



SENAT RP

# ZAPIS STENOGRAFICZNY

---

---

---

**Posiedzenie**  
Komisji Zdrowia (85.)  
w dniu 2 grudnia 2014 r.

VIII kadencja

---

Porządek obrad:

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

*(Początek posiedzenia o godzinie 13 minut 08)*

*(Posiedzeniu przewodniczy przewodniczący Rafał Muchacki)*

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Szanowni Państwo, otwieram posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia.

Witam wszystkich państwa. Witam pana ministra Igora Radziewicza-Winnickiego ze współpracownikami. Witam przedstawicieli Narodowego Funduszu Zdrowia. Witam przedstawicieli Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Pozwolicie państwo, że nie będę witał wszystkich z nazwiska i imienia. Witam po prostu wszystkich państwa, którzy są zainteresowani tym tematem, łącznie z paniami posłankami, które były uprzejmie zaszczyścić swoją obecnością naszą komisję. Witam panie i panów senatorów.

Przystępujemy... Poprosiłbym pana ministra o przedstawienie informacji na temat sytuacji chorych na mukowiscydozę.

Proszę uprzejmie, Panie Ministrze.

### **Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Igor Radziewicz-Winnicki:**

Bardzo dziękuję, Panie Przewodniczący.  
Szanowni Państwo!

Dziękuję za zaproszenie i za zorganizowanie ważnego, jak zwykle zresztą, posiedzenia komisji w sprawie, która wymaga zaangażowania wielu środowisk. W mojej ocenie jesteśmy w połowie drogi, a może bliżej jej początku niż połowy, ale cieszę się, że idziemy w dobrym kierunku.

Mukowiscydoza należy do chorób rzadkich. Szacuje się, że obecnie żyją w Polsce mniej więcej dwa tysiące osób z mukowiscydozą, z czego nieco ponad 1/3 stanowią osoby dorosłe. Powiedziałem, że jesteśmy w połowie drogi albo na jej początku, gdyż mukowiscydozę do tej pory rozpatrywano głównie jako problem pediatriczny, albowiem ciężkość choroby i jej przebieg powodowały, że rzadko kiedy pacjenci przeżywali okres dziecięcy. Dzisiaj szacuje się, że dobrze prowadzony pacjent z wcześniej rozpoznaną mukowiscydożą ma bardzo wysokie szanse, żeby dożyć czterdziestego roku życia, ale to zależy od jakości opieki, jej dostępności i intensywności. Stąd też ta 1/3 pacjentów w wieku dorosłym to jest, można powiedzieć, odwrócony stosunek, jeśli porównany tę sytuację

z sytuacją w krajach europejskich świadczących najlepszą opiekę dla takich osób. Ale to i tak jest znacznie lepiej, niż było jeszcze przed laty.

W ostatnich latach powstał Polski Rejestr Mukowiscydozy, który obejmuje dwadzieścia trzy ośrodki rejestrujące pacjentów cierpiących na mukowiscydozę zorganizowane w piętnastu miejscach w kraju. Cztery spośród tych dwudziestu trzech ośrodków opiekują się więcej niż stoma chorymi, natomiast pięć przynajmniej pięćdziesięcioma chorymi. Taki jest zakres doświadczenia... Takie są grupy pacjentów objętych opieką przez te ośrodki. W związku z prowadzoną przesiewową diagnostyką mukowiscydozy, programem zainicjowanym w ostatnich latach, mamy do czynienia ze stosunkowo skutecznym sposobem diagnozowania pacjentów. Na podstawie prowadzonego rejestru określa się, że urodzenie dziecka chorego na mukowiscydozę występuje raz na pięć tysięcy siedemset pięćdziesiąt urodzeń w Polsce.

Osoby chore na mukowiscydozę mają dostęp do świadczeń gwarantowanych określonych tak zwanymi rozporządzeniami koszykowymi. To są świadczenia z zakresu podstawowej, ambulatoryjnej i szpitalnej opieki zdrowotnej.

Myślę, że warto powiedzieć, iż minister zdrowia, wychodząc naprzeciw oczekiwaniom środowisk pacjentów, wspólnie z Polskim Towarzystwem Mukowiscydozy i Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydożą podjął działania mające na celu korygowanie istniejących rozwiązań w celu poprawy sytuacji pacjentów chorych na mukowiscydozę, w wyniku których rozporządzeniem ministra zdrowia z września 2012 r. zmieniono rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych w sprawie ambulatoryjnej opieki specjalistycznej i wprowadzono warunki do realizacji świadczenia: domowa antybiotykoterapia dożylna w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u pacjentów z mukowiscydożą. Problemem jest nie tyle brak świadczeń w koszyku czy w przepisach ministra zdrowia, co utrudniona fizyczna osiągalność świadczeń szczególnie w miejscu zamieszkania pacjenta, zwłaszcza za względu na konieczność stworzenia interdyscyplinarnych zespołów leczących pacjenta oraz dostęp do leczenia w miejscu zamieszkania. Dzięki takiemu leczeniu nie dochodzi do rozwoju wieloopornej flory bakteryjnej u pacjenta, pacjent nie przenosi tej flory do środowiska szpitalnego, co ma fundamentalne znaczenie dla powikłań i jakości życia pacjentów. Ten pierwszy projekt dotyczący wdrożenia domowej antybiotykoterapii – i to trzeba powiedzieć szczerze – z bardzo dużym trudem wchodził w rzeczywistość. Ze względu na

mechanizmy finansowe prezesa NFZ w wielu miejscach nie udało się, pomimo zmiany rozporządzenia koszykowego, stworzyć tej dostępności. Aktualnie jesteśmy na etapie zmiany zarządzenia prezesa i propozycji zupełnie innej wyceny. W naszym przekonaniu ten mechanizm powinien zainicjować faktyczny wzrost dostępności do antybiotykoterapii dożylniej realizowanej u chorych na mukowiscydozę w ramach leczenia domowego, co jest powszechnie stosowanym standardem, już od lat osiemdziesiątych, w krajach takich jak Szwecja, Belgia, Holandia czy Niemcy.

Umożliwienie leczenia w warunkach domowych, po pierwsze, wiąże się z faktem przebywania chorego w domu, a zatem znosi z pacjenta stres związany z wyjęciem ze środowiska domowego i przeniesieniem do szpitala. Jest to bardziej akceptowalne pod względem funkcjonowania społecznego i psychologicznego pacjentów i ich rodzin. Po drugie, zmniejsza ryzyko występowania krzyżowych zakażeń szpitalnych. No i po trzecie, jest rozwiązaniem znacznie tańszym.

Na podstawie danych z rejestru Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy program domowej antybiotykoterapii może się rozwinąć i dotyczyć populacji nawet ponad tysiąca trzystu pięćdziesięciu chorych w wieku powyżej pierwszego roku życia. Szczegółowe dane na temat wartości zrealizowanych świadczeń na rzecz pacjentów przekazał Wysokiej Komisji minister zdrowia w tym opracowaniu. Ja tylko wspomnę, że wartość zrealizowanych świadczeń na rzecz pacjentów z mukowiscydozą w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej wyraźnie wzrasta. Dane z roku 2010 wskazują na kwotę ponad 360 milionów zł, w 2013 r. – 521,5 miliona zł. Rok 2014 jeszcze się nie zakończył, a więc kwoty w tych tabelach są oczywiście mniejsze. Jednocześnie wartość świadczeń realizowanych na rzecz pacjentów w ramach leczenia szpitalnego pozostaje na względnie porównywalnym poziomie. Wydaje się, że widać tutaj osiągnięcie celu, jakim jest zwiększenie dostępności do poradnictwa w trybie ambulatoryjnym, a nie w trybie stacjonarnym.

Działania w zakresie zapobiegania zakażeniom związane są z właściwą realizacją antybiotykoterapii pacjentów. Warto powiedzieć, iż rozporządzenie ministra zdrowia opublikowane w październiku tego roku zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych leczenia szpitalnego zobowiązało szpitale do wdrożenia systemu zapobiegania zakażeniom szpitalnym i ich zwalczania, w tym do powołania zespołu i komitetu kontroli zakażeń szpitalnych i stosowania się do rekomendacji postępowania profilaktycznego i diagnostyczno-terapeutycznego w zakażeniach szpitalnych opracowanych w ramach Narodowego Programu Ochrony Antybiotyków. A zatem jeżeli stan zdrowia pacjenta hospitalizowanego wymaga izolacji, to świadczeniodawca ma obowiązek jej zapewnienia, przy uwzględnieniu przede wszystkim bezpieczeństwa pacjentów i personelu medycznego.

W zakresie rehabilitacji medycznej dla chorych na mukowiscydozę, zgodnie ze stosownymi przepisami prawa zawartego w zarządzeniach ministra zdrowia, przewidziano świadczenia z zakresu rehabilitacji pulmonologicznej z wykorzystaniem metod subterraneanoterapii w warunkach ośrodka lub oddziału dziennego oraz świadczenia rehabili-

tacji pulmonologicznej w warunkach stacjonarnych. Poza tymi świadczeniami każdy pacjent ma prawo do rehabilitacji w warunkach ambulatoryjnych, domowych, w ramach których pacjent może korzystać z zabiegów kinezoterapii, masażu, elektrolecznictwa – leczenia polem elektromagnetycznym, światłolecznictwa, termoterapii, hydroterapii, czyli całego katalogu świadczeń rehabilitacyjnych. Wartość umów realizowanych na rzecz pacjentów z mukowiscydożą w ramach świadczeń z zakresu rehabilitacji także wykazuje widoczną tendencję wzrostową. To jest kwota od 9 milionów 700 tysięcy zł w roku 2010 do kwoty blisko 13 milionów w poprzednim roku rozliczeniowym, czyli roku 2013.

Domowa antybiotykoterapia. Ja już wspominałem, że od przyszłego roku będą funkcjonowały nowe zarządzenia prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Zdaniem ministra zdrowia i narodowego funduszu te rozwiązania przyczynią się do rzeczywistej poprawy fizycznej dostępności do świadczeń.

Kolejny element bardzo istotny dla profilaktyki i wczesnego włączenia pacjentów do właściwego leczenia to jest program przesiewowy, który umożliwia wczesną diagnostykę choroby, a w konsekwencji wczesne leczenie, właściwą terapię. W ramach programów zdrowotnych finansowanych z budżetu państwa, których dysponentem jest minister zdrowia, opracowano program badań przesiewowych noworodków w Polsce na lata 2009–2014. W ramach tego programu realizowane są badania przesiewowe całej populacji noworodków w kierunku mukowiscydozy. Kupowane są odpowiednie testy, odczynniki, opłacane jest przeprowadzenie samych badań i koordynacja całości programu w skali kraju. Realizatorem centralnym programu jest Instytut Matki i Dziecka w Warszawie. Poza badaniami w kierunku mukowiscydozy... Katalog badań przesiewowych jest rozszerzany o kolejne jednostki chorobowe. Badania w kierunku mukowiscydozy w tej chwili obejmują całą populację noworodków w Polsce. Dotychczasowy program badań przesiewowych w czasie jego realizacji, to jest w latach 2009–2013, umożliwił wykrycie... rozpoczęcie wczesnego leczenia u blisko tysiąca czterystu noworodków, z czego trzysta osiemdziesięciu czworo dzieci to były dzieci z mukowiscydożą. Ten program sukcesywnie się rozwija. Aktualnie minister zdrowia oczekuje na opinię prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych w zakresie projektu programu polityki zdrowotnej i programu badań przesiewowych noworodków w Polsce na lata 2015–2018, czyli kolejnej edycji tego programu, kontynuacji badań przesiewowych, w tym również w kierunku mukowiscydozy.

Warto zaznaczyć, że chorzy na mukowiscydozę mają dostęp do świadczeń w zakresie przeszczepiania płuc. Podjęto daleko idące wysiłki po to, żeby dostępność tej technologii leczenia była możliwa także w Polsce – wcześniej pacjenci wyjeżdżali za granicę. Od 2013 r. przeszczepianie płuc u chorych na mukowiscydozę jest możliwe w kilku miastach w Polsce, w tym w Szczecinie i Zabrzu. W roku 2011 spośród piętnastu transplantacji płuc jedna wykonana była u chorego z mukowiscydożą. W 2012 r. wykonano w Polsce szesnaście przeszczepień płuc, w tym cztery u chorych na mukowiscydozę. Ten program wyraźnie się rozwija. Bariery w jego dostępie jest przede wszystkim trudność w pozyskiwaniu dawców.

Jeżeli chodzi o farmakoterapię, to zgodnie z zasadami rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy wyrażonymi w stanowisku Polskiej Grupy Roboczej Mukowiscydozy przy Zarządzie Głównym Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego w terapii mukowiscydozy stosuje się wiele różnych produktów leczniczych. W tej chwili w Ministerstwie Zdrowia trwają prace zmierzające do objęcia refundacją kwasu ursodeoksycholowego w przebiegu mukowiscydozy. To są działania tak naprawdę z ostatnich kilkunastu miesięcy. Dość trudno było nakłonić podmioty odpowiedzialne do przystąpienia do sformułowania wniosku refundacyjnego. Mechanizm procesu refundacyjnego zakłada zasadę, że to koncern farmaceutyczny musi złożyć wniosek o refundację, składając stosowne dokumenty. Następnie taki wniosek może być procedowany. Rynek kwasu ursodeoksycholowego jest olbrzymi; jego zastosowania dotyczą przede wszystkim gastroenterologii osób dorosłych. Głównym wskazaniem, w związku z którym lek jest sprzedawany, jest rozpuszczanie kamieni żółciowych. Dość długo trwały były negocjacje z kilkoma podmiotami leczniczymi, które mają te leki w swoim portfolio. W tym miejscu chciałbym złożyć bardzo serdeczne podziękowania zarówno środowisku akademickiemu, jak i stowarzyszeniom chorych. To państwa zaangażowanie, a także interwencje na poziomie koncernów farmaceutycznych doprowadziły do sytuacji, jaką dzisiaj mamy. A wygląda ona tak: spodziewamy się rychłego złożenia wniosku o refundację przez jedną z firm produkujących kwas ursodeoksycholowy. Wniosek wprawdzie jeszcze nie wpłynął, ale spodziewamy się, że niebawem się pojawi.

Programy lekowe. Wiele kontrowersji i pytań co do dostępności do terapii kierowane jest do ministra zdrowia. Chodzi o to, czy program leczenia zakażeń wywołanych przez *Pseudomonas aeruginosa*... Pacjenci mogą być bowiem leczeni kolistyną lub tobramycyną, przy czym tobramycyna jest lekiem drugiej linii. Wydaje się, biorąc pod uwagę konsultacje z mikrobiologami, przede wszystkim panią profesor Hryniewicz, że większym problemem w naszym kraju nie jest fakt ułożenia tej tobramycyny w drugiej linii leczenia. Ze względu na argumenty mikrobiologów bardziej korzystne jest pozostawienie tobramycyny jako leku drugiego rzutu przy nieskuteczności leczenia kolistyną. Większym problemem jest niepoprawna kwalifikacja albo brak kwalifikacji pacjentów do tego programu lekowego przez lekarzy prowadzących nadzór nad tymi pacjentami. Myślę, że powołanie zespołu, który wypracuje konkretne wskazania, drogę wyjścia z tego impasu, o co poprosiłem pana profesora Dońca, pozwoli nam zwiększyć faktyczną liczbę pacjentów leczonych w ramach tego programu lekowego.

Warto wspomnieć, że Narodowy Fundusz Zdrowia, zgodnie z decyzją refundacyjną wydaną przez ministra zdrowia, refunduje we wskazaniu: mukowiscydoza enzymy trzustkowe oraz preparaty zawierające cholekalcyferol. Refundowany jest także środek spożywczy specjalnego przeznaczenia medycznego do leczenia w mukowiscydozie. To jest jeden z preparatów żywieniowych przeznaczony dla pacjentów z mukowiscydozą. Oczywiście tych leków jest bardzo wiele. Ja wspominam tylko o tych, które są dla tych pacjentów...

Przeoglądam swoje notatki... O, warto powiedzieć o tym, że kiedy zreformowaliśmy w zeszłym roku zaopatrzenie w wyroby medyczne w Polsce, poprawiła się dostępność do refundowanych wyrobów stosowanych w leczeniu mukowiscydozy. Po pierwsze, wprowadzono inhalator membranowy jako alternatywę dla dotychczas stosowanego inhalatora dyszlowego. Po drugie, jego osprzęt, czyli głowice do tego inhalatora... No i nowe kategorie wyrobów, których wcześniej nie refundowano, a mianowicie sprzęt do indywidualnej fizjoterapii układu oddechowego, takie urządzenie, które służy do drenażu, wytwarzające podwyższone ciśnienie wydechowe. Jednocześnie skrócono okres użytkowania tych wyrobów, co jest dodatkowym elementem zwiększającym ich dostępność. Zwiększyły się także limity finansowania na sprzęt dla pacjentów i skrócono okresy użytkowania nebulizatora – sprężarki powietrza, sprzętu do indywidualnej fizjoterapii układu oddechowego.

Bez wątpliwa wyzwaniem na przyszłość jest tworzenie nowych ośrodków dla osób dorosłych. Mukowiscydoza przestała bowiem być chorobą wieku dziecięcego. Konieczne jest utworzenie ośrodków, które będą spełniały kryteria leczenia pacjentów dorosłych, a jednocześnie będą posiadały doświadczenie i pewną specjalizację w leczeniu mukowiscydozy. W najbliższych latach powinno się zatem dążyć do poprawy infrastruktury ośrodków zajmujących się leczeniem osób dorosłych, do zapewnienia systemu szkolenia i rozwoju kadr zajmujących się pacjentami z mukowiscydozą – to szczególnie dotyczy pacjentów w wieku dorosłym. Interniści jak dotąd nie spotykali się z mukowiscydozą jako chorobą z codziennej praktyki medycznej. Potrzebne jest stworzenie przyjaznych rozwiązań organizacyjnych dla pacjentów ośrodków zajmujących się mukowiscydozą, a także zweryfikowanie treści programów lekowych, co zapewne będzie zbiegało się z końcem okresu decyzji refundacyjnych, które wydano w związku z tymi programami. Bez wątpliwa potrzebna jest także dalsza rozbudowa programu przeszczepowego.

Jeśli pan przewodniczący pozwoli, to na tym chciałbym zakończyć, wierząc w to, że... Jeszcze słowo o chorych dorosłych. Popularyzacja wiedzy i kompetencji powinna także obejmować podstawową opiekę zdrowotną. Bardzo potrzebne są standardy współpracy pomiędzy poradnią specjalistyczną i podstawową, tym bardziej że pacjenci chorzy na mukowiscydozę znacznie częściej niż wszyscy inni mają infekcję układu oddechowego. To leczenie powinno być, po pierwsze, skoordynowane, a po drugie, dostępne w miejscu zamieszkania pacjenta. Chodzi o to, żeby nie zmuszać pacjentów do migracji do ośrodków specjalistycznych po to, żeby móc kontrolować przebieg leczenia infekcji. Dziękuję bardzo.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Bardzo dziękuję, Panie Ministrze.

Witam na naszym posiedzeniu pana marszałka Stanisława Karczewskiego. Dzień dobry, Panie Marszałku.

(*Senator Stanisław Karczewski: Dzień dobry, Panie Przewodniczący.*)



Przepraszam, zapomniałem zapytać, czy uczestniczy w naszym posiedzeniu jakiś lobbysta. Czy ktoś z państwa jest lobbystą?

*(Lobbysta z Viewpoint Group Sp. z o.o. i Wspólnicy Spółka Komandytowa wykonujący działalność na rzecz Izby Gospodarczej Ciepłownictwo Polskie oraz Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych Infarma Wojciech Wiśniewski: Dzień dobry, Panie Przewodniczący.)*

Proszę o przedstawienie się.

**Lobbysta z Viewpoint Group Sp. z o.o. i Wspólnicy Spółka Komandytowa wykonujący działalność na rzecz Izby Gospodarczej Ciepłownictwo Polskie oraz Związku Pracodawców Innowacyjnych Firm Farmaceutycznych Infarma Wojciech Wiśniewski:**

Wojciech Wiśniewski, Viewpoint Group. Dzisiaj nikogo nie reprezentuję, ale chciałbym przysłuchać się debacie.

*(Przewodniczący Rafał Muchacki: Ale jest pan lobbystą.)*

Tak jest.

**Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dobrze.

Panie Ministrze, dziękuję panu za to skrótowe omówienie tematyki. W materiałach, które państwo nam dostarczyli, zauważyłem kilka zdań, które... Zresztą pan sam powiedział, że ta skuteczność opieki nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce znacznie odbiega od tego, co jest w innych krajach. Nie zawsze to jest kwestia zamożności – czasem można coś zrobić, lepiej organizując... Zwróciłem uwagę na informacje dotyczące zakażeń krzyżowych w oddziałach szpitalnych. Myślę, że odpowiednie kwestie organizacyjne mogłyby wiele w tej materii poprawić.

Teraz dopuścimy do głosu państwa. Prosiłbym państwa o to, żebyście się do mikrofonu przedstawiali, dzięki czemu później w protokole będziemy mieli imiona i nazwiska wszystkich państwa.

Proszę uprzejmie.

**Prezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Dorota Hedwig:**

Witam serdecznie. Prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, Dorota Hedwig.

Ja przede wszystkim chciałabym serdecznie podziękować za to dzisiejsze spotkanie, za to, że państwo tu jesteście i chcecie wysłuchać naszych problemów. Nie ukrywam, że czekałam na to czternaście lat, dosłownie czternaście lat. Tym większa jest moja radość.

Panie Ministrze, bardzo dziękuję, ale powiem szczerze, że jak się tego wszystkiego słucha, to wydaje się, że nie jest tak źle z tą mukowiscydozą. Bardzo się cieszę – to jest ogromnie pozytywne – że państwo naprawdę z nami roz-

mawiacie. Widać, że państwo naprawdę chcecie coś zrobić. Chylę czoła. Prawda jest jednak taka, że w praktyce – ja nie jestem lekarzem; jestem matką, więc można powiedzieć, że jestem praktykiem – wygląda to zupełnie inaczej. Jest bardzo źle. To, o co ja państwa chcę prosić – i cały czas proszę, nie zmieniam tego zdania – to jest to, żebyście państwo te pieniądze, które przeznaczacie na leczenie mukowiscydozy, dosłownie te same, przeznaczyli... wydali w zupełnie inny sposób, sposób, który przyniesie wielką korzyść dla chorych, dla ich rodzin, a przede wszystkim dla życia tych dzieci. Bardzo państwa proszę o wysłuchanie naszej prezentacji i spojrzenie niejako z boku na to, o co prosimy. Nie proszę o górę złota, o górę pieniędzy, ale o przyjrzenie się problemowi i zajęcie się tym problemem. Bardzo dziękuję.

**Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Proszę uprzejmie.

**Kierownik Zakładu Mukowiscydozy w Instytucie Matki i Dziecka Dorota Sands:**

Dzień dobry. Dorota Sands, Instytut Matki i Dziecka.

Ja jestem lekarzem, który wszystkie szczeble swojej kariery, również naukowej, związał z problematyką mukowiscydozy. Dzięki programom europejskim miałam okazję pracować w bardzo dobrych ośrodkach leczenia mukowiscydozy na świecie, stąd siłą rzeczy będę robiła pewne porównania.

Państwo macie w materiałach dane, które także pan minister tutaj cytował, dotyczące skali tego problemu w Polsce. Mówimy o mniej więcej dwóch tysiącach osób. Ten rozkład procentowy stawia nas niekorzystnie w świetle europejskim. Tutaj mamy medianę wieku w momencie zgonu, czyli marker, który jest w tej chwili coraz częściej przyjmowany jako bardzo czuły sensor jakości ochrony zdrowia. Na poziomie Komisji Europejskiej jest obecnie lobbowana propozycja, aby w przypadku krajów rozwiniętych jakby odstąpić... Wiemy, że WHO stosuje wskaźnik śmiertelności noworodków. Stwierdzono jednak, że w przypadku krajów rozwiniętych to już nie jest czuły marker, w związku z czym zaproponowano przyjęcie wskaźników związanych z mukowiscydozą jako wskaźników dużo lepszych do oceny warunków zdrowotnych w danym kraju.

Jak tutaj widzimy, Polska w porównaniu... Wzięliśmy tu pod uwagę system, na którym trochę był opierany system polski. Jak widzimy, te mediany są jednak dużo gorsze. A tutaj rok 2013, ostatnie dane... U nas nie ma tak dokładnych danych, jakie są zbierane w Anglii. Jak widzimy, nawet prognozowany wiek w momencie zgonu jest niewiadomy. Mediana jest o dziesięć lat krótsza niż w Anglii. Powiem państwu, że w czołówkach światowych... Kanada w tym roku ogłosiła prognozowany średni wiek przeżycia chorego na poziomie lat pięćdziesięciu. Kanada ma taki centralny, finansowany przez państwo system, czyli... Jest to związane z po prostu rewelacyjną organizacją opieki. Jak widzimy, to się odbija także na odsetku chorych dorosłych, który, jak już pan minister wspomniał, jest w Polsce dużo mniejszy.

Europejskie standardy leczenia mukowiscydozy. No, jesteśmy w Europie, a więc obowiązują nas te standardy. Ja miałam przyjemność, ale i duży stres związany z byciem współautorem tych standardów. One są w tej chwili niesamowicie wyśrubowane. Rozrastanie się tego zespołu wielodyscyplinarnego jest w pewnych momentach dla nas dość abstrakcyjne, bo jak wywalczymy na tym poziomie podstawowym... Na razie mamy refundowaną wizytę lekarską. Walczymy, żeby i dietetyk, i fizjoterapeuta, i pielęgniarka, i pracownik socjalny, i farmaceuta kliniczny... Ten zespół jest rzeczywiście mocno rozbudowany. Wraz ze wszystkim towarzystwami wystąpiliśmy do wydawcy z prośbą o zgodę na tłumaczenie. Chcemy te standardy opatrzyć komentarzem i wypracować wraz z państwem drogę stopniowego dochodzenia do... Oczywiście to jest proces stopniowy, z czego wszyscy sobie zdają sprawę, ale konieczny ze względu na dramat pacjenta, dramat jego rodziny. Tak jak mówię, bardzo czuły marker... Problem jest duży, a leczenie musi być kompleksowe. Te dwa tysiące osób to w sumie nie jest tak duża grupa pacjentów.

A tutaj widzimy piramidę, która ilustruje nam to, co nas czeka, jeśli chodzi o to kompleksowe leczenie. Chciałabym zaznaczyć, że te wytluszczone miejsca to są nasze wspólne sukcesy. Ma miejsce wczesna diagnoza, pięknie rozwija się program przeszczepowy, natomiast problemem jest ten cały środek... To są kwestie organizacji kompleksowej i wielodyscyplinarnej opieki, stworzenia odpowiednich warunków, to znaczy urealnienie zaistnienia tego mocnego zespołu wielodyscyplinarnego, stworzenia warunków lokalowych do izolacji, a także stworzenia możliwości organizacyjnej do tego, ażeby ten mocny wielodyscyplinarny zespół jak najwięcej pracy mógł wykonywać w warunkach ambulatoryjnych. Chodzi o to, żeby te specjalistyczne oddziały, te izolátky przeznaczone dla chorych... To rzeczywiście muszą być izolátky. W wielkim ośrodku w Kopenhadze jest ich naprawdę kilka i to wystarcza, gdyż cała reszta pacjentów jest leczona w domu. Mam nadzieję, że wspólnie do tego dojdziemy.

Przekazuję głos...

**Dyrektor Zarządzająca  
Polskiego Towarzystwa  
Walki z Mukowiscydozą  
Anna Skoczyła-Ligocka:**

Proszę państwa, Anna Skoczyła-Ligocka. Ja reprezentuję...

*(Przewodniczący Rafał Muchacki: Proszę nacisnąć przycisk, bo nie słyhać...)*

Już... Ale chyba nie działa. Nie szkodzi; przesiądziem się...

Anna Skoczyła-Ligocka. Ja reprezentuję Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą.

Proszę państwa, zdecydowaliśmy, że dzisiaj rozwiniemy tylko kilka punktów z tej całej ogromnej piramidy, którą... Tylko takich, które są podstawowymi, fundamentalnymi problemami wymagającymi działania.

Proszę państwa, europejskie standardy mukowiscydozy, o których przed chwilą mówiła pani profesor, to jest problem w Polsce. Na chwilę obecną chory, trafiający

po tej wczesnej diagnozie, która stawia nas w czołówce państw europejskich... Takie państwa jak Belgia przesiewu na dzień dzisiejszy jeszcze nie mają. Tak? A nasi chorzy są wcześniej wychwytywani, diagnoza następuje w ciągu pierwszych dwóch miesięcy, nawet w ciągu półtora miesiąca. Proszę państwa, oni muszą później trafić do ośrodka, który zapewni im kompleksową, wielodyscyplinarną opiekę. Proszę państwa, w tym momencie w ramach ambulatorium chory ma dostęp wyłącznie do porady lekarskiej. Tylko w jednym ośrodku jest dietetyk, który jest finansowany przez ten ośrodek, przez szpital w ramach ambulatorium. Właściwie nie ma fizjoterapii... W tym roku w Instytucie Matki i Dziecka po kontroli Narodowego Funduszu Zdrowia zaprzestano ambulatoryjnych wizyt fizjoterapeutycznych. Proszę państwa, jest problem z komplikacjami, a tym samym z diabetologią, laryngologią, gastroenterologią. Chorzy wielokrotnie nie są w stanie uzyskać odpowiedniej porady.

Proszę państwa, to, co w tym momencie jest dostępne, czyli porada lekarska w ramach pracy poradni mukowiscydozy, nie jest odpowiednio wycenione, brakuje możliwości pokrycia kosztów badań mikrobiologicznych. Z takich szacunkowych danych dotyczących kosztów, które jeden z ośrodków przedstawiał parę lat temu, wynika, że ta różnica, ten rozdzwięk jest nawet kilkudziesięciokrotny. W związku z tym leczenie chorych w ambulatorium zgodnie z europejskimi standardami byłoby dzisiaj deficytowe i groziłoby załamaniem finansowym wielu ośrodków.

Proszę państwa, dwa lata temu rozpoczęliśmy prace nad projektem, którego celem jest zmiana tej sytuacji. W państwa materiałach znajdziecie ten projekt. To jest projekt kompleksowej opieki ambulatoryjnej dla pacjentów z mukowiscydozą w zakresie leczenia choroby oskrzelowo-płucnej. Ten projekt odzwierciedla... Wybraliśmy najistotniejsze elementy, które zawarte są w europejskich standardach leczenia mukowiscydozy; wybraliśmy podstawowy zespół specjalistów; wybraliśmy, proszę państwa, badania, które są niezbędne do tego, aby pacjent był prawidłowo monitorowany pod względem postępów choroby oskrzelowo-płucnej. Ja nie będę państwu tego bardzo dokładnie opisywać. Powiem krótko, o co chodzi. Pacjent trafiający z przesiewu powinien średnio co trzy miesiące mieć robione badania mikrobiologiczne oraz spirometrię, a także uzyskiwać poradę lekarza, fizjoterapeuty, dietetyka i ewentualnie psychologa. Takie przyjęliśmy założenia w tym projekcie. Raz w roku miałyby miejsce taka większa porada, tak zwany bilans roczny.

Proszę państwa, bardzo zależy nam na tym, żebyście państwo, szczególnie Ministerstwo Zdrowia... Ten projekt został przez całe nasze środowisko, środowisko lekarskie, bardzo gruntownie przeanalizowany i w tej formie, w jakiej trafił do państwa teczek, podpisany. Myślę, że w tym tygodniu powinien trafić do Ministerstwa Zdrowia. Bardzo prosimy państwa o pochylenie się nad tym świadczeniem. Liczymy na to, że ono pozwoli przede wszystkim zredukować liczbę hospitalizacji. Jak państwo przyjrzą się kwestii hospitalizacji w przypadkach mukowiscydozy, to na pewno zauważycie, że jest ogromna liczba hospi-

talizacji krótkoterminowych. Liczymy na to, że uda się w sposób racjonalny prowadzić pacjenta w ambulatorium. No i oczywiście liczymy na to, że pozwoli to na wydłużenie czasu przeżycia chorych, na zapewnienie im odpowiedniej opieki.

Kolejnym problemem, proszę państwa, są warunki sanitarne w naszych szpitalach. Wiele szpitali, wiele oddziałów, wiele poradni, w których zlokalizowane są ośrodki leczenia mukowiscydozy, to, proszę państwa, stare kliniki, stare budynki. Proszę państwa, zgodnie z europejskimi standardami leczenia mukowiscydozy konieczne, absolutnie niezbędne jest bardzo restrykcyjne zapobieganie zakażeniom płuc u tych pacjentów. W tym roku opublikowano nowe zalecenia amerykańskiej fundacji. Niezbędne jest odizolowanie pacjentów od siebie zarówno w szpitalu, jak i w poradni. Proszę państwa, w Polsce jest zaledwie kilka ośrodków, które są w stanie umieścić pacjenta w osobnym pokoju z węzłem sanitarnym. W wielu ośrodkach jest tak, że pacjenci mają dostępną jedną łazienkę na cały oddział. Nawet jeśli są w osobnych salach, to ryzyko zakażeń jest ogromne. Proszę wziąć pod uwagę fakt, że wielokrotnie są to pacjenci, którzy są leczeni antybiotykami dożylnymi. To są pacjenci, którzy mają szczepy wielolekoopornych bakterii. Proszę państwa, na podstawie badań przeprowadzonych wśród chorych na mukowiscydozę określono, że zakażenie płuc skraca czas życia chorego średnio o dziesięć lat. Tak że my bardzo mocno będziemy walczyć i zabiegać o to, aby pacjenci byli izolowani od siebie, aby byli hospitalizowani w warunkach, które zapewnią im bezpieczeństwo. Dlatego też staramy się kłaść większy nacisk na opiekę ambulatoryjną. Poza tym cały czas będziemy mocno zabiegać o to, aby warunki sanitarne na oddziałach były należyte, aby pacjenci mieli zapewnione bezpieczeństwo epidemiologiczne. Niestety, proszę państwa, w tym momencie my nie widzimy żadnego sensownego rozwiązania tego problemu. Większość ośrodków wymaga dużych inwestycji, a to po prostu związane jest z finansami. Szukamy, proszę państwa, tych środków, szukamy rozwiązania. I to jest też pytanie nasze do państwa: co można zrobić, aby zmienić tę sytuację, aby dostosować ośrodki do pożądaných warunków sanitarnych, aby chorzy byli leczeni w bezpiecznych warunkach? Czy jest możliwy program zdrowotny finansowany ze środków Ministerstwa Zdrowia? Sami szukamy innych środków. Nasze towarzystwo wspomagało ośrodek w Rabce, który został przebudowany ze środków Unii Europejskiej. Zakupiliśmy sprzęt, przede wszystkim sprzęt do dezynfekcji i do sprzątania; na to zwróciliśmy szczególną uwagę. W zeszłym roku wspomogliśmy klinikę w Poznaniu – wyremontowaliśmy dwa pomieszczenia, stworzyliśmy izolatkę. W najbliższym czasie planujemy... Jesteśmy na etapie finalizacji porozumienia z dyrekcją Instytutu Matki i Dziecka. Planujemy przeprowadzić z własnych środków remont oddziału, ponieważ te warunki – myślę, że pani profesor, która pracuje w instytucie, może to potwierdzić – są dramatyczne.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

To jest drugi pod względem wielkości ośrodek w Polsce. Czteryśtu pacjentów, jedna toaleta na cały oddział, wąskie korytarze, ambulatorium, które...

### **Prezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Dorota Hedwig:**

Przepraszam, że ja tak wejść w słowo, ale po prostu muszę pięć groszy dołożyć.

Proszę państwa, proszę to sobie wyobrazić. Instytut w Warszawie, stolicy Polski; czterysta dzieci. Trafia tam dziecko po przesiewie. Świetnie. I co? Jest położone do wieloosobowej sali. Jeżeli to dziecko złapie *Pseudomonas*, pałeczkę ropy błękitnej, już na wejściu ma życie skrócone o dziesięć lat. Jakie są nakłady lekowe, jakie są koszty... Ja już nie wspomnę o kosztach społecznych itd. Można wiele zrobić, proszę państwa, naprawdę można – my nie mówimy o abstrakcji – ale potrzebujemy państwa pomocy.

### **Dyrektor Zarządzająca Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Anna Skoczylas-Ligocka:**

Proszę państwa, nie jesteśmy w stanie sami wyremontować wszystkich ośrodków. I dlatego to pytanie pozostawiam otwarte: co można w tej sprawie zrobić?

I kolejny temat, na który także pan minister zwrócił szczególną uwagę. Cieszymy się, że jest to zauważone przez Ministerstwo Zdrowia. Chodzi o chorych dorosłych, o tych, którzy już są w wieku osiemnastu lat albo zbliżają się do tego wieku osiemnastu lat. Oni zwracają uwagę na pewien ogromny problem, z jakim się stykają. Proszę państwa, wiele dużych ośrodków takich jak Gdańsk czy Rabka to ośrodki pediatryczne, które siłą rzeczy muszą leczyć chorych dorosłych. Ja wraz z panią prezes, ale również pan Paweł z fundacji „Matio”, wielokrotnie rozmawialiśmy z różnymi ośrodkami leczącymi osoby dorosłe. Proszę państwa, ze względu na wysokie koszty leczenia pacjentów z mukowiscydozą nikt nie chce tworzyć ośrodków dla dorosłych. Może przesadzam, mówiąc „nikt”, ale naprawdę jest problem z tworzeniem ośrodków dla chorych dorosłych. Szukamy, proszę państwa, rozwiązania i stawiamy pytanie: jakiego wsparcia można udzielić klinikom pulmonologicznym, ośrodkom dla chorych dorosłych, aby poprawić dostępność do świadczeń dla osób dorosłych chorych na mukowiscydozę? Czy takim rozwiązaniem byłoby zróżnicowanie wyceny świadczeń dla osób chorych dorosłych? Chciałabym zwrócić uwagę państwa na to, że chory dorosły to jest osoba, która ma bardzo zaawansowane zmiany w płucach, wiele schorzeń współistniejących, a wycena hospitalizacji, leczenia tego pacjenta jest taka sama jak dziecka, które jednak rzadko kiedy prezentuje tak poważne problemy zdrowotne.

Proszę państwa, dążąc do podsumowania, chciałabym powiedzieć, że wraz z konsultantami krajowymi, ze wszystkim organizacjami zajmującymi się osobami chorymi z mukowiscydozą, chcielibyśmy prosić o to, aby postarano się spojrzeć na nasz problem bardziej kompleksowo. Nie ukrywamy, że zależy nam na tym, aby dążyć do utworzenia stworzenia narodowego programu harmonizacji leczenia mukowiscydozy, w ramach którego wyznaczone zostały-



by standardy, które powinny obowiązywać w ośrodkach leczenia i w organizacji opieki medycznej nad chorymi na mukowiscydozę, jak również sieć ośrodków referencyjnych dla osób chorych dorosłych i dla dzieci, które spełniałyby minimalne chociażby warunki pożądane w leczeniu tej choroby. Chodzi także o wprowadzenie kompleksowej opieki ambulatoryjnej. Mamy nadzieję, że w takim kształcie, jaki my zaproponowaliśmy państwu dzisiaj... I kolejna rzecz: poprawa jakości leczenia szpitalnego. Szukamy sposobu na dofinansowanie niezbędnych inwestycji w wybranych ośrodkach, tych najważniejszych, największych, do których trafia największa liczba chorych. Proszę państwa, efektem tego byłoby zmniejszenie ogólnych kosztów leczenia choroby dzięki zmniejszeniu częstości zakażeń, położeniu większego nacisku na leczenie ambulatoryjne, poprawie ogólnej organizacji opieki nad chorymi. Liczymy na to, że w perspektywie czasu poprawią się rokowania naszych chorych, poprawi się czas przeżycia naszych chorych.

Proszę państwa, i ostatni temat, którego jednak nie będę bardzo mocno rozwijać. Proszę państwa, dzisiaj mamy zapewniony dostęp do najbardziej podstawowych leków: dornazy alfa, do kolistyny czy do enzymów trzustkowych. Proszę państwa, pomimo tego rodzice naszych pacjentów muszą co miesiąc szukać środków – środków własnych lub środków dobroczynności publicznej, pochodzących z tego 1% – na to, aby móc sfinansować inne, równie potrzebne i równie podstawowe, produkty takie jak sól hipertoniczna, niskoskoncentrowane enzymy trzustkowe czy witaminy, które w mukowiscydozie są lekiem. One nie służą do tego, żeby, nie wiem, poprawić sobie wygląd – one są lekiem. Proszę państwa, jesteśmy w pewnym impasie, ponieważ te ograniczenia w dostępie do refundacji wynikają głównie z braku inicjatywy podmiotów odpowiedzialnych lub z powodu wysokich kosztów, tak jak w przypadku tobramycyny. Proszę państwa, my jako towarzystwo, jako organizacje, które zajmują się opieką nad chorymi na mukowiscydozę, nie wiemy, w jaki sposób uzyskać dostęp do refundacji stosunkowo tanich technologii. Sól hipertoniczna to jest koszt rzędu 40 zł miesięcznie.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

To są tanie rzeczy... Witaminy, takie dla chorych na mukowiscydozę, kosztują 200 zł miesięcznie. Proszę państwa, nie jesteśmy w stanie, pomimo rozmów z producentami – wiem, że również ministerstwo występowało w tej sprawie do niektórych producentów – wywołać jakiegóż inicjatywy ze strony tych podmiotów. W związku z tym te koszty są ogromne. Dopóki nie zostaną wprowadzone jakieś inne rozwiązania, chociażby wezwanie wnioskodawcy do złożenia wniosku o objęcie refundacją, koszty te pozostaną po stronie rodziców, po stronie chorych. Ten problem w przypadku chorych na choroby rzadkie jest bardzo dojmujący i na dzień dzisiejszy dla nas nierozwiązywalny.

Proszę państwa, podsumowując, wymienię takie kluczowe działania w celu poprawy organizacji opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę. Po pierwsze, narodowy plan harmonizacji opieki nad chorymi na mukowiscydozę. Myślę, że to byłoby życzenie wszystkich naszych organizacji, naszej koalicji. Po drugie, liczymy na to, że zespół przy Ministerstwie Zdrowia poprze koncepcję kontynuacji programu przesiewowego noworodków. To

jest świetne rozwiązanie pozwalające na wczesne wykrywanie mukowiscydozy, na wczesne wdrożenie terapii, ale również na wdrożenie kompleksowej opieki ambulatoryjnej, która pozwoli na objęcie pacjentów prawidłową pod względem standardów opieką. Dalej: poprawa warunków sanitarnych w ośrodkach leczenia mukowiscydozy tak, aby móc zapobiegać zakażeniom, aby chorzy mieli zapewnione bezpieczeństwo w czasie leczenia. I dalej: stworzenie prawnych mechanizmów pozwalających na dostęp do refundacji leków w przypadku braku inicjatywy podmiotu odpowiedzialnego.

Proszę państwa, nie wypowiadamy się na temat rehabilitacji, choć jest to kolejny ogromny temat, który moglibyśmy tutaj poruszyć. Ja zadam panu ministrowi pytanie: jaka część środków wydawanych na rehabilitację leczniczą chorych na mukowiscydozę jest wydawana w ramach opieki ambulatoryjnej domowej? Obawiam się, że będzie to koszt rzędu 0 zł, a takie leczenie to jest standard w Europie. Proszę państwa, tego tematu dzisiaj nie chcemy poruszać, ponieważ to jest kolejny etap... Proszę państwa, dziękuję serdecznie za uwagę.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Bardzo paniom dziękuję.

Ja również dziękuję. Spotkaliśmy się kiedyś u mnie w biurze i spotkanie to zaowocowało zorganizowaniem tego naszego dzisiejszego posiedzenia. Dziękuję za ten materiał, który wtedy dostałem od pań.

*(Głos z sali: Dziękujemy.)*

Był on bardzo poruszający i wzruszający.

Myślę, Panie Ministrze, że... Pan jako wytrawny, dobry lekarz wie o tym, że pewne rzeczy można zrobić niewielkimi albo nawet żadnymi środkami. Myślę, że trzeba zacząć od tego, o czym panie tu powiedziały – od dobrej, prawidłowej organizacji. I to są rzeczy, które można zrobić. Ta sieć ośrodków referencyjnych... Prawda? Można stworzyć taką mapę potrzeb ilustrującą, co powinno być w poszczególnych szpitalach. To nie jest moja domena – pan minister na pewno zdecydowanie lepiej się na tym zna – ale sądzę, że można określić, w których szpitalach i gdzie to powinno się robić. Myślę, że można w to zaangażować także samorządy. Przypominam sobie wiele posiedzeń komisji i w Sejmie, i w Senacie, które poświęciliśmy tematyce alkoholizmu, narkomanii, kanabinoidów czy dopalaczy. Wydaje się miliony złotych na jakieś ulotki, na jakieś... Ja wiem, że to jest potrzebne, ale... Tu mamy dwa tysiące chorych. To jest choroba nieuleczalna, ale wiemy, jak tych chorych trzeba leczyć, żeby osiągnąć ten standard kanadyjski, te pięćdziesiąt lat... I do tego trzeba dążyć.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Trzeba, trzeba... Marzenia się spełniają.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Taki okres przeżycia można osiągnąć. Prawda? Droga jest przetarta. Pan minister słynie z dobrych pomysłów i, jak myślę, jeśli się pan w to zaangażuje... Wspólnymi siłami na pewno to osiągniemy. Nie wiem, czy pan minister się zgodzi ze mną... Jeśli mógłby pan minister to skomentować, bardzo proszę.

**Podsekretarz Stanu  
w Ministerstwie Zdrowia  
Igor Radzewicz-Winnicki:**

Bardzo dziękuję.

Jestem oczywiście otwarty na współpracę. Ja mam świadomość, że to jest ciężka praca, ale to jest praca, którą musimy wykonać wszyscy razem, wspólnie – co do tego nie ma cienia wątpliwości. Mamy, że tak powiem, nowy zestaw konsultantów krajowych. Pana profesora Dońca z nami nie ma, ale jest pani profesor... Wspólnie możemy... Państwo współpracujecie z profesorem Dońcem i tworzyacie państwo standardy leczenia. To też jest problem przekształcenia kadr, o czym mówiliśmy na początku. Interniści, pulmonolodzy... Przepraszam, ale lekarze dorosłej medycyny nie znają się na mukowiscydozie. Dla nich to jest zjawisko pediatryczne, nieznanne. I siła przekonywania pani profesor, organizowanie kongresów, wykładów, to schodzenie z kompetencjami w dół... Chodzi o to, żeby pacjenta z mukowiscydozą z małej miejscowości właściwie leczono tam, gdzie on mieszka. Prawda? To jest kwestia wymiany kadr. W przypadku...

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Już oddają głos pani profesor, tylko skomentuję wątek programów lekowych.

Od pewnego czasu pracujemy nad koncepcją... Szczerze mówiąc, nie ma koncepcji doskonałej. Ja mam świadomość tego, że kwas ursodeoksycholowy... Proszę mi wierzyć, to była batalia parunastomiesięczna. I to państwa zaangażowanie, bombardowanie firm pismami do wiadomości wszystkich, z panem przewodniczącym włącznie, z towarzystwami gastrologicznymi... Niestety rzeczywiście było tak, że... No cóż, opłacalność marketingowa pozostawiania na wolnym rynku jest czasami większa niż ta związana z wejściem do systemu refundacji. Ale chyba się udało... Dzisiaj nie mogę powiedzieć, że na pewno się udało, bo wniosek jeszcze nie wpłynął, ale jesteśmy na bardzo dobrej drodze.

Co do witamin i leków OTC, to rzeczywiście ustawa mówi: nie, nie refundujemy. Zastanawiamy się ciągle, w jaki sposób to zmienić. Wiecie państwo, każdy kij ma dwa końce. Jeśli napiszemy, że refundujemy wszystko niezależnie od tego, czy to jest OTC, czy nie, to w rezultacie wszystko będzie z tego najwęższego gardła... Nie refundujemy leków OTC dlatego, że to są leki OTC. Prawda? Czyli nie ma silnych medycznych wskazań do refundacji. Ale być może jakiś zapis taki trochę rozszczełniający, mówiący że w przypadku wąskich wskazań... Ale tu znowu będzie problem tej soli hipertonicznej, o której państwo mówią. Ja sobie nie wyobrażam...

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

To są problemy – przepraszam za to sformułowanie – kuchenne, ale często o takie właśnie sprawy się potykamy. Bo jak zdefiniować sól hipertoniczną tak, żeby ona była... Nie przekonamy przecież żadnego podmiotu do tego, żeby wprowadził odrębny brand – przepraszam, że mówię takim językiem – czyli odrębną nazwą handlową produktu, zarejestrował go we wskazaniu mukowiscydozy i wprowadził do obrotu. Ta sól kosztuje grosze, obrót nią jest potężny, tylko że w mukowiscydozie...

*(Wypowiedzi w tle nagrania)*

*(Przewodniczący Rafał Muchacki: One moment... Pozwólmy panu ministrowi skończyć.)*

Programy. Czy będziemy robili narodowy program dotyczący jednej choroby... Ja jestem zawsze bardzo sceptyczny co do narodowych programów dotyczących jednej choroby, bo tu nie o to chodzi. Tu chodzi o podnoszenie kompetencji kadr na każdym poziomie. I to jest wielki problem. To możemy zrobić bezkosztowo, ale wielkim wysiłkiem, nakładem pracy wszystkich: pani profesor, konsultantów wojewódzkich, konsultantów krajowych z różnych dziedzin. Trzeba mówić o mukowiscydozie, trzeba budować standard. To po pierwsze.

Po drugie, do czego ciągle wracam, za mała jest liczba pacjentów kwalifikowanych do programu lekowego obejmującego kolistynę, tobramycynę. Pacjenci nie są właściwie kwalifikowani. Za mało, za późno, źle rozpoznawani... To jest problem potężny. Dostęp do fizjoterapii... Tak, ja się zgadzam. Musimy wspólnie sięgnąć... To pewnie przy innej okazji. Ja zawsze zapraszam do ministerstwa na tę przysłowiową kawę, bo takie spotkania sprzyjają tworzeniu dobrych programów, rozwiązań.

To są kolejne etapy... Widać, że jesteśmy na dobrej drodze. Cieszy mnie, że to spotkanie, jak każde kolejne, powoduje przyspieszenie działań. Dziękuję za te standardy. Dostaliśmy je w tym momencie, dzisiaj jest ich debiut. Czekał na nie bardzo długo, a chcieliśmy je wpisać do rozporządzenia koszykowego. No, nie zdążyliśmy, bo rozporządzenie koszykowe już trzeba było wydać. Zostało ono wydane i tych standardów tam nie ma, ale siadziemy i przepracujemy... Zaproponowali państwo KAOS... Pan dyrektor Śliwczyński dostał to do ręki w tej chwili. Trzeba zrozumieć, że NFZ nie odpowie, że już jutro to będzie refundowane. To trzeba przeanalizować, zastanowić się... Na pewno mamy świadomość potrzeb i wiemy, że bardzo tego chcemy.

Pani profesor...

**Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Proszę uprzejmie, Pani Profesor. Proszę bardzo.

**Konsultant Krajowy  
w Dziedzinie Chorób Płuc  
Halina Batura-Gabryel:**

Nazywam się Halina Batura-Gabryel. Jestem krajowym konsultantem w dziedzinie chorób płuc.

Na początku również chciałabym podziękować za to spotkanie. Jest dobry klimat do tego, żeby dyskutować i bardzo się z tego cieszymy. My w naszym ośrodku w Poznaniu zajmujemy się... Jest to jeden z najstarszych ośrodków mukowiscydozy dorosłych, działa przynajmniej od kilkunastu lat, jeśli nie dwudziestu. My na co dzień widzimy te problemy. Jeśli chodzi o nasze warunki lokalowe i stan sanitarny, to sami nie jesteśmy w stanie nic więcej zrobić. Jeśli nie dostaniemy jakiejś pomocy... To samo dzieje się w innych ośrodkach, które zajmują się mukowiscydozą dorosłych. Dla mnie najważniejszym problemem są, po pierwsze, właśnie warunki sanitarne, po drugie,

przejście pacjentów z ośrodków dziecięcych do ośrodków dla dorosłych. Osoby, które mają osiemnaście lat, pozostają niejako w zawieszaniu, bez żadnej perspektywy bliskiego leczenia. My w tej chwili niejako z konieczności obejmujemy opieką osoby z całego kraju. Olsztyn, Poznań, a nawet Warszawa, choć to są pojedyncze przypadki... Cała zachodnia Polska jest u nas, bo stanowimy najbardziej... Mamy wielospecjalistyczny zespół terapeutyczny, staramy się działać jak najlepiej, ale rzeczywiście te zakażenia się krzyżują... Nam brakuje środków nawet na budowę oddziału. Ci pacjenci są razem z innymi pacjentami pulmonologicznymi.

Chciałabym powiedzieć, że podziwiam – i staram się im pomagać – państwa z towarzystw pacjentów. Panie są bardzo aktywne, bardzo zaangażowane... Staram się pomóc, na ile mogę.

Jesteśmy ośrodkiem pulmonologicznym bardzo znany. Jeśli chodzi o szkolenie zawodowe, to prowadzimy zarówno duże... Ja robię dwie duże konferencje w roku, na których poruszamy te tematy. Raz więcej, raz mniej... Organizujemy regionalne spotkania, prowadzimy regularne szkolenia zarówno dla osób prowadzących ośrodki mukowiscydozowe, jak i dla lekarzy ogólnych. Także indywidualne kontakty... Staramy się udzielać tytułu konsultacji, ile możemy. Tak że uważam, że problem szkolenia jest w dużej mierze już opanowany, co nie znaczy, że zrobiliśmy wszystko... Mamy koncepcję prowadzenia różnych seminariów itd. W zeszłym roku odbyły się w naszej klinice dwa czy trzy seminaria dotyczące mukowiscydozy.

I jeszcze jedna rzecz, o której chciałam powiedzieć, a mianowicie... O, przepraszam, że...

*(Głos z sali: O wycenie.)*

Tak, chciałam powiedzieć o wycenie tych procedur, choć bardzo dużo zostało już powiedziane. Ja jako konsultant staram się rozmawiać na ten temat. Niestety to, co powiedziały panie z towarzystw pacjentów mukowiscydozy, to jest czysta prawda. O to się potykamy w życiu codziennym.

Aha... Już wiem, co chciałam jeszcze powiedzieć. Jesteśmy na etapie tworzenia ośrodków dla dorosłych. I rzeczywiście potykamy się o te procedury... Wszyscy mówią, że to jest skomplikowana sprawa, zwłaszcza zatrudnianie konsultantów specjalistów. Poza tym nie ma warunków; to wszystko musiałoby się mieścić przy klinikach pulmonologii dorosłych. Czy jest szansa na wypełnienie luk na tej mapie? W tej chwili mamy deklaracje ośrodka z Olsztyna, który już zaczął przyjmować dorosłych z mukowiscydozą, ośrodka z Lublina, czyli kliniki pulmonologii z Lublina, ośrodka z Karpacza, który jednakże nie posiada oddziału intensywnej opieki medycznej, co troszeczkę nam przeszkadza... Oni są chętni i myślę, że w ciągu kilku lat nadrobią ten brak. Kłopoty mamy z innymi ośrodkami, a argumenty są zawsze takie same: za mało pieniędzy, nie ma miejsca. Tak że tak to wygląda.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję bardzo.

*(Wypowiedzi w tle nagrania)*

*One moment...*

Pani Profesor, ja jestem z Bielska-Białej. Tam u nas jest bardzo duży ośrodek pulmonologiczny – w Bystrej Śląskiej. Nie wiem, czy on jest znany pani profesor, czy nie.

*(Konsultant Krajowy w Dziedzinie Chorób Płuc Halina Batura-Gabryel: Jest.)*

Czy oni są w ogóle zainteresowali leczeniem mukowiscydozy, czy nie? Bo może miałbym na nich jakiś wpływ, żeby oni... Tylko ja musiałbym wiedzieć, czy jest sens... Ja mógłbym na ten temat porozmawiać, zainteresować ich tym problemem. Bylibyśmy w kontakcie... To jest potężny ośrodek o jeszcze przedwojennych tradycjach, ma mnóstwo chorych pulmonologicznych. Może takie ośrodki powinny się zainteresować takimi problemami? Postaram się ich namówić. Dobrze? I bylibyśmy w kontakcie...

Proszę uprzejmie.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Proszę uprzejmie.

### **Konsultant Krajowy w Dziedzinie Chorób Płuc Halina Batura-Gabryel:**

W dniu 27 listopada w trakcie naszej konferencji szkoleniowej zorganizowałam spotkanie konsultantów wojewódzkich. Jeden z punktów tego spotkania dotyczył tworzenia ośrodków dla dorosłych, po raz kolejny. Zgłosiły się jeszcze dwa ośrodki. To jest jednak jeszcze wcześniej, żeby cokolwiek mówić. Taki ośrodek w Bystrej byłby bardzo dobry, bo tam są dobrzy specjaliści. My służymy szkoleniem. Przyjeżdżają do nas lekarze zajmujący się czy chcący się zajmować mukowiscydozą od strony praktycznej, organizujemy staże. My pokazujemy wszystko, co możemy. Jesteśmy otwarci na...

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję bardzo.

Proszę bardzo.

### **Naczelnny Lekarz Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu Szczepan Cofta:**

Szczepan Cofta. Pracujemy razem w ośrodku mukowiscydozy dorosłych na Uniwersytecie Medycznym w Poznaniu, Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego.

Pierwsze pytanie, czy istniałaby jakaś możliwość... Jest prośba o wskazanie rzeczywistej możliwości wydzielenia pewnego funduszu, który wspomógłby działania w tym najtrudniejszym obszarze, jakim jest izolacja pacjentów. To może się wydawać najprostsze, ale... Gdyby w ciągu kolejnych kilku lat udało się przeznaczyć jakąś kwotę dla tych ośrodków, w których jest największa potrzeba stworzenia warunków izolacyjnych... To jest absolutnie konieczne. Myślę, że takie działanie musi być podejmowane na szczeblu centralnym. Pan senator wspominał tu o samorządach. Większość ośrodków usytuowanych jest przy szpitalach uniwersyteckich. Wiadomo, że uniwersytety medyczne są



bardzo słabymi z punktu widzenia finansowego organami założycielskimi. To zatem wymagałoby centralnego zaangażowania. Wyraźnie pytanie: czy jest możliwość przeznaczenia takiej kwoty rotacyjnie dla kilku ośrodków tak, żeby ośrodki były zainteresowane pacjentami? W ośrodkach dla dorosłych rzeczywiście przerażają trudność merytoryczną tych pacjentów, ale i dramatyczne niedomagania związane z możliwością izolacji, która jest pierwszą...

Druga sprawa. Dziękujemy za te wszystkie wsparcia dotyczące antybiotykoterapii dożylniej. W Poznaniu w tej chwili staramy się wdrożyć ten program, od 1 grudnia realizujemy go na naszym uniwersytecie, w szpitalu. KAOS bezwzględnie... To byłoby kapitalne dobrodziejstwo.

Trzecia sprawa, także prośba. Są pewne zawirowania z rejestrem mukowiscydozy... Może to głośno wyrażę. W związku ze zmianą prawa odnośnie do rejestrów próbujemy nisko schylać głowę przed centrum informacji...

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Ale tam jest tylko jedna osoba, w związku z czym ta łączność, ten kontakt, ta komunikacja jest dramatycznie trudna. Być może to jest jakiś jednorazowy... Wydaje się jednak, że... No, musimy mocno schylać głowę, żeby do kontaktu doszło. Jest to pewna luka rejestracyjna.

Podsumowując, warto powiedzieć, że ta mediana przeżycia zmienia się. Tę sytuację można sprzedać jako kapitalny przykład poprawy jakości opieki nad pacjentami. Jest to bardzo, bardzo wymierna... Poza tym jest to dobry przykład współpracy środowisk rządowych, samorządowych, pacjenckich i medycznych. Spróbujmy dobrze go sprzedać. I ta prośba o wydzielenie funduszy na pomoc w skutecznej, dobrej izolacji pacjentów.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję bardzo.

Pani Poseł, proszę uprzejmie.

### **Posel Barbara Czaplicka:**

Dzień dobry. Dziękuję bardzo, że mogę dzisiaj być tutaj z państwem. Dziękuję, Panie Przewodniczący.

Panie Ministrze, mam pytanie. Jestem przewodniczącą zespołu do spraw chorób rzadkich. Mukowiscydoza jak najbardziej jest w naszym zakresie zainteresowania. Ostatnio usłyszałam na jednej z konferencji, że w 2015 r. ma powstać rada do spraw centrów referencyjnych, czyli wszystko to, co się mieści w narodowym planie dla chorób rzadkich... Czy to jest prawda? Czy z tym w końcu ruszymy?

Podobnie jest z rejestrem. Mówimy o tym od bardzo dawna i to też jest jeden z punktów planu narodowego dla chorób rzadkich. Tak samo sprawa tych młodych dorosłych... Tu chodzi nie tylko o mukowiscydozę, ale i inne

choroby rzadkie. Przeżywalność dzieci jest coraz dłuższa, one stają się osobami dorosłymi. To jest problem, który powraca bez przerwy na naszych spotkaniach. Proszę wziąć to pod uwagę... Bo my z tym nie ruszymy. Przez ostatni rok albo jesteśmy źle informowani, albo naprawdę bardzo mało się robi. Dziękuję bardzo.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Bardzo dziękuję pani poseł.

Pani profesor jeszcze? Proszę uprzejmie.

### **Kierownik Zakładu Mukowiscydozy w Instytucie Matki i Dziecka Dorota Sands:**

Ja tylko jedno zdanie: mukowiscydoza jest najczęstszą spośród chorób rzadkich.

### **Przewodniczący Rafał Muchacki:**

Dziękuję.

Skoro nie ma więcej głosów, to ja mam pewną propozycję, Panie Ministrze. Nie wiem, czy pan się zgodzi... Pana głowa w tym i moja, a to są głowy, na których nam zależy. Czy możemy zrobić tak, że senacka Komisja Zdrowia zajmie się tematyką mukowiscydozy jeszcze raz w tej kadencji? Państwo będziecie z nami w kontakcie. Słyszeliśmy tu wiele ważnych słów; wiemy, jak i co trzeba zrobić. Ja z panem ministrem też będę w kontakcie, a znając przychylność pani senator Chywickiej, które zawsze mnie piłuje... Wspólnie się tym zajmijmy. Umówmy się, powiedzmy, albo na czerwiec, albo na październik w przyszłym roku. I wtedy raz jeszcze tą tematyką się zajmijmy. Może po tych dziesięciu miesiącach będzie można powiedzieć: słuchajcie, udało nam się zrobić to, to i to, ale nie udało nam się zrobić tego i tego. Moglibyśmy sami siebie skontrolować, zorientować się, jak nam to idzie.

Czy to by państwu odpowiadało?

*(Głos z sali: Bardzo.)*

To wstępnie umówmy się na październik. Dobrze? Na początek października. Bardzo bym panią Beatę i panią Annę prosił, żeby nas przypilnowały i żeby pierwsze posiedzenie naszej komisji w październiku poświęcone byłoby mukowiscydozie. Mam nadzieję, że pan minister wytrzyma do tego czasu na swoim stołku w zdrowiu...

*(Wesołość na sali)*

...czego panu serdecznie życzę i sobie też oczywiście.

Nie ma więcej głosów. Bardzo serdecznie państwu dziękuję za uwagę.

Zamykam posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia.

Dziękuję bardzo.

*(Koniec posiedzenia o godzinie 14 minut 16)*





Kancelaria Senatu

Opracowanie:

Biuro Prac Senackich, Dział Stenogramów

Druk i łamanie: Biuro Informatyki, Dział Edycji i Poligrafii