjentek odnoszących korzyści się naturalnie zmniejsza, z uwagi na brak możliwości kwalifikacji, czy pogorszenia się stanu ogólnego. Dlatego zawsze powinniśmy walczyć o pierwszą linię leczenia najskuteczniejszą terapią. Z tego co wiem, w ocenie AOTMiT jest stosowanie nowych leków inhibitorów PARP, które związane są przede wszystkim z podtrzymaniem remisji choroby, właśnie u pacjentek z rakiem jajnika w pierwszej linii leczenia. Co ciekawe, okazało się, że nie mutacja u tych pacjentek decyduje o korzyściach uzyskanych z tego leczenia, ponieważ większość raków jajnika, zwłaszcza surowicznych, przebiega bardzo podobnie klinicznie, nawet jeśli nie mają mutacji w genie BRCA1 lub BRCA2. Istnieje duża szansa na refundację w pierwszej linii leczenia, do tego powinniśmy dążyć. Chcę podkreślić, że w pierwszej linii leczenia kobiety są w najlepszym stanie ogólnym i mogą pełnić role społeczne i rodzinne, dlatego tak pilnie oczekujemy tej refundacji szczególnie w tej grupie pacjentek. Te leki niewątpliwie są skuteczne, działają i niekonieczne jest tutaj oznaczanie mutacji, bo mówimy o zaburzeniach rekombinacji homologicznej – chodzi o to, że oprócz mutacji, które wpływają na wystąpienie BRCA1, czy BRCA2, komórka nowotworowa nie potrafi naprawiać się sama. Mamy też



inne zaburzenia, tzw. szlaku rekombinacji homologicznej, czy innych genów, które biorą udział w naprawie uszkodzonej po chemioterapii komórce nowotworowej. Skoro komórka sama nie może tego zrobić, a my dołożymy inhibitory PARP, to możemy tą dobrą odpowiedź i remisję podtrzymać.

### ***3.17. Prof. Marcin Kurzyzna, Z-ca Kierownika Kliniki Krążenia Płucnego, Chorób Zakrzepowo-Zatorowych i Kardiologii CMKP***

Dostęp do nowoczesnej farmakoterapii w tętnicznym nadciśnieniu płucnym (TNP) to absolutnie kluczowy warunek sukcesu dla przeżycia pacjentów. Farmakoterapia jest fundamentem poprawy rokowania leczonych chorych. W TNP chcielibyśmy nowe terapie podawać jak najwcześniej, bo wtedy prawdopodobieństwo wyleczenia czy uzyskania długoletniego przeżycia jest największe. W Polsce terapia TNP jest stosowana w ramach programu lekowego NFZ. Czekamy obecnie na refundację nowego leku oraz możliwość elastycznego łączenia różnych form terapii zwłaszcza na wczesnym etapie choroby.



### ***3.18. Dr Justyna Milczewska, Kliniczny Oddział Chorób Płuc, Samodzielny Zespół Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym, Klinika i Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie***

Pacjenci z mukowiscydozą paradoksalnie już wcześniej mieli nakaz noszenia maseczek czy rękawiczek. My też podczas kontaktu z pacjentem bardzo się chroniliśmy, a to wszystko służy temu, aby zapobiegać zakażeniom krzyżowym, które są bardzo niebezpieczne dla chorych na mukowiscydozę. Ta sytuacja, która nas zastała - środki ochrony osobistej, izolacja – są to aspekty z którymi pacjenci z mukowiscydozą są doskonale zaznajomieni, dlatego, że mają zakaz kontaktowania się z innymi pacjentami z mukowiscydozą, a w trakcie pobytu w szpitalu czy poradni stosujemy ścisłą izolację. W Dziekanowie Leśnym stosujemy izolację pacjentów na oddziale w izolatkach z oddzielnym węzłem sanitarnym, a w poradni każdy pacjent ma swój pokój - rotuje tylko personel. Mamy inne problemy związane z opieką nad pacjentami z mukowiscydozą. Pierwszy problem to brak dostępu refundacyjnego do leków przyczynowych. Do niedawna mukowiscydozę mogliśmy leczyć tylko objawowo, czyli łagodzić objawy choroby oskrzelowo-płucnej, infekcji płucnych, a także leczenie żywieniowe, suplementację enzymami trzustkowymi, czyli poprawialiśmy to, co w tej chorobie nie działa. Natomiast od kilku lat dostępne i refundowane są na świecie i w krajach zachodnich, także w krajach takich jak Czechy, Słowacja, Słowenia leki przyczynowe, czyli leki zmieniające funkcję i budowę białka CFTR, i które powodują, że objawy choroby się w ogóle nie rozwijają. Udowodniono w wielu badaniach, że w wyniku leczenia przyczynowego znacznie poprawia się funkcja płuc, układu pokarmowego, stan odżywienia, jakość życia pacjentów, a w efekcie wydłuża się życie pacjentów. Leki są stosowane od kilku lat, więc trudno mówić o udokumentowanym wydłużeniu życia, natomiast prognozy są takie, że będzie to wydłużenie o co najmniej kilka do kilkunastu lat. Dwa z czterech zarejestrowanych leków są w procesie refundacyjnym i mamy nadzieję, że przebiegnie on jak najsprawniej, bo dzięki temu chociaż część naszych pacjentów z określonymi mutacjami uzyska dostęp do tych leków przyczynowych. Drugim bardzo istotnym problemem jest brak prawidłowej organizacji ośrodków dla pacjentów dorosłych. Według obowiązujących na świecie wytycznych, w ośrodkach leczących mukowiscydozę opiekę nad pacjentem powinien sprawować zespół wielodyscyplinarny (poza lekarzami wielu specjalności oraz pielęgniarkami, w skład takiego zespołu powinni wchodzić także inni specjaliści: dietetycy, fizjoterapeuci, psychologowie, farmakolodzy kliniczni,



pracownicy socjalni itd.). Ponadto infrastruktura ośrodka powinna zapewniać możliwość ścisłej izolacji pacjentów od siebie, gdyż tzw. zakażenia krzyżowe są dla tych chorych dużym zagrożeniem. O ile w opiece pediatrycznej w chwili obecnej działają ośrodki spełniające w/w wymogi (przykładem jest Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Szpitalu w Dziekanowie Leśnym), o tyle w Polsce mamy niewystarczająco dużo ośrodków mukowiscydozy leczących pacjentów dorosłych, a ponadto nie dysponują one zespołami wielodyscyplinarnymi i odpowiednią infrastrukturą. Jest to ogromny problem, ponieważ pacjenci pozostający pod stałą opieką specjalistyczną do 18. roku życia zazwyczaj są w dobrym stanie ogólnym, a po zakończeniu opieki pediatrycznej często następuje szybka progresja choroby. Rozwiązanie problemu opieki nad pacjentami dorosłymi z mukowiscydozą jest zatem pilną potrzebą.

### **3.19. Prof. Anna Kostera-Pruszczyk, Kierownik Katedry i Kliniki Neurologii WUM**

Wdrożenie programu przesiewowego w rdzeniowym zaniku mięśni (SMA) da nam w Polsce, jako kolejnemu krajowi europejskiemu, unikalną szansę rozpoczęcia terapii w momencie, kiedy pacjent jeszcze ma prawidłową pulę motoneuronów, kiedy ruchowo jest jeszcze zdrowym dzieckiem. To co wiemy z wszystkich badań klinicznych dotyczących zarówno leku - nusinersenu, który jest już w Polsce refundowany w ramach programu lekowego NFZ, jak i leków, które są zarejestrowane i jeszcze nier refundowane (terapia genowa) lub przed rejestracją w Unii Europejskiej (terapia doustna) - wszystkie te terapie, jeśli są włączone w okresie przedobjawowym dają w praktyce szansę na prawidłowy rozwój ruchowy lub niemal prawidłowy rozwój ruchowy dziecka z SMA. Opóźnienie w terapii, czasami niewielkie, sięgające dosłownie kilku tygodni w tych pierwszych miesiącach życia może już bardzo zasadniczo sytuację nieodwracalnie pogorszyć. Chciałabym, aby w miarę jak pojawiają się kolejne nowe leki, ta lista terapii dostępnych dla polskich dzieci wydłużyła się.



### **3.20. Prof. Anna Latos-Bieleńska, Kierownik Katedry i Zakładu Genetyki Medycznej UM w Poznaniu**

Rejestry w chorobach rzadkich są ważne – są sercem Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. Dzięki rejestrcom dowiadujemy się, ilu jest chorych i w jakich województwach, a to pozwala zaplanować właściwą opiekę medyczną. Chcę powiedzieć, że pandemia COVID-19 jest dużym zagrożeniem dla całej grupy chorych na choroby rzadkie. Pragnę również poinformować z radością, że zespół ds. Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich działa. Został powołany w pierwszych dniach marca 2020 r. i w warunkach pandemii COVID-19 regularne spotkania w trybie online pozwoliły na realizację zaplanowanych prac i Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich jest właściwie gotowy do wdrożenia. Dzieci z przepukliną oponową rdzeniową, to ważna grupa dzieci z chorobą rzadką. Każdego roku rodzi się od 100 do 120 dzieci z tą wadą. W 2019 r. urodziło się 108, z czego 103 przeżyło - to nie jest duża grupa, ale potrzebuje ogromnego wsparcia. Takich dzieci i młodzieży żyje w Polsce ok. 2,5 tys. i wymagają one kompleksowej opieki – m.in. refundacji cewników hydrofilowych, które zmniejszają zakażenia, dając większy komfort dla chorego.





### 3.21. Prof. Leszek Czupryniak, Kierownik Kliniki Diabetologii WUM

Temat wartości w medycynie to bardzo ważne i obszerne zagadnienie. Wartości są subiektywne. To co dla jednego z nas jest ważne, dla innego ważne jest mniej. Medycyna jest dziedziną, w której kwestia wartości jest kluczowa. Dla nas lekarzy wartością jest zdrowie chorego. Gdy stoję przed dylematem, jaką podjąć decyzję kliniczną, to zastanawiam się jaka decyzja będzie najlepsza dla dobra pacjenta. Ale to co się dzieje w czasie pandemii COVID-19, pokazało drastycznie, jak to wszystko może być relatywne. Moment, w którym lekarze muszą decydować, kogo do respiratora podłączać, a kogo nie, to są sytuacje, w których my lekarze nie chcemy się znajdować, ale również politycy, jak sądzę obawiają się, że i w Polsce dojdzie do takich zdarzeń. Rozwój epidemii zmienia wartości w medycynie. Okazało się, że chorzy na COVID-19 wymagają opieki, ale jednocześnie zaczęli tracić na znaczeniu pozostali pacjenci, którzy nie są zarażeni. To widzimy na co dzień. Jest ogromny problem z dostępnością do diagnostyki i terapii. Zwłaszcza w przypadku chorób przewlekłych. Nie wiadomo, jak z tego wyjść. Myślę, że w najbliższym czasie COVID-19 będzie dominował, ale nadal jest mnóstwo innych pacjentów, którzy potrzebują opieki. Czasem my jako lekarze nie stanęliśmy na wysokości zadania, ponieważ pacjenci oceniają nas krytycznie, z powodu wybudowania pewnego muru w kontakcie z pacjentem. Lekarz nawet w obawie przed zarażeniem nie może odmawiać zbadania chorego. Natura powiedziała – sprawdzam – wobec nas. Zdajemy ten egzamin, jak umiemy. Problem cukrzycy w Polsce jest bardzo duży, a pandemia COVID-19 go nasiliła. Chorzy na cukrzycę, to pacjenci, którzy przez warunki pandemii trafili na margines, ponieważ co innego stało się ważne: konieczność przebywania na kwarantannie w domu, ograniczona aktywność fizyczna i zawodowa - to wszystko powoduje, że spodziewamy się więcej osób otyłych, co przełoży się na wzrost nowych zachorowań na cukrzycę. Mamy od stycznia 2020 r. refundowane leki z grupy analogów GLP1. Są to leki, które nie tylko zmniejszają ilość cukru, ale też zmniejszają ryzyko sercowo-naczyniowe, poprawiają aktywność nerek i hamują postęp przewlekłej choroby nerek w cukrzycy. Pierwszym krokiem, który został poczyniony przy tej refundacji, to było określenie wskazania refundacyjnego, dla którego lek ten jest refundowany, w zakresie wskaźnika masy ciała na poziomie BMI>35. To są osoby już bardzo otyłe. I oczywiście świetnie, że możemy im zaproponować to leczenie z bardzo dobrym skutkiem. Lekarze zastanawiają się co w przypadku, gdy wskaźnik BMI spadnie, czy wtedy pacjent straci prawo do przyjmowania leku? Jak mówimy o wartościach – tu mamy bardzo duży dylemat, bo jeśli ktoś ma wskaźnik BMI 34, to też jest bardzo otyły, a refundacja mu się nie należy. Każda otyłość, czyli BMI powyżej 30 wiąże się z powikłaniami w postaci cukrzycy. Każdy z nas wie, że łatwiej jest leczyć pacjentów z nadwagą i niższą otyłością niż osoby, które mają już na tyle zaawansowaną otyłość, że nawet jakakolwiek aktywność ruchowa sprawia im problem. My prosimy, sygnalizujemy ministerstwu ten problem. Szczęśliwie ministerstwo nie zamknęło się na dialog w czasie pandemii. Minister Miłkowski jest tutaj kluczową osobą. A temat otyłości wróci ze zdwojoną siłą, jak pandemię już opanujemy.



### 3.22. Prof. Paweł Bogdański, Zakład Edukacji i Leczenia Otyłości oraz Zaburzeń Metabolicznych UM w Poznaniu

Już przed pandemią COVID-19 mieliśmy pełną świadomość zagrożeń wynikających z nierozpoznanej i nieleczonej otyłości. Ponad 200 potencjalnych powikłań otyłości: cukrzyca, choroby układu sercowo-naczyniowego, choroby nowotworowe - również, skrócony czas życia o prawie 4 lata. Ogromne koszty społeczne, ekonomiczne. To co chciałbym mocno zaakcentować, że w dobie pandemii, której jesteśmy świadkami,



jeszcze bardziej uwidoczniły się zagrożenia związane z otyłością. Ryzyko hospitalizacji u pacjentów otyłych chorych na COVID-19 wzrasta do 113 proc. Ryzyko przyjęcia na OIOM o 74 proc., a ryzyko zgonu wzrasta o 48 proc. Niestety pandemia niezwykle negatywnie wpłynęła na przebieg epidemii otyłości. Z niepokojem obserwujemy dalszy wzrost otyłości. Jak w każdej innej chorobie przewlekłej potrzebujemy indywidualizacji leczenia. Każdy pacjent z otyłością różni się. Potrzebny jest zespół terapeutyczny, którym kieruje lekarz, ale w jego skład wchodzi: dietetyk, fizjoterapeuta, psycholog. Wydatki na profilaktykę otyłości to inwestycja - nie wydatek. Każdy dolar amerykański wydany na prewencję otyłości generuje korzyść na poziomie 6 dolarów - to ważna informacja dla decydentów podejmujących decyzję w tym zakresie. Skuteczna terapia farmakologiczna, która jest już dostępna jest kwestią niezwykle ważną dla pacjentów otyłych.

### **3.23. Prof. Zbigniew Żuber, Kierownik Katedry Pediatrii KAAFM w Krakowie**

Służba zdrowia generalnie zdaje egzamin w trudnym czasie pandemii COVID-19. Wydaje mi się, że nie daliśmy się zaskoczyć jako lekarze i opieka zdrowotna, bo naszymi pacjentami opiekujemy się dobrze, w miarę naszych możliwości i dostępnych środków. Zdiagnozowana choroba rzadka u dziecka, to choroba całej rodziny, wszystkich w otoczeniu. Wydaje mi się, że w tej chwili największą wartością powinno być uznanie praw pacjenta do właściwej opieki, do opieki celowanej i kompleksowej. To jest podstawa. Im lepsza opieka systemowa, im pacjent lepiej będzie diagnozowany, tym lepiej będzie leczony. Obecna sytuacja pokazuje, że zmieniające się warunki zmieniają priorytety. Najważniejszym priorytetem zawsze był i będzie dla nas pacjent. Musimy mieć dostęp do nowoczesnej diagnostyki genetycznej, bez tego nie jesteśmy w stanie dobrze diagnozować naszych chorych. Edukacja, która powinna być powszechna, nie tylko w zakresie studentów medycyny, ale także edukacja całego społeczeństwa. Jeżeli przyjmiemy, że w Polsce pacjentów z chorobami rzadkimi mamy ok. 2.5 mln., to tymi pacjentami ktoś musi się zaopiekować. Jako przedstawiciel Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego chcę powiedzieć, że wszystkie choroby reumatyczne u dzieci to choroby rzadkie. Mamy tutaj ogromne problemy – nie mamy nowoczesnych terapii, mamy tylko podstawowe leki i część z tych leków, które powinny być dostępne, w ogóle nie są w Polsce refundowane. Tutaj mam apel do decydentów, parlamentarzystów, żeby umożliwić dla dzieci dodatkową ścieżkę legislacyjną, bo część firm nie wnioskuje o refundację leków we wskazaniach pediatrycznych, bo to jest nieopłacalne, ponieważ jest to zbyt mały rynek. Nie mamy: blokerów interleukiny pierwszej, nie mamy blokerów kostymulacji limfocytów T, wielu nowoczesnych leków poza badaniami klinicznymi. Nie mamy dostępu do leków, które są na całym świecie stosowane. Zapewnienie leczenia jest to wymóg cywilizacyjny, bo albo te dzieci będą pełnoprawnymi członkami społeczeństwa albo będą inwalidami, na które trzeba będzie łożyć środki publiczne. Najważniejsze jest zrozumienie tego problemu.



### **3.24. Prof. Brygida Kwiatkowska, Kierownik Kliniki Wczesnego Zapalenia Stawów, Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji**

Łuszczycza jest to grupa schorzeń, w których diagnozuje się liczne zmiany narządowe. Największym problemem leczenia chorego z łuszczycowym zapaleniem stawów jest kompleksowość terapii – w tym chorób współistniejących: otyłość, zespół metaboliczny, cukrzyca, nadciśnienie tętnicze, depresja. Do tego wszystkiego



dochodzi ograniczenie w dostępności do lekarza w dobie pandemii COVID-19. Jesteśmy wdzięczni Ministrowi Zdrowia za refundację nowego leku w leczeniu łuszczykowego zapalenia stawów. Populacja dobrze leczona rzadko trafia po raz kolejny do lekarza i nie obciąża systemu. Reumatoidalne zapalenie stawów jest chorobą w miarę jednorodną, natomiast w przypadku łuszczykowego zapalenia stawów jest trudno pacjenta objąć kompleksowym leczeniem.

### 3.25. *Krystyna Wechmann, Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych*

Pandemia COVID-19 pokazała jak bardzo potrzebny jest w Polsce wolontariat onkologiczny, który znalazł się w Narodowej Strategii Onkologicznej na lata 2020-2030 w ramach działań dotyczących poprawy jakości życia pacjentów onkologicznych w trakcie i po zakończeniu leczenia onkologicznego. W ramach wolontariatu pacjenci mogliby liczyć na wsparcie w trakcie leczenia, np. w transporcie do specjalistycznego ośrodka oraz otrzymaliby rzetelne informacje na temat ważności profilaktyki i leczenia onkologicznego. W pandemii zauważyliśmy spadek ilości badań profilaktycznych oraz utrudniony dostęp do kontynuacji leczenia przez chorych. W przyszłości należy przeciwdziałać takim zjawiskom i również w sytuacjach kryzysowych umożliwić zarówno badania profilaktyczne, jak i kontynuowanie leczenia pacjentom, ponieważ brak dostatecznej profilaktyki skutkować będzie zbyt późnym rozpoznaniem chorób, w zbyt zaawansowanym stadium, co niestety zwiększy śmiertelność pacjentów. Naszym zadaniem, jako Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, jest nacisk na zwiększenie efektywności promowania profilaktyki onkologicznej oraz wszechstronnej pomocy w ramach Centrum Wolontariatu.



### 3.26. *Anna Kupiecka, Prezes Fundacji OnkoCafe - Razem Lepiej*

Mówi się, że chorzy unikają wizyt w placówkach ochrony zdrowia z powodu lęku przed koronawirusem. Informacje, które uzyskujemy bezpośrednio od pacjentów pokazują jednak, że mają oni trudność z dotarciem do lekarza czy uzyskaniem skierowania. Okazuje się, że pacjenci często nie odczuwają lęku przed ośrodkami, a wręcz chcą dostać się do lekarza i móc właściwie się leczyć. Niestety, coraz częściej słyszymy, że poważną przeszkodą na tej drodze są zamknięte drzwi placówek i zablokowane infolinie. Zachęcanie pacjentów do nieprzerwywania procesu diagnostyki i terapii jest jak najbardziej słuszne i sami jako Fundacja robimy to każdego dnia. Jednak z drugiej strony, by móc przekazywać podobne zalecenia, musimy z pełną odpowiedzialnością wiedzieć, że nie wysyłamy pacjenta... nigdzie. Musimy usprawnić działalność ośrodków onkologicznych w Polsce. Onkologia i hematologia to obszary, którymi nasza fundacja zajmuje się w sposób szczególny. Dane z Narodowego Funduszu Zdrowia, które udało się nam uzyskać, pokazują, że w okresie od stycznia do września 2020 roku zostało wydanych ponad 16 tys. kart DILO mniej, niż w analogicznym okresie 2019 roku. Sytuacja na szczęście stopniowo ulega poprawie. Poprzednie dane, które mieliśmy w okresie od marca do maja 2020 roku, pokazywały, że było to 18,5 kart DILO mniej. To pokazuje, że od września 2020 roku to wąskie gardło powoli zaczyna się udrożniać, jednakże jest jeszcze wiele do zrobienia. Jeśli mówimy o najpilniejszych potrzebach pacjentów onkologicznych, to jednym z kluczowych obszarów jest zabezpieczenie kontynuacji rozpoczętego już leczenia. Warto także zauważyć, że są pewne grupy pacjentów, którym brakuje



dostępu refundacyjnego do skutecznych leków. Są to na przykład leki doustne, takie jak wspomniany wcześniej ibrutinib w terapii przewlekłej białaczki limfocytowej bez delecji 17p. Dostęp do tych terapii jest istotny, ponieważ leki doustne mogą pomóc usprawnić funkcjonowanie placówek ochrony zdrowia. Pacjent dostaje lek i nie musi korzystać z pobytu szpitalnego, a to przyczynia się do ograniczenia obciążeń dla ośrodków, co ma ogromne znaczenie zwłaszcza w obecnej trudnej sytuacji epidemicznej. Problem ograniczonego dostępu do terapii dotyczy również mniejszych grup pacjentów. Okazuje się, że w kilku rodzajach nowotworów mniejsze grupy chorych zdają się być poszkodowane – na przykład chorujący na drobnokomórkowego raka płuca, szpiczaka plazmocytozy czy wspomnianą przewlekłą białaczkę limfocytową. W ostatnim czasie z satysfakcją odnotowujemy trend decyzji refundacyjnych Ministerstwa Zdrowia, który zmierza ku kompleksowemu zabezpieczeniu pacjentów w dostępie do skutecznych nowych terapii. Przykładem jest rak piersi, gdzie pacjentki zyskują dostęp do nowych rozwiązań. Warto utrzymywać to tempo, ponieważ cały czas rejestrowane są nowe innowacyjne technologie terapeutyczne – warto dawać pacjentom szanse na ich otrzymanie.

### 3.27. *Anna Śliwińska, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków*

Dziękując Ministerstwu Zdrowia za stopniowe rozszerzanie dostępu do nowoczesnych leków i technologii, liczymy na to, że będą znoszone kolejne bariery w refundacji, tak aby te dobrodziejstwa medycyny mogły być dostępne dla wszystkich pacjentów, którzy mają ku nim wskazania medyczne. Wierzymy, że pojawiające się w miarę rozwoju medycyny kolejne nowości będą dostępne dla polskich pacjentów, po to aby cukrzyca mogła być leczona w sposób coraz bardziej nowoczesny i efektywny, dzięki czemu będzie można uniknąć katastrofalnych w skutkach i bardzo drogich w leczeniu powikłań.



### 3.28. *Paweł Wójtowicz, Prezes Zarządu Fundacji MATIO*

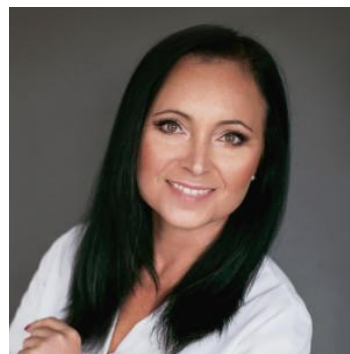
Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO wnioskuje o poprawę opieki nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce, co doprowadzi do osiągnięcia lepszych efektów leczenia. Chcemy podkreślić, że długość życia polskich chorych na mukowiscydozę jest krótsza o ok. 10-15 lat od średniej europejskiej, a od krajów o najlepszych wynikach o ok. 20-25 lat. Około 76% chorych na mukowiscydozę umiera w Polsce w wieku poniżej 20 lat, co w większości europejskich krajów się nie zdarza. Za kluczowe uważamy zapewnienie chorym dostępu do leczenia przyczynowego mukowiscydozy, które znacznie poprawia ich funkcje oddechowe, codzienne funkcjonowanie oraz wpływa na wydłużenie życia, a podane odpowiednio wcześniej hamuje rozwój choroby. Leki przyczynowe na mukowiscydozę funkcjonują na świecie od 2012 roku. Obecnie są 4 takie leki, ale żaden nie jest jeszcze dostępny w Polsce. Według opublikowanych danych leczenie przyczynowe może wydłużyć życie nawet o ok. 16 lat. Bardzo ważne jest zapewnienie w systemie ochrony zdrowia odpowiedniej liczby specjalistycznych ośrodków opieki nad dorosłymi chorymi na mukowiscydozę. Brak ośrodków dla chorych dorosłych powoduje, że dobre wyniki leczenia osiągnięte w wyspecjalizowanych ośrodkach pediatrycznych szybko są zaprzepaszczone w placówkach nie dysponujących odpowiednią infrastrukturą i zespołem, do których trafia chory po osiągnięciu pełnoletniości. Kluczowym czynnikiem poprawiającym opiekę nad chorymi na mukowiscydozę jest wprowadzenie do systemu organizacyjnego podmiotów leczniczych w polskiej służbie zdrowia - sieci



referencyjnych, specjalistycznych ośrodków kompleksowej i koordynowanej opieki nad chorymi na mukowiscydozę. Sieć powinna być wprowadzona w oparciu o standardy i kryteria opublikowane przez Europejskie Towarzystwo Mukowiscydozy, zapewniające optymalne warunki i efekty leczenia. Należy również wprowadzić do koszyka świadczeń gwarantowanych finansowanie badań diagnostycznych z zakresu profilaktyki wtórnej mukowiscydozy, które umożliwiłoby lepsze zapobieganie infekcyjnym zaostrzeniom choroby. W naszym przekonaniu, taka możliwość oznaczałaby nie tylko lepszą ochronę chorego przed pogorszeniem stanu zdrowia, lecz także przyniosłaby płatnikowi wymierne oszczędności, wynikające z unikania kosztownej hospitalizacji i leczenia zaostrzeń.

### 3.29. *Dagmara Samselska, Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS*

Łuszczycą jest obarczona szeregami poważnych konsekwencji do których należą powikłania sercowo-naczyniowe, depresja, otyłość, cukrzyca czy stłuszczenie wątroby. Dostaję codziennie sygnały od pacjentów, że największy problem mają obecnie pacjenci pierwszorazowi, którzy mieli rozpocząć terapię w ramach programów lekowych w marcu 2020 r. Jeśli łuszczycą już w marcu zajmowała połowę ciała, to można sobie wyobrazić, w jakim stanie ci pacjenci są po pół roku bez leczenia. Są to dramatyczne sytuacje całych rodzin. W



dobie pandemii ludzie tracą pracę, a pacjenci z łuszczycą są jej pozbawieni w pierwszej kolejności. Problemem jest brak finansowania przez NFZ pierwszorazowej teleporady u dermatologa. Na skutek czego, wielu chorych ma zablokowany dostęp do leczenia. Ogromną wadą leczenia w ramach programów lekowych w łuszczycy i ŁZS jest przerwa administracyjna, wynikająca z zapisów programów. Nie jest ona zgodna ani z wytycznymi medycznymi, ani z aktualną wiedzą medyczną. Pacjent otrzymuje skuteczne leczenie, które w łuszczycy po 96 tygodniach, zostaje mu odebrane, a może być przywrócone dopiero w momencie silnego zaostrzenia objawów. Konsekwencjami tego typu praktyk jest dramatyczne pogorszenie jakości życia chorych, zwolnienia lekarskie, a nawet pogorszenie odpowiedzi organizmu na dotychczasowe leczenie. Średnio przerwa trwa 3-4 miesiące. Zarówno łuszczycą jak i ŁZS są chorobami przewlekłymi chorobami. Chorzy chcą normalnie funkcjonować zawodowo, społecznie i rodzinnie. Dostępne w Polsce w ramach refundacji terapie dają im na to szanse. Istotne jest, aby lekarze mieli możliwość indywidualizacji terapii. Doboru leków w oparciu o aktualną wiedzę medyczną i wytyczne towarzystw, w taki sposób, aby chory pomimo choroby mógł pracować zawodowo – być lekarzem, marynarzem czy kucharzem; mógł założyć rodzinę i być spełnionym w roli ojca czy matki, która, jeśli jej stan tego wymaga, może być skutecznie leczona podczas ciąży; przy współistnieniu chorób towarzyszących będzie mógł mieć dobraną terapię optymalną w swojej indywidualnej sytuacji, a strategia leczenia będzie sięgała wielu lat – tak jak wymagają tego te choroby. Tylko wtedy jest możliwość ograniczenia olbrzymich kosztów bezpośrednich i pośrednich oraz społecznych łuszczycy, która dotyka ponad 1 mln 200 tys. i łuszczycowego zapalenia stawów, na które choruje ok. 700 tys. Polaków.

### 3.30. *Kacper Ruciński, współzałożyciel i członek Rady Strategicznej Fundacji SMA*

Okres pandemii był bardzo trudny dla osób z rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA). Za wydaniem zalecenia izolacji dla osób z niejasno określonej „grupy podwyższonego ryzyka” niestety nie



poszły dalsze działania ukierunkowane na tę grupę osób, często żyjących z poważną niepełnosprawnością i obawiających się opuszczania domów. Wielu mogło liczyć tylko na solidarność sąsiedzką. Jednocześnie zmniejszone z powodu pandemii moce przerobowe szpitali oznaczały, że część wizyt w celu leczenia SMA nie mogła się odbyć. Niepokój potęgowała niewystarczająca komunikacja, co do stopnia zagrożenia płynącego z ewentualnego zarażenia wirusem. Pandemia obnażyła wrażliwe mechanizmy koordynacji między szpitalami oraz braki w komunikacji między pacjentem a zespołem lekarskim. Wydaje się, że chorzy – ale też lekarze – zbyt często byli pozostawieni samymi sobie. Czasem fizycznie: w niektórych szpitalach nowo wprowadzone przepisy nie zezwalały dorosłym pacjentom, mimo ciężkiej niepełnosprawności, na obecność osoby towarzyszącej. Zdecydowanie odczuwało się i nadal boleśnie odczuwa, że szpitale, w których leczony jest rdzeniowy zanik mięśni, potrzebują lepszego finansowania, niż otrzymują. Wciąż nie urealniono wyceny programu lekowego w SMA, co odbija się na dostępności tego świadczenia w niektórych województwach. Nadal w sferze marzeń pozostaje wielospecjalistyczna opieka koordynowana zgodna z międzynarodowymi standardami. Z pozytywnych wydarzeń: niedawno w Unii Europejskiej dopuszczony do leczenia SMA został lek podawany jednokrotnie, nie wymagający regularnych wizyt w szpitalach. Lek ten wydaje się idealny w obecnych czasach i mamy nadzieję, że wkrótce zostanie wprowadzony do refundowanego leczenia również w Polsce. Liczymy też, że polski program badań przesiewowych noworodków zostanie poszerzony o badanie wykrywające SMA, tak, aby poprzez wczesne wprowadzenie leczenia przyczynowego móc zapobiegać wystąpieniu objawów tej ciężkiej choroby.

### 3.31. Dr Leszek Borkowski, Fundacja Razem w Chorobie

Leczenie onkologiczne w różnych rodzajach nowotworów jest zawsze zagrożone pojawieniem się działań niepożądanych, które mogą ograniczyć prowadzenie terapii albo ją całkowicie wstrzymać, mogą również pogorszyć jakość życia pacjentów. Pojawiające się działania niepożądane mogą znacząco zwiększyć koszty leczenia. Minimalizacja działań niepożądanych to również element jakości w medycynie. Mówię o tym, ponieważ przy nowotworze przerzutowym nerki jest lek - tiwosanib, który powinien być stosowany w pierwszej linii leczenia, z racji na niższe działania niepożądane. My szukamy leków o mniejszych działaniach niepożądanych, to nam daje powiększenie zakresu różnych opcji terapeutycznych, niezbędnych do leczenia. Przy działaniach niepożądanych bardzo ważna jest intensywność występowania danego działania i siła tego działania, bo to determinuje leczenie konkretnego pacjenta. Mamy działania niepożądane o nieznanym częstotliwości, one występują przy nowotworach przerzutowych nerki, ale nie tylko. One są niezwykle niebezpieczne, ponieważ to są działania niepożądane, które nie ujawniły się w trakcie badań klinicznych. Ich jest coraz więcej. W Polsce mamy bardzo dobry system zbierania działań niepożądanych, ale z tego systemu korzystamy w sposób znikomy. Ciągłe jest mało zgłaszanych działań niepożądanych. Z drugiej strony nie mamy systemu badania efektywności terapeutycznej konkretnego leku. Z tego systemu, którego nie ma korzystamy bardzo często, bo niezwykle żywo na ten temat dyskutujemy. Jako pacjent urologiczny popieram w pełni refundację cewników hydrofilowych dla dzieci i młodzieży do 18 r.ż. z pęcherzem neurogennym w wyniku wrodzonego rozszczepu kręgosłupa.



### 3.32. Prof. Marcin Czech, Prezes Elekt Polskiego Towarzystwa Farmakoekonomicznego

Kryteria podejmowania decyzji w systemie ochrony zdrowia to zagadnienie łatwe i trudne zarazem. Jest rozpatrywane na różnych poziomach. Pierwszy – makroekonomiczny – to jest idea inwestycji w zdrowie, czyli za pieniądze niejako jesteśmy w stanie kupić lepsze zdrowie obywateli, a przez to zwiększyć ich produktywność i zwiększyć ich możliwość wytworzenia Produktu Krajowego Brutto. Szczególnie w dobie starzejącego się społeczeństwa dobre zdrowie, którym Polacy będą się cieszyć, przełoży się na wartości ekonomiczne. Inny poziom to poziom sektorowy, gdzie decydujemy o grupach technologii medycznych czy też pojedynczych technologiach medycznych. O grupach, czyli obserwacja, jak alokujemy środki pomiędzy pewnymi schorzeniami, gdzie interwencja musi być głębsza, gdzie jest sensowniejsza, bardziej opłacalna. A ten trzeci najniższy poziom – to jest rozważanie, czy nam się to opłaca, czy za dodatkowe środki przeznaczone na użycie innowacyjnej technologii lekowej, uzyskujemy efekt, za który warto zapłacić. Ten efekt odnosimy do opcji terapeutycznych, które służą porównaniu. Odnosimy go również do czegoś, co zwie się progiem opłacalności, czyli umowną granicą, gdzie coś w systemie opłaca się zrobić, tzn. nie zabiera to środków, które mogłyby być lepiej alokowane dla dobra pacjentów. To trzy poziomy, gdzie ta ocena ekonomiczna, podejście kosztowe zderza się z oceną efektywności. W analizach farmakoekonomicznych posługujemy się różnymi miernikami efektu. Często posługujemy się długością życia skorygowaną o jakość, czyli QALY (z ang. quality-adjusted life year), jako miernika długości życia, możliwości przedłużenia życia i jego jakości. Możemy jednocześnie sięgnąć po analizę efektywności kosztów (ang. cost-effectiveness analysis), która bierze pod uwagę wszystko, co tak naprawdę można w medycynie mierzyć albo analizę wydajności kosztów (ang. cost-benefit analysis), gdzie mamy wszystko w jednostkach monetarnych, czyli możemy popatrzeć jaka interwencja oraz ile nas kosztująca przyniesie jakie korzyści w wymiarze monetarnym. Myślę, że tutaj w odniesieniu do leków warto wspomnieć o wcześniejszej interwencji, czyli możliwość pomocy pacjentowi, który nie wymaga jeszcze takiego kompleksowego leczenia ze względu na zaawansowanie choroby. Niewydolność serca, gdzie mamy możliwość interwencji farmakologicznej, zanim pacjent trafi do kosztownej diagnostyki, czy zanim trafi do kosztownego leczenia szpitalnego. Leki, które są kosztowo efektywne, które są skuteczne, które są bezpieczne, bo nie wszystkie takie są, w ramach wczesnej interwencji niejako pomagają naszemu pacjentowi wcześniej na jego ścieżce przemieszczania się przez system. Myślę, że to ważny element, o którym warto wspomnieć.



### 3.33. Dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, Dziekan Centrum Kształcenia Podyplomowego. Dyrektor Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia oraz Center of Value Based Healthcare Uczelni Łazarskiego

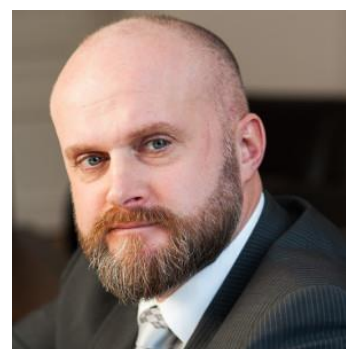
Wydaje się, że pojęcie *Value Based Health Care* jest pojęciem nowym, odwołującym się do wartości, które leżą u podstaw medycyny w całej rozciągłości, czyli odnoszącej się do *Evidence Based Medicine*. System nakierowany na wartość mówi nam o tym, że do efektywnego produkowania zdrowia, odtwarzania i ochrony zdrowia niezbędne jest stosowanie narzędzi i metod, które pozwolą nam osiągnąć jak najlepsze wyniki leczenia, jak najlepszą satysfakcję pacjenta. Ważna jest tutaj jakość życia, bo nie zawsze obiektywna poprawa wyniku leczenia idzie w parze z oczekiwanym standardem i wpływem na jakość życia pacjenta, a



to powinniśmy w dyskusji o wartości brać pod uwagę. Czy polski system ochrony zdrowia jest na drodze ku systemowi nakierowanemu na wartość zdrowotną? Na to pytanie odpowiedź jest moim zdaniem pozytywna. Mamy jeszcze wiele do zrobienia w tym wymiarze, aby taki system zorientowany na wartość zdrowotną rzeczywiście w pełnej rozciągłości wprowadzić. Taką drogą już kroczymy. Przykładem są inicjatywy, które już zostały wprowadzone do systemu opieki zdrowotnej, na pewno związane są z systemem koordynowanej opieki zdrowotnej. Koordynacja opieki należy do fundamentalnych drogowskazów systemu, który ma prowadzić do poprawy wyników zdrowotnych. Mówimy o koordynowanej opiece nad pacjentem z ostrym zespołem wieńcowym (KOS-Zawał). Ten model opieki absolutnie zawiera wszystkie cechy dobrych praktyk dla systemów opartych na wartości. Krajowa sieć onkologiczna, wprowadzanie sieci *Brest Cancer Units*, prace, które prowadzą do tego, abyśmy stworzyli centra kompetencji dla ośrodków leczących raka płuca, raka jelita grubego, czy koordynowana opieka nad kobietą w ciąży. Te projekty mają na celu podniesienie wartości zdrowotnej poprzez koordynację, integrację różnych świadczeń zdrowotnych, które pojawiają się na ścieżce pacjenta, po to, aby rzeczywiście wyniki leczenia poprawiać. Problem tylko polega na tym, że fundamentalną zasadą systemu nakierowanego na wartość jest pomiar tej wartości. Czyli upowszechnianie praktyki mierzenia rezultatów interwencji podejmowanych w zdrowiu, zarówno na poziomie placówki medycznej, jak również sieci placówek czy całego systemu ochrony zdrowia. Gdybym miała wskazać na te słabości systemu ochrony zdrowia, które rzeczywiście jednak wciąż nam doskwierają, jest to pewna blokada mentalna. Są to również bariery instrumentalne i narzędziowe, które pozwalają na to, żeby efekty tych wszystkich interwencji systematycznie mierzyć, porównywać, wyciągać wnioski, korygować przyjęte modele opieki, organizacje opieki, ale i uwzględniać wszystkie elementy łańcucha wartości. Zwracam uwagę na to, aby maksymalizować wynik leczenia w odniesieniu do pewnej grupy pacjentów, do pewnego rozpoznania terapeutycznego. Powinniśmy dążyć do tego, by optymalizować efektywność na każdym łańcuchu wartości tej grupy chorych, czy tego rozpoznania, czyli w obszarze profilaktyki i w obszarze diagnostyki, leczenia, rehabilitacji, opieki paliatywnej. Bardzo często podejmujemy interwencję w jednym punkcie, w jednym miejscu. A to jest tak, jak z naprawą samochodu. Awaria jednej części samochodu powoduje ograniczenie funkcjonalności innej. Bez kompleksowej i całościowej diagnostyki i zmapowania pewnych problemów i zrównoważonych interwencji we wszystkich elementach tego ogniwa nie osiągniemy najbardziej oczekiwanych przez pacjentów rezultatów.

### 3.34. Dr Krzysztof Łanda, Ekspert rynku zdrowia

Zgadzam się z Dr Małgorzatą Gałązką-Sobotką, że przy wprowadzaniu idei Value Based Health Care głównym problemem jest mentalność. Ludzie nie są przygotowani do tego, żeby zmienić swoje myślenie, czy by zachowywać się w sposób pacjentocentryczny. Ale nie tyle chodzi o świadczeniodawców: lekarzy i pielęgniarki, co o ministerstwo zdrowia, ministra i pracowników ministerstwa. Warunkiem *sine qua non* by wprowadzić VBHC są rejestry. Minister musi widzieć co się dzieje w systemie. Minister w ciągu tygodnia może odblokować złe prawo, które dzisiaj funkcjonuje. Może znieść nakaz wprowadzania nowych rejestrów wyłącznie na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia. Mimo licznych deklaracji Ministra Szumowskiego co do dbałości o VBHC, wciąż obowiązują złe zapisy, które blokują rozwój rejestrów. Pacjentocentryzm bynajmniej nie podlega w Polsce faktycznej realizacji – puste deklaracje. Ocena technologii medycznych (HTA) to podstawowy element, który umożliwia nam odróżnienie lepszych technologii medycznych od gorszych. Ocena technologii lekowych jest dobrze prowadzona. Problem mamy z oceną wyrobów medycznych. Ustawa o refundacji wyrobów medycznych jest wciąż





blokowana, choć jest niezwykle potrzebna, bo dotyczy rynku wartego ok. 10 mld zł rocznie, którym obecnie zajmuje się w MZ tylko jedna osoba (w 2016 r. było to 5 osób i ogromny niedobór kadr).

### 3.35. Prof. Ewelina Nojszewska, Katedra Ekonomii Stosowanej, Kolegium Zarządzania i Finansów SGH

Liczenie kosztów bezpośrednich i pośrednich weszło już do świadomości publicznej. Dam za przykład koszty pośrednie tuszczycy. W 2017 r. (dla tego roku był robiony raport) wyniosły ponad 5 mld zł (jest to wartość niewytworzonego PKB), natomiast utracone dochody finansów publicznych, czyli brak dochodów z wszystkich podatków do budżetu państwa wyniosły ok. 1.5 mld zł. Koszty związane z absenteizmem to 90 mln, a prezenteizmem 5 mln zł. Absenteizm opiekunów kosztował 0,5 mld, koszty pośrednie przedwczesnych zgonów 64 mld zł, a koszty trwałej niezdolności do pracy ponad 48 mln zł. Te liczby są przeogromne i widać jak są rozłożone. Przedwczesne zgony i niezdolność do pracy są dominujące, bo sumują się do ponad miliarda złotych. Oprócz analizy farmakoekonomicznej, brakuje jeszcze w naszej świadomości szerszej analizy ilościowej i to tyczącej się zarówno funkcjonowania ochrony zdrowia, jak i wykorzystania jej na potrzeby medycyny. Aby je przeprowadzić potrzebne są rejestry medyczne i bazy danych dla ochrony zdrowia. Dlaczego nie uwzględnia się efektywności funkcjonowania szpitali, dzięki analizie efektywności wiadomo by było jakie jest marnotrawstwo zasobów kapitału ludzkiego, rzeczowego i pieniędzy. Można liczyć efektywność szpitali czy poszczególnych oddziałów w szpitalnych wykorzystując metody ekonometryczne, jak przede wszystkim *Stochastic Frontier Analysis* (SFA), czy metody programowania matematycznego, jak *Data Envelopment Analysis* (DEA). Jest fantastyczne narzędzie statystyczne, które nazywa się *Propensity Score Matching* (PSM), pozwalające obliczać, porównywać skuteczność leczenia pacjentów różnymi metodami, gdzie skuteczność mierzy się liczbą dni przeżycia i to daje też zadziwiające efekty. Ważne jest to, aby utratę jakości życia chorych traktować jako utratę kapitału ludzkiego, co robi się w Australii i NZ. Tak samo mierzy się dobrobyt – to jest taka nazwa techniczna – nadwyżką konsumenta, a właściwie utratę dobrobytu spowodowanego nie tylko chorobą, ale i nieskutecznym leczeniem. Tam wymiar jest dużo większy i pokazuje straty bliższe rzeczywistości. Mam nadzieję, że kiedyś w Polsce będziemy mogli to liczyć.



### 3.36. Dr Michał Sutkowski, Rzecznik Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce

Życzyłbym nam wszystkim, aby przełożyć uniwersalne wartości humanizmu, takie jak: wrażliwość, godność chorego, empatia, odpowiedzialność, troska, postęga, pokora, jakość - na codzienną opiekę nad drugim człowiekiem. *Value Based Medicine* to nie tylko porównywanie wydatków z wynikiem, ale przede wszystkim rzetelne dane z badań klinicznych, które wskazują korzyści, jakie osiągnie pacjent, dzięki interwencji medycznej. Chciałbym podkreślić, że im lepszy poziom funkcjonowania systemu ochrony zdrowia, tym mniej dylematów, także moralnych dla profesjonalisty medycznego. Bardzo często w debacie publicznej mówi się o braku dostępu do lekarza rodzinnego. Warto przywołać rzeczywiste dane z NFZ. W badaniu wykonano ok. 9 tys. telefonów i stwierdzono, że tylko w 576 przypadkach były kłopoty z dodzwonieniem się do lekarza POZ, a jedynie 56 placówek POZ nie odpowiedziało w ogóle, co stanowi 6 proc. w skali całej Polski. Te dane mówią, że z dostępnością do lekarza POZ w rzeczywistości nie jest tak źle, jak próbowano to



przedstawić w mediach. Oczywiście pandemia COVID-19 uwidoczniła wszystkie istniejące wcześniej bolączki systemu ochrony zdrowia w Polsce i nie można na tej podstawie wysnuwać jednego wniosku, że teleporada zburzyła wszystko, co tak świetnie działało, bo po prostu nie działało. Mamy za co dziękować decydentom – za ważne decyzje refundacyjne leków HCV, dotyczące onkologii i hematologii, zapowiedzi skutecznej walki z otyłością czy za leki doustne w nowoczesnym leczeniu cukrzycy.

### 3.37. Prof. Paweł Kowal, Poseł na Sejm RP

Polityka, zdrowie, wartości, etyka. Układa nam się to wokół dwóch kategorii – ustalenie priorytetów i racjonowanie dostępu. Według jakich kryteriów powinniśmy działać? Nie dam tu odpowiedzi, ale postawię kilka pytań, które będą zaczątkiem dyskusji. Ustalanie priorytetów jest ciekawą kwestią, jeśli chodzi o ochronę zdrowia, bo trochę inaczej wygląda z perspektywy lekarza, a inaczej z oglądu polityka. Może w tym miejscu tkwią problemy oceny pracy poszczególnych ministrów zdrowia w Polsce, dlatego, że gdzieś tam się przecinają dwie optyki – polityczno-publiczna i ta związana z byciem lekarzem. Jeśli chodzi o politykę, to polityk musi ustalać kryteria wydatków na ochronę zdrowia, kryteria dostępności usług medycznych, procedur medycznych w kontekście całego budżetu. Musi brać pod uwagę cały kontekst finansów państwa i tutaj jest jedno z podstawowych kryteriów, w którym tkwi problem decyzji. Rząd przygotowuje projekt budżetu, parlament przyjmuje ten budżet, ale tam już jest zakodowana próba właściwej lub niewłaściwej odpowiedzi na pytanie, co jest priorytetem państwa. Kiedy lekarz podejmuje taką decyzję, to jest prosta sytuacja ze względu na wiedzę naukową, wskazania medyczne oraz na wskazania etyczne. W przypadku polityka dochodzi kwestia podjęcia decyzji w kontekście całego budżetu państwa. Tutaj często spotykamy się z tym dylematem, czy więcej pieniędzy na wojsko, policję, edukację czy na ochronę zdrowia. A może uznać, że ochrona zdrowia jest częścią bezpieczeństwa narodowego. Mamy do czynienia z sytuacją, w której polityk do swojego skutecznego lub nieskutecznego działania może włączyć dodatkowe kryteria dotyczące polityki, np. chce ukarać jakąś grupę społeczną lub nagrodzić ją, bo ma przekonanie, że ta grupa społeczna przynosi mu głosy. Często w różnych systemach demokratycznych jest to bardzo typowe działanie, np. więcej przeznaczamy na edukację, bo mamy przekonanie, że nauczyciele są naturalnym zapleczem politycznym jakiegoś stronnictwa czy polityka. Lekarz nie stoi przed takim dylematem, ma węższy wachlarz decydowania. Oczywiście kwestia pandemii COVID-19 wyostrzyła pewne tematy i problemy. Przede wszystkim problem populizmu w podejmowaniu decyzji na szczeblu rządu. Większość rządów politycznych zachowywała się w pierwszej fazie pandemii COVID-19 populistycznie, dlatego, że nie mając wiedzy, obawiali się dramatów. Bojąc się, że dojdzie do zbyt ostrego przebiegu epidemii podobnie podejmowali decyzje. Zaostrzali normy społeczne, chroniące przed epidemią w przekonaniu, że inaczej mogą np. spotkać się z jakimś buntem i niezadowolaniem społecznym, ale jednocześnie ryzykowali sytuacje takie jak więcej zawałów czy udarów. Zwracam uwagę na jeszcze jedną kwestię, gdzie mamy bardzo ciekawe z punktu politycznego zagadnienie, które wyszło przy okazji dyskusji Medycznej Racji Sanu, dotyczącej podatku cukrowego, gdzie zderza się kilka społecznie istotnych racji. Z jednej strony wolność osobista – dlaczego nakładacie jakiś podatek, zakazujecie czegoś jeść czy pić. Z drugiej strony mamy wartość, jaką jest zdrowie publiczne, chcemy żeby społeczeństwo było zdrowe i na podstawie wiedzy naukowej mówimy: „nie powinniśmy jeść dużo cukru”. My, jako politycy mówimy, że powinniście jeść mniej cukru. Czyli mamy wolność, racje naukowe, medyczne i jeszcze do tego etyczne. W gruncie rzeczy nie wiadomo, które są najistotniejsze w tym wyborze. Na pewno w dyskusji o wartości w medycynie powinniśmy zająć się kwestią podejmowania decyzji w sprawach ochrony zdrowia przez decydentów. Po to, aby politycy



podejmując decyzje finansowe, mieli świadomość, że niosą one za sobą konsekwencje etyczne i społeczne, także aby pokazać decydentom zarówno na poziomie rządowym jak i legislacyjnym, sposób budowania kryteriów według, których powinni postępować. Może powinien być opracowany kodeks – np. katalog 10 zasad, według którego podejmuje się decyzje z poziomu decydenta. Druga kwestia (po tym, jak wystrzyły się problemy etyczne) to problemy dotyczące świata wartości i świata medycyny w czasie epidemii. Przy pandemii COVID-19 wyszedł na wierzch problem relacji między politykami i mediami. To było wyraźnie widać w działaniach ustawodawczych, gdzie to co przychodziło do sejmu było wynikiem nacisku medialnego, oczekiwania, a nie refleksji, u której źródeł stałyby rozum, wiedza medyczna i myślenie. Widzieliśmy, że legislacja, która przychodziła w związku z pandemią do parlamentu, przychodziła przede wszystkim pod wpływem opinii publicznej źle rozumianej. Za mało było dla mnie rzetelnej wiedzy medycznej. Co powinno zatem kierować wyznaczaniem priorytetów? – Wiedza medyczna, szansa na przeżycie, szansa na wyzdrowienie. A co kierowało? Kierował nacisk opinii publicznej i przekonanie, że trzeba odpowiedzieć na tą krytykę, nawet za cenę tego, że legislatorzy – rząd i opozycja (te ustawy były w większości wspólnie przegłosowywane) nie chcą płacić takiej ceny, że będą musieli coś tłumaczyć opinii publicznej. Jestem przekonany, że tak było w większości krajów europejskich. Za mało było rzetelnej wiedzy medycznej i to jest problem etyczny, bo zwycięża populizm w dzisiejszych czasach na niekorzyść wiedzy i rozumu.

### 3.38. Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii

Z punktu widzenia lekarza i prezesa PUO od kilkudziesięciu lat z nieustającą nadzieją oczekuję powszechnego wprowadzenia w całym systemie służby zdrowia tego, czego już w latach 70. XX wieku nauczył mnie w Instytucie Onkologii mój Mistrz profesor Tadeusz Koszarowski, czyli zapewnienia każdemu człowiekowi holistycznej opieki kompleksowej, interdyscyplinarnej i koordynowanej na każdym etapie prewencji, profilaktyki, diagnozy, leczenia i rehabilitacji – zgodnie z aktualnie obowiązującymi standardami światowymi, stosownie do postępu wiedzy medycznej opartej na dowodach naukowych. Podmioty różnego stopnia referencyjności, udzielające świadczeń w całym systemie służby zdrowia powinny spełniać określone i dobrze zdefiniowane kryteria organizacyjne i logistyczne (wyniki leczenia i powikłania wczesne i odległe wpływające na jakość i długość życia) i podlegać stałemu monitorowaniu i okresowej weryfikacji i certyfikacji w oparciu o mierniki efektywności i optymalnej jakości leczenia.



Wszelkie decyzje podejmowane przez decydentów ponad podziałami i ponad resortowo powinny być transparentne i zrozumiałe dla społeczeństwa oraz oparte na stałym konstruktywnym dialogu z ekspertami i przedstawicielami pacjentów. Dziękując decydentom za ważne dokonania na rzecz chorych w okresie ostatnich 2-3 lat, m.in. w doprowadzeniu do wyraźnej poprawy dostępu do nowych technologii i do skutecznych leków nowej generacji, należy pamiętać i przypominać, że nadal jest to jedynie dostęp do ok. 50% innowacyjnych leków zarejestrowanych w większości krajów Unii Europejskiej! Ze względu na wieloletnie zaniechania i głębokie niedofinansowanie oraz rewolucyjny postęp w medycynie ciągle gonimy Europę, a nasze wyniki leczenia pomimo stałej poprawy są gorsze o 10-15 punktów procentowych. Pomimo istniejącej pandemii apelujemy do rządzących o kontynuację zaplanowanych, ważnych przedsięwzięć Państwa, a w szczególności o implementację i realizację – choćby czasowo w nieco zwolnionym tempie – Narodowych Strategii: Onkologicznej, Kardiologicznej i w zakresie Planu dla Chorób Rzadkich. Szczególnie teraz, kiedy pacjent w okresie pandemii czuje się zagubiony, lekarze doświadczają niezasłużonych oskarżeń i całe odium zła spada na nich, czego przykładem są lekarze rodzinni. Zabrakło jasno wyznaczonych uregulowań prawnych

i organizacyjnych, mimo, że istnieją standardy opracowane i zalecane przez towarzystwa lekarskie. Pomimo, że staramy się możliwie szybko realizować diagnostykę i leczenie chorych na nowotwory, to ciągle widzimy na podstawie analizy zgłoszeń do Rzecznika Praw Pacjenta czy Rzecznika Praw Obywatelskich, jak wiele jest jeszcze do zrobienia. Dlatego chciałbym w tym miejscu przypomnieć dokument, który opracowałem 40 lat temu i nazwałem „Siedem Przykazań – jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem”. Patrz Rozdział 7. W naszej, jakże ważnej dyskusji o wartościach w medycynie poruszone zostały wielkie problemy, z którymi borykaliśmy się w ostatnich dziesięcioleciach, a one nadal istnieją, a nawet dochodzą nowe, z których wcześniej nie zdawaliśmy sobie sprawy, albo też tak dalece nasiliły się w okresie pandemii. Trzeba zdać sobie sprawę, patrząc na dane epidemiologiczne i demograficzne, że nowi obywatele, którzy rodzą się w XXI wieku w związku z postępowaniem medycyny i wydłużeniem życia będą w swoim życiu doświadczać dwóch - trzech nowotworów, co pokazuje, jak wielkie wyzwania stoją przed ochroną zdrowia. W ciągu najbliższych 20 lat nastąpi wzrost liczby zachorowań na nowotwory o 65 proc., a wzrost zgonów o 75 proc. Jeśli dołączymy do tego niespodziewane zupełnie sytuacje, jak obecna pandemia COVID-19, będą one rzutowały na wzrost liczby pacjentów, nie tylko w zakresie chorób nowotworowych, lecz także wszystkich cywilizacyjnych – tych pacjentów, którzy będą się zgłaszać w wyższym stadium zaawansowania choroby. W onkologii opóźnienie o 3 miesiące w postawieniu diagnozy i wdrożeniu szybkiego leczenia, to spadek przeżycia w kryteriach przeżyć dziesięcioletnich o 10 proc., a opóźnienie o pół roku, co może być coraz częściej widoczne w pandemii także w naszym kraju, powoduje aż o 30 proc. zmniejszenie przeżyć dziesięcioletnich.

#### 4. Wnioski i rekomendacje

Wnioski	Rekomendacje dla Polski
Zdrowie jest jedną z największych wartości człowieka i społeczeństwa.	Budowanie świadomości wartości zdrowia w polskim społeczeństwie oraz inwestycja w system ochrony zdrowia zorientowany na wartość.
Bardzo ważne w budowaniu systemu ochrony zdrowia zorientowanego na wartość jest ustalanie priorytetów zdrowotnych.	Ze względu na epidemiologię są to choroby sercowo-naczyniowe, nowotwory, cukrzyca, choroby układu oddechowego, cukrzyca, choroby zakaźne i choroby psychiczne. Ze względu na solidaryzm społeczny – choroby rzadkie.
Ochrona zdrowia jest coraz bardziej kosztowna, a budżet na zdrowie ograniczony.	Należy dążyć do takich rozwiązań, które optymalizują efekt zdrowotny (wyleczenie, złagodzenie przebiegu choroby, zapobieganie powikłaniom choroby).
Model ochrony zdrowia nakierowany na wartość (ang. Value Based Healthcare, VBHC) mierzy i wybiera działania przynoszące największe efekty zdrowotne (wyniki) za racjonalne koszty, z uwzględnieniem jakości i satysfakcji pacjenta.	W modelu opieki zdrowotnej nakierowanym na wartość, najważniejsze są efekty leczenia (wyniki), a nie ilość wykonanych procedur medycznych. Model płacenia za wynik powinien być wdrażany na każdym poziomie ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej pacjenta – zarówno w szpitalnictwie, ambulatoryjnej opiece

	specjalistycznej i podstawowej opiece zdrowotnej.
Pandemia COVID-19 jest zagrożeniem dla zdrowia i życia obywateli. Najważniejszym jest, aby działania egoistyczne poszczególnych obywateli przerodziły się w zrozumienie i empatię, że zdrowie jest najwyższą wartością społeczeństwa. Wolność obywatelska nie może być zagrożeniem dla dobra społecznego.	Powinny być prowadzone systematyczne działania edukacyjne w zakresie świadomości unikania zakażenia przez każdego obywatela (3 punkty: dystans, higiena, maski) oraz działania systemowe (4 punkty: edukacja, kary, kadry i finansowanie, procedury i przepisy).
Pandemia COVID-19 powinna być stymulatorem pozytywnych i dynamicznych zmian w systemie ochrony zdrowia.	Każda placówka medyczna powinna mieć procedury i odpowiednie zasoby, aby prowadzić bezpieczną opiekę medyczną. Powinny być wprowadzane i szeroko stosowane narzędzia telemedyczne (telewizyty, telediagnostyka, itp).
Dominującą przyczyną zgonów w Polsce są choroby układu krążenia, prawie co drugi zgon jest powodowany tymi chorobami. W 2017 r. z powodu chorób sercowo-naczyniowych zmarło ok. 167 tys. osób.	Doustna terapia trójlekowa tętniczego nadciśnienia płucnego z włączeniem seleksypagu w porównaniu do leków podawanych w iniekcjach poprawia skuteczność, komfort i bezpieczeństwo leczenia – szczególnie w warunkach pandemii koronawirusa.
Na choroby nowotworowe umiera rocznie ponad 100 tysięcy Polaków. W 2017 r. z powodu raka płuca zmarło ok. 23 tys. osób, nowotworów żeńskich narządów płciowych – ok. 7 tys. osób, nowotworów układu moczowego – ok. 7 tys. zgonów, nowotworów oraz białaczek – ok. 3 tys. zgonów.	<p>Rekomenduje się refundację immunochemii w I linii terapii raka płuca, co zapewni dostęp do innowacyjnej terapii dla nawet 3,5 tys. chorych z rakiem płuca. Nowa opcja terapeutyczna – pembrolizumab w połączeniu z chemioterapią w ramach I linii leczenia - może wydłużyć średnią medianę przeżycia o dodatkowe 12 miesięcy.</p> <p>Rekomenduje się refundację tiwozanibu, jako ważną alternatywną opcję terapeutyczną w leczeniu I linii terapii celowanej pacjentów z rakiem nerkowokomórkowym, z uwagi na jego wysoką skuteczność kliniczną, korzystny profil bezpieczeństwa mogący zmniejszyć uciążliwość terapii dla pacjentów.</p> <p>Rekomenduje się refundację publiczną niraparibu - inhibitora PARP w leczeniu pacjentek z nawrotowym rakiem jajnika niezależnie od statusu mutacji BRCA.</p> <p>Rekomenduje się refundację ibrutynibu u pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową (PBL) bez zaburzeń genetycznych z</p>

	<p>przeciwwskazaniami do wenetoklaksu lub po terapii wenetoklaksem. Terapia ibrutynibem to jedyna w pełni doustna terapia w PBL, która ogranicza konieczność częstych wizyt pacjenta w szpitalu i tym samym zwiększa bezpieczeństwo pacjenta w dobie trwającej pandemii COVID-19.</p> <p>Rekomenduje się refundację publiczną procedury CAR-T u chorych na chłoniaki rozlane z dużych komórek B (DLBCL) po niepowodzeniu immunochemioterapii, lub alternatywnej chemioterapii.</p>
<p>Choroby metaboliczne – głównie otyłość i cukrzyca typu 2 stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce i na świecie.</p>	<p>Rekomendowane jest refundowanie leczenie farmakologicznego otyłości, m.in. liraglutytu, który kontroluje łaknienie, zwiększając uczucie sytości i pełności przy jednoczesnym zmniejszeniu uczucia głodu. Średnia redukcja masy ciała w 12-miesięcznej obserwacji terapii tym lekiem wynosiła 8,4 kg. Rekomendowane jest również zmienienie kryterium refundacyjne inkretyn w terapii cukrzycy z BMI<math>\geq</math>35 na BMI<math>\geq</math>30. Grupa pacjentów w przedziale BMI 30-35 skorzystałaby poprzez znaczne obniżenie częstości występowania udarów mózgu (o 39%) i zawałów serca. GLP-1 powinny być stosowane nie tylko po 2 lekach doustnych, ale także po insulynie lub razem z insulina, więc zapis refundacyjny powinien brzmieć : „po 2 lekach przeciwcukrzycowych”, a nie „2 lekach doustnych”.</p>
<p>Choroby rzadkie</p> <p><u>Rdzeniowy zanik mięśni</u>: Od stycznia 2019 r. refundowany jest w Polsce w ramach programu lekowego nusinersen stosowany w terapii dzieci i dorosłych, ze wszystkimi typami SMA. W maju 2020 r. została zarejestrowana w Unii Europejskiej terapia genowa - onasemnogene abeparvovec.</p> <p><u>Mukowiscydoza</u>: Zgodnie ze standardami system leczenia chorych na mukowiscydozę powinien kompleksowo obejmować rozpoznanie, hamowanie rozwoju i leczenie zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej, a także monitoring oraz</p>	<p>Rekomendowane jest wdrożenie w Polsce badań przesiewowych noworodków w kierunku SMA umożliwiające wdrożenie leczenia farmakologicznego w okresie przedobjawowym.</p> <p>Rekomendowana jest refundacja publiczna terapii genowej w SMA, która pozwoli lekarzowi prowadzącemu chorego dobrać odpowiednie leczenie do indywidualnych potrzeb pacjenta.</p> <p>Rekomendowana jest refundacja publiczna leków przyczynowych w terapii mukowiscydozy.</p> <p>Rekomenduje się refundację publiczną cewników</p>

<p>leczenie powikłań i chorób towarzyszących. Od 2012 r. są zarejestrowane w Unii Europejskiej terapie przyczynowe mukowiscydozy, poprawiające wydolność oddechową chorych, a nawet cofające patologiczne zmiany w płucach.</p> <p><u>Pęcherz neurogenny u dzieci i młodzieży w wyniku rozszczepu kręgosłupa</u>: Standardem opieki urologicznej u chorych z rozszczepem kręgosłupa jest samocewnikowanie. Chory może samocewnikować się na trzy sposoby – używając: cewników hydrofilowych gotowych do użycia, cewników hydrofilowych wymagających aktywacji wodą oraz cewników suchych. W praktyce w Polsce refundowane są jedynie przestarzałe cewniki suche.</p>	<p>hydrofilowych gotowych do użycia (sterylnych i nawilżonych) dla ok. 2 tys. dzieci i młodzieży do 18 r.ż.</p>
<p>Nowe rekomendacje EULAR (European League Against Rheumatism) po raz pierwszy bezpośrednio potwierdzają wartość inhibitorów interleukiny 17 (IL-17) u pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów (ŁZS) ze zmianami skórными.</p>	<p>Rekomendowana jest refundacja publiczna iksekizumabu u pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów (ŁZS) ze zmianami skórными.</p>

## 5. Materiały przygotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu wybranych chorób

### 5.1. Choroby sercowo-naczyniowe

Dominującą przyczyną zgonów w Polsce są choroby układu krążenia, prawie co drugi zgon jest powodowany tymi chorobami. W 2017 r. z powodu chorób sercowo-naczyniowych zmarło ok. 167 tys. osób. W wyniku choroby niedokrwiennej serca zmarło ok. 45 tys. osób (w tym na ostry zawał serca zmarło ok. 12 tys. osób), niewydolności serca – ok. 37 tys. osób, udaru mózgu – ok. 31 tys. osób, miażdżycy – ok. 33 tys. osób, nadciśnienia tętniczego – ok. 7 tys. osób. Począwszy od 1992 r. udział chorób układu krążenia w ogólnej liczbie zgonów obniżył się z poziomu 52% do 40% w 2017 r. Niewątpliwy wpływ na obserwowane zmiany ma coraz większa świadomość znaczenia profilaktyki zdrowotnej, dbałość o dobrą kondycję fizyczną oraz zmiana złych nawyków żywieniowych w kierunku diety bogatszej w warzywa i owoce. Bardzo istotny wpływ na spadek natężenia zgonów, których przyczyną są choroby układu krążenia, ma poprawa leczenia choroby niedokrwiennej serca i jej następstw. Bardzo ważne jest wdrożenie Narodowego Programu Chorób Układu Krążenia, którego celem będzie obniżenie śmiertelności z powodu chorób sercowo-naczyniowych. Program ma się składać z kilku elementów, wśród których jest prewencja pierwotna, prewencja wtórna, dostęp do nowoczesnych terapii kardiologicznych, a także skoordynowana opieka nad pacjentem, który powinien mieć wytyczoną jedną, prostą ścieżkę diagnostyczno-terapeutyczną. Narodowy program będzie konsolidować funkcjonujące już programy skoordynowanej opieki: KOS-zawał, trombektomii

mechanicznej w leczeniu udaru niedokrwienego mózgu oraz program KONS – Program Kompleksowej Opieki nad Pacjentami z Niewydolnością Serca.

### 5.1.1. Tętnicze nadciśnienie płucne (TNP)

Tętnicze nadciśnienie płucne jest chorobą rzadką. Może pojawić się w każdym wieku, ale średni wiek pacjenta to 35 lat. Kobiety chorują dwa razy częściej niż mężczyźni. W Polsce zapada na TNP około 38-70 osób rocznie, a choruje ok. 1 tys.. Objawy wskazujące na tętnicze nadciśnienie płucne są często mylone z objawami typowymi dla innych schorzeń sercowo-płucnych. Pierwszym objawem choroby jest duszność podczas wysiłku fizycznego. Najlepszą metodą rozpoznania choroby w stosunkowo wczesnym jej okresie jest echokardiografia serca. W najbardziej zaawansowanych stadiach TNP, czyli III i IV klasie czynnościowej NYHA, aktywność fizyczna jest mocno ograniczona. Przy progresji choroby, w IV klasie aktywność fizyczna jest już niemożliwa, a niewydolność serca może prowadzić do śmierci pacjenta. Wprowadzenie w ostatnich dwóch dekadach terapii farmakologicznych znacząco poprawiło rokowanie w tętnicznym nadciśnieniu płucnym. Dalej jednak kluczowym problemem w przypadku chorych pozostaje zbyt późne podjęcie optymalnego leczenia. Zgodnie z wytycznymi klinicznymi powinna to być terapia trójlekowa. Tylko 12% pacjentów w Polsce przyjmuje terapię trójlekową, która jest obecnie standardem dla pacjentów z TNP jeśli zastosowane leczenie 2-lekowe nie przynosi poprawy. Pomimo progresywnego charakteru tętniczego nadciśnienia płucnego terapia trójlekowa wpływa znacząco na zmniejszenie kosztów związanych z: zastosowaniem prostacyklin dożylnych i podskórnych, hospitalizacjami wskutek pogorszenia TNP, a także ze stosowaniem inwazyjnych i kosztownych terapii ostatecznych (takich jak przeszczep płuc, balonowa septosomia przedsiolkowa). Wysoka skuteczność terapii trójlekowej pozwala poprawę rokowania, a nawet powrót do ról społecznych zarówno pacjentów chorujących na TNP, jak również ich opiekunów. Środowisko pacjentów i klinicystów oczekuje obecnie na refundację publiczną seleksypagu. Seleksypag jest pierwszym i jedynym lekiem działającym na szlaku prostacykliny, który podawany jest doustnie. Seleksypag skierowany jest dla chorych z TNP w III klasie czynnościowej wg. WHO. Jest to pacjent z dużym zaawansowaniem choroby i trudnościami w funkcjonowaniu w codziennym życiu oraz u którego nie udało się osiągnąć poprawy rokowania terapią dwulekową. Szczególną korzyść z terapii doustnej odniosą pacjenci z przeciwwskazaniami do terapii pozajelitowej czy podawanej w formie inhalacji. Wcześniejsze zastosowanie terapii trójlekowej z seleksypagiem opóźnia progresję choroby, przez co poprawia rokowanie pacjenta oraz opóźnia w czasie podanie leków drogą parenteralną. Seleksypag ma potwierdzoną skuteczność w terapii trójlekowej w największym w historii chorób rzadkich badaniu klinicznym (1 156 pacjentów) z istotnym klinicznie punktem końcowym potwierdzającym skuteczność w opóźnieniu progresji choroby. Doustna terapia trójlekowa z włączeniem seleksypagu w porównaniu do leków podawanych w iniekcjach poprawia skuteczność, komfort i bezpieczeństwo leczenia – szczególnie w warunkach pandemii koronawirusa. Wprowadzenie seleksypagu do obecnego programu lekowego nie spowoduje wzrostu budżetu NFZ, gdyż wkomponuje się w stosowane w ramach programu schematy leczenia.

### 5.2. Nowotwory złośliwe

Na choroby nowotworowe zapada rocznie ponad 160 tysięcy Polaków, a ok. 100 tysięcy umiera z ich powodu. W 2017 r. z powodu raka płuca zmarło ok. 23 tys. osób, raka żołądka – ok. 5 tys. osób, raka jelita grubego i odbytu – ok. 12 tys. osób, raka trzustki - ok. 5 tys. osób, raka piersi – ok. 7 tys. osób, nowotworów żeńskich narządów płciowych – ok. 7 tys. osób, nowotworów układu moczowego – ok. 7 tys. zgonów, nowotworów mózgu – ok. 3 tys. zgonów oraz białaczek – ok. 3 tys. zgonów. W Polsce żyje około 1 miliona osób, u których zdiagnozowano lub wyleczono nowotwór, a prognozy wskazują, że w ciągu najbliższych 5 lat liczba pacjentów onkologicznych może wzrosnąć o 15%, zaś w perspektywie 10 lat o 28%. Narodowa Strategia Onkologiczna (NSO) to program wieloletni na lata



2020-2030 wprowadzający kompleksowe zmiany w polskiej onkologii. Celem nadrzędnym NSO jest wzrost odsetka osób przeżywiających 5 lat od zakończenia terapii onkologicznej, a także zwiększenie wykrywalności nowotworów we wczesnych stadiach oraz poprawa jakości życia w trakcie i po ukończonym leczeniu. Dla pacjenta onkologicznego fundamentalne znaczenie ma dostęp do kompleksowej i koordynowanej opieki medycznej – w tym do technologii medycznych zalecanych przez standardy kliniczne polskich towarzystw naukowych. Należy podkreślić poprawę w dostępie refundacyjnym do nowych terapii onkologicznych, jaka dokonała się w latach 2018-2020.

### 5.2.1. Rak płuca

Jak wskazują statystyki, 40% pacjentów z rakiem płuca to osoby w wieku produkcyjnym (poniżej 65 roku życia). Co roku z powodu raka płuca umiera ok. 23 tys. chorych, co stanowi ok. 24% wszystkich zgonów w następstwie nowotworów. Liczba zgonów w następstwie raka płuca jest równa łącznej liczbie zgonów z powodu aż 5 nowotworów, na leczenie których przeznaczane są największe środki budżetowe - raka piersi, czerniaka, raka jelita grubego, szpiczaka mnogiego oraz raka nerki. Łącznie na leczenie w ramach programów lekowych raka piersi, czerniaka, raka jelita grubego, szpiczaka mnogiego i raka nerki – 5 nowotworów z najwyższymi nakładami finansowymi na leczenie NFZ w 2020 r. ma przeznaczyć rocznie ok 1,4 mld PLN. Tymczasem na program lekowy raka płuca w 2020 r. NFZ planuje przeznaczyć 6 razy mniej - ok. 240 mln PLN. Tylko ok. 3-4 tysiące pacjentów z rakiem płuca jest rocznie leczonych w ramach programu lekowego, co odpowiada zaledwie 15-17% rocznej liczby zachorowań. To w najlepszy sposób obrazuje ogromną potrzebę dodania nowych innowacyjnych cząsteczek do tego programu, a co za tym idzie wzrostu finansowania w ramach tego programu lekowego. Większość pacjentów z rakiem płuca diagnozowana jest w Polsce w zaawansowanym IV stadium choroby. Do tej pory dla tych pacjentów możliwe było jedynie leczenie paliatywne, ale od jakiegoś czasu dostępne są także innowacyjne leki umożliwiające znaczne wydłużenie ich życia. W ich przypadku podstawą leczenia nadal jest tylko i wyłącznie chemioterapia. Od lat 70. XX w. do 2012 roku, wskaźnik 5 letnich przeżyć w przypadku raka płuca wzrósł z poziomu 12% do zaledwie 19%. 80% chorych z rakiem płuca to pacjenci w IV stadium zaawansowania choroby. Choć Ministerstwo Zdrowia stara się refundować nowe cząsteczki stosowane w terapii raka płuca, to ze względu na ograniczony zakres refundacji, leczeniem objęto wyłącznie bardzo wąskie grupy pacjentów (pacjentów z obecnymi mutacjami EGFR, czy ALK stanowiących zaledwie do 15% wszystkich chorych z tym stadium). Występują znaczne nierówności w zakresie dostępu do innowacyjnych rozwiązań terapeutycznych pomiędzy I a II linią leczenia u chorych z IV stadium zaawansowania raka płuca. W przypadku II linii leczenia wszyscy pacjenci mają dostęp do przynajmniej jednej innowacyjnej terapii (immunoterapii). W przypadku I linii ok. 66% chorych (6-7 tys. z 11 tys.) nadal pozbawionych jest dostępu do immunoterapii (innowacyjnego rozwiązania terapeutycznego). Refundacja immunochemii w I linii zapewni dostęp do innowacyjnej terapii dla nawet 3,5 tys. chorych z rakiem płuca, obecnie całkowicie pozbawionych dostępu do innowacyjnych terapii. Nowa opcja terapeutyczna – pembrolizumab w połączeniu z chemioterapią w ramach I linii leczenia - może wydłużyć średnią medianę przeżycia o dodatkowe 12 miesięcy. Terapia pembrolizumabem w połączeniu z chemioterapią jest finansowana z budżetu płatnika publicznego już w 25 krajów europejskich, a od 1 sierpnia 2020 zarówno typ niepłaskonabłonkowy jak i płaskonabłonkowy niedrobnokomórkowego raka płuca został objęty refundacją w Republice Czeskiej oraz Grecji. W ostatnich decyzjach refundacyjnych Ministra Zdrowia we wrześniu 2020 r. w raku płuca refundacją został objęty nivolumab - dla pacjentów w drugiej linii leczenia niedrobnokomórkowego raka płuca o typie niepłaskonabłonkowym, jednak należy pamiętać że zaledwie 30-40% dożywa II linii leczenia. W wielu obszarach terapeutycznych leczenie I linii jest znacznie skuteczniejsze niż leczenie w ramach kolejnych linii leczenia.

### 5.2.2. Rak nerki

Rak nerkowokomórkowy jest nowotworem złośliwym wywodzącym się w większości przypadków z nabłonka cewek krętych bliższych, rzadko z innych struktur nerki. Jest trzecim pod względem zachorowalności nowotworem złośliwym układu narządów moczowo-płciowych. Odsetek przeżyć 5-letnich wśród chorych z rakiem nerkowokomórkowym wyniósł w Polsce 53,8% (badanie EURO CARE-4). Leki nowej generacji znacząco poprawiły rokowanie chorych z rakiem nerki. Jednak obserwowana toksyczność związana z daną terapią wymusza kontynuację prac nad identyfikacją nowych leków o wyższej specyficzności, powodujących mniej działań niepożądanych. Dlatego też istnieje potrzeba refundacji pozostałych leków zawartych w standardach klinicznych. Potrzebne są znaczące zmiany opisu programu lekowego w raku nerki i objęcie finansowaniem nowych terapii. Obecnie finansowane ze środków publicznych w Polsce są: aksytynib, kabozantynib, ewerolimus, niwolumab, pazopanib, sorafenib, sunitynib, temsylolimus. Dostępność poszczególnych leków jest ograniczona przez kryteria włączenia do obowiązującego programu lekowego „Leczenie raka nerki (ICD-10 C64)”. Minister Zdrowia zrefundował w terapii raka nerki w latach 2012-2020 dwa nowe leki: niwolumab oraz cabozantinib. Leki te zostały objęte refundacją od 01.05.2018 r. w ramach istniejącego już programu lekowego „Leczenie raka nerki (ICD-10 C 64)”, jako kolejne opcje terapeutyczne. 25 marca 2020 r. Prezes AOTMiT wydał pozytywną rekomendację w sprawie objęcia refundacją produktu leczniczego: Tiwozanib w ramach programu lekowego: „Leczenie raka nerki (ICD-10: C.64)” pod warunkiem pogłębienia instrumentu dzielenia ryzyka. Zarejestrowane wskazanie dla tiwozanibu to leczenie I rzutu u pacjentów dorosłych z zaawansowanym rakiem nerkowokomórkowym oraz u pacjentów dorosłych bez wcześniejszej inhibicji szlaku VEGFR i mTOR z dalszą progresją choroby po jednej wcześniejszej terapii zaawansowanego raka nerkowokomórkowego z zastosowaniem cytokiny. Wskazanie refundacyjne jest zgodne ze wskazaniem rejestracyjnym. Wnioskowane w procesie refundacyjnym wskazanie dla tiwozanibu w I linii leczenia jest takie samo jak dla sunitynibu i pazopanibu finansowanych w ramach programu lekowego u chorych z korzystnym i pośrednim rokowaniem. W oparciu o wyniki dostępnych badań oryginalnych oraz metaanaliz sieciowych tiwozanib należy uznać za opcję terapeutyczną równorzędną pod względem skuteczności klinicznej wobec dostępnych w ramach istniejącego programu lekowego technologii medycznych takich jak sunitynib i pazopanib, stosowanych w pierwszej linii leczenia w grupie chorych z korzystnym rokowaniem. W odróżnieniu od wymienionych powyżej inhibitorów kinazy tyrozynowej tiwozanib charakteryzuje się korzystniejszym od nich profilem bezpieczeństwa rozumianym jako mniejszy odsetek działań niepożądanych i lepsza tolerancja leczenia, co przekłada się na poprawę jakości życia grupy chorych leczonych tiwozanibem i uproszczone zarządzanie leczeniem. Mniejszy odsetek chorych doświadcza przerw w leczeniu, redukcji dawki, czy dyskontynuacji leczenia wymaganych w celu złagodzenia skutków ubocznych. Przy wyborze leku należy uwzględnić stan kliniczny pacjenta oraz perspektywę kolejnych linii leczenia. Pacjenci z progresją wymagają stosowania następnych linii leczenia zatem mając perspektywę kolejnych terapii pojawia się potrzeba stosowania leków nie tylko skutecznych, ale też i najbezpieczniejszych, a taką opcją może być tiwozanib. Tiwozanib stanowi zatem ważną alternatywną opcję terapeutyczną w leczeniu I linii terapii celowanej pacjentów z rakiem nerkowokomórkowym, z uwagi na wysoką skuteczność kliniczną, korzystny profil bezpieczeństwa, mogący zmniejszyć uciążliwość terapii dla pacjentów. Największą korzyść z leczenia tiwozanibem mogą odnieść chorzy z zaawansowanym i przerzutowym rakiem nerki, po wykonanej nefrektomii, dobrze rokujący, w szczególności z grupy, wobec której decyzja o włączeniu leczenia lekiem z grupy TKI ulega początkowemu odroczeniu.

### 5.2.3. Rak jajnika

W Polsce notuje się rocznie blisko 3,5 tys. zachorowań na nowotwór złośliwy jajnika i liczba ta systematycznie rośnie. Ponad 50% zachorowań dotyczy kobiet między 50. a 69. rokiem życia. Rak

jajnika stanowi czwartą przyczynę zgonów wśród wszystkich nowotworów złośliwych występujących u kobiet. Umieralność z powodu nowotworów jajnika w Polsce jest ponad 15% wyższa niż średnia dla krajów Unii Europejskiej. Niestety około 70% rozpoznanych nowotworów jest diagnozowanych w późnym stadium zaawansowania (stopień III i IV), co znacząco utrudnia skuteczne leczenie. Rozwojowi raka jajnika towarzyszy szereg niespecyficznych objawów. Mogą być to symptomy ze strony przewodu pokarmowego takie jak wzdęcia, uczucie pełności w brzuchu, odbijania, powiększenie się obwodu brzucha. Rak jajnika rzadziej daje objawy ze strony narządu rodowego, takie jak nieprawidłowe krwawienia czy uczucie ucisku w miednicy. Wymienione objawy mogą się wiązać z innym schorzeniami, a większość z nich może występować u kobiet, które nie chorują na raka jajnika. Stadium zaawansowania choroby w momencie diagnozy jest jednym z ważniejszych czynników predykcyjnych. Leczenie raka jajnika obejmuje leczenie chirurgiczne i w większości przypadków chemioterapię opartą na pochodnych platyny. Pomimo wysokiego odsetka odpowiedzi na chemioterapię na bazie platyny w pierwszej linii, około 85% pacjentek doświadczy nawrotu choroby. Dla większości pacjentek z rakiem jajnika schorzenie to staje się cyklem następujących po sobie okresów nawrotów i coraz krótszych okresów wolnych od objawów, aż do etapu braku odpowiedzi na leczenie cytostatykami. Szansą dla kobiet jest terapia podtrzymująca inhibitorami polimeraz poli-ADP-rybozy (PARP), które hamują wzrost nowotworów. Preparaty, takie jak olaparyb i niraparyb są zarejestrowane do stosowania niezależnie od statusu mutacji BRCA. U pacjentek z mutacją w genach BRCA zastosowanie inhibitorów PARP w 2. linii leczenia, pozwala na czterokrotne wydłużenie czasu przeżycia wolnego od progresji choroby w porównaniu z placebo. Dla pacjentek bez mutacji BRCA terapia podtrzymująca nie jest obecnie refundowana. W Polsce standard postępowania polega na obserwacji chorych, bez aktywnego leczenia (tzw. *watch & wait*). Jak pokazują wyniki badań, w tej grupie chorych, inhibitory PARP pozwalają na ponad dwukrotne wydłużenie czasu wolnego od progresji w porównaniu z placebo. W krajach takich jak Niemcy, Francja, Hiszpania czy Wielka Brytania zarówno pacjentki z mutacją, jak i bez mutacji BRCA mają dostęp do refundowanej terapii inhibitorami PARP.

#### 5.2.4. Przewlekła białaczka limfocytowa (PBL)

Przewlekła białaczka limfocytowa jest wolno postępującym nowotworem krwi, powstającym w wyniku mutacji komórki jednego rodzaju limfocytów, zwanych limfocytami B. Jest to najczęściej występująca postać białaczki, która odpowiada za około 1/3 nowych rozpoznań. W Polsce umiera o 20 procent więcej chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową (PBL) niż w innych krajach Europy. Choroba ta może mieć różny przebieg. Ok. 30 procent pacjentów powinno być leczonych od momentu jej rozpoznania. W przypadku pacjentów, u których istnieją wskazania do rozpoczęcia terapii, wyniki leczenia pierwszej linii są w większości przypadków korzystne. Stosuje się u nich tzw. immunochemioterapię w połączeniu z chemioterapią. W najtrudniejszej sytuacji są jednak chorzy z agresywną postacią choroby oraz postacią nawrotową i lekooporną, którzy nie mają delecji 17p, ani mutacji TP53. W 2019 r. zrefundowano wenetoklaks dla pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową bez mutacji TP53 lub delecji 17p. Pacjenci bez zaburzeń genetycznych z przeciwwskazaniami do wenetoklaksu lub po terapii wenetoklaksem nie mają obecnie możliwości leczenia optymalną terapią taką jak ibrutynib. Ibrutynib jest lekiem o przełomowej skuteczności i bezpiecznym rekomendowanym do stosowania w terapii przewlekłej białaczki limfocytowej przez światowe, europejskie i polskie wytyczne kliniczne. Skuteczność ibrutynibu została potwierdzona w wyjątkowo długich obserwacjach klinicznych (do 7 lat badanie RESONATE), co wyróżnia ibrutynib na tle pozostałych nowych opcji terapeutycznych. Terapia ibrutynibem gwarantuje przewidywalny w czasie, długotrwały efekt terapeutyczny (czas do progresji choroby – PFS wynosi 44,1 miesiąca. Eksperti zagranicznych i polskich towarzystw naukowych (Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej – ESMO, Europejskiego Stowarzyszenia Hematologicznego – EHA, Amerykańskiego

Towarzystwa Hematologicznego – ASH, Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów – PHiT, Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej) w dobie trwającej pandemii COVID 19 wskazują na konieczność dostosowania prowadzonej terapii w taki sposób, aby ograniczyć liczbę wizyt w szpitalach. Według ekspertów ograniczeniu wizyt szpitalnych sprzyja stosowanie terapii doustnych. Terapia ibrutinibem to jedyna w pełni doustna terapia w PBL która ogranicza konieczność częstych wizyt pacjenta w szpitalu i tym samym zwiększa bezpieczeństwo pacjenta w dobie trwającej pandemii COVID-19.

### 5.2.5. Chłoniaki rozlane z dużych komórek B (DLBCL)

Chłoniaki to choroby nowotworowe wywodzące się z komórek tkanki chłonnej, charakteryzujące się klonalnym rozrostem komórek limfoidalnych odpowiadających różnym stadiom zróżnicowania prawidłowych limfocytów B, T lub naturalnych komórek cytotoksycznych. Chłoniaki rozlane z dużych komórek B (DLBCL) to grupa nowotworów układu chłonnego wywodząca się z dojrzałych, obwodowych limfocytów B. Są najczęściej występującą grupą chłoniaków spośród wszystkich nowotworów układu chłonnego (ok. 35%), w tym chłoniaków agresywnych (ok. 80%). Chłoniaki rozlane z dużych komórek B (DLBCL) należą do chłoniaków agresywnych — przeżycie chorych bez skutecznego leczenia wynosi od kilku do kilkunastu miesięcy. Początek choroby zwykle obejmuje pojedynczy region węzłowy lub pozawęzłowy, ale nieleczona szybko szerzy się drogą naczyń krwionośnych i limfatycznych do odległych węzłów chłonnych i innych narządów. Standardem postępowania u większości chorych na DLBCL jest zastosowanie immunochemioterapii, lub alternatywnej chemioterapii. Immunochemioterapia pozwala u większości pacjentów (ok. 65%) uzyskać całkowitą remisję choroby. Niestety chorzy z pierwotną opornością na ten schemat leczenia, lub ci u których wystąpił nawrót choroby mają złe rokowania. W takim przypadku najczęściej stosuje się wysokodawkową chemioterapię z przeszczepieniem autologicznych komórek macierzystych (auto-HSCT). Losy pacjentów w trzeciej i kolejnej linii leczenia, analizowane były w badaniu SCHOLAR-1. Wyniki wskazują że uzyskanie obiektywnej odpowiedzi jest możliwe jedynie u 26% z tych pacjentów, a całkowitą remisję uzyskano tylko u 7% z nich. Mediana całkowitego przeżycia wynosi w tej populacji 6,3 miesiąca. Z uwagi na bardzo złe rokowanie w tej grupy chorych, koniecznym wydaje się zaproponowanie innego leczenia ratunkowego. Takim leczeniem ratunkowym i jednocześnie nową nadzieją na zdrowie jest procedura CAR-T, polegająca na pobraniu od pacjenta jego własnych limfocytów T, które są następnie genetycznie modyfikowane w warunkach ex vivo metodą transdukcji retrowirusowej w celu uzyskania ekspresji chimerowego receptora antygenowego (ang. chimeric antigen receptor, CAR). Limfocyty CAR-T anty-CD19 są następnie namnażane i z powrotem wprowadzane za pomocą infuzji do organizmu pacjenta, gdzie mogą rozpoznawać i eliminować komórki docelowe prezentujące antygen CD19 znajdujący się między innymi na komórkach chłoniaka. Skuteczność terapii CAR-T jest niewspółmiernie wyższa niż dotychczas stosowane leczenie. To szansa dla chorych, którzy stracili już nadzieję. Pierwsi polscy pacjenci uzyskali już możliwość leczenia tą innowacyjną metodą na przełomie 2019 i 2020 roku i wyniki leczenia są bardzo dobre. Terapie te udostępnione zostały przez jedną z dwóch firm, które do tej pory zarejestrowały leczenie. Technologia CAR-T wciąż jednak nie jest finansowana w ramach koszyka świadczeń gwarantowanych, a więc Polsce pacjenci wciąż nie mają do niej dostępu. Polska należy dziś obok Słowacji do ostatnich krajów Unii Europejskiej, w których CAR-T nie jest finansowane. Standardowe podejście wskazywałoby na refundację w ramach programu lekowego, jednak specyfika technologii CAR-T, jak choćby jej sposób wytwarzania oparty na materiale biologicznym pacjenta, oraz inne aspekty powoduje wątpliwości. CAR-T diametralnie zmienia podejście do postępowania z pacjentem, zamiast cyklicznego leczenia, mamy do czynienia z pojedynczą procedurą (jeden 30-minutowy wlew). Aby jednak sprostać wymogom zarówno szpital, jak i zatrudniony w nim personel medyczny musi spełniać ściśle określone wymogi, a to wymaga

edukacji i stałego podnoszenia kwalifikacji, tego aspektu nie zabezpieczy standardowy program lekowy. Z myślą o zaspokojeniu tej potrzeby, a w szczególności mając na względzie możliwości niesienia pomocy oczekującym pacjentom grupa polskich ekspertów hematologicznych pod wodzą konsultant krajowej w dziedzinie hematologii opracowała i złożyła do Ministra Zdrowia projekt programu polityki zdrowotnej, który umożliwiłby w przyszłości stosowanie tej ratującej życie terapii u polskich pacjentów zabezpieczając wszystkie aspekty specyfiki CAR-T.

### 5.3. Choroby metaboliczne

Choroby metaboliczne stają się coraz większym wyzwaniem dla systemów ochrony zdrowia w Polsce i na świecie. Do głównych schorzeń metabolicznych zalicza się: otyłość, cukrzycę typu 2, zespół metaboliczny oraz dyslipidemie. Choroby te stanowią one olbrzymie wyzwanie z perspektywy zdrowia publicznego, polityki zdrowotnej i zasobów systemu ochrony zdrowia.

#### 5.3.1. Otyłość

Otyłość jest chorobą przewlekłą, z tendencją do nawrotów, charakteryzującą się nadmiernym gromadzeniem tkanki tłuszczowej, która zwiększa ryzyko rozwoju wielu chorób, a w konsekwencji prowadzi do poważnych skutków zdrowotnych, społecznych i ekonomicznych. Według najnowszych prognoz, w Polsce w ciągu najbliższych 25 lat z powodu otyłości średnia długość życia spadnie o 3,9 roku. Mimo rosnącej liczby osób otyłych, choroba nadal nie jest dostatecznie często diagnozowana ani leczona. Średni czas jej zdiagnozowania wynosi 5 lat i dotyczy zaledwie 55 proc. chorujących na otyłość. Otyłość jest problemem interdyscyplinarnym, a objawy z nią związane mogą dotyczyć różnych narządów i układów. Liczba powikłań związanych z otyłością to ponad 200 chorób. Nadmierna masa ciała bardzo często prowadzi do rozwoju cukrzycy typu 2. U kobiet z BMI >35 kg/m<sup>2</sup> ryzyko rozwoju cukrzycy wzrasta 90-krotnie. Przy BMI >35 kg/m<sup>2</sup> ryzyko to jest zwiększone o 9000 proc. Innym istotnym powikłaniem otyłości jest nadciśnienie tętnicze, którego ryzyko przy BMI >30 kg/m<sup>2</sup> wzrasta 8-krotnie. Szacuje się, że blisko 50 proc. wszystkich przypadków nadciśnienia tętniczego wynika z nadmiernej masy ciała danej osoby. Otyłość prowadzi także do rozwoju miażdżycy i jej klinicznych konsekwencji — zawału mięśnia sercowego, udaru mózgu i miażdżycy tętnic obwodowych. Otyłość jest także niezależnym czynnikiem ryzyka wielu chorób nowotworowych. Szacuje się, że ponad 100 tys. nowotworów rozpoznawanych w UE jest skutkiem wyłącznie nadmiernej masy ciała. Na pacjenta chorującego na otyłość trzeba spojrzeć holistycznie. Podstawowym krokiem powinno być wdrożenie postępowania nefarmakologicznego, którego efekt oceniamy po 3-6 miesiącach. W przypadku braku jego skuteczności należy rozważyć farmakoterapię. Leczenie farmakologiczne powinno być indywidualnie dostosowane, aby chronić pacjenta przed rozwojem klasycznych powikłań. Jednym z leków stosowanych w farmakoterapii otyłości jest liraglutyd, który kontroluje łaknienie, zwiększając uczucie sytości i pełności przy jednoczesnym zmniejszeniu uczucia głodu. Bezpieczeństwo stosowania i skuteczność liraglutylu w odniesieniu do kontroli masy ciała, w połączeniu ze zmniejszeniem podaży kalorii i zwiększeniem wysiłku fizycznego, oceniano w 4 randomizowanych, podwójnie zaślepionych, kontrolowanych placebo badaniach. Średnia redukcja masy ciała w 12-miesięcznej obserwacji wynosiła 8,4 kg. Jednocześnie potwierdzono wiele korzyści kardio-metabolicznych, wykraczających poza efekt spadku masy ciała. [Bogdański]. Bardzo ważne z perspektywy profilaktyki i leczenia otyłości jest wprowadzenie w Polsce opłaty cukrowej, która wejdzie w życie od 1 stycznia 2021 r. Pozyskane środki finansowe (około 2 mld zł rocznie) powinny zostać przeznaczone na dodatkowe działania w zakresie profilaktyki i leczenia nadwagi i otyłości oraz cukrzycy celem uzyskania lepszych efektów zdrowotnych. Zapisy Art. 12c. „1. Opłata oraz dodatkowa opłata, o której mowa w art. 12i ust. 1, stanowią w wysokości: 1) 96,5% przychód Narodowego Funduszu Zdrowia; 2) 3,5% dochód budżetu państwa, w części, której dysponentem jest minister właściwy do spraw finansów publicznych. 2. Narodowy Fundusz Zdrowia

przeznacza środki, o których mowa w ust. 1 pkt 1, na działania o charakterze edukacyjnym i profilaktycznym oraz na świadczenia opieki zdrowotnej związane z utrzymaniem i poprawą stanu zdrowia świadczeniobiorców z chorobami rozwiniętymi na tle niewłaściwych wyborów i zachowań zdrowotnych, w szczególności z nadwagą i otyłością” powinny być aktywnie realizowane.

### 5.3.2. Cukrzyca

Cukrzyca typu 2 jest najczęstszą postacią cukrzycy. W Polsce według danych z raportu Narodowego Funduszu Zdrowia – w 2018 roku było blisko 2,7 mln dorosłych chorych z cukrzycą leczonych farmakologicznie, z czego blisko 90% stanowili chorzy z cukrzycą typu 2. Dodatkowo, obserwuje się stałą tendencję wzrostową – wzrost o 31% od 2013 r. (2,02 mln chorych w 2013 r.). Świadczenia finansowane przez NFZ w 2018 r. z powodu cukrzycy zostały udzielone – 1,77 mln dorosłych pacjentów. Cukrzyca jest powszechnym i istotnym problem zdrowotnym, łącznie z kosztami pośrednimi stanowi duże obciążenie dla płatnika. Ciężar cukrzycy, jako jednostki chorobowej powinien więc być rozpatrywany razem z licznymi powikłaniami, które ona powoduje. Skalę powikłań rozwiniętych na tle cukrzycy bardzo dobrze obrazuje fakt, iż średni koszt leczenia jednego pacjenta z cukrzycą jest o 82,5% wyższy od pacjenta tej samej płci i w tym samym wieku, ale bez cukrzycy. Całkowite obciążenie budżetu NFZ kosztami cukrzycy, rozumianymi jako suma leczenia cukrzycy, jej powikłań i cięższego przebiegu chorób współistniejących, w 2017 roku wyniosło 6 073 mln zł. Kwota 3 248 mln zł (53,5%) to efekt bardziej kosztochłonnego leczenia osób z cukrzycą w porównaniu do kosztów leczenia pozostałych osób korzystających ze świadczeń finansowanych przez NFZ. W zakresie refundacji leków przeciwcukrzycowych środowisko klinicystów oraz ekspertów systemowych doceniając dotychczasowe pozytywne dla chorych decyzje refundacyjne rekomenduje rozszerzenie wskazań dla inkretyn (GLP-1: semaglutyd i dulaglutyd) o pacjentów z otyłością (BMI > 30), a nie tylko z dużą otyłością, jak jest obecnie (BMI >35). Grupa pacjentów w przedziale BMI 30-35 skorzystałaby poprzez znaczne obniżenie częstości występowania udarów mózgu (o 39%) i zawałów serca. GLP-1 powinny być stosowane nie tylko po 2 lekach doustnych, ale także po insulinie lub razem z insuliną, więc zapis refundacyjny powinien brzmieć: „po 2 lekach przeciwcukrzycowych”, a nie „2 lekach doustnych”. Wkrótce będzie dostępny w Polsce w leczeniu cukrzycy typu 2, semaglutyd doustny. Jest to przełomowa technologia lekowa i otwiera być może drogę do podawania w przyszłości innych leków biologicznych doustnie.

## 5.4. Choroby rzadkie

### 5.4.1. Rdzeniowy zanik mięśni (SMA)

Rdzeniowy zanik mięśni (SMA) jest najczęstszą przyczyną zgonów noworodków z powodu chorób genetycznych. Szacuje się, że obecnie w Polsce żyje ok. 800–1000 chorych na SMA, a co roku rodzi się około 40–50 dzieci, u których rozpoznaje się rdzeniowy zanik mięśni, w tym 30–40 dzieci z najcięższą postacią choroby. Rdzeniowy zanik mięśni, jest schorzeniem nerwowo-mięśniowym o podłożu genetycznym. W SMA obumierają neurony w rdzeniu kręgowym, odpowiadające za pracę mięśni, co powoduje, że mięśnie ciała słabną i stopniowo ulegają zanikowi. U noworodków, niemowląt i małych dzieci pierwsze objawy zwykle pojawiają się nagle, a stan zdrowia pogarsza się z tygodnia na tydzień. Nieleczona postać SMA typu 1 w ponad 90% przypadków prowadzi do zgonu lub konieczności stosowania ciągłej wentylacji przed drugim rokiem życia. Wczesne rozpoznanie i rozpoczęcie leczenia SMA pozwala zatrzymać nieodwracalną utratę neuronów ruchowych i postęp choroby. Dlatego z inicjatywy europejskich organizacji pacjentów chorych na SMA zawiązał się w sierpniu 2020 r. sojusz na rzecz badań przesiewowych noworodków w kierunku SMA. Celem tej inicjatywy jest uwzględnienie SMA w krajowych programach badań przesiewowych noworodków, m.in. w Polsce. Badania przesiewowe noworodków pozwalają na diagnozę SMA zaraz po urodzeniu i podjęcie

leczenia dzieci z SMA wtedy, kiedy jest ono najbardziej skuteczne, tzn. zanim dojdzie do obumarcia neuronów ruchowych. Dzięki temu pacjenci mają szansę na normalne życie. Według deklaracji Ministerstwa Zdrowia pilotaż badania przesiewowego noworodków w kierunku SMA w Polsce rozpocznie się w pierwszej połowie 2021 r. Do czasu wprowadzenia leczenia farmakologicznego oraz nowoczesnych metod opieki oddechowej rdzeniowy zanik mięśni był najczęstszą genetyczną przyczyną śmierci dzieci do drugiego roku życia. Dzięki nowym lekom dokonał się przełom w terapii SMA. Od stycznia 2019 r. refundowany jest w Polsce w ramach programu lekowego nusinersen stosowany w terapii dzieci i dorosłych, ze wszystkimi typami SMA. W maju 2020 r. została zarejestrowana w Unii Europejskiej terapia genowa - onasemnogene abeparvovec. Stwarza ona nową opcję terapeutyczną w SMA, która pozwoli lekarzowi prowadzącemu chorego dobrać odpowiednie leczenie do indywidualnych potrzeb pacjenta. U pacjentów przedobjawowych terapia genowa stosowania jednorazowego daje szansę na normalny rozwój dziecka, co przekłada się na redukcję kosztów opieki, hospitalizacji, obciążenia organizacyjnego i psychicznego rodziców.

#### 5.4.2. Mukowiscydoza

Mukowiscydoza to nieuleczalna, rzadka, przewlekła choroba genetyczna, prowadząca do przedwczesnej śmierci. Odziedziczona bo obojgu rodzicach, nosicielach jednej z wielu chorobotwórczych mutacji genu CFTR, uszkadza przede wszystkim układ oddechowy, ale także trawienny i rozrodczy. Gęsty śluz zakleja oskrzela i oskrzeliki, blokuje enzymy trawienne trzustki i powoduje niedrożność nasieniowodów. Chorzy walczą o każdy oddech, zmagają się z chronicznym niedożywieniem, bólem i infekcjami, które stopniowo uszkadzają tkankę płucną. Spędzają wiele godzin dziennie na zabiegach rehabilitacyjnych, muszą stosować specjalną dietę i przyjmować ogromne ilości leków. Pod koniec życia zostają przykuci do łóżka. Najpoważniejszą konsekwencją choroby jest pogłębiająca się niewydolność oddechowa – główna przyczyna śmierci w mukowiscydozie. Szacuje się, że w Polsce żyje ok. 2 400 osób chorych na mukowiscydozę. Dzięki dobrze zorganizowanym badaniom przesiewowym noworodków co roku wykrywanych jest ok. 80 nowych przypadków. Jednak polscy chorzy na mukowiscydozę żyją średnio tylko 24 lata, czyli aż o 10-15 lat krócej niż w krajach ze sprawniejszymi systemami opieki. Zgodnie ze standardami system leczenia chorych na mukowiscydozę powinien kompleksowo obejmować rozpoznanie, hamowanie rozwoju i leczenie zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej, a także monitoring oraz leczenie powikłań i chorób towarzyszących. Od 2012 r. są zarejestrowane w Unii Europejskiej terapie przyczynowe mukowiscydozy, poprawiające wydolność oddechową chorych, a nawet cofające patologiczne zmiany w płucach. Niestety nie są dostępne dla polskiego pacjenta w zakresie refundacji publicznej. W zakresie terapii stosuje się leczenie mukolityczne oraz antybiotykoterapię. Specyfika mukowiscydozy jako choroby przewlekłej wiąże się z koniecznością prowadzenia leczenia i rehabilitacji w miejscu zamieszkania pacjenta. W systemie tym chory powinien mieć dostęp do wielospecjalistycznej opieki ambulatoryjnej, szpitalnej i domowej, które w sposób komplementarny obejmowałyby wszelkie aspekty postępowania klinicznego, a także zalecenia dietetyczne, fizjoterapeutyczne oraz opiekę psychologiczną. Centralną rolę w tym systemie powinien odgrywać ośrodek koordynujący leczenie, który, oprócz świadczenia usług ambulatoryjnych i szpitalnych, powinien koordynować całość opieki nad pacjentem, w tym przekazywanie istotnych informacji o chorobie lekarzom podstawowej opieki zdrowotnej, wspieranie interwencji specjalistów oraz świadczeń realizowanych w warunkach domowych.

#### 5.4.3. Pęcherz neurogenny u dzieci i młodzieży w wyniku rozszczepu kręgosłupa

Za ok. 98% przypadków pęcherza neurogennego odpowiada rozszczep kręgosłupa (spina bifida). Rozszczep kręgosłupa to choroba rzadka. Każdego roku w Polsce rodzi się około 200 dzieci z rozszczepem kręgosłupa (za Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych). Szacuje się, że z tym

schorzeniem żyje w Polsce ok. 3 tys. dzieci i młodzieży. Problemy urologiczne – z racji na ich wieloaspektowy charakter - są największym wyzwaniem w opiece nad chorym z rozszczepem kręgosłupa. W tym względzie wyprzedzają problemy ortopedyczne (tzn. niemożność chodzenia, a przez to konieczność poruszania się na wózku). Celem właściwego cewnikowania u pacjentów z pęcherzem neurogennym jest zmniejszenie śmiertelności z powodu niewydolności nerek (jeszcze w latach 80-tych połowa dzieci z rozszczepem umierała przed 18 r.ż.). Dlatego dzieci muszą być cewnikowane zgodnie z wytycznymi klinicznymi. Cewniki hydrofilowe gotowe do użycia są zalecane przez Europejskie Towarzystwo Urologiczne i refundowane w większości krajów Unii Europejskiej. Standardem opieki urologicznej u chorych z rozszczepem kręgosłupa jest samocewnikowanie, czyli cewnikowanie przerywane. Jest to metoda terapeutyczna najbardziej zbliżona do naturalnego opróżniania pęcherza. W tym wypadku nie ma konieczności noszenia cewnika stałego, a chory cewnikuje się 5-6 razy na dobę, czyli tyle ile przeciętna osoba korzysta dziennie z toalety. Chory może samocewnikować się na trzy sposoby – używając: cewników hydrofilowych gotowych do użycia, cewników hydrofilowych wymagających aktywacji wodą oraz cewników suchych. W praktyce w Polsce refundowane są jedynie przestarzałe cewniki suche. Gotowe do użycia cewniki hydrofilowe zmniejszają ryzyko wystąpienia zakażeń układu moczowego. Są sterylne, skuteczne, bezpieczne i dużo łatwiejsze w użyciu (w stosunku do cewników suchych), co przekłada się na optymalizację opieki i preferencje chorych (dzieci i młodzież samocewnikują się w szkole). Zalecane przez Polskie Towarzystwo Urologiczne samocewnikowanie gotowymi cewnikami hydrofilowymi przełoży się nie tylko na znaczący spadek powikłań, ale również na wzrost przeżywalności z zachowaniem optymalnej jakości życia chorych. Jednocześnie stworzy solidny filar kompleksowej i koordynowanej opieki nad około 2 tys. dzieci i młodzieży z pęcherzem neurogennym w wyniku rozszczepu kręgosłupa w Polsce.

## 5.5. Reumatologia

### 5.5.1. Łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS)

Nowe rekomendacje EULAR (European League Against Rheumatism), które ukazały się parę tygodni temu, po raz pierwszy bezpośrednio potwierdzają wartość inhibitorów interleukiny 17 (IL-17) u pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów (ŁZS) ze zmianami skórnymi. Zalecają one w Rekomendacji nr. 6, aby u pacjentów z zapaleniem stawów obwodowych i z niedostateczną odpowiedzią na  $\geq 1$  ksLMPCh zastosować biologiczne leki modyfikujące przebieg choroby (bLMPCh), a w przypadku istotnego zajęcia skóry, inhibitor IL-17 lub IL-12/23. Rekomendacja nr. 10 zaleca u pacjentów z dominującą i aktywną postacią osiową oraz z niedostateczną odpowiedzią na NLPZ zastosowanie biologicznego leku modyfikującego przebieg choroby (bLMPCh), którym zgodnie z obecną praktyką jest inhibitor TNF, natomiast w przypadku istotnego zajęcia skóry, może być preferowany inhibitor IL-17. Dane z badania *head to head*, a więc bezpośrednio porównującego ixekizumab z adalimumabem wykazuje statystycznie znamienne lepsze wyniki, potwierdzające skuteczność ixekizumabu, jako leczenia pierwszego rzutu w ŁZS. Odpowiedź kliniczna występuje jednocześnie ze strony stawów (zahamowanie progresji radiologicznej) i skóry. Jest to ważne, bo percepcja jest taka, że inhibitory IL-17 dobrze działają głównie na skórę, i często klinicyści zapominają o komponente odpowiedzi stawowej. Od 1 września 2020 r. został zrefundowany tofacytynib, który jest dostępny dla pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów po nieskuteczności leków biologicznych refundowanych w programie. Ixekizumab jest skuteczną opcją leczenia ŁZS, dającą chorym dostęp do skutecznego leczenia, a reumatologom i dermatologom następną ważną opcję terapeutyczną.



## 6. Tezy dla Zdrowia

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

### 1. PRZYJĘCIE ZASADY „ZDROWIE W POLITYCE”

ZDROWIE znajduje się na pierwszej pozycji naszych potrzeb. Nie stało się jednak priorytetem programu żadnej partii politycznej. Proponujemy zapisanie w regulaminie Sejmu zasady dorocznego expose Premiera dotyczącego 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 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 redukować koszty pośrednie, co w dłuższej perspektywie poprawi kondycję zdrowotną Polaków i będzie miało pozytywny wpływ na budżet państwa.

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

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

#### **7. WPROWADZENIE ZASADY RÓWNOŚCI PODMIOTÓW LECZNICZYCH WOBEC PŁATNIKA – NFZ**

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

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

Najpilniejsze zadania w tym zakresie to wprowadzenie:

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

Alternatywne rozwiązanie to wprowadzenie ubezpieczeń komplementarnych na zasadach solidaryzmu społecznego.

### **9. POWOŁANIE FUNDUSZU WALKI Z RAKIEM**

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

### **10. POWOŁANIE FUNDUSZU NA RZECZ CHORÓB RZADKICH I ULTRARZADKICH**

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

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

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

### **12. PROPAGOWANIE WIEDZY NA TEMAT SKUTECZNEGO ZAPOBIEGANIA CHOROBYM 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 jednymi z najważniejszych elementów zdrowia wspólnotowego i wyrazem solidaryzmu społecznego. Należy zdecydowanie: zwiększyć wiedzę społeczną na temat szczepień; nasilić wszelkie formy przeciwdziałania Państwa przejawom deprecjonowania ich roli - konsekwentnie walczyć z fałszującymi prawdę mitami; zapewnić możliwie najskuteczniejszą ochronę osobom z medycznymi przeciwwskazaniami do szczepień oraz 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 Przykazań 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 rozważdze.*  
Dr Janusz Meder (1980).

1. Powitaj pacjenta – podaj mu rękę na przywitanie.
2. Skup, choć kilka minut, tylko na nim swoją uwagę – dając do zrozumienia, że w tym czasie on jest najważniejszy dla ciebie i zbierz wywiad lekarski w sposób zwięzły i taktowny, komunikując się językiem zrozumiałym dla swojego rozmówcy i dochowując tajemnicy lekarskiej oraz innych praw pacjenta.
3. Poproś pacjenta o rozebranie się z zachowaniem jego prawa do wolności, godności i intymności, a następnie, mając jego przyzwolenie, dokładnie zbadaj jego ciało w całości.
4. Na każdym etapie diagnozy i leczenia wyobrażaj sobie, że to ty jesteś na miejscu pacjenta i pomyśl, czy chciałbyś być tak samo traktowany.

5. Zważaj na każde wypowiedziane do pacjenta słowa i nigdy nie odbieraj mu nadziei, mając przede wszystkim pokorę do własnej wiedzy niezależnie od stopnia swoich kwalifikacji, zajmowanego stanowiska czy też posiadanego tytułu naukowego.
6. Pełniąc swoją niełatwą misję lekarską, bądź cierpliwy, nie zapominaj o dobrych i ciepłych słowach, nie obrażaj się i nie gniewaj na pacjenta, a swoją postawą i działaniem zaświadczaaj o zbieżności swoich celów z celami pacjenta stosownie do jego potrzeb, oczekiwań i życzeń oraz zgodnie z jego wolą, światopoglądem i filozofią życia.
7. Traktuj zawsze pacjenta podmiotowo w sposób holistyczny, nie oddzielając jego części fizycznej od psychicznej i duchowej, bowiem stanowią one jedną nierozzerwalną całość.

Raport powstał dzięki wsparciu partnerów:

