



**RAPORT MEDYCZNEJ
RACJI STANU:
ZDROWIE – WARTOŚĆ
WSPÓLNA.
ŚWIATOWY DZIEŃ
WALKI Z RAKIEM –
CANCER MOONSHOT**

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



Warszawa
29 stycznia 2024 r.

Raport pt. Raport Medycznej Racji Stanu: Zdrowie – wartość wspólna. Światowy Dzień Walki z Rakiem – Cancer Moonshot, styczeń 2024 r.

ISBN: 978-83-969333-5-5

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

Autorzy wypowiedzi w kolejności alfabetycznej:

1. Minister Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta
2. Poseł Prof. Alicja Chybicka, Komisja Zdrowia, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich, Parlamentarnego Zespołu ds. Transplantologii oraz Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci
3. Minister Prof. Urszula Demkow, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
4. Dr Michał Dzięgielewski, Dyrektor Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia
5. Prof. Robert Flisiak, Prezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych
6. Prof. Krzysztof Giannopoulos, Prezes Stowarzyszenia Hematologia Nowej Generacji, Prorektor ds. Szkoły Doktorskiej i Badań Klinicznych UM w Lublinie
7. Dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia
8. Prezes Monika Kaczmarek, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków
9. Prof. Maciej Krzakowski, Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej
10. Poseł Paweł Kowal, Profesor, Instytut Studiów Politycznych PAN
11. Teresa Kubas-Hul, Wojewoda Podkarpacki
12. Prof. Brygida Kwiatkowska, Konsultant krajowa w dziedzinie reumatologii
13. Prof. Anna Latos-Bieleńska, Konsultant krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej
14. Prof. Ewa Lech-Marańda, Konsultant krajowa w dziedzinie hematologii, Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii
15. Prof. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii Pulmonologii Hematologii, Przewodniczący Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji
16. Prezes Stanisław Maćkowiak, Prezes Federacji Pacjentów Polskich i Krajowego Forum ORPHAN
17. Prof. Artur Mamcarz, Kierownik III Kliniki Chorób Wewnętrznych i Kardiologii WUM
18. Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, Medyczna Racja Stanu
19. Prof. Małgorzata Myśliwiec, Kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii Gdański Uniwersytet Medyczny
20. Prezes Grzegorz Perzyński, Prezes Fundacji Transplantacja LIVERstrong
21. Prof. Tadeusz Pieńkowski, Prezes Polskiego Towarzystwa Badań nad Rakiem Piersi
22. Prof. Barbara Radecka, Ordynator Kliniki Onkologii Opolskiego Centrum Onkologii im. prof. Tadeusza Koszarowskiego i Uniwersytetu Opolskiego
23. Prof. Konrad Rejdak, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
24. Dr Marek Rutka, Katedra Organizacji i Zarządzania Wydziału Zarządzania Uniwersytetu Gdańskiego
25. Prof. Piotr Rutkowski, Prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, Kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków NIO-PIB
26. Prof. Bolesław Samoliński, Zakład Profilaktyki Zagrożeń Środowiskowych i Alergologii Warszawski Uniwersytet Medyczny
27. Dr n. med. Michał Sutkowski, Specjalista Medycyny Rodzinnej i Chorób Wewnętrznych, Rzecznik Prasowy Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce
28. Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia
29. Dyrektor Katarzyna Skrętowska-Szyszko, Dyrektor Zespołu do Spraw Społecznych w Biurze Rzecznika Praw Dziecka
30. Prof. Krzysztof Tomasiewicz, Kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych, Samodzielny Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych
31. Prezes Krystyna Wechmann, Prezes Fundacji Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Rada ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP
32. Prof. Mariusz Wyleżoł, Prezes-elekt Polskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości, Kierownik Warszawskiego Centrum Kompleksowego Leczenia Otyłości i Chirurgii Bariatrycznej w Szpitalu Czerniakowskim w Warszawie
33. Prof. Zbigniew Żuber, Prezes elekt Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Kierownik Katedry Pediatrii Krakowskiej Akademii im. A. Frycza Modrzewskiego.

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

Wykorzystanie treści raportu pod warunkiem podania źródła: *Raport Medycznej Racji Stanu: Zdrowie – wartość wspólna. Światowy Dzień Walki z Rakiem – Cancer Moonshot, styczeń 2024 r.*

Spis treści

1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania	3
2. Wprowadzenie, Anna Jasińska, Grażyna Mierzejewska, Medyczna Racja Stanu	13
3. Stanowiska prelegentów	17
Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia	17
Dr n. med. Michał Sutkowski, Specjalista Medycyny Rodzinnej i Chorób Wewnętrznych, Rzecznik Prasowy Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce.....	18
Dr Janusz Meder, Prezes Polskiej Unii Onkologii, Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, Medyczna Racja Stanu.....	18
Prof. Zbigniew Żuber, Prezes elekt Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Kierownik Katedry Pediatrii Krakowskiej Akademii im. A. Frycza Modrzewskiego	20
Teresa Kubas-Hul, Wojewoda Podkarpacki.....	21
Posel Paweł Kowal, Profesor, Instytut Studiów Politycznych PAN.....	21
Dr Michał Dziegielewski, Dyrektor Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia	21
Minister Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta	23
Dyrektor Katarzyna Skrętowska-Szysko, Dyrektor Zespołu do Spraw Społecznych w Biurze Rzecznika Praw Dziecka	24
Prof. Bolesław Samoliński, Zakład Profilaktyki Zagrożeń Środowiskowych i Alergologii Warszawski Uniwersytet Medyczny.....	25
Prof. Maciej Krzakowski, Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej	27
Prof. Ewa Lech-Marańda, Konsultant krajowa w dziedzinie hematologii, Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii.....	28
Prof. Adam Maciejczyk, Dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii Pulmonologii Hematologii, Przewodniczący Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji.....	30
Prof. Piotr Rutkowski, Prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, Kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków NIO-PIB.....	31
Posel Prof. Alicja Chybicka, Komisja Zdrowia, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich, Parlamentarnego Zespołu ds. Transplantologii oraz Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci ..	31
Prof. Barbara Radecka, Ordynator Kliniki Onkologii Opolskiego Centrum Onkologii im. prof. Tadeusza Koszarowskiego i Uniwersytetu Opolskiego.....	32
Prof. Tadeusz Pieńkowski, Prezes Polskiego Towarzystwa Badań nad Rakiem Piersi.....	34
Prof. Krzysztof Giannopoulos, prezes Stowarzyszenia Hematologia Nowej Generacji, Prorektor ds. Szkoły Doktorskiej i Badań Klinicznych UM w Lublinie.....	35

Minister Prof. Urszula Demkow, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia	37
Prof. Robert Flisiak, Prezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, Przewodniczący Zespołu do spraw monitorowania i oceny sytuacji dotyczącej zagrożeń związanych z chorobami zakaźnymi przy Ministrze Zdrowia	38
Prof. Krzysztof Tomaszewicz, kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych, Samodzielny Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych.....	39
Dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia.....	40
Prezes Krystyna Wechmann, Prezes Fundacji Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Rada ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP	42
Prof. Małgorzata Myśliwiec, Kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii, Gdański Uniwersytet Medyczny	43
Prof. Artur Mamcarz, Kierownik III Kliniki Chorób Wewnętrznych i Kardiologii Wydziału Lekarskiego WUM	45
Prof. Mariusz Wyleżół, Prezes-elekt Polskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości, Kierownik Warszawskiego Centrum Kompleksowego Leczenia Otyłości i Chirurgii Bariatrycznej w Szpitalu Czerniakowskim w Warszawie	46
Dr Marek Rutka, Katedra Organizacji i Zarządzania Wydziału Zarządzania Uniwersytetu Gdańskiego	47
Prof. Brygida Kwiatkowska, Konsultant krajowa w dziedzinie reumatologii	48
Prezes Monika Kaczmarek, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków	49
Prezes Grzegorz Perzyński, Prezes Fundacji Transplantacja LIVERstrong	50
Prof. Konrad Rejdak, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego.....	50
Prof. Anna Latos-Bieleńska, Konsultant krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej	51
Prezes Stanisław Maćkowiak, Prezes Federacji Pacjentów Polskich i Krajowego Forum ORPHAN	51
4. Wnioski i rekomendacje	52
5. Kluczowe informacje przy gotowane na debatę przez Medyczną Rację Stanu z zakresu wartości zdrowia	55
Iwosydenib w terapii ostrej białaczki szpikowej (AML).....	55
Karfilzomib w schemacie KdD w terapii pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym opornych na lenalidomid i bortezomib	56
Brentuksymab vedotin w skojarzeniu z doksorubicyną, winblastyną i dakarbazyną w I linii leczenia dorosłych chorych na klasycznego chłoniaka Hodgkina w IV stadium zaawansowania	57
Romosozumab w leczeniu ciężkiej osteoporozy u kobiet po menopauzie z wysokim ryzykiem występowania złamań.....	59
Ewolokumab w leczeniu pediatrycznych pacjentów z hetero- i homozygotyczną hipercholesterolemią rodzinną (FH)	61

Program kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości olbrzymiej (KOS-BAR) oraz program pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS.....	62
Krajowy program badań przesiewowych w kierunku HCV i terapia wirusowego zapalenia wątroby typu C.....	65
Podawanie leków biologicznych w warunkach ambulatoryjnych i domowych	67
6. Tezy dla Zdrowia.....	68
7. Siedem Zasad Doktora Janusza Medera - jak zadbać o wzajemne dobre relacje z pacjentem.....	72

1. Medyczna Racja Stanu – misja i działania

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

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

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



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

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

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

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

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

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

Jako inicjator działalności Medycznej Racji Stanu chciałbym, aby wspólnie zdefiniować optymalny kształt systemu ochrony zdrowia w Polsce. Ochrona zdrowia powinna stanowić taki obszar, którego konieczności rozwoju się nie kwestionuje, bo jest on kluczowy dla każdego obywatela. W tym ujęciu staje się racją stanu, mającą charakter ponadpartyjny, ponad środowiskowy i w jakimś sensie ponadczasowy. Gdybyśmy uznali, że zdrowie ma swoją rację stanu, wówczas zmieniające się ekipy rządowe, bez względu na swoją jakość kompetencyjną czy intelektualną, realizowałyby długofalowy plan rozwoju ochrony zdrowia.

Inwestycje w tym obszarze muszą być najwyższej jakości i mieć charakter długofalowy. Na początku tego wieku koncentrowano się na tych dziedzinach medycyny, których reforma przynosi szybko zauważalne zmiany — kardiologia inwazyjna, medycyna ratunkowa. Teraz zaś największym wyzwaniem są choroby przewlekłe, cywilizacyjne, a w ich przypadku horyzont działań i strategii musi znacznie przekraczać cztery lata jednej kadencji parlamentarnej. Nie jest możliwe prowadzenie spójnej i racjonalnej polityki w tym zakresie bez zgody na to, co najważniejsze, czyli właśnie bez podejścia rozumianego jako racja stanu. Mówiąc o medycznej racji stanu, mamy na myśli określenie bardzo konkretnych obszarów, które w przewidywalnej przyszłości, na najbliższe 20-30 lat, będą zawsze rozwijane przez kolejne rządy, bez względu na ich barwy polityczne. W 2019 r. powołane zostały przy



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

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



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

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



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

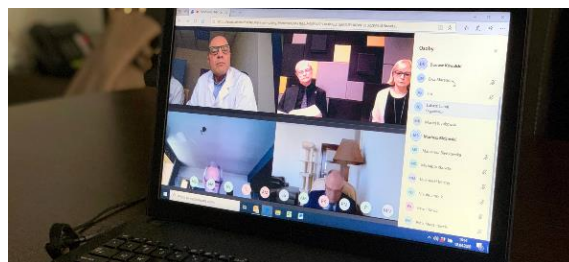
10 lutego 2020 r. „Ja Pacjent” - wymóg orientacji całego systemu ochrony zdrowia i opieki społecznej na potrzeby pacjentów. W kontekście wyzwań epidemiologicznych, klinicznych i ekonomicznych podkreślano potrzebę solidarności z chorymi oraz empatię i uwagę należną, najmniejszym nawet grupom cierpiących.





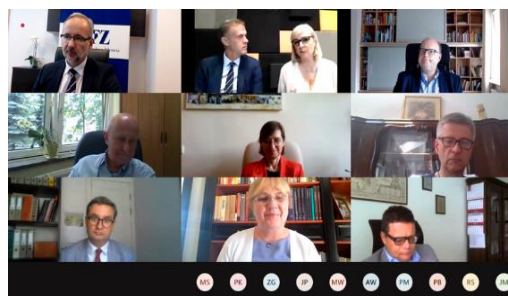
11 grudnia 2019 r. I Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Metabolicznych i Przeciwdziałania Otyłości - nadwagę i otyłość ma ponad 20 mln Polaków, na cukrzycę cierpią 3 mln. Najwyższy czas, by wprowadzić system skutecznej profilaktyki i leczenia tych schorzeń w Polsce.

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



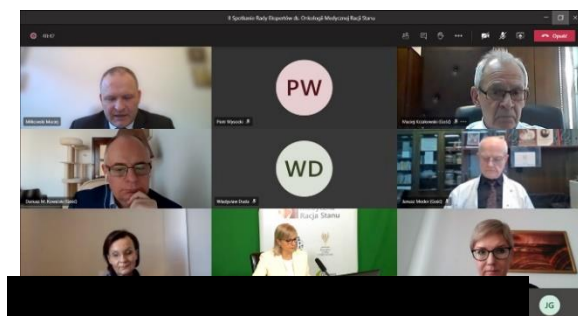
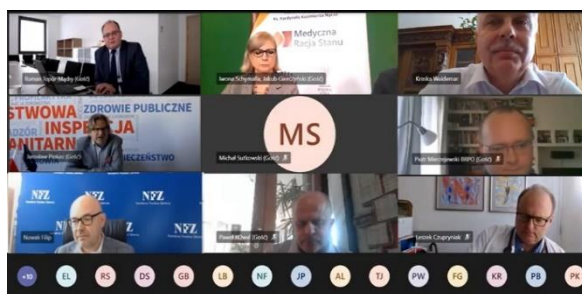
13 maja 2020 r. – III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu online – chorzy na choroby rzadkie wymagają szczególnej opieki w dobie pandemii oraz oczekują na Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich.

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



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

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



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



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

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



IV Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich



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

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



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



Spotkanie Rady Ekspertów ds. Neurologii i Psychiatrii

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

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



III Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii

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



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



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

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





Rada Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu

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

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



V Spotkanie Rady Ekspertów ds. Chorób Rzadkich Medycznej Racji Stanu



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

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



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

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





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

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



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

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



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

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





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

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



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

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



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

28 sierpnia 2023 r. VI Spotkanie Rady Ekspertów ds. Onkologii Medycznej Racji Stanu - Chorzy na nowotwory złośliwe powinni mieć zagwarantowany szybki i nielimitowany dostęp do profilaktyki, diagnostyki, terapii, rehabilitacji oraz opieki paliatywnej.



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

na nowotwory oraz badań przesiewowych.

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



5 grudnia 2023 „Aktywność zawodowa pacjenta i jego bliskich” - Debata Medycznej Racji Stanu. Aktywność zawodowa jest ogromnym wyzwaniem. Rekomendowane jest traktowanie systemu ochrony zdrowia, jako gwarancję oraz inwestycję w zdrowie i produktywność obywateli Polski.

Zapraszamy Państwa do lektury raportu, wszystkich opublikowanych raportów na stronie www.medycznaracjastanu.pl oraz współpracy w ramach projektów Medycznej Racji Stanu.



Anna Jasińska

Grażyna Mierzejewska

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

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

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

Europejskie wartości zdrowotne, to charakterystyczny zestaw przekonań dotyczących praw i obowiązków zdrowotnych, które odzwierciedlają europejską historię i tożsamość. Artykuł 6 Traktatu o Unii Europejskiej stanowi, że Unia „opiera się na zasadach wolności, demokracji, poszanowania praw człowieka i podstawowych wolności oraz państwa prawnego, które to zasady są wspólne dla państw członkowskich”. „Wspólnota Europejska ma na celu nie tylko zapewnienie dobrze funkcjonującego rynku wewnętrznego towarów, kapitału i usług, ale także wspiera sprawiedliwość społeczną i poszanowanie godności człowieka, dlatego też jej działania wewnętrzne i zewnętrzne powinny dążyć do wspierania tych wartości. Jest to szczególnie ważne w dziedzinie zdrowia, która jest kluczowym elementem dobrostanu jednostki i społeczeństwa. Podejście oparte na prawach człowieka ma fundamentalne znaczenie dla europejskich wartości w zakresie zdrowia: „W odniesieniu do zdrowia podejście oparte na prawach oznacza uwzględnianie norm i zasad praw człowieka w projektowaniu, wdrażaniu, monitorowaniu i ocenie polityk i programów związanych ze zdrowiem. Obejmują one godność ludzką, zwrócenie uwagi na potrzeby i prawa grup szczególnie wrażliwych oraz nacisk na zapewnienie powszechnego dostępu do systemów opieki zdrowotnej. Zasada równości i wolności od dyskryminacji ma kluczowe znaczenie, w tym dyskryminację ze względu na płeć i role płciowe”.³

Program pt. „EU4Health programme 2021-2027 – a vision for a healthier European Union” został przyjęty w odpowiedzi na pandemię COVID-19 oraz w celu wzmocnienia gotowości na wypadek kryzysu

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

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

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

w UE. Pandemia uwydatniła kruchość krajowych systemów opieki zdrowotnej. Program EU4Health przyczyni się do sprostania długoterminowym wyzwaniom zdrowotnym poprzez stworzenie silniejszych, bardziej odpornych i łatwiej dostępnych systemów opieki zdrowotnej. Wg Komisji Europejskiej zdrowie to inwestycja, a dzięki budżetowi program EU4Health zapewnia wsparcie finansowe UE w dziedzinie zdrowia. EU4Health jest jasnym przesłaniem, że zdrowie publiczne jest dla UE priorytetem i jest jednym z głównych instrumentów wytyczających drogę do Europejskiej Unii Zdrowotnej.⁴

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

Rozpoczęliśmy działalność Medycznej Racji Stanu w 2016 r. Od tego czasu odbyło się 46 spotkań. Były to albo spotkania Rad poświęcone poszczególnym chorobom, albo duże debaty eksperckie z przedstawicielami środowiska medycznego, decydentami i pacjentami. Były to m.in. Rady do spraw chorób nowotworowych, otyłości i chorób serca, chorób zakaźnych oraz neurologii i psychiatrii. Przygotowaliśmy i opublikowaliśmy już 35 raportów, które dostępne są na stronie Medycznej Racji Stanu. Od 2021 r. prowadziliśmy cykl spotkań poświęconym Zdrowiu Kobiety. Odbyliśmy cztery takie debaty, planujemy kolejne, w ramach kampanii Zdrowie Kobiety – Bezpieczeństwa Rodziny. Wiemy wszyscy, że kobiety czuwają nad zdrowiem nie tylko dzieci, ale również swoich partnerów, dlatego w 2023 r. rozpoczęliśmy wspólnie z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych akcję profilaktyki onkologicznej pt. „TAK dla zdrowia rodziny”. Pracujemy w różnych obszarach. Staramy się zajmować tym, co w tej chwili jest najbardziej istotne dla pacjentów i szukać wsparcia wszystkich Państw w realizacji naszych wniosków i postulatów.

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

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

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

We wrześniu 2019 r. odbyła się pierwsza debata Medycznej Racji Stanu na temat wartości zdrowia pt. „Wartości w Medycynie. Czego uczy nas światowy kryzys zdrowia”.⁶ Stwierdzono, że zdrowie jest jedną z największych wartości człowieka i społeczeństwa. Kluczowe jest budowanie świadomości wartości zdrowia w polskim społeczeństwie oraz inwestycja w system ochrony zdrowia zorientowany na wartość. Bardzo ważne w budowaniu systemu ochrony zdrowia zorientowanego na wartość jest ustalanie priorytetów zdrowotnych, do których, ze względu na epidemiologię można zaliczyć: choroby sercowo-naczyniowe, nowotwory, cukrzyca, choroby układu oddechowego, cukrzyca, choroby zakaźne i choroby psychiczne. Ze względu na solidaryzm społeczny – choroby rzadkie. Ochrona zdrowia jest coraz bardziej kosztowna, a budżet na zdrowie ograniczony. Należy dążyć do takich rozwiązań, które optymalizują efekt zdrowotny (wyleczenie, złagodzenie przebiegu choroby, zapobieganie powikłaniom choroby). Model ochrony zdrowia nakierowany na wartość (ang. Value Based Healthcare, VBHC) mierzy i wybiera działania przynoszące największe efekty zdrowotne (wyniki) za racjonalne koszty, 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. Cztery lata po pierwszej debacie, w czerwcu 2023 r. odbyła się druga debata Medycznej Racji Stanu na temat „Wartość – zdrowie”. W gronie pacjentów, klinicystów i polityków rozmawiano o zdrowiu Polaków, jako wartości wspólnej. Wg badania CBOS z grudnia 2020 r. wśród wartości, które badani wymieniali najczęściej znalazło się zdrowie, które spontanicznie – jako najważniejsze w życiu – wymieniło 47 proc. respondentów. Na drugim miejscu znalazła się rodzina, którą wskazało 39 proc. ankietowanych. Warto przypomnieć, że w badaniu zrealizowanym w styczniu 2019 r., respondenci najczęściej wskazywali szczęście rodzinne (80 proc.), natomiast zachowanie dobrego zdrowia znalazło się na drugim miejscu pod względem częstości wskazań, z odsetkiem 55 proc.⁷ Uczestnicy debaty podkreślili, że zdrowie w Polsce musi być traktowane przez rząd jako wartość narodowa, na równi z bezpieczeństwem narodowym i wzrostem gospodarczym. Stwierdzono, że w Polsce należy inwestować w zdrowie na poziomie minimum średniej UE, czyli ok. 10% PKB ogółem (środków publicznych i prywatnych). Należy również wprowadzać w życie strategie zwiększania racjonalności, opłacalności i wydajności usług opieki zdrowotnej w Polsce.⁸

W 2016 r. opublikowano projekt „Cancer Moonshot”, którego misją było przyspieszenia tempa postępu w walce z rakiem oraz realizacja trzech ambitnych celów: przyspieszenia odkryć naukowych w zakresie onkologii, wspierania ściślejszej współpracy, oraz usprawnienia wymiany danych dotyczących raka. Od tego czasu uruchomiono ponad 250 projektów badawczych koordynowanych przez Narodowy Instytut Raka (National Cancer Institute, NCI), które osiągnęły pierwotne cele „Cancer Moonshot”, polegające na przyspieszeniu odkrywania, zwiększeniu współpracy i rozszerzeniu wymiany danych między społecznością naukową. Projekty te dostarczyły i dostarczają ważnych informacji na

⁶ Wartości w Medycynie. Czego uczy nas światowy kryzys zdrowia. Raport Medycznej Racji Stanu. Wrzesień 2020 r. https://medycznaracjastanu.pl/wp-content/uploads/2020/11/RAPORT-MRS_WARTOSCI-W-MEDYCYNIE-CZEGO-UCZY-NAS-SWIATOWY-KRYZYIS-ZDROWIA_Wrzesien2020.pdf

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

⁸ Raport Medycznej Racji Stanu: Wartość – Zdrowie. MRS 22.06.2023 https://medycznaracjastanu.pl/wp-content/uploads/2023/08/RAPORT-MEDYCZNEJ-RACJI-STANU_WARTOSC-%E2%80%93-ZDROWIE.pdf

temat mechanizmów powstawania oraz nowych metod leczenia nowotworów, a także ich zapobiegania i wykrywania.⁹ W 2022 r. w ramach „Cancer Moonshot” postawiono nowy ambitny cel: zmniejszenie śmiertelności z powodu raka o połowę w ciągu 25 lat i poprawienie jakości życia osób chorych oraz osób, które przeżyły raka. Projekt ma być realizowany poprzez: włączenie większej liczby pacjentów do rozszerzonych i zmodernizowanych badań klinicznych nad rakiem, zwiększenie liczby nowych leków przeciwnowotworowych, zapewnienie dostępu do aktualnych i nowych standardów opieki onkologicznej oraz zwiększenie różnorodności pracowników zajmujących się badaniami nad rakiem.¹⁰ Kolejna faza „Cancer Moonshot”, zapoczątkowana w 2022 r. podkreśla rolę, jaką sami Amerykanie mogą odegrać w tych wysiłkach poprzez zmianę stylu życia (redukcja palenia tytoniu, zdrowa dieta, ruch) oraz udział w badaniach przesiewowych.

Co roku w Unii Europejskiej (UE) można zapobiec ponad 40% zachorowaniom na raka. W 2020 r. w Unii Europejskiej u 2,7 mln osób wykryto raka, a kolejnych 1,3 mln osób, w tym ponad 2 tys. młodych ludzi zmarło na nowotwór. Jeżeli nie podejmie się zdecydowanych działań, liczba zachorowań na raka wzrośnie o 24 proc. do 2035 r., co oznacza, że stanie się on główną przyczyną zgonów w UE. Dlatego w lutym 2021 r. wprowadzono Europejski Plan Walki z Rakiem (Europe's Beating Cancer Plan).¹¹ Celem europejskiego planu walki z rakiem jest zmniejszenie obciążenia, jakim są choroby nowotworowe dla pacjentów, ich rodzin i systemów ochrony zdrowia. Będzie on dotyczył niwelowania nierówności dotyczących chorób nowotworowych między państwami członkowskimi i w obrębie tych państw za pomocą działań służących wspieraniu, koordynowaniu i uzupełnianiu wysiłków międzypaństwowych.¹² Europejski plan walki z rakiem jest wyrazem politycznego zobowiązania do zwalczania chorób nowotworowych oraz kolejnym etapem tworzenia silnej Europejskiej Unii Zdrowotnej, która zapewni UE większe bezpieczeństwo, gotowość i odporność. Europejski plan walki z rakiem otrzyma finansowanie w wysokości 4 mld euro, w tym 1,25 mld euro z przyszłego Programu UE dla zdrowia.¹³

W Polsce choroby nowotworowe stanowią jedną z najczęstszych przyczyn zgonów Polaków. Bez względu na liczbę nowotworów złośliwych w kraju stale wzrasta, czego przyczyną jest proces starzenia się społeczeństwa i czynniki związane ze stylem życia. W 2019 r. odnotowano 171,2 tys. zachorowań na nowotwory złośliwe (85 559 u mężczyzn i 85 659 u kobiet). Liczba zachorowań w 2020 r. została oszacowana na 182,5 tys. (91,3 tys. mężczyzn i 91,3 tys. kobiet). Według prognozy Krajowego Rejestru Nowotworów w kolejnych latach nastąpi dalszy wzrost zachorowań. Parlament Rzeczypospolitej Polskiej, mając na względzie obecny i prognozowany wzrost zachorowań na choroby nowotworowe oraz wynikające z tego skutki w postaci dużej śmiertelności, poważnych konsekwencji społecznych, w tym pogorszenia jakości życia chorych i ich rodzin, oraz znacznych obciążeń finansowych związanych z leczeniem tych chorób dla obywateli i finansów publicznych, uchwalił ustawę 26 kwietnia 2019 r. o Narodowej Strategii Onkologicznej. Jednym ze wskazanych w ustawie

⁹ <https://www.cancer.gov/research/key-initiatives/moonshot-cancer-initiative>

¹⁰ <https://www.cancer.gov/research/key-initiatives/moonshot-cancer-initiative/about#new-cancer-moonshot-research-goals>

¹¹ https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer_plan_en_0.pdf

¹² https://ec.europa.eu/info/law/better-regulation/have-your-say/initiatives/12154-Europejski-plan-walki-z-rakiem_pl

¹³ https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union/cancer-plan-europe_pl

celów Narodowej Strategii Onkologicznej jest opracowanie i wdrożenie zmian organizacyjnych, które zapewnią chorym równy dostęp do koordynowanej i kompleksowej opieki zdrowotnej w obszarze onkologii. W Strategii wskazano, że do końca 2022 r. zostanie wdrożona Krajowa Sieć Onkologiczna, ustanawiająca nowe struktury organizacji i zarządzania opieką onkologiczną. Sejm RP w dniu 26.01.2023 r. uchwalił Ustawę o Krajowej Sieci Onkologicznej. Ustawa wprowadza nowy model organizacji i zarządzania opieką onkologiczną, który usprawni organizację systemu udzielania świadczeń opieki zdrowotnej w zakresie onkologii. Podmioty wykonujące działalność leczniczą spełniające kryteria kwalifikacyjne określone w ustawie, utworzą Krajową Sieć Onkologiczną, zwaną dalej „KSO”. Ustanowienie KSO ma na celu realizację przyjętej Narodowej Strategii Onkologicznej, jak również osiągnięcie jak najlepszej organizacji opieki onkologicznej, w szczególności zapewnienie poprawy jakości i bezpieczeństwa diagnostyki i leczenia onkologicznego, a także wzrostu poziomu satysfakcji pacjenta i optymalizacji kosztów opieki onkologicznej.¹⁴ Od 2019 r. poprawia się również dostęp refundacyjny do leków przeciwnowotworowych w Polsce. Według danych Ministra Zdrowia w 2023 r. na zrefundowanych 145 nowych cząsteczko-wskazań ogółem, leki przeciwnowotworowe stanowiły połowę - 52% (75 nowych cząsteczko-wskazań). 2022 r. na zrefundowanych 115 nowych cząsteczko-wskazań ogółem leki przeciwnowotworowe stanowiły 35% (40 nowych cząsteczko-wskazań). W 2021 r. na zrefundowanych 68 nowych cząsteczko-wskazań ogółem leki przeciwnowotworowe stanowiły 47% (32 nowe cząsteczko-wskazania).¹⁵

3. Stanowiska prelegentów

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

Redaktor Iwona Schymalla, Medexpress, Służba Zdrowia

Dzisiaj będziemy dyskutować na temat zdrowia, jako wartości wspólnej oraz na temat Światowego Dnia Walki Z Rakiem. W czasie Medycznej Racji Stanu mówić będziemy o przełomach terapeutycznych i modelach opieki w onkologii oraz innych dziedzinach terapii. Będziemy nawiązywać do projektu pt. Cancer Moonshot, który ma na celu przyspieszenie odkryć naukowych, jeśli chodzi o leki, które mogłyby wyeliminować raka, ale także wspieranie działań interdyscyplinarnych. Będziemy rozmawiać o współpracy pomiędzy różnymi środowiskami, a także o wymianie danych dotyczących zachorowań na nowotwory.



¹⁴ <https://www.sejm.gov.pl/Sejm9.nsf/PrzebiegProc.xsp?nr=2935>

¹⁵ <https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenia-ministra-zdrowia-lista-lekow-refundowanych>

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

Podczas dzisiejszej debaty będziemy rozmawiali o nadziejach i wyzwaniach dotyczących 2024 r. Wyzwaniem i oczekiwaniem zarazem, jest jasność, klarowność, przewidywalność i przyjazność systemu. Pragniemy działać w oparciu o proste procedury, spójną wizję oraz moralne i praktyczne rozwiązania. Rok 2024, to rok nowego otwarcia i zawsze rozbudzonych związanych z nim nadziei. W imieniu lekarzy rodzinnych zgłaszam chęć zmian w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej. To także motyw lekarza rodzinnego, którego z pacjentem rozpoczyna ścieżkę onkologiczną.



kontakt

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

W ramach Medycznej Racji Stanu spotykamy się w gronie znakomitych ekspertów, z którymi od lat współpracujemy także w ramach Polskiej Unii Onkologii. Nadzieje na 2024 r. nie są bezpodstawne, ponieważ dotychczasowe doświadczenia i możliwość prowadzenia dialogu we wzajemnym zrozumieniu rokuje na uzyskanie zmian w systemie ochrony zdrowia. W Polsce, patrząc z perspektywy pacjenta, bardzo wiele się dobrego dokonało dla chorych. Nadal jednak powinniśmy działać wspólnie, prowadząc konstruktywny dialog. Celem, który wszystkim nam powinien przyświecać, jest chory człowiek, który w dzisiejszych czasach, ze względu na demografię, jest często pacjentem w wieku starszym. Starzejące się społeczeństwo jest obciążone wieloma chorobami cywilizacyjnymi. Dlatego konstruując ideę Medycznej Racji Stanu, mieliśmy na uwadze przede wszystkim to, żeby działać we wspólnym interesie chorego w ujęciu holistycznym, który może mieć jednocześnie, lub w różnych sekwencjach czasowych wiele chorób cywilizacyjnych. Myślę tu o narodowych, wieloletnich programach strategicznych nie tylko w zakresie zwalczania chorób nowotworowych (NSO), ale także Chorób Układu Krążenia, Planu dla Chorób Rzadkich i Programu Zdrowia Psychicznego. To wszystko tworzy razem jednocześnie i jednocześnie zaskakujące elementy systemowe, a we wspólnym mianowniku jest zawsze chory człowiek, wymagający wysokiej jakości szeroko pojętej opieki kompleksowej, koordynowanej, interdyscyplinarnej i efektywnej, opartej o system VBH (Value Based Healthcare). Warto pośród ekspertów różnych dziedzin medycyny i decydentów mówić jednym językiem i warto zdobywać właściwe odpowiedzi na wprowadzane zmiany organizacyjno-logistyczne systemu pod kątem właśnie tych wszystkich chorób, bo pacjent jest jeden pozostający zawsze w centrum uwagi wyżej wymienionych podmiotów. W nawiązaniu do tego, że zbliżamy się do obchodów Światowego Dnia Walki z Rakiem, który co roku przypada 4 lutego, chcieliśmy szczególnie na samym początku położyć nacisk właśnie na choroby nowotworowe. W tej chwili na świecie zachorowuje rocznie ponad 20 milionów osób i niestety blisko 10 milionów umiera. Prognozy nie są dobre, ponieważ mówi się, że w ciągu najbliższych 15-20 lat nastąpi wzrost o 70 procent zachorowań i śmiertelności. Niektórzy eksperci mówią, że w ciągu najbliższych 30 lat nastąpi podwojenie liczby nowych zachorowań na nowotwory. Łączy się to z bardzo wieloma zjawiskami, poza starzeniem się społeczeństw przede wszystkim z niezdrowym stylem życia. Do głównych przyczyn powstawania nowotworów należą otyłość, palenie papierosów, nadużywanie alkoholu, skażenie środowiska naturalnego, zmiany klimatyczne oraz



niektóre patogeny wirusowo-bakteryjne (HPV, HBV, HCV i *Helicobacter pylori*). Na szczęście leczenie jest coraz bardziej skuteczne. Mamy dostęp do nowoczesnych terapii personalizowanych i ukierunkowanych na cele molekularne. Posiadamy nowoczesną immunoterapię, w której leki kompetentne, nie tylko niszczą nowotwór, ale jednocześnie odwracają sytuację, w których niewydolny jest układ immunologiczny, czyli odblokowują skuteczność własnego mechanizmu obronnego organizmu. Polski pacjent otrzymuje jednak zbyt wolno i w ograniczonym zakresie dostęp refundacyjny do nowych terapii. Chociaż w ostatnich 4 latach sytuacja uległa dramatycznej wręcz poprawie. Z okazji obchodów Światowego Dnia Walki z Rakiem promujemy główne hasło: „Zapewnienie równego dostępu do nowoczesnej diagnostyki, leczenia, rehabilitacji, leczenia wspomagającego i paliatywnego”. W tym procesie potrzebna jest również ponad podziałami i ponad resortowo kompleksowość, koordynacja i kooperacja na poziomie najwyższych rangą w państwie decydentów. Mam nadzieję, że to hasło zgodne z zaleceniami WHO dotrze do wszystkich osób odpowiedzialnych za zdrowie społeczeństwa. Przy okazji Światowego Dnia Walki z Rakiem Polska Unia Onkologii zwraca się z apelem do Prezydenta RP, do Premiera Rządu, do ministrów, przedstawicieli Parlamentu. W tym roku apel będzie jeden – „Postawmy wreszcie na zarządzanie zdrowiem, a nie zarządzanie chorobą”. Musimy zacząć potężnie inwestować w promocję zdrowia, prewencję, profilaktykę oraz edukację w szkole a właściwie już od przedszkola. Musimy wychować nowe społeczeństwo, które będzie chciało i umiało troszczyć się o swoje zdrowie. Jeżeli nie będzie godziny wychowania w zdrowiu, jako oddzielnego przedmiotu w każdej szkole i klasie, jako obowiązek, to my nigdy nie będziemy mieli wystarczających środków na to, żeby leczyć tych pacjentów, którzy w sposób nie zawiniony zachorowali. Bardzo cieszy nas list Rzecznika Praw Pacjenta do ministerstwa zdrowia i ministerstwa edukacji o pilne wdrożenie tego najważniejszego podstawowego elementu w systemie. Mam również nadzieję, że zbliżająca się polska prezydencja w Radzie Unii Europejskiej zmobilizuje nas wszystkich do intensywnego współdziałania na rzecz zdrowia publicznego. Powinien zostać pilnie powołany Pełnomocnik Premiera ds. zdrowia publicznego, którym zgodnie z kompetencją będzie zapewne dyrektor Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego - PZH.

Na koniec chciałbym przypomnieć założenia i wytyczne Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem (który można śmiało nazwać Europejskim Kodeksem Walki z Chorobami Cywilizacyjnymi), dzięki którym można uniknąć aż w 50% zachorowań na wiele nowotworów i zarazem innych chorób cywilizacyjnych. Europejski Kodeks Walki z Rakiem opublikowany przez Komisję Europejską w 2014 r., jest gotową instrukcją podpowiadającą, w jaki sposób zachować zdrowie oraz poprawić jego stan. Pokazuje, jak przez proste, codzienne działania obniżyć ryzyko zachorowania na nowotwory złośliwe. Wszystkie informacje w nim zawarte opierają się na dowodach naukowych – są pewne, rzetelne i sprawdzone. Dwanaście zaleceń Kodeksu dotyczy prewencji nowotworów: pierwotnej – czyli ograniczania działania czynników ryzyka (kancerogenów) na nasz organizm oraz wtórnej – czyli wykrywania choroby na możliwie najwcześniejszym etapie zaawansowania. Poniżej dwanaście zaleceń Kodeksu:

1. Nie pal.
2. Stwórz w domu środowisko wolne od tytoniu.
3. Utrzymuj prawidłową masę ciała.
4. Bądź aktywny fizycznie w codziennym życiu.
5. Przestrzegaj zaleceń zdrowego żywienia.
6. Jeśli pijesz alkohol, ogranicz jego spożycie.
7. Unikaj nadmiernej ekspozycji na promienie słoneczne.
8. Chroń się przed działaniem substancji rakotwórczych w miejscu pracy.

9. Sprawdź, czy w domu jesteś narażony na naturalne promieniowanie spowodowane wysokim stężeniem radonu.
10. Karmienie piersią zmniejsza u matki ryzyko zachorowania na raka piersi o ponad 4 %.
11. Zadbaj, aby Twoje dzieci poddano szczepieniom ochronnym.
12. Bierz udział w programach badań przesiewowych.

W Polsce w ciągu ostatnich 25-30 lat uzyskaliśmy dzięki ofiarnej pracy personelu medycznego poprawę wyników leczenia chorych na nowotwory ze średnio 30% do średnio 56% (u kobiet 60%, u mężczyzn 52%). Niestety świat nam ucieka tak, że obecnie wyniki leczenia wielu nowotworów są gorsze od wielu krajów europejskich o około 10-15 pp. zależnie od rodzaju nowotworu. Największym problemem pozostaje fakt, że do onkologów w Polsce nadal 70% chorych zgłasza się z chorobą poważnie zaawansowaną!

*Prof. Zbigniew Żuber, Prezes elekt Polskiego
Towarzystwa Reumatologicznego, Kierownik
Katedry Pediatrii Krakowskiej Akademii im. A. Frycza
Modrzewskiego*



W polskiej medycynie mamy wiele problemów, z którymi musimy się na nowo zmierzyć. To jest fantastyczne, że mamy coraz więcej pacjentów dłużej żyjących, w lepszej jakości życia, bo okazuje się, że nasza praca jest potrzebna i jest uzasadniona oraz ma jasno wytyczone cele. Jako lekarz zajmuję się także chorobami rzadkimi i muszę powiedzieć, że w każdej dziedzinie medycyny jest grupa chorób rzadkich. Dla tych pacjentów przez wiele lat nie było alternatywy, a w tej chwili mamy nowoczesne terapie i diagnostykę. Ale ciągle brakuje nam programów badań genetycznych, które powinny być dostępne dla naszych pacjentów. Bez dobrej genetyki nie jesteśmy w stanie postawić prawidłowej diagnozy i wdrożyć celowanego leczenia. Mam nadzieję, że w niedługim czasie będzie nowe otwarcie Planu dla Chorób Rzadkich. Wiele zapisów jest bardzo dobrych, ale nie zostały wdrożone. Istnieje potrzeba dodania nowych zagadnień.

Jako lekarz prowadzący programy lekowe w reumatologii i chorobach rzadkich chciałbym postulować możliwość podawania leków biologicznych w warunkach domowych i ambulatoryjnych. Wspólnie z zarządem głównym Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego podkreślamy, że środowisko klinicyстів realizuje od lat programy lekowe. W niektórych programach leki są wydawane choremu do domu nawet na sześć miesięcy. Natomiast, są tacy pacjenci, którzy mają różne formy terapii. Mamy w ramach leczenia wysokospecjalistycznego leczenie dożylnie podskórne i doustne. Dlatego postulujemy wprowadzenie do wykazu świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej części terapii realizowanych obecnie w ramach programów lekowych w szpitalach dla osób przewlekle chorych. Jej zdaniem, poprawi to dostępność do terapii, zmniejszy obciążenie szpitali, które realizują programy oraz odciążą cały system, eliminując nieuzasadnione klinicznie hospitalizacje. Bezpłatne udostępnianie leku poza szpitalem w warunkach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, czyli w lokalnej przychodni, tej najbliższej pacjenta to bardzo efektywne rozwiązanie. Lek podawany byłby choremu przy okazji cyklicznej kontroli stanu jego zdrowia i wydawany do kontynuacji terapii w domu. To zabezpieczyłoby pacjenta przed ponoszeniem kosztów farmakoterapii.

Teresa Kubas-Hul, Wojewoda Podkarpacki

Z punktu widzenia poziomu lokalnego, regionalnego warto pamiętać, o tym, że mamy zarówno administrację rządową, jak i samorządową. W przypadku szpitali wojewódzkich, czy też powiatowych organami prowadzącymi są samorządy. Wojewoda odpowiada za bezpieczeństwo zdrowotne na obszarze danego województwa i podział zadań pomiędzy administracją rządową i samorządową czasem pomaga, ale i czasem utrudnia działania. Kontynuując wątek związany z onkologią, warto powiedzieć, że planowane jest wejście w życie zapisów ustawy, na mocy której wprowadzana jest sieć szpitali onkologicznych i poziomy referencyjne. Trudno jest mówić o zbudowaniu prawidłowej, dobrze funkcjonującej sieci szpitali o odpowiednim poziomie referencyjnym i placówek współpracujących, gdzie w przypadku szpitali, w których są oddziały onkologiczne, organem prowadzącym założycielskim jest Uniwersytet, w przypadku innego jest zarząd województwa, a w przypadku trzeciego jest starosta. Dlatego z mojej inicjatywy odbędzie się okrągły stół dla województwa podkarpackiego, abyśmy mogli ustalić na jakim poziomie jesteśmy. Zdefiniować, jakie są problemy, potrzeby oraz ile środków finansowych jest potrzebnych do tego, żeby dobrze zafunkcjonowała sieć szpitali. Wiemy doskonale, że w centrum uwagi zawsze jest pacjent i człowiek. Mamy z jednej strony programy profilaktyczne, a z drugiej strony konieczność zapewnienia właściwej opieki pacjentowi, czyli leczenia, łącznie z rehabilitacją i pomocą psychologiczną.



Poseł Paweł Kowal, Profesor, Instytut Studiów Politycznych PAN

W aspekcie poprawy sytuacji polskiej onkologii, warto sprawdzić, co dzieje się z Funduszem Medycznym, o którym tak dużo dyskutowaliśmy w trakcie debat Medycznej Racji Stanu. Byliśmy jednym ze środowisk, które dążyły do tego, żeby Fundusz Medyczny powstał dla dobra polskich pacjentów. Kiedy czytam raport NIK, to widzę, że główne cele Funduszu Medycznego w zakresie profilaktyki, leczenia i edukacji nie zostały osiągnięte. Także, w aspekcie poziomu wydanych środków, których na szczęście wydano mało, bo wydawano je, zdaje się źle. Wynika z tego, że należy rozważyć poważne zmiany w funkcjonowaniu Funduszu Medycznego, choć są również głosy za jego likwidacją. Na pewno w tej sprawie zgłoszę interpelację poselską.



Obecnie, dzięki zmianom politycznym, możemy wprowadzić „godzinę dla zdrowia” w szkołach. Był to i jest postulat Medycznej Racji Stanu. Tylko dzięki wczesnej edukacji zdrowotnej będziemy mogli budować zdrowe społeczeństwo. Wiemy doskonale, że zdrowy styl życia oraz profilaktyka zdrowotna jest fundamentem zahamowania wzrostowego trendu chorób nowotworowych. Natomiast wczesna diagnoza nowotworu, dzięki świadomości zdrowotnej i regularnym badaniom, pozwala na skuteczne jego wyleczenie, dzięki postępowi w medycynie.

Dr Michał Dziągiewski, Dyrektor Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia

Godzina dla zdrowia w szkołach, to jest rzecz bezsporna. Na każdym spotkaniu Medycznej Racji Stanu zawsze padał postulat edukacji szkolnej. Mam nadzieję, że teraz uda się przy współpracy z Ministerstwem Edukacji wreszcie to osiągnąć. Korzyść będzie bezsporna, aczkolwiek musimy pamiętać, że owoce tego będą za kilkanaście, lub kilkadziesiąt lat. To nie jest coś, co przyniesie nam szybki,



natychmiast widoczny efekt, ale coś, co będzie procentować w przyszłości. Dlatego ważna jest konsekwencja, bo nie da się wprost pokazać wyników już teraz.

Jeżeli chodzi o Fundusz Medyczny to powinien on być zmodyfikowany (a nie likwidowany). Pierwsza rzecz, to finansowanie kosztownych technologii lekowych. Gdyby ktoś na przykład postanowił włączyć do regularnego finansowania leki stosowane w mukowiscydozie, to musiałby znaleźć od 600 do 800 milionów złotych, aby przeleczyć całą populację. Perspektywę do tego stwarza właśnie Fundusz Medyczny, ponieważ jest w stanie pokryć koszty takiej terapii. Zgodnie ze zmianą ustawy o Funduszu Medycznym, po dwóch latach sprawdzimy, czy rzeczywiście ta terapia się sprawdza i przynosi efekty kliniczne. Dzięki Funduszowi Medycznemu mamy refundowaną terapię genową w terapii rdzeniowego zaniku mięśni (SMA). Druga rzecz, którą uważam za całkiem korzystną, jeżeli chodzi o możliwość działania Funduszu Medycznego, to jest ogłaszanie konkursów dla ośrodków onkologicznych, czy ośrodków pediatrycznych leczących choroby rzadkie.

W temacie skokowego zwiększenia finansowania opieki zdrowotnej jestem sceptyczny. Obawiam się, że będziemy wydawać pieniądze, tak jak wydawaliśmy do tej pory, czyli nieefektywnie. W ciągu ostatniej dekady zwiększyliśmy dwukrotnie nakłady na opiekę zdrowotną. I jest tylko jeden obszar, gdzie dzięki temu zwiększyła się liczba świadczeń. Jest to psychiatria dziecięca. Czy w pozostałych obszarach medycyny myśmy to zauważyli? Nie, tego zwiększenia nie zauważyliśmy. W pozostałych obszarach dostajemy dokładnie to samo, co do tej pory. Z tymi samymi zasadami pomiaru jakości. W związku z tym absolutnie głosowałbym przeciwko podniesieniu nakładów na służbę zdrowia, tym bardziej, że należałoby to zrobić kosztem czołgów, emerytów albo podatków. Czyli podnieść podatki, bo mówimy o konkretnych kwotach, które będą mierzone w dziesiątkach miliardów.

Edukować zdrowotnie musimy rzeczywiście od najmłodszeo wieku. Edukować musimy nieustannie, ale musimy zacząć edukację od siebie i wytłumaczyć sobie, że lekarz rodzinny, albo lekarz POZ, to jest specjalista. My, Polacy uważamy, że lekarz POZ, to jest lekarz, który powinien pacjenta z nadciśnieniem wysyłać do kardiologa, ponieważ kardiolog ma w swojej specjalizacji wpisane leczenie nadciśnienia. Nie ma chyba większej bzdury. Aż 40% porad kardiologicznych jest udzielanych z powodu nadciśnienia. Czy te porady tam powinny być? Absolutnie nie. Mówię to, ponieważ dzisiaj zostałem zainspirowany informacją, że jeden diabetolog przypada na ok. 1,5 tys. pacjentów chorych na cukrzycę. Ci pacjenci powinni się leczyć u lekarza medycyny rodzinnej. Wszystkie choroby powszechne i populacyjne powinny być prowadzone przez lekarza POZ. Rozszerzajmy mu uprawnienia, dodajmy do zespołu POZ dietetyka, edukatora zdrowotnego, szczególnie w tych poradniach, które prowadzą zarządzanie chorobą w sposób koordynowany. Lekarz POZ ma wystarczające narzędzia, wiedzę, umiejętności i doświadczenie, żeby pacjentów z chorobami populacyjnymi prowadzić doskonale i bez konieczności pomocy ze strony specjalisty. Jeżeli będzie mu potrzebna taka pomoc, na pewno skieruje chorego do specjalisty. Diabetologów powinniśmy dedykować dla pacjentów z cukrzycą typu pierwszego, bo to jest ich domena.

Krajowa Sieć Onkologiczna (KSO) wchodzi w życie z opóźnieniem. Przez cały czas dyskutujemy o sieci onkologicznej nie z punktu widzenia pacjenta, ale z punktu widzenia ośrodków, które do niej wchodzi. Bo mówimy o tym, kto wejdzie, kto nie wejdzie i jak ośrodki będą ze sobą współpracować. Mówimy głównie o aspektach administracyjnych, ponieważ przepisy nie były gotowe oraz nie wszystkie dane zbieraliśmy. Odsuwamy proces przejścia od pilotażu do zasięgu krajowego o rok. Natomiast pamiętajmy, co tak naprawdę KSO ma wprowadzić? Ma wprowadzić to, żeby konsylium onkologiczne było robione wszędzie. Od 1 stycznia 2015 r. wprowadziliśmy koordynację razem z kartą DILO. Nie wiem, czy ktoś o tym pamięta, że przy okazji mówienia o Narodowej Strategii Onkologicznej (NSO) oraz

Krajowej Sieci Onkologicznej zawsze mówiliśmy o koordynatorach. Zawód i funkcja koordynatora nie działa w naszym kraju. Nic dziwnego, skoro każdy ośrodek oddzielnie pracuje, a potem pacjent dostaje kartkę i ma sam szukać sobie swojego miejsca w systemie. Krajowa Sieć Onkologiczna miała spowodować to, że skoncentrujemy świadczenia operacyjne i to była jedna podstawowa zasada, która nam przyświecała. Wiemy, że doświadczenie ośrodka wyrażone poprzez liczbę jakościowo przeprowadzonych operacji onkologicznych gwarantuje lepsze rokowania dla pacjenta. Pacjent, który jest leczony w ośrodku, który leczy dużo takich pacjentów, osiąga lepsze efekty leczenia. Tymczasem w Polsce do sieci onkologicznej w 2015 r. włączyliśmy każdy ośrodek, który miał choć jednego pacjenta z chorobą onkologiczną. I to są niestety, w dalszym ciągu ośrodki onkologiczne, które działają w sieci. Ale czy to na pewno nie jest korzystne dla pacjenta? Wydaje mi się, że to jest z korzyścią dla pacjenta, żeby był leczony tam, gdzie otrzyma najwyższej jakości leczenie. Z punktu widzenia pacjenta udział w Krajowej Sieci Onkologicznej powinien wyglądać tak, że on zgłasza się ze skierowaniem do właściwego ośrodka, a potem już się niczym nie interesuje. Koordynator wszystko koordynuje. A ośrodek leczący i koordynujący powinien być finansowany przez NFZ adekwatnie wyżej. Dotyczy to oczywiście wszystkich dziedzin medycyny, gdzie ośrodki eksperckie (referencyjne) powinny być adekwatnie finansowane do ponoszonych kosztów oraz zasobów.

Minister Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta

Jako interesariusze systemu ochrony zdrowia - pacjenci, eksperci i urzędnicy, postulujemy od lat, aby edukacja dla zdrowia, czy też wiedza o zdrowiu, została wprowadzona obligatoryjnie do systemu edukacji w Polsce. W zakresie edukacji prozdrowotnej Biuro Rzecznika Praw Pacjenta jest od lat rzecznikiem i propagatorem tej idei. Profilaktyka zdrowotna jest najważniejszym elementem systemu ochrony zdrowia, bo dzięki profilaktyce nie będziemy musieli leczyć interwencyjnie większej części pacjentów. Profilaktyka musi być budowana w oparciu o kompetencje zdrowotne. Nie da się prowadzić rzetelnej profilaktyki, jeżeli nasi obywatele, nasze społeczeństwo nie będzie posiadać niezbędnych kompetencji zdrowotnych. Aby je nabyć, musimy kompetencje zdrowotne wdrażać już od najmłodszych lat, od pierwszej klasy szkoły podstawowej i kontynuować w kolejnych latach. Mamy bardzo dobre doświadczenia z krajów Unii Europejskiej. Przeprowadziliśmy w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta przekrojową analizę, jak edukacja zdrowotna funkcjonuje w innych państwach Unii Europejskiej. Okazuje się, że młodzi dorośli obywatele po takiej edukacji zdrowotnej o kilkadziesiąt procent częściej korzystali z profilaktyki zdrowotnej. Właśnie ci, którzy mieli w ramach swojej edukacji szkolnej edukację zdrowotną. Jest to więc niezbędny element, abyśmy mogli mówić o tym, że profilaktyka zdrowotna się uda. Jak, lekcje o zdrowiu powinny wyglądać? W biurze RPP mamy swoje przemyślenia na bazie doświadczeń innych krajów. Myślę, że ten przedmiot powinien być przede wszystkim interdyscyplinarny i jak najbardziej ciekawy. Powinien on utrzymywać wiedzę na temat wyborów zdrowotnych, jakie młody człowiek powinien dokonywać. Powinien poruszać kwestie seksualności człowieka, czy związane z profilaktyką zdrowia psychicznego. Niezwykle ważny temat, jeśli chodzi o dzieci i młodzież, to szacunek dla osób LGBT i ich seksualności. Ten przedmiot powinien opierać się o budowanie takiej samoświadomości wśród naszych obywateli, etycznego myślenia i odpowiedzialności. Jeżeli tego typu edukację zdrowotną będziemy budować konsekwentnie rok po roku, tylko wówczas będziemy mogli mówić o tym, że na samym końcu będzie sukces, jeśli chodzi właśnie o profilaktykę zdrowotną. Oczywiście, edukacja zdrowotna powinna być prowadzona od najmłodszych lat, ale również powinna być wprowadzona w stosunku do osób dorosłych. Ja myślę, że jestem przykładem, gdzie edukacja zdrowotna faktycznie zadziałała. Dobrze chyba te przykłady



pokazywać na sobie. Badam się cyklicznie co pół roku. Gdybym się nie badał, to być może nie siedziałbym teraz tutaj z Państwem, bo jakiś czas temu wykryto u mnie jednego z najgroźniejszych nowotworów, czyli czerniaka. Siedzę tu z Państwem tylko dlatego, że czerniaka wykryłem na bardzo wczesnym etapie in situ. Bardzo prosty zabieg chirurgiczny spowodował, że nie musiało być wdrażane leczenie systemowe. Jestem w pełni wyleczonym pacjentem. To pokazuje, jak niezwykle ważna jest profilaktyka na każdym etapie od najmłodszych lat, ale również kierowana dla osób dorosłych. W związku z przysłowiem: „Czego Jaś się nie nauczy, Jan nie będzie umiał” myślę, że to jest bardzo dobry moment dla polskiej edukacji, po zapowiedziach Pani Minister Barbary Nowackiej, aby edukacja zdrowotna, czy wiedza o zdrowiu funkcjonowała w naszym szkolnictwie już od najmłodszych lat. To musi być od początku przedmiot godzinny, zatytułowany „Wiedza o zdrowiu”, choć zdaję sobie sprawę, że nie tak łatwo zmienić podstawę programową i nie tak łatwo wprowadzić pewne rozwiązania. Ale zróbmy dzisiaj ten ważny krok, jeśli chodzi o edukowanie naszego społeczeństwa od najmłodszych lat.

Dyrektor Katarzyna Skrętowska-Szysko, Dyrektor Zespołu do Spraw Społecznych w Biurze Rzecznika Praw Dziecka

Chciałam podkreślić, że biuro Rzecznika Praw Dziecka jest obecnie niezwykle otwarte na współpracę w każdej sprawie dotyczącej dzieci. Jeżeli chodzi o edukację zdrowotną dzieci, to my w 100 procentach popieramy tę inicjatywę. Zagadnienia dotyczące zdrowia, dbania o zdrowie, profilaktyki zdrowotnej powinny być włączone do edukacji dzieci i młodzieży. Popieramy w tym zakresie inicjatywę Rzecznika Praw Pacjenta. W planach Biura Rzecznika Praw Dziecka jest uruchomienie inicjatywy edukacyjnej tzw. „RzecznikoBusa” – wysyłanego m.in. do mniejszych miejscowości, do których nie może docierać, aż tak dużo akcji. Jednym z tematów planowanych w ramach ww. inicjatywy będzie między innymi zdrowy styl życia i propagowanie kwestii z tym związanych. Mamy także zamiar stworzyć dział, który będzie zajmował się badaniem opinii dzieci na kwestie z nimi związane. Zbadamy, co młodzi ludzie potrzebują i czego chcą, jeżeli chodzi o kierowane do nich wszelkich działań, czy inicjatyw. Chcemy móc dostosować to, co zamierzamy robić do tego, co jest formą najbardziej potrzebną i adekwatną dla młodych ludzi.



Profilaktyka zdrowotna jest kluczowa, ponieważ widzimy, jak bardzo system ochrony zdrowia jest nakierowany na leczenie, a nie na zapobieganie chorobom. Środki na profilaktykę zdrowotną są zbyt niskie, a dodatkowo, w nieznanym stopniu wykorzystywane w stosunku do tego, co można byłoby zrobić i na jakich polach podejmować działania. Chciałabym podkreślić, że nasz kierunek działań, to na pewno będą kwestie związane z poprawą wyszczepialności dzieci, w tym edukacją rodziców na temat wartości szczepień. Często w naszych sprawach indywidualnych dostrzegamy, że osoby dorosłe, pomimo tak wielu lat różnych działań i kampanii edukacyjnych, są nadal zagubione w systemie ochrony zdrowia. I nadal, rodzice nie wiedzą, co w sytuacji choroby swojego dziecka mają zrobić. Nie wiedzą, że powinni zacząć od podstawowej opieki zdrowotnej. SOR jest często traktowany, jako miejsce udzielania pomocy poza godzinami pracy podstawowej opieki zdrowotnej. Widzimy, że dzieci chcą i mają zasoby na to, żeby współuczestniczyć w procesie swojego leczenia. One chcą wziąć odpowiedzialność za swoje zdrowie. Mamy zgłoszenia na przykład dotyczące tego, że dziecko chciałoby się zaszczepić, czy chciałoby podjąć leczenie związane ze swoimi zaburzeniami psychicznymi. Bardzo przykre jest to, że świadomość i chęć opiekuna prawnego do takiego ruchu niekiedy nie istnieje. Wydaje mi się, że w związku z tym, powinniśmy budować świadomość zdrowotną i odpowiedzialność za zdrowie u dzieci, ale również dalej powinniśmy adresować te działania do osób dorosłych.

Następna kwestia, którą chciałabym podnieść to współpraca międzyresortowa. Nie chodzi mi wyłącznie o współpracę na poziomie ministerstw, która jest niezwykle potrzebna, ale o współpracę na rzecz zdrowia we wszystkich obszarach, które do tego są potrzebne przez wszystkich interesariuszy. Zdrowie według Światowej Organizacji Zdrowia, to „całkowity fizyczny, psychiczny i społeczny dobrostan człowieka, a nie tylko brak choroby lub niepełnosprawności”. Myślę, że my w tym dobrostanie społecznym mamy jeszcze dużo do zrobienia. Pragniemy, aby dziecko pozostało w zdrowiu jak najdłużej, co jest niezwykle cennym kapitałem na przyszłość, bo to dziecko, które będzie teraz zdrowe będzie też zdrowym obywatelem już dorosłym. Jeżeli gdziekolwiek istnieją deficyty w jednym systemie, to niestety system ochrony zdrowia nie jest w stanie tego nadrobić. Jeżeli nie mamy zdrowego środowiska, w którym dziecko żyje, bezpiecznego środowiska rodzinnego i społecznego, jeżeli brakuje nam niwelowania czynników ryzyka dla zdrowia, na przykład zaburzeń psychicznych, to ten system ochrony zdrowia niestety nie będzie w stanie udźwignąć problemów związanych z innymi obszarami. Dlatego jest bardzo potrzebne, żeby wszyscy decydenci na poziomach centralnych i lokalnych brali pod uwagę to, że na zdrowie ma wpływ bardzo wiele czynników i nie możemy centralizować naszych działań wyłącznie na systemie ochrony zdrowia. To muszą być działania skoordynowane i współistniejące ze sobą. Byłoby dobrze, gdyby ujawnił się jakiś lider dla tego typu działań, który spajałby nie tylko poprzez monitorowanie działań jednostkowych, ale poprzez inicjowanie działań wielokierunkowych na rzecz zdrowia.

Obecnie, w odniesieniu do zdrowia, mamy system myślenia projektowego z krótkim horyzontem czasowym, czyli działaniami na kilka lat. W programach profilaktycznych powinniśmy przyjąć perspektywę kilkunastoletnią. Z pewnością dla zdrowia byłoby dobrze, gdybyśmy poszerzyli swoje horyzonty i myśleli nie tylko, co będzie za pięć, czy dziesięć lat, ale co będzie za dwie lub trzy dekady. Czyli wracamy do tego, że jeżeli pewne działania obejmą teraz najmłodszych, czyli dzieci, młodzież, to z pewnością wytworzy to kapitał zdrowotny całego społeczeństwa. Musimy już teraz niwelować problemy zdrowotne, takie jak niezdrowy tryb życia, nieprawidłowe nawyki żywieniowe, brak aktywności fizycznej, które teraz diagnozujemy w przypadku ludzi młodych. Myślę, że Medyczna Racja Stanu może być taką platformą, która monitoruje i synchronizuje działania wielu interesariuszy. Zachęcamy do współpracy z biurem Rzecznika Praw Dziecka wszystkie podmioty, które przyczynią się do tego, że wieloletnie projekty będą realizowane i że będziemy mogli mówić o sukcesywnej poprawie stanu zdrowia Polaków.

Prof. Bolesław Samoliński, Zakład Profilaktyki Zagrożeń Środowiskowych i Alergologii Warszawski Uniwersytet Medyczny

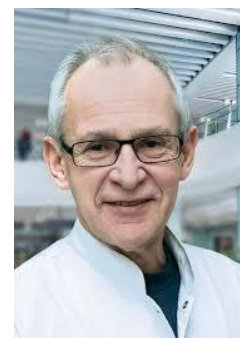
Szanowni Państwo, chcę powiedzieć, że kiedy realizowaliśmy pierwszą polską prezydencję w Radzie Unii Europejskiej w 2011 r., to robiliśmy to po raz pierwszy w życiu i musieliśmy się wszystkiego nauczyć. Musieliśmy zrozumieć, że rozmowa na poziomie unijnym o problemach zdrowotnych, które istnieją w naszym kraju, nie jest formą prowadzenia prezydencji w Radzie Unii Europejskiej. W tym procesie trzeba sięgać po praktyki międzynarodowe oraz szukać wspólnych rozwiązań i przenoszenia dobrych praktyk między krajami i regionami. Myślę, że pierwsza polska prezydencja odbyła się z sukcesem, ale chcę powiedzieć, że byliśmy w przygotowaniach znacznie bardziej zaawansowani, niż obecnie jesteśmy. Mamy styczeń 2024 r. i za niecały rok będziemy pełnić prezydencję, a dopiero startujemy. Jesteśmy w blokach startowych, czyli mamy wstępnie określone



dosyć szerokie priorytety. Priorytety, które trochę się łączą ze sobą, są bardzo pojemne, bo można tam wszystko zmieścić. Te priorytety, to profilaktyka, problem starzejącego się społeczeństwa w świetle zmian demograficznych i wpływu tego na system ochrony zdrowia oraz cyfryzacja. Cyfryzacja, która jest narzędziem pozwalającym w perspektywie krótko i długoterminowej doskonalić system opieki zdrowotnej. Poprzez informatyzację systemu ochrony zdrowia będziemy mogli wprowadzać przyjazne rozwiązania wszystkim stronom i współpracownikom systemu ochrony zdrowia. Rozwiązania cyfrowe, które będą ułatwiały opiekę nad pacjentem, a pacjent będzie miał łatwiejszą realizację swoich potrzeb zdrowotnych. Niestety, Polska w 2021 r. była na ostatnim miejscu w Unii Europejskiej, jeśli chodzi o cyfryzację, pomimo, że zrobiliśmy duży postęp. Niewątpliwie wspaniałym i dobrym wyzwaniem, które moim zdaniem w tym priorytecie można byłoby znaleźć i wdrożyć jest budowanie partnerstwa międzynarodowego w systemach opieki zdrowotnej opartych na cyfryzacji. Nam taki przepływ danych jest niezwykle potrzebny. Śledzenie globalnych problemów i szukanie rozwiązań dla nich i monitorowaniu efektów tych rozwiązań, wiąże się oczywiście z polityką zdrowotną i polityką prozdrowotną. Przez politykę prozdrowotną rozumiemy profilaktykę i promocję zdrowia. Z wielkim pozytywnym zaskoczeniem obserwuję, jak coraz więcej klinicystów mówi o tym, że należy prowadzić profilaktykę zdrowotną w ich dziedzinach medycyny. To jest świadectwo tego, że takie partnerstwo w medycynie naprawczej i polityce prozdrowotnej jest potrzebne. To jest to, co robiliśmy w pierwszej polskiej prezydencji w 2011 r. Staraliśmy się połączyć wszystkie działania w obszarze zdrowia na potrzeby tego, żeby ludzie żyli długo i zdrowo. W 2015 r. zakończyliśmy budowanie polityki aktywnego i zdrowego starzenia się. Zakończyliśmy, bo w dniu 11 września 2025 r. opublikowaliśmy ustawę o osobach starszych i ustawę o zdrowiu publicznym. Na bazie ustawy o zdrowiu publicznym zbudowaliśmy Narodowy Program Zdrowia. I co się wydarzyło przez następne osiem lat? Nic się nie wydarzyło. Wszystkie parametry zdrowotne, które by świadczyły o jakimkolwiek sukcesie profilaktyki zdrowotnej i promocji zdrowia spadły w dół. Mamy coraz więcej pacjentów z nadwagą i otyłością, pacjentów z nadciśnieniem tętniczym, pacjentów z cukrzycą, wzrost spożycia alkoholu i palenia tytoniu. Narodowy Program Zdrowia przestał w pewnym momencie działać, a ustawa o osobach starszych nie dała nam żadnego napędu. Zarówno opieka długoterminowa nad osobami starszymi, jak i rozwój tych inicjatyw, które były związane z budowaniem żywotności seniorów nie rozwijały się. To wszystko gdzieś stanęło, więc musimy na nowo z tym wszystkim wrócić na agendę działań rządowych i społecznych. W Sejmie X kadencji mamy sejmową Komisję do Spraw Polityki Senioralnej, która jest unikatem w Unii Europejskiej, bo nie ma drugiej takiej komisji. Mamy ustawę o osobach starszych, ustawę o zdrowiu publicznym i Narodowy Program Zdrowia. W oparciu o te narzędzia będziemy w stanie realizować te zagadnienia, o których wspominałem. Moim zdaniem partnerstwo międzynarodowe, które jesteśmy w stanie tworzyć na bazie właśnie prezydencji, będzie dla nas niezwykle istotne. W tym procesie jest olbrzymia rola ekspertów i klinicystów z obszaru zdrowia publicznego. My się nawzajem w Unii Europejskiej znamy, ale musimy to realizować na platformie oficjalnej polityki prozdrowotnej. Myślę, że to jest wielkie wyzwanie, a prezydencja jest czymś bardzo ważnym i prorozwojowym dla kraju, który tą prezydencję prowadzi. Pokładam taką nadzieję, że uda nam się dzięki tej prezydencji zrobić coś wartościowego dla Unii Europejskiej i Polski. Pamiętajmy, że z pandemii COVID-19 możemy wyciągnąć mnóstwo wniosków na potrzeby reformy systemu ochrony zdrowia, zarówno w Polsce, jak i Unii Europejskiej. Znaczenie i rola zdrowia w Unii Europejskiej jest coraz wyraźniej widoczna. Z dniem 1 stycznia 2015 r. Dyrekcja Generalna ds. Zdrowia i Ochrony Konsumentów (DG SANCO) zmieniła nazwę na Dyrekcja Generalna ds. Zdrowia i Bezpieczeństwa Żywności (SANTE). Pandemia nauczyła nas, że nie możemy aspektów zdrowia zostawić tylko krajom unijnym, bo mamy podobne problemy paneuropejskie i warto się nimi wspólnie zajmować.

Prof. Maciej Krzakowski, Konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej

Obserwujemy stały wzrost zachorowalności i wzrost chorobowości na nowotwory w Europie i w Polsce. Dzięki nowym możliwościom diagnostyczno-terapeutycznym, chorzy żyją dłużej i wielokrotnie w przebiegu choroby wymagają kolejnych naszych aktywności. Z drugiej strony, mamy znaczny wzrost nakładów na onkologię w ostatnich kilku latach, co nie przekłada się to na lepsze wyniki, bo wciąż w przeżyciu pięcioletnim jesteśmy poniżej średniej unijnej. Sytuacja wymaga poprawy. Wszystkie projekty działań naprawczych, których byliśmy świadkami w ostatnich latach, są niewątpliwie uzasadnione, ale należy planować dodatkowe działania w celu poprawienia sytuacji. W nauce jest zawsze tak, że jeżeli planujemy jakieś działania, to musimy stworzyć warunki do tych działań, bo tylko wtedy to będzie właściwie funkcjonowało. Podobnie jest w planowaniu zmian organizacyjnych. W onkologii konieczna jest kompleksowość, która mieści pojęcie unitów narządowych (raka piersi, raka płuca, raka jelita grubego, itp.), czyli zespołów, które zapewniają kompleksowe postępowanie diagnostyczne i terapeutyczne, obserwację chorych po leczeniu, jak również powinny zajmować się profilaktyką i edukacją zdrowotną. Na pewno profilaktyka zdrowotna, to ogromna rola lekarzy POZ. Myślę, że bez nich będzie nam, jako onkologom, bardzo trudno doprowadzić do poprawienia zgłaszalności na badania przesiewowe. Kompleksowość jest nieodłącznym warunkiem w procesie dążenia do poprawy jakości świadczeń. Konieczne jest wprowadzenie monitorowania wykonania kontraktowanych procedur oraz jakości ich wykonania i efektu dla chorych.



Wyzwaniem są kadry, co dotyczy lekarzy i pielęgniarek. W Polsce (w kraju 38-milionowym) pracuje ok. 1,3 tys. onkologów klinicznych. W Czechach (w kraju 11 milionowym), tych onkologów pracuje ok. 1,5 tys. A więc potrzebowałibyśmy znacznego zwiększenia ilości lekarzy. Nie tylko chodzi o ilość lekarzy. Konieczne jest przemyślane działanie poprawiające jakość kształcenia. Pojawia się ogromny problem w spadku zainteresowania wielu dziedzinami, przede wszystkim dziedzinami zabiegowymi. Chętnych do robienia specjalizacji z chirurgii (w tym również z chirurgii onkologicznej) jest coraz mniej. To samo zjawisko dotyczy onkologów klinicznych. Jest to zjawisko wieloprzyczynowe, ale na pewno część z tych przyczyn jest naprawialna. Dlatego zachęcać do wybrania specjalności powinno się już na studiach podczas kształcenia przeddyplomowego. Natomiast wielu wypadkach kształcenie przeddyplomowe pozostawia wiele do życzenia. Jakość kształcenia, to oczywiście jest również jakość kształcenia podyplomowego. Kształceniem podyplomowym powinny się zajmować ośrodki, które naprawdę są do tego predysponowane. Moim zdaniem o są bardzo istotne rzeczy. Nie mogę pominąć potrzeby poprawienia wydolności diagnostyki molekularnej. Diagnostyka molekularna we współczesnej onkologii, to nie tylko leczenie chorych na zaawansowane nowotwory, ale również leczenie chorych już we wczesnym stadium choroby podczas postępowania okołoperacyjnego, które ma założenie radykalne. Diagnostyka molekularna ma krytyczne znaczenie i tutaj ja ogromnie cenię to co robią przedstawiciele tych dyscyplin diagnostycznych z Panią Profesor Latos-Bielańską na czele. Natomiast musi być jeszcze większa uwaga ze strony decydentów przypisana do tego właśnie obszaru. A więc uzasadnień dla zmian jest wiele, ale są też trudności i chciałem Państwu krótko uświadomić najważniejsze problemy przed jakimi stoi onkologia.

Prof. Ewa Lech-Marańda, Konsultant krajowa w dziedzinie hematologii, Dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii



Jednym z kluczowych wyzwań dla polskiej hematologii jest niedobór kadr. Aktualnie w Polsce pracuje 593 hematologów, co daje wskaźnik 1,57 hematologa na 100 tys. mieszkańców. Optymalnym wskaźnikiem byłoby 2,5-3 hematologów na 100 tys. mieszkańców, co daje liczbę ok. 1 tys. hematologów. Robimy wiele, żeby tę sytuację poprawić. Hematologia w 2015 r. została wpisana do wykazu deficytowych specjalności lekarskich. Mamy więc możliwość kształcenia w hematologii w ramach rezydentury i musimy przyznać, że corocznie coraz większa liczba absolwentów uczelni medycznych decyduje się na wybór tej trudnej specjalizacji.

Nowoczesna i wystandaryzowana diagnostyka jest podstawą współczesnej hematologii, a badania immunofenotypowe wykonywane metodą cytometrii przepływowej i zaawansowane badania genetyczne, w tym badania wykonywane techniką NGS należą już do standardowego panelu badań diagnostycznych w większości nowotworów krwi, w tym w ostrych białaczkach. Na podstawie wyników badań genetycznych dobieramy terapię nie tylko dla chorych z opornością, czy nawrotem choroby, ale również terapię w pierwszej linii. Dlatego dostęp do badań diagnostycznych dla pacjentów, odpowiednia ich wycena przez NFZ i właściwa jakość badań wykonywanych przez laboratoria hematologiczne, które w większości są zlokalizowane przy dużych ośrodkach hematologicznych, jest niezwykle ważna. Należy również podkreślić, że możliwość wykonywania i odpowiedniego rozliczenia kosztów badań immunofenotypowych i genetycznych powinna być zagwarantowana nie tylko w ramach leczenia, ale również w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Są to podstawowe badania diagnostyczne w hematologii, a obecnie, aby te badania wykonać, musimy chorego przyjąć do szpitala, a przy ciągłym niedoborze szpitalnych łóżek hematologicznych wydłużają się kolejki do oddziałów hematologicznych.

W ostatnich pięciu latach w obszarze refundacyjnym w hematologii udało się zrobić bardzo dużo. Można powiedzieć, że weszliśmy w nową epokę jeśli chodzi o dostęp do nowoczesnych terapii i prowadzimy leczenie zgodnie z europejskimi standardami. Z uwagi jednak na fakt, że ogólnoswiatowy postęp w dziedzinie hematologii jest bardzo duży i standardy leczenia zmieniają się na naszych oczach, pojawiają się ciągle nowe potrzeby w zakresie dostępu do nowoczesnych terapii.

W Polsce, podobnie jak w innych krajach Europy, obserwuje się stały wzrost zapotrzebowania na świadczenia zdrowotne w hematologii. Wynika to zarówno ze zwiększonej zapadalności na nowotwory krwi, ale również z dynamicznego rozwoju metod diagnostycznych i leczniczych, które w ostatnich latach przyczyniły się do wydłużenia przeżycia chorych. Badanie ankietowe przeprowadzone przez Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego w 2016 roku, w którym poproszono pacjentów, lekarzy-hematologów i ekspertów systemowych o wskazanie obszarów, które w ich opinii wymagają poprawy, to pacjenci przede wszystkim podkreślali potrzebę dostępu do nowoczesnych terapii, koordynację i kompleksowość leczenia oraz potrzebę łatwiejszego dostępu do hematologa i współpracy hematologa z lekarzem POZ. Jako lekarza, który miałby zajmować się ich opieką zdrowotną pacjenci wskazywali hematologa, co implikuje konieczność ściślejszej współpracy lekarza hematologa z lekarzem POZ, bo wszystkich problemów zdrowotnych hematologów nie są w stanie zaopatrzyć.

I między innymi z tych, jak i wspomnianych przeze mnie wcześniej powodów konieczne jest wprowadzenie pewnych zmian systemowych, które umożliwią optymalizację opieki nad pacjentami z nowotworami krwi. Rozwiązaniem, które zaproponowaliśmy polega na utworzeniu Krajowej Sieci Hematologicznej (KSH). Aby ten projekt dobrze zrealizować niezbędne jest wcześniejsze przeprowadzenie pilotażu. Projekt pilotażu KSH w sierpniu ubiegłego roku został przedłożony do konsultacji publicznych i obecnie oczekuje na dalsze procedowanie w Ministerstwie Zdrowia. Pilotaż KSH opiera się na trzech głównych elementach: referencyjności ośrodków hematologicznych i ich wzajemnej współpracy, zapewnieniu koordynowanej i kompleksowej opieki dla pacjentów hematologicznych w oparciu o ścieżki pacjentów we wszystkich objętych pilotażem ośrodkach oraz monitorowaniu jakości procesu diagnostyczno-terapeutycznego i jakości funkcjonowania nowego modelu organizacyjnego. W ramach pilotażu planujemy przygotować standardy postępowania w oparciu o konkretne ścieżki diagnostyczno-terapeutyczne dla pacjentów z siedmioma nowotworami krwi. Koordynację opieki dla chorego na nowotwór krwi rozumiem jako koordynację poziomą i pionową. Koordynacja pozioma będzie odbywała się w obrębie danego ośrodka, w którym będzie dedykowany koordynator dla pacjenta, a jego rolą będzie przeprowadzenie chorego przez poszczególne etapy leczenia, w tym pomoc w ustalaniu specjalistycznych badań i konsultacji. Koordynacja pionowa, czyli pomiędzy ośrodkami hematologicznymi ma na celu korodynację ścieżki pacjenta w przypadku konieczności realizacji pewnych procedur czy etapów leczenia w innym ośrodku hematologicznym. Kompleksowość leczenia w hematologii rozumiem nie tylko jako zapewnienie terapii na poszczególnych etapach leczenia choroby nowotworowej, ale również jako zapewnienie pacjentowi z wielochorobowością, która dotyczy większości pacjentów hematologicznych, konsultacji kardiologicznych, pulmonologicznych, nefrologicznych, ale również opieki psychologa klinicznego, dietetyka klinicznego, czy rehabilitanta. Powinna być możliwość realizacji takich konsultacji zarówno w trybie szpitalnym, jak i ambulatoryjnym. W pilotażu przyjęliśmy pewne założenia odnośnie do funkcjonowania opieki hematologicznej, jednak czy przyjęty model okaże się optymalny wykażą dopiero wyniki pilotażu. Celem pilotażu Krajowej Sieci Hematologicznej jest poprawa dostępności do diagnostyki i leczenia, ale również zadbanie o jakość wykonywanych procedur diagnostyczno-leczniczych, tak aby poprawić rokowanie i wydłużyć przeżycie pacjentów w nowotworami krwi.

W pilotażu KSH chcemy zawrzeć również pewne elementy współpracy ośrodków hematologicznych z lekarzami POZ. Chcielibyśmy opracować wytyczne dla lekarzy POZ w zakresie podstawowej diagnostyki nowotworów krwi, w tym również zdefiniować wskazania do skierowania pacjenta do poradni czy na oddział hematologiczny. Chcielibyśmy również przygotować standard opieki przewlekłej nad pacjentami z nowotworami krwi, tak aby lekarz POZ otrzymywał informacje na temat zasad postępowania z pacjentem hematologicznym, np. jakie antybiotyki najlepiej zastosować w czasie infekcji, czy i kiedy należy szczepić pacjentów itp. Oczywiście oprócz przygotowania wytycznych chcielibyśmy móc również zorganizować szkolenia w tym zakresie.

Jak wspomniałam wcześniej aktualnie możemy leczyć pacjentów z nowotworami krwi zgodnie ze standardami europejskimi, natomiast ciągły postęp i rejestracje nowych terapii w hematologii implikują konieczność dalszych refundacji w tym obszarze. Przykładem może być ostra białaczka szpikowa. Jest to bardzo agresywny nowotwór i jedynie ok. 24% pacjentów przeżywa 5 lat od momentu postawienia diagnozy. Obecnie standardem leczenia jest już nie tylko chemioterapia, ale również leczenie celowane. W ciągu ostatnich lat zostało w Polsce wprowadzonych do refundacji osiem nowych terapii dla chorych na ostre białaczki szpikowe, zarówno w pierwszej linii, jak i w kolejnych liniach leczenia, w tym midostauryna, gilterytynib, gemtuzumab ozogamycyny, czy wenetoklaks. W 2023 Europejska Agencja Leków (EMA) zarejestrowała nowy lek celowany

w leczeniu chorych na ostrą białaczkę szpikową – iwosydenib. Jest to lek doustny, który w połączeniu z azacytydyną był stosowany u chorych, którzy nie kwalifikują się do standardowego, intensywnego leczenia indukującego remisję. Iwosydenib wykazał trzykrotne wydłużenie czasu wolnego od zdarzeń i wydłużenie mediany całkowitego przeżycia. Jest to lek przeznaczony dla wąskiej grupy chorych (od 5 do 10% chorych), którzy mają mutację w genie IDH1. Można powiedzieć, że refundacja tego leku pozwoli na jeszcze większą indywidualizację leczenia u chorych na ostre białaczki szpikowe i zapewni skuteczniejsze leczenie chorym z rzadką mutacją genu IDH1.

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



Od kilku lat wprowadzamy w ramach Narodowej Strategii Onkologicznej wiele rozwiązań, które gwarantują bezpieczeństwo onkologiczne pacjentów w Polsce. Głównym celem naszych działań jest zapewnienie wszystkim potrzebującym pacjentom dostępu do kompleksowej, skutecznej i jakościowej opieki onkologicznej. To nie jest łatwy proces, którego nie da się zrobić bez zmian organizacyjnych, które będą wprowadzały możliwość monitorowania jakości realizowanych usług. Równolegle musimy skupiać się na rozwoju kadr medycznych. Potrzebujemy coraz większej liczby specjalistów onkologicznych, bo to z czym spotykamy się od lat, to wzrastająca liczba nowych pacjentów i wzrasta też dostęp do nowych terapii, nie tylko lekowych. Ale ktoś musi te terapie przeprowadzać, zlecać i monitorować ich efekty. Koordynacja opieki onkologicznej jest kluczowa. Uważam, że Krajowa Sieć Onkologiczna to propozycja, która jest absolutnie niezbędna. Jest to propozycja, która skupia się na celu, jakim jest zapewnienie pacjentom onkologicznym jednolitego dostępu do wysokiej jakościowo diagnostyki i terapii. W 2023 r., w ramach powołanego przez ministra zdrowia Zespołu ds. wdrożenia Krajowej Sieci Onkologicznej zostały przygotowane materiały dotyczące modelu finansowania opieki onkologicznej, wprowadzenia wskaźników jakościowych wraz z harmonogramem wdrożenia tych parametrów do systemu opieki onkologicznej. Zaproponowaliśmy również nowy model Karty DILO, tzw. elektroniczną Kartę DILO. Ten pakiet zaleceń i rekomendacji został dodatkowo wzmocniony o dodatkowe uwagi zgłaszane do obecnie działającego systemu. To sieciowanie usług onkologicznych jest wpisane w modernizację opieki onkologicznej, rekomendowaną przez Unię Europejską. Nasze zalecenia absolutnie wpisują się w ten proces. To co jest jednak najważniejsze, to efektywne wdrażanie tych działań. Całe środowisko zastanawia się nad zmianami jakościowymi, których efektów będziemy oczekiwać w postaci poprawy wyników leczenia u pacjentów. Potrzebne jest w tym procesie efektywnie wsparcie ze strony ministerstwa zdrowia i NFZ. Oczywiście otwarci jesteśmy na dyskusje na temat szeregu szczegółowych zapisów i regulacji, które rekomendujemy. Podsumowując, uważam, że mamy dużą grupę rekomendacji, które są gotowe do dyskusji. Jest propozycja harmonogramu wdrażania tych rekomendacji i trzeba przejść od dyskusji do racjonalnego wdrażania rozwiązań, które rekomendujemy w życie.

***Prof. Piotr Rutkowski, Prezes Polskiego Towarzystwa
Onkologicznego, Kierownik Kliniki Nowotworów
Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków NIO-PIB***



Apeluję o realizację w trybie planowym Narodowej Strategii Onkologicznej, bo ona rozwiązuje wiele problemów w obecnym systemie opieki onkologicznej oraz ma szansę poprawić wskaźniki przeżyć pięcioletnich w Polsce.

Po pierwsze, muszą się rozwijać badania profilaktyczne, takie jak Ogólnopolski Program Wczesnego Wykrywania Raka Płuca dla osób palących, opierający się na wykorzystaniu niskodawkowej tomografii komputerowej (NDTK) realizowany we wszystkich województwach Polski. Podobnie jest z programem jest dostęp do kolonoskopii. HPV DNA, jest aktualnie w ocenie AOTMiT, w aspekcie nowego sposobu badań przesiewowych w raku szyjki macicy. Badania profilaktyczne wymagają w tej chwili właściwej koordynacji i nad tym pracujemy z Ministerstwem Zdrowia. W ramach wprowadzania Krajowej Sieci Onkologicznej nie zadbano o zapisy, które umożliwiają pełną koordynację programów badań przesiewowych. Myślę, że szybko z Ministerstwem Zdrowia będziemy w stanie to zabezpieczyć.

Następnym priorytetem jest uruchomienie Narodowego Portalu Onkologicznego, jako źródła wiedzy dla pacjentów. W tej chwili jesteśmy na etapie podpisywania ostatecznej umowy. Bardzo ważne są wskaźniki opieki onkologicznej. Wskaźniki zostały przygotowane. Ponieważ Krajowa Sieć Onkologiczna jest rozłożona na etapy do wdrażania, to właśnie same policzenie i przygotowanie wyjściowych wartości wskaźników będzie bardzo ważnym elementem. Padły też informacje na temat badań molekularnych. To też jest zapisane w Narodowej Strategii Onkologicznej. Myślę, że będziemy mieli pełen panel badań genetycznych dostępny refundacyjnie w tym roku. Bardzo ważnym elementem jest wdrożenie ośrodka kompetencji dla diagnostyki i leczenia raka płuca, czyli dla Lung Cancer Unit. To również jest w tej chwili w konsultacjach. W związku z tym myślę, że druga połowa roku będzie znacznie bogatsza w wydarzenia. Na koniec podkreślę, że edukacja w szkołach, to jest podstawa tego, o co wnioskowaliśmy i przygotowaliśmy materiały. Podobnie ważna jest czujność onkologiczna na poziomie lekarza POZ.

***Poseł Prof. Alicja Chybicka, Komisja Zdrowia, Przewodnicząca
Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich,
Parlamentarnego Zespołu ds. Transplantologii oraz
Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci***



Onkologia dziecięca to zaledwie mały wycinek diagnostyki i terapii nowotworów, bo dotyczy ok. 1,2 tys. dzieci rocznie (na tle ok. 180 tys. nowotworów wykrywanych rocznie ogółem). Onkologia dziecięca nie będzie włączona do Krajowej Sieci Onkologicznej. Jest to uzasadnione faktem, że onkologia dziecięca ma swoją własną specyfikę. Po pierwsze, to są zupełnie inne nowotwory, które posuwają się jak burza, szybko zabijają, a nie nierozpoznane, nie dają dziecku szans na przeżycie. Po drugie, cele terapeutyczne w onkologii dziecięcej są trochę inne, niż w onkologii dorosłych, choć i w jednej i drugiej ratujemy życie. Tylko tyle, że my leczymy często rocznego, dwuletniego, trzyletniego człowieka, z którego ma wyrosnąć dorosła, zdrowa osoba. A zatem, naszą strategią jest wyleczyć pacjenta pediatrycznego, jak najmniejszym kosztem. Dlatego przechodzimy na terapię coraz mniej agresywne, coraz łagodniejsze. W onkologii dziecięcej musi być

opieka holistyczna. Co to znaczy? To znaczy, że oprócz tego, że trzeba nowotwór szybko rozpoznać, leczyć według międzynarodowych standardów, to wszystkie nowotwory wieku dziecięcego są wpięte w sieć onkologiczną. To wszystko dzieje się pod egidą Unii Europejskiej, sieci referencyjnych, do których nasze dzieci są automatycznie włączane, a całość wyników jest analizowana i publikowana na bazie rejestrów europejskich. Kolejną kwestią jest leczenie wg najnowszych standardów europejskich. Gdyby onkologia dorosłych poszła szlakiem onkologii dziecięcej, to wyleczalność byłaby na poziomie europejskim. Bo to, co jest potrzebne w ocenie jakości onkologii, to są wyniki leczenia. Tylko to naprawdę liczy się dla chorego, który walczy o swoje życie i o swoje zdrowie. Każdy ośrodek onkologiczny dziecięcy ma koordynację danego nowotworu. Co to znaczy? To znaczy, że ma obowiązek znać wszystkie najnowsze programy, że konsultuje wszystkie trudne przypadki i że w Polsce, gdziekolwiek dziecko trafi jest leczone wg tych samych zasad i wytycznych. W onkologii dorosłych niestety tak nie jest. Pan Profesor Krzysztof Kałwak, kierujący Przylądkiem Nadziei, od dwóch lat kieruje przeszczepianiem komórek macierzystych układu krwiotwórczego u dzieci w Europie.

System ochrony zdrowia w Polsce nie wygląda dobrze. Dla chorego najważniejsze jest to, czy musi stać w kolejce do lekarza POZ, do lekarza specjalisty i czy dostaje się szybko do szpitala i jest tam dobrze zaopiekowany. Na wszystkie te pytania odpowiedź od ludzi brzmi: nie. Pacjenci stoją długo w kolejkach, a są tacy specjaliści, do których się stoi nawet trzy lata. Na niektóre zabiegi pacjenci czekają kilka lat. Czyli generalnie rzecz biorąc, trzeba „postawić opiekę zdrowotną w Polsce z głowy na nogi”. Mają w tym pomóc spore środki finansowe, bo na początku 2024 r. jest już tych środków publicznych ok. 195 miliardów złotych. Ale te środki, muszą być wydane w taki sposób, żeby tą opiekę zdrowotną poprawić, uzyskując jak najwięcej efektów zdrowotnych.

Osobiście jestem zdeterminowana działać na rzecz poprawy sytuacji pacjentów w Polsce. Całe życie pracowałam w zdrowiu, a od 2011 r. jestem albo w Senackiej Komisji Zdrowia, albo w Sejmowej Komisji Zdrowia. W Sejmie X Kadencji zostałam wiceprzewodniczącą Komisji Sejmowej Opieki Senioralnej oraz przewodniczącą Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich, Parlamentarnego Zespołu ds. Transplantologii, Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci oraz Parlamentarnego Zespołu "Rodzice dla Klimatu".

***Prof. Barbara Radecka, Ordynator Kliniki Onkologii
Opolskiego Centrum Onkologii im. prof. Tadeusza
Koszarowskiego i Uniwersytetu Opolskiego***

Wielokrotnie podczas Medycznej Racji Stanu mówiłam o bezpieczeństwie onkologicznym kobiet. Chcę podkreślić, że ostatnie lata przyniosły bardzo duży postęp w zakresie refundacji nowych terapii dla chorych na raka piersi. Obecnie program lekowy B.9. Leczenie chorych na raka piersi zawiera 22 cząsteczko-wskazania. Z tego osiem cząsteczkowskazań, to są refundacje z ostatniego półrocza, a więc można powiedzieć, że możliwości terapeutyczne w tym obszarze bardzo się poprawiły. Oczywiście dalej są potrzeby refundacyjne, bo nieustannie rejestrowane są nowe terapie. Oczekujemy na refundację abemacyklibu. Jest to lek, który pragniemy zastosować u chorych na wczesnego raka piersi. Obecnie mamy refundację tego leku w ramach programu lekowego w chorobie zaawansowanej. Natomiast abemacyklib ma również wskazanie rejestracyjne do leczenia chorych na wczesnego raka u kobiet, które mają wysokie czynniki ryzyka nawrotu. Takie ryzyko wynosi ok. 30%, w niektórych kohortach nawet 50%. Podanie tego leku w leczeniu pooperacyjnym, w dwuletniej terapii znacząco to ryzyko



zmniejsza. Proces refundacyjny toczy się już dość długo i jako klinicyści mamy nadzieję, że będzie on niebawem sfinalizowany. Czekamy także na refundację trastuzumabu derukstekanu, nowoczesnego koniugatu, który jest już refundowany dla chorych na raka HER2 dodatniego. Jest to lek również bardzo atrakcyjny dla chorych z nowo definiowanym podtypem raka HER2-low i tutaj proces refundacyjny się toczy. Osobiście zawsze jestem gorącym orędownikiem wprowadzania innowacji, które poprawiają nam organizację opieki zdrowotnej. Takim rozwiązaniem mogłaby być refundacja skojarzonych przeciwciał anty HER2 - trastuzumabu i pertuzumabu. To jest forma podskórna, która znacznie upraszcza ordynowanie tego leku. Obecnie oba leki podawane są w dwóch oddzielnych preparatach. Jeden podskórnie lub dożylnie, a drugi tylko dożylnie. Ich możliwość połączenia w jednym podskórnym preparacie znacznie skraca czas podania. Jest to lek refundowany w wielu krajach Unii Europejskiej. Podanie podskórne uwalnia zasoby kadrowe, tak trudne do pozyskania w naszej specjalizacji. Uwalnia, także fotel do chemioterapii, a więc miejsce, na którym w odcinku dziennym każdego dnia podawane jest leczenie wielu chorych w całym kraju. To są też te elementy, które mogą nam bardzo tą organizację opieki onkologicznej usprawnić.

Refundacja nowych leków jest bardzo ważna. Równoległe powinny postępować również zmiany w programach lekowych, które uproszczą postępowanie i kwalifikacje chorych do leczenia. Bardzo ważne zmiany zaistniały jesienią 2023 r. w programie lekowym dla chorych na zaawansowanego raka jelita grubego. W tej chwili zapisy tego programu pozwalają lekarzom na dużo większą indywidualizację postępowania, szczególnie jeśli patrzymy na sekwencyjność leczenia, a więc dobór jednej terapii po drugiej czy stosowanie mniej intensywnego leczenia. Te zmiany, które dokonują się w programach lekowych, są dla nas lekarzy bardzo ważne.

W tej chwili jednym z najważniejszych problemów, jakie trapią onkologię polską jest problem kadr medycznych. Na ponad 200 miejsc specjalizacyjnych w dziedzinie onkologii klinicznej zgłoszonych jesienią 2023 r. przez konsultantów wojewódzkich i przydzielonych przez Ministerstwo Zdrowia znalazło się tylko 39 chętnych lekarzy. Ta proporcja pokazuje dramat sytuacji kadrowej w onkologii. To jest bardzo trudna specjalizacja, która trwa obecnie sześć lat. Zainteresowanie młodych adeptów medycyny jest naprawdę niewielkie. Wiem, że uruchomiona została kampania medialna, jeszcze w 2022 r. przez Ministerstwo Zdrowia, która miała zachęcić młodych lekarzy do kształcenia w obszarze onkologii klinicznej, jednak jej efekty są niewielkie. Myślę, że też przekaz medialny w obszarze tej specjalizacji jest nastawiony na ogromne obciążenie pracą i dużą liczbę chorych. Myślę, że powinniśmy przekazywać młodym lekarzom, że jest to specjalizacja, która niezwykle dynamicznie się rozwija, stwarza możliwość pracy naukowej, pojawiają się nowe terapie, a więc ona jest naprawdę coraz ciekawsza i fascynująca. Dlatego bardzo apelujemy o to, aby onkologia kliniczna, głównie realizowana przecież w publicznych podmiotach leczniczych, była atrakcyjna dla młodych lekarzy także pod względem finansowym. To jest specjalizacja, gdzie możliwości dodatkowego zarobkowania poza sektorem publicznym są ograniczone. Niedostateczna wycena procedur powoduje, że dyrektorzy w publicznych podmiotach mają ograniczone możliwości, aby wspierać rezydentów w trakcie kształcenia, lub atrakcyjnie wynagradzać lekarzy specjalistów.

Jako klinicysta praktyk chcę podkreślić, że kompleksowość opieki ma ogromne znaczenie. Kompleksowość wiąże się również z tym, że potrzeba więcej kadr – zarówno medycznych, jak niemiedycznych. Potrzebujemy psychologów, dietetyków i koordynatorów. Kompleksowość polega na tym, że pracownicy nie tylko leczą pacjenta, ale wspierają także lekarzy w procesie leczenia i wspierają chorych, są po prostu bardzo ważni i na to też trzeba znaleźć środki finansowe.

*Prof. Tadeusz Pieńkowski, Prezes Polskiego
Towarzystwa Badań nad Rakiem Piersi*



Dzisiaj rozmawiamy tak naprawdę o dwóch różnych, ale uzupełniających się sprawach, czyli o profilaktyce i o medycynie naprawczej. W naszym gronie dominują specjaliści medycyny naprawczej. Natomiast w moim głębokim przekonaniu profilaktyka wymaga zaangażowania specjalistów ze strony edukacji, o których tu już była mowa. Ale jeżeli mamy myśleć o tym wszystkim, co już padło, że ponieśliśmy porażkę, jeśli chodzi o profilaktykę w odniesieniu do otyłości, uzależnienia od tytoniu, rosnącej konsumpcji napojów alkoholowych, to decyzje, które tu są do podjęcia, zależą w dużym stopniu od edukacji. Zależą również od kreowania polityki państwa w dziedzinie dostępu do tych substancji. O ile podatek cukrowy można uznać za drogę w bardzo dobrym kierunku, to inne rozwiązania już nie. Decyzje, które zostały już lata temu podjęte, jeśli chodzi o politykę dotyczącą sprzedaży alkoholu, wielkość butelek, których on jest sprzedawany, dostępność, reklamy piwa bezalkoholowego, to wszystko są przeciwnie skuteczne działania. Również polityka zdrowotna związana z tytoniem nie idzie w dobrym kierunku. Polska jest jednym z głównych eksporterów papierosów w Unii Europejskiej, a papierosy pali już 29% Polaków. Te wszystkie działania są daleko poza zakresem medycyny naprawczej. One dotyczą kształtowania w ogóle polityki gospodarczej państwa i specjaliści z dziedziny finansów z dziedziny gospodarki powinny w tej dziedzinie się wypowiedzieć, czy zysk dla budżetu w ujęciu rocznym związany z tymi wszystkimi zjawiskami, jest większy, niż koszty wynikające z łatwego dostępu do wszystkich tych substancji.

Drugim problemem jest brak świadomości społecznej w zakresie odpowiedzialności za własne zdrowie. Wymienione były dziś liczne programy profilaktyczne i programy badań przesiewowych, do których jest pełen dostęp refundacyjny. Problemem jest niskie wykorzystanie tych badań przez pacjentów. Kraje, które odniosły sukces w dziedzinie wykorzystywania badań profilaktycznych, stosowały podwójną metodę - zachęty i swego rodzaju przymusu. Czy NFZ nie może wprowadzić zasady, że każdy z nas musi się obowiązkowo raz w roku zbadać? Zakres badań byłby zależny od płci i wieku osoby, która podlega tym badaniom, a uchylenie się od badań powodowałoby kary finansowe. I wtedy, w dłuższym horyzoncie czasowym być może stałoby się tak, że własne zdrowie traktowalibyśmy jako największą wartość i inwestycje w naszą przyszłość. Nasze zdrowie traktowalibyśmy podobnie jak nasze samochody, które gdy nie przejdą badania technicznego, nie mogą wyjechać na drogę. Uważam, że te działania wymagają zaangażowania zupełnie innych grup osób niż te, o których mówiliśmy. W onkologii mamy pewien paradoks polegający na tym, że w odniesieniu do pojedynczych osób możemy je leczyć zgodnie ze światowymi standardami, tylko dlaczego to nie przekłada się na wyniki populacyjne, które ciągle są gorsze? Myślę, że jest kilka grup przyczyn. Jedną jest to, że osoby, które do nas trafiają, przechodzą dłużej, lub krócej trwającą ścieżkę od podejrzenia nowotworu do jego rozpoznania i podjęcia leczenia. Ta droga jest wynikiem zarówno decyzji podejmowanych przez pacjentów, jak i również różnego rodzaju rozwiązań organizacyjnych, które są mocno kulawe i wymuszają różnego rodzaju zachowania związane z tworzeniem kolejek i faktycznego ograniczania dostępu do leczenia. System opieki onkologicznej powinien tak funkcjonować, że niezależnie od miejsca, w którym chory jest leczony, powinien on otrzymywać taki sam zakres świadczeń. Jest to teoretycznie wykonywalne i możliwe, ale wymaga to odpowiednich działań organizacyjnych i to nie tylko dotyczących lekarzy.

Niezwykle niepokojące jest to, że mamy bardzo mało lekarzy, którzy deklarują specjalizację w dziedzinie onkologii. Nasze działania motywujące powinny również dotyczyć pielęgniarek onkologicznych i wykorzystania ich wiedzy i kompetencji w większym zakresie. Należałoby podjąć również szkolenia koordynatorów opieki medycznej, tak żeby te osoby wiedziały, jak rozmawiać przez telefon, czego oczekują dzwoniący i jakiego rodzaju informacji ich udzielić.

Dobrym kierunkiem działań rządu jest fakt, że dostęp refundacyjny do leków sukcesywnie się poprawia. Obecnie oczekujemy na kolejne refundacje nowozarejestrowanych leków. Mam nadzieję, że decyzje Ministra Zdrowia nie będą zbyt odległe do osiągnięcia. Natomiast w moim przekonaniu system SMPT, w którym terapie refundowane w ramach programów lekowych są raportowane, jest systemem archaicznym i szkodliwym, bo wymuszającym na lekarzu wpisywanie mnóstwa danych, w czasie, który powinien być przeznaczony dla pacjenta. Ten system wymaga głębokiej zmiany i być może w ogóle likwidacji go, w takim charakterze, jakim jest obecnie.

Aby zwiększyć skuteczność naszych działań w ramach prac rządu należałoby powołać zespół dotyczący profilaktyki zdrowotnej. Profilaktyka jest kluczowa, gdyż nadwaga, alkohol, tytoń, to są czynniki ryzyka nie tylko chorób nowotworowych, a działania profilaktyczne w tym zakresie leżą zdecydowanie poza zasięgiem medycyny naprawczej. Należałoby wreszcie wprowadzić lekcję o zdrowiu, czy godzinę dla zdrowia w szkołach podstawowych i liceach. Warto wprowadzić regulację, która w innych krajach już funkcjonuje, że osobom urodzonym po pewnej dacie nie sprzedaje się legalnie wyrobów tytoniowych.

Jeśli chodzi o zdrowie kobiet, to w Polsce niestety nadal kobiety umierają na raka szyjki macicy, co jest tym smutniejsze, że wykorzystanie programu badań przesiewowych jest obecnie bardzo niewielkie. Wprowadzanie badań genetycznych może się nie przełożyć na poprawę, jeżeli Polki nie przyjdą na te badania. Ze smutkiem mogę tylko skonkludować, że radosna wiadomość o refundacji publicznej szczepień przeciwko HPV nie spowodowała gwałtownego wzrostu szczepionych. Myślę, że informacja i promocja tego systemu szczepień jest dalece niewystarczająca. Rozszerzenie wieku kobiet podlegających przesiewowym badaniom monograficznym oceniam jako bardzo korzystne. Natomiast ze smutkiem muszę stwierdzić, że od lat maleje odsetek pań, które potencjalnie mogłyby skorzystać z badań przesiewowych, a nie korzystają. Wiąże się to z zaniechaniem wysyłania indywidualnych zaproszeń oraz promocji indywidualnych do uczestnictwa w tych badaniach. W krajach, w których takie programy funkcjonują, indywidualne zaproszenia dawniej wysyłane w formie papierowej, obecnie są wysyłane elektronicznie.

Prof. Krzysztof Giannopoulos, prezes Stowarzyszenia Hematologia Nowej Generacji, Prorektor ds. Szkoły Doktorskiej i Badań Klinicznych UM w Lublinie

Ostra białaczka szpikowa to choroba, w której mamy najmniej sukcesów terapeutycznych. Tylko ok. 30% chorych przeżywa 5 lat od postawienia rozpoczęcia leczenia. W tej chorobie widzimy ogromne zróżnicowanie wśród pacjentów. Mamy grupy młodszych chorych, których kwalifikujemy w leczeniu indukującym do leczenia celowanego plus chemioterapia, później przeszczepienie. Przeszczepienie daje najlepsze efekty w terapii ostrych białaczek szpilkowych, ale nie dotyczy większości pacjentów. Większość pacjentów to pacjenci, którzy nie zakwalifikują się do intensywnego leczenia. Aby odnieść korzyść z nowych terapii celowanych, musimy myśleć o większości pacjentów, czyli o grupie pacjentów, u których nie będziemy mieli możliwości intensyfikacji leczenia, czy kwalifikacji do



procedury allogenicznego przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych. Właśnie to jest ta grupa pacjentów, w której iwosydenib z azacytydyną jest leczeniem dedykowanym. To będą pacjenci starsi oraz młodsze osoby z chorobami współistniejącymi. Ograniczeniem będzie to, że jest to terapia personalizowana, którą możemy podać tylko pacjentom, którzy mają mutację genu IDH1, których jest od 8 do 15%. Wyniki tej terapii celowanej są bardzo dobre, a jej doustna forma podania nie wymaga hospitalizacji.

W optymalizacji opieki onkohematologicznej opieramy się na dostępie refundacyjnym do skutecznych terapii oraz modelu opieki. Farmakoterapia musi być dostępna refundacyjnie. Natomiast, jeśli pacjenta nie rozpoznamy, nie dotrze do ośrodka, w którym jest oferowana ta terapia, to nie skorzystamy z tego systemowo. Często trafiają do nas pacjenci z niedokrwistością w wieku 80 lat, którzy nie są diagnozowani, a tak naprawdę można by ich zdiagnozować, można by im zaoferować leczenie. Jestem przekonany, że jest wielu pacjentów hematologicznych, którzy wymagają diagnostyki i mogą być leczeni. W terapiach celowanych wiemy, że w ryczałcie diagnostycznym mamy oceny mutacji, ale tak jak powiedziałem, jeśli mutacja dotyczy 10% pacjentów, to my musimy jednak 100% osób przebadać, żeby wykryć te 10%, który skorzysta z terapii celowanej. Przykład szpiczaka plazmocytozy pokazuje, jak w ostatnich latach poprawił się dostęp refundacyjny do leczenia innowacyjnymi terapiami. Od 1 stycznia 2024 r. nastąpiło rozszerzenie dostępności do bardzo nowoczesnych schematów w pierwszej linii leczenia. Obecnie w pierwszej linii leczenia pacjent zawsze otrzyma lenalidomid - albo w leczeniu podtrzymującym, albo w terapii dwu- lub trójlekowej. Dostępność do terapii trójlekowej znacznie się poprawiła. Leczenie lenalidomidem prowadzimy do czasu, aż jest skuteczne. Zgodnie z rekomendacjami, nieważne jaką dawkę lenalidomidu otrzymuje pacjent, to jeśli jest progresja lub nietolerancja pacjenta uznajemy za opornego na lenalidomid. Innymi słowy, w drugiej linii leczenia w zasadzie w większości przypadków będziemy mieli do czynienia z opornością na lenalidomid, co jest bardzo dużym wyzwaniem terapeutycznym. Wszystkie schematy trójlekowe, nawet bardzo skuteczne, których trzonem jest lenalidomid nie będą skuteczne. Stąd też powinniśmy zmienić trzon terapii, celowo mówię trzon, dlatego, że wcześniejsze badania wszystkie dowiodły, że terapie trójlekowe mają przewagę nad terapiami dwulekowymi. W tych terapiach dwulekowych trzonem jest, albo lek immunomodulujący plus steryd, albo inhibitor proteasomów plus steryd. Mając dostępność do nowej generacji inhibitora proteasomów - karfilzomibu z deksametazonem, albo do leku immunomodulującego drugiej generacji - pomalidomidu z deksametazonem wiemy, że skuteczniejsze są schematy z inhibitorem proteasomów, czyli z karfilzomibem. W Polsce karfilzomib z deksametazonem jest dostępny refundacyjnie w schemacie dwulekowym. Także naturalna jest potrzeba dostępności refundacyjnej do schematów trójlekowych, gdzie trzonem terapii jest karfilzomib z deksametazonem. Mamy zarejestrowane dwa takie schematy z przeciwciałami monoklonalnymi, jeden z daratumumabem, czyli daratumumab, karfilzomib i deksametazon (KDd) oraz izatuksymab, karfilomib i deksametazon (IzaKd). Badania kliniczne, prowadzone w różnych grupach rokowniczych, dosyć spójnie pokazały dwukrotnie większą skuteczność schematu trójlekowego nad dwulekowym.

W chłoniaku Hodgkina poprawiła się również dostępność refundacyjna do terapii od 1 stycznia 2024 r. Ona dotyczy pacjentów w najwyższym stopniu zaawansowania, czwartym, gdzie mamy możliwość stosowania brentuksymabu wedotin w połączeniu z chemioterapią już od pierwszej linii leczenia. Patrząc na badanie rejestracyjne, grupa pacjentów w stadium zaawansowania trzecim również by odniosła taką korzyść. Oczywiście przeniesienie brentuksymabu wedotin do pierwszej linii leczenia będzie tworzyło kolejne wyzwania terapeutyczne. Tutaj leki, głównie z grupy inhibitorów przekątnictwa anty-PD1 i anty-PD-L1 będą miały coraz mocniejszą pozycję. Wydaje się, że grupa

pacjentów z chłoniakiem Hodgkina jest w Polsce bardzo nowocześnie leczona. Mamy dostępność do większości, żeby nie powiedzieć wszystkich opcji terapeutycznych. Czekamy na pojedyncze optymalizacje, ale generalnie trzeba powiedzieć, że 95% pacjentów jest świetnie leczonych, zgodnie z międzynarodowym standardem.

Minister Prof. Urszula Demkow, Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia

Nie pierwszy raz siedzę przy okrągłym stole Medycznej Racji Stanu w siedzibie Polskiej Akademii Nauk, ale dziś pierwszy raz jako wiceminister zdrowia. Wcześniej mogłam punktować błędy i wypaczenia poprzedniego ministra, a teraz muszę te wszystkie trudne tematy starać się rozwiązać. Z jednej strony jest to trochę deprymujące, ale z drugiej cieszę się, że mam możliwość, zmienić coś na lepsze. Jestem dzisiaj zaproszona w temacie onkologii, więc może parę słów powiem, jak postrzegam kwestię onkologii dziś. Chciałam też podkreślić pewien wybrany, bardzo ważny aspekt, który już dzisiaj padł, a mianowicie niedobór lekarzy onkologów. Dzisiaj, lekarzy ze specjalizacją w onkologii klinicznej w Polsce pracuje ok. 1,3 tys. To jest absolutnie za mało w stosunku do potrzeb. Wiedza w zakresie diagnostyki i terapii onkologicznej rozwija się tak dynamicznie, że nowotwór generalnie stał się chorobą przewlekłą. Mamy w kraju obecnie ponad milion osób, które leczyły raka i teoretycznie się wyleczyły. Zakończyły ostrą fazę choroby i przeszły do przewlekłej obserwacji. W większości nowotworów ta obserwacja powinna być prowadzona do końca życia. Ale kto ma opiekować się tymi chorymi? To jest kluczowe pytanie, bo ok. 1,3 tys. onkologów to niewiele, a pacjentów od czasu do czasu trzeba zobaczyć, wykonać im badania i skonsultować. Oczywiście mogą być różne sposoby na rozwiązanie problemu niedoboru lekarzy onkologów. Chciałabym zwrócić uwagę na jeden aspekt, który wydaje się ważny, a może trochę pomijany - chodzi o kształcenie przeddyplomowe. Wśród studentów pokutuje przekonanie, że onkologia to jest dziedzina beznadziejna, która kojarzy się ze śmiercią, paliacją i umieraniem. Myślę, że ten stereotyp myślenia trzeba zmienić. Obecnie onkologia oferuje ogromnie dużo możliwości pomocy chorym. Także pomocy w takich sytuacjach, kiedy rzeczywiście jest to choroba zagrażająca życiu. Mój mąż jest onkologiem, często operuje nowotwory. Zawsze mu powtarzam: „Twoja praca jest niesamowita, ponieważ ratujesz pacjentów w tak trudnym momencie”. Taki przekaz powinien także trafiać do naszych studentów, że onkologia kliniczna, czy hematologia, to jest fantastyczna specjalizacja i można w niej mieć, jako lekarz dużo wspaniałych osiągnięć. Poza tym, onkologia jest polem do intensywnego rozwoju działań naukowych. Jeżeli ktoś chce cokolwiek zdziałać naukowo na froncie medycyny, to jak najbardziej jest to dobra droga. Potrzeba nam zatem kampanii skierowanych do lekarzy oraz przekazu takich informacji jeszcze na etapie studiów, zachęcających młodych lekarzy do wyboru specjalizacji z onkologii klinicznej. Uważam, że bardzo sensowne jest to, że onkologia dziecięca nie poszła torem onkologii dorosłych. W tym aspekcie można się uczyć od onkologów dziecięcych. Onkolodzy dziecięcy mają gotowe protokoły leczenia i po tych protokołach poruszają się jak po sznurku, monitorując każdy etap terapii. Oczywiście nie w każdym nowotworze jest to możliwe. Bo tak, jak białaczki dziecięce mają stricte określone protokoły, tak w innych nowotworach, guzach litych u dorosłych, nie jest możliwe, żeby wszystkich chorych leczyć według tego samego schematu. To onkolog musi w pewnym momencie zdwersyfikować terapię i prowadzić każdego pacjenta własną ścieżką. Niemniej jednak pewne ujednolicenie procedur jest bardzo istotne. Kluczowe w tym procesie jest pochylenie się nad pacjentem zespołu interdyscyplinarnego, w którym byłby lekarz, pielęgniarka, psycholog, dietetyk



i fizjoterapeuta. W onkologii musi funkcjonować zespół złożony ze specjalistów, którzy by pracowali, jako równorzędni partnerzy w procesie optymalizacji opieki nad pacjentem. Przez wiele lat pracowałam w Szpitalu Dziecięcym Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego WUM i do naszego szpitala, mniej więcej co tydzień trafiało dziecko, u którego przeoczono nowotwór. Dlatego uważam, że edukacja lekarzy POZ w zakresie onkologii i hematologii jest kluczowa. Gdy dziecko boli noga, to nie musi znaczyć, że uderzyła je piłka, albo że nie chce iść do szkoły. W pewnych sytuacjach należy być bardziej wyczulonym i z tyłu głowy mieć prawdopodobieństwo także poważnych zachorowań, jak np. nowotwory.

Prof. Robert Flisiak, Prezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, Przewodniczący Zespołu do spraw monitorowania i oceny sytuacji dotyczącej zagrożeń związanych z chorobami zakaźnymi przy Ministrze Zdrowia



Polska przeznaczając najmniej pieniędzy, najmniejszy odsetek PKB spośród wszystkich krajów Unii Europejskiej na profilaktykę. Dysproporcja jest gigantyczna, a jeżeli dodamy do tego najmniejsze w Europie nakłady na opiekę zdrowotną w ogóle, to sytuacja jest tragiczna. Od lat powtarzam, że wydatki publiczne na opiekę zdrowotną powinny być gwałtownie zwiększone - nawet o 50%. Wiem, że mówię rzeczy, które nie są być może realne, ale uczestniczyłem w pracach doradców Komisji Senackiej w poprzedniej kadencji. I na początku też byłem osamotniony w takim twierdzeniu, że gwałtowny napływ finansowania publicznego w ochronie zdrowia jest konieczny. Potem w zasadzie wszyscy, za wyjątkiem ekonomistów, którzy byli włączeni w pracę tego zespołu doradców zgodzili się z tym. Na adekwatną do potrzeb zdrowotnych pacjentów medycynę może sobie pozwolić państwo, które spełnia przynajmniej średnią unijną wydatków ogółem na opiekę zdrowotną, czyli ok. 10% PKB, gdy w Polsce przeznaczamy tylko ok. 6,5% PKB. Jesteśmy absolutnie na szarym końcu Europy. To wszystko przekłada się również na brak środków na medycynę prewencyjną.

Zdecydowana większość przypadków raka wątroby jest wywoływana przez wirusy hepatotropowe, w tym wirusa zapalenia wątroby typu C (HCV). Wirus HCV jest o tyle łatwy do wyeliminowania, że mamy wysoce skuteczną terapię. Dzięki finansowanej w ramach programu lekowego nowoczesnej terapii bezinterferonowej po 2-3 miesiącach eliminujemy wirusa u praktycznie 100% chorych, którzy chcą się leczyć. Takich efektów nie uzyskuje się w żadnych przewlekłych chorobach. Jednakże, aby wyleczyć tych chorych, trzeba ich wykryć. W rekomendacjach Polskiej Grupy Ekspertów HCV zawarto zalecenia, jakie grupy powinniśmy testować, jeżeli nie chcemy tego robić u wszystkich obywateli polskich, co nie byłoby wcale takim trudnym. Dwukrotnie AOTMiT wykazała kosztową efektywność testowania w kierunku HCV. To testowanie powinno odbywać się w placówkach Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ), bo tam trafia większość pacjentów. Dodatkowo testowanie w kierunku HCV powinno być prowadzone w więzieniach i na Szpitalnych Oddziałach Ratunkowych (SOR). Do testowania powinny być użyte tanie testy kasetkowe wykrywające anty-HCV. Niestety, zamiast tego, w ramach POZ stworzono coś, co się nazywa „budżet powierzony”. Problem polega na tym, że w pierwszym roku realizacji przetestowano zaledwie 50 tys. osób. Dlaczego? Bo w samym rozporządzeniu o budżecie powierzonym jest zapis, że to nie może być traktowane, jako badanie przesiewowe. Tymczasem powinno być wyraźnie podkreślone, że to ma być badanie przesiewowe. Zresztą wykrywanie przeciwciał jest właśnie badaniem przesiewowym i nie może być uznawane za badanie diagnostyczne. Dodatkowo rozporządzenie formułuje nakaz wykonywania badań

anty-HCV w laboratoriach. Jaki sens ma wykonywanie tych badań w laboratoriach, jeżeli są powszechnie dostępne o doskonałej czułości swoistości testy kasetkowe? Po doświadczeniach pandemii COVID-19 powinniśmy uwierzyć wreszcie w tę metodę i przestać wymagać badań laboratoryjnych tam, gdzie nie są potrzebne. Następna bariera, która powinna być wyeliminowana, jest limitowanie liczby badań lekarzom Podstawowej Opieki Zdrowotnej. Niektórzy z nich, którzy chcieliby testować rutynowo w kierunku anty-HCV lub zostali przekonani do celowości takiego testowania, ograniczają liczbę badanych osób ponieważ obawiają się, że nie będą mieli pełnej refundacji poniesionych kosztów przez NFZ. W zakresie testowania w zakładach penitencjarnych powstało rozporządzenie, tylko problem polega na przekonaniu służb więziennych do wdrożenia zapisów w życie. W realizacji tego rozporządzenia skoncentrowano się praktycznie tylko na udostępnieniu leków. Tylko na co nam udostępnianie leków, jeżeli nie robi się nic w celu wykrywania. Element tego rozporządzenia mówiący o testowaniu w kierunku HCV na wejściu więźnia do placówki jest ignorowany. W dniu 1 stycznia 2020 r., złożyliśmy jako Polskie Towarzystwo Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, projekt testowania w kierunku HCV na Szpitalnych Oddziałach Ratunkowych (SOR). Niestety ten projekt nie został zrealizowany. Co się więc proponuje w tej chwili? Co rusz słyszę o jakiś pilotażach. Po co pilotować coś, co jest pewnikiem sprawdzonym na całym świecie? W wielu krajach przesiew w kierunku HCV doprowadził do spektakularnych sukcesów w zakresie eliminacji HCV. I nie chodzi o kraje bogate, bo dotyczy to Egiptu, Hiszpanii, czy Litwy. Na Litwie wprowadzono skutecznie program testowania w kierunku HCV w POZ. Wyliczyliśmy, że projekt, który kosztował by ok. 30 milionów rocznie i testował ok. 3 mln osób rocznie, w ciągu 5 lat wyeliminowałby praktycznie zakażenia HCV w Polsce, a po kolejnych kilku latach ograniczyłoby występowanie marskości i raka wątroby oraz liczbę bardzo kosztownych przeszczepień wątroby. To są niewielkie pieniądze, a dzięki nim byłibyśmy w stanie odnieść sukces, koncentrując się faktycznie na medycynie prewencyjnej.

Prof. Krzysztof Tomasiewicz, kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych, Samodzielny Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych



Myślę, że oprócz HCV musimy spojrzeć zdecydowanie szerzej na problem chorób zakaźnych. Nikt z nas nie chce, aby one były na jakimś szczególnym miejscu, jeżeli chodzi o planowanie zarówno wydatków, jak i działań ze strony Ministerstwa Zdrowia. Natomiast bardzo się cieszę, że powstał zespół do spraw zagrożeń związanych z chorobami zakaźnymi, w którym mam okazję uczestniczyć. Obawiam się, że pomijamy jeszcze jeden aspekt związany z planowaniem przyszłości, planowaniem opieki zdrowotnej, a mianowicie kwestię kadr. Wybrzmiała ze strony państwa hematologów i onkologów uwaga, że państwa jest za mało. A co my mamy mówić? Nas jest dopiero mało. Myślę, że analiza potrzeb zdrowotnych również powinna obejmować analizę potrzeb edukacyjnych w sensie kształcenia specjalistów w poszczególnych dziedzinach. Tak jak państwo widzą, jeżeli chodzi o onkologię, hematologię, czy reumatologię, bo jest z nami Pani Profesor Brygida Kwiatkowska, to te choroby zakaźne, gdzie się cały czas przewijają w państwa działalności. Myślę, że konsultacyjny system naszych działań, które by pozwoliły na to, abyśmy państwu służyli naszymi radami, w miarę możliwości byłby tutaj idealny. Natomiast do tego wszystkiego potrzeba specjalistów i potrzeba osób, które będą się tymi chorobami zakaźnymi zajmowały. Miałem nadzieję, że problem Covidu sprawi, że na te choroby zakaźne spojrzemy trochę inaczej i że młodzi ludzie będą się garnęli do tej specjalizacji, ale aż tak się nie zadziało niestety. Natomiast myślę, że w tym zakresie

musimy podjąć próby rozwiązania tego problemu. To również niesie ze sobą kwestię finansów, ale również przesłania do młodych lekarzy, że jest to dziedzina niezwykle interesująca i niezwykle ważna.

O HCV mówiliśmy bardzo dużo, natomiast myślę, że przed nami jest bardzo dużo, wiele innych wyzwań. Powiem o tym, że cały czas mamy otwarty temat zakażeń HPV. Myślę, że w tym gronie państwo powinniście szczególnie dużo na ten temat mówić.

Kuracje, terapie, o których była dzisiaj mowa, wielokrotnie są związane na przykład z ryzykiem reaktywacji zakażenia HBV. Ja z przerażeniem obserwuję sytuacje, gdzie nie wszyscy włączający te nowoczesne terapie sprawdzają pacjentów pod tym kątem i niestety czasami pacjenci przychodzą do nas z reaktywacją HBV. Przypomnę, że mamy świetny projekt, program NFZ-u zapobiegający reaktywacji HBV, który pozwala nam tak naprawdę uchronić każdą osobę włączaną do terapii immunosupresyjnej, szeroko rozumianej przed tym ryzykiem. I takim mógłbym wymieniać jeszcze innych problemów. Kończąc, wspomnę o tym, o czym państwo też wielokrotnie dzisiaj mówiliście absolutnie, edukacja pod kątem propagowania szczepień jest obowiązkiem każdego lekarza zajmującego się medycyną, co do tego nie mam żadnych wątpliwości. Jak państwo doskonale wiecie tych nowych szczepionek pojawia się coraz więcej i my musimy naprawdę pamiętać o tym, żeby znalazły się pieniądze na ich refundację. Mamy takie jaskółki, na przykład refundacja szczepienia przeciwko półpaścowi, która się pojawiła ostatnio, ale też tylko powyżej sześćdziesiątego piątego roku życia i tylko refundacja w połowie, a więc jeżeli dr Gierczyński mówi wiele na temat kosztów, jeżeli podliczylibyśmy koszty związane z medycyną, jak to powiedział profesor Fisiak, naprawczą, to gwarantuję państwu, że korzyści płynące z medycyny profilaktycznej pod kątem szczepień będą absolutnie niezaprzeczalne. Chciałem poruszyć jak najwięcej tematów związanych z naszą dziedziną w ciągu tego krótkiego wystąpienia, ale mam nadzieję, że to będzie asumpt do tego, żebyśmy się tym zajmowali również w przyszłości.

Dr Jakub Gierczyński, MBA, Ekspert systemu ochrony zdrowia

W systemie ochrony zdrowia zorientowanym na wartość (ang. Value Based Healthcare, VBHC) koszty muszą być liczone całościowo, efekty zdrowotne powinny uwzględniać wyniki i doświadczenia pacjentów, a wydatki na ochronę zdrowia powinny być traktowane, jako inwestycja.¹⁶ Należy więc wprowadzać w życie strategię zwiększania opłacalności i wydajności usług opieki zdrowotnej. Coraz częściej mówi się o koncepcji Opieki Zdrowotnej Opartej na Wartościach (ang. Value Based Health Care, VBHC), jako idei poprawy alokacji zasobów.¹⁷ Opieka zdrowotna oparta na wartości, poszerza aktualnie stosowane podejście w medycynie opartej na dowodach naukowych (ang. Evidence Based Medicine, EBM) o uwzględnienie w analizie kosztów rzeczywistych korzyści dostarczanej pacjentom. Idea rozumienia wartości w opiece zdrowotnej, jako połączenia wyników z kosztami została spopularyzowana w 2006 r. przez Michaela Portera i Elizabeth Teisberg w książce „Redefining Health Care”. Wartość zaproponowana przez autorów ma wymiar ekonomiczny i definiowana jest, jako iloraz uzyskanych (istotnych z perspektywy pacjenta) wyników zdrowotnych do kosztów uzyskania takiego wyniku. Przez wyniki zdrowotne rozumie się efekty, które mają rzeczywiste znaczenie dla pacjenta, z kolei analizowane koszty odnoszą się do całkowitych



¹⁶ Jakub Gierczyński. Raport Medycznej Racji Stanu: Aktywność zawodowa pacjenta i jego bliskich. MRS 5.12.2023

¹⁷ Defining Value In “Value-Based Healthcare”. European Union 2019 https://health.ec.europa.eu/system/files/2019-11/024_defining-value-vbhc_en_0.pdf

wydatków w danym cyklu świadczonej opieki. Założeniem VBHC, w przeciwieństwie do tradycyjnego modelu opieki zdrowotnej, jest wynagradzanie świadczeniodawcy (szpitali i lekarzy) za uzyskanie u pacjenta określonego efektu zdrowotnego, czyli nagradzanie działań zmierzających do wyleczenia pacjentów, a nie samego leczenia.¹⁸

Minister Zdrowia Izabela Leszczyna przedstawiła priorytety działania w systemie ochrony zdrowia na 2024 r. Zawarto w nich odbudowę dialogu ze środowiskiem lekarzy i pielęgniarek oraz wszystkimi interesariuszami systemu, opiekę okołoporodową, finansowanie zapłodnienia pozaustrojowego metodą *in vitro* oraz centralną rejestrację wizyt, która ma zmniejszyć kolejki pacjentów do lekarzy.¹⁹ Ministra podkreśliła, że na system ochrony zdrowia w Polsce w 2024 r. musi być alokowana odpowiednia ilość środków publicznych. Minister zdrowia zaznaczyła, że w 2015 r. nakłady na ochronę zdrowia wynosiły 4,3 proc. PKB, a w 2022 r. 4,9 proc. PKB. To oznacza, że przez osiem lat nakłady na ochronę zdrowia wzrosły tylko o 0,6 proc. PKB. Ustawa budżetowa zakłada, że dochody państwa mają wynieść ok. 682,4 mld zł, a ustalony limit wydatków ok. 866,4 mld zł, w tym kontynuacja wzrostu wydatków na ochronę zdrowia, na którą alokowano ok. 195,1 mld zł (6,34 proc. PKB). Budżet, którego dysponentem jest minister zdrowia określono na ponad 27 mld zł, czyli o ponad 13 mld zł wyższe niż w ustawie budżetowej na rok 2023. Kluczowe w ochronie zdrowia jest mądre i skuteczne dysponowanie finansami publicznymi.^{20,21}

Według najnowszych danych Eurostat i OECD wydatki na zdrowie w Polsce w 2021 r. były najniższe w Unii Europejskiej, zarówno w zakresie wydatków na głowę mieszkańca 1 733 Euro PPP (średnia EU – 4 tys. Euro PPP), jak i odsetka PKB – 6,4% (średnia EU – 11% PKB).²² Jestem przekonany, że gdy Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia w Polsce miałby takie fundusze do wydania na zdrowie, to przy naszej wydajności systemu (bo od lat osiągamy przyzwoite wyniki zdrowotne pomimo chronicznego niedofinansowania), byłibyśmy w czołówce krajów w zakresie wydolności i jakości systemu ochrony zdrowia. Zdrowie musi być finansowane adekwatnie do potrzeb medycznych Polaków. Nie możemy oczekiwać europejskiej skuteczności, dostępności, jakości i terminowości zabezpieczenia świadczeń zdrowotnych mając obecny poziom finansowania systemu ochrony zdrowia w Polsce. Wg GUS, w 2022 r. w Polsce wydano ok. 206 mld zł publicznych i prywatnych środków na zdrowie, co stanowiło 6,7% Produktu Krajowego Brutto, gdy średnia OECD wynosiła w 2022 r. 9,2% PKB. W 2022 r. Polacy wydali na ochronę zdrowia aż 52 mld zł z prywatnych kieszeni.²³ Wydatki Zakładu Ubezpieczeń Społecznych na świadczenia z ubezpieczeń społecznych

¹⁸ Value Based Healthcare. INFARMA <https://www.infarma.pl/innowacje/value-based-healthcare/>

¹⁹ Izabela Leszczyna o priorytetach w Ministerstwie Zdrowia. Tym zajmie się w pierwszej kolejności. Rynek Zdrowia • Opublikowano: 13 grudnia 2023 <https://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Izabela-Leszczyna-o-priorytetach-w-Ministerstwie-Zdrowia-Tym-zajmie-sie-w-pierwszej-kolejnosci,253108,14.html>

²⁰ Leszczyna o projekcie budżetu: prawie o 4 miliardy zł więcej w puli Ministra Zdrowia. Rynek Zdrowia 16 stycznia 2024 <https://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Leszczyna-o-projekcie-budzetu-prawie-o-4-miliardy-zl-wiecej-w-puli-Ministra-Zdrowia,254131,14.html>

²¹ Senacka Komisja Zdrowia za ustawą budżetową. Rynek Zdrowia 23.01.2024 <https://www.rynekzdrowia.pl/Polityka-zdrowotna/Senacka-Komisja-Zdrowia-za-ustawa-budzetowa-Byly-wiceminister-dopytywal-o-wyceny-dla-szpitali,254360,14.html>

²² OECD/European Observatory on Health Systems and Policies (2023), Poland: Country Health Profile 2023, State of Health in the EU, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/f597c810-en>

²³ Wydatki na ochronę zdrowia w latach 2020–2022 GUS <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/zdrowie/zdrowie/wydatki-na-ochrone-zdrowia-w-latach-2020-2022,27,3.html>

związane z niezdolnością do pracy rosną w ostatnich latach, co pokazuje, jak określone schorzenia wpływają na rynek pracy i świadczeń społecznych. W 2022 r. wydatki na świadczenia związane z niezdolnością do pracy ogółem wyniosły ok. 46 mld zł i w porównaniu do 2021 r. wzrosły o ponad 1,6 mld zł.²⁴

Powtarzamy na każdej Medycznej Racji Stanu, że polski system ochrony zdrowia jest niedofinansowany od dekad, a do tego dochodzi brak postrzegania zdrowia, jako najwyższej wartości i priorytetu społecznego. To smutna spuścizna po okresie 1945-1989. Poprzez brak adekwatnego do potrzeb medycznych 38 mln obywateli kraju w centrum Europy, finansowania zdrowia w Polsce, wszystkie nasze działania są fragmentaryczne i utrudnione. Po prostu nie jesteśmy w stanie adekwatnie finansować kadr, procesów, diagnostyki, leków oraz ośrodków klinicznych. Tworzą się kolejki, ograniczenia, opóźnienia, chaos organizacyjny i błędy. Pacjenci osiągają niższe efekty zdrowotne, żyją krócej i w mniejszej jakości życia w porównaniu do pacjentów w krajach UE inwestujących w zdrowie. Oczywiście zwiększając finansowanie systemu ochrony zdrowia równolegle należy monitorować efekty, racjonalność i prawidłowość wydatków. Wszystkie systemy opieki zdrowotnej w Unii Europejskiej znajdują się obecnie pod presją, aby mądrze i wydajnie wydawać swoje zasoby, których zaczyna brakować. W raporcie OECD pt. „Tackling Wasteful Spending on Health” z 2017 r. przedstawiono alarmujące dane dotyczące marnowanych zasobów w opiece zdrowotnej, szacowanych od 10% do nawet 34% wydatków.²⁵

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

Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych już od ponad 14 lat działa na rzecz pacjentów z nowotworami. Angażujemy się w akcje profilaktyczne, edukacyjne i staramy się być blisko pacjentów, pomagając im w codziennych trudach towarzyszących procesowi zdrowienia. W ciągu tego czasu w polskiej onkologii zaobserwowaliśmy wiele pozytywnych zmian, jednak wciąż duża grupa pacjentów z nowotworami nie znajduje oparcia w systemie ochrony zdrowia i doświadcza wykluczenia. Regularnie poruszamy kwestie, które są ważne dla organizacji pacjentów onkologicznych. Kluczowa dla nas jest sprawa profilaktyki i edukacji zdrowotnej w zakresie czynników ryzyka. Polacy niestety przodują w ekspozycji na czynniki ryzyka, takie jak otyłość, tytoń i alkohol. Na ostatniej Radzie Pacjentów przy Ministrze Zdrowia zgłosiłam, że warto promować doświadczenia tych województw, gdzie wprowadzono, tzw. „małą prohibicję”, czyli znaczny zakaz sprzedaży alkoholu w godzinach nocnych. Wszystkie postulaty, o których mówimy w zakresie redukcji czynników ryzyka są ważne, szczególnie w aspekcie tworzenia kampanii edukacyjnych społeczeństwa. Edukacja w szkołach na temat zdrowia to inwestycja w przyszłość.



²⁴ Wydatki na świadczenia z ubezpieczeń społecznych związane z niezdolnością do pracy w 2022 r. ZUS. 2023

<https://www.zus.pl/baza-wiedzy/statystyka/opracowania-tematyczne/wydatki-na-swiadczenia-z-ubezpieczen-spoecznych-zwiazane-z-niezdolnoscia-do-pracy>

²⁵ Tackling Wasteful Spending on Health. OECD 2017 <https://www.oecd.org/health/tackling-wasteful-spending-on-health-9789264266414-en.htm>

Diagnostyka dla pacjenta onkologicznego jest bardzo ważna. Jako Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych wspieramy rozwój diagnostyki, szczególnie diagnostyki molekularnej, która jest podstawą prawidłowego rozpoznania i terapii personalizowanej.

***Prof. Małgorzata Myśliwiec, Kierownik Katedry i Kliniki
Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii, Gdański Uniwersytet
Medyczny***



Hipercholesterolemia to stan zwiększonego stężenia cholesterolu w osoczu. Wysoki poziom cholesterolu LDL jest definiowany jako wartości > 100 mg/dl ($> 2,6$ mmol/l). Biorąc pod uwagę przyczyny hypercholesterolemii, wyróżnić można hipercholesterolemię pierwotną, spowodowaną defektem genetycznym oraz wtórną spowodowaną innymi chorobami, które mają wpływ na podwyższenie poziomu LDL cholesterolu. Hipercholesterolemia rodzinna (*familial hypercholesterolemia* – FH) jest chorobą genetyczną, dziedziczną w sposób autosomalny dominujący, powstającą na skutek mutacji genowej *LDLR*, *APOB* lub *PCSK9*. Najczęstszą jest postać heterozygotyczna (HeFH), która opiera się na dziedziczeniu pojedynczej mutacji genetycznej od jednego rodzica. Postać homozygotyczna choroby (HoFH) występuje sporadycznie i jest zaliczana do chorób rzadkich. Szacuje się, że obecnie na całym świecie żyje około 30 milionów ludzi z hipercholesterolemią rodzinną, w tym 6,8–8,5 mln dzieci i młodzieży. W Polsce postać HeFH występuje z częstością 1 : 250 osób, a HoFH 1 : 160 000 osób. Tym samym liczba osób z FH w Polsce wynosi ok. 200 000.

Pomimo dostępnych badań diagnostycznych i wiedzy medycznej, odsetek osób świadomych swojej choroby jest znikomy, do 5%. Powodem małej wykrywalności jest przede wszystkim brak badań przesiewowych w kierunku hipercholesterolemii rodzinnej w Polsce oraz bezobjawowy przebieg choroby w młodym wieku. Wiek pacjenta w momencie diagnozy wynosi w Polsce średnio 41 lat. Diagnostyka wykonywana jest najczęściej dopiero po pierwszym incydencie sercowo-naczyniowym.

Wstępne podejrzenie kliniczne hipercholesterolemii rodzinnej jest bardzo proste, ustala się na podstawie lipidogramu, występuje najczęściej podwyższony poziom LDL cholesterolu, powyżej 159 mg/dl przy współistniejącym najczęściej prawidłowym stężeniu cholesterolu HDL i trójglicerydach. Badanie profilu lipidowego, pomimo iż jest jednym z podstawowych badań profilaktycznych, nie jest niestety wykonywane rutynowo u dzieci jak i dorosłych.

Obecnie diagnostyka dzieci w kierunku FH przeprowadzona jest głównie po ustaleniu klinicznego rozpoznania FH u najbliższego członka rodziny, potwierdzonego badaniem genetycznym, jest to tzw. diagnostyka kaskadowa.

W Uniwersyteckim Centrum Klinicznym posiadamy wypracowany model opieki nad pacjentami z FH. W Klinice Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii UCK znajduje się pod opieką ponad 400 dzieci z rozpoznaną FH w Poradni Lipidowej, która rozliczana jest finansowo w ramach Poradni Diabetologicznej Dziecięcej, niestety ponad 50% dzieci jest pozbawionych najbliższych członków rodziny z powodu przedwczesnych zgonów w wieku 40-60 lat prawdopodobnie w wyniku nierozpoznanej i nieleczonej FH. Rodzice naszych pacjentów, u których rozpoznajemy wstępnie FH kierowani są do Centrum Leczenia Hipercholesterolemii Rodzinnej, prowadzonego przez dr hab. Krzysztofa Chlebusa, u których prowadzona jest dalsza diagnostyka FH i włączenie leczenia hipoglikemizującego, co pozwala im osiągnąć długość życia osób zdrowych. Staramy się obecnie

wspólnie z dr hab. Krzysztofem Chlebusem, prof. Maciejem Banachem oraz z Konsultantami i Prezesami Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego oraz Polskiego Towarzystwa Endokrynologii i Diabetologii Dziecięcej wprowadzić podobny, sprawdzony model diagnostyczno-terapeutyczny opieki nad pacjentami z FH obejmujący dzieci i dorosłych we wszystkich województwach.

Szacuje się, że u 50% nieleczonych mężczyzn i 20-30% nieleczonych kobiet z FH rozwinie się śmiertelna choroba wieńcowa serca jeszcze przed 60 rokiem życia. Ponadto pacjenci z FH, z powodu stale podwyższonego poziomu markerów zapalnych narażeni są także na wczesne wystąpienie udaru niedokrwiennego mózgu.

Istotnym czynnikiem zmniejszającym ryzyko sercowo-naczyniowe i tym samym przedłużającym życie pacjentów z HeFH jest wczesne, w okresie dzieciństwa optymalne leczenie hipolipemizujące. Dzieci z hipercholesterolemią rodzinną już od urodzenia zmagają się z podwyższonym poziomem cholesterolu LDL we krwi. Stale podwyższony poziom cholesterolu przyczynia się do powstawania już w okresie dzieciństwa wczesnego procesu miażdżycowego. Dlatego w 2023 roku została złożona w Ministerstwie Zdrowia Karta Świadczenia Opieki Zdrowotnej – badania przesiewowe w kierunku hipercholesterolemii rodzinnej jako element badania bilansowego u dzieci w wieku 5–7 lat. Wczesne diagnozowanie i leczenie dzieci z FH ma ogromne znaczenie dla zmniejszenia ryzyka rozwoju wczesnego procesu miażdżycowego.

Optymalny wiek prowadzenia badań przesiewowych w kierunku FH w licznych krajach, w których badania przesiewowe są już od dawna wprowadzone (m.in. Niemcy, Czechy, Słowacja, Słowenia, Grecja, Estonia, Luksemburg, Austria, Włochy) rekomendują między 5 a 10 rokiem życia. Mając na uwadze, że leczenie farmakologiczne można rozpocząć już w wieku 6 lat, a ponadto że im wcześniejsze rozpoznanie FH u dziecka tym wcześniejsze rozpoznanie u jego rodzica Konsultanci Krajowi w dziedzinie pediatrii, endokrynologii i diabetologii dziecięcej, pediatrii metabolicznej wystąpili o wprowadzenie badań przesiewowych u dzieci w Polsce w wieku 5-7 lat w ramach bilansu 6 latka. Jest to najskuteczniejsze podejście do wykrywania FH u dzieci w połączeniu z odwrotnym kaskadowym badaniem przesiewowym krewnych pierwszego stopnia.

Statyny są lekami pierwszego wyboru obniżającymi stężenie cholesterolu LDL u dzieci. Leczenie statynami powinno być rozważone u dzieci > 10. roku życia. Włączenie statyn u pacjenta < 10. roku życia należy rozważyć, jeśli występują u niego objawy chorób układu sercowo-naczyniowego, znacznie obciążony wywiad rodzinny albo jeden lub więcej czynników dużego ryzyka chorób tego układu. W Europie rosuwastatyna jest zarejestrowana już od 6. roku życia, a prawastatyna od 8. roku życia. Nowe możliwości terapeutyczne w hipercholesterolemii rodzinnej stanowią inhibitory PCSK9. Na rynku farmaceutycznym dostępne są dwa przeciwciała monoklonalne – alirokumab i ewolokumab oraz siRNA – inklisiran. Obecnie jedynym lekiem hamującym białko PCSK9 zarejestrowanym przez EMA w 2021 roku u dzieci od 10 roku życia z HeFH jest ewolokumab. Trwają starania nad wprowadzeniem programu lekowego, który został złożony w 2023 roku w Ministerstwie Zdrowia i został bardzo dobrze oceniony przez AOTMiT i obecnie czekamy z nadzieją na zatwierdzenie go i wprowadzenie do bezpłatnego leczenia u dzieci z FH, u których nie osiągamy wartości docelowych LDL cholesterolu pomimo leczenia skojarzonego (statyny, ezetymib) lub występuje u pacjentów ich nietolerancja.

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

W czasie naszej debaty mówimy o bezpieczeństwie zdrowotnym Polaków, mówimy o zdrowiu jako wartości oraz o zagrożeniach związanych z chorobami sercowo-naczyniowymi. Zaburzenia gospodarki lipidowej, to kluczowy czynnik ryzyka sercowo-naczyniowego, który dotyczy ok. 18 milionów osób w Polsce. Hipercholesterolemia rodzinna, a właściwie jej postać homozygotyczna jest szczególnie niebezpieczna. Wymaga ona od nas bardzo dynamicznego postępowania, bo ryzyko powikłań sercowo-naczyniowych, w tym klinicznych objawów miażdżycy u tych dzieci występuje bardzo wcześnie. Choroba prowadzi u kilkulatek, czy kilkunastolatek do powikłań w postaci ostrych zespołów wieńcowych, czy innych klinicznych powikłań miażdżycy. To nie jest oczywiście duża populacja. Choroba wymaga wyznaczenia celów i podjęcia właściwej terapii, która jest bardzo trudna, a skomplikowane metody terapii są dostępne w ośrodkach wyspecjalizowanych. Mamy również problem wynikający z tego, że styl życia dzieci i młodzieży jest niewłaściwy. Jeśli nie zrobimy czegoś z tą sytuacją, to prawdopodobieństwo wystąpienia wczesnych powikłań miażdżycy u nastolatek, czy młodych dorosłych będzie zdecydowanie większe. W bardzo wielu obszarach naszych działań, jako kardiologów i onkologów, prewencja kardiologiczna i onkologiczna jest prewencją wspólną. To jest właściwy model żywienia oraz aktywność fizyczna. To dwa podstawowe filary medycyny stylu życia. Jeśli nie zrobimy czegoś z otyłością u dzieci i młodzieży, która wynika z niewłaściwego stylu życia, to będziemy mieli wczesne powikłania miażdżycy oraz otyłość w młodym wieku. Mamy często nastolatki, czy młodych dorosłych, którzy mają otyłość olbrzymią.



Prowadzimy razem z pacjentami – w tym z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych działania edukacyjne w zakresie profilaktyki zdrowotnej w szkołach. To była duża przyjemność, kiedy miałem okazję w jednej ze szkół w podwarszawskiej miejscowości, przeprowadzić lekcję z ubiegłoroczną Miss Polonia. Pani mówiła o sposobie żywienia, a ja mówiłem o aktywności fizycznej. Na sali gimnastycznej, gdzie odbywała się lekcja, byli uczniowie szóstych, siódmych i ósmych klas szkoły podstawowej. Dzieci bardzo chętnie zadawały pytania i rozmawiały z nami także o tym, w jaki sposób przeprowadzać takie edukacyjne rozmowy i motywacje dla ich rodziców. Potwierdziło to tezę, że właściwy model żywienia może być tak skonstruowany, że on niekoniecznie jest nieprzyjazny dla dzieci i młodzieży. Jeden z uczestników zapytał nas, w jaki sposób przekonać rodziców, żeby przy nim nie palili papierosów. Wielu uczniów pytało o znaczenie regularnego uprawiania sportu. Myślę, że bardzo wiele tego typu inicjatyw ma ogromną wartość i myślę, że powinniśmy się do tego typu edukacji nowoczesnie rozumianej włączać. Ma to olbrzymi sens, aby edukować dzieci i młodzież, a dzięki temu, aby dzieci angażowały zdrowotnie także swoich rodziców. Może więcej rodziców zrozumie intencje swoich dzieci i nie tylko nie będzie przy nich paliła papierosów, ale będzie zabierała je do lasu na spacer, na basen, na boisko, a nie kupowała im kolejny pilot do telewizora. Może zakupią rowery, na których wspólnie będą jeździć w teren. Myślę, że w ciągu tej 45 minutowej lekcji o zdrowiu, zrealizowaliśmy wiele celów w zakresie edukacji zdrowotnej. Więc myślę, że te cele edukacyjne są dobrze zdefiniowane i powinniśmy tylko je konsekwentnie realizować.

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



Dzisiejsze spotkanie przebiega pod hasłem zbliżającego się Światowego Dnia Raka, czyli dnia 4 lutego. Natomiast 4 marca, czyli dokładnie miesiąc później, będziemy obchodzili Światowy Dzień Otyłości. Związek choroby otyłościowej z rozwojem nowotworów złośliwych jest udokumentowany.

Przyczyny rozwoju choroby nowotworowej u chorych na otyłość mogą mieć wieloraki charakter - metaboliczny, endokrynologiczny i mechaniczny. Podkreśla się także, że otyłości najczęściej towarzyszy przewlekły stan zapalny, który przyczynia się do uszkodzenia materiału genetycznego. Do najczęściej wymienianych należą: rak jelita grubego, rak trzustki, nerki, tarczycy, pęcherzyka żółciowego, przełyku, wątroby, u mężczyzn rak prostaty, natomiast u kobiet rak trzonu macicy, jajnika i piersi. Dodatkowo diagnostyka, jak i proces leczenia chorób nowotworowych u pacjentów z otyłością są o wiele trudniejsze, niż u osób o prawidłowej masie ciała. Wykonanie oraz zinterpretowanie wyników podstawowych badań obrazowych - takich jak USG, czy tomografia komputerowa - jest problematyczne ze względu na nadmiar tkanki tłuszczowej. Z tego samego powodu leczenie chirurgiczne nowotworów u chorych na otyłość jest trudne i obarczone wyższym ryzykiem komplikacji. Operacja jest także powiązana z większym niebezpieczeństwem, ze względu na często występujące powikłania otyłości, jak schorzenia układu sercowo-naczyniowego, czy też cukrzyca typu 2. Mam także wątpliwości, czy w jednoznaczny sposób opracowano zasady chemioterapii i radioterapii dla chorych na choroby nowotworowe, u których obserwujemy także otyłość. Powinniśmy mieć na szczególnym względzie, że pacjenci poddawani leczeniu otyłości mają większe szanse wyleczenia z chorób nowotworowych. Może okazać się, że leczenie otyłości będzie jedną z najskuteczniejszych metod profilaktyki rozwoju nowotworów złośliwych.

W związku z powyższymi zależnościami myślę, że warto wspomnieć w tym miejscu o dwóch programach leczenia otyłości realizowanych w naszym kraju dających szansę na skuteczne leczenie chorych na otyłość, a tym samym na skuteczne przeciwdziałanie rozwojowi wielu nowotworów złośliwych.

Około pięć lat temu zaangażowałem się w opracowanie pilotażowego programu kompleksowej opieki specjalistycznej nad pacjentami z otyłością olbrzymią KOS-BAR. Od tego momentu nie mam wątpliwości, że tylko budowanie rozwiązań organizacyjnych w opiece zdrowotnej opartych na ocenie wartości ma długofalowy sens. Value Base Healthcare jest jedynym systemem organizacyjnym opieki zdrowotnej, który nie zbankrutuje. Każde inne rozwiązanie oparte na „mnożeniu procedur”, za które płatnik musi zapłacić, jest rozwiązaniem, nieefektywnym. Zajmuję się chirurgicznym leczeniem chorych na otyłość od ponad trzydziestu lat, a tak naprawdę dopiero ten program nauczył mnie kompleksowej opieki nad tą grupą chorych. Program KOS-BAR całkowicie odwrócił rolę i relację Pacjent-Lekarz. Zdajemy sobie sprawę, że w naszym systemie opieki zdrowotnej w przeważającej większości czasu to pacjent jest petentem. Często, petentem niechcianym i lekceważonym. Program KOS-BAR wymusza na zakładzie leczniczym opiekowanie się chorym, aby otrzymać wynagrodzenie za efekt terapeutyczny. Ośrodek kliniczny realizuje program KOS-BAR zgodnie ze ściśle zdefiniowanymi wskaźnikami po to, aby uzyskać określony efekt. A droga dojścia do tego efektu jest zależna od wielu czynników stanu zdrowia oraz organizacji opieki zdrowotnej w danym zakładzie leczniczym. Płatnik płaci za efekty. Apeluje

do obecnych władz Ministerstwa Zdrowia, aby włączyć program KOS-BAR do koszyka świadczeń gwarantowanych, jako stały produkt rozliczeniowy. Środowisko chirurgów bariatrów pracujące w dwudziestu najlepszych ośrodkach - liderach chirurgii bariatrycznej włożyło olbrzymi trud organizacyjny w to, ażeby implementować ten program w codzienną pracę. Chorzy na otyłość olbrzymią nam zaufali i chorzy oczekują na kontynuację tego programu. Proszę, w imieniu chorych i środowiska bariatrycznego, aby tego programu nie pozostawiać w próżni.

Uruchomienie programu KOS-BAR dedykowanego leczeniu chirurgicznemu chorych na otyłość olbrzymią musiało zaowocować uświadomieniem sobie tego, o czym my, członkowie Polskiego Towarzystwa Leczenia Otyłości mówimy o dawna, że tak naprawdę polski system opieki zdrowotnej nie dostrzega chorych na otyłość. System dostrzega dopiero powikłania choroby otyłościowej, takie jak cukrzyca typu drugiego, czy nadciśnienie. Bardzo mnie cieszy, że śladem KOS-BAR Minister Zdrowia opublikował dwa projekty następnych programów leczenia otyłości KOS-BMI 30 PLUS oraz KOS-BMI Dzieci. Program pilotażowy w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS wprowadza kompleksową diagnostykę i leczenie pacjentów z rozpoznaną otyłością. Opiera się na scentralizowanym, wielodyscyplinarnym leczeniu w jednym ośrodku, który zapewnia sprawną koordynację na każdym etapie leczenia, obejmuje także monitorowanie efektów leczenia oraz całego procesu leczenia. Projekt pilotażu programu kompleksowej opieki nad dziećmi i młodzieżą z otyłością KOS-BMI Dzieci zakłada, że pilotaż ma potrwać blisko 4 lata i objąć maksymalnie 2 tys. dzieci, które oprócz diagnostyki i leczenia mają korzystać z różnych form rehabilitacji leczniczej w ciągu dwóch lat od zakwalifikowania się do programu KOS-BMI Dzieci.

Dr Marek Rutka, Katedra Organizacji i Zarządzania Wydziału Zarządzania Uniwersytetu Gdańskiego

Cieszę się, że uczestniczę kolejny raz w obradach Medycznej Racji Stanu. W minionej kadencji Sejmu byłem członkiem Komisji Zdrowia i procedowaliśmy ustawę o Funduszu Medycznym. W tym projekcie było za dużo polityki, a za mało merytoryki i teraz trzeba te proporcje zmienić. Jednocześnie byłem członkiem Parlamentarnego Zespołu ds. Promocji Zdrowia, w którym poświęcaliśmy sporo uwagi kwestiom edukacji i profilaktyki zdrowotnej. Rozmawialiśmy między innymi o tym, żeby w systemie kształcenia edukacji



młodych ludzi na poziomie szkoły podstawowej i średniej zlikwidować tradycyjne ocen z przedmiotu wychowanie fizyczne. Muszę powiedzieć, że ze strony ówczesnego Ministerstwa Edukacji był wielki opór. Jestem przekonany, że w nowych realiach rozsądek wróci i do tego tematu powrócimy. W ramach prac Parlamentarnego Zespołu ds. Promocji Zdrowia zorganizowaliśmy dwadzieścia okrągłych stołów w zakresie problemów zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży i sformułowaliśmy dziewięć postulatów, które będą realizowane przez Ministerstwo Edukacji. W ochronie zdrowia trzeba działać interdyscyplinarnie i międzyresortowo. Kompleksowe działania powinny dotyczyć Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Polityki Społecznej i Rodziny, Ministerstwa Edukacji oraz Ministerstwa Nauki.

W zakresie kwestii związanych z zarządzaniem i ekonomią systemu ochrony zdrowia, należy stwierdzić, że zbyt często patrzymy na system ochrony zdrowia, jako na koszt, a za rzadko jako inwestycję. Uzasadnione i celowe wydatki na zdrowie są inwestycją w obywatela i społeczeństwo, często odroczone na lata lub na dekady. Edukacja związana z żywieniem na poziomie przedszkola i szkoły podstawowej, to zdecydowanie inwestycja na całe życie człowieka. Miałem okazję odwiedzać

przedszkola, w których dzieci po pewnym czasie edukują swoich rodziców. To jest coś niezwykłego i jest naprawdę perspektywiczne. To pokazuje, że praca u podstaw ma sens i cel. Niestety politycy są bardzo niecierpliwi, a efekty chcieliby mieć tu i teraz. W zdrowiu efekty są zdecydowanie odwleczone w czasie.

Prof. Brygida Kwiatkowska, Konsultant krajowa w dziedzinie reumatologii

Osteoporoza jest olbrzymim wyzwaniem dla polskiego systemu opieki zdrowotnej. Około 2 miliony osób w Polsce jest chorych na osteoporozę, z czego zdiagnozowanych jest od 20% do 30%, a ok. 5% pacjentów przyjmuje leki. Efektem braku diagnozy i leczenia osteoporozy są gigantyczne straty zdrowotne i straty finansowe. Obecnie leczenie osteoporozy w Polsce polega głównie na leczeniu jej powikłań, takich jak złamania, endoprotezoplastyka, na którą wydaje się bardzo dużo pieniędzy. Nie ma tanich metod przesiewowych i nie ma leczenia, które jest relatywnie skuteczne w momencie, kiedy włączymy je na wczesnych etapach choroby. Raport Narodowego Funduszu Zdrowia pt. „NFZ o zdrowiu. Osteoporoza” z 2023 r. przedstawia dane w zakresie epidemiologii osteoporozy, udzielonych świadczeń, zrealizowanych recept na leki stosowane w leczeniu cukrzycy, ciągłości farmakoterapii oraz złamań osteoporotycznych. U pacjenta z osteoporozą różnica wzrostu może wynosić nawet 4-5 cm. Udokumentowane jest, że w ciągu roku w grupie 80 plus po dokonaniu endoprotezoplastyki umiera 40% chorych, a w grupie między 50, a 65 plus umiera 5% chorych, więc to leczenie finalne endoprotezoplastyką nie wydłuża życia chorych, a jednocześnie jest kosztowe. Osteoporoza głównie dotyczy kobiet w wieku pomenopauzalnym, czyli relatywnie młodych, bo po pięćdziesiątym roku życia. Na osteoporozę chorują również mężczyźni po siedemdziesiątym roku życia. W przypadku mężczyzn nie ma w ogóle żadnej świadomości na temat diagnozy i leczenia osteoporozy. Diagnostyka wstępna osteoporozy może być przeprowadzona na poziomie lekarza POZ. Przy okazji wizyty w poradni POZ warto się zmierzyć, a otrzymany wynik porównać z pomiarem zapamiętanym z młodości.



W raporcie z 2023 r. pt. „Aktualny stan reumatologii i przyszłe kierunki zmian – perspektywa Konsultant Krajowej w dziedzinie reumatologii” zawarłam postulaty oraz plan dokonania zmian w zakresie diagnostyki i leczenia osteoporozy w Polsce. W zakresie profilaktyki i wczesnego wykrywania osteoporozy należy zwiększyć świadomość społeczną, jak niebezpieczna jest osteoporoza. Pacjenci muszą mieć szerszy dostęp do badań przesiewowych. Musi być wdrożone kształcenie lekarzy POZ w dokonywaniu wstępnego przesiewu w kierunku osteoporozy. Należy wprowadzić pakiet diagnostyczny w Poradniach Osteoporozy umożliwiający jednorazowe wykonanie wszystkich badań diagnostycznych. Rekomendowane jest opracowanie procedur kierowania wszystkich pacjentów ze złamaniamiiskoenergetycznymi do Poradni Osteoporotycznych lub Reumatologicznych przez lekarzy ortopedów. Zalecana jest refundacja publiczna leków aktualnie niedostępnych w Polsce w celu leczenia najcięższych postaci osteoporozy pomenopauzalnej (romosuzumab) oraz osteoporozy posterydowej i osteoporozy u mężczyzn (teryparatyd). Należy opracować szybką ścieżkę pacjenta z osteoporozą przez Konsultantów Krajowych w dziedzinie zdrowia publicznego, reumatologii, ortopedii, rehabilitacji i geriatricii.

Pacjenci, którzy mają podawane leki biologiczne podkreślali, jak istotne jest podawanie leków biologicznych w warunkach ambulatoryjnych i domowych. Pacjent przede wszystkim musi czuć

bezpiecznie i paradoksalnie w tej chwili, jeżeli podajemy na przykład w chorobach reumatycznych leki w ramach programów lekowych, to pacjent lubi przyjeżdżać od czasu do czasu do ośrodka dlatego, że czuje się zaopiekowany. Oceny pacjentów funkcjonowania w programie lekowym świadczą o tym, że jest grupa pacjentów z największym poczuciem bezpieczeństwa. Regularność wizyt w przychodni przyszpitalnej daje pacjentowi poczucie bezpieczeństwa. Programy lekowe w tej chwili się zmieniły i u pacjentów, którzy mają stabilną chorobę i są w okresie remisji, praktycznie biorąc pacjent może się pojawić w ośrodku raz na pół roku. Podawanie leków w warunkach ambulatoryjnych jest absolutnie rewelacyjne, dlatego, że to pacjentowi daje komfort, ale jednocześnie jest poczucie bezpieczeństwa, zaopiekowania, nadzoru ze strony personelu medycznego i możliwości zadzwonienia do konkretnej osoby, z konkretnym telefonem, co, jak gdyby dopełnia tego obrazu szczęścia. Tak jak powiedziałam, jest to grupa pacjentów, która jest najbardziej zadowolona z opieki medycznej, jeśli chodzi o choroby reumatyczne.

Prezes Monika Kaczmarek, Prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków

Środowisko pacjentów diabetologicznych docenia pozytywną zmianę, jeśli chodzi o rozszerzoną refundację nowoczesnych leków, czy systemów do ciągłego monitorowania glikemii. Jednakże dalej jest jeszcze w diabetologii wiele do zrobienia. Obecnie najbardziej aktualnym wyzwaniem jest refundacja pomp insulinowych po dwudziestym szóstym roku życia. Pamiętajmy, że ci pacjenci, którzy do



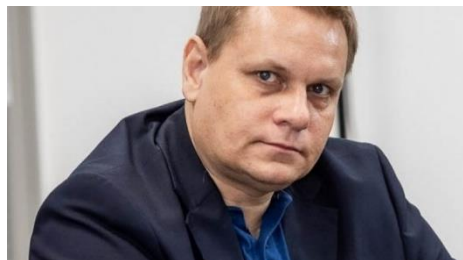
tej pory byli na pompach insulinowych, to po dwudziestym szóstym roku życia, stają przed problemem, że ich nie stać, aby zakupić pompę. Niestety dużym problemem pozostaje wciąż stopa cukrzycowa. Polska wiezie niechlubny prym, jeśli chodzi o ilość amputacji kończyn z powodu stopy cukrzycowej, która wynosi ok. 4,5 tysiąca dużych amputacji rocznie i około drugie tyle amputacji małych.

Pamiętajmy o tym, że w przypadku cukrzycy typu 2, możemy tej chorobie zapobiegać. Możemy pomóc wczesnemu wykrywaniu cukrzycy, wczesnej diagnozie, czy identyfikowaniu osób z grupy ryzyka. Ale do tego potrzebna jest edukacja. Edukacja jest najistotniejszym elementem leczenia. Pamiętajmy, że dzięki nowoczesnym refundacjom możemy zapobiegać powikłaniom. Dużym problemem dla pacjentów jest niestety dostęp do diabetologa. Niekiedy jeden diabetolog dostępny jest na kilka powiatów. W mniejszych miejscowościach, gdzie jest utrudniony dostęp komunikacji publicznej, część osób chorych na cukrzycę jest po prostu wykluczona z leczenia u specjalisty. Z racji tego, że nie ma, jak się dostać do diabetologa, albo terminy wizyt są bardzo odległe. Pamiętajmy, że w Polsce pracuje ok. 1,6 tys. diabetologów i ok. 200 diabetologów dziecięcych, a zdiagnozowanych chorych na cukrzycę mamy ok. 3 milionów. Wynika z tego, że na jednego diabetologa przypada ok. 1,5 tys. diabetyków.

Jednocześnie mamy narzędzie, które by nam pomogło w finansowaniu edukacji, czyli podatek cukrowy. Te środki można by było lepiej wykorzystać, jeśli chodzi o działania w kierunku profilaktyki, czy edukacji w cukrzycy. Pamiętajmy, że edukację zdrowotną w zakresie prewencji nadwagi, otyłości i cukrzycy powinniśmy zacząć już od najmłodszych lat - od dzieci z przedszkola, czy wręcz żłobka. Dzięki temu urośnie świadomy młody człowiek, który będzie się zdrowo odżywiać.

Prezes Grzegorz Perzyński, Prezes Fundacji Transplantacja LIVERstrong

Przyszedłem do Państwa dzisiaj z misją zaszczepienia potrzeby i świadomości donacyjnej w naszym kraju, bo od tego zależy życie ludzkie. Ja jestem żywym przykładem osoby, która dzięki dawstwu dwadzieścia lat temu uzyskałem drugie życie poprzez przeszczepienie wątroby. Mój brat żyje już dwadzieścia lat po przeszczepieniu nerki. Medyczna Racja Stanu koncentruje się na obszarze medycyny w wielu dziedzinach terapeutycznych. Już teraz zapraszam na III Konferencję Parlamentarną z okazji Ogólnopolskiego Dnia Transplantacji - "Wszyscy razem dla transplantacji - jak zwiększyć świadomość donacyjną w społeczeństwie" w dniu 2 lutego 2024 r. w Sejmie RP. Konferencja z okazji Dnia Transplantacji, ma przypominać, że ta niszowa dziedzina medycyny, jaką jest transplantacja, jest najbardziej solidarną ze wszystkich dziedzin i obszarów medycyny. Tylko dlatego, że kiedyś ktoś wyraził zgodę na pobranie swoich organów po śmierci, to uratuje komuś życie, a jeden dawca może uratować nawet osiem istnień ludzkich. O tym bardzo mało się mówi. Jako fundacja jeździmy po całym kraju z naszą kampanią społeczną. Na imprezach masowych rozdajemy nasze broszury informacyjne oraz karty oświadczenia woli. Świadomość ludzi na temat transplantologii jest naprawdę niewielka. Mylą nas z DKMS, nie mają podstawowych informacji na temat rejestru sprzeciwu, nie wiedzą, jak mogą zostać dawcami – ale to oczywiście nie jest wina tych osób. To po prostu brak społecznej edukacji. Rok 2023 pokazał, że nastąpił skokowy wzrost liczby przeszczepień, ale jednocześnie przybywa pacjentów na liście oczekujących. Niestety zauważa się bardzo złą tendencję wzrostu liczby rodzin, które nie godzą się na pobranie narządów od swoich bliskich po ich śmierci. Tylko 30% szpitali, które są przewidziane do donacji organów, wywiązuje się w ogóle z tego obowiązku. Nie mamy systemowej opieki psychologicznej dla żywych dawców i biorców organów. Nie ma wyższych wartości, nie ma wyższego poziomu altruizmu, jak zgoda na uratowanie życia komuś kogo w ogóle nawet nie znamy, kogo w ogóle nawet nie widzimy i nie poznamy. To jest po prostu coś niesamowitego.



Prof. Konrad Rejdak, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Polskie Towarzystwo Neurologiczne reprezentuje środowisko lekarzy neurologów, którzy na co dzień dbają o bezpieczeństwo pacjentów neurologicznych. Neurologia w Polsce zmienia się na korzyść, jeśli chodzi o dostęp do innowacyjnych terapii, diagnostyki i opieki. Cieszymy się, że oferujemy naszym polskim pacjentom bardzo szeroką gamę różnych opcji terapeutycznych. W niektórych dziedzinach i chorobach jesteśmy w czołówce Europy. Mam tu na myśli przede wszystkim przesiew noworodkowy i leczenie rdzeniowego zaniku mięśni (SMA). Chorzy ze stwardnieniem rozsianym mają dostęp refundacyjny do wszystkich zarejestrowanych terapii, a nowoczesnie leczonych jest ok. 50% zdiagnozowanych chorych. Dobrze działa sieć ośrodków udarowych, a z roku na rok rosną wskaźniki, jeśli chodzi o liczbę procedur trombektomii mechanicznej (5-6%) i trombolizy (25%). W padaczce opieka jest dobra, jeśli chodzi o dostęp do terapii, nadal mamy tu duże wyzwania, jeśli chodzi o refundację nowych leków w rzadkich zespołach padaczkowych oraz leczenia operacyjnego padaczki. Nadal jeszcze sporo jest do zrobienia, szczególnie jeśli chodzi o warunki realizacji programów lekowych. Owszem, mamy dostęp do leczenia, ale pamiętajmy, że programy lekowe realizują lekarze, którzy zbyt dużo czasu muszą



poświęcać na ich administrację, przy niskich wycenach świadczeń. Mamy problemy kadrowe, a neurologrzy zmieniają miejsce pracy ze szpitalnych placówek na prywatne ambulatoryjne.

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

Jako przewodnicząca Rady ds. Chorób Rzadkich chcę wszystkim Państwa zapewnić gorąco, że nikt by nie zrobił więcej na naszym miejscu w zakresie wdrożenia Planu dla Chorób rzadkich na lata 2021-2023. Pracowaliśmy z niezwykłym zaangażowaniem, ale wszystko, co koncepcyjnie wypracowaliśmy zatrzymywało się z powodu braku legislacji. Bardzo cieszę się, że Pani Profesor Alicja Chybicka jest Przewodniczącą Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich. Mam nadzieję, że prace wdrożeniowe naszych koncepcji ulegną przyśpieszeniu. Obecnie mamy erę medycyny genomowej i badania genetyczne powinny być szeroko implementowane i włączone do koszyka świadczeń gwarantowanych. Udało nam się, jako środowisku, uzyskać nowy zawód medyczny - medyczna genetyka molekularna. Od strony realizacji diagnostyki mam wrażenie, że uda nam się zabezpieczyć potrzeby, natomiast odnotowaliśmy niezabezpieczone potrzeby, jeśli chodzi o poradnictwo genetyczne i o konsultacje genetyczne. Przed badaniem i po badaniu genetycznym, musi być porada genetyczna, a właściwie konsultacja genetyczna. Zwłaszcza, że stosowane obecnie wysokoprzepustowe badania genetyczne są niezwykle skomplikowane, a analiza wyników bardzo trudna. Patrząc na to, jakie zawody medyczne są w Europie, to w Polsce potrzeba byłoby 150 lekarzy specjalistów genetyki klinicznej i tylu w przybliżeniu mamy. Potrzeba też nowych specjalizacji i nowych zawodów medycznych związanych z diagnostyką genetyczną. Jako konsultant krajowa w dziedzinie genetyki klinicznej staram się, żeby w pielęgniarstwie i położnictwie była nowa specjalizacja „pielęgniarka genetyczna” i „położna genetyczna” i mam nadzieję, że to się uda uzyskać. Szacuję, że w Polsce jest potrzeba ok. 300 pielęgniarek genetycznych/położnych genetycznych i ok. 300 doradców genetycznych w dziedzinie onkologii. Myślę, że problemy kadrowe związane z rozwojem genetyki, z chorobami z Planem dla Chorób Rzadkich, z Narodową Strategią Onkologiczną będą rozwiązane pozytywnie. Także liczę bardzo na Państwa życzliwość, na to, że uda nam się te plany zrealizować.



Prezes Stanisław Maćkowiak, Prezes Federacji Pacjentów Polskich i Krajowego Forum ORPHAN

W Polsce w styczniu 2024 r. nie mamy Planu dla Chorób Rzadkich. Uchwała rządu, podjęta w 2021 r. dotyczyła planu na lata 2021-2023. Mamy świadomość, że musimy opracować i uchwalić nowy dokument, który wyznaczy kluczowe zadania. Powinniśmy wykorzystać dotychczasowy Plan stosownie go nowelizując i aktualizując, ale z punktu widzenia prawnego jesteśmy w punkcie „zero”. Musimy zaczynać od nowa. Oczywiście było mnóstwo deklaracji, które zawsze były w tym zakresie, że wszystko będzie dobrze i wszystko będzie zrealizowane, ale skończyło się tym, czym się skończyło. Rada ds. Chorób Rzadkich pracowała, zespoły zadaniowe pracowały, ale była blokada administracyjna, a w związku z tym, to co zostało przygotowane nie zostało wprowadzone w życie. Wydawało się, że powołanie ośrodków referencyjnych jest absolutnie administracyjnie do załatwienia w 2023 r. Zostało opracowane wszystko, łącznie z propozycją finansowania tych ośrodków referencyjnych. Konieczne było podjęcie decyzji politycznej, aby te ośrodki powołać i żeby one mogły rozpocząć działania, tak jak zapisano w Planie dla Chorób Rzadkich 2021-2023. Mam również nadzieję



na dołączenie innych resortów – Ministerstwa Rodziny, Pracy i Opieki Społecznej, Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego, Ministerstwa Edukacji Narodowej, do prac związanych z Narodowym Planem Dla Chorób Rzadkich na lata 2024-2026 i będzie obejmował cały zakres spraw związanych z opieką chorych z chorobami rzadkimi.

Oczywiście, to co już tutaj w tej dyskusji wybrzmiało to jest kwestia finansowania systemu ochrony zdrowia. Jeśli chodzi o środki publiczne, to mamy zaangażowanie rządu 4,6% Produktu Krajowego Brutto. W związku z tym nawet do tych ustawowych 6% PKB mamy naprawdę bardzo daleko (nie mówiąc o średniej unijnej na poziomie ok. 8% PKB). W związku z tym, musi być konieczność zaangażowania większych środków publicznych, jeśli chcemy otrzymać odpowiednią jakość i dostępność świadczeń zdrowotnych w polskim systemie ochrony zdrowia. A dla nas pacjentów, oprócz tej dostępności niezwykle ważnym jest solidaryzm społeczny. Pragniemy, aby chorzy na choroby rzadkie również mieli szansę dostać takie możliwości opieki, jak mają chorzy w innych chorobach. Prof. Chybicka podkreślała kwestię zrównania dostępności świadczeń dla wszystkich potrzebujących pacjentów. Dostępność do świadczeń zdrowotnych w Polsce jest wysoce zróżnicowana. W dużych ośrodkach ta dostępność jest na europejskim poziomie, natomiast daleko od tych ośrodków, dostępność jest bardzo ograniczona. I to jest niezwykle ważnym celem, żeby można było zrównać tę dostępność w zakresie chorób rzadkich, czy onkologii dla wszystkich chorych. Konieczna jest systemowa eliminacja tych wykluczeń.

4. Wnioski i rekomendacje

Wnioski	Rekomendacje
<p>Wg WHO, zdrowie „to stan pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie tylko brak choroby lub kalectwa. Korzystanie z najwyższego osiągalnego poziomu zdrowia jest jednym z podstawowych praw każdego człowieka bez względu na rasę, religię, przekonania polityczne, sytuację ekonomiczną czy społeczną”.</p>	<p>Rekomendowane jest inwestowanie w zdrowie obywateli i społeczeństwa adekwatnie do ich potrzeb zdrowotnych i co najmniej średniego poziomu Unii Europejskiej.</p>
<p>Oczekiwana długość trwania życia dla mężczyzn wynosi ok. 73,4 lat, a kobiet - 81,1 lat (różnica ok. 8 lat). Średnia oczekiwanej długości życia dla Unii Europejskiej wynosi 82,9 lat dla kobiet i 77,2 lat dla mężczyzn (różnica ok. 6 lat). Polka żyje w zdrowiu 63,1 lata, a statystyczny Polak 59,1 lat. W 2021 r. liczbę lat zdrowego życia w chwili urodzenia w UE oszacowano na 64,2 lat dla kobiet i 63,1 lat dla mężczyzn.</p>	<p>Rekomendowane jest wprowadzenie kompleksowych działań wpływających na wydłużenie oczekiwanej długości życia Polaków i wydłużenie długości życia w zdrowiu przede wszystkim poprzez wzmocnienie działań profilaktycznych oraz wzrost edukacji zdrowotnej.</p>
<p>Wg WHO otyłość to jedna z głównych chorób cywilizacyjnych, która szczególnie zagraża mieszkańcom Europy. W ciągu ostatnich 20 lat trzykrotnie przybyło ludzi z otyłością. W Polsce na otyłość cierpi co czwarta osoba. Nadmierną masę ciała w naszym kraju ma</p>	<p>Rekomendowane jest włączenie do koszyka świadczeń gwarantowanych:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Programu kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości olbrzymiej (KOS-BAR) oraz

<p>65,7 proc. mężczyzn i 45,9 proc. kobiet. Nadwaga i otyłość zwiększają ryzyko zachorowalności na cukrzycę typu 2, nadciśnienie tętnicze, zaburzenia lipidowe, chorobę niedokrwinną serca, obturacyjny bezdech senny, chorobę zwyrodnieniową stawów, depresję oraz sprzyja rozwojowi niektórych typów nowotworów i podwyższa ryzyko zgonu.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS.
<p>Ostra białaczka szpikowa (AML) należy do stosunkowo rzadkich nowotworów układu krwiotwórczego, natomiast śmiertelność pacjentów w jej przebiegu wciąż pozostaje wysoka.</p>	<p>Rekomendowana jest refundacja publiczna iwosydenibu w terapii ostrej białaczki szpikowej.</p>
<p>Szpiczak plazmocytowy stanowi ok. 14% nowotworów układu krwiotwórczego. W ostatnich latach dostęp do leczenia innowacyjnymi terapiami szpiczaka w Polsce znacznie się poprawił. O ile pierwsza linia leczenia jest obecnie zaopiekowana, to w drugiej pojawiła się pilna potrzeba dostępu do schematu trójleckowego, niezawierającego lenalidomidu lub bortezomibu.</p>	<p>Rekomendowana jest refundacja publiczna terapii trójleckowej: karfilzomib- daratumumab- deksametazon (KdD) w terapii pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym opornych na lenalidomid i bortezomib.</p>
<p>Chłoniak Hodgkina (HL, Hodgkin lymphoma; dawniej ziarnica złośliwa) jest chorobą nowotworową układu chłonnego. U pacjentów z zaawansowanym chłoniakiem Hodgkina stosowanie schematu leczenia: brentuksymab wedotin + AVD daje korzyści zarówno w odniesieniu do czasu do progresji, ale również do całkowitego przeżycia. Chemio i immunoterapia ma przewagę nad zwykłą chemioterapią. To ważne, ponieważ możemy więcej pacjentów wyleczyć, więc mniej będzie tych z nawrotem i opornością.</p>	<p>Rekomendowana jest refundacja publiczna brentuksymabu wedotin w skojarzeniu z doksorubicyną, winblastyną i dakarbazyną w I linii leczenia dorosłych chorych na klasycznego chłoniaka Hodgkina w IV stadium zaawansowania.</p>
<p>Osteoporoza to układowa choroba szkieletu, charakteryzująca się zwiększonym ryzykiem złamań kości w następstwie zmniejszenia ich odporności mechanicznej. Pacjenci z bardzo niską gęstością mineralną kości lub po przebytym złamaniu stanowią grupę bardzo wysokiego ryzyka. Bardzo wysokie ryzyko wystąpienia złamań osteoporotycznych może prowadzić do ciężkiej osteoporozy, skutkującej niepełnosprawnością lub zagrażającej życiu pacjenta. Polscy pacjenci chorzy na osteoporozę z grupy bardzo</p>	<p>Rekomendowana jest refundacja publiczna romosozumabu w leczeniu ciężkiej osteoporozy u kobiet po menopauzie z wysokim ryzykiem występowania złamań.</p>

<p>wysokiego ryzyka złamań ciągle nie mają dostępu do optymalnego leczenia. Obecnie stosowane leki jedynie hamują proces utraty masy kostnej (bisfosfoniany, denosumab). Tymczasem nierefundowane w Polsce są leki kościotwórcze, odbudowujące kości, takie jak romosozumab.</p>	
<p>Hipercholesterolemia rodzinna (FH) jest chorobą o podłożu genetycznym. Choroba prowadzi do przedwczesnego rozwoju miażdżycy, a w konsekwencji do choroby niedokrwiennej serca i związanych z tym zawałów mięśnia sercowego i udarów mózgu, czy innych zdarzeń sercowo-naczyniowych, które występują już u młodych pacjentów.</p>	<p>Rekomendowana jest refundacja publiczna ewolokumabu w leczeniu pediatrycznych pacjentów z hetero- i homozygotyczną hipercholesterolemią rodzinną (FH).</p>
<p>HCV ciągle stanowi zagrożenie dla polskiej populacji ze względu na brak możliwości zapobiegania chorobie na drodze szczepień (nie została jeszcze wynaleziona szczepionka na HCV) oraz poważne konsekwencje długoletniego zakażenia (marskość wątroby, rak wątrobowokomórkowy i zgon). Nadal ponad 140 tys. osób jest aktywnie chorych na WZW typu C i ok 70% żyje w nieświadomości zakażenia wirusem HCV. Istnieje więc pilna potrzeba zwiększenia wysiłków w zakresie w diagnostyki HCV, a następnie leczenia WZW typu C. Aby osiągnąć cele WHO w zakresie eliminacji WZW C do 2030 konieczne jest leczenie ok. 12 tys. osób rocznie. Założenie to wiąże się z koniecznością uruchomienia w trybie pilnym ogólnopolskiego programu powszechnych badań przesiewowych które umożliwiłyby testowanie ok. 2 do 2,5 mln osób rocznie.</p>	<p>Rekomendowana jest refundacja publiczna Narodowego Programu Eliminacji HCV opartego na ogólnopolskim programie powszechnych badań przesiewowych w kierunku HCV.</p>
<p>Leki biologiczne zrewolucjonizowały medycynę. W Polsce dostęp do tych terapii wciąż jest kilkunastokrotnie gorszy niż w innych krajach UE. Dzięki konkurencji na rynku leków biologicznych, spadek kosztu leczenia biologicznego sięgnął nawet 80 proc. Wygenerowane oszczędności należy przeznaczyć na udostępnienie tych leków większej liczbie chorych. Zdaniem ekspertów, osiągnięcie stopnia dostępności, jaki obserwujemy w innych krajach, nie będzie możliwe bez zmian organizacyjnych,</p>	<p>Rekomendowana jest refundacja podawania leków biologicznych w warunkach ambulatoryjnych i domowych.</p>

bo szpitale prowadzące programy lekowe nie są w stanie leczyć tak wielu chorych. AOTMiT rekomenduje (nr 65/2023 z 30 czerwca 2023) wprowadzenie do wykazu świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej terapii realizowanych obecnie w ramach programów lekowych w szpitalach dla osób przewlekle chorych. Poprawi to dostępność do terapii biologicznych, zmniejszy obciążenie szpitali, które realizują programy oraz odciążą cały system eliminując nieuzasadnione klinicznie hospitalizacje.

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

Iwosydenib w terapii ostrej białaczki szpikowej (AML)

Ostra białaczka szpikowa (AML) należy do stosunkowo rzadkich nowotworów układu krwiotwórczego, natomiast śmiertelność pacjentów w jej przebiegu wciąż pozostaje wysoka. Zaledwie 24% pacjentów z noworozpoznaną chorobą przeżyje pięć lub więcej lat od momentu diagnozy. Tym samym ostra białaczka szpikowa zajmuje niechlubną piątą pozycję pod względem najkrótszego 5-letniego przeżycia całkowitego spośród wszystkich rodzajów nowotworów. W Polsce każdego roku diagnozowanych jest około 1 200 nowych przypadków ostrej białaczki szpikowej (zdecydowanie częściej chorują osoby starsze). Dzięki postępowi medycyny trendy w przeżywalności pacjentów z AML w ostatnich latach poprawiają się, szczególnie u młodszych pacjentów. Wciąż wyzwaniem jest terapia pacjentów powyżej 60 roku życia niekwalifikujących się do intensywnej chemioterapii. To liczna i najtrudniejsza populacja pacjentów z ostrą białaczką szpikową. U osób starszych problemem jest nie tylko wiek, ale także liczne choroby współistniejące, ograniczające możliwości zastosowania intensywnej chemioterapii indukcyjnej czy transplantacji allogenicznej komórek krwiotwórczych. Odpowiedzią na te wyzwania są terapie ukierunkowane molekularnie, które przede wszystkim pozwalają zwiększyć skuteczność leczenia, a także zmniejszają ryzyko działań niepożądanych chemioterapii systemowej, w tej trudnej populacji pacjentów. Wyniki najnowszego badania AGILE potwierdzają, że nowozarejestrowany lek iwosydenib jest pierwszą terapią celowaną dla mutacji IDH1, która w połączeniu z azacytydyną wykazuje ponad 3-krotne wydłużenie czasu przeżycia całkowitego pacjentów, w tej populacji chorych. Mediana przeżycia (OS) dla leku iwosydenib, tabletki w połączeniu z azacytydyną wyniosła 24 miesiące. Dla porównania dla azacytydyny w połączeniu z placebo było to 7,9 miesiąca. Najnowsze dane z przedłużonej obserwacji badania AGILE zaprezentowane w czasie tegorocznego Kongresu ASCO pokazały, że wyniki w zakresie wydłużenia przeżycia pacjentów mogą być jeszcze lepsze (mOS 29.3miesiąca vs 7.9 miesiąca).²⁶

²⁶ Montesinos P, Recher C, Vives S, Zarzycka E, Wang J, Bertani G, Heuser M, Calado RT, Schuh AC, Yeh SP, Daigle SR, Hui J, Pandya SS, Gianolio DA, de Botton S, Döhner H. Ivosidenib and Azacitidine in IDH1-Mutated Acute Myeloid Leukemia. N

W przypadku tej terapii ukierunkowanej molekularnie można mówić o nowym standardzie leczenia ostrej białaczki szpikowej u pacjentów z mutacją IDH1 niekwalifikujących się do intensywnej chemioterapii. Lek iwosydenib znalazł się już w wytycznych amerykańskich NCCN z 2023 r. i rekomendacjach European LeukemiaNet z 2022 r.

Karfilzomib w schemacie KdD w terapii pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym opornych na lenalidomid i bortezomib

Szpiczak mnogi (szpiczak plazmocytowy) (ICD-10 C90.0) jest niejednorodnym genetycznie, klonalnym rozrostem komórek plazmatycznych, mających najczęściej zdolność do produkowania immunoglobuliny lub jej fragmentów. Jest nowotworem wywodzącym się z komórek B w końcowym etapie różnicowania, po dokonaniu rekombinacji klasy (zmiana izotypu) łańcucha ciężkiego immunoglobuliny, które w przypadkach typowych wydzielają białko monoklonalne, tzw. białko M. Etiologia choroby jest nieznana. Oporny szpiczak jest określany jako choroba, która nie odpowiada na pierwotną lub kolejne terapie lub stan, w którym w ciągu 60 dni od ostatniej terapii następuje progresja. Choroba nieodpowiadająca, definiowana jest jako niepowodzenie w osiągnięciu minimalnej odpowiedzi lub rozwinięcie choroby progresywnej w trakcie terapii. Wyróżnia się dwa rodzaje opornego szpiczaka mnogiego: oporny i nawrotowy oraz pierwotnie oporny.

Szpiczak mnogi stanowi ok. 1% wszystkich nowotworów złośliwych i ok 14% nowotworów układu krwiotwórczego. Zapadalność roczna w Europie waha się od 4,5/100 000 do 5,8/100 000. Występuje nieco częściej u mężczyzn, szczyt zachorowań przypada na 7. dekadę życia (mediana wieku 70 lat). Około 5% chorych jest w wieku < 60 lat, a 2% przed 40 r.ż. W Polsce wg danych KRN w 2019 r. zarejestrowano 1 713 nowych zachorowań na szpiczaka mnogiego i inne nowotwory z komórek plazmatycznych (wg ICD-10: C90) (zachorowalność 4,51/100 000). W tym samym roku w Polsce z powodu szpiczaka mnogiego i innych nowotworów z komórek plazmatycznych odnotowano 1 410 zgonów (umieralność 3,71/100 000). Mediana czasu przeżycia chorych z objawową postępującą postacią choroby sięga do 5-6 lat (zwłaszcza w grupie chorych młodszych). Mediana czasu przeżycia u pacjentów z nawrotem choroby wynosi 1,5 roku, a przebieg kliniczny charakteryzuje się skróceniem trwania odpowiedzi wraz ze wzrostem liczby schematów terapii ratunkowych. Według aktualnych danych American Cancer Society, mediana przeżycia chorych na szpiczaka w stadium I, II i III wynosi według Międzynarodowej Klasyfikacji Prognostycznej (ang. international staging system, ISS), odpowiednio: 62, 44 i 29 miesięcy.²⁷

W ostatnich latach dostęp do leczenia innowacyjnymi terapiami szpiczaka w Polsce znacznie się poprawił. O ile pierwsza linia leczenia jest obecnie zaopiekowana, to w drugiej pojawiła się pilna potrzeba dostępu do schematu trójlekowego, niezawierającego lenalidomidu lub bortezomibu. Odnotowywana jest coraz częstsza oporność na lenalidomid (a także bortezomib) wśród pacjentów

Engl J Med. 2022 Apr 21;386(16):1519-1531. doi: 10.1056/NEJMoa2117344. PMID: 35443108.

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa2117344>

²⁷ Rekomendacja nr 14/2023 z dnia 21 lutego 2023 r. Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie oceny leku Kyprolis (karfilzomib) w ramach programu lekowego „Leczenie chorych na szpiczaka plazmocytoowego (ICD-10: C90.0)”

https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2022/121/REK/RP_nr_14_%202023_Kyprolis_BIP_REOPTR.pdf

z opornym i nawrotowym szpiczakiem plazmocytowym ze względu na szeroką dostępność lenalidomidu oraz bortezomibu w 1. linii leczenia. Obecnie klinicyści i pacjenci zgłaszają brak dostępnych w 2. linii leczenia trójlekowych schematów niezawierających bortezomibu i/lub lenalidomidu. Schemat KdD w szczególności dedykowany pacjentom opornym i na lenalidomid i bortezomib, schemat który jest potrzebny w Polsce teraz, w tym momencie – za kilka lat nie będzie już tej potrzeby, ze względu na objęcie refundacją daratumumabu w 1 linii od stycznia 2024r., oraz to, że schemat KdD, najlepiej stosować u pacjentów, którzy nie otrzymywali wcześniej daratumumabu (a więc pacjenci, którzy otrzymają daratumumab w 1 linii nie otrzymają go w kolejnej linii). Oprócz tego, że jest to schemat, którego w obecnej praktyce brakuje, to jest to bardzo skuteczny schemat leczenia - Mediana czasu bez progresji choroby (PFS) równa 28,4 miesiąca dla schematu KdD stanowi najdłuższą spośród wszystkich obecnie refundowanych schematów trójlekowych niezawierających lenalidomidu. Dodatkowo, możliwość stosowania schematu KdD 1x w tygodniu stanowi wygodę dla pacjenta oraz ograniczenie kosztów terapii.

Brentuksymab vedotin w skojarzeniu z doksorubicyną, winblastyną i dakarbazyną w I linii leczenia dorosłych chorych na klasycznego chłoniaka Hodgkina w IV stadium zaawansowania

Chłoniak Hodgkina (HL, Hodgkin lymphoma; dawniej ziarnica złośliwa) jest chorobą nowotworową układu chłonnego.²⁸ Chłoniak Hodgkina wywodzi się z limfocytów B. Należy do najczęstszych chorób nowotworowych u młodych dorosłych (15-35 lat) i stanowi ok. 15% wszystkich zachorowań [na chłoniaki. Nie są znane czynniki ryzyka zachorowania o potwierdzonym znaczeniu w rozwoju tej choroby. Ryzyko zachorowania jest wyższe u osób z niedoborami odporności (zakażenie HIV, osoby poddane leczeniu immunosupresyjnemu po przeszczepieniach narządów).²⁹ Zachorowalność na HL ma charakter stały i w krajach rozwiniętych wynosi 2–3 przypadków, a śmiertelność 0,4 przypadku na 100 tys. na rok. Częstość zachorowań u mężczyzn w stosunku do kobiet wynosi 1,3:1. Obserwuje się dwa szczyty zachorowań: w 3. dekadzie życia i po 50. roku życia.³⁰ Chłoniak Hodgkina nacieka głównie węzły chłonne. Podstawowym objawem jest niebolesne powiększenie węzłów chłonnych. Objawy systemowe, takie jak gorączka powyżej 38°C, nocne poty oraz utrata masy ciała (> 10% w ciągu 6 miesięcy), dotyczą około 30% pacjentów. W przebiegu choroby może wystąpić uporczywy świąd skóry. U niektórych chorych pojawia się ból zajętych węzłów chłonnych po spożyciu alkoholu. Podstawą rozpoznania jest ocena histopatologiczna węzła chłonnego lub innej nacieczonej tkanki.³¹ Stadium zaawansowania choroby określane jest wg klasyfikacji Ann Arbor, na podstawie liczby i umiejscowienia zajętych przez nowotwór okolic węzłowych oraz obecności objawów systemowych.³² Oprócz stadium zaawansowania, ustala się również obecność niepomysłnych czynników rokowniczych: duża zmiana węzłowa w śródpiersiu, przyspieszone OB, wiek, umiejscowienia pozawęzłowe choroby

²⁸ http://onkologia.zalacenia.med.pl/pdf/zalacenia_PTOK_tom2_2.17.%20Chloniak_Hodgkina_200520.pdf

²⁹ <https://onkologia.org.pl/pl/chloniak-hodgkina-czym-jest#page-main-image>

³⁰ http://onkologia.zalacenia.med.pl/pdf/zalacenia_PTOK_tom2_2.17.%20Chloniak_Hodgkina_200520.pdf

³¹ http://onkologia.zalacenia.med.pl/pdf/zalacenia_PTOK_tom2_2.17.%20Chloniak_Hodgkina_200520.pdf

³² <https://onkologia.org.pl/pl/chloniak-hodgkina-czym-jest#page-main-image>

(w stadium I i II) oraz niedokrwistość, podwyższona liczba białych krwinek, obniżona liczba limfocytów oraz albumin w stadiach zaawansowanych.³³

Leczeniem chłoniaka Hodgkina zajmują się Oddziały Hematologii. Podstawowymi metodami leczenia choroby są chemioterapia oraz radioterapia. W niektórych przypadkach konieczne jest także przeszczepienie szpiku kostnego. Chłoniak Hodgkina jest stosunkowo dobrze rokującym nowotworem. Około 80–90% chorych udaje się trwale wyleczyć przy stosowaniu standardowych metod leczenia. U pozostałych chorych może dojść do nawrotu lub oporności na leczenie.³⁴ Rodzaj zastosowanego leczenia w głównej mierze zależy od stopnia zaawansowania choroby:

- chorzy z wczesnym stadium choroby to chorzy ze stadium zaawansowania I-II,
- chorzy ze stadium pośrednim to również chorzy ze stadium zaawansowania I-II, ale z dodatkowymi czynnikami ryzyka, do których należą między innymi podwyższone OB, wiek powyżej 50 lat, bardzo duża zmiana węzłowa w klatce piersiowej, pozawęzłowa lokalizacja choroby - czynniki te powodują, że jest większe ryzyko nieskuteczności leczenia w tej grupie pacjentów,
- chorzy ze stadium zaawansowanym to chorzy w stadium III i IV choroby, można tu także włączyć chorych ze stadium II z poważnymi czynnikami ryzyka.³⁵

W leczeniu chorych z wczesnym stadium choroby bez dodatkowych czynników ryzyka w chwili obecnej standardem leczenia w tej grupie chorych są dwa kursy chemioterapii ABVD (doksorubicyna, bleomycyna, winblastyna, dakarbazyna), po których stosuje się radioterapię na pierwotnie zajęte węzły chłonne.³⁶ W leczeniu chorych z wczesnym stadium choroby o niekorzystnym rokowaniu (w stadium pośrednim) - w tej grupie chorych stosuje się zazwyczaj 4 kursy chemioterapii oraz radioterapię na pierwotnie zajęte węzły chłonne po zakończeniu chemioterapii. Najczęściej stosuje się 4 kursy ABVD, jednak dopuszczalne jest również bardziej intensywne leczenie za pomocą kursów o skomplikowanej nazwie „eskalowany BEACOPP” (bleomycyna, etopozyd, doksorubicyna, cyklofosfamid, winkrystyna, prokarbazyna, prednizon) - najczęściej łączy się te dwa kursy z dwoma kursami ABVD.³⁷ W leczeniu chorych w stadium zaawansowanym od dnia 1 stycznia 2024 r. weszła w życie najnowsza aktualizacja listy leków refundowanych, która umożliwiła zastosowanie, już w I linii leczenia dorosłych chorych na klasycznego chłoniaka Hodgkina w IV stadium zaawansowania, schematu leczenia brentuksymabem vedotin w skojarzeniu z doksorubicyną, winblastyną i dakarbazyną.³⁸ Wyniki długoletniego badania rejestracyjnego potwierdziły skuteczność i bezpieczeństwo schematu A+AVD względem ABVD. Wiązało się to z rozszerzeniem wskazania rejestracyjnego dla brentuksymabu vedotin przez Europejską Agencję Leków, w październiku 2023 roku, o pacjentów w III stadium zaawansowania. Warto zaznaczyć, że schemat A+AVD jest już dawno zarejestrowany i stosowany w USA. W wywiadzie dla Medexpress prof. Tomasz Wróbel, kierownik Katedry i Kliniki Hematologii, Nowotworów Krwi i Transplantacji Szpiku Wydziału Lekarskiego

³³ <https://onkologia.org.pl/pl/chloniak-hodgkina-czym-jest#page-main-image>

³⁴ <https://www.mp.pl/pacjent/hematologia/choroby/224217,chloniak-hodgkina>

³⁵ <https://hematoonkologia.pl/info-o-chorobach/chloniak-hodgkina-leczenie>

³⁶ <https://hematoonkologia.pl/info-o-chorobach/chloniak-hodgkina-leczenie>

³⁷ <https://hematoonkologia.pl/info-o-chorobach/chloniak-hodgkina-leczenie>

³⁸ <https://hematoonkologia.pl/aktualnosci/news/id/6675-najnowsza-aktualizacja-listy-lekow-refundowanych-dobre-wiesci-dla-chorych-na-chloniaki-szpiczaka-i-przewlekla-bialaczke-limfocytowa>

Kształcenia Podyplomowego Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu podkreślił, że: *u pacjentów z zaawansowanym chłoniakiem Hodgkina stosowanie schematu leczenia: brentuksymab wedotin + AVD daje korzyści „ (...) zarówno w odniesieniu do czasu do progresji, ale również do całkowitego przeżycia.(...) Chemio i immunoterapia ma przewagę nad zwykłą chemioterapią. To ważne, ponieważ możemy więcej pacjentów wyleczyć, więc mniej będzie tych z nawrotem i opornością.*³⁹

Romosozumab w leczeniu ciężkiej osteoporozy u kobiet po menopauzie z wysokim ryzykiem występowania złamań

Osteoporoza to układowa choroba szkieletu, charakteryzująca się zwiększonym ryzykiem złamań kości w następstwie zmniejszenia ich odporności mechanicznej. Odporność mechaniczna kości jest uwarunkowana gęstością mineralną (MDB) i jakością tkanki kostnej. Do złamaniaiskoenergetycznego (patologicznego) może dojść nie tylko z powodu osteoporozy, lecz np. z powodu nowotworu. Złamanieiskoenergetyczne definiuje się jako złamanie pod wpływem siły, która nie łamie zdrowej kości (upadek z wysokości własnego ciała lub wystąpienie złamania samoistnego).⁴⁰

Każde złamanie u pacjenta w wieku 60+ wymaga diagnostyki w kierunku osteoporozy. Brak wczesnego wykrywania osteoporozy w Polsce i niski procent leczonych chorych zwiększa ryzyko powtórnych złamań. Pacjenci z bardzo niską gęstością mineralną kości lub po przebyłym złamaniu stanowią grupę bardzo wysokiego ryzyka. Bardzo wysokie ryzyko wystąpienia złamań osteoporotycznych może prowadzić do ciężkiej osteoporozy, skutkującej niepełnosprawnością lub zagrażającej życiu pacjenta. Śmiertelność w pierwszym roku po złamaniu szyjki kości udowej wynosi 20-24%, a aż 5% osób ze złamaniem szyjki kości udowej umiera w ciągu 1 miesiąca od złamania.⁴¹

Wg danych NFZ szacowana liczba osób chorych na osteoporozę w Polsce w 2022 roku, oparta na wskaźnikach epidemiologicznych, to 2,1 mln, z czego 1,7 mln to kobiety. Porównując szacowaną liczbę chorych z wartością chorobowości rejestrowanej oszacowano, że stopień niedoszacowania liczby chorych na osteoporozę w 2022 r. wyniósł 75%. Odpowiada to liczbie 1,62 mln niezdiagnozowanych osób, z czego 470 tys. było powyżej 80. roku życia. W 2022 r. odnotowano 146 tys. złamań, które najczęściej przypisywane są osteoporozie. Wartość refundacji świadczeń z tego powodu wyniosła 795 mln zł, z czego 65% to środki przeznaczone na świadczenia z powodu złamań bliższego końca kości udowej, których odnotowano 35,4 tys. w 2022 r.

W Polsce są refundowane publicznie leki na osteoporozę z grupy bisfosfonianów – alendronian, ibadronian i ryzedronian oraz przeciwciało monoklonalne - denosumab. Wg danych NFZ w 2022 r. wartość refundacji świadczeń z powodu osteoporozy wyniosła 73 mln zł dla 220 tys. pacjentów.

³⁹ <https://www.medexpress.pl/leki-technologie-medyczne/potrzeby-diagnostyczne-pacjentow-chorych-na-szpiczaka-plazmocyutowego-i-nowe-podejscie-do-terapii-chloniaka-hodgkina/>

⁴⁰ Rekomendacja nr 9/2020 z dnia 30 listopada 2020 Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie zalecanych technologii medycznych, działań przeprowadzanych w ramach programów polityki zdrowotnej oraz warunków realizacji tych programów, dotyczących wykrywania osteoporozy. AOTMiT https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/ppz/2020/REK/9_2020.pdf

⁴¹ Kanis JA, Oden A, Johnell O et al. The components of excess mortality after hip fracture. Bone. 2003; 32:468-473; <https://www.osteoporosis.foundation/policy-makers/burden-osteoporosis>

Recepty na refundowane leki stosowane w leczeniu osteoporozy zrealizowało w 2022 r. ok. 154 tys. pacjentów, a wartość refundacji tych leków wyniosła ok. 74 mln zł. NFZ wydał na refundację denosumabu ok. 65 mln zł (dla ok. 62 tys. pacjentów), alendronianu - ok. 7,3 mln zł (ok. 79 tys. pacjentów), ryzedronianu – ok. 1,4 mln zł (ok. 13 tys. pacjentów) oraz ibadronianu – ok. 0,1 mln zł (ok. 0,7 tys. pacjentów).⁴²

Polscy pacjenci chorzy na osteoporozę z grupy bardzo wysokiego ryzyka złamań ciągle nie mają dostępu do optymalnego leczenia. Obecnie stosowane leki jedynie hamują proces utraty masy kostnej (bisfosfoniany, denosumab). Tymczasem dostępne są też (nierefundowane w Polsce) leki kościotwórcze, odbudowujące kości. Leczenie najczęściej stosowanymi lekami antyresorpcyjnymi – bisfosfonianami - nie zabezpieczy najcięższej chorych pacjentów przed wystąpieniem kolejnego złamania z uwagi na ich wolniejsze działanie (umocnienie struktury kości obserwowane dopiero po 12. miesiącach); Działają one jedynie antyresorpcyjnie, a w rzeczywistości potrzebujemy odbudowania kości. Inne problemy z obecnie szeroko dostępnym leczeniem to: działania niepożądane związane ze stosowaniem bisfosfonianów, niższa skuteczność niż inne dostępne leczenie.

W grudniu 2019 r. został zarejestrowany w Unii Europejskiej nowy lek - romosozumab we wskazaniu leczenia ciężkiej osteoporozy u kobiet po menopauzie z wysokim ryzykiem występowania złamań.⁴³ Według najnowszych rekomendacji klinicznych (polskich i międzynarodowych), romosozumab jest lekiem optymalnym dla chorych z bardzo wysokim ryzykiem wystąpienia złamań osteoporotycznych. Romosozumab, to lek nowej generacji o unikalnym mechanizmie, który jako jedyny ma dwukierunkowe działanie. Romosozumab wzmacnia procesy kościotworzenia i jednocześnie zmniejsza resorpcję kości, dzięki czemu poprawia strukturę i wytrzymałość kości. Lek jest podawany podskórnie raz w miesiącu i stosowany tylko przez 12 miesięcy. Leczenie romosozumabem wiąże się z szybkim przyrostem masy kości (BMD) (nawet po 6 miesiącach), co jest szczególnie istotne, gdyż około 35% wszystkich kolejnych złamań wystąpiło w ciągu 1 roku po pierwotnym złamaniu – odsetek wyższy niż w jakimkolwiek kolejnym roku w ciągu 5 lat obserwacji. Badania kliniczne dowodzą, że po 12. miesięcznej terapii romosozumabem pacjenci muszą otrzymać terapię antyresorpcyjną (denosumab, lub bisfosfoniany), aby utrzymać lub wzmacnić korzyści kliniczne w zakresie obniżenia ryzyka złamań i podwyższenia gęstości mineralnej kości. Taka terapia sekwencyjna daje większe korzyści w zakresie redukcji ryzyka złamań niż zastosowanie tylko leku antyresorpcyjnego.

Refundacja publiczna romosozumabu w Polsce znalazła się w postulatach Konsultant Krajowej w dziedzinie Reumatologii wskazanych w raporcie z 2023 r. pt. „Aktualny stan reumatologii i przyszłe kierunki zmian – perspektywa Konsultant Krajowej w dziedzinie reumatologii”. Postulaty, to przede wszystkim pilna potrzeba dokonania zmian w zakresie:

1. Profilaktyki i wczesnego wykrywania osteoporozy poprzez:
 - a. zwiększenie świadomości społecznej, jak niebezpieczna jest osteoporoza,
 - b. szerszy dostęp do badań przesiewowych,

⁴² NFZ o zdrowiu. Osteoporoza. 2023 <https://ezdrowie.gov.pl/5583>

⁴³ https://ucb.pl/sites/default/files/2023-09/pl_smpc_eventy_082023.pdf?_ga=1*12pywvy*_ga*MTU4NTQ1Mzc3NC4xNzA1NzgxODk2*_ga_E94N3N5373*MTcwNTc4MTg5Ni4xLjAuMTcwNTc4MTg5OC41OC4wLjA.

- c. kształcenie lekarzy POZ w dokonywaniu wstępnego przesiewu w kierunku osteoporozy,
 - d. wprowadzenie pakietu diagnostycznego w Poradniach Osteoporozy umożliwiającego jednorazowe wykonanie wszystkich badań diagnostycznych,
 - e. opracowanie procedur kierowania wszystkich pacjentów ze złamaniami niskoenergetycznymi do Poradni Osteoporotycznych lub Reumatologicznych przez lekarzy ortopedów.
2. Opracowania strategii zwiększającej *adhertence* i *compliance* u chorych na osteoporozę
 3. Poprawienia do dostępności leków aktualnie niedostępnych w Polsce w celu leczenia najcięższych postaci osteoporozy pomenopauzalnej (romosuzumab) oraz osteoporozy posterydowej i osteoporozy u mężczyzn (teryparatyd).
 4. Opracowanie szybkiej ścieżki pacjenta z osteoporozą przez Konsultantów Krajowych w dziedzinie zdrowia publicznego, reumatologii, ortopedii, rehabilitacji i geriatrici.⁴⁴

Ewolokumab w leczeniu pediatrycznych pacjentów z hetero- i homozygotyczną hipercholesterolemią rodzinną (FH)

Hipercholesterolemia rodzinna (FH) jest chorobą o podłożu genetycznym związaną najczęściej z mutacją jednego z 3 genów odpowiadających za metabolizm cholesterolu LDL. Rozróżniamy dwie postaci rodzinnej hipercholesterolemii – heterozygotyczną postać FH, która występuje u 1:250 osób oraz homozygotyczną postać hipercholesterolemii rodzinnej, która jest chorobą rzadką, a częstość jej występowania w populacji ogólnej to 1 na 160-300 tysięcy osób, a wg niektórych źródeł nawet 1 na 1 mln osób. Wykrywalność hipercholesterolemii rodzinnej w Polsce szacuje się na ok. 3%. W wyniku mutacji genetycznej, z którą mamy do czynienia u pacjentów z rodzinną hipercholesterolemią, dochodzi do upośledzonego usuwania frakcji LDL cholesterolu z krwioobiegu i w następstwie wczesnego odkładania blaszki miażdżycowej w naczyniach krwionośnych. Proces ten rozpoczyna się już w dzieciństwie, prowadząc do przedwczesnego rozwoju miażdżycy, a w konsekwencji do choroby niedokrwiennej serca i związanych z tym zawałów mięśnia sercowego i udarów mózgu, czy innych zdarzeń sercowo-naczyniowych, które występują już u młodych pacjentów (nawet 30-40 letnich). W badaniach zaobserwowano, że względne ryzyko śmiertelnego incydentu wieńcowego wzrosło 125-krotnie u kobiet z hipercholesterolemią rodzinną w wieku od 20 do 39 lat i 48-krotnie u chorych mężczyzn w wieku od 20 do 39 lat, w porównaniu z ogólną populacją, a pacjenci z heterozygotyczną hipercholesterolemią rodzinną doświadczają średnio niemal cztery razy więcej zdarzeń sercowo-naczyniowych w ciągu swojego życia w porównaniu z pacjentami o podobnym profilu ryzyka bez obciążenia genetycznego tą chorobą. Natomiast w przypadku postaci homozygotycznej brak wdrożenia skutecznego leczenia powoduje, że pacjent z homozygotyczną FH na ogół nie dożywa 30 roku życia. Biorąc pod uwagę poważne konsekwencje zdrowotne nieleczonej hipercholesterolemii rodzinnej oraz fakt, że wystąpienie rodzinnej hipercholesterolemii u jednego z rodziców, powoduje 50% prawdopodobieństwo przekazania jej dzieciom, bardzo ważna jest prawidłowa diagnostyka pacjentów, w szczególności dzieci. Bardzo ważne jest też udostępnienie pacjentom pediatrycznym,

⁴⁴ Aktualny stan reumatologii i przyszłe kierunki zmian – perspektywa Konsultant Krajowej w dziedzinie reumatologii. [2023 https://e-medycyna.pl/aktualny-stan-reumatologii-i-przyszle-kierunki-zmian-perspektywa-konsultant-krajowej-w-dziedzinie-reumatologii/](https://e-medycyna.pl/aktualny-stan-reumatologii-i-przyszle-kierunki-zmian-perspektywa-konsultant-krajowej-w-dziedzinie-reumatologii/)

zarejestrowanej dla tej populacji, skutecznej terapii jaką jest terapia ewolokumabem. Wykazano bowiem w badaniu oceniającym wpływ leczenia hipolipemizującego na rodziców i ich dzieci z FH w perspektywie wielu lat, że częstość zgonów sercowych była istotnie wyższa u rodziców, którzy nie otrzymywali w dzieciństwie terapii hipolipemizującej, w porównaniu z ich chorym potomstwem leczonym od dzieciństwa.

Biorąc pod uwagę niską wykrywalność hipercholesterolemii rodzinnej w Polsce i zagrożenia, jakie niesie ta choroba – związane z przedwczesnym rozwojem miażdżycy, choroby niedokrwiennej serca i wynikającymi z tego licznymi zdarzeniami sercowo-naczyniowymi tj. zawał, udar, rewaskularyzacja, konieczne wydaje się wprowadzenie w Polsce skriningu wśród dzieci poprzez wykonanie lipidogramu w trakcie bilansu 6 latka. Konieczne jest umożliwienie skutecznego leczenia dzieci od 10 r. ż. chorych na genetycznie uwarunkowaną hipercholesterolemię rodzinną zarówno heterozygotyczną jak i homozygotyczną. Działanie obecnie stosowanych u pacjentów z hipercholesterolemią rodzinną klasycznych terapii zawierających statyny i ezetymib jest niewystarczające i nie pozwala na osiągnięcie celu terapeutycznego u większości pacjentów. Mamy zarejestrowane, ale nie refundowane publicznie w populacji pediatrycznej, leczenie ewolokumabem, które wykazuje dużą skuteczność w obniżaniu LDL-C. W randomizowanym badaniu klinicznym HAUSER RCT wykazano, że ewolokumab obniża LDL-C średnio dodatkowo o 38%, co w wielu przypadkach pozwoli na osiągnięcie przez pacjentów celów terapeutycznych.⁴⁵

Ewolokumab jest pierwszym inhibitorem PCSK-9 zarejestrowanym do leczenia hipercholesterolemii rodzinnej u dzieci. Zastosowanie ewolokumabu u dzieci z rodzinną hipercholesterolemią pozwoli w przyszłości uniknąć u tych pacjentów rozwoju miażdżycy, choroby niedokrwiennej serca i związanych z nią wielokrotnych zdarzeń sercowo-naczyniowych, w tym zawału mięśnia sercowego i udaru mózgu w młodym wieku.

Program kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości olbrzymiej (KOS-BAR) oraz program pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS

Obecnie około 2,6 miliarda ludzi na świecie, czyli 38% populacji, jest otyła lub ma nadwagę, a z raportu opublikowanego przez Our World in Data wynika, że ponad 4,5 miliona ludzi na świecie umiera przedwcześnie z powodu otyłości. W Polsce nadmierną masę ciała ma 65,7% mężczyzn i 45,9% kobiet, natomiast otyłość występuje u 15,4% mężczyzn i 15,2% kobiet. Otyłość olbrzymia (BMI 40,0 lub więcej) występuje u 0,5% mężczyzn i 0,4% kobiet (wyniki badań realizowanych przez IŻŻ/NIZP-PZH w ramach współpracy z EFSA, przeprowadzonych w latach 2019-2020).

Nadwaga i otyłość zwiększają ryzyko zachorowalności na ponad 200 schorzeń, w tym m.in. cukrzycę typu 2, nadciśnienie tętnicze, zaburzenia lipidowe, chorobę niedokrwienną serca, obturacyjny bezdech

⁴⁵ Santos RD, Ruzza A, Hovingh GK, Wiegman A, Mach F, Kurtz CE, Hamer A, Bridges I, Bartuli A, Bergeron J, Szamosi T, Santra S, Stefanutti C, Descamps OS, Greber-Platzer S, Luirink I, Kastelein JJP, Gaudet D; HAUSER-RCT Investigators. Evolocumab in Pediatric Heterozygous Familial Hypercholesterolemia. N Engl J Med. 2020 Oct 1;383(14):1317-1327. doi: 10.1056/NEJMoa2019910. Epub 2020 Aug 29. PMID: 32865373. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32865373/>

senny, chorobę zwyrodnieniową stawów, depresję oraz sprzyjają rozwojowi niektórych typów nowotworów, podwyższając ryzyko zgonu.

Najnowsze badania naukowe sugerują, że leczenie operacyjne chorych otyłych wydłuża ich życie, jednocześnie znacząco poprawiając jego jakość. Chirurgiczne zmniejszenie żołądka zapewnia wyraźną utratę wagi i pomaga w leczeniu ponad 40. schorzeń związanych z otyłością, takich jak: cukrzyca typu 2, choroby serca, obturacyjny bezdech senny i niektóre nowotwory, zapobiegając im, łagodząc ich objawy oraz prowadząc do ustąpienia choroby. U wielu pacjentów po zabiegu obserwowano redukcję incydentów kardiologicznych, udarów, występowania nowotworów oraz w szczególności lepszą kontrolę lub remisję cukrzycy, co wpływa na zmniejszenie śmiertelności związanej z patologiczną otyłością.

W odpowiedzi na powyższe doniesienia, wprowadzono w Polsce program pilotażowy KOS-BAR, który wszedł w życie 1 stycznia 2022 r.⁴⁶ Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z 1 czerwca 2023 r. pilotaż został przedłużony do grudnia 2024.⁴⁷ KOS-BAR to unikalny na skalę światową program kompleksowej opieki zdrowotnej opartej na wartości (VBHC), dedykowany chorym na otyłość olbrzymią leczoną chirurgicznie (JGP F14). Jego wyjątkowość polega m.in. na długoterminowej kontroli i wsparciu pacjentów oraz płaceniu za efekt zdrowotny. Dodatkowo, KOS-BAR został całkowicie sfinansowany z podatku cukrowego. Do programu mogą zostać zakwalifikowani pacjenci o:

- 1) BMI \geq 40 kg/m² w wieku od 18 do 65 roku życia z rozpoznaniem ICD-10: E66.0 Otyłość spowodowana nadmierną podażą energii;
- 2) BMI 35-40 kg/m², u których chirurgicznie indukowana redukcja masy ciała może przynieść potencjalną poprawę w zakresie chorób wywołanych otyłością.

KOS-BAR realizowany jest w czterech modułach:

- 1) I moduł – diagnostyka, leczenie przedoperacyjne i rehabilitacja przedoperacyjna, która trwa od 3 do 6 miesięcy od rozpoczęcia diagnostyki. Ten etap obejmuje także opiekę diabetologiczną czy psychologiczną.
- 2) II moduł – leczenie zabiegowe/operacja bariatryczna
- 3) III moduł – rehabilitacja lecznicza
- 4) IV moduł – bariatryczna opieka specjalistyczna (monitorowanie).

Obecnie program jest realizowany w 19. ośrodkach w całej Polsce, a do czasu podsumowania programu przez Ministerstwo Zdrowia podczas Forum Rynku Zdrowia (październik 2023) zakwalifikowano do niego 2 747 pacjentów, natomiast u 2 495 wykonano zabieg bariatryczny. Istnieje duża potrzeba kontynuowania programu, na co wskazują również doniesienia lekarzy oraz samych pacjentów. Jak podkreśla prof. Piotr Major ze Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, który aktywnie uczestniczył w

⁴⁶ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 12 sierpnia 2021 r. w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości olbrzymiej KOS-BAR
<https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20210001622>

⁴⁷ Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 1 czerwca 2023 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości olbrzymiej KOS-BAR.
<https://www.infor.pl/akt-prawny/DZU.2023.153.0001052,rozporzadzenie-ministra-zdrowia-zmieniajace-rozporzadzenie-w-sprawie-programu-pilotazowego-w-zakresie-kompleksowej-opieki-specjalistycznej-nad-swiadczeniobiorcami-leczonymi-z-powodu-otylosci-olbrzymie.html>

organizacji programu i jest zaangażowany w jego realizację "Otyłość skraca życie i zabija, a najskuteczniejszą i najtrwalszą metodą jej leczenia jest chirurgia bariatryczna. Jednocześnie należy pamiętać, że sama operacja bariatryczna jest jedynie szansą dla pacjenta, a nie rozwiązaniem. Jedynym sposobem na wyleczenie otyłości jest kompleksowe leczenie, angażujące specjalistów z różnych dziedzin (m.in. chirurga, internistę, kardiologa, diabetologa, endokrynologa, anestezjologa, ginekologa, ortopedę, dietetyka, psychologa, rehabilitanta, koordynatora). Otyłość jest chorobą na całe życie, nawet jeśli pacjent znacznie zredukuje wagę”.

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

Wielodyscyplinarna opieka w jednym ośrodku, który zapewnia sprawną koordynację na każdym etapie leczenia, obejmująca także monitorowanie efektów – taki jest cel uruchomienia projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS.⁴⁸ Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS został skierowany do konsultacji. Projekt określa warunki realizacji programu KOS-BMI 30 PLUS. - Koncepcja kompleksowej diagnostyki i leczenia świadczeniobiorców z rozpoznaną otyłością opiera się na scentralizowanym, wielodyscyplinarnym leczeniu w jednym ośrodku, który zapewnia sprawną koordynację na każdym etapie leczenia, obejmuje także monitorowanie efektów leczenia oraz całego procesu leczenia.

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

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

W raporcie OECD z 2019 r. pt. „The Heavy Burden of Obesity. The Economics of Prevention” stwierdzono, że nadwaga i otyłość generują olbrzymie koszty z perspektywy społecznej. Zmniejszają oczekiwaną długość życia, zwiększają koszty opieki zdrowotnej, obniżają wydajność pracowników,

⁴⁸ Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie programu pilotażowego w zakresie kompleksowej opieki specjalistycznej nad świadczeniobiorcami leczonymi z powodu otyłości KOS-BMI 30 PLUS.

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

a poprzez to obniżają Produkt Krajowy Brutto (PKB). W przypadku Polski, w najbliższych 30 latach będzie to strata na poziomie ok. 4,1% PKB, czyli 0,14% PKB rocznie. Średnia dla Unii Europejskiej i OECD wyniosła 3,3% PKB. Otyłość odpowiada za 70% kosztów leczenia cukrzycy, 23% kosztów leczenia chorób sercowo-naczyniowych i 9% kosztów leczenia raka.⁴⁹ NFZ w raporcie z 2019 r. pt. „Cukier, otyłość – konsekwencje” szacuje wzrost kosztów związanych z leczeniem chorób związanych z nadwagą i otyłością o 0,3 – 1,0 mld zł w 2025 r. w porównaniu do 2017 r. Liczba dorosłych osób z otyłością wzrośnie do 6,1 – 11,4 mln osób, czyli otyłych będzie 26% dorosłych kobiet i 30% dorosłych mężczyzn. Dotyczy to przede wszystkim chorych na cukrzycę i należy oczekiwać wzrost populacji tych chorych w 2025 r. o 437 – 941 tys., w porównaniu z 2017 r.⁵⁰ W raporcie Fundacji Republikańskiej z 2021 r. pt. „Otyłość epidemią XXI wieku” oszacowano koszty bezpośrednie i pośrednie otyłości w Polsce. Koszty bezpośrednie, czyli świadczenia zdrowotne i koszty leków, stosowanych głównie w terapii powikłań otyłości, kampanie i programy profilaktyczne wynoszą ok. 5 mld złotych rocznie. Koszty pośrednie, związane z nieobecnością w pracy, utraconym podatkiem lub dochodem, obniżeniem jakości życia czy utraconymi latami życia estymowane są na poziomie ok. 10 mld zł rocznie.⁵¹

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

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

WZW typu C jest całkowicie wyleczalną chorobą. Aktualnie dostępne refundacyjnie leki dają możliwości leczenia WZW typu C szybko (8-12 tygodni) i z niemal 100% skutecznością w warunkach ambulatoryjnych. Ze względu na refundowane leczenie w Polsce, możliwe jest zmniejszenie liczby nowych zakażeń, zgodnie z celami WHO, o 90%. W Polsce terapia WZW C jest bezpłatna, w ramach programu lekowego. Eliminacja wirusa HCV spowoduje zmniejszenie częstości powikłań związanych

⁴⁹ <https://www.oecd.org/health/the-heavy-burden-of-obesity-67450d67-en.htm>

⁵⁰ <https://www.gov.pl/web/zdrowie/cukier-otylosc-konsekwencje-prezentacja-raportu>

⁵¹ <https://fundacjarepublikanska.org/otylosc-epidemia-xxi-wieku/>

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

Przewlekłe Zapalenie Wątroby typu C oprócz skutków medycznych, w tym związanych z rozwojem raka prowadzi do poważnych skutków społeczno-ekonomicznych. Zakażenie HCV i przewlekłe wirusowe zapalenie wątroby typu C są istotnymi problemami zdrowia publicznego, który można rozwiązać poprzez szybkie wykrycie pacjentów zakażonych oraz ich wyleczenie, dzięki włączeniu ich w program lekowy. To jest skuteczna i prosta w kontrolowaniu terapia. Nieodzownym elementem kompleksowych działań jest edukacja w zakresie profilaktyki zakażeń krwiopochodnych, zarówno profesjonalistów medycznych jak i lokalnych społeczności.

Wg stanowiska Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, Polskiego Towarzystwa Hepatologicznego i Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej w zakresie diagnostyki zakażeń HCV w ramach podstawowej opieki zdrowotnej: *Analiza przeprowadzona dla Polski w 2018 r. wykazała jednoznacznie, że aby osiągnąć cele WHO w zakresie eliminacji WZW C do 2030 konieczne jest leczenie ok. 12 tys. osób rocznie. Założenie to wiąże się z koniecznością uruchomienia w trybie pilnym ogólnopolskiego programu powszechnych badań przesiewowych które umożliwiłyby testowanie ok. 2 do 2,5 mln osób rocznie.*⁵² Niestety w świetle aktualnych analiz bez uruchomienia Narodowego Programu Eliminacji HCV Polska osiągnie zakładane cele przez WHO dopiero po roku 2050, czyli za 28 lat. Polska, wspólnie ze 193 innymi państwami, przyjęła na Światowym Zgromadzeniu Zdrowia WHO w 2016 r. globalną strategię dotyczącą wirusowego zapalenia wątroby na lata 2016–2021. Celem tej inicjatywy jest eliminacja wirusowego zapalenia wątroby typu B i C do roku 2030.⁵³ Celem testowania planu działania w zakresie zapalenia wątroby w regionie Europy Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) na 2020 r. jest zdiagnozowanie i przeleczenie 50% osób żyjących z przewlekłym wirusowym zapaleniem

⁵² Stanowisko Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, Polskiego Towarzystwa Hepatologicznego i Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej w zakresie diagnostyki zakażeń HCV w ramach podstawowej opieki zdrowotnej. Agnieszka Mastalerz-Migas, Robert Flisiak, Jarosław Drobnik, Krzysztof Tomaszewicz, Małgorzata Pawłowska. Lekarz POZ 4/2021 <https://www.termedia.pl/Stalowisko-Polskiego-Towarzystwa-Epidemiologow-i-Lekarzy-Chorob-Zakaznych-Polskiego-Towarzystwa-Hepatologicznego-i-Polskiego-Towarzystwa-Medycyny-Rodzinnej-w-zakresie-diagnostyki-zakazen-HCV-w-ramach-98,45393,0,1.html>

⁵³ https://www.who.int/hepatitis/news-events/07_towards-elimination-Dr-Gottfried-Hirnschall.pdf?ua=1

wątroby typu B (HBV) i C (HCV). Zgłoszone dane z 2017 r. pokazują, że region Europy jest daleki od osiągnięcia tego celu – do tej pory zdiagnozowano ok. 1 na 5 osób żyjących z HBV (20,3%) i 1 na 4 osoby żyjące z HCV (26,8%). Polska z 24,9% zdiagnozowanych zakażonych chorych plasuje się niestety wśród krajów, które nie osiągnęły minimalnego progu 50% do roku 2020.⁵⁴ Raport WHO pt. „Accelerating access to hepatitis C diagnostics and treatment. Overcoming barriers in low and middle-income countries. Global progress report 2020” stwierdza, że dostęp do coraz tańszych terapii bezinterferonowych stwarza szanse dla chorych na WZW C na wyeliminowanie wirusa pod warunkiem dostępu do diagnostyki HCV.⁵⁵ W Polsce w ramach programu lekowego B.71 Leczenia przewlekłego wirusowego zapalenia wątroby typu C, terapią bezinterferonową w 2017 r. było leczonych ok. 12 tys. pacjentów, a w 2020 r. tylko ok. 4 tys. pacjentów. Program lekowy B.71 realizowany w 74. ośrodkach klinicznych gwarantuje chorym, rzeczywisty, dobry dostęp do skutecznej terapii bezinterferonowej, której koszt obniżył się kilkukrotnie od 2016 r.⁵⁶

Podawanie leków biologicznych w warunkach ambulatoryjnych i domowych

Resort zdrowia zapowiedział w 2023 r., że przewlekle chorzy, którzy muszą zgłaszać się na podanie leku biologicznego do szpitala będą mogli otrzymywać terapię u specjalisty w poradni. Dzięki temu zwiększy się dostępność takiego leczenia, bo przychodnie są w stanie przyjąć więcej pacjentów niż szpitale. Zarówno chorzy, jak i lekarze czekają na realizację zapowiedzi Ministerstwa Zdrowia. Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji rekomenduje umożliwienie przewlekle chorym, którzy w ramach programów lekowych muszą przyjmować leki w szpitalu – podawanie ich w poradniach ambulatoryjnych z kontynuacją farmakoterapii w domu.

Leki biologiczne zrewolucjonizowały medycynę, bo okazały się skuteczne wobec chorób, na które dotychczas stosowane farmaceutyki nie działały. W Polsce dostęp do tych terapii wciąż jest kilkunastokrotnie gorszy niż w innych krajach UE. Dzięki konkurencji na rynku leków biologicznych, spadek kosztu leczenia biologicznego sięgnął nawet 80 proc. Wygenerowane oszczędności należy przeznaczyć na udostępnienie tych leków większej liczbie chorych. Zdaniem ekspertów, osiągnięcie stopnia dostępności, jaki obserwujemy w innych krajach, nie będzie możliwe bez zmian organizacyjnych, bo szpitale prowadzące programy lekowe nie są w stanie leczyć tak wielu chorych.

AOTMiT rekomenduje (nr 65/2023 z 30 czerwca 2023) wprowadzenie do wykazu świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej terapii realizowanych obecnie w ramach programów lekowych w szpitalach dla osób przewlekle chorych. Jej zdaniem, poprawi to dostępność do terapii, zmniejszy obciążenie szpitali, które realizują programy oraz odciążą cały system eliminując nieuzasadnione klinicznie hospitalizacje.⁵⁷

⁵⁴ Monitoring the responses to hepatitis B and C epidemics in the EU/EEA Member States, 2019

<https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/monitoring-responses-hepatitis-b-and-c-epidemics-eueea-member-states-2019>

⁵⁵ <https://www.who.int/publications/i/item/9789240019003>

⁵⁶ <https://statystyki.nfz.gov.pl/DrugPrograms>

⁵⁷ Rekomendacja nr 65/2023 z dnia 30 czerwca 2023 r. Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie wprowadzenia do wykazu świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej,

Bezpłatne udostępnianie leku poza szpitalem w warunkach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, czyli w lokalnej przychodni, tej najbliższej pacjenta to bardzo efektywne rozwiązanie. Lek podawany byłby choremu przy okazji cyklicznej kontroli stanu jego zdrowia i wydawany do kontynuacji terapii w domu. To zabezpieczyłoby pacjenta przed ponoszeniem kosztów farmakoterapii. Rozwiązanie takie odciążałoby również lekarzy zajmujących się pacjentami w najcięższym stanie, tych leczonych właśnie w szpitalu. Liczymy, że Ministerstwo Zdrowia ustosunkuje się pozytywnie do tych rekomendacji, aby zwiększyć dostęp pacjentów do leczenia biologicznego.

W latach 2024-2029 około 100 terapii biologicznych utraci wyłączność rynkową, co spowoduje pojawienie się konkurencji na rynku i spadek cen, a więc możliwość leczenia większej liczby chorych. W celu lepszego wykorzystania tak dużego potencjału, ogromnym wyzwaniem jest optymalizacja systemów warunkujących dostęp do leków biologicznych w warunkach ambulatoryjnych i domowych, a poprzez to odciążenie szpitali.

6. Tezy dla Zdrowia

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

1. PRZYJĘCIE ZASADY „ZDROWIE W POLITYCE”

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

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

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

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

Proponujemy by po zakończeniu społecznych konsultacji dotyczących Tez dla Zdrowia podpisana została pod patronatem Prezydenta RP, umowa społeczna uwzględniająca najważniejsze reformy

świadczenia opieki zdrowotnej dedykowanego terapii dla osób przewlekle chorych.

https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2023/015/REK/2022%2006%2030%20BP%20Rekomendacja%2065%202023_BIP.pdf

w systemie ochrony zdrowia z założeniem, że w ciągu 5 lat nastąpi zwiększenie dostępności środków finansowych, organizacyjnych i infrastrukturalnych w tym obszarze. Stronami umowy powinny być wszystkie znaczące siły polityczne, a jej sens powinien polegać na kontynuacji najważniejszych zmian przez kolejne rządy. Konieczne jest też uwzględnienie aspektów zdrowotnych w procesie tworzenia i uchwalania prawa. Musimy nauczyć się dostrzegania konsekwencji wprowadzanych regulacji także pod kątem ich wpływu na zdrowie obywateli, a nie tylko skutków budżetowych.

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

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

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

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

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

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

7. WPROWADZENIE ZASADY RÓWNOŚCI PODMIOTÓW LECZNICZYCH WOBEC PŁATNIKA – NFZ

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

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

Najpilniejsze zadania w tym zakresie to wprowadzenie:

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

Alternatywne rozwiązanie to wprowadzenie ubezpieczeń komplementarnych na zasadach solidaryzmu społecznego.

9. POWOŁANIE FUNDUSZU WALKI Z RAKIEM

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

10. POWOŁANIE FUNDUSZU NA RZECZ CHOROÓB RZADKICH I ULTRARZADKICH

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

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

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

12. PROPAGOWANIE WIEDZY NA TEMAT SKUTECZNEGO ZAPOBIEGANIA 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 POZIOMI 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 zapewnić wzrost wyszczepialności osób dorosłych.

16. PROMOCJA POLSKI PRZEZ ZDROWIE

Dotychczasowe doświadczenia projektów z zakresu zdrowia promujących Polskę wskazują na dużą efektywność tego typu działań, szczególnie w państwach biedniejszych (Afryka, Azja Środkowa). Proponujemy, by w ramach promocji Polski za granicą, jako stały element, oprócz działań w zakresie

kultury i nauki, włączyć działania prozdrowotne promujące polskie przedsięwzięcia w dziedzinie medycyny (leczenie słuchu, kardiologia, kształcenie pielęgniarek, itp.).

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

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

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

KONTAKT:

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

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

SPONSORZY, PARTNERZY:

