



SENAT RP

ZAPIS STENOGRAFICZNY

Posiedzenie
Komisji Zdrowia (7.)
w dniu 13 marca 2012 r.

VIII kadencja

Porządek obrad:

1. Finansowanie procedur w onkologii dziecięcej i pediatrii.

(Początek posiedzenia o godzinie 15 minut 03)

(Posiedzeniu przewodniczy przewodniczący Rafał Muchacki)

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Witam państwa bardzo serdecznie na posiedzeniu senackiej Komisji Zdrowia.

Dzisiejsze posiedzenie jest poświęcone finansowaniu procedur w onkologii dziecięcej i pediatrii. Tak rozpoczynamy cykl, który Komisja Zdrowia chce zorganizować. Na tych spotkaniach będziemy kolejno omawiali poszczególne dziedziny medycyny. Już teraz informuję państwa, że na następnym posiedzeniu komisji, w dniu 27 marca, będziemy mówili o chirurgii onkologicznej i chirurgii ogólnej – to wiadomość przede wszystkim dla państwa senatorów.

Witam serdecznie wszystkich państwa senatorów.

Witam pana ministra Aleksandra Soplńskiego – witamy pana, Panie Ministrze. Witam pana ministra Marka Michałaka oraz pana prezesa Macieja Dworskiego.

Widzę, że jest z nami pani poseł Beata Małecka-Libera, wiceszef sejmowej Komisji Zdrowia – dzień dobry, Pani Poseł.

Pozwolą państwo, że wszystkich serdecznie przywitam.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Tak, pana marszałka Karczewskiego też witam.

Jeszcze raz wszystkich państwa witam serdecznie.

Aby posiedzenie przebiegało sprawnie, na wstępie proszę o zabranie głosu panią senator Chybicką – inicjatorką czy autorką pierwszego tematu.

Pani Profesor, oddaję Pani głos.

Senator Alicja Chybicka:

Przepraszam, najpierw przemieszczę się do komputera, bo przygotowałam prezentację.

(Brak nagrania)

...słowo nagrywa.

Proszę państwa, ja zainicjowałam to spotkanie – może powiem ogólnie – z takiego powodu, że finansowanie procedur, zarówno w pediatrii, jak i w onkologii dziecięcej, mimo że w ostatnich latach uległo poprawie, wciąż jest dalekie od ideału. My stale współpracujemy z Narodowym Funduszem Zdrowia nad ulepszeniem tego, ale jeszcze nie wszystko udało się zrobić. W tym roku ponownie, a jest 13 marca, nie zapłacono za nadwykonania w onkohematologii dziecięcej. Pan prezes Paszkiewicz obiecał, a pan

Maciej Dworski, któremu kłaniam się nisko – zresztą panu prezesowi również – na pewno potwierdzi, że za to będzie zapłacone. Ale my zebraliśmy się tu po to, żeby ustalić jakieś reguły pozwalające za rok uniknąć tej sytuacji, która była w latach 2011 oraz 2010, a także w roku 2009, kiedy to wiele spraw zakończyło się w sądzie. I dla dzieci, które... Zresztą zaraz powiem o tym parę słów.

Teraz prezentacja. Może zacznę od wizerunku pewnego chłopca, który odszedł od nas we wrześniu ubiegłego roku z powodu choroby nowotworowej – mamie tego chłopca obiecałam, że będę pokazywać jego wizerunek. Chłopiec nazywał się – i nazywa się – Piotr Miszczyk. Był mistrzem Europy oraz mistrzem Polski w modelarstwie – oto nagrody, które zdobył. Odszedł 23 września 2011 r., zdobywszy 21 września swoje ostatnie trofeum. Zawsze też przypominam mojego nauczyciela i wychowawcę – panią profesor Janinę Bogusławską-Jaworską. W tym roku jest dziesiąta rocznica jej śmierci.

A teraz niektóre dane o dzieciach i o chorobach nowotworowych. Są to informacje z GUS – stan na dzień 31 grudnia 2010 r. Otóż na trzydzieści osiem milionów obywateli przypada siedem milionów dwieście trzydzieści jeden tysięcy dzieci w wieku od jednego roku do lat osiemnastu. Ponieważ jednak grupy edukacyjne są troszeczkę większe, więc, wliczając w to studentów, to jest łącznie ponad dziesięć milionów młodych obywateli. Liczba urodzeń z roku na rok spada. Jej niewielki wzrost – do ponad czterystu tysięcy – wystąpił w roku 2011, ale w tej chwili, w pierwszym kwartale tego roku, to już nie wygląda tak różowo. Potencjalnie jedno na sześćset żywo urodzonych dzieci zachoruje na nowotwór. W Polsce notuje się rocznie od tysiąca do maksymalnie tysiąca dwustu zachorowań na nowotwory, i pomimo zmniejszenia się liczby urodzeń nie obserwuje się wcale wyraźnej tendencji spadkowej.

Chcę podkreślić, że spośród wszystkich chorób nowotwory są pierwszą przyczyną zgonów u dzieci.

To zdjęcie naszego dziecka.

Półowa tych nowotworów to białaczki i chłoniaki, reszta to guzy lite. A w tej ostatniej rubryce znajdują się nowotwory, którymi zajmuje się onkologia dorosłych. One – mam tu na myśli raka płuc, żołądka i jelit – są w grupie tak zwanych guzów rzadkich, bo onkologia dziecięca to zupełnie inna bajka niż onkologia dorosłych. Nowotwór u dziecka idzie jak burza: proliferuje szybko i szybko zabija, o wiele szybciej niż u dorosłych, u których potrafi on powstawać wiele lat, ćmić, jak to nazywamy, wiele lat,

i można z nim troszkę jakby współistnieć. W onkologii dziecięcej takiej możliwości nie ma.

A to znów jedno z naszych dzieci.

W naszym kraju udaje się wyleczyć 80% chorych dzieci – to i dużo, i mało. Dla nas to mało, bo to oznacza, że dwadzieścioro dzieci na sto opuszcza ten świat. A robić to, co robimy, możemy głównie dzięki temu, że od wielu lat onkologia dziecięca jest bardzo dobrze zorganizowana. Dzięki osobom, które siedzą tu między państwem, wiele lat temu powstała najpierw Polska Grupa Pediatryczna do spraw Leczenia Białaczek i Chłoniaków, potem Polska Grupa Pediatryczna do spraw Leczenia Guzów Litych, następnie Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej, wreszcie wydzieliła się specjalność... Mamy swojego specjalistę krajowego, od początku tego samego, jest nim pan profesor Jerzy Kowalczyk, który tu siedzi i któremu wiele zawdzięczamy. Jest z nami również aktualna przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej, pani profesor Danuta Perek. Ta poprawa w leczeniu jest przede wszystkim ich zasługą, ale też zasługą kierowników klinik onkologicznych z całej Polski. Wielu z nich znajduje się na tej sali. Ja nie będę wszystkich wymieniała – myślę, że w toku dyskusji każdy coś powie i się pokaże.

Osiągnięciem jest to, że we wszystkich centrach w Polsce stosujemy te same protokoły lecznicze. One są wzorowane na protokołach zachodnich, obejmujących chemioterapię, chirurgię, radioterapię i megachemioterapię z następnym przeszczepieniem komórek krwiotwórczych.

O onkologii oczywiście mogłabym mówić i tydzień, ale powiedzmy, jakie są problemy finansowania opieki nad dziećmi, bo to jest tematem naszego dzisiejszego spotkania. Po pierwsze, jeśli chodzi generalnie o pediatrię, może właśnie z wyłączeniem onkologii dziecięcej, współpraca z Narodowym Funduszem Zdrowia była prowadzona na bieżąco od lat właśnie przez te dwie osoby, o których mówiłam, czyli naszego specjalistę krajowego, wcześniej również przewodniczącego towarzystwa, oraz przez aktualną przewodniczącą. Część procedur udało się poprawić – na przykład udało się zmienić wycenę na taką, która jest bardziej aktualna – aczkolwiek jeszcze nie wszystkie i nie do końca. W pediatrii sytuacja jest dramatyczna. Dlaczego? Otóż dlatego, że większość procedur dziecięcych jest wyceniona zbyt nisko.

Pani profesor Anna Dobrzańska, specjalista krajowy do spraw pediatrii, jest z nami, wie świetnie, że te procedury są wycenione tak, iż dyrektorzy jednostek, które nie są publiczne sensu stricto, a które muszą się dobrze rozliczać, chętnie zamykają te oddziały, bo one się po prostu nie bilansują. A nie bilansują się dlatego, że procedury są źle wyliczone.

I muszę powiedzieć, że mnie – nie powinnam tego mówić, bo to wszystko się nagrywa – naprawdę diabli biorą ze złości, jak słyszę, że dziecko, jako człowiek, mało kosztuje. Każdy pediatra i każdy rodzic wiedzą, że dziecko to rzeczywiście mały człowiek, ale każda rzecz, którą przy nim trzeba zrobić, kosztuje około 30% więcej. Dziecku trzeba przecież zapewnić opiekę indywidualną przez dwadzieścia cztery godziny na dobę, trzeba dać mu pieluchy, a do wszystkich procedur, które się przy nim wykonuje, trzeba je

znieczulić, co niestety też kosztuje. Mało tego, producenci leków nie wytwarzają mniejszych ampulek, tak żebyśmy mogli otworzyć taką mniejszą ampulkę i w ten sposób zaoszczędzić – co wydawałoby się logiczne, skoro dziecko waży na przykład 9 kg – tylko musimy otworzyć ampulkę z dawką przeznaczoną na większą liczbę kilogramów. Tak więc – a zdarza się to często – jak nie ma drugiego dziecka, które zażywa dany lek, to, niestety, koszt leczenia staje się wysoki. A tego nie bierze się pod uwagę.

Teraz kolejna kwestia, odnośnie do onkologii dziecięcej. Z tego powodu to spotkanie odbyło się w miarę szybko, i ja nie kryję tego, że zwróciłam się do pana premiera Donalda Tuska oraz do prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z prośbą o pomoc dzieciom chorym na nowotwory, bo po raz kolejny, w dniu 13 marca, w klinice, którą mam zaszczyt kierować... A jest to klinika specyficzna, bo wykonuje się w niej prawie połowę transplantacji szpiku u dzieci w naszym kraju, a także dosyć dużo procedur onkologicznych, w związku z czym jest to klinika wysoko kosztochłonna. Leczy się w niej pacjentów z całej Polski, nie tylko z regionu południowo-zachodniego, czyli z tych trzech województw, które ze względów administracyjnych są pod jej opieką. Weszłam więc na stronę Narodowego Funduszu Zdrowia i ze zdumieniem stwierdziłam, że onkologia i hematologia dziecięca – jak również onkologia dorosłych, co też mnie zdumiewa – nie są świadczeniami nielimitowanymi. To są – co ogłaszano wszem wobec w mediach – świadczenia priorytetowe, ale priorytet *per se* nie oznacza od razu finansowania. I, między innymi, takim marzeniem byłoby, aby z tego dzisiejszego posiedzenia komisji wysnuło konkluzję, która będzie powodem, że świadczenia, na początek w onkologii i hematologii dziecięcej, ale to samo dotyczy pediatrii... Przecież dzieci to nasza przyszłość. To jest coś, co... Jeśli my nie zainwestujemy w nie w tej chwili, to potem tej koldry budżetowej nie będzie miał kto produkować. Tak więc to powinny być świadczenia nielimitowane. Przed posiedzeniem komisji ja rozmawiałam z panem Maciejem Dworskim i on na pewno powie to lepiej... Być może to powinno być wspaniale zdefiniowane, tak, żeby nie było możliwości zaliczania ich do procedur, które takie nie są, do procedur innych – ale to się przecież da zrobić. I wtedy może nie byłoby tak, że tylko przeszczepy rogówki i inne przeszczepy czy połoźnictwo są nielimitowane, a onkologia, która walczy o życie człowieka – nie.

Pewne problemy dotyczą też hospitalizacji – ja podam tylko takie zajawki, bo myślę, że siedzący tutaj dyrektorzy szpitali dziecięcych, kierownicy ośrodków hematoonkologii, znakomici pediatrzy, przedstawiają to o wiele lepiej. Kolejne zaś posiedzenie, tak jak mówił pan przewodniczący, będzie poświęcone chirurgii, i wtedy będziemy mówić o detalach stricte chirurgicznych, a jest ich bardzo dużo.

Bardzo ważnym problemem jest brak możliwości prowadzenia niekomercyjnych badań klinicznych, co uniemożliwia prawidłowe leczenie według europejskich i światowych protokołów. Na pewno bardziej dokładnie powie o tym pan profesor Kowalczyk albo pani profesor Perek. Chodzi o to, że części leków, która jest standardowa w protokołach klinicznych lub wprowadzana na teren Polski, nie można u nas zastosować. Żadna ustawa tego nie przewiduje, ale miejmy nadzieję, że w tej, która wejdzie

w życie teraz – tu się kłaniam posłom obecnym na sali – będzie dopracowana kwestia badań niekomercyjnych, czyli takich, na które nie idą środki, a jeśli idą, to bardzo małe i z poślizgiem, i będzie przewidziana taka możliwość, aby wystarczyło opłacić ubezpieczenie i już można było dane badanie wdrożyć. Sytuacja jest w tej chwili naprawdę bardzo nieciekawa, ale nie będę mówić na ten temat nic więcej.

Nie mówię też już o braku finansowania siedzib klinik onkologii dziecięcej. Wiele z nich – w tym ta, którą mam zaszczyt kierować – walczy o publiczne środki na budowę. Na razie ciułamy je od ludzi dobrej woli. I mogę powiedzieć tylko jedno: w klinice, którą mam zaszczyt kierować, jedynie mury i my, czyli personel, jesteśmy finansowani z budżetu państwa, a NFZ płaci za procedury lecznicze. A wszystko, to znaczy cały sprzęt, jest albo od Owsiaaka, albo od innych fundacji, czyli od ludzi dobrej woli – wszystko łącznie z farbą, która znajduje się na ścianach, bo inaczej byłoby brudno. I myślę, że może to też powinno się w jakimś stopniu zmienić.

Oto właśnie rzeczony Owsiaak.

Tu chcę podkreślić, co w Roku Janusza Korczaka chyba jest najważniejsze: dzieci mają prawo do szczególnej troski i pomocy – to jest fragment konwencji o prawach dziecka. Polskie prawo stoi na straży praw dziecka i dla dzieci zrobiło się w ostatnich latach... Rząd kierowany przez premiera Donalda Tuska robi tyle, ile może. Rzecznik praw dziecka walczy o dzieci jak lew. Wszystko posuwa się do przodu, niemniej jednak zostało jeszcze wiele do zrobienia. A czasu mamy mało, dlatego że dzieci jest coraz mniej. I będzie ich jeszcze mniej, ponieważ po prostu są trudne warunki do... Dzisiaj byliśmy na konferencji, na której usłyszeliśmy, że matka powinna siedzieć z dzieckiem w domu do czwartego roku jego życia. Jeśli młodzi rodzice usłyszą coś takiego, to dojdą do wniosku, że dzieci w ogóle nie należy mieć, bo tego się nie da absolutnie pogodzić z ich ambicjami, z tym, że oni muszą zarabiać pieniądze, i że matki nie będą siedzieć w domu do czwartego roku życia dziecka.

No i tutaj znów przytaczam konwencję – już nie będę tego czytała.

To zdjęcia naszych dzieci.

Co jeszcze? O problemach, które zostały rozwiązane, już powiedziałam. To wycena naszych procedur.

Specjalizacja z pediatrii jest też deficytowa, ale w tej chwili, co jest dużym krokiem naprzód, tworzą się podspecjalności, które kiedyś trzeba było... Otóż wcześniej, żeby mieć specjalizację z onkologii i hematologii dziecięcej, trzeba było najpierw przez pięć lat zdobywać specjalizację drugiego stopnia z pediatrii, a następnie przez kolejne lata – z onkohematologii. Teraz będzie to taki moduł: trzy lata podstawowej pediatrii i dwa lata onkohematologii. I już będzie onkohematolog, a tych na pewno nie ma zbyt wielu w naszym kraju, jeśli zaś są, to raczej zbyt niewiele. To, że pediatria jest deficytowa, czyli że rezydent z pediatrii często zarabia więcej niż asystent, też jest do przemyślenia: co zrobić z takim asystentem, który ma go uczyć.

Ale wielką chwałą rządu jest to, że tyle zostało zrobione. Powstał mianowicie Departament do spraw Matki i Dziecka – jest z nami pani Dagmara Korbaśńska, szefowa tego departamentu – i jest to rzecz fantastyczna. Kiedy

w 2007 r. zostałam prezesem Polskiego Towarzystwa Pediatricznego, w Ministerstwie Zdrowia były dwie osoby – od tego się właściwie zaczęło... To były dwie panie, które się zajmowały siedmiomilionową populacją dzieci. Tak więc cieszymy się z tego, że jest, bodaj jedenastoosobowy, Departament do spraw Matki i Dziecka, który zajmuje się tą siedmiomilionową populacją. No i jest ułatwienie zdobywania specjalizacji drugiego stopnia.

Co jeszcze trzeba zrobić? Już o tym mówiłam: trzeba utworzyć pediatryczne punkty konsultacyjne. My dostaliśmy na piśmie... Tu kłaniam się panu ministrowi Soplińskiemu. Otóż my – i ja mogę to przedstawić, mam w teczce – w dniu 9 czerwca 2011 r. na zjeździe pediatrów dostaliśmy w piśmie od pani minister Kopacz taki prezent, że w ciągu miesiąca miało wyjść rozporządzenie, które pozwoli utworzyć punkty konsultacyjne. Tymczasem do chwili obecnej tego rozporządzenia nie ma. Pan minister Arłukowicz też mi obiecał, że ono będzie, więc ja się nisko kłaniam, służę kopią tamtego pisma, które niewątpliwie w ministerstwie jest, i bardzo gorąco proszę, bo to jest potrzebne.

Trzeba też odtworzyć w jakiejś formie medycynę szkolną, której nie ma, a która jest bardzo potrzebna. Powiem państwu o fakcie, który miał miejsce wczoraj, a w związku z którym toczy się postępowanie prokuratorskie. Otóż jeden z moich kolegów powiedział mi o kilkunastoletnim dziecku, które miało wystartować w zawodach. A ponieważ miało wystartować w zawodach, to poszło na kwalifikacje. Weszło do gabinetu lekarza – nie będę mówiła, którego, bo na szczęście nie wiem, zresztą to nie było coś, co lubię – i lekarz zapytał, czy jest zdrowe. Usłyszawszy w odpowiedzi, że jest zdrowe, podpisał dziecku stosowną kartkę. Okazało się potem, że dziecko ma...

(Brak nagrania)

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Pani Senator, za to piękne i emocjonalne wystąpienie, zwłaszcza że wszyscy wiemy, iż onkologia jest droga. Leczenie onkologiczne jest po prostu drogie. Nie wiem, jak to wygląda w tej chwili w onkologii dziecięcej, ale w onkologii dorosłych jesteśmy już na etapie personalizacji w leczeniu pacjentów. Pewnie to samo dotyczy również dzieci.

Myślę, że na początek poproszę o zabranie głosu pana ministra Aleksandra Soplińskiego.

Proszę bardzo, Panie Ministrze.

Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Aleksander Sopliński:

Szanowny Panie Przewodniczący! Panie i Panowie Senatorowie! Szanowni Państwo!

Bardzo dziękuję za zaproszenie na to dzisiejsze posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia. Materiał, który na dzisiaj przygotowaliśmy, to informacja dotycząca finansowania procedur medycznych w onkologii dziecięcej i pediatrii w latach 2010–2011.

Przed chwilą pani profesor przedstawiła obecną sytuację w onkologii dziecięcej i pediatrii, a w tym materiale, który

pozwoliliśmy sobie państwu przekazać, my przedstawiliśmy środki z budżetu, czyli z ministerstwa, przeznaczone na procedury medyczne stosowane w onkologii, a także finansowanie z Narodowego Funduszu Zdrowia.

Jak wiemy, istnieje wiele programów zwalczania chorób nowotworowych. Głównym jest Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych. Podczas jego realizacji zwykle monitorujemy jego jakość, a następnie również sprawujemy kontrolę, szczególnie co do diagnostyki ostrej białaczki, guzów litych czy chłoniaków złośliwych, a także schorzeń nowotworowych układu nerwowego. Muszę powiedzieć, że taką analizę prowadzimy już od początku realizacji tego programu – są na to przeznaczone odpowiednie środki – i jest on, zresztą tak jak pani profesor powiedziała w swoim wystąpieniu, realizowany właściwie. Oczywiście pozostaje kwestia wyceny procedur onkologicznych, na pewno powie o niej pan profesor. Ja chciałbym tylko zwrócić uwagę na jedną ważną sprawę w związku z nową ustawą refundacyjną, która zmienia wszystkie dotychczasowe programy, te tak zwane terapeutyczne. Zmienia, że tak powiem, nie tylko ich nazwę, lecz także zasadność. Teraz będą to programy lekowe. To jednak nie spowoduje, że programy terapeutyczne dla tych pacjentów, dla tych dzieci, które zostały nimi objęte programami, będą przerwane – w okresie przejściowym będą to tak zwane programy dostępności refundacyjnej. Poza tym zostaną wprowadzone również programy lekowe...

(Sygnał telefonu komórkowego)

Przepraszam.

...Przeznaczone na finansowanie leczenia wybranych schorzeń z zastosowaniem drogich technologii lekowych. Na pewno te zmiany refundacyjne we właściwy doprowadzą do wyceny sposób, jeżeli chodzi o terapię onkologiczną.

Pani profesor zwróciła uwagę również na tę wczesną diagnostykę chorób nowotworowych u dzieci. Chciałbym powiedzieć, że Ministerstwo Zdrowia obecnie przygotowuje, właściwie już kończy przygotowywać, takie rozporządzenie. To będzie cały program wczesnej diagnostyki obrazowej nowotworów u dzieci na lata 2012–2016. Co ten program zakłada? On jest skierowany głównie do dzieci, u których stwierdza się objawy wskazujące na możliwość wystąpienia procesu nowotworowego: lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, po zidentyfikowaniu objawów chorobowych, będzie miał możliwość bezpośredniego skierowania dziecka do zakładu diagnostyki obrazowej i ustalenia terminu badania. To tak zwana szybka ścieżka diagnozowania. Tak żeby to dziecko nie było przekazywane najpierw lekarzom pediatrii, a dopiero potem dalej i dalej, tylko żeby postawienie diagnozy odbyło się szybko, żeby w ciągu maksimum siedmiu dni dziecko znalazło się w zakładzie radiodiagnostyki i miało wykonane odpowiednie badanie. Właśnie taką szybką ścieżkę chcemy w tym programie opracować. Mamy zabezpieczone środki na ten program – na ten rok przeznaczone są 972 tysiące, a właściwie prawie 973 tysiące zł, właśnie na tak zwaną krótką ścieżkę obrazowania. To ułatwi wczesną diagnostykę onkologiczną. Bardzo często bowiem – pani profesor przyzna mi rację – te dzieci, szczególnie z guzami centralnego układu nerwowego, trafiają po prostu bardzo późno... Tak że to są, między innymi, właśnie takie zamiary.

Jeżeli chodzi o realizację programów dotychczas finansowanych przez stronę rządową, to oczywiście te środki w dalszym ciągu utrzymują się na poziomie troszeczkę wyższym niż w obecnym okresie, w obecnych latach, więc, jak myślę, zaspokoją...

Odnosnie do następnego źródła – oczywiście mowa o finansowaniu przez Narodowy Fundusz Zdrowia, nad którym tak ubolewa pani profesor – na szczegółowe pytania na pewno odpowie pan prezes. Dziękuję bardzo. To tyle tytułem wstępu.

(Brak nagrania)

Zastępca Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia Maciej Dworski:

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Dziękuję za możliwość spotkania się z państwem. Niektóre poruszane tu tematy miałem już przyjemność i zaszczyt omówić z częścią z państwa na spotkaniach o charakterze bardziej roboczym. Dziś, korzystając z okazji, chciałbym uspokoić panią profesor: mam świeże informacje z Dolnego Śląska o tym, że problemy kliniki kierowanej przez panią profesor praktycznie zostały załatwione – przygotowana jest transza związana z finansowaniem nadwykonań z roku 2011. Informacja jest jeszcze gorąca. Mam nadzieję, że nic nie stanie na przeszkodzie i uda się to zrealizować. To dotyczy również wszystkich innych ewentualnych zobowiązań. Na miarę możliwości finansowych, które posiadają dyrektorzy oddziałów wojewódzkich, bo to oni teraz decydują o realizacji zobowiązań, także dotyczących roku 2011... I to oni planowali wydatki związane z onkologią, również dziecięcą, na rok 2012. Ten proces się rozpoczyna. On wymaga ewentualnie pełnego zbilansowania roku 2011. Zakładam, że to, co miało miejsce na Dolnym Śląsku, będzie miało miejsce również w innych województwach, ponieważ zarówno ten zakres świadczeń, jak i inne świadczenia związane z leczeniem dzieci na poszczególnych obszarach, ma w praktyce Narodowego Funduszu Zdrowia znaczenie priorytetowe. Oczywiście zdaję sobie sprawę z tego, że może istnieć pewien niedosyt, bo istnieją takie obszary, które są ewentualnie gorzej finansowane. Trudno jest, jak państwo wiecie, zaspokoić wszystkie potrzeby, mamy przecież na uwadze ograniczony zasób środków, którymi dysponuje Narodowy Fundusz Zdrowia. Tak się akurat stało, że ta dynamika przychodu w ostatnich dwóch latach jest nieco niższa niż w niektórych latach ubiegłych. Wszyscy mamy nadzieję, że jest to sprawa przejściowa i że wzrost ilościowy środków Narodowego Funduszu Zdrowia pozwoli tak racjonalizować mechanizmy i sposoby finansowania, aby coraz lepiej zaspokajać potrzeby bez ograniczania wydatków w innych sferach czy na różne inne rodzaje świadczeń albo w innych miejscach systemu – co, jak wiem, jest bardzo trudne i prawie niemożliwe.

Pani profesor mówiła o możliwości limitowania bądź tak zwanego odlimitowania środków finansowych. Otóż można ogólnie powiedzieć, że są ewentualnie dwa warunki, których spełnienie pozwoliłoby coraz bardziej, że tak powiem, otwierać te limity. Jeden z warunków jest

abstrakcyjny i nie obowiązuje praktycznie nigdzie: to brak limitów w dostępie do środków finansowych. Drugi to ten, nad którym pracujemy – i chciałbym wszystkim państwu tu obecnym podziękować za wkład w tę pracę – jest to, jak wspomniała pani profesor, taki sposób opisanie świadczenia, który stanowi element pewnego standardowego, zgodnego z wytycznymi procesu diagnostyczno-terapeutycznego. On pozwala dokonać w miarę rzetelnej prognozy w zakresie zarówno potrzeb zdrowotnych, jak i ich finansowania w określony sposób. Myślę, że każdy krok w tym kierunku i każde nasze spotkanie, które się odbędzie, nie tylko na tym obszarze, przyczyni się do doprecyzowywania takich opisów, co jest cechą dojrzałych systemów finansowania świadczeń w Europie i na świecie. Tak żeby można było rozwiązać te problemy szczególnie na obszarach wrażliwych, a z oczywistych względów bardzo istotnych, takich obszarach, które zasadniczo nie powinny podlegać żadnym ograniczeniom. Tak jak wspomniałem, mam wrażenie, że nigdy nie uchylamy się od takich rozmów, aczkolwiek trzeba sobie zdawać sprawę z tego, że czasami nie są to rozmowy łatwe w sensie możliwości spełnienia wszelkich oczekiwań. Staramy się w tym momencie w taki sposób planować wydatki na świadczenia zdrowotne związane z onkologią dziecięcą, i nie tylko z nią, aby w przypadku braku możliwości, jak na razie, nielimitowania tych świadczeń, potrzeby wyrażane między innymi w konkursie ofert czy zgłaszane w trakcie postępowań konkursowych były w jak największym stopniu zaspokojone. I tak oczywiście w sensie szczegółowym to się różnie rozkłada na rozmaite, już bardziej szczegółowe zakresy czy rodzaje świadczeń.

Tak jak to wynika z materiałów, które zapewne państwo dostali, odnośnie do leczenia szpitalnego, na rok 2012 ogólnie zostało zaplanowanych więcej środków, niż wynosiła wartość świadczeń zrealizowanych w roku 2011. Mamy nadzieję, że uda nam się utrzymać taki kierunek, tym bardziej że hematoonkologia czy w ogóle onkologia dziecięca stanowią ten obszar, który jakby jesteśmy w stanie, z państwa pomocą, ogarnąć również w sensie merytorycznym. To nie są świadczenia realizowane przez ogromne rzesze świadczeniodawców – one są realizowane tylko przez określone, wysokospecjalistyczne ośrodki. I ten nasz kontakt, dotyczący również postępu odnośnie do wycen poszczególnych procedur czy też świadczeń zdrowotnych, będzie, mam nadzieję, utrzymywał się nadal i przynosił coraz większe efekty. Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Panie Prezesie.

Czy pan minister Marek Michalak chciałby zabrać głos?

Proszę bardzo, Panie Ministrze.

Rzecznik Praw Dziecka Marek Michalak:

Panie Przewodniczący! Panie i Panowie Senatorowie! Panie Ministrze! Szanowni Państwo!

Ja bardzo dziękuję za to dzisiejsze spotkanie, za podjęcie inicjatywy i zebranie nas tutaj w takim, jak myślę, bardzo wartościowym gronie złożonym zarówno z osób,

które decydują, jak i tych, które są wysokiej klasy specjalistami i bezcennymi doradcami przy podejmowaniu decyzji, co niezwykle ważne. Tutaj kłaniam się nisko lekarzom, państwu profesorom, bo bardzo często korzystam z ich pomocy merytorycznej, konstruując wnioski i przygotowując działania.

Podpisuję się pod tym, co przedstawiła pani senator profesor Chybicka, ponieważ w jej wystąpieniu zostały zawarte i streszczone informacje z wystąpień rzecznika praw dziecka z ostatnich trzech lat. Sprawy dotyczące niedoszacowania limitów, pediatrii, że tak powiem, na pierwszej linii i badania dzieci są niewątpliwie bardzo ważne.

W chwili obecnej, poza tymi jakby szerzej przedstawionymi działaniami dotyczącymi dnia codziennego, ja bym zwrócił uwagę na problem dostępu do lekarza. Niewątpliwie pediatrów jest mało – my o tym wiemy. Wiemy też, jaka jest średnia wieku lekarzy pediatrów. I nie sądzę, że na tę tak zwaną pierwszą linię pediatra może wrócić z dnia na dzień. Pewnie nie, bo nie miałby kto wrócić. Ale niewątpliwie ważne jest, by dzieci były badane przez lekarza. Ja nie wiem, czy dzięki takiemu nakazowi, tak jak to dotyczy samochodów, lekarz co najmniej raz do roku pojawiałby się w placówce edukacyjnej, aby dziecko przebadać i postawić diagnozę. Chodzi oczywiście o lekarza specjalistę, pediatrę. Niewątpliwie uniknęlibyśmy wielu nieszczęść, jeśli byśmy stwierdzali wcześniej, co dziecku jest, bo później jest już tylko trudniej i drożej. Dzisiaj mówimy o onkologii, a w tej dziedzinie szczególnie to stadium jest bardzo trudne do uchwycenia. Zwróciłbym uwagę na te priorytety, bo faktycznie wiele rzeczy udało się zrobić, ale powinniśmy to porządkować. Tak więc obok szacowania, które jest niezwykle ważne, bo istotnie nie można dziecka traktować jak półobywatela, bo ono jest obywatelem pełnoprawnym. I jeśli nie w stosunku 1:1, to nawet bardziej bym się nad nim pochylił... Wiemy, jaka jest inwazyjność chorób u dziecka, dlatego niewątpliwie ważne jest, żebyśmy poprawili dostępność możliwości diagnozowania, a co za tym idzie – także profilaktyki. Bo tu chodzi również o profilaktykę. Ten pomysł badania raz do roku, jak myślę, jest cały czas aktualny i konieczny do zrealizowania. Ze swojej strony zwracam na ten problem szczególną uwagę. Dobrze się stało, że kilka tych specjalizacji udało się wpisać na listę priorytetową i że trafił tam pediatra, jak słyszę, czy stomatolog dziecięcy. Powoli to nadrabiamy, rośnie liczba pediatrów, więc ta średnia ich wieku pewnie będzie się obniżać. To jednak potrwa kilka lat – lekarzem nie zostaje się z dnia na dzień – ale to bardzo dobry ruch.

Cieszę się również z zapowiedzi ministerstwa, że także kwestia psychiatrii dziecięcej została podniesiona jako ważna sprawa do uregulowania, bo w staraniach o dobrą kondycję psychiczną młodego pokolenia też mamy bardzo duże zaległości.

Jak mówiłem, zwróćmy uwagę na dostępność do lekarza i badań. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję uprzejmie, Panie Ministrze.

Na razie dla pani profesor i ogólnie dla pediatrów mamy dobre wiadomości: tak jak pan prezes powiedział, pie-

niądze już spływają, co jest rzeczą bardzo istotną. I mam nadzieję, że w 2012 r. takich problemów już nie będzie. Przed panem ministrem Michalakiem też jeszcze wiele do zrobienia. Rzeczywiście szkoda, że tych lekarzy tak troszeczkę przegoniliśmy ze szkół, a warto byłoby, żeby dzieci jednak miały te, mówię w cudzysłowie, coroczne przeglądy, to jest bardzo istotne.

Proszę państwa, ja teraz zapytuję, czy ktoś z państwa senatorów chciałby zabrać głos.

Bardzo proszę.

Proszę bardzo, pan senator Kraska.

Senator Waldemar Kraska:

Dziękuję, Panie Przewodniczący.

Ja mam krótkie pytanie do pana ministra. W materiałach na posiedzenie komisji dostaliśmy projekt uchwały, która przywraca rangę zawodu pediatry. Jakie jest stanowisko ministerstwa w sprawie tego projektu? Czy pan minister ma przygotowane jakieś stanowisko? Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.

Nie wiem, czy pan minister chce się teraz na ten temat wypowiedzieć.

(Wypowiedź poza mikrofonem: Chcielibyśmy zobaczyć projekt tej uchwały, bo go nie mamy...)

Dobrze. Jeden momencik.

(Wypowiedź poza mikrofonem: Bo my nie mamy tego projektu.)

(Brak nagrania)

Dobrze, wobec tego czy jeszcze ktoś z państwa senatorów chce zabrać głos?

Jeżeli nie, to bardzo proszę o zabranie głosu zaproszonych gości. Proszę tylko o przedstawianie się do mikrofonu, żebyśmy mogli to wszystko umieścić w protokole.

Proszę bardzo, czy ktoś z państwa...

Proszę uprzejmie.

Sekretarz Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego Igor Radziewicz-Winnicki:

Panie Przewodniczący! Panie i Panowie! Szanowni Państwo!

Igor Radziewicz-Winnicki, jestem sekretarzem Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego.

Nawiązując do tej dyskusji, która wprawdzie miała dotyczyć głównie wyceny procedur... Ja chcę zwrócić uwagę na to, że dostęp do świadczeń i wczesne wykrywanie nowotworów wiąże się przede wszystkim z dostępem do adekwatnej opieki, to znaczy podstawowej opieki zdrowotnej i pediatrycznej. Być może historia dotycząca niewłaściwego badania, o której opowiadała pani profesor Chybicka, wynikała, po pierwsze, jak każde niedostosowanie czy niewykonanie odpowiednich procedur medycznych, z braku umiejętności, oraz, po drugie, z braku woli. Być może ten człowiek po prostu nie potrafił zbadać dziecka, bo nie był pediatrą.

Polskie Towarzystwo Pediatryczne w związku z tym zajmuje stanowisko, że konieczna jest zmiana czy powrót do sytuacji prawnej sprzed 2004 r., kiedy w podstawowej opiece zdrowotnej był dostępny lekarz pediatra. Na kolejnych etapach nowelizacji ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej ten zapis zniknął. Stąd wynika ta zgłaszana przez panią senator propozycja zapewnienia opieki czy poszerzenia katalogu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej o lekarza pediatrę, który pełniłby funkcję lekarza konsultującego. Wydaje się, że znacznie lepszym rozwiązaniem – tego dowodzą badania, a także porównania z sytuacją w Europie i w tych wszystkich krajach, które zdecydowały się na medycynę rodzinną – jest jednak, i wyznano to otwarcie, koncepcja świadczenia podstawowej opieki zdrowotnej przez tak zwanych lekarzy ogólnych. Ale oni są szkoleni przez cztery albo pięć lat i w ramach tego szkolenia mają zaledwie pół roku stażu pediatrycznego – jeśli mają szczęście, to być może trafiają do miejsc, w których leczy się noworodki albo małe niemowlęta. Jeżeli zaś szczęścia nie mają, to trafiają do oddziałów obserwacyjnych dla dzieci starszych i nawet nie widują niemowląt. Wyniki badań porównawczych jakości opieki i efektów leczenia przeprowadzone w krajach, w których zdecydowano się na opiekę lekarzy rodzinnych, w zestawieniu z sytuacją w krajach, gdzie zachowano opiekę lekarzy pediatrów dla populacji dziecięcej, są takie, że uznano w rezultacie taki system za znacznie, znacznie lepszy. I tańszy. On jest tańszy dlatego, że lekarze rodzinni generują większe koszty: częściej kierują dzieci do szpitali, wypisują więcej leków. I warto zauważyć, że pod względem liczby hospitalizacji dzieci do piątego roku życia jesteśmy europejskim liderem. O ile średnia w Niemczech wynosi około trzysta na sto tysięcy w ciągu roku – mowa o dzieciach do piątego roku życia – o tyle my hospitalizujemy rocznie około tysiąca trzystu dzieci w takim wieku. Widocznie... Jest to jeden z obrazów, który uświadamia nam niewydolność podstawowej opieki zdrowotnej w aktualnej formule prawnej.

Stąd wynika przedstawiona przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne propozycja powrotu do tej myśli i jej rozszerzenia, czyli w istocie propozycja zmiany ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej, tak by do art. 5 tej ustawy, w którym jest definicja lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, dodać taki zapis, że lekarzem podstawowej opieki zdrowotnej jest także lekarz specjalista pediatra albo lekarz specjalista II stopnia z różnym wykształceniem. Postulujemy również, bo wydaje nam się to zasadne, aby łącząc idee medycyny rodzinnej i pediatrii w POZ, utworzyć w ogóle instytucję pediatry podstawowej opieki zdrowotnej – bo de facto taką funkcję pełniłyby takie osoby w systemie opieki zdrowotnej w nowym ładzie prawnym. I być może jest to jedna z podstawowych dróg do jakiegoś logicznego budowania systemu opieki zdrowotnej w naszym kraju, o czym wspominała wcześniej pani senator. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Bardzo dziękuję. To też jest cenna inicjatywa.

Nie wiem, czy pan minister chciałby powiedzieć dwa słowa teraz, czy potem.

Panie Ministrze, proszę bardzo.

**Podsekretarz Stanu
w Ministerstwie Zdrowia
Aleksander Soplński:**

Jeśli chodzi o ten projekt ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków, o których przed chwilą tutaj mówiliśmy, to żeby do lekarza specjalisty pediatry pacjenci dostawali się bez skierowań, tak jak do lekarza położnika, onkologa czy okulisty, żeby również tam pacjent był kierowany bezpośrednio...

(Głos z sali: Mógł sam się zgłaszać.)

...mógł sam się po prostu zgłaszać, nad tym jeszcze popracujemy.

Jeżeli chodzi o sprawę dostępności pediatrów w podstawowej opiece zdrowotnej, to tu jest pewien problem. Muszę powiedzieć, że w pierwotnym zamyśle lekarz rodzinny miał zajmować się pacjentem od jego narodzin aż do śmierci. Takie były pierwotne założenia co do tej funkcji. Lekarz rodzinny miał się zajmować zarówno pediatrią, jak i położnictwem – wszystkim, oprócz oczywiście... Okazało się jednak, że nie może się tym zajmować. A więc co najczęściej robią lekarze podstawowej opieki zdrowotnej? Zatrudniają pediatrów i ci pediatrzy są na ogół we wszystkich ambulatoriach podstawowej opieki zdrowotnej. Tak jak zatrudnia w POZ ginekologów, którzy też sprawują tam opiekę lekarską.

(Rozmowy na sali)

(Przewodniczący Rafał Muchacki: Proszę państwa, bardzo proszę o pewną dyscyplinę. Proszę o ciszę.)

Oczywiście jest to bardzo trudne... To fakt, że podstawowa opieka zdrowotna, jeżeli chodzi o leczenie pediatryczne, u nas kuleje. Dowodem na to są te częste hospitalizacje. Lekarz rodzinny najczęściej kieruje pacjenta do szpitala. Z powodu małej liczby specjalistów pediatrów nie ma możliwości skierowania i dostania się... Pacjent musiałby czekać. Tak że bezpieczniej dla niego jest zostać skierowanym do szpitala. My popracujemy w naszym Departamencie do spraw Matki i Dziecka nad tym, żeby w jakiś sposób można było to uprościć.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Ale zawsze pamiętajmy o tym, że mamy bardzo małą liczbę pediatrów. Pediatrzy z kolei coraz częściej wybierają wąskie specjalizacje.

(Rozmowy na sali)

Takich ogólnych specjalistów pediatrów jest coraz mniej, mamy natomiast tych o wąskiej specjalizacji: endokrynologów, nefrologów i innych. Pediatria całkowicie, że tak powiem, się rozbija. Dlatego też w nowo opracowywanym module specjalizacyjnym... Chcemy, aby pierwszy moduł pediatryczny trwał minimum trzy lata, tak aby ten pediatra był wykształcony, a dopiero później mógłby robić jakiś wąski moduł specjalistyczny: nefrologiczny, kardiologiczny czy inny. Chcemy, żeby pediatra był po prostu pediatrą, nie tylko endokrynologiem. Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Panie Ministrze.
Pan profesor Marek Krawczyk.
Proszę uprzejmie, Panie Profesorze.

**Rektor
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego
Marek Krawczyk:**

Bardzo dziękuję.

Ja kieruję Warszawskim Uniwersytetem Medycznym, w związku z czym moja wypowiedź będzie troszkę ogólniejsza od tych istotnych wartości, o których państwo w tej chwili mówicie.

Ja chciałbym wrócić do wypowiedzi pani senator profesor Chybickiej. Proszę państwa, jeżeli w wypowiedziach, zwłaszcza pana prezesa, wygląda to tak pozytywnie, że w zasadzie nie ma problemów z refundacją czy z wartościami pokrycia kosztów leczenia dzieci, które chorują na nowotwory, to to nie jest prawda. Ja chcę to pokazać na przykładzie tylko jednej kliniki, mojej, która mieści się w szpitalu przy ulicy Litewskiej i która leczy według procedur wymienionych przez panią profesor – zresztą wszyscy obecni tu specjaliści od onkologii dziecięcej pewnie stosują identyczne procedury. Otóż, proszę państwa, klinika kierowana przez pana profesora, który jest tu ze mną, pana profesora Matysiaka, w 2008 r. – tylko ta jedna klinika – miała niedoszacowanie kosztów leczenia na poziomie 2 milionów 184 tysięcy zł. Jest to około 22% bilansu ujemnego piętnastu klinik, które składają się na szpital pediatryczny w naszej uczelni. W roku następnym to niedoszacowanie wzrosło do prawie 5 milionów 650 tysięcy zł. To jest prawie 1/4 niedoszacowania szpitala pediatrycznego przy ulicy Działdowskiej i Marszałkowskiej. W 2010 r. niedoszacowanie wzrosło do 8 milionów 500 tysięcy zł, czyli prawie do 27%. I wreszcie w roku ostatnim, 2011, to jest prawie 10 milionów, a dokładnie: 9 milionów 787 tysięcy. I taka jest prawda, proszę państwa. To jest 34% ujemnego bilansu całego szpitala, w którym jest piętnaście jednostek. Jeżeli więc, Panie Prezesie, nie zmienimy finansowania, jak już powiedziała to pani senatora Chybicka, to nie tylko szpitale, które nie są publiczne, będą zamykały oddziały onkologii dziecięcej, lecz także my będziemy musieli je zamykać, bo inaczej musielibyśmy zamykać całe szpitale pediatryczne, ponieważ po prostu nie będziemy w stanie tych szpitali utrzymać. Jeżeli jest 30% niedoszacowania na piętnaście jednostek tylko z powodu jednej kliniki, a ona dzieci leczy według tych samych procedur, co kliniki w całej Polsce, to naprawdę daleko w ten sposób nie zajedziemy. Nie wnिकam w szczegóły, mówię państwu o autentycznych liczbach dotyczących problemów finansowych tylko jednej kliniki, która leczy według takich samych procedur, jakie są stosowane w całym kraju. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Panie Profesorze.

Tak naprawdę będziemy się widzieli za dwa tygodnie i jestem ciekaw, Panie Profesorze, czy ta obietnica, że państwo dostaniecie pieniądze za 2011 r., rzeczywiście będzie spełniona.

(Głos z sali: Będziemy wiedzieli...)

(Rektor Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego Marek Krawczyk: Jak tylko będę miał takie dane...)

Dobrze. Dziękuję bardzo.

Proszę, pan profesor Pogorzelski.
(Wypowiedź poza mikrofonem)
 Jeżeli tak państwo ustawicie kolejkę, to proszę bardzo.
 Pan profesor Kowalczyk, proszę uprzejmie.

Krajowy Konsultant do spraw Onkologii i Hematologii Dziecięcej Jerzy Kowalczyk:

Dziękuję bardzo.
 Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Jestem ogromnie wdzięczny, że senacka Komisja Zdrowia zajęła się problematyką onkologii dziecięcej i dzieci chorych na nowotwory. Muszę przyznać, że w ciągu ostatnich kilku lat rzeczywiście prowadziliśmy merytoryczne rozmowy z Narodowym Funduszem Zdrowia oraz z Ministerstwem Zdrowia, i w części problemy udało się rozwiązać. Na pewno nie do końca zrealizowano wszystkie nasze postulaty, ale muszę powiedzieć również i to, że my na co dzień borykamy się z ogromnymi problemami. Ta grupa około dwustu czy trzystu lekarzy, która pracuje na oddziałach onkologii dziecięcej i na co dzień leczy dzieci z nowotworami, to ludzie posiadający ogromne kompetencje, w większości kształceni również w ośrodkach zagranicznych. Tak więc pod względem możliwości terapeutycznych i diagnostycznych dorównujemy najlepszym ośrodkom w Europie Zachodniej i w Stanach Zjednoczonych.

Dla nas ogromnym problemem jest to, że my co dzień tracimy dużą część naszej energii i czasu na to, żeby zapewnić zakupy odpowiednich leków, zapewnić finansowanie pełnej diagnostyki, którą we współczesnej medycynie dzieci z nowotworami po prostu muszą mieć. I jeszcze, tak jak tutaj mówił pan rektor Krawczyk, my wielokrotnie musimy wysłuchiwać na różnych spotkaniach, że nasze oddziały są tymi, które ciągną poszczególne szpitale w dół, zadłużają je. Już nie mówię o tym, że nie możemy nawet liczyć na to, iż za tę ciężką pracę całego zespołu lekarzy, pielęgniarek, psychologów otrzymamy jakąś rekompensatę finansową, mimo że ci lekarze naprawdę pracują znacznie więcej niż wielu innych specjalistów. Nie, w zamian ciągle wysłuchujemy pretensji, że nasze leczenie jest zbyt kosztowne.

Pani profesor Chybicka przedstawiła cały szereg mankamentów, które jeszcze są w finansowaniu onkologii dziecięcej. Ja chciałbym tylko zwrócić uwagę na fakt, że sama chemioterapia, którą w tej chwili finansuje Narodowy Fundusz Zdrowia, jest stosunkowo najmniejszym problemem, dlatego że ten system, który w tej chwili obowiązuje, w pewnym sensie pokrywa koszty chemioterapii. Ale proszę pamiętać o jednej rzeczy, i chciałbym zwrócić na nią uwagę państwa senatorów: wydatki na chemioterapię to stosunkowo najmniejsza część całości kosztów leczenia nowotworów u dzieci. To jest maksymalnie 30% wszystkich wydatków, które mamy w związku z leczeniem dzieci. Najwięcej kosztuje tak zwane leczenie wspomagające. To jest leczenie, które zapobiega powikłaniom, pozwala również leczyć niektóre powikłania występujące nieuchronnie w trakcie chemioterapii. Tak że u dzieci możemy stosować znacznie bardziej intensywną chemioterapię

niż u dorosłych, ale pod warunkiem, że zapewnimy pełne leczenie wspomagające. A ono jest najbardziej kosztowne. I ta sprawa w dalszym ciągu nie jest uregulowana w sensie rozliczeń z Narodowym Funduszem Zdrowia.

Pani profesor mówiła też o limitowaniu. My nie możemy się zgodzić na to, żeby było jakiegokolwiek limitowanie leczenia nowotworów u dzieci, bo nie mamy żadnego wpływu na epidemiologię zachorowań na nowotwory. My nie możemy regulować zachorowalności na nowotwory, a każdego pacjenta, który zgłosi się do nas z takim rozpoznaniem, u którego rozpoznajemy nowotwór, musimy leczyć niezależnie od tego, czy szpital ma pieniądze, czy nie. I to powoduje ciągłe zadłużanie się szpitali. Bo jeżeli pacjent jest już ponadlimitowy, to oczywiście jest leczony na koszt szpitala, co znaczy, że w takim wypadku szpital nie dostanie refundacji czy ma małą szansę na uzyskanie refundacji z Narodowego Funduszu Zdrowia.

Kolejny problem, który się pojawił. Ponieważ wiedzieliśmy, jak to się robi na świecie, cały czas dążyliśmy do tego, żeby jak największą liczbę pacjentów leczyć na zasadzie pobytu jednodniowego, czyli na tak zwanych oddziałach jednego dnia. Tymczasem Narodowy Fundusz Zdrowia rok czy dwa lata temu dokonał takiej interpretacji przepisów, że ten pobyt jednodniowy jest liczony dokładnie tak samo jak w onkologii dorosłych, mimo że trzy lata temu przez wiele miesięcy udowadnialiśmy, i w końcu udowodniliśmy, że leczenie dziecka z nowotworem kosztuje jednostkowo więcej niż leczenie człowieka dorosłego. I mimo to pobyty jednodniowe w sensie wyceny zostały zrównane z leczeniem dorosłych, co spowodowało, że powstała nieproporcjonalna różnica w wycenie jednego dnia pobytu stacjonarnego dzieci – sześć punktów, i dorosłych – tylko dwa czy trzy punkty. Tak więc jest to bardzo nieproporcjonalne. Pani profesor wspominała też o wycenie leczenia jednorodnych grup pacjentów, co w onkologii dziecięcej jest zdecydowanie niedoszacowane, ze względu chociażby na ogromne koszty diagnostyki, znacznie większe niż w przypadku osób dorosłych.

Kolejny problem, uwaga pod adresem Narodowego Funduszu Zdrowia: brak możliwości rozliczania ruchu międzyoddziałowego. To nie ma takiego dużego znaczenia w onkologii dorosłych czy w przypadku innych chorób osób dorosłych. Tymczasem w onkologii dziecięcej pacjentów po chemioterapii czy bezpośrednio po diagnostyce my przekazujemy na oddział chirurgii i nie mamy szansy wypisania ich nawet na jeden dzień, bo to są pacjenci w bardzo ciężkim stanie. Praktycznie zabieg operacyjny, jeżeli jest wykonywany, jest przeprowadzany na koszt szpitala, bo fundusz tego nie rozlicza.

Pani senator mówiła też o koszcie leków. Rozliczamy się, niestety, tylko za dawki, które bezpośrednio podaliśmy pacjentowi, podczas gdy te leki są konfekcjonowane, a firmy farmaceutyczne najchętniej by sprzedawały je wiadrami. My nie mamy na to żadnego wpływu. Tymczasem trzeba by pokazać, kto ma pokryć tę różnicę między kosztem dawki podanej a kosztem całej ampułki, której nie jesteśmy w stanie zużyć do końca, dlatego że nie mamy tylu pacjentów, żeby można było dzielić leki.

I wreszcie, proszę państwa, bardzo istotne jest też to, że nie mamy możliwości sumowania znieczuleń ogólnych u dzieci, zwłaszcza w onkologii dziecięcej. Takie znieczulenia stosujemy bardzo często przy różnych zabiegach, zarówno diagnostycznych, jak i terapeutycznych, na przykład przy radioterapii. Trudno sobie wyobrazić, żeby dostające radioterapię dziecko, które ma trzy latka, bo już od tego wieku możemy ją stosować, czy nawet czteroletnie mogło uleżeć kilkanaście minut bez ruchu. Takie dziecko musi być do zabiegu znieczulone. Niestety tego nie uwzględniono w wycenie procedur. Tylko w przypadku niektórych procedur diagnostycznych znieczulenie jest finansowane.

No i dwa problemy, które może jeszcze w tej chwili bezpośrednio nie dotyczą nas boleśnie, ale na pewno odczujemy je w najbliższej przyszłości. Po pierwsze, jest strasznie długa droga tworzenia programów lekowych, procedowania, przechodzenia pomiędzy różnymi jednostkami, czy to w ministerstwie, czy w Narodowym Funduszu Zdrowia, czy w Agencji Oceny Technologii Medycznych. I zdarzyło się tak, że przez cały ubiegły rok pracowaliśmy nad programami lekowymi, które nie zostały podpisane do końca grudnia ubiegłego roku, a od 1 stycznia zmieniły się przepisy i całą procedurę musimy zaczynać od początku. Tymczasem pacjenci czekają, nie mają zapewnionych leków.

I po drugie, na pewno uderzy w naszych pacjentów całe prawodawstwo dotyczące tak zwanych niekomercyjnych, akademickich badań klinicznych. Leczenie w onkologii dziecięcej, całe postępowanie w onkologii dziecięcej na świecie, również i w Polsce, oparte jest na badaniach klinicznych, bo tylko one dają szansę na tak duży odsetek wyleczeń u dzieci, jaki w tej chwili osiągamy. Tymczasem na podstawie dyrektywy unijnej zostało wprowadzone w Polsce ustawodawstwo, prawo, zostały wprowadzone przepisy prawne, które powodują, że zarejestrowanie nowego badania klinicznego – niekomercyjnego, podkreślam, czyli takiego akademickiego, prowadzonego przez nas, a nie przez przemysł farmaceutyczny w celu rejestracji jakiegoś leku – które jest optymalnym leczeniem w danym momencie, pozwalającym również na poprawienie wyników leczenia, jest niemożliwe ze względu na ogromne koszty, które z tym się wiążą.

I tu apel do państwa senatorów, w ogóle do parlamentarzystów. Jeżeli jest uchwalane prawo w postaci ustawy, takiej jak ustawa – Prawo farmaceutyczne, w której są zapisy odnośnie do badań klinicznych, ale nie ma różnic między komercyjnymi badaniami klinicznymi i niekomercyjnymi, akademickimi... To znaczy jest rozróżnienie w nazwie, ale procedura jest identyczna dla jednych i dla drugich badań, tak że koszty są takie same, ogromne. Tak że proszę państwa, jeżeli takie prawo jest ustanawiane, to powinno być wskazane źródło finansowania. Tymczasem nam tego źródła finansowania nikt nie wskazał i teraz nie wiadomo, skąd wziąć środki na to, żeby można było ułatwić dostęp czy w ogóle dać naszym pacjentom dostęp do najlepszych obecnie metod leczenia. Wszyscy widzimy ogromne zagrożenie, że za rok czy za dwa lata zaczniemy się cofać, jeśli chodzi o wyniki leczenia. Nie będziemy w stanie utrzymać tego, co mamy w tej chwili. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Panie Profesorze.

(Wypowiedź poza mikrofonem)

Chwilęczkę. Jeżeli mamy się trzymać kolejki, to teraz pan profesor Pogorzelski.

Proszę.

Wiceprzewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego Jarosław Peregud-Pogorzelski:

Ja bardzo króciutko. Jestem wiceprezesem Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego.

Proszę państwa, mam wrażenie, że między nami jest jakaś mała ściana i że mówimy o różnych rzeczach. Przedstawiciele NFZ mówią, że jest rewelacyjnie, świetnie, a my mówimy, że niestety nie widzimy, że jest aż tak świetnie. Nie wiem, z czego to wynika. Chciałbym dożyć czasu, kiedy będziemy mówili tym samym głosem, bo właściwie sprawa dzieci powinna być dla nas najważniejsza. Dla wszystkich obywateli tego kraju powinna być najważniejsza.

Teraz wracam do tematu, to był tylko taki mały komentarz. Proszę państwa, powiem o tym, co jest bardzo ważne i od czego powinniśmy chyba zacząć. Dwa lata temu jako Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego opracowaliśmy propozycję zmian w narodowym programie zdrowia w zakresie opieki nad dzieckiem i młodzieżą. Pani profesor Chybicka przedstawiała to w biurze koordynacyjnym rządu, które działa przy premierze Rzeczypospolitej. Te nasze propozycje uzyskały ogromną aprobatę, wiem, że zostały przyjęte z owacjami. Mieliśmy przekonanie, że tak powiem, pewność, że coś z tego zostanie zrealizowane. Jak dotychczas, nic nie zrobiono. Jeden z punktów tej propozycji, bardzo ważnych punktów, dotyczył niedoszacowania procedur pediatrycznych. Mianowicie zaproponowaliśmy, jak z tego wybrnąć, jak to zrobić. Daliśmy ministerstwu propozycję, jak oszacować koszty leczenia na różnych szczeblach referencyjności, co umożliwiłoby ustalenie rzeczywistej punktacji usług proponowanych przez NFZ. Jest wiele instytucji, które mogłyby to zrobić. Wskazaliśmy tutaj na Narodowy Instytut Zdrowia, a konkretnie na Zakład Organizacji i Ekonomiki Ochrony Zdrowia oraz Szpitalnictwa, którego przedstawiciel na posiedzeniu w tym biurze koordynacyjnym zdeklarował nawet, że jest w stanie przeprowadzić taką procedurę. Chodziłoby tylko o to, żeby niewielkie fundusze na ten cel zostały, że tak powiem, wyasygnowane w ramach ministra zdrowia. I dzięki temu można by zrobić wycenę procedur na poszczególnych szczeblach – krajowym, czyli te główne instytuty narodowe by się tym zajęły, akademickim, wojewódzkim i powiatowym.

Ja myślę, Panie Ministrze, że to jest bardzo ważne, od tego powinniście zacząć. Dopóki nie będą oszacowane procedury w opiece pediatrycznej, dopóty naprawdę ciągle będziemy mówili o niedofinansowaniu służby zdrowia. To jest niezmiernie istotny problem. I jeżeli tego nie uregulujemy, to onkologia i inne dziedziny będą zawsze niedoszacowane. To jest mój głos i kieruję go pod adresem pana ministra. Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.
Proszę, Panie Ministrze.

**Podsekretarz Stanu
w Ministerstwie Zdrowia
Aleksander Soplński:**

Tak na gorąco. Dziękuję bardzo.

Poruszył pan profesor bardzo ważny temat. My pracujemy nad ustawą o taryfikacji procedur medycznych. Tak że jeśli chodzi o właściwą wycenę procedur medycznych, to akurat jest ona opracowywana. Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Panie Ministrze.
Teraz, według kolejności, pan minister Maciej Piróg.
Proszę bardzo.

**Dyrektor Centrum Zdrowia Dziecka
Maciej Piróg:**

Dziękuję bardzo. Dyrektor Centrum Zdrowia Dziecka, doradca prezydenta do spraw zdrowia.

Proszę państwa, będę starał się trzymać tematu, czyli finansowania procedur pediatrycznych i onkologicznych. Chciałbym przy tej okazji zwrócić uwagę na to, że poruszono tutaj wiele tematów, które są obok tych najistotniejszych kwestii, one są trochę zastępcze, często przeszkadzają w dyskusji o najważniejszych sprawach. Mówi się tu o niedostępności pediatry, limitowaniu czy braku skierowań do pediatry, o medycynie szkolnej, której osobiście jestem absolutnie przeciwnikiem, przynajmniej medycynie w takim kształcie, w jakim była do roku 2004, itd., itd.

Ja myślę, że problem finansowania pediatry, zgłaszany zwłaszcza po roku 2008, od momentu wprowadzenia procedur wysoko specjalistycznych, nie dotyczy całej pediatry, lecz tylko pediatry wysoko specjalistycznej, co widać bardzo wyraźnie w tych wyliczeniach, które prowadzimy i których właścicielem jest Narodowy Fundusz Zdrowia, a także świadczy o tym kondycja szpitali mających takie oddziały. Myślę, że należałoby brać pod uwagę to, że aktorów tej sceny opieki zdrowotnej jest więcej, są nimi nie tylko lekarze, lekarzy pediatry, onkolodzy i – z drugiej strony – Narodowy Fundusz Zdrowia, wśród nich jest także prawodawstwo, wśród nich są także inni korzystający z opieki zdrowotnej w Polsce, wśród nich są także dyrektorzy szpitali. Przywołany dyrektor, który likwiduje oddział pediatry w szpitalu powiatowym lub – często – wojewódzkim jest nieudolnym dyrektorem, ponieważ pediatra na pierwszym i drugim poziomie referencyjnym jest dobrze albo bardzo dobrze wyceniana. A my mówimy o pediatryi wysoko specjalistycznej. To widać po kondycji szpitali instytutowych i klinicznych, kiedy jest tylko niewielka komponenta, na przykład w postaci chorej matki. Mówię: chorej, nie mówię o położnictwie, które jest nielimitowane i dość dobrze wycenione, ale o ginekologii – taki instytut

czy szpital, który leczy matkę i dziecko, jest w lepszej kondycji.

Nie od parady pan rektor, profesor Marek Krawczyk mówił o tym, jaki udział w piętnastu oddziałach ma onkologia. Onkologia jest z definicji wysoko specjalistyczna. Tam nie ma komponenty w oddziale w szpitalach, zwłaszcza klinicznych i w dużych miastach, w których najczęściej nie ma oddziałów pierwszego i drugiego poziomu referencyjnego – tam są najczęściej oddziały kliniczne lub instytutowe. I w takich sytuacjach na innych oddziałach jest możliwa komponenta pediatry na niższym poziomie referencyjnym, a w związku z tym kondycja lepsza. W takiej sytuacji, w której jest tylko wysoko specjalistyczny i wieloprofilowy szpital dziecięcy, właściwie dyrektor ma dwie możliwości, a chodziłoby o to, żeby była ta trzecia. Jedna możliwość to obniżyć jakość, zlikwidować deficytowe specjalności i trzymać się w ryzach finansowych, i takie przykłady są; druga możliwość – utrzymać jakość, utrzymać poziom nauki, utrzymać dostępność. I wtedy szpital jest zadłużony. Tak że chodziłoby o to, żeby była trzecia droga.

To, o czym przed chwilą powiedział pan minister Soplński, to jest projekt ustawy, nad którym pracowała jeszcze pani minister Kopacz. Przy czym chciałbym przypomnieć i ostrzec, że w ochronie zdrowia, jeśli chodzi o reformatoryjne działania, był między innymi ten projekt, po raz pierwszy on się pojawił w 1997 r. I w dalszym ciągu nie ma takiej ustawy. Nie ma agencji taryfikacji i standaryzacji, która powinna objąć swoimi działaniami nie tylko pediatryę, lecz także wszystkie procedury. Tak że proces nie tylko uchwalenia ustawy, lecz także późniejszej jej realizacji jest procesem odległym w czasie, co nie znaczy, że nie należy tych prac podejmować.

Jest tylko taka sprawa, Panie Ministrze. Tego nie może robić płatnik. Płatnik nie może robić wyceny procedur medycznych, tak jak to robi do tej pory, i ustalać ceny. Płatnik ma płacić za coś, co aprobejuje minister zdrowia, który prowadzi politykę zdrowotną.

I druga sprawa. Ona nie jest może związana bezpośrednio z samym finansowaniem, chociaż finansowanie spowodowało, że ten problem, który jest od zawsze, zaczął być w tej chwili problemem bardzo ostrym. Chodzi o ordynowanie leków *off-label*, zwłaszcza w szpitalach wysoko specjalistycznych. W moim instytucie jest stosowanych poza wskazaniami dla określonej grupy wiekowej dzieci około 90% leków. I tak było zawsze. Zgodnie z prawem już wtedy obowiązującym one nigdy nie powinny być ordynowane. A w tej chwili oprócz tego, że nie powinny być ordynowane, to jeszcze nie powinny być finansowane. Tak że powstał problem i został nagłośniony. Minister zdrowia, proponując nowelizację, która została przyjęta w styczniu, dał sobie – i słusznie – furtkę do tego, żeby ten problem próbować rozwiązać. Zresztą problem istnieje w całej Europie, bo nie tylko w Polsce producenci leków nie badają leków dla dzieci. Te problemy są rozwiązywane na różne sposoby, począwszy od najprostszych, czyli wpisania do ustawy obowiązku ordynowania dzieciom do lat osiemnastu leków według wskazań medycznych, a nie według charakterystyki leku. Otwiera to pewną furtkę i z punktu widzenia płatnika jest w pewnym momencie niebezpieczne, ale nie aż tak

niebezpieczne, jak pozostawienie tego w takim kształcie, jaki jest. Tak że ten problem, który dotyczy szczególnie dzieci, wymaga rozwiązania.

Ja nie wiem, czy wystarczy czasu, czy ta zakładka nie powinna być większa, tak samo jak w transformacji. Bardzo się cieszę, że jest przewidywany taki przejściowy okres pomiędzy programami terapeutycznymi a programami lekowymi, które także dotyczą w dużej części pediatrii, nie tylko onkologii, lecz także całej pediatrii, leczenia wysoko specjalistycznego. I ten czas, który pozostał do 30 czerwca, rzeczywiście może być niewystarczający. W związku z tym działania w tej materii powinny być, z jednej strony, intensywne, a z drugiej strony – podejmowane w odpowiednim czasie, ażeby nie doprowadzić do takiej sytuacji, jaka była na przełomie roku. Nie należy zwlekać z pewną decyzją, która jest przyznaniem się do błędów w kierunkowo dobrych ustawach. A chciałoby się, żeby były nimi ustawa refundacyjna czy ustawa o działalności medycznej, która ewidentnie powinna być nowelizowana w niektórych miejscach. I dobrze by było, żeby rzeczywiście decydenci i ustawodawca podjęli odpowiednią decyzję, ażeby nie doprowadzić do sytuacji, w której pacjenci, w tym dzieci, byłiby skazani na pewnego rodzaju granie na emocjach, także przez środki masowego przekazu.

Cieszę się z tej dyskusji na temat pediatrii i onkologii, ale chciałbym apelować o to, ażeby były dobre rozwiązania, a nie rozwiązania dyktowane, skądinąd uzasadnionymi, emocjami. Nie emocje, nie epatowanie emocjami ma znaczenie, kiedy chce się osiągnąć efekt globalny. Brak limitów w pediatrii niewiele da samej pediatrii, natomiast zniszczy system, który jest. Nikt nie jest w stanie finansować zwłaszcza wyjętych dużych dziedzin *fee for service*, tak to było proponowane. Dostęp do lekarza pediatrii w każdym momencie wieku rozwojowego nie jest konieczny. Byłem lekarzem szkolnym przez dziesięć lat i wiem, że badanie dziecka w szkole, przedszkolu czy w żłobku nie jest dobrym rozwiązaniem, kiedy nie ma przy tym rodzica. I nie państwo powinno rozwiązywać problemy, za które są odpowiedzialni rodzice dziecka, chyba że nie są odpowiedzialni, a wtedy państwo ich wyręcza. Ale nie a priori wszystkich.

Tak że trzeba dyskutować o tym, co podlega dyskusji, ale najważniejsze, najistotniejsze w tej chwili jest to, ażeby można było w zakresie wysokiej specjalistki... Czy pediatrów jest za dużo, czy za mało, to jest wtórne pytanie. Jest wielu przeciwników pediatrii specjalistycznej, wydzielenia jej z pediatrii dorosłych. I nie ma sensu robić tego na siłę. Tak że to są tematy do...

(*Głos z sali*: Ja ad vocem... Chciałbym zapytać, co to jest pediatria dorosłych. Nie ma czegoś takiego.)

Jest nefrologia dorosłych, na przykład, i nefrologia dzieci. Przejęczyłem się, przepraszam. Dziękuję bardzo. Może już za długo mówię i dlatego się przejęczyłem. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję uprzejmie.

Proszę. Pani profesor Perek. Bardzo proszę.

Przewodnicząca Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej Danuta Perek:

Bardzo dziękuję panu przewodniczącemu, bardzo dziękuję państwu za zaproszenie nas na to dzisiejsze spotkanie.

I bardzo dziękuję panu profesorowi Krawczykowi za to, co powiedział, jak konkretnie to wygląda, bo to są konkretne sprawy, a ja mam odnośnie do tych konkretnych spraw dokładne wyliczenia, jak wygląda finansowanie.

Bardzo dziękuję panu dyrektorowi, że nie powiedział, ile procent stanowią długi Centrum Zdrowia Dziecka, bo na zebraniach, owszem, o tym się mówi.

Chciałabym powiedzieć, że oprócz wszystkich problemów związanych z onkologią dziecięcą, o których pan profesor Kowalczyk już mówił, jest jeszcze taki problem: to jest zupełnie inna onkologia niż w przypadku pacjentów dorosłych, ponieważ u dzieci nowotwory rozwijają się szybko i my musimy szybko działać. Nie ma możliwości rozgraniczania poszczególnych procedur – zabiegowych i zachowawczych. I one muszą być wykonane w odpowiednim czasie.

Przygotowaliśmy z departamentem matki i dziecka, a przede wszystkim z naszymi kolegami, standardy opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową – od diagnostyki, poprzez leczenie, po obserwację po zakończonym leczeniu. I to jest ogromnie ważne, dlatego że w leczeniu dziecka z chorobą nowotworową stosujemy bardzo agresywne metody: i chemioterapię, i radioterapię. Może najmniej agresywna jest chirurgia, jeśli nie jest okaleczająca. I te dwie metody są bardzo agresywne, zwłaszcza radioterapia, gdzie są odległe następstwa leczenia – im dalej, tym silniej się wyrażają, w tym mieszczą się także kolejne nowotwory. I dlatego ci pacjenci wymagają długiej obserwacji po zakończonym leczeniu. Po pierwsze, pod kątem nawrotu choroby; po drugie, pod kątem odległych następstw. I często wymagają przedłużenia tej obserwacji poza tę wskazaną granicę wieku, poza osiemnasty rok życia. I to też jest teraz problemem. Nie mamy zgody na obserwację naszych pacjentów, kiedy ukończą osiemnasty rok życia. I w tych standardach wszystko to zawarliśmy.

Nie możemy, niestety, w opisać standardach wszystkiego bardzo dokładnie. Bo tak jak powiedział pan przewodniczący na początku, każdego pacjenta, nie tylko z chorobą nowotworową, leczymy zgodnie z ustalonymi programami, z ustalonymi procedurami, ale nie wszyscy pacjenci się im poddają. Każdy pacjent choruje inaczej, inaczej reaguje na leczenie i dlatego wszystkiego nie da się opisać. Programy lekowe to nie jest dla nas rozwiązanie. Pan dyrektor Fałek wie najlepiej, jak wyglądał program lekowy dotyczący stosowania temodalu, przygotowany dla pacjentów dorosłych jako leczenie jednolekowe. Były tam ograniczenia, że ten lek może być stosowany, jeżeli białych krwinek jest tyle a tyle, a w innym wypadku nie można go podać. Przecież to lekarz ma zdecydować, czy podać lek, czy nie. To on decyduje, czy będzie leczyć powikłania, czy musi się liczyć ze wznową choroby.

W każdym wydawanym obecnie podręczniku z zakresu onkologii – również w podręczniku z zakresu onkologii klinicznej, który dopiero będzie wydany, a ja miałam

przyjemność go przejrzeć i wydać opinię – jest napisane, że onkologia wymaga najwyższego kunsztu. Lekarz musi być odpowiednio wykształcony, musi wiedzieć, w którym momencie ma podać lek albo go nie podać, bo będą powikłania albo będzie musiał liczyć się ze wznową. Tego wszystkiego nie opiszemy w programach, które muszą spełnić odpowiednie wymogi. I dlatego mamy te standardy, w których piszemy, że leczenie musi być poniekąd indywidualizowane i zależne od wiedzy, aktualnej wiedzy i od naszych możliwości terapeutycznych.

Wśród wszystkich chorób nowotworowych nowotwory u dzieci stanowią tylko 1,5%. Jak pani profesor powiedziała, mamy bardzo dobre wyniki, osiągamy je naszym ogromnym wysiłkiem, i robimy wszystko, co możemy, o czym świadczy również ta dzisiejsza dyskusja. Chodzimy, prosimy, zabiegamy... Niestety, co reforma, to jest gorzej. Pamiętam je wszystkie. Jak pan profesor Jędrzejczak powiedział, ostatnia to była reforma JGP – jak gorzej płacić; bardzo nas dotknęła. Bo na początek... Najpierw hospitalizacje... Potem inne punkty, potem inne... Te reformy na tym polegały, ciągle było mniej pieniędzy.

Ja w mojej klinice zaczęłam pracę z jedną pielęgniarką na oddziale... nie pielęgniarką tylko sekretarką medyczną, z jedną w oddziale dziennym chemioterapii i jedną w poradni. A teraz mam cztery pielęgniarki w oddziale dziennym chemioterapii, w poradni, i trzy na górze, żeby to wszystko można było rozliczyć, każdy milimetr, każdy miligram leku. Do tego prowadzą kolejne reformy.

Tak więc jeszcze raz bardzo dziękuję za zorganizowanie tego posiedzenia i proszę komisję o to, żeby poparła nasze działania zmierzające do tego, żeby wprowadzić standardy, które my opracujemy, i żeby było na nie finansowanie. To nie są duże pieniądze w sumie, wzięwszy pod uwagę wielkość problemu. Chodzi o to, żebyśmy mogli spokojnie mierzyć się z tak ciężką chorobą i z dużymi emocjami. Bo wiadomo, z czym to jest związane. Jeżeli dziecko jest tak chore, to chora jest cała rodzina. I pojawiają się wszystkie z tym związane problemy. A nie wiem, dlaczego się tak zdarza, ale choroby nowotworowe częściej występują w biednych rodzinach, które nie mają nawet pieniędzy, żeby w odpowiednim czasie przyjechać do kliniki na kolejną chemioterapię. I my musimy, nasze fundacje muszą zajmować się pomaganiem rodzicom, żeby mogli być przy dziecku, żeby mogli przyjechać na czas, zapłacić za leki. Bo często płacą za nie, dlatego że nie mamy zgody na leczenie, ponieważ w programie lekowym jest napisane... No są same paradoksy, z którymi w żaden sposób nie możemy się uporać. ...Że w guzie mózgu... Guz mózgu to jest w ICD10 tyle i tyle. A jak jest szczegółowe rozpoznanie medulloblastoma – to też jest guz mózgu – i w nawrocie chcemy ten lek zastosować, to w żaden sposób nie możemy tego zrobić. NFZ pisze, że według dyrektywy ministerstwa, jeżeli jest program lekowy dla tego leku, to znaczy, że nie można go zastosować w takiej jakby niestandardowej chemioterapii. Tak że brakuje nam wielu zezwoleń. Tymczasem to jest bardzo kosztowne leczenie.

Widzimy tylko jedno wyjście. I wtedy zostanie rozwiązany problem leków *off-label*. Bo tak jak powiedział mój pan dyrektor, nikomu nie opłaci się, zarówno w pediatrii ogólnej, jak i w onkologii, badać leku dla dziecka, dlatego że jest kilka zachorowań na poszczególne rodzaje

nowotworów. Jak prowadzi się badanie kliniczne, chociaż sponsorowane, to jest włączony w to cały świat, ośrodki światowe, żeby w ciągu roku zebrać sześćdziesięciu pacjentów z konkretnym rozpoznaniem. I dalej muszą być prowadzone badania kliniczne niesponsorowane, ponieważ mamy małą liczbę dzieci. A żeby w krótkim czasie zgromadzić doświadczenie, czy dana metoda jest lepsza, czy gorsza, to muszą współpracować wszystkie ośrodki – nie tylko europejskie, lecz także światowe. I my prowadzimy te badania nie dlatego, żeby robić jakąś wielką naukę, chociaż o to też chodzi, ale przede wszystkim po to, żeby leczyć dzieci najlepiej jak potrafimy. I tylko taka jest droga.

Ta ustawa, która miała... nie wiem... godzić w jakąś szarą strefę, uderzyła w badania kliniczne, całkowicie nas załatwiła. I nie wiem, jakie jest z tego wyjście. Bardzo prosimy, żeby państwo nam pomagało w tej sprawie, i pomogli przeprowadzić te sprawy przez ministerstwo, przez NFZ, przez agencje oceny technologii medycznych. To jest tak jak z tymi sekretarkami – jest dużo ciał, a my mamy pacjenta, z którym musimy sobie poradzić. I robimy wszystko, żeby leczyć dzieci zgodnie z aktualnym stanem wiedzy. Po to się uczymy, po to pracujemy, żeby tę wiedzę wykorzystać. I dlatego prosimy państwa o pomoc. Chciałabym, żeby to dzisiejsze spotkanie temu posłużyło i żeby państwo nas wspierało w tych działaniach, rozumieli je, i żeby nie zakończyło się to na tej dyskusji. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję, Pani Profesor. Właśnie po to zorganizowaliśmy to spotkanie.

Jeszcze pan dyrektor Paweł Daszkiewicz się zgłosił. Bardzo proszę.

Dyrektor Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego imienia Karola Marcinkowskiego w Poznaniu Paweł Daszkiewicz:

Panie Przewodniczący! Szanowni Państwo!

Jestem dyrektorem szpitala klinicznego, który ma w swoich strukturach klinikę hematologii i onkologii dziecięcej. Z wykształcenia jestem pediatrą i hematologiem. Tak że uważam się za w miarę kompetentnego, żeby w tych sprawach się wypowiadać.

I powiem tak: onkologia dziecięca jest szczególnie wrażliwa na wszelkie zmiany zasad kontraktowania. Większość z osób, które siedzą przy tej części stołu, uczestniczyła w 2003 r. w nocnym spotkaniu z ministrem. Efektem tego spotkania było czterokrotne podniesienie wyceny osobodnia w hospitalizacji dziecięcej, ponieważ fundusz uważał, że to jest taki sam koszt jak w onkologii dorosłych. To pozwoliło jakoś uratować onkologię dziecięcą.

W 2008 r., kiedy wprowadzano JGP, ja byłem dyrektorem, który nie podpisał kontraktu na JGP w onkologii dziecięcej. Odbylem z konsultantem krajowym dziewięć spotkań w ministerstwie i w centrali NFZ, żeby wyprostować pewne poglądy i pewne zasady kontraktowania, które groziły natychmiastowym upadkiem onkologii dziecięcej. Część spraw udało się załatwić, ale nie do końca, bo wyniki

klinik onkologicznych, przedstawione przez pana profesora Krawczyka, są w Polsce zbliżone.

Z niepokojem patrzę też w przyszłość. I jest jedna sprawa, o której powiem w tej chwili i mam nadzieję, że po tym spotkaniu pan prezes NFZ jednym ruchem rozwiąże ten problem. Pokażę mianowicie, jak niebezpieczne jest wprowadzanie nowych zasad kontraktowania.

Narodowy Fundusz Zdrowia wprowadził w dziedzinie poradnictwa specjalistycznego nową zasadę kontraktowania. Dotychczas kontraktował tak zwane ambulatoryjne badania kosztochłonne bezpośrednio z ośrodkiem je wykonującym, na przykład badania PCR – to jest molekularne poszukiwanie, na przykład, sądami genetycznymi zakażeń wirusowych, szczególnie ważne u dzieci onkologicznych, bo one nie wytwarzają odpowiedzi immunologicznej, czyli trzeba w ten sposób poszukiwać zakażeń. Ale te ambulatoryjne badania kosztochłonne to oczywiście nie tylko PCR, jest jeszcze wiele innych badań. Być może idea, żeby nie kontraktować tego z wykonawcami, tylko z poradniami specjalistycznymi, jest słuszna, tylko że problem polega na tym, że wprawdzie przeznaczono na to tyle samo punktów, czyli fundusz chce zapłacić za to tyle samo, ale to świadczeniodawca ma sobie wybrać, czy rozliczy poradę specjalistyczną, której udzielono, czy kosztochłonne badania ambulatoryjne, bo tego nie można sumować. Oczywiście jest pewne wyjście, trzeba przyciągnąć rodzica z dzieckiem na dodatkową wizytę, żeby odebrał wynik. Ale chyba nie o to chodzi.

Jest proste rozwiązanie, Panie Prezesie. Trzeba dopuścić do sumowania tych kosztochłonnych procedur, rozliczania tych ambulatoryjnych kosztochłonnych badań z wizytami w poradni. I to jest kluczowa sprawa, bardzo łatwa do załatwienia.

I druga sprawa, która również jest istotna. Nie zasymulowano kwot wynikających z tych ambulatoryjnych badań kosztochłonnych w zależności mniej więcej od tego, ile poradnie ich zlecają, bo nikt tego nie sprawdził. Efekt jest taki, że nie tylko w poradni onkologicznej, lecz także, na przykład, w poradni chorób zakaźnych kontrakty... to znaczy limity skończą w sierpniu albo we wrześniu, bo my konsumujemy te porady, te badania kosztochłonne wyczerpują nam zakontraktowany limit poradni. Ja oczywiście zakładam, że jest pewna życzliwość w wielkopolskim oddziale funduszu i w połowie roku uda się zwiększyć wycenę... może nie wycenę, tylko poziom kontraktowania dla onkologii dziecięcej, bo nikt nie chce medialnej awantury. Ale tak naprawdę to nie na tym powinno polegać, nie w ten sposób powinniśmy do tego dochodzić. Tak że bardzo proszę o tę możliwość sumowania.

I powiem tak: z niepokojem czekam również na to, czego się spodziewamy, na zmiany zasad finansowania chemioterapii. Trudno w tej chwili mówić, jak to będzie, bo jeszcze nie jest przygotowane rozporządzenie czy zarządzenie prezesa, ale ja się bardzo boję, że to zasybulowanie będzie tak naprawdę ze stratą dla onkologii dziecięcej, bo takie są dotychczasowe doświadczenia.

Olbrzymim problemem jest dla nas, dyrektorów, także to, o czym powiedziała tu przede mną pani profesor, to znaczy sprawa badań klinicznych niekomercyjnych. I tu jest prośba do państwa posłów i senatorów o szybką ustawę o badaniach klinicznych, o szybkie jej uchwalenie. W projekcie jest bardzo ważny zapis, że Narodowy

Fundusz Zdrowia będzie określał poziom partycypacji w danym badaniu. Pan profesor Kowalczyk zwrócił na to uwagę, kiedy postawił pytanie: a kto zapłaci resztę? No jeśli chcemy to robić, to raczej fundusz będzie musiał zapłacić. Dotychczas praktyka jest taka, że przychodzi kontrola z funduszu i kwestionuje całe hospitalizacje. Tak że, szczerze powiedziawszy, nikt nie jest w stanie tego prowadzić. Oprócz tego jest problem związany z ubezpieczeniem pacjentów. Bo jeśli my nie moglibyśmy danego pacjenta wykazać w sprawozdawczości dla funduszu, oznaczałoby to, że nie jest on ubezpieczony, a to wymaga dodatkowego ubezpieczenia.

I sprawa standardów, o których pani profesor również powiedziała. Standardy są bezwzględnie potrzebne, tylko oby w ślad za tym poszło finansowanie. Narodowy Fundusz Zdrowia bardzo uściśla standardy, kontraktowania, stawia coraz większe wymagania, i słusznie, ale niekoniecznie idzie w ślad za tym finansowanie. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo, Panie Dyrektorze.
Proszę uprzejmie.

Kierownik Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej Uniwersytetu Medycznego imienia Karola Marcinkowskiego w Poznaniu Jacek Wachowiak:

Dziękuję bardzo. Moje nazwisko Jacek Wachowiak, kieruję kliniką onkologii i hematologii dziecięcej w Poznaniu. Jestem specjalistą, konsultantem wojewódzkim w Wielkopolsce.

Sprawa niekomercyjnych badań klinicznych. Według nich właśnie ustala się standardy leczenia. Musimy zdać sobie sprawę z tego, że co kilka lat ten standard będzie się zmieniał. I dzięki tym badaniom uzyskano takie wyniki, jakie zaprezentowała pani profesor Chybicka. Jest to sprawa o podstawowym, strategicznym znaczeniu dla tysiąca dwustu dzieci rocznie. Tak że to jest nie do przecenienia.

Ja chciałbym poruszyć może nieco mniej ważną sprawę, ale jednak ważną. Mianowicie rozporządzenie prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z 4 listopada, poprzednie ukazało się 4 lipca 2011 r., nakłada obowiązek funkcjonowania poradni specjalistycznych przez co najmniej trzy dni w tygodniu przed południem i przynajmniej przez jeden dzień po południu. Chcę powiedzieć, że w Wielkopolsce od ponad trzydziestu lat oprócz poradni onkologicznej dla dzieci przy klinice znakomicie funkcjonowały cztery inne poradnie filialne, obsługiwane dwa razy w miesiącu przez najbardziej doświadczonych onkologów dziecięcych z naszego ośrodka. To były poradnie w Pile, Koninie, Kaliszu i Lesznie. Pozwalało to poprawiać wczesną rozpoznawalność nowotworów, szkolić miejscowych lekarzy, kontynuować leczenie podtrzymujące, które trwa od kilku miesięcy nawet do dwóch lat, a jeżeli dochodzi do wznowy, nawet dłużej, i kontynuować monitorowanie dzieci po zakończeniu leczenia, bo to jest nieodzowne, i nie tylko do ukończenia osiemnastu lat, ale właściwie do końca życia. Tymczasem

wspomniane przeze mnie rozporządzenie pozbawiło dzieci z chorobami nowotworowymi takiej możliwości. Zmusza się je do dojeżdżania do naszego ośrodka z miejsc odległych często o 150–200 km, podczas gdy w trakcie leczenia podtrzymującego istnieje wysokie ryzyko zakażeń. Trzeba wiedzieć, że to właśnie w czasie leczenia podtrzymującego najczęściej dochodzi do zgonu z powodu powikłań infekcyjnych. I teraz ogromne szanse dziecka, wynoszące w przypadku najczęstszego nowotworu, którym jest u dzieci ostra białaczka limfoblastyczna ponad 80%, a w grupie ryzyka standardowego blisko 90%, mogą być z tego powodu zniweczone. A nasze państwo ponosi przecież ogromne koszty, rzędu 200 tysięcy zł i więcej.

Ja zwróciłem się w tej sprawie na piśmie z 29 grudnia do ministra zdrowia, prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, dyrektora oddziału wielkopolskiego i wojewody wielkopolskiego. Uzyskałem odpowiedź ze wszystkich tych instytucji, z wyjątkiem prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia. Minister zdrowia wyjaśnił, że są przeznaczone większe środki na zapewnienie lepszej opieki ambulatoryjnej. Ja nie mogę się z tym zgodzić. Moim zdaniem, za większe pieniądze oferujemy w ten sposób dzieciom gorszą opiekę onkologiczną. Nie ma w ogóle potrzeby, żeby te wymienione przeze mnie poradnie funkcjonowały przez cztery dni w tygodniu, w tym raz po południu. Bo chodzi o niewielkie grupy dzieci, które wymagają tej opieki. A dotychczasowy system się sprawdził. I dlatego nie pozwólmy, żeby on został zniszczony. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.

(Wiceprzewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego Jarosław Peregud-Pogorzelski: Jeśli mogę... Tylko uzupełnienie do wypowiedzi profesora Wachowiaka, jedno zdanie.)

Panie Profesorze, za moment. Ja też chciałbym coś powiedzieć

Zwrócił pan, Panie Profesorze, uwagę na coś, co jest mi bliskie, mianowicie na ingerencję NFZ w pracę szpitala. No pracę szpitala organizuje dyrektor i to on jest jednoosobowo za tę pracę odpowiedzialny. Tak więc takie wyszczególnianie, wskazywanie liczby dni, godzin i często rygorystyczne przestrzeganie tego jest naprawdę kompletnie bez sensu, to jest biurokracja, z którą ja nie mogę się pogodzić. Często trzeba naprawdę naginać... kombinować, a to jest nikomu niepotrzebne. Onkolodzy, generalnie lekarze wiedzą, jak pracować, w jakich godzinach mogą pracować. I wyznaczenie sztywno tego czasu no nie powinno, jak Boga kocham, nas dotyczyć. To jest wyłącznie działanie destrukcyjne. Myślę, że Narodowy Fundusz Zdrowia powinien to wziąć pod uwagę.

Proszę, Panie Profesorze.

Wiceprzewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego Jarosław Peregud-Pogorzelski:

Poprę pana przewodniczącego. Proszę państwa, w skali kraju zamknięto z powodu takiej organizacji kilka tysięcy

cy poradni specjalistycznych. Dostępność do specjalisty wyraźnie się pogorszyła z powodu takich ruchów. Tylko w województwie zachodniopomorskim jest nieczynnych kilkadziesiąt poradni. Ja muszę powiedzieć, że mieliśmy sygnały również z oddziałów naszego NFZ, żeby w tej sprawie monitorować. Wiem, że do państwa docierały takie głosy, ale państwa stanowisko i rozporządzenia, które wydawaliście, były bardzo ostre i jednoznaczne.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.

Proszę bardzo, Pani Profesor.

Kierownik Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie Walentyna Balwiesz:

Walentyna Balwiesz, kierownik Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Krakowie, konsultant w tej dziedzinie w województwie małopolskim.

Ja pragnę wyrazić wielką wdzięczność za zaproszenie na dzisiejsze spotkanie i za te wszystkie głosy. I chcę również prosić, aby te wszystkie postulaty mogły być spełnione, bo dziecko z chorobą nowotworową jest wyzwaniem dla wszystkich, nie tylko dla lekarzy. Właśnie politycy mają do odegrania wielką rolę.

Podpisuję się pod wszystkimi postulatami, które zgłosili moi przedmówcy. Pragnę jeszcze zwrócić uwagę na jedną sprawę, uważam, że bardzo istotną, a mianowicie, że uregulowania wymagają też warunki pracy w oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej. Istnieje potrzeba wskazania minimum obsady, liczby osób pracujących na takich oddziałach. Zapis, że w oddziale wystarczy zatrudnić dwóch specjalistów, z onkologii i hematologii dziecięcej, bez względu na to, ile łóżek liczy oddział, ile przyjmuje pacjentów, jest niewystarczający. Szczególnie w obecnej dobie, w dobie oszczędzania może to prowadzić do fatalnych skutków. Wiemy, że dziecko z chorobą nowotworową, szczególnie w okresie intensywnej chemioterapii, jest dzieckiem wymagającym intensywnego nadzoru. I zapis, że na oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej trzeba zagwarantować 50% łóżek spełniających warunki zwiększonego reżimu, jest niewystarczający. Istnieje potrzeba zapisu o zagwarantowaniu łóżek intensywnego nadzoru, bo to daje możliwość zatrudnienia odpowiedniej liczby pielęgniarek i odpowiedniej liczby lekarzy.

Pan profesor Kowalczyk wspomniał o ciężkiej pracy lekarzy i pielęgniarek na tych oddziałach. I aby zapewnić dzieciom z chorobą nowotworową odpowiednią opiekę w okresie intensywnej chemioterapii, aby mogły być spełnione standardy, o które wspólnie walczymy, musi być odpowiednia liczba osób. I to nie tylko lekarzy i pielęgniarek, lecz także innych służb, zapewniających w szerokim znaczeniu opiekę, również leczenie wspomagające. Tak że bardzo proszę o uwzględnienie tych zmian i oczywiście zapewnienie odpowiedniego finansowania. Serdecznie dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.
Kto z państwa jeszcze?
Proszę uprzejmie.

**Dyrektor
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 4
imienia Marii Konopnickiej w Łodzi
Jerzy Stańczyk:**

Jerzy Stańczyk, jestem dyrektorem Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Łodzi, jednocześnie konsultantem wojewódzkim do spraw pediatrii. Nie jestem onkologiem i dlatego chciałbym się tutaj odnieść do innych spraw, dotyczących wyceny w pediatrii i wymogów Narodowego Funduszu Zdrowia.

W tej chwili w szpitalach, które w większości nie są skomputeryzowane, bo nie ma na to pieniędzy, rośnie liczba osób, które muszą rozliczać procedury z Narodowym Funduszem Zdrowia. Narodowy Fundusz Zdrowia wprowadza jakby do tyłu pewne rozliczenia, stawia również zapory, czyli pewne bramki. I muszę państwu powiedzieć, że my, podobnie jak pani profesor, zaczynaliśmy z trzema osobami. W tej chwili jest osiem osób i one muszą pracować po godzinach, żeby nadażyć za wymogami Narodowego Funduszu Zdrowia. Jeżeli tego nie zrobią, to niestety, fundusz nie zapłaci.

Z organizowaniem pracy szpitala są związane również pewne wymogi, które są nakładane generalnie na szpitale, zarówno pediatryczne, jak i te, w których są pacjenci dorośli. Dotyczy to między innymi SOR. W tej chwili, tak jak tu już mówiono, są problemy z dostępem do pediatrii, bo pediatrów nie ma. I większość pacjentów jest kierowana do SOR. Nasz SOR przyjmuje po stu, stu dwudziestu pacjentów na dobę. W związku z tym ogromnie rosną koszty diagnostyki, bo my nie dostajemy pieniędzy za pacjenta, tylko mamy ryczałt. I praktycznie nikt tych SOR nie może utrzymać, bo one generują olbrzymie straty, podobnie jak onkologia, która w moim szpitalu wprawdzie nie przyniosła 2 milionów zł strat w ciągu roku, ale wyniosły one około 800 tysięcy zł. I to są przede wszystkim straty wynikające z niedofinansowania leczenia podtrzymującego, wspomagającego, czyli między innymi spowodowane kosztami leków przeciwwgrzybiczych, ogromnymi kosztami.

Chciałbym się również odnieść do tego, co tutaj mówiono odnośnie do dostępu do pediatrii bez skierowania, bo taka jest propozycja. Proszę państwa, oczywiście do pediatrii będzie można pójść bez skierowania wtedy, kiedy będą poradnie pediatryczne. W tej chwili takiego produktu w Narodowym Funduszu Zdrowia nie ma. Mówiliśmy o tym, że dobrze by było, żeby poradnie konsultacyjne pediatryczne powstały przy dużych ośrodkach, gdzie jest taka potrzeba, żeby lekarz podstawowej opieki zdrowotnej mógł skonsultować pacjenta. Tymczasem pediatrów jest coraz mniej. W tej chwili jest taka sytuacja, że jako konsultant wojewódzki ja mam około czterdziestu chętnych, którzy chcą robić specjalizację z pediatrii, a dostaliśmy jedną rezydenturę w tej sesji na pediatrię jako specjalność deficytową. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.
Proszę państwa, powoli będziemy zbliżali się do końca. Musimy jeszcze dojść do jakichś konkluzji. Czyli jeszcze dwie osoby...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

...i potem, oczywiście, pan marszałek.

Proszę, Pani Profesor.

**Kierownik Kliniki Pediatrii, Hematologii,
Onkologii i Endokrynologii
w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym
w Gdańsku Anna Balcerska:**

Ja reprezentuję Gdańsk.

Chciałabym poruszyć jeszcze jeden temat. Właściwie koledzy powiedzieli o najważniejszych sprawach, czyli procedurach ratujących życie. My jesteśmy w stanie wyleczyć przeszło 80% pacjentów, ale naszym zadaniem jest także zapewnienie wyleczonym komfortu życia, a zatem rehabilitacji.

Otóż na naszych oddziałach nie jest przewidziana rehabilitacja jako taka. Tymczasem trzeba wziąć pod uwagę – ja się tym zajmuję – że średni czas leczenia naszego pacjenta, jeśli wszystko idzie dobrze, wynosi dwadzieścia dwa, dwadzieścia trzy miesiące. A pacjentem jest dziecko w wieku przedszkolnym, wczesnoszkolnym, ewentualnie młody dorosły. Bardzo często ten pacjent jest unieruchomiony. Już nie wspomnę o pacjentach z guzami mózgu, gdzie rehabilitacja jest bezwzględnie konieczna. I żeby przywrócić dziecko do normalnego życia, żeby ono mogło powrócić do rówieśników, do szkoły itd., od razu jest potrzebna rehabilitacja. To nie są wielkie pieniądze w porównaniu z kosztem leków, leczenia wspomagającego. A warto, żeby jeszcze tę jedną procedurę Narodowy Fundusz Zdrowia nam przyznał. Powstaje pytanie, dyrekcja pyta: kto to ma finansować? Moim zdaniem, Narodowy Fundusz Zdrowia. Dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.
Proszę bardzo.

**Kierownik Kliniki
Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży
w Instytucie Matki i Dziecka
w Warszawie Wojciech Woźniak:**

Wojciech Woźniak, Klinika Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie.

Przyłączam się do moich przedmówców i jeszcze raz dziękuję, że grono polityczne, państwo senatorowie i posłowie, pochyliło się nad problemem onkologii dziecięcej. Ja myślę, że tak jak już mówiła pani profesor Chybicka, my w swojej pracy daliśmy dowód naszej zaradności, bo w codziennej działalności większość z nas wyremontowa-

ła i wyposażała oddziały za środki sponsorskie, nie były to środki przyznane nam przez dyrekcję czy też przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Rzeczywiście borykamy się z różnymi problemami terapeutycznymi, o których mówili moi przedmówcy. Te problemy nie wynikają z naszej nieporadności, my je dostrzegamy dzięki naszej wiedzy i naszemu doświadczeniu – większość z nas odbyła staże i kursy gdzieś za granicą. I chcę powiedzieć, że te programy terapeutyczne, które były stosowane, niejednokrotnie były podstawą leczenia, wynikiem postępu, który się dokonał w naszej onkologii, a teraz właściwie one są zablokowane. Mamy dostęp do nowych programów międzynarodowych, mamy kontakty, ale nie stać nas na to, żeby w tych programach wystartować, opierając się na ubezpieczeniu, żeby być sponsorem i żeby spełnić wszystkie kryteria. To powoduje, że nasi pacjenci są pozbawieni dostępu do nowoczesnych metod, zarówno leczniczych, jak i diagnostycznych. Stajemy się niejednokrotnie obrzeżem całej onkologii dziecięcej.

Jeśli chodzi o postępowanie krajowe, to powiem, że w Stanach Zjednoczonych jest bardzo podobnie. Którąkolwiek placówkę by państwo odwiedzili – wszędzie postępuje się według takich samych zasad jak u nas. Ja jestem chirurgiem i może dlatego mam trochę inny ogląd naszych pacjentów, tych operowanych. Pani profesor powiedziała o rehabilitacji. To jest w tej chwili olbrzymi problem, nierozwiązany w wielu placówkach.

Kolejna sprawa. Nie wiem, czy państwo jesteście tego świadomi, że pacjent po amputacji kończyny dostaje z Narodowego Funduszu Zdrowia środki finansowe w wysokości 3 tysięcy zł na protezę, która kosztuje 60 tysięcy zł. Mam pacjentów, którzy po takich zabiegach po prostu nie chodzą na protezach, mimo że umożliwiłyby im poruszanie się; tak że chodzą bez kończyny.

I my oczekujemy – takie jest moje zdanie – ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia, ze strony ministerstwa i całego gremium współpracy, chcemy mieć partnera do rozwiązywania tych problemów. My nie jesteśmy wrogiem, my jesteśmy tą grupą, która stara się być przyjacielem, tą grupą, która rzeczywiście codziennie styka z różnymi problemami, dramatami ludzi, dramatami pacjentów będących pod naszą opieką. Tymczasem niejednokrotnie odnoszę wrażenie, że te wszystkie przepisy, które się tworzy, mają nam utrudnić postępowanie, sprawić, żeby to, co chcemy zrobić, było jeszcze trudniejsze.

I dlatego chylę czoła przed tymi wszystkimi, którzy zorganizowali dzisiejsze spotkanie. Mam nadzieję, że nie skończy się na przegadaniu kolejny raz dwóch czy trzech godzin. Nasi przedstawiciele spotykali się już w wielu gremiach i, jak mówiła pani profesor, przygotowali różne standardy, tylko że niewiele z tego wyszło. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.
Jeszcze dwa słowa.
Proszę, Pani Profesor.

Przewodnicząca Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej Danuta Perek:

Korzystając z obecności przedstawicieli z Ministerstwa Zdrowia, chciałabym jeszcze powiedzieć o problemie, który poruszył pan profesor Kowaleczyk.

Cytostatyki, zwłaszcza kiedyś używane, są lekami tanimi. W tej chwili niektóre z nich przestają być produkowane. Mamy problem z dostępem do aktynomycyny D, która była stosowana od 1954 r., a jest standardem w leczeniu guza Wilmsa. Mamy problem z dostępem do vepesidu, który jest stosowany w guzach mózgu prawie u każdego pacjenta. I co robimy? Pożyczamy sobie. Już po raz trzeci jesteśmy bez leków. Wiemy, że vepesid jednej z firm nie został zarejestrowany i między innymi dlatego nie jest dostępny. Wobec tego bardzo prosimy o to, żeby zapewnić dostęp do tych leków z innego źródła. Nie mamy też bleomycyny. Teraz produkuje się nowe, drogie leki, nastawia się na drogie technologie. Te leki, które nie przynoszą zysku, przestają być produkowane, firmy czy w ogóle fabryki produkujące te leki nie są nimi zainteresowane. Chociaż podobno problem z vepesidem jest tylko w Polsce, w Europie z tym lekiem nie ma żadnego problemu. I my musimy go importować z innych krajów. Tak że bardzo proszę o wyjaśnienie tej sprawy, dlatego że mamy ten problem na co dzień. Bardzo przepraszam, ale jest to związane z naszą pracą na co dzień. Bardzo dziękuję.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.
Szanowni Państwo, powoli będziemy zmierzać do końca.
Jeszcze pan marszałek Karczewski. Proszę.

Senator Stanisław Karczewski:

Bardzo serdecznie dziękuję panu przewodniczącemu. Chciałbym przede wszystkim skierować słowa podziękowania do pani profesor za zorganizowanie naszego spotkania i do państwa – za przybycie. Dowiedzieliśmy się o wielu bardzo istotnych, ważnych sprawach. Państwo w swoich wypowiedziach się różniliście. Ja martwię się bardzo, że pan minister Piróg, doradca pana prezydenta, jest przeciwny medycynie szkolnej. Co prawda w drugiej części zdania pan powiedział, że jest przeciwny tej medycynie w takiej formie, w jakiej ona obowiązywała kiedyś, kiedyś.

Mam nadzieję, że te liczby i te dane, które państwo tutaj przedstawiliście, będą takim asumptem dla ministerstwa do głębokiego zastanowienia się nad pediatrią, nie tylko onkologią pediatryczną, lecz także w ogóle nad pediatrią. Bo skoro, proszę państwa, w Polsce hospitalizuje się czterokrotnie więcej dzieci do piątego roku życia niż w innych krajach, to znaczy, że coś jest nie tak, że coś jest źle. Ale o tym, że jest źle, to my już my wiemy, bo już było takie spotkanie, proszę państwa, dotyczące rozwoju pediatrii i sytuacji w pediatrii w Polsce. I większość z tych problemów, o których państwo mówicie – wtedy nie mówiliśmy o onkologii – które dziś są poruszane, już wtedy była podnoszona. Tak że mieliśmy okazję poznać te wszystkie problemy.

Panie Ministrze, z jednej strony chciałbym panu pogratulować; jako wiceminister jest pan u nas po raz pierwszy. Tak że serdecznie panu gratuluję, życzę wszystkiego najlepszego. A z drugiej strony, no współczuję, bo tych problemów, które stają przed ministerstwem i przed panem, jest olbrzymia ilość. Muszę panu powiedzieć, Panie Ministrze, że nie zgadzę się z panem, że w większości ośrodków podstawowej opieki zdrowotnej jest pediatra. Jeśli on jest, to tylko na papierze. On przyjmuje raz w tygodniu albo dwa razy w tygodniu. Być może te dane są takie, jak pan minister mówi, ale dostęp do pediatrii jest w tej chwili ogromnie ograniczony.

Sam miałem nieprzyjemność doświadczyć choroby mojego wnuka. Udałem się z nim do szpitala pana profesora Marka Krawczyka przy ulicy Litewskiej. I zobaczyłem, co tam się dzieje. Proszę państwa, o godzinie 22.00 pełny korytarz małych dzieci z rodzicami. A wszędzie napisane: przyjmowane są dzieci tylko i wyłącznie ze skierowaniem do szpitala. To co ma zrobić matka z chorym dzieckiem? Najpierw udaje się gdzieś do nocnej świątecznej pomocy lekarskiej, a później trafia do tego szpitala i wiele godzin oczekuje na pomoc.

Bardzo dziękuję panu przewodniczącemu za rozpoczęcie tego cyklu. Będziemy się spotykać i rozmawiać o innych specjalnościach, o finansowaniu z Narodowego Funduszu Zdrowia. Kiedy będziemy podsumowywać te spotkania, to na pewno stwierdzimy – tak będzie na pewno – że opieka zdrowotna w Polsce jest niedofinansowana. I że te reformy, o których państwo tutaj mówiliście, to są rozwiązania, którym być może przyświecają dobre intencje, ale tych głównych problemów one nie zlikwidują. Bo tworzenie spółek prawa handlowego, które w dalszym ciągu się zadłużają, które generują długi, nie rozwiązuje problemu.

Obawiacie się państwo, że ta dyskusja nic nie przyniesie, ale macie taką wolę, aby ona nie była jałowa. Ja też bardzo bym chciał, żeby z tych naszych dyskusji, z naszych posiedzeń i wyciąganych wniosków również Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia wyciągały wnioski. Przede wszystkim to rząd powinien zwrócić na to uwagę i wreszcie dostrzec, że cała opieka zdrowotna jest niedofinansowana.

Proszę państwa, są dziedziny... Siedzę obok pani wiceprezydent miasta Radomia, która powiedziała, że ani w Radomiu, ani w całym subregionie radomskim nie ma psychiatry dziecięcego. Było również posiedzenie poświęcone problemom psychiatrii, niedofinansowania. I wiele problemów też pozostało nierozwiązanych.

Niektóre dziedziny są już nieźle finansowane, jak hemodynamika, okulistyka czy dializy. I na ten temat pewno nie będziemy rozmawiać. Będziemy natomiast rozmawiali o pozostałych dziedzinach.

Odniosę się jeszcze do wypowiedzi pana ministra. Chcę powiedzieć, że aż się prosi, żeby taki *fee for service* zastosować w onkologii, bo przecież te problemy powinny być rozwiązywane. Dlaczego my dopiero po wielu, wielu latach działania wprowadzamy szybką ścieżkę diagnostyki? Ja pytam, czemu takiej ścieżki diagnostowania nie było? Mnie się wydaje, że taka szybka diagnostyka w przypadku dzieci była jednak stosowana. Bo ja sobie nie wyobrażam, żeby gdzieś w zakładzie diagnostyki obrazowej nie przyjęto dziecka z podejrzeniem guza mózgu. Tak więc ja nie wiem, czy trzeba specjalnie wprowadzać jakąś szybką ścieżkę. Mam nadzieję, że dzieci z takim podejrzeniem zawsze były przyjmowane poza

kolejnością i diagnozowane z dnia na dzień. Nie wyobrażam sobie, że mogło być inaczej. Dobrze, że będzie to finansowanie. Kwota, o której pan minister mówi, około 1 miliona zł, jest niewielka, symboliczna, ale to już jest coś.

No cóż, proszę państwa, też się dowiedziałem w tej chwili, że będziemy wyceniać procedury. Ja sobie przypominam, proszę państwa, cztery tomy koszyka świadczeń gwarantowanych, które pokazał świętej pamięci profesor Religa. Na pewno państwo pamiętacie. I wtedy było to atakowane. Państwo tu siedzący, którzy byli w opozycji, mówili, że nie ma wyceny. Właściwie były wszystkie procedury, one faktycznie były opracowane, wydano na to olbrzymią ilość pieniędzy, ale nie było wyceny. Minęło sześć lat i tej wyceny w dalszym ciągu nie ma, proszę państwa. Szkoda, bo to już dawno powinno być zrobione.

Proszę państwa, niektóre dane są zatrważające, ale gratuluję państwu wyników. 80% wyleczeń to jest bardzo dużo. No szkoda, że 20% dzieci umiera, to jest tragiczne. Na pewno i pan minister, i my wszyscy tutaj siedzący jeszcze bardzo wiele mamy do zrobienia. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo panu marszałkowi za konstruktywny głos w dyskusji.

I może jeszcze pani poseł Małecka-Libera, wiceszefowa senackiej Komisji Zdrowia...

(*Głos z sali:* Sejmowej Komisji Zdrowia.)

...pardon – ale życzę tego – sejmowej Komisji Zdrowia. A potem ja, krótko, dwa słowa na zakończenie.

Posel Beata Małecka-Libera:

Właściwie to nie wiem, gdzie lepiej, czy w senackiej, czy w sejmowej komisji.

Szanowni Państwo!

Moja obecność tutaj jest spowodowana – i tu biję się w piersi – nie tylko tym, że interesuję się onkologią i przyszedłam posłuchać, co państwo macie do powiedzenia, lecz także chęcią spojrzenia na ten temat o wiele szerzej. Prosiłam przewodniczącego o umożliwienie mi zabrania głosu na końcu właśnie dlatego, że chciałam wyrobić sobie zdanie na pewien temat. I państwo potwierdziliście dzisiaj moje wcześniejsze poglądy.

Otóż z całym szacunkiem dla grona profesorów... To jest bardzo delikatny i wrażliwy temat. Ja też jestem lekarzem i wiem, że wszyscy jesteśmy uwrażliwieni na dzieci, a na onkologię dziecięcą w sposób szczególny. Ale pozwólcie państwo, że powiem w ten sposób: każdy, kto prezentował dzisiaj swój pogląd, mówił z własnego punktu widzenia. Państwo lekarze mówili o własnych doświadczeniach, o swoich problemach. Co więcej, zauważyłam, że mówiliście tutaj państwo o pewnych kwestiach, o których powinniście rozmawiać z Narodowym Funduszem Zdrowia czy też z konsultantem krajowym, czy też z Ministerstwem Zdrowia, bo pewne tematy, które poruszaliście, są zbyt szczegółowe, ażeby omawiać je na posiedzeniach senackich czy też sejmowych komisji zdrowia. A to świadczy o tym, że nie ma dialogu, że nie ma wymiany poglądów, że pewnie tego wam brakuje. Inaczej podchodził do tematu

Narodowy Fundusz Zdrowia, a jeszcze inaczej podchodziło Ministerstwo Zdrowia. Myślę, że gdyby tutaj była strona społeczna, jeszcze inaczej by spojrziała na ten temat.

Ja chciałabym podsumować to w ten sposób: temat, który został wywołany dzisiaj, nielimitowanie świadczeń w onkologii dziecięcej, jest dla mnie o wiele szerszy. Uważam, że my powinniśmy prowadzić dialog, rozmawiać na temat onkologii w ogóle, nie tylko onkologii dzieci i nie tylko o tym, czy świadczenia mają być limitowane, czy też nie, lecz także o tym, jak ma wyglądać proces leczenia w onkologii od profilaktyki, poprzez leczenie, po rehabilitację, tak aby efektywność była jak najlepsza. Mówię tutaj o systemie zdrowia publicznego i o rozdziale środków finansowych, strumieni finansowych, które mają być kierowane, czy to na onkologię, czy to na okulistykę, czy to na kardiologię.

Chciałabym teraz zadać retoryczne pytanie: na jakiej podstawie przeznaczają się x środków na onkologię, a y , na przykład, na okulistykę? Na podstawie czego? Czy są robione analizy, czy mamy statystyki, czy jest obliczona efektywność leczenia? Ja to mówię w sposób przewrotny, bo mam świadomość, że być może wywołuję tutaj uśmiech na twarzach niektórych, że być może mówię o ideologii i o jakimś modelu docelowym. Ale my w Sejmie, gdzie tworzymy prawo, powinniśmy się właśnie zastanowić nad tym, jak te środki mają być rozdzielane, aby były efektywnie wykorzystane. I dopiero ten model leczenia – od profilaktyki, przez leczenie, po rehabilitację w onkologii – da zadowolenie, zarówno lekarzom, jak i leczonym pacjentom.

Dlatego powiem wprost, że jestem przeciwna temu, żeby były nielimitowane procedury leczenia grupy dzieci onkologicznych. Nielimitowaniem procedur stwarzamy precedens, proszę państwa. Zaraz inna grupa, nie wiem, powiedzmy zawałowców czy chorych z udarami, podniesie taki sam problem. W tym przypadku też chodzi o ratowanie życia i zdrowia. Jestem za tym, aby określić priorytety, wskazać, co jest najważniejsze. I te priorytety mają być tak finansowane, żebyście państwo nie mówili, że brakuje wam na lek czy na zaspokojenie innego rodzaju potrzeb, a żeby prawidłowo prowadzić proces leczenia.

I jeszcze dwa zdania na temat POZ, który został tutaj wywołany. Otóż ja uważam, że reforma, która opierała się na POZ i lekarzu rodzinnym, z różnych przyczyn, niestety, nie działa w ogóle. No może przesadziłam, mówiąc, że w ogóle nie działa, ale działa źle, powiem w ten sposób, i jest to wina systemu, który spowodował, że lekarz rodzinny absolutnie nie wykonuje tych zadań, nie prowadzi swojej działalności leczniczej w taki sposób, jak to było zakładane na początku reformy. Bo reforma miała opierać się właśnie na lekarzu rodzinnym.

I na zakończenie jeszcze jedno zdanie na temat higieny szkolnej, bo widzę, że ta sprawa tutaj bardzo bulwersowała. Ja też jestem przeciwnikiem prowadzenia higieny szkolnej w takim kształcie, jak do tej pory. Oczywiście jestem za tym, żeby była profilaktyka i żeby dzieci były badane przynajmniej raz w roku, tak jak pan minister tutaj powiedział, ale to nie powinno się odbywać tak z doskoku. Przychodził lekarz do szkoły, coś tam zrobił i na tym się kończyło.

I co dalej? To jest rola lekarza rodzinnego. Powinna być prowadzona polityka profilaktyczna, której niestety nam brakuje. Dziękuję bardzo.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Serdecznie dziękuję pani przewodniczącej.

Proszę państwa, niektóre fragmenty tej wypowiedzi były dość kontrowersyjne. Pani poseł mówi o tym, że procedury w onkologii dziecięcej powinny być limitowane. To ja przewrotnie powiem, że procedury ratujące życie powinny być nielimitowane, a procedury onkologiczne są procedurami ratującymi życie. To tak, żeby był wilk syty i owca cała. Procedury onkologiczne to są procedury ratujące życie. I to jest aksjomat. Finito.

Posel Beata Malecka-Libera:

Panie Przewodniczący, muszę to powiedzieć. Może zostałam źle zrozumiana. Mnie chodziło właśnie o to, że nie można wybierać, które procedury ratujące życie będą limitowane, a które nie.

Przewodniczący Rafał Muchacki:

Dziękuję bardzo.

Chcę powiedzieć tak, proszę państwa: w senackiej Komisji Zdrowia jest trzech czynnych onkologów, czynnie pracujących, tak że tematy onkologiczne są i będą nam wszystkim drogie. My do tych tematów wrócimy. To nie jest tak, że dzisiaj jest to posiedzenie komisji, potem się rozejdziemy i na tym się skończy. Nie, my do tych tematów wrócimy. I myślę, że postaramy się w gronie członków Komisji Zdrowia opracować trzy – cztery najważniejsze, najistotniejsze punkty wynikające z naszej dyskusji. Między innymi myślę tutaj o tych standardach w onkologii dziecięcej w połączeniu z nielimitowanymi świadczeniami, bo to jest bardzo istotna sprawa. Myślę też o zmianie wyceny procedur w pediatrii, to była bardzo cenna uwaga, czyli chodzi o ten ruch międzyoddziaływy, o znieczulenia ogólne, to musi być sumowane, bo rzeczywiście nie wyobrażam sobie, żeby coś takiego mogło nadal funkcjonować. Na pewno istotną sprawą jest opieka pediatryczna, wypracowanie modelu opieki pediatrycznej. Myślę, że jeszcze badania...

(Wypowiedź poza mikrofonem)

W każdym razie proszę mi wierzyć, że my to opracujemy i będziemy starali się z Narodowym Funduszem Zdrowia i z panem ministrem Sopińskim, z którym mamy bardzo dobre kontakty...

Panu też gratuluję, Panie Ministrze.

Panie Marszałku, pan minister jest zaprawiony w bojach, bo już od lat walczy o służbę zdrowia z dobrym efektem.

Proszę państwa, serdecznie dziękuję za obecność. Tak jak powiedziałem, to było pierwsze spotkanie.

Pani senator Chybickiej serdecznie dziękuję i całuję rączki.
(Wesołość na sali)

Następne spotkanie, na temat chirurgii onkologicznej i ogólnej, 27 marca. Dziękuję uprzejmie.

Kancelaria Senatu

Opracowanie:

Biuro Prac Senackich, Dział Stenogramów

Druk i łamanie: Biuro Informatyki, Dział Edycji i Poligrafii