



SENAT RP

# ZAPIS STENOGRAFICZNY

---

---

---

**Posiedzenie**  
Komisji Zdrowia (68.)  
w dniu 8 kwietnia 2014 r.

VIII kadencja

---

Porządek obrad:

1. Informacja ministra zdrowia na temat współpracy z organizacjami pozarządowymi działającymi w dziedzinie onkologii.

*(Początek posiedzenia o godzinie 13 minut 03)*

*(Posiedzeniu przewodniczy przewodniczący Rafał Muchacki)*

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dzień dobry państwu.

Rozpoczynam posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia.

Jest to nietypowe posiedzenie naszej komisji, bo poświęcone kontaktom i temu, co nas bardzo interesuje, a mianowicie pacjentom, stowarzyszeniom i fundacjom. Chcemy się zaznajomić z tym, jakie państwo macie problemy. Stąd dzisiaj, wyjątkowo, pan minister zdrowia nie będzie mówił, tylko będzie słuchał. Oczywiście potem będziemy też zadawali pytania.

Witam serdecznie panią rzecznik Krystynę Kozłowską, witam pani rzecznik. Witam pana ministra Cezarego Rzemka, witam wszystkich państwa ze wszystkimi tytułami.

Może zaczniemy od pierwszej prezentacji. Pan dyrektor Tomaszewski, zastępca dyrektora centrum onkologii w Warszawie. Panie Dyrektorze, prosimy o krótką prezentację.

Oczywiście potem – jeśli dobrze się orientuję – prezentacje będą mieli nasi goście.

Proszę bardzo, Panie Dyrektorze.

### **Pełnomocnik do spraw Praw Pacjenta w Centrum Onkologii w Warszawie – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie Witold Tomaszewski:**

Witam wszystkich państwa bardzo serdecznie.

Państwo Senatorowie! Pani Minister! Panie Ministrze!

Pozwolę sobie w imieniu nieobecnego pana profesora Krzysztofa Warzochoy powiedzieć kilka słów na temat współpracy placówek onkologicznych z organizacjami pozarządowymi. Przede wszystkim kilka słów agendy: pacjent w centrum uwagi, obraz współpracy stowarzyszeń i fundacji z placówkami onkologicznymi, doświadczenia publicznych centrów onkologii we współpracy z tymi organizacjami na przykładzie naszego centrum, Dolnośląskiego Centrum Onkologii we Wrocławiu, Szpitala Morskiego im. PCK w Gdyni, Świętokrzyskiego Centrum Onkologii i Centrum Onkologii Oddziału w Krakowie. Będę chciał także opowiedzieć pokrótce o najważniejszych punktach odnoszących się do współpracy z organizacjami pozarządowymi, a na koniec przedstawić kilka wniosków dotyczących tej współpracy.

Proszę państwa, może się to wydać truizmem, bo jest to wielokrotnie powtarzane, jednak naprawdę nam wszystkim zależy na tym, żeby to pacjent znajdował się w centrum uwagi, żeby dobro pacjenta było wartością nadrzędną. Chcemy kreować wspólną politykę propacjencką, taką, która będzie ułatwiała życie pacjentom w tych niezwykle ciężkich dla nich chwilach. Chcemy także wspierać rodziny pacjentów, bo tak naprawdę choroba nowotworowa jest problemem, który dotyczy nie tylko bezpośrednio pacjenta, ale również całej jego rodziny. Chciałbym też powiedzieć kilka słów na temat wymiany doświadczeń i przykładów dobrych praktyk między zarówno centrami onkologii, jak i samymi fundacjami, organizacjami pozarządowymi, a także na temat skoncentrowania sił na współpracy, a nie konkurencji. Chcemy uniknąć takich sytuacji... Chcemy w jakiś sposób wprowadzić to, aby fundacje nie konkurowały między sobą.

Jaki jest zakres współpracy fundacji i placówek onkologicznych? Najczęstsza forma współpracy to wolontariat na terenie placówek. Przy okazji wolontariatu udzielane jest wsparcie psychologiczne nie tylko pacjentom, ale również ich rodzinom. Wolontariusze bardzo często pomagają pacjentom w podstawowych, codziennych czynnościach, robią dla nich zakupy. Są takimi osobami, które starają się być przy pacjentach codziennie. Organizują spotkania, konferencje, imprezy dla pacjentów, ale także istotnie pomagają i przyczyniają się do opracowywania poradników, informatorów dla pacjentów, pomagają tłumaczyć poradniki z języków obcych; jest chociażby ogromna biblioteka publikacji wydawanych przez amerykańskie wydawnictwa zarówno dla chorych, jak i dla ich rodzin.

Jakie są problemy? Niestety bardzo często z powodów infrastrukturalnych, praktycznie rzecz biorąc, nie ma możliwości współpracy ze wszystkimi fundacjami czy organizacjami pozarządowymi, które zgłaszają się do jednostki. Bardzo często mogłoby być tak, że gdyby każda z fundacji, która chciałaby współpracować z jednostką, wystawiła dziesięć, piętnastu swoich wolontariuszy i skierowałaby ich na przykład na ten sam oddział, to byłby po prostu duży problem logistyczny. Ci ludzie też muszą mieć swój kąt, muszą jakoś ze sobą współpracować; czasami to jest duży problem. Również konkurencja pomiędzy fundacjami czy organizacjami pozarządowymi powoduje to, że w kontaktach z placówkami onkologicznymi niejednokrotnie fundacje starają się dyskredytować inne fundacje i starają się przede wszystkim zadbać o to, jak one same są postrzegane, o swój interes. Czasami jest tak, że podejmują

działania zupełnie bez porozumienia z placówkami onkologicznymi; po prostu spotykamy wolontariuszy, którzy są z jakichś fundacji, nie byli anonsowani itd. Staramy się każdą fundację traktować tak samo, każdą fundację dopuścić do współpracy. Jednak, tak jak mówiłem, musimy zapanować nad tym organizacyjnie. Niestety czasami dochodzi również do takich sytuacji, że działania fundacji są sprzeczne z zasadami funkcjonowania placówek, w których fundacje chcą działać.

Publiczne centra onkologii współpracujące z organizacjami pozarządowymi... Chciałbym powiedzieć kilka słów na temat fundacji, z którymi współpracujemy, jako centrum onkologii, na bieżąco. Jest to Fundacja „Dobrze, że jesteś”. Nie będę czytał o tych wszystkich kwestiach, o działaniach, które podejmują fundacje. Jest to fundacja, która działa zarówno w centrum onkologii, jak i w instytucie hematologii. Jej działalność opiera się przede wszystkim na działaniach wolontariuszy, którzy bardzo mocno wspierają pacjentów, głównie w zaspokajaniu ich codziennych potrzeb: robią im zakupy, przynoszą książki, niejednokrotnie czytają, pomagają w toalecie, ale również współorganizują spotkania dla pacjentów z okazji świąt, jakichś wydarzeń, oferują im pomoc psychologiczną, terapię zajęciową, wszystkie takie rzeczy, które dla pacjenta chorego onkologicznie, który niejednokrotnie jest zdany sam na siebie, są niezwykle ważne.

Fundacja TVN „Nie jesteś sam” wsparła centrum onkologii w budowie Centrum Profilaktyki Nowotworów. To bardzo nowoczesny budynek o powierzchni ponad 3 tysięcy m<sup>2</sup>. Mieści poradnię genetyczną, poradnię raka piersi, układu rodowego, jelita grubego, górnego przewodu pokarmowego. Budynek był bardzo potrzebny centrum, tak że jesteśmy za niego niezwykle wdzięczni fundacji. Centrum Profilaktyki Nowotworów, czyli ten nowy budynek... Chciałbym pokrótce powiedzieć o nim kilka słów. W pracowni prewencji wtórnej raka piersi w 2013 r. wykonano ponad osiem tysięcy badań; znajdowała się ona na pierwszym miejscu w województwie mazowieckim. Jeśli chodzi o prewencję wtórną raka szyjki macicy, to przeprowadzono blisko osiem tysięcy badań; również pierwsze miejsce w województwie mazowieckim. W styczniu tego roku wykonano łącznie już ponad tysiąc badań. W pracowni prewencji wtórnej raka jelita grubego w 2013 r. w II kwartale wykonano ponad tysiąc kolonoskopii i ponad siedemset pięćdziesiąt gastroskopii.

Fundacja „Tam i z powrotem” to kolejna fundacja, która współpracuje na stałe z centrum onkologii. Prowadzi działalność edukacyjną, organizuje również koncerty charytatywne, wspiera tworzenie strefy relaksu dla pacjentów, gdzie pacjenci mogą czuć się trochę bardziej domowo niż na tradycyjnych oddziałach szpitalnych.

Fundacja „Rak’n’roll” istotnie przyczyniła się do otwarcia po remoncie poczekalni w centrum onkologii, w tej poradni, która niejednokrotnie pojawiała się w mediach; są w niej tłumy... Chciałbym tylko przypomnieć, że kiedy poradnia była budowana, zakładano przyjęcia na poziomie trzystu, czterystu osób dziennie. W tej chwili liczba przyjęć sięga nieraz blisko dwóch tysięcy dziennie. Tak że budynek po prostu nie wytrzymuje potrzeb pod względem logistycznym.

Współpraca w ramach Projektu „Zapytaj eksperta”. Pacjenci mogą rozmawiać z ekspertami z różnych dziedzin. Odbywają się warsztaty, konferencje na temat wykonywania samobadania piersi, profilaktyki nowotworów. Jest ona bardzo pomocna i staramy się z nią bardzo blisko współpracować...

Opowiem pokrótce o fundacjach, z którymi współpracuje Dolnośląskie Centrum Onkologii we Wrocławiu. Fundacja Amazonek również prowadzi kampanie promocyjne dotyczące badań profilaktycznych, program profilaktyki onkologicznej. Program „Zbadani – wygrani” wiąże się również ze wsparciem tworzenia portalu, który promuje samobadanie się, badanie się, prewencję u wszystkich osób, które na razie są zdrowe – oby nigdy nie zachorowały – ze współpracą przy tworzeniu artykułów prasowych o zdrowiu, spotów radiowych. „Kwiat kobiecości”, bardzo ładna akcja... Chociażby z okazji Dnia Kobiet rozdano kwiaty wszystkim pacjentkom. Fundacja „Wygrajmy Zdrowie” organizuje cykl spotkań dla pacjentów: „Dieta w onkologii”, „Mężczyzna i rak”, „Stres – jak sobie z nim radzić?”; to cały szereg akcji, które pomagają nie tylko w profilaktyce, ale również już w tym okresie, kiedy mamy do czynienia z chorobą nowotworową. Polskie Towarzystwo Laryngotomowanych przede wszystkim organizuje spotkania, skupia się na integracji środowisk osób po laryngotomii, na rehabilitacji osób po usunięciu krtani.

Szpital Morski im. PCK również współpracuje z Amazonkami. Samopomoc, ale również wsparcie kobiet, które wygrały walkę z rakiem, pomoc tym, które teraz zachorowały, czyli takie podejście: były pacjent, aktualny pacjent... Jest cały cykl pogadanek, na których tym pacjentkom, które obecnie chorują, panie, które już mają tę najgorszą część procesu za sobą, pomagają, opowiadają o tym, jak same walczyły z problemami. Stowarzyszenie „Zielona Myśl” współpracuje w zakresie realizacji projektu finansowanego przez Urząd Miasta Gdyni „Początek w rodzinie”. Chodzi o uruchomienie bezpłatnego punktu pomocy psychologicznej dla rodziców niemowląt i dzieci; psychoterapeuci prowadzą konsultacje dla tych osób. Stowarzyszenie „Onkologia Gdynska” również współpracuje na bieżąco ze Szpitalem Morskim im. PCK w Gdyni. Zajmuje się pogłębianiem i poszerzaniem wiedzy na temat profilaktyki, diagnostyki, organizowaniem działalności szkoleniowej, inspirowaniem i organizowaniem działalności naukowej, wspieraniem ogólnokrajowych międzynarodowych zjazdów naukowych. To też jest przykład niebagatelnego oddziaływania fundacji czy innych organizacji pozarządowych, które niejednokrotnie bardzo istotnie przyczyniają się do wsparcia finansowego własnie wydarzeń naukowych, zbierają młodych naukowców, współfinansują również wydawnictwa – podręczniki, monografie – dla osób mających do czynienia z onkologią i problemami onkologicznymi.

W centrum onkologii w Kielcach stowarzyszenie Gladiator podejmuje analogiczne działania: pogłębianie i rozszerzanie wiedzy na temat profilaktyki i diagnostyki leczenia raka prostaty. Fundacja Amazonki, z którymi współpracuje kieleckie centrum, zorganizowała na terenie gmin badania mężczyzn po pięćdziesiątym roku życia, które miały na celu wykrycie raka prostaty.

Kraków. Krakowski Komitet Zwalczenia Raka – jest to nasz oddział, centrum onkologii, w Krakowie – zajmuje się inicjowaniem działań związanych z profilaktyką, wspieraniem rozwoju naukowego poprzez organizowanie szkoleń, konferencji naukowych; to też jest niezwykle ważny element, wspominałem już o tym, że fundacje mocno się w to angażują. Wreszcie wsparcie przedsięwzięć związanych z zakupem potrzebnego sprzętu, pozyskiwaniem funduszy na inwestycje, remonty, które się przyczyniają do rozwoju centrum. Z funduszy zebranych przez Krakowski Komitet Zwalczenia Raka zakupiono między innymi nowoczesną diatermię, którą przekazano Klinice Chirurgii Onkologicznej. Zorganizowano również na rzecz centrum onkologii imprezy kulturalne: „Dar serca” w Teatrze Narodowym, koncert „W walce z rakiem zawsze razem” w Filharmonii Krakowskiej i „Nieosamotnieni w walce z rakiem”, koncert w Teatrze im. Juliusza Słowackiego.

Od 2011 r. centrum onkologii w Krakowie współpracuje ze Stowarzyszeniem „Unikorn”. Przynajmniej chodzi o psychoonkologię, Centrum Psychoonkologii prowadzi wszystkie konsultacje, zarówno wsparcie indywidualne, jak i psychoterapię grupową czy treningi umiejętności psychologicznych. Pomaga nie tylko samym chorym, ale również otacza opieką ich rodziny i wspiera je w terapii psychoonkologicznej.

Proszę państwa, jakie – dla nas i dla wszystkich ośrodków onkologicznych – byłyby najważniejsze zasady współpracy z organizacjami pozarządowymi? Przede wszystkim wybór fundacji na jednakowych zasadach, to znaczy takie same warunki przystąpienia dla wszystkich fundacji, interesy fundacji zbieżne z interesami placówki... Dzięki współpracy z fundacjami poprawia się wizerunek placówki, bo przyczynia się to też do postrzegania takiej placówki jako bardziej nastawionej na pacjenta.

Chciałbym powiedzieć i chciałbym bardzo podkreślić to, że należy zwracać szczególną uwagę na powiązania fundacji czy organizacji pozarządowych z przemysłem farmaceutycznym. Niestety zdarzają się takie przypadki, że poprzez fundacje branża farmaceutyczna stara się istotnie oddziaływać na środowisko medyczne czy na środowisko pacjentów; niejednokrotnie działa w taki sposób, że na pierwszy plan wysuwa się przede wszystkim interes głównego donatora, a cała reszta dzieje się niejako przy okazji. Tak że należy zwracać uwagę na organ założycielski danej fundacji, na to, kto był jej fundatorem.

Bardzo ważne jest też to, aby starać się działać z fundacjami przede wszystkim długofalowo, żeby nie były to jednorazowe akcje pokazujące, że coś się zrobi, tylko żeby relacja pomiędzy fundacją czy inną organizacją pozarządową a daną placówką bądź grupą placówek była współpracą – na tyle, na ile jest to możliwe – ciągłą, żeby ta współpraca została zdefiniowana i aby zakres zadań obu stron został wyraźnie sprecyzowany i naświetlony. Oczywiście nie unikniemy okazjonalnych relacji; to nie jest nic złego. Jeśli dana fundacja organizuje cykl imprez w różnych ośrodkach, to dla niej jest to stała współpraca, tyle że z różnymi ośrodkami, a nie pojedynczym ośrodkiem na stałe.

I oczywiście kwestia ustalenia zasad konkurencyjności, czyli ujednoczenia zasad współpracy poszczególnych organizacji na terenie placówki; to jest to, o czym mówiłem.

Tych organizacji jest bardzo wiele. Niejednokrotnie sam się z tym stykam. Przychodzą do mnie na spotkanie przedstawiciele fundacji. Mówię o naszych oczekiwaniach, o tym, że chcielibyśmy, żeby współpraca była trwała, że oczekujemy podpisania jakiejś umowy itd. Bardzo często kończy się tym, że ta fundacja już się nie zgłasza ponownie, dlatego że miałyby to być w jakikolwiek sposób sformalizowane. Prosimy na przykład o to, żeby fundacja każdorazowo informowała nas, ile wolontariuszy w danym dniu będzie na terenie placówki. Wiąże się to z całym szeregiem różnych kwestii, tak że staramy się – tak jak mówiłem – ustalić czytelne zasady współpracy z fundacjami.

Proszę państwa, ważne jest też to, że większość fundacji i organizacji pozarządowych działających w sektorze ochrony zdrowia to najczęściej organizacje pożytku publicznego. W związku z tym aktywizacja, jeśli chodzi o ten 1%, który każdy z nas przy okazji rozliczania PIT może przekazać na organizacje pożytku publicznego... Staramy się wszystkie fundacje, które z nami współpracują – i do tego dążymy – promować na takiej zasadzie, żeby to pacjent miał wybór. Jeśli jest pięć, dziesięć fundacji na terenie danej placówki, to wyszczególniamy wszystkie fundacje, które działają, żeby pacjent – jeśli uzna to za stosowne – mógł przekazać 1% na działalność statutową fundacji.

Współpraca z organizacjami przyczynia się również – i nie jest to tylko moja opinia – albo do ustalenia własnej marki, albo do odbudowania własnej marki, jeśli z jakiegoś powodu opinia o danej placówce pogorszyła się w ostatnim czasie. Wspólne tworzenie określonych projektów, wspólne kierowanie działań zarówno do pacjentów, jak i do ich rodzin na pewno istotnie przyczyniają się do tworzenia bardzo dobrego wizerunku placówki i fundacji trwale współpracującej z daną placówką. Fundacje niejednokrotnie mają również wsparcie medialne. Wykorzystanie tego wsparcia do pokazania problemów, jakie dotyczą ochrony zdrowia i ośrodków onkologicznych, jest niezwykle cenne. Można pokazać wszystkim oglądającym – nie tylko przez pryzmat jakiegoś sensacyjnego wydarzenia, które miało miejsce w szpitalu, kiedy każdy oczekuje sensacji – po prostu codzienną ciężką pracę zarówno lekarzy onkologów, jak i właśnie wolontariuszy, którzy działają w fundacjach. Relacje z mediami są niezwykle cenne; naprawdę warto je wykorzystywać i wspólnie promować tego typu akcje.

Wreszcie wszelkiego rodzaju zasady współpracy powinny być regulowane umowami. Każda ze stron umowy czy porozumienia powinna mieć jasno określone swoje obowiązki, zasady funkcjonowania; to powinno być czytelne. Umowy powinny być tożsame dla każdej organizacji pozarządowej, która chce z nami współpracować. Oczywiście mogą być one dostosowywane do zakresu zadań i celów, jakimi kieruje się fundacja, ale powinny być jak najbardziej zbliżone.

Proszę państwa, na koniec wnioski, to co się nasuwa po bardzo pobieżnym przedstawieniu relacji między ośrodkami czy centrami onkologii a fundacjami. Przede wszystkim – od tego zacząłem i tym będę chciał zakończyć – jest to niezastąpione wsparcie dla pacjentów i dla rodzin. Jest to wartość dodana, która może być oferowana w placówce dodatkowo właśnie przez wolontariuszy. Niejednokrotnie pacjenci w różnych ośrodkach są z bardzo daleka. Ich ro-



dziny nie mają możliwości odwiedzania ich na co dzień, to są wizyty od czasu do czasu. Wolontariusz staje się niejako częścią rodziny pacjenta. Pacjenci zzywają się z wolontariuszami, a wolontariusze zzywają się z pacjentami. W moim odczuciu ta pomoc jest niezwykle ważna, nie wiem, czy tak naprawdę nie najważniejsza. Jeśli pacjent... W ogóle, jeśli dusza jest zdrowa, dużo łatwiej uleczyć ciało; tak jest.

Dobrze wybrana fundacja to wspólna korzyść. Jak już mówiłem, można wspólnie budować pewną strategię, wspólnie promować się w mediach, pokazywać, ile dobrego się robi. Przy tej okazji można wymieniać różne doświadczenia, ale przede wszystkim podnosi się jakość świadczonych usług i – powiedziałem o tym na początku – pacjent znajduje się w centrum uwagi; rzeczywiście tak jest. Wartość dodana dla pacjenta jest ogromna. Tak że trwała współpraca z dobrze dobranymi fundacjami, kiedy jest chęć z obu stron, przynosi pacjentom ogromne korzyści. To tyle z mojej strony. Ślicznie dziękuję.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję bardzo, Panie Dyrektorze.

Przyjemnie jest usłyszeć, że państwo współpracujecie ze stowarzyszeniami i fundacjami. Jednak wiemy też, że i stowarzyszenia, i fundacje mają dużo problemów. Czasami w niektórych szpitalach i w niektórych instytucjach nie otwiera im się drzwi. Myślę, że o tym też chcielibyśmy porozmawiać, o tym, jakie problemy mają stowarzyszenia i fundacje.

Czy pan teraz ewentualnie...

Bardzo proszę.

### **Prezes Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Jacek Gugulski:**

Przed wszystkim dzień dobry.

Panie Przewodniczący! Panie Ministrze! Szanowni Państwo!

Chciałbym powiedzieć tak: po prostu bardzo dziękuję za zorganizowanie tego posiedzenia właśnie z przedstawicielami stowarzyszeń. Chciałbym powiedzieć, że reprezentując Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych, przede wszystkim działamy na rzecz pacjentów, dla ich dobra i też wedle kodeksu. Stowarzyszenia działają według kodeksu, który ma eliminować właśnie takie kwestie, o których mówił pan dyrektor; chodzi chociażby o kwestię firm farmaceutycznych. To nie znaczy, że nie współpracujemy z firmami, bo generalnie, kiedy są promowane różne kampanie czy badania, czy spotkania dla pacjentów itd., to wsparcie też pochodzi...

Droży Państwo, chciałbym zwrócić uwagę na to, żeby państwo nie zamykali się na pojedyncze fundacje. Ważne jest to, że często, nawet w ramach koalicji, kilka stowarzyszeń czy fundacji współpracuje przy danej kampanii. To są kampanie, które mogą być realizowane w całej Polsce. Na przykład Stowarzyszenie PBS organizuje z Fundacją „Carita” kampanię „Wspólna droga”, w ramach której organizujemy spotkania dla pacjentów hematologicznych. Dobrze nam się współpracuje właśnie z ośrodkami, gdzie

też lekarze, którzy w danym mieście leczą... Chodzi przede wszystkim o to, żeby pacjent miał więcej czasu, chociażby jeżeli chodzi o konsultacje z lekarzem, żeby spotkanie było nieco dłuższe; wiadomo, że dzisiaj pewne wymogi związane z dokumentami powodują, że pacjent siedzi w gabinecie tylko chwilę. Chciałbym powiedzieć, że wspólnie z innymi stowarzyszeniami, jako koalicja, dążymy do tego, żeby leczenie raka w Polsce wyglądało jak najlepiej.

Chciałbym powiedzieć, że cały czas mam niedosyt, aczkolwiek kiedy tak sobie tu siedzę, kiedy wysłuchałem pana prezentacji, widzę, że dużo udało się zrobić, chociażby w tej chwili dzięki powołaniu Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii, którego pomysłodawcą jest Szymon i Fundacja „Wygrajmy Zdrowie” wspólnie z Instytutem Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Cieszymy się też, że ministerstwo – że tak powiem – wysłuchało naszych sugestii, oczywiście nie wszystkich. Była to praca zespołowa. Wiem, że już od wczoraj, od wieczora na stronie wiszą rozporządzenia i ustawy; jeszcze nie udało nam się tego przejrzeć, ale – rozmawiałem o tym z doktorem Fuglewiczem – jest chociażby sugestia dotycząca karty pacjenta onkologicznego, która jest... Mam nadzieję, że ta karta będzie dotyczyć nie tylko pacjenta onkologicznego, to znaczy, że będzie dotyczyć również pacjenta onkohematologicznego, onkourologicznego, onkolaryngologicznego. Jest też pewna prośba, bo widzimy... Bardzo ważne dla nas, dla wszystkich stowarzyszeń – nad tym porozumieniem pracowało i zgłaszało różne uwagi czterdzieści jeden stowarzyszeń; oczywiście generalnie eksperci zajmowali się kwestiami związanymi z rozwiązaniami – jest to, żeby pacjent był w centrum uwagi. Widzimy, że nie zawsze tak jest. Będąc gdzieś w szpitalach, często widzę na tablicy zamiast na przykład informacji na temat tego, jakie... A mamy się czym pochwalić, bo przecież poszczególne ośrodki... Chociażby nagroda przyznana ostatnio w ramach akcji „Rak. To się leczy” klinice pana Piotra Rutkowskiego świadczy o tym, że leczymy na światowym poziomie. Tylko że, jakimś dziwnym trafem, widzę na przykład – i w tym momencie zwracam się do pana ministra z prośbą o to, żeby zwrócić na to uwagę – że na tablicy jest wywieszona informacja o tym, ile łóżko zarabia w szpitalu, a nie o tym, jaki jest procent wyleczalności.

Mamy też uwagę, która dotyczy tego, o czym rozmawialiśmy podczas spotkania w ministerstwie. Chodzi o to, żeby konstruując nowe rozwiązania – bo są rewolucyjne zmiany – spowodować, by centra, także duże centra onkologiczne... Oczywiście nie chcę tutaj nikogo dyskredytować, bo najważniejsze dla pacjentów jest to, żeby pacjent był przede wszystkim dobrze leczony, według dobrych standardów i za to dobre leczenie powinno się płacić. Jednak widzimy też pewną tendencję. W centrach onkologicznych często na przykład operuje się na chirurgii pacjentów, którzy mają problem z wyrostkiem robaczkowym, bo to jest dobrze wyceniona procedura. Według nas powinno być to wykonywane w szpitalach powiatowych, bo tam lekarz robi to najlepiej. Nie chodzi o to, że chirurg w centrum onkologii nie potrafi tego zrobić. Prawdopodobnie wynika to – że tak powiem – z wyceny i próby poskładania na odpowiednim poziomie budżetu, żeby operacje chociażby raka krtani czy inne, które nie

zawsze się bilansują... żeby nie było straty. To są ważne kwestie. Te sygnały docierają do nas od lekarzy, od profesorów, również od dyrektorów. Chcemy też zabrać głos na ten temat, ponieważ widzę, że nie zawsze te sygnały są kierowane bezpośrednio do ministerstwa czy do decydentów, czy do Narodowego Funduszu Zdrowia. Oczywiście jesteśmy do dyspozycji w kwestii rozwiązań.

Chciałbym też powiedzieć, że stowarzyszenia... W koalicji jest ponad dwadzieścia stowarzyszeń i różnych organizacji. Chcielibyśmy, żebyśmy w następnej edycji Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych mogli mieć swojego przedstawiciela. Oczywiście nie chodzi nam o to, żeby to była osoba, która miałaby prawo głosu, ale o to, żebyśmy wiedzieli, co się dzieje. Nadzór społeczny zawsze powoduje otwartość, powoduje, że przyjmowane rozwiązania są – tak myślę – lepsze. Czasami też podpowiedź, sugestia z tej drugiej strony powoduje, że można osiągnąć lepsze wyniki. Myślę, że skoro udało się to w przypadku kardiologii... Oczywiście kardiologowie – jak mówią niektórzy – mieli łatwiej, bo podobno w Sejmie i w Senacie jest sporo kardiologów, onkologów może mniej. Biorąc pod uwagę to, że na różnych spotkaniach widzimy, że mamy świetnych fachowców, i w publicznych, i w niepublicznych szpitalach, którzy również tworzą standardy leczenia – w tym momencie chylę czoło przed panią profesor Chybicką, panią senator Chybicką z powodu leczenia w poszczególnych dziedzinach – myślę, że nawet nie tyle nie musimy się wstydić, ile możemy być lepsi od niektórych w Europie. Oczywiście trzeba to tak poukładać, żeby środki, którymi dysponujemy, były lepiej wykorzystywane, bo dzisiaj to troszeczkę kuleje. Ostatnio bardzo długo rozmawiałem telefonicznie z panem dyrektorem Pawłowiczem i widzę, że... Chcielibyśmy – to też jest sugestia dla państwa, jeżeli chodzi o publiczne centra – żeby implementować te nowe rozwiązania w innych miejscach.

Ze swojej strony mogę powiedzieć jeszcze, że nam również marzy się to, Panie Dyrektorze, żebyśmy mieli wolontariat nieakcyjny... Myślę, że Kryśka – za chwilę oddam głos – może powiedzieć, jak to wygląda. Oczywiście do tego wszystkiego, proszę państwa, potrzeba dużo siły, zapału i organizacji, tak żeby spleść wspólne działania stowarzyszeń. Rzeczywiście nieraz wygląda to tak, że jedno stowarzyszenie robi jakąś akcję, za chwilę drugie robi podobną itd. Oczywiście można to lepiej poukładać. Myślę, że państwa rolą, jako placówek onkologicznych, jest też zawiązywanie takich wspólnych inicjatyw. My też je zawiązujemy, ale chodzi o to, żeby nie powielać tych samych działań i żeby była to praca ciągła, bo często – rozmawiałem właśnie z Krystyną o kwestii wolontariatu – to wygląda tak, że inni pacjenci mówią: „a dlaczego do amazonek przychodzą wolontariuszki, a na przykład my, z innym nowotworem, nie mamy takich osób?”. Już rozmawialiśmy na ten temat wiele razy. Tylko jeśli nie wiadomo, o co chodzi, to trzeba przeszkolić tych ludzi, żeby byli oni na odpowiednim poziomie; na to też trzeba troszeczkę pieniędzy, żeby to... i oczywiście zorganizowanie tego. To nie może być... Zgadzam się z panem dyrektorem co do tego, że to jest puszczane na żywioł i że nie wiadomo, o co chodzi; musi być odpowiedni standard.

Proszę państwa, najważniejsze dla nas – jeszcze raz zwrócę się do pana ministra – w tych zmianach jest... Mam nadzieję, że po przejrzeniu my też będziemy zgłaszać swoje uwagi. Chodzi nam o to, żeby to tak poukładać, aby jednak pacjent był najważniejszy. Wiem, że pewne zmiany będą budzić wiele kontrowersji, jednak najważniejsze jest, żeby pacjent był po prostu jak najwcześniej leczony, żeby nie było tak, jak to dzisiaj czasem bywa. Mam też nadzieję, chociażby jeżeli chodzi o leczenie, że nie będzie pewnych sytuacji. Dzisiaj lekarz musi nieraz wybierać, że tego pacjenta leczy, a tego nie, a może ten jest młodszy itd. Tutaj chodzi też o takie kwestie. Nieraz jest jakaś terapia, jest ona dobra i czekanie, aż ktoś wypadnie z tej terapii... Czasami można się nie doczekać. Myślę, że dla pacjenta – podsumowuję – najważniejsze jest to, żeby w odpowiednim momencie trafił do właściwej osoby, był leczony we właściwym miejscu, przez właściwe osoby i żeby szpital miał odpowiednie środki na to, aby zapewnić leczenie na takim poziomie, by rak z choroby śmiertelnej stał się chorobą przewlekłą. Myślę, że możemy w ten sposób – mówię to, patrząc na statystyki Europy Zachodniej – uratować, jeśli chodzi o tę roczną zachorowalność, która jest dzisiaj, co najmniej 20 tysięcy... A to sporo ludności, tyle jest ludności w Sopocie.

Wiem, że do tego potrzebne jest spełnienie dwóch warunków. Przede wszystkim chodzi o to, żeby ludzie się badali. Robimy też takie kampanie. Między innymi w ubiegłym tygodniu była akcja „Rak. To się leczy”, w ramach której namawialiśmy ludzi na badania. Ale kiedy spotykaliśmy się z państwem na jednym ze spotkań, państwo powiedzieli: „no tak, zrobiliście państwo kampanię, a teraz mamy problem, bo tych ludzi jest więcej”. Stąd też prośba do regulatora, do NFZ – myślę, że nie do pana ministra, bo pan minister nie dzieli pieniędzy, ale może kreować tę politykę – o to, aby, jak to się mówi, tak poukładać system, żeby była właśnie możliwość wczesnego, dzięki wczesnemu wykryciu, szybszego leczenia, bo to ma kilka plusów. Przede wszystkim pacjent mniej cierpi, może szybciej wejść w tę fazę przewlekłą, ale też, biorąc pod uwagę koszty... Dużo trudniej leczy się na poziomie ogólnego rozsiania raka.

Krystyno, oddam Ci teraz głos. Chciałbym, żebyś przez chwilę opowiedziała o wolontariacie, bo – jak myślę – to jest ważne.

Sądzę też, że – jeżeli byłaby taka możliwość, chociażby w kwestii zaproszeń... Oczywiście to wszystko na zasadzie konkursu, bo nie chcemy, żeby na przykład ktoś dawał coś jakiejś organizacji, tylko chodzi o to, żeby po prostu były jasne zasady, żebyśmy też mogli uczestniczyć w dystrybucji zaproszeń, bo – tak jak mówi Jurek Owsiak – każda złotówka wydana przez organizacje pozarządowe to tyle, co 5 zł wydane przez instytucje państwowe.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję panu bardzo.

Zachęcam państwa do dyskusji, bo to jest państwa posiedzenie.

Proszę uprzejmie.

**Wiceprezes Zarządu  
Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych  
Krystyna Wechmann:**

Dziękuję za zaproszenie.

Panie Przewodniczący! Panie Ministrze! Państwo Senatorowie! Drodzy Moi Przyjaciele z Fundacji!

Jacek bardzo szeroko... Spektrum jego wypowiedzi było bardzo szerokie. Pamiętam, że zakładając stowarzyszenie – dzisiaj reprezentujemy federację – mieliśmy inne założenia, a dzisiaj pojawiła się potrzeba... Jacek mówił bardzo szeroko, wchodząc w kwestie logistyczne, o tym, co właśnie my, jako pacjenci, widzimy, czego byśmy chcieli od decydentów, jakie nieścisłości w ochronie zdrowia chcielibyśmy wskazać.

Szybciotko nawiążę do wystąpienia pana dyrektora. Nie chodzi o to, że konkuruję z innymi stowarzyszeniami, tylko o to, że dwadzieścia pięć lat ochotniczej pracy w centrum onkologii w Warszawie to szmat czasu. To tylko tak, żeby już to powiedzieć i docenić tę rolę, nie umniejszając zasług innych stowarzyszeń wymienionych w prezentacji. Ale to my powstaliśmy po to, żeby pomagać i edukować, ponieważ rak piersi... w ogóle rak był w Polsce tabu. Udało nam się to i raptem się okazało, że przeszliśmy na inny etap naszych działań, chcąc swoim doświadczeniem pomóc czy decydentom, czy organizacjom. Na przykład w tej chwili COK, WOK zajmują się realizacją Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych, a my jako organizacja nie mamy możliwości kontraktowania akcji profilaktycznych, które robimy od lat i – jak uważamy – z większym skutkiem. Za dwa miesiące my, jako Amazonki, zrealizujemy wielką kampanię – bez złotówki, zero kosztów, z pieniędzy jakichś sponsorów – która obejmie... Akcja nazywa się „Wygrajmy z rakiem piersi”. Przy okazji wielkich meczów przyjaciół piłki nożnej przed mistrzostwami świata – to będzie przeszło tysiąc meczów od orlików po ekstraklasę – rozdamy ponad milion różowych kartek. Nie będę opowiadać o całej akcji. Chciałam tylko pokazać przykład naprawdę wielkiej, zorganizowanej kampanii. Mam nadzieję, że będą efekty tej kampanii. Stąd ciągle moja wielka prośba... Od lat dobijamy się, żebyśmy jako organizacja... Robimy to tanio, uważamy, że robimy to dobrze; w tej chwili właśnie poganiamy WOK, żeby może również włączyły się w akcję. Idzie to ciężko. Ciężko nawet otrzymać wyniki dotyczące tego, jaka jest zgłaszalność na badania mammograficzne w poszczególnych regionach. Jest to dla nas ważny element, dlatego na każdym spotkaniu mówimy o możliwości uczestniczenia przedstawiciela organizacji w radzie narodowego programu, bo to właśnie rada kreuje cały program. Uważam, że nasz głos – bo tam się o nas mówi – jest bardzo ważny. Ważna jest również możliwość kontraktowania własnych kampanii, bo uważam, że są one dobre. Cała nasza robota – wolontariatu, wolontariuszek, ochotniczek – naprawdę jest nie do przecenienia. Z przykrością muszę powiedzieć, że środki przekazywane z Ministerstwa Zdrowia na tego typu wsparcie psychologiczne rodzin czy na wolontariat są naprawdę znikome. To tylko gwoli... Czuję, że te organizacje są trochę niedoceniane. Gdybyście państwo spojrzeli na to,

ile wniosków na działania zostało złożonych, a potem na to, ile organizacji otrzymało... Ten podział jest chyba trochę niesprawiedliwy. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję uprzejmie.

Proszę uprzejmie.

**Prezes Zarządu  
Stowarzyszenia Wspierającego  
Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”  
Elżbieta Wojciechowska-Lampka:**

Dzień dobry państwu.

Reprezentuję Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki, które rozpoczynało swoją działalność przy centrum onkologii w Warszawie; w tej chwili rozwinęliśmy działalność – że tak powiem – na całą Polskę.

Przez długi czas zgłaszaliśmy inicjatywy... Wszystko jest pięknie, wiemy o wszystkim, co działa w dużych placówkach onkologicznych, między innymi w centrum. Teraz dowiadujemy się tego dzięki stronom internetowym. Jednak pacjenci na co dzień zgłaszają... Sama jestem onkologiem pracującym dwadzieścia siedem lat w centrum onkologii, więc jestem w pierwszej linii i wiem – zupełnie merytorycznie – o co prosimy. W imieniu pacjentów chcielibyśmy zrobić coś takiego, żeby pacjenci dowiadawali się o fundacjach działających na terenie danego centrum onkologicznego, placówki onkologicznej nie tylko ze stron internetowych. To powinno być widoczne na co dzień. Przechodząc przez nasze centrum, nawet warszawskie, widzimy gdzieś tam jedno, drugie czy trzecie drzwi z napisem, że tu jest taka fundacja, a tu inna. Widzimy ogromne tablice ogłoszeń z informacjami o radzie naukowej, sekretariacie, różnych związkach zawodowych, ale nie ma tak zwanej tablicy pacjenta, z praktycznymi informacjami o tym, gdzie można podejść, kogo zapytać, w jakich rozpoznaniach; nie ma tego, to nie działa. Nie wszyscy pacjenci są zaopatrzeni w telefony komórkowe, nie wszyscy mają dostęp do stron internetowych; muszą widzieć w placówkach onkologicznych czy szpitalach informacje o tym, gdzie można pójść i co tam można załatwić. Pacjenci przychodzą i pytają każdego lekarza: „gdzie ja mogę pójść i zapytać?”, bo niestety ta informacja szwankuje. Więc nie tylko internet, Panie Dyrektorze. Po prostu zróbmy kącik wiedzy dla pacjenta, z informacjami o tym, co, gdzie, jakie organizacje działają na terenie danej placówki, w czym możemy pomóc. Na przykład świetnie rozwinięta edukacja o chłoniakach w tej chwili działa tylko dużych w klinikach. Tam nie ma wolontariatu świetnie działających – w większości – organizacji, działają tylko stowarzyszenia pacjenckie na poszczególnych piętrach. Pacjenci muszą to widzieć, nie mogą szukać internecie tego, gdzie i co mogą znaleźć w każdym publicznym ośrodku. Naprawdę są w stanie znaleźć to u nas, u organizacji pacjenckich, ale muszą to widzieć na tablicach ogłoszeń; musi być możliwość robienia... Pacjenci zgłaszają, że kiedyś na stronach... nawet na korytarzach można było wywiesić normalne ogłoszenie o tym, że będzie jakieś spotkanie pacjenckie, a teraz



się okazuje, że jeżeli nie jest to fundacja z umową, to nie można nic wywiesić, żadnej tablicy ogłoszeń, bo nie jest tam napisane „zgoda dyrektora do spraw czegoś”. Na Boga, nie możemy dawać ogłoszeń tylko i wyłącznie za czyjąś zgodą, bo każda organizacja, która organizuje sobie spotkanie, powinna mieć możliwość... Rozumiem, że to nie są tablice ogłoszeń i zrzucamy to... To nie ma działać tak, żeby centrum czy szpital były oblepione jakimiś ogłoszeniami. Ale skąd pacjenci mają wiedzieć, że jest spotkanie, jeżeli na przykład któryś nie pójdzie i nie uzyska zgody na wywieszenie plakatu od danego dyrektora, bo nie jest to w ramach umowy. Bolączką pacjentów jest po prostu to, że w dalszym ciągu nie mają dostępu do wiedzy o tym, kto może im pomóc w danym szpitalu onkologicznym. Taką wiedzę na co dzień mają lekarze.

Jedyny problem dla mnie... Odniosę się do kwestii późnego diagnozowania, już jako lekarz. W tej chwili bolączką wielu specjalistów – onkologów, chirurgów – jest to, że zgłaszają się pacjenci z błahymi sprawami do diagnozowania, na przykład z powiększeniem węzłów chłonnych. Na Boga, to powinni robić chirurdzy w ramach specjalizacji... poza dużymi placówkami onkologicznymi. W tej chwili tworzą się kolejki tylko dlatego, że chirurdzy wpisują zwykle pobranie węzłów chłonnych, w większości przypadków okazuje się, że jest to – nie wiem – choroba zakaźna, toksoplazmoza i różne... Ustawiają się kolejki do specjalistów torakochirurgów czy różnych innych, którzy po prostu... Pacjenci mogą czekać na zdiagnozowanie węzłów chłonnych w dużych publicznych placówkach trzy, cztery miesiące, dlatego że chirurdzy muszą ich zapisać na normalną listę oczekujących. Przecież można to chyba zrobić w tak zwanym pseudorejonie, bo to nie jest nic trudnego. Myślę, że można byłoby coś zrobić w tej kwestii, a pacjenci również prosili o zgłoszenie takiej opcji.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję uprzejmie.  
Proszę bardzo.

### **Prezes Zarządu Fundacji „Rak’n’roll – Wygraj życie” Katarzyna Kobro:**

Szanowni Państwo!

Dzień dobry, jestem Kapsyda Kobro, Fundacja „Rak’n’roll”.

Akurat pan dyrektor bardzo miło o nas mówił, więc jest mi niezmiernie przyjemnie. Jednak prawda jest taka, że czekaliśmy trzy lata, żeby wejść do centrum onkologii i móc przeprowadzić remont w wejściu „D”. Moja poprzedniczka Magda Prokopowicz nie mogła sobie poradzić z tym problemem. Ja sobie poradziłam z pomocą pana ministra zdrowia Bartosza Arłukowicza. To, że ta inicjatywa była potrzebna, chyba wszyscy dzisiaj widzą. Często tam bywam i obserwując reakcje ludzi, widzę, że faktycznie było to potrzebne. Mam marzenie, żeby w centrum onkologii zrobić jeszcze kilka poprawek, na przykład dotyczących ruchu chorych, bo ten ruch chorych totalnie mnie załamuje. Tak że, jeśli będzie zgoda, to chętnie to zrobię. Ale też takim działaniem – myślę, że dosyć istotnym – które mogłoby poprawić atmosferę

w centrum onkologii i przyczynić się do tego, żeby pacjenci czuli się tam pewniej, jest choćby wywieszenie plakatów. Mogę powiedzieć o plakatach Rak’n’roll i choćby o akcji „Daj włos”, w ramach której za darmo przekazujemy kobietom w Polsce peruki z włosów naturalnych. Akcja została nagrodzona przez „National Geographic” i zdobyła inne nagrody na świecie i w Europie. Tymczasem w momencie, kiedy wywiesimy na przykład taki plakat u państwa, to po godzinie go nie ma. Rozumiem, że akcja jest konkurencją dla sklepów, które sprzedają tam peruki. Myślę, że jest pole do współpracy i że jest wiele inicjatyw, które mogłyby zostać zrealizowane, tylko więcej zaufania do fundacji... Naprawdę nie robimy szkody, a wręcz... Przychodzimy tam, bo dobrze się tam czujemy. Ostatnio, w weekend, była akcja, w ramach której nasi wolontariusze, fajterzy na ośmiu piętrach rozdawali kosmetyki z okazji pierwszego dnia wiosny. Są to takie akcje okazjonalne. Zamierzamy zrobić coś z Krysią w maju. Myślimy, że będzie to wtedy możliwe.

(*Wiceprezes Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Krystyna Wechmann: Jasne.*)

Dziękuję.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję uprzejmie.  
Proszę bardzo.

### **Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego „Pol-ilko” Dorota Kaniewska:**

Witam państwa.

Dorota Kaniewska, Polskie Towarzystwo Stomijne „Pol-ilko”.

Ja tylko ad vocem tego, co powiedziała Kapsyda. Faktycznie problem z wywieszaniem plakatów i rozpowszechnianiem ulotek organizacji jest kosztowny, nie tylko w centrum onkologii, ale we wszystkich szpitalach. Wielokrotnie pisałam do dyrektorów szpitali z prośbą o wywieszanie takich plakatów. Na większość pism w ogóle nie dostałam odpowiedzi, na kilka udało mi się zdobyć pozytywną odpowiedź. To samo dotyczy wolontariuszy. Ostatnio wysłałam dziewięć pism do dyrektorów warszawskich szpitali, dostałam dwie pozytywne odpowiedzi na te pisma, a na siedem w ogóle nie było żadnej reakcji. Dziękuję.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dobrze, że przynajmniej te dwie były pozytywne.

(*Wypowiedzi w tle nagrania*)

(*Prezes Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Jacek Gugulski: Jedno zdanie.*)

Proszę bardzo.

### **Prezes Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Jacek Gugulski:**

Droży Państwo, pojawił się właśnie wątek współpracy. Z moich obserwacji wynika, że jest troszeczkę niepotrzebna nieufność do fundacji i stowarzyszeń. Jeżeli chodzi o szpi-

tale, to muszą... Świat się zmienia i my, jako chorzy, też się organizujemy i chcemy wspierać naszych kolegów, którzy dopiero zachorowali. Wiadomo, jaka to jest fantastyczna terapia; nie ma nic lepszego, niż spotykać się z takim samym człowiekiem, który jest chory na tę samą chorobę, i porozmawiać z nim, nawet na herbacie. Organizujemy takie spotkania. Ja akurat nie miałem problemu z rozwieszaniem plakatów, były to raczej problemy ze zdejmowaniem tych plakatów, bo jak one zawisły, to za chwilę zostały zdjęte. Albo ulotki gdzieś znikły. Myślę, że bardziej chodzi o to, że nie ma zaufania. Sądzę, że środowisko hematologów... Działam też w Stowarzyszeniu PBS, w którym zaczęliśmy ileś tam lat temu. Wymyśliliśmy statuetkę – serce „Zasłużony dla życia”. Zachęcam też kolegów do tego, żeby właśnie nagradzać pozytywnie, nie tak, że będziemy kogoś ganić itd., bo od tego – jeżeli ktoś coś źle robi – są odpowiednie służby, dyrektor. Myślę, że pozytywna motywacja powoduje, że lekarze zaczynają równać w górę. Widzę olbrzymi postęp, jeżeli chodzi o hematologów w Polsce i zaufanie, chociażby do naszego stowarzyszenia czy do akcji, którą teraz organizujemy „Wspólna droga”. W tej chwili nie ma problemu z rozwieszaniem plakatów, nie ma problemu nawet ze spotkaniami w tych ośrodkach. Lekarze bardzo chętnie biorą udział – że tak powiem – w tych spotkaniach. Tym bardziej że są to spotkania całonocne. Tak jak między innymi Fundacja „Wygrajmy zdrowie”, też organizujemy spotkania à propos leczenia bólu czy... psychoonkologia. Wiadomo, że pacjent zмага się z wieloma problemami. Powiem państwu, że to buduje też zaufanie: lekarzy do pacjentów i pacjentów do lekarzy. Nawet na ostatnim spotkaniu w Gdańsku jedna pani doktor powiedziała: „o, to jest mój pacjent; nie mieliśmy czasu porozmawiać”. A wtedy jest więcej czasu. Organizujemy też konsultacje, tak zwaną drugą konsultację. Pani rzecznik na pewno potwierdzi, że jest to dobra inicjatywa. Zresztą ta konsultacja jest też po to – w 99% przypadków okazuje się, że takie leczenie, jakie jest stosowane, rzeczywiście powinno być stosowane – żeby budować zaufanie, ale też żeby była kontrola. Dziękuję.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję bardzo.

Muszę panu powiedzieć... Moje osobiste przeżycie... To znaczy państwu, przepraszam. Każdy z nas ma w sobie trochę próżności. Muszę powiedzieć, że kiedy ostatnio dostałem od Amazonek w moim centrum onkologii nagrodę, to chodziłem dumny jak paw, byłem zadowolony. Rzeczywiście fajnie jest, jak człowiek się spotyka z wolontariuszami, jak organizujemy akcje, pogadanki, spotkania. W tej chwili wolontariuszek i pań po mastektomii – ja akurat pracuję w Bielsku – jest kilkaset. Jak jest wspólna wigilia i jak się spotykamy... To jest po prostu coś fantastycznego. Rzeczywiście – tak jak pan powiedział – tę pacjentkę operowałem, tę operowałem, możemy porozmawiać, wymienić poglądy, wytwarza się kapitalna więź między lekarzem a pacjentem. To jest nie do przecenienia. Sprawy, które państwo poruszacie, są dość istotne.

Proszę bardzo, kto... Zdaje się, że pan jeszcze chciał... Mam tu pana wizytówkę.

(Prezes Zarządu Fundacji „Tam i z powrotem” Antoni Rodowicz: Tak.)

Proszę bardzo.

### **Prezes Zarządu Fundacji „Tam i z powrotem” Antoni Rodowicz:**

Dzień dobry państwu.

Nazywam się Antoni Rodowicz. Od paru lat prowadzę Fundację „Tam i z powrotem”, która generalnie – tak jak wszystkie fundacje, których przedstawiciele są tu obecni – wspomaga pacjenta z chorobą nowotworową.

My po naszych pierwszych akcjach na terenie centrum onkologii w Warszawie, bardzo przyjaźnie przyjętych przez dyrekcję, takich akcjach w miejscu, gdzie przebywa pacjent – chodzi między innymi o pokój pacjenta, który urządziliśmy dzięki sponsorom – zajęliśmy się akcją nastawioną bardziej na pacjentów w całej Polsce. Jest to akcja wydawnicza bezpłatnych poradników, które zaczęliśmy wydawać we współpracy z zakładem psychoonkologii centrum onkologii w Warszawie. W tej chwili już włączamy w to inne ośrodki. Te poradniki, w formie małych książeczek, są pisane bardzo prostym językiem, zawierają podstawowe informacje na temat konkretnych chorób, konkretnych przypadków, na temat tego, jak je leczyć, gdzie je leczyć, jakie są objawy, jakie są metody leczenia itd. Do tej pory, w ciągu dwóch lat, wydaliśmy osiem poradników w łącznym nakładzie blisko trzystu pięćdziesięciu tysięcy i dystrybuowaliśmy je w całej Polsce. Objęliśmy naszą akcją prawie wszystkie ośrodki, w których przebywają i leczą się pacjenci z chorobami nowotworowymi. W tej chwili już dosyłamy dodruki, ponieważ poradniki rozchodzą się niezwykle szybko. Z odpowiedzi – ponieważ prowadzimy korespondencję z miejscami, gdzie te poradniki są dystrybuowane – wiemy, że średnio jeden z naszych poradników jest czytany przez trzy osoby; to już dość duży zasięg. Wszystkie poradniki można bezpłatnie pobrać na naszej stronie internetowej. Pierwsze trzy poradniki zostały też wydane w formie audiobooków i również cieszą się dużym wzięciem. Do tej pory pobrań z naszej strony było łącznie ponad sto tysięcy. Współpracujemy z kilkunastoma fundacjami, stowarzyszeniami, portalami medycznymi; tam też można pobrać te poradniki.

Chciałbym powiedzieć tylko jedno, mianowicie niesłuchanie dużo zależy właśnie od współpracy z ośrodkami. Naprawdę dużo czasu zajęło nam to, żeby w każdym z ośrodków odnaleźć właściwe osoby. Jeździliśmy po Polsce dość długo, przez rok, i odnaleźliśmy kompetentne osoby, które wyraziły zainteresowanie i wyraziły chęć dystrybucji tych poradników. Dzięki temu te poradniki zawsze są w miejscach, w których przebywają pacjenci. Lekarze zabierają też duże ilości poradników do gabinetów, bo są one dla nich wygodnym sposobem komunikowania się z pacjentem. Ponieważ – jak było tu już mówione i jak doskonale wiemy – lekarz, w związku z różnorodną pracą papierkową, może poświęcić pacjentowi bardzo mało czasu. Taki poradnik to kompendium wiedzy. Mało tego, zawiera też pytania, jakie powinno się zadać lekarzowi, żeby uzyskać maksimum informacji. Tymi poradnikami wspieramy też rodziny chorych. Rodzina zawsze najbardziej pomaga

osobie chorej, która często znajduje się na skraju przepaści, jest w głębokiej rozpacz. Często rodzina jest bardzo dużym wsparciem, jeśli chodzi o pokonanie choroby, o jej przezwyciężenie. Część poradników kierujemy bezpośrednio do rodzin. W tej chwili szukujemy poradnik dla młodzieży, dla nastolatków, który mówi po prostu o tym, jak sobie radzić z chorobą rodzica. W tej chwili seria się rozrasta, w tym roku wydamy pięć następnych poradników. Znajdujemy na to pieniądze bynajmniej nie społeczne, nie państwowe, tylko pozyskujemy sponsorów, i to sponsorów spoza świata koncernów farmaceutycznych. To duże koncerny, dla których to nie są wielkie kwoty. Koszt dotarcia do jednego pacjenta – łącznie z drukiem, z przygotowaniem, z opracowaniem tekstu, z dystrybucją – wynosi 1 zł, 1,50 zł, więc to nie są duże koszty. Wydajemy średnio po trzydzieści tysięcy egzemplarzy poradników, jednak niektóre osiągnęły wielokrotnie wyższe nakłady.

W ostatnim zdaniu chciałbym powiedzieć – żeby w tej beczce miodu znalazło się też troszeczkę dziegciu – że mimo naszych prób i wystąpień do wszelkiego rodzaju przedstawicieli służby zdrowia czy ministerstwa itd., w żadnym z programów nie udało nam się odnaleźć miejsca na tego typu działalność, to znaczy na działalność właśnie informacyjną wobec pacjentów. Nasza fundacja jest małą fundacją. Nie ponosimy żadnych kosztów organizacyjnych. Wszystkie pieniądze, które otrzymujemy, wydajemy w 100% na działalność statutową, nie pobieramy żadnych pensji, nie generujemy żadnych kosztów. I po prostu tak się dziwię... bo zacząłem starania jakieś dwa lata temu i po dwóch, trzech próbach ten entuzjazm do występowania o jakiegokolwiek środki publiczne już we mnie zgasł. Właściwie, gdyby nie... To znaczy w tej chwili mamy obiecane pieniądze i mamy zapewnione finansowanie kolejnych poradników, z tym że zastanawiam się, dlaczego to jest zbudowane tak, że musimy wydeptywać – że tak powiem – dywany w gabinetach prezesów wielkich firm, żeby mieć środki na tego typu działalność. Dlaczego to nie może być w jakiegokolwiek sposób koordynowane i robione we współpracy z organami, które są do tego powołane? Dziękuję bardzo.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję panu uprzejmie.

Jest dużo racji w tym, co pan powiedział. Ta mała łyżeczka dziegciu jest prawdziwa. Ale przecież wszyscy państwo wiecie... Widzimy reklamy, które pokazują wspaniałe szampony, prowitaminy, piękne włosy, piękne kobiety; to się promuje. Chorego człowieka trudno wypromować, chory człowiek nie jest piękny. On może bardzo często jest piękny duchowo, ale zewnątrz on nie jest piękny; my się z tym spotykamy.

Jednak tak mi przyszło do głowy, bo też pan Gugulski był uprzejmy wspomnieć o rozmowie z panem senatorem Pawłowiczem z Bydgoszczy... Jest rada dyrektorów publicznych centrów onkologii w Polsce. To nie jest aż taka wielka liczba. Pan senator Pawłowicz jest akurat szefem tej rady i myślę, że można by tę inicjatywę, o której pan mówił, czyli te bardzo dobre – tak uważam – poradniki dla chorych rozpropagować w publicznych centrach on-

kologii... Mam wizytówkę od pana i przekażę ją panu senatorowi Pawłowiczowi, żeby rada dyrektorów się tym zajęła, bo to też jest bardzo cenna inicjatywa. Myślę, że to bardzo ważna sprawa.

Proszę bardzo, kto z państwa jeszcze chciałby...

Proszę uprzejmie.

### **Prezes Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST Piotr Fonrobert:**

Proszę państwa, siedzę, siedzę i tak spoglądam na pana ministra i tak sobie wyobrażam, jak po tym spotkaniu pójdzie do swojego szefa i szef spyta: „no i co tam było, chcieli czegoś od nas?”. „Wiesz co? Nie”. „Z czym mają problemy?”. „Mają problemy z tym, że plakaty im tam ściągają, że na jednym piętrze gania ich po stu na raz i coś takiego”. „Ale chcieli od nas czegoś konkretnego? Jakies leczenie transgraniczne, brak środków finansowych”... „No, o leczeniu nic nie mówili, o środkach mówili, ale to wszyscy nie mają”. „I co jeszcze pan powie?”. „Wiesz, szefie, oni mają taką fajną autopromocję, że może byśmy ich wzięli do ministerstwa, bo nasza coś ostatnio kuleje, mamy nie za dobrą prasę, a oni już świetnie to robią”. Myślę, żeśmy trochę nie w tę stronę się skierowali. Dzięki.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Może i też ma pan rację, ale od tego jest to posiedzenie. Poza tym powiem państwu, że nie zawsze... przynajmniej ja nie mam takiego refleksu, żeby natychmiast znaleźć jakąś ripostę, żeby szybko skonstruować jakiś wniosek. Wbrew pozorom to nie jest takie proste. Bardzo proszę, żeby państwo skierowali takie wnioski – także te gorzkie wnioski, o których pan mówi – na adres senackiej Komisji Zdrowia. Proszę to skierować, bo...

*(Prezes Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST Piotr Fonrobert: Wczoraj wysłałem.)*

Tak, są. My to zbierzemy i prześlemy do ministerstwa, nie tylko te piękne kwestie. Bo wolontariaty, spotkania, to wszystko jest piękne, ale ci, którzy pracują, wiedzą też, jakim kosztem jest to okupione. Nie tylko kosztem finansowym, ale też kosztem własnego życia, własnego czasu. I oczywiście to są kwestie, w przypadku których w ogóle nie mówimy o wymiarze finansowym, bo trudno ocenić własny czas, trudno ocenić to, co się daje drugiemu człowiekowi.

Bardzo proszę o przesyłanie tego typu uwag na adres senackiej Komisji Zdrowia, a na pewno nie będziemy mówili panu ministrowi, że jest bardzo dobrze. Z pewnością nie, bo jest naprawdę dużo do zrobienia.

Czy ktoś z państwa chciałby jeszcze zabrać głos? Może pani minister?

Bardzo proszę.

### **Rzecznik Praw Pacjenta Krystyna Kozłowska:**

Z przyjemnością.

Oczywiście bardzo dziękuję, Pani Przewodniczący, że zaprosił mnie pan na dzisiejsze spotkanie.



I parę słów do państwa. Jak państwo wiecie, jednym z moich zadań jest współpraca z organizacjami pozarządowymi. Ta współpraca wygląda w ten sposób, że w momencie, kiedy państwo się do mnie zgłasza, czyli przelewacie swoje myśli na papier, to ja wtedy, mając informacje, mogę podejmować działania. I wydaje mi się, że wiele osób z państwa mogłoby przytaknąć, że rzeczywiście tak jest. Zachęcam państwa do tego. Bo jeżeli państwo mi nie zwróci uwagi na niektóre sprawy, to ja po prostu nie będę o tym wiedziała. Nie mam możliwości Ducha Świętego i nie jestem w stanie przewidzieć, gdzie się dzieje coś niepokojącego. Na pewno musicie państwo przygotować się też na to, że jeśli chodzi o kwestię leków, to ja niestety nie mogę i nie powinnam ingerować. Ale na przykład w momencie, kiedy wiemy o tym, że z leczenia są wyłączone grupy pacjentów... To już mnie interesuje, i to bardzo. Wielokrotnie zwracałam się do ministra zdrowia, informując o tych utrudnieniach, które są. Przecież te utrudnienia nie powstały w ostatnim czasie, ale są praktycznie od początku, od kiedy sprawuję urząd Rzecznika Praw Pacjenta.

Jednocześnie też, porównując sytuację dzisiejszego pacjenta onkologicznego z jego sytuacją sprzed wielu lat... Jak państwo wiecie, zajmuję się prawami pacjenta od 2002 r. Pamiętam czasy, kiedy nie było programów, kiedy leczenie było – można tak powiedzieć – uznaniowe; tak oceniali to pacjenci. Pamiętam czasy, kiedy tworzyły się pierwsze programy, kiedy było ich coraz więcej. Teraz można powiedzieć, że jest ich sporo, ale ciągle za mało, bo oczywiście wszyscy chcielibyśmy być leczeni najlepszymi lekami, ale mamy też świadomość tego, że nasze środki oczywiście są ograniczone.

Pozytywnie patrzę w przyszłość. Mam nadzieję, że inicjatywa, plany ministerstwa zdrowia, ministra Arłukowicza naprawdę przełożą się na to, że przede wszystkim będę miała od pacjentów mniej zgłoszeń dotyczących tego, że są utrudnienia w dostępie do leczenia, utrudnienia w dostępie do leków. Jednocześnie nie chciałabym, żeby tego typu prace, które są podejmowane na rzecz pacjentów, odbywały się poza Rzecznikiem Praw Pacjenta. Proszę państwa, ja jestem tym ministrem, który skupia wszystkie informacje od pacjentów, dotyczące wszystkich grup pacjentów. Wydaje mi się, że moje doświadczenia naprawdę mogłyby się przełożyć na lepsze zapisy, na poprawę sytuacji pacjentów. Bardzo dziękuję.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Bardzo dziękuję, Pani Minister.

My zresztą obserwujemy pani pracę i bardzo ją doceniamy, bardzo dziękujemy za to, co pani robi dla pacjentów, zwłaszcza że...

Proszę państwa, przecież pacjenci chorzy na raka nie mają szyldu partyjnego; oni są po prostu chorzy i trzeba im pomóc, bez względu na to, kto jest przy władzy. Pacjenta to nie obchodzi i proszę mi wierzyć... To, co powiem, może będzie niepopularne, ale byłem w parlamencie, jak ministrem zdrowia był profesor Religa, pan minister Piecha i ta współpraca była bardzo dobra. W tej chwili w dalszym ciągu staramy się z kolegami współpracować dla zdrowia pacjentów, staramy się widzieć właśnie to wszystko ponad tym, co dotyczy

innych dziedzin życia. Zwłaszcza pacjent onkologiczny to pacjent, który wymaga i leczenia fizycznego, i tego leczenia psychicznego, dlatego w niektórych centrach onkologii – chcę, żeby to się rozszerzyło na wszystkie centra onkologii – są już tak zwane zespoły wsparcia duchowego. W skład zespołu wsparcia duchowego wchodzi psycholog, i duchowni różnych wyznań. Bardzo istotne jest to, żeby... Co ważne, nie można pacjentowi stwarzać ograniczenia, w takim sensie, że odwiedziny są od 15.00 do 16.00; są jeszcze takie szpitale. No, nie wolno. Taki pacjent, bardzo często u kresu życia, powinien cały czas mieć możliwość kontaktu z najbliższymi i z tymi, którzy są mu po prostu przychylni.

Myślę, że to posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia jeszcze raz nam tu wszystkim to uprzytomniło, choć pewnie o tym wiedzieliśmy. Ale o pewnych oczywistych sprawach często się zapomina.

Szanowni Państwo...

Czy pan minister chciałby jeszcze...

Proszę uprzejmie, Panie Ministrze.

### **Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek:**

Dziękuję bardzo.

Tak jak pan wspomniał, będę przekazywał na pewno dużo różnych ciekawych informacji o dzisiejszym spotkaniu, szczególnie o współpracy między dyrektorami, dlatego że chcieliśmy... Jako Ministerstwo Zdrowia wychodziliśmy z inicjatywą zmiany ustawy o fundacjach. Minister zdrowia ma przypisanych fundacji... bo fundacje w ramach swojej działalności muszą składać raporty do odpowiedniego ministra; mamy wpisanych 2 tysiące 600 fundacji, z czego niecałe 30% składa sprawozdania. Dlatego też, jak się spotykamy z fundacjami i wysyłamy ponaglenia... Niedawno była akcja: wysłaliśmy ponad tysiąc osiemset pism z prośbą o to, żeby złożyć sprawozdanie. Niestety, mimo że ustawa o fundacjach jest dosłownie taka cienka, to akurat tego fundacje nie wypełniają, a często bywa tak, że dyrektorzy albo jakieś podmioty zwracają się do nas z pytaniami o fundacje. Ponieważ jest dużo... Nie mówię o tych, o których słyszymy na co dzień, bo one są znane, tylko o fundacjach, które gdzieś się pojawiły. Pytają nas, a my mówimy: „oni nie składają do nas sprawozdań”. „Dziękuję, nie są wiarygodni”. Pamiętajmy o tym, że jest też druga strona. Chodzi o to, żeby się wywiązywać z tych zadań, bo ja nie mogę odpisać, że fundacja jest, że ma fajne cele i że teoretycznie – nawet po przejrzaniu w internecie i zobaczeniu, czym się zajmują na co dzień, jakie robią akcje – to jest okej. Po prostu zdanie o tym, że nie sprawozdają, powoduje negatywny oddźwięk u strony, która pyta.

Jeżeli chodzi o pomoc... Każdy minister zdrowia – niezależnie od tego, jaki to był rząd – miał tylko złą prasę, chyba że przez chwilę pojawiło się coś pozytywnego, ale zaraz dalej była zła. Tak już jest. Więc myślę, że to, czy fundacje będą pomagały, czy nie, to – szczerze mówiąc – niczego nie zmieni. Ale to była moja dygresja.

Teraz tak. Jeżeli chodzi o ogłoszenia, o współpracę między dyrektorami, to rozumiem, że jest tutaj dzisiaj jeden



przedstawiciel, akurat centrum onkologii. No, coś trzeba... Z drugiej strony słyszę, że państwo mają problemy w relacjach. Oczywiście, ale też zwróćcie uwagę na to, że to się dzieje w jakimś podmiocie, w którym dyrektor jest za coś odpowiedzialny i też chciałby, żeby ten podmiot leczniczy jakoś wyglądał. Rozumiem, że jest możliwość porozumienia się z dyrekcją w sprawie wyznaczenia chociażby jednego miejsca, gdzie będą te... Są jakieś sposoby – jak rozumiem – dyskusji. Przecież gdybym ja był dyrektorem, to też nie chciałbym, żeby ktoś mi bez mojej wiedzy wieszał plakaty. Z różnych powodów. Burzyłoby to mój – nie wiem – wizerunek, styl. Za chwilę będzie jedna, druga, trzecia, czwarta i wyjdzie z tego całe ogłoszenie. Jednak współpraca – tak. I chciałbym zachęcić dyrekcję do tego, żeby była bardziej otwarta na te propozycje, bo właśnie dzięki takim ludziom, dzięki fundacjom zmienia się nie tylko wizerunek samego centrum, ale w ogóle podejście do onkologii, w tym przypadku, bo fundacje działają nie tylko w dziedzinie onkologii. To właśnie dzięki rozmowom z pacjentami, z byłymi pacjentami, którzy się leczą, którzy się wyleczyli, ludzie mają świadomość... Okazuje się, że ci, którzy zachorowali, nie są jedyni i wyjątkowi, że są ludzie, którzy już tu byli – że tak powiem – chorobowo, przeszli ten etap i wiedzą, czego się można spodziewać. Nie zawsze jest miło i słodko. Trzeba powiedzieć prawdę, po prostu powiedzieć, jak będzie, i przygotować człowieka na reakcję.

Minister zdrowia widzi potrzeby zmian. Są trzydziestodniowe konsultacje w sprawie tego, co zawisło wczoraj na stronach. Zachęcam wszystkich do złożenia uwag do tych projektów, bo na pewno zostaną omówione. Spotykamy się już od... Powiedzmy, że częstotliwość naszych spotkań w Ministerstwie Zdrowia od 2011 r., bo wtedy było pierwsze spotkanie... Minister Arłukowicz w niedługim czasie de facto po swoim powołaniu zorganizował pierwsze spotkanie. W 2012 r. został powołany na początku stycznia... Nie pamiętam, ale w 2012 r. powołano „Dialog dla Zdrowia”, w ramach którego spotkamy się i dyskutujemy o różnych sprawach. Czy to jest jednak wystarczające? Myślę, że nigdy nie będzie wystarczającego dialogu. My się też uczymy od was... Powiem tak: minister zdrowia i urzędnicy oczywiście nie są w miejscach, o których dzisiaj mówimy, czyli w centrach onkologii... Nie widzą na co dzień, jak to jest. I często oddolne inicjatywy, jakieś oddolne pomysły są przez nas przyjmowane. Czy to łatwo idzie? Nie, my sami mamy... Widzę, po tych dwóch ostatnich latach, że sami się zmieniamy, jeżeli chodzi o nasze spojrzenie na fundacje, na otwarcie i de facto na partnerów. No, ale jeszcze niestety potrzeba cierpliwości z waszej strony, my będziemy chcieli się zmieniać. Zobaczają państwo zmiany chociażby w Narodowym Funduszu Zdrowia. Chcemy, żeby w radzie Narodowego Funduszu Zdrowia był przedstawiciel pacjentów.

*(Rzecznik Praw Pacjenta Krystyna Kozłowska: A kiedy rzecznik będzie w radzie Narodowego Funduszu Zdrowia?)*

Nie mam pojęcia.

*(Wesołość na sali)*

W 2014 r. będzie pisany program, bo on będzie na lata 2016 i kolejne... To nie jest tak, że Narodowy Program Zwalczenia Chorób Nowotworowych się kończy, bo kończy

się ta edycja; on będzie dalej pisany. Zobaczmy, jaka będzie formuła, ale nie widzę też przeciwwskazań, żeby pokazał się partner społeczny. Być może bez prawa głosu, to nieważne, ale chodzi o to, żeby był i żeby był nie tylko stroną, która zabiera głos i tłumaczy, że ja to chcę tak czy inaczej, ale żeby także przekazywał myśl, którą w trakcie obrad rady wypracują znane osoby zajmujące się tym w onkologii.

Często jest tak, że minister zdrowia ma problem z przetłumaczeniem tego, z przekazaniem tej wiedzy nie tylko społeczeństwu, nie mówiąc o dziennikarzach, którzy łapią tylko po łebkach, bo nie są zainteresowani tematem... Nie potrafimy się sprzedać; to jest prawda. To znaczy sprzedać wiedzy o rozwiązaniach dotyczących tego, do jakiego punktu chcemy dążyć. Dlatego że... I patrz punkt pierwszy, o którym mówiłem. Minister zdrowia w ogóle jest najłatwiejszym punktem, w który zawsze można uderzyć, a prasa... Naprawdę na palcach jednej ręki mogą policzyć artykuły opisujące coś od początku do końca, bezstronnie. Musi być komentarz, żeby ludzie chcieli kupić.

Jak rozmawiamy często z prasą... Powiem inaczej. Na początku 2012 r. przekazywaliśmy wręcz prasie, w którą stronę chcielibyśmy iść. Nie zostało to wydrukowane. Jeżeli już, to był to jakiś wycinek, żeby można było uderzyć w ministerstwo, więc stwierdziliśmy, że najpierw stworzymy te dokumenty, najpierw pokażemy... I faktycznie może było o nas trochę ciszej. Ale w tej chwili, odkąd te projekty poszły do uzgodnień zewnętrznych, naprawdę jesteśmy otwarci na dyskusję. Zresztą minister Arłukowicz na spotkaniach, chociażby 17 lutego... 10 lutego było spotkanie u premiera. Na pewno będzie też dyskusja z państwem na ten temat. Całe jedno spotkanie w ramach „Dialogu dla Zdrowia” będzie najprawdopodobniej przeznaczone na te zmiany. Pojawi się tam też minister Arłukowicz po to, żeby można było zadać pytania, żeby można było też usłyszeć odpowiedź na pytanie o to, w jakim kierunku chcemy zmierzać – szczerą odpowiedź – i żeby można było przekazać ją dalej. Czy będziemy się zgadzać we wszystkim? Na pewno nie, bo trudno, żebyśmy się zgadzali w 100%. Jeszcze w żadnym sektorze, niezależnie od tego, czy to sektor zdrowia, czy nie... Po prostu jeszcze się nie urodził taki, który by dogodził wszystkim. Więc to jest oczywiste.

Jeżeli chodzi o współpracę fundacji z COK i WOK, to mieliśmy kilka zapytań; na wszystkie odpowiedzieliśmy pozytywnie, w takim sensie, że WOK i COK jak najbardziej mogą współpracować z fundacjami.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Rozumiem, że państwu zależy na tym, żeby startować w konkursie bezpośrednio u ministra zdrowia, tak? Żeby to było bezpośrednio? Szczerze mówiąc, nie wiem. Nie powiem państwu, jak to jest. Na razie w ustawie nie ma takiej możliwości, ale jak będzie zmieniana, na pewno będzie to wątek... Tym bardziej że jest on podnoszony któryś raz.

Jeżeli chodzi o szybkie wykrycie i leczenie, to po przeczytaniu tych projektów, karta i pomysł właśnie kwalifikacji... Po to będą szkolenia, żeby chociażby uświadomić – przepraszam, że odniosę się do pani – że nie ze wszystkim trzeba biec do specjalistów z zakresu onkologii, żeby przeprowadzili wszystkie badania. No, jest jakaś odpowiedzialność. Te szkolenia będą musiały się odbyć. Na radzie nowotworowej w zeszłym tygodniu – już nie powiem państwu,

jaki to był dzień – rozmawiałem o tym, jak... Mówimy o tym, jak przekazać tę wiedzę. Na razie nie zastanawiamy się nad tym, kto będzie to tworzył. Wiemy mniej więcej... Rozpoczęliśmy już rozmowy na temat programu szkoleń, ale jak stworzyć... Jakie ma być podejście lekarzy itd. Czy techniczne, żeby oni mogli posiadać też praktyczną wiedzę, bo same szkolenia, które będą, i przekazanie wiedzy nie spowodują, że lekarze od razu będą stosowali... Ale z drugiej strony nie chcielibyśmy „przegrzać”, żeby każdy, kto przyjdzie z bólem, kogo będą bolały węzły chłonne, był odsyłany do specjalisty. Więc będą ustalenia.

Jeszcze raz zachęcam do przejrzenia tych ustaw i rozporządzeń które są... Jesteśmy otwarci. A takie spotkanie, jakie zapowiedział minister zdrowia, Bartosz Arłukowicz na pewno odbędzie się po konsultacjach i po wpłynięciu dokumentów pisemnych, czyli po trzydziestu dniach. Będzie spotkanie z przedstawicielami, zostaną omówione uwagi i zostanie wyjaśnione, dlaczego nie przyjęto albo dlaczego przyjęto; będzie to też w formie dyskusji. Bo to jest tak, że państwo... Zresztą tak jak w każdych konsultacjach, państwo coś piszą i to jest katalog zamknięty państwa wypowiedzi. My, urzędnicy, siedzimy i oceniamy to w ten lub inny sposób, ale nie ma dialogu, bo nie jest on możliwy. Dopiero to spotkanie – spotkanie czy forum, czy będzie to w ramach „Dialogu dla Zdrowia” – będzie polem do dyskusji, ewentualnie do zmian, żeby móc pokazać, że po prostu intencja była inna, a my ją inaczej zrozumieliśmy.

Tak że jesteśmy otwarci. Uważam, że Ministerstwo Zdrowia się zmienia, jak każdy. Proszę też nie oczekiwać, że to będzie pstryknięcie i wszyscy będziemy otwarci; my też się zmieniamy powoli. Jesteśmy – tak jak powiedziałem – coraz bardziej otwarci, ale też wiemy, że musimy się jeszcze dużo nauczyć. Z drugiej strony widzę też obawę, nie tylko u nas, ale w ogóle w ministerstwach – jak rozmawiamy w ramach konsultacji – przed totalnym otwarciem się na fundacje i dialog społeczny, dlatego że często były... Oceniano pomysły, rozchodziły się później wieści o pomysłach, które dopiero u nas pączkowały, w przypadku których pytaliśmy: „w jakim kierunku? a może w tę stronę, a może w tę?”. Później gdzieś w prasie pojawiała się informacja, że minister chce coś zrobić, konkretnie. Później musiałem trzy miesiące walczyć – to akurat mój przykład – żeby odkręcić, żeby wytłumaczyć, że to była po prostu czysta dyskusja na temat jakiegoś rozwiązania, a nie, że wdramy to rozwiązanie. Tak że są sprawy... My też się uczymy. Rozumiem, że państwo też się nas uczy. To nie jest tak, że wy na nas nie reagujecie, bo bardzo dobrze się do nas przystosowujecie i potraficie też zachęcić nas do działań. Oczywiście zachęcam do udziału w „Dialogu dla Zdrowia”, w którym uczestniczą różni przedstawiciele różnych fundacji, różnych stowarzyszeń.

Chciałbym prosić państwa o podejście do tych dokumentów, przynajmniej dopóki nie porozmawiamy... Zgłaszając uwagi, nie podchodzimy do tych projektów wyłącznie krytycznie, tylko składamy konstruktywne opinie. O każdym projekcie – jak mówiłem – można powiedzieć coś złego, niezależnie od tego, jaki to projekt. Złóżcie państwo coś opiniotwórczego, coś takiego, żeby też nas przekonało; każdy popełnia błędy. Na pewno znajdziemy gdzieś tę nieporozumienia.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję uprzejmie, Panie Ministrze.  
Pani Minister, proszę uprzejmie.

### **Rzecznik Praw Pacjenta Krystyna Kozłowska:**

Dziękuję bardzo.

Ad vocem. Panie Ministrze, korzystając z okazji, bardzo chciałabym prosić o to, żeby Rzecznik Praw Pacjenta także mógł brać udział w „Dialogu dla Zdrowia”. Wydaje mi się, że jest to niezwykle istotne dla wszystkich pacjentów.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Dziękuję bardzo.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Oczywiście, Pani Minister. Jak znam pana ministra Rzemka, to on będzie działał w tym kierunku.

Podziwiam też to, że pan minister bardzo rzeczowo i jasno sformułował pewne kwestie. Zresztą, Pani Ministrze, przeczytałem już te propozycje. Wydaje mi się, że kierunek jest bardzo dobry. I tutaj ukłon i podziękowania dla Ministerstwa Zdrowia, bo rzeczywiście kierunek jest dobry. Tak jak pan powiedział, mamy parę dni... to znaczy kilkadziesiąt dni na to, żeby się temu dokładnie przyjrzeć i nie krytykować, tylko wносить konstruktywne uwagi; myślę, że tak będzie. Tymczasem chapeau bas; ja jestem zbudowany, bo wydaje mi się, że jest to dobry kierunek. Oby to tylko nie zostało – że tak powiem – schrzaniłone właśnie przez...

*(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek: No właśnie...)*

Diabeł tkwi w szczegółach, jak wiemy.

*(Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Cezary Rzemek: Dokładnie o tym mówię, że...)*

Dobrze, że będzie dialog.

Niestety musimy już kończyć.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

To proszę, jeszcze ostatni głos.

### **Wiceprezes Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Krystyna Wechmann:**

Króciutko ad vocem. Bardzo się cieszę, Panie Ministrze, że pan wspomniał, o problemie kontraktowania. Wiem, że w tej chwili ustawa na to nie zezwala, ale wiadomo, że pisze się nowa, więc jednak ciągle o tym mówimy, bo kropla draży skałę i mamy nadzieję na dobre zakończenie.

Ale przy okazji chciałabym powiedzieć, że w trakcie rozmowy przed spotkaniem z okazji Światowego Dnia Chorego, gdzie spotkaliśmy się z panem premierem i ministrem Arłukowiczem, pan Pakulski, pełniący wtedy obowiązki prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, zapewniał mnie, że zaprosi – bo wiadomo, że jest nowe rozporządzenie dotyczące leczenia raka piersi; mówimy o ośrodkach Breast Cancer Unit, chyba o kompleksowym... – przedstawicielki, liderki na spotkanie. Gdyby doszło do tego spotkania, to byłoby nam zdecydowanie łatwiej się ustosunkować teraz,

kiedy są właśnie konsultacje i zostało wywieszono to rozporządzenie. Bo w dialogu jest łatwiej. My napiszemy, ale to będą suche słowa, a dialog jest zdecydowanie konkretniejszy. Będę wdzięczna za poruszenie tej sprawy.

**Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję bardzo, ale...  
Jeszcze pan minister... Proszę bardzo.

**Podsekretarz Stanu  
w Ministerstwie Zdrowia  
Cezary Rzemek:**

Oczywiście przekazać pani prezes Kłos prośbę o to, żeby zleciła spotkanie swoim podwładnym; to będzie najskuteczniejsze.

Dziękuję bardzo za dzisiejsze spotkanie. Tak jak pan przewodniczący powiedział, diabeł tkwi w szczegółach. Chęci i kierunek państwo widzą, mimo że jest fajny i w tym kierunku... Chodzi o to, żebyśmy tej inicjatywy, jak każdej, nie zabili jakimś szczegółem prawnym, bo – jak ja to mówię – jest dwóch prawników, są trzy interpretacje. Więc, żeby to dobrze stworzyć, spójrzmy na to z każdej strony.

**Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Tak, spójrzmy na to okiem pacjenta.

Bardzo serdecznie dziękuję. Jeszcze raz przypominam o tym, żeby wszystkie uwagi kierować na maila senackiej Komisji Zdrowia.

Pani Minister, dziękuję za przybycie. Panie Ministrze, dziękuję. Panie i Panowie, dziękuję bardzo.

Zamykam posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia.

*(Koniec posiedzenia o godzinie 14 minut 34)*

Kancelaria Senatu

Opracowanie:

Biuro Prac Senackich, Dział Stenogramów

Druk i łamanie: Biuro Informatyki, Dział Edycji i Poligrafii