

NOTATKA

z posiedzenia Komisji Zdrowia

Data posiedzenia: 2 grudnia 2014 r.

Nr posiedzenia: 85

Posiedzeniu przewodniczył: przewodniczący komisji Rafał Muchacki.

Porządek posiedzenia: 1. Informacja Ministra Zdrowia na temat sytuacji chorych na mukowiscydozę w Polsce.

W posiedzeniu uczestniczyli:

- senatorowie członkowie komisji: Alicja Chybicka, Stanisław Gogacz, Stanisław Karczewski, Waldemar Kraska, Rafał Muchacki, Leszek Piechota, Bogusław Śmigielski,
- goście:
 - Ministerstwo Zdrowia:
 - podsekretarz stanu Igor Radziejewicz-Winnicki,
 - Narodowy Fundusz Zdrowia:
 - naczelnik Wydziału Analiz, Chemioterapii i Programów Lekowych w Departamencie Gospodarki Lekami Andrzej Śliwczyński,
 - Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy:
 - prezes zarządu prof. dr hab. Dorota Sands,
 - Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą:
 - prezes zarządu głównego prof. dr hab. Dorota Hedwig,
 - dyrektor zarządzająca Anna Skoczylas-Ligocka,
 - konsultant krajowy w dziedzinie chorób płuc:
 - prof. dr hab. Halina Batura-Gabryel,
 - Sejm RP:
 - poseł Barbara Czaplicka.

Przebieg posiedzenia:

Ad 1. Podsekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Igor Radziejewicz-Winnicki podkreślił, że mukowiscydoza należy do grupy chorób rzadkich i stanowi przykład choroby ogólnoustrojowej wymagającej opieki wielowymiarowej i interdyscyplinarnej. Zaznaczył, że obecnie w Polsce żyje ok. 2000 pacjentów z mukowiscydozą, a polski rejestr tej choroby obejmuje ok. 1600 pacjentów, z czego nieco ponad 1/3 stanowią osoby dorosłe. Zaakcentował, że skuteczność opieki nad chorymi na mukowiscydozę w naszym kraju znacznie odbiega od standardu opieki, jaką zapewniają ośrodki w krajach wysoko rozwiniętych i najbogatszych, czego wyrazem jest długość oraz jakość życia pacjentów. Polski Rejestr Mukowiscydozy obejmuje 23 ośrodki rejestrujące pacjentów cierpiących na tę chorobę w 15 miastach w kraju. W związku z prowadzoną przesiewową diagnostyką

mukowiscydozy – programem zainicjowanym w ostatnich trzech latach – mamy do czynienia ze stosunkowo skutecznym sposobem diagnozowania pacjentów. Na podstawie prowadzonego rejestru określa się, że urodzenie chorego na mukowiscydozę występuje 1 raz na 5750 urodzeń. Podsekretarz stanu zaakcentował, że chorzy na mukowiscydozę mają zapewniony dostęp do świadczeń gwarantowanych określonych w rozporządzeniach tzw. koszykowych. Zgodnie z nimi opiekę medyczną nad osobami chorymi na mukowiscydozę sprawują m.in. lekarze podstawowej opieki zdrowotnej i specjaliści w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej oraz leczenia szpitalnego.

Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą prof. dr hab. Dorota Hedwig podkreśliła, że każdego roku liczba chorych zwiększa się i wielu pacjentów po diagnozie nie otrzymuje odpowiedniej opieki. Zdaniem profesora problem ten dotyka wielu obszarów – od braku bazy lokalowej, przez niepotrzebną hospitalizację w celach diagnostycznych po dyskryminację pacjentów ze względu na wiek. Dramatyczna jest sytuacja tych chorych, którzy wraz z osiągnięciem pełnoletności pozbawieni zostają możliwości korzystania z ośrodków pediatrycznych; ze względu na brak placówek, do których mogliby się zgłosić, pozostają niemal bez opieki. Wszystko to sprawia, że dostępność skutecznej terapii jest dla wielu bardzo ograniczona, a średnia wieku w momencie zgonu wynosi zaledwie 22 lata, podczas gdy w krajach Europy Zachodniej chorzy żyją ponad 40 lat.

Przewodniczący obradom senator Rafał Muchacki zapewnił, że senacka Komisja Zdrowia będzie wspierać wszystkie inicjatywy zmierzające do poprawy jakości leczenia chorych na mukowiscydozę w Polsce.

W posiedzeniu komisji uczestniczyły osoby wykonujące działalność lobbingową – Viewpoint Group – Wojciech Wiśniewski