



SENAT RP

# ZAPIS STENOGRAFICZNY

---

---

---

**Posiedzenie**  
Komisji Zdrowia (7.)  
w dniu 27 stycznia 2016 r.

IX kadencja

---

Porządek obrad:

1. Informacja Ministra Zdrowia na temat profilaktyki, diagnostyki i standardów leczenia chorób nowotworowych w Polsce.

*(Początek posiedzenia o godzinie 16 minut 05)*

*(Posiedzeniu przewodniczy przewodniczący Waldemar Kraska)*

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dzień dobry państwu.

Rozpoczynamy kolejne posiedzenie senackiej Komisji Zdrowia.

Tematem dzisiejszego posiedzenia jest informacja ministra zdrowia nt. profilaktyki, diagnostyki i standardów leczenia chorób nowotworowych w Polsce.

Na początku króciutka informacja dla członków komisji. Następne posiedzenie komisji będzie 9 lutego o godzinie 14.00. Będzie to posiedzenie poświęcone budżetowi. Serdecznie zapraszam. Proszę to sobie zaplanować.

Druga uwaga, także techniczna. Myślałem, że uda nam się dzisiejsze posiedzenie komisji troszeczkę wydłużyć w czasie. Nie mogliśmy spotkać się wcześniej, bo sal w Senacie jest tyle, ile jest, i wszystkie były zajęte, a dzisiejsze posiedzenie musimy skończyć za piętnaście szóstą, dlatego prosiłbym państwa o dyscyplinę czasową. Chodzi o to, żebyśmy od razu przeszli do meritum sprawy, a nie na okrągło mówili.

Chciałbym przywitać wszystkich państwa, którzy zechcieliście przyjść na nasze dzisiejsze posiedzenie.

Serdecznie witam pana ministra Piotra Warczyńskiego. Witam pana profesora Macieja Krzakowskiego z centrum onkologii oraz pana Wyrwicza, także z centrum onkologii. Witam wszystkich przedstawicieli organizacji, którzy zostali zaproszeni i raczyli przyjść na nasze dzisiejsze posiedzenie.

Myślę, że porządek obrad jest dość prosty i jasny. Na początek pan minister powie kilka słów nt. informacji, którą nam przesłał e-mailowo. My mamy ją w wersji papierowej. To dość obszerna, sześćdziesięciostronicowa informacja. Prosiłbym o przedstawienie w kilku zdaniach głównych tez tego dokumentu. Potem byśmy poprosili o głos przedstawiciela stowarzyszenia i o ewentualne krótkie wystąpienia zaproszonych gości, o ustosunkowanie się do tematu w ramach debaty. Potem głos będą mogli zabierać członkowie komisji, czyli panie i panowie senatorowie. Jeżeli wystarczy czasu, to oczywiście będą mogły wypowiedzieć się także pozostałe osoby, które są dzisiaj na posiedzeniu komisji.

Oczywiście witam na posiedzeniu panie i panów senatorów, członków Komisji Zdrowia.

Oddaję głos panu ministrowi. Proszę o krótką informację na temat stanu polskiej onkologii. Dziękuję.

### **Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Piotr Warczyński:**

Dziękuję, Panie Przewodniczący. Dziękuję za zaproszenie.

Rzeczywiście przygotowaliśmy dla państwa materiał. On wbrew pozorom wcale nie jest obszerny. Jeżeli chodzi o tematykę, która jest dzisiaj pod obradami komisji, to trudno byłoby wszystkie te zagadnienia zmieścić na kilkudziesięciu stronach przygotowanej przez nas informacji. Niemniej postaram się w skrócie omówić to, co się w niej mieści. Pominę tutaj skrótową epidemiologię nowotworów złośliwych, choć materiał na ten temat też przygotowaliśmy. Chciałbym się skupić przede wszystkim na Narodowym Programie Zwalczania Chorób Nowotworowych, na nowych rzeczach, na pakiecie onkologicznym, na zmianach, które się dokonały i których mamy zamiar dokonać, i – wreszcie – na narodowym programie, który był realizowany w latach 2006–2015. Co istotne, chciałbym też przedstawić informacje o nowym programie, na 2016–2024, nad którym jeszcze pracujemy – jest to już finał prac.

Chciałbym tylko przypomnieć, że program zaczął się w 2006 r. – mówię tutaj o Narodowym Programie Zwalczania Chorób Nowotworowych – i trwał do 2015 r. W zeszłym roku przyjęto do realizacji kolejny narodowy program, na lata 2016–2024, który jest teraz nieco modyfikowany. Chciałbym przypomnieć, że istotną zmianą było również wdrożenie pakietu onkologicznego z początkiem zeszłego roku.

Zarówno na zakończony Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych, jak i na aktualny przeznaczano rocznie 250 milionów zł. Jest to niebagatelna suma pieniędzy. Mamy gwarancję, że przez kolejne lata ta suma będzie nadal przeznaczana na rozwój polskiej onkologii, jak również na pewne działania profilaktyczne, które mają większy wydźwięk w nowym programie nowotworowym.

W dotychczasowym programie realizowane były badania profilaktyczne i właśnie od profilaktyki chciałbym zacząć. Były to badania profilaktyczne, w tym badania mammograficzne, które były przeznaczone dla kobiet w wieku 50–69 lat. Należy zaznaczyć, że w porównaniu do tego, co było na początku tych działań profilaktycznych... Na przestrzeni od 2006 r do 2014 r. zgłaszalność na badania wzrosła dwukrotnie, do około 47%. Drugim obszarem działań były badania cytologiczne dla kobiet w wieku 25–59 lat. Zgłaszalność na badania cytologiczne wzrosła

jeszcze bardziej – trzykrotnie, do około 45%. Wykonano prawie 400 tysięcy badań kolonoskopowych w kierunku wykrywania raka jelita grubego. Należy tutaj zaznaczyć, że m. in. dzięki tym działaniom odsetek przeżyć w przypadku zachorowań na raka jelita grubego w Polsce wzrósł, choć jeszcze nie jest to wskaźnik europejski. Myślę, że pan profesor Wyrwicz powie na ten temat trochę więcej.

Oczywiście oprócz działań profilaktycznych podejmowano także działania inwestycyjne, które dotyczyły przede wszystkim zakupu sprzętu specjalistycznego, a więc tomografów komputerów, rezonansów czy też sprzętu PET. Dokonano także zakupów cytomammbusów, co w istotny sposób wpływa na realizację działań profilaktycznych. Zakupiono sporą liczbę endoprotez onkologicznych dla dzieci i młodzieży.

W programie był też taki moduł jak doposażenie kliniki oddziałów torakochirurgii. I tutaj, wydaje się, mamy trochę pozytywnych efektów. Mianowicie o ponad 43% spadła liczba operowanych pacjentów z wyższym stopniem zaawansowania choroby. Wzrost tego odsetka, a także odsetek wykonywanych lobektomii w przypadku raka płuca wskazują na lepszą kwalifikację do leczenia operacyjnego, co oczywiście wiąże się z właściwym, nowoczesnym wyposażeniem klinik i oddziałów torakochirurgii.

Jeżeli chodzi o nowy program, na lata 2016–2024, to tutaj optyka spojrzenia i realizacja samego programu nieco się zmienia. I znaczącym, że tak powiem, ciężarem programu będzie profilaktyka w zakresie choroby nowotworowej, zarówno pierwotna, jak i wtórna. Chodzi o profilaktykę wtórną i diagnostykę, o wykrywanie nowotworów. Programy profilaktyczne, o których mówiłem wcześniej i które funkcjonowały w ramach poprzedniej edycji, poszerzymy o program...

*(Głos z sali: Zwiększamy liczbę badań genetycznych.)*

To też. Ale dodatkowo, oprócz profilaktyki raka jelita grubego, piersi czy szyjki macicy... Poszerzamy program o wykrywanie raka płuca.

Ponadto pojawiają się tu takie niezwykle elementy, które w przypadku rozwoju chorób nowotworowych, czyli medycyny personalizowanej, celowanej... Dużą część programu będzie stanowił moduł genetyczny. Duży nacisk będzie położony na diagnostykę genetyczną i molekularną w opiece onkologicznej.

Oczywiście będzie kontynuowana realizacja programu w zakresie modułu, który dotyczy procesu leczenia związanego z użyciem sprzętu. Będą prowadzone dalsze zakupy ciężkiego sprzętu medycznego i będą kontynuowane programy, które wiążą się z zakupem endoprotez w przypadku leczenia nowotworów u dzieci. Zadania obejmą edukację onkologiczną, szkolenia i specjalizacje onkologiczne.

Pieniądze zostaną przeznaczone także na niezwykle ważny obszar programu, jakim jest system rejestracji nowotworów, tak aby był on bardziej wydolny oraz nowoczesny i aby można było korzystać ze zgromadzonych w nim danych.

Chciałbym przypomnieć – niejako kieruję się już w stronę pakietu onkologicznego – że z początkiem roku nastąpiły pierwsze zmiany w pakiecie onkologicznym. Zmieniono i uelastyczniono skład zespołu wielodyscyplinarnego. Wydłużono termin na przeprowadzenie za-

biegu diagnostyczno-leczniczego w przypadku określania sposobu postępowania terapeutycznego przez konsylium. Dostosowano i zmieniono wzór karty DiLO. Umożliwiono wystawienie karty przez lekarzy specjalistów w zakresie ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Poszerzono listę rozpoznań, które niejako wchodzą w zakres pakietu onkologicznego.

Aktualnie w ministerstwie trwają już bardziej dogłębne prace, jeżeli chodzi o pakiet onkologiczny. Są to prace, które wiążą się również ze zmianami ustawowymi. Chodzi tu o dość rozsądne zmiany dotyczące współczynników oceny lekarzy POZ, jak również karty DiLO i zakresu zawartych w niej informacji, który jest określony w ustawie. Chcemy, aby był on określony w rozporządzeniu ministra zdrowia. Umożliwiłoby to bardziej elastyczne reagowanie i zmienianie zakresu karty. Chcemy ją znacząco uprościć i wprost wskazać, że lekarze ambulatoryjnej opieki specjalistycznej mogą wypisywać kartę w przypadku podejrzenia choroby nowotworowej. Jest to już możliwe, dlatego że zmienił się wzór karty – w tej chwili nie ma tam wpisanego badania histopatologicznego czy patomorfologicznego, ale jest informacja o rozpoznaniu. Takie rozpoznanie może nastąpić w wyniku jakiegokolwiek badania, na podstawie którego lekarz stwierdza chorobę nowotworową. Informowaliśmy już o tym i to się, mam taką nadzieję, przebija do świadomości lekarzy.

Bardzo ważną zmianą będzie bezlimitowe rozliczanie świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, a także wprowadzenie całego modułu wiążącego się zarówno z opieką paliatywną oraz hospicyjną, jak i z leczeniem bólu.

Przechodząc do kwestii standardów i wytycznych, które również są tematem dzisiejszego posiedzenia, chciałbym zwrócić uwagę na fakt, że takie wytyczne zostały opracowane przez Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej. Są to dwa dość grube tomy. W tej chwili, z tego, co się orientuję, jest opracowywana nowa edycja. Aktualna jest z 2013 r. Chciałbym też zwrócić uwagę na to, że w rozporządzeniu koszykowym, w którym są uregulowane kwestie pakietu onkologicznego, wprost wskazujemy na konieczność stosowania standardów Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej. W przypadku jakichkolwiek wątpliwości czy też problemów wynikających z leczenia chorób nowotworowych można powoływać się na te standardy i pod tym kątem obserwować czy też kontrolować sposób postępowania lekarskiego.

Panie Przewodniczący, myślę, że na tym bym skończył. Oczywiście jestem do państwa dyspozycji i będę uczestniczył w dyskusji. Dziękuję bardzo.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję, Panie Ministrze.

Ze strony ministerstwa wszystko wygląda zawsze fajnie i bardzo różowo. Zaraz pojawią się kolejne głosy i zobaczymy, jak państwo się do nich ustosunkują.

Zawsze popełniam jakieś faux pas. Przepraszam, że nie powitałem pana profesora Tadeusza Pieńkowskiego, pana profesora Waleckiego, a także głównego sprawcy dzisiej-

szego spotkania komisji, pana Szymona Chrostowskiego z Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. To właśnie on, że tak powiem, za tym wszystkim chodził, za zorganizowaniem tego posiedzenia. Myślę, że to nie będzie ostatnie posiedzenie komisji poświęcone tej tematyce.

Oddałbym teraz głos panu Szymonowi. Proszę o prezentację, którą państwo przygotowaliście.

### **Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Szymon Chrostowski:**

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

Bardzo, bardzo serdecznie dziękujemy za to, że dzisiejsze posiedzenie komisji mogło się odbyć i że dotyczy ono bardzo ważnego dla nas obszaru diagnostyki leczenia chorób nowotworowych. Dziękujemy za informację pana ministra dotyczącą zarówno pakietu onkologicznego, jak i systemowych rozwiązań zawartych w Narodowym Programie Zwalczenia Chorób Nowotworowych.

Zanim oddam głos panu profesorowi Pieńkowskiemu, chciałbym zwrócić uwagę na obszar, który rzeczywiście zaistniał w ubiegłym roku. Chodzi o pakiet onkologiczny. Na dzień 12 grudnia albo 7 grudnia – nie pamiętam dokładnie – sytuacja przedstawia się następująco: 220 tysięcy wydanych kart diagnostyki leczenia, a także, co jest bardzo istotne, ponad 104 tysiące zwołań konsyliów. Zwołanie konsylium oznacza rozpoznanie nowotworowe i rozpoczęcie leczenia. Kłopot jednak polega na tym, że o ile zajęliśmy się obszarem diagnostycznym w bardzo istotnym momencie, czyli już u lekarza rodzinnego, lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, o tyle mamy olbrzymie braki w dostępie do leczenia, czyli od momentu zwołania konsylium.

Chciałbym teraz oddać głos panu profesorowi, który bardzo krótko zaprezentuje problemy, jakie występują w obszarze diagnostycznym.

### **Prezes Polskiego Towarzystwa do Badań nad Rakiem Piersi Tadeusz Pieńkowski:**

Dzień dobry państwu!

Panie i Panowie Senatorowie! Szanowni Państwo!

Myślę, że, mówiąc o onkologii, należy pamiętać o tym, że nie mamy do czynienia ze stu kilkudziesięcioma tysiącami chorych, którzy zaczynają chorować w danym roku, tylko z blisko pół miliona osób, które kiedykolwiek zachorowały. Wszystkie te osoby są w mniejszym lub większym stopniu przedmiotem zainteresowania szeroko pojętych środowisk medycznych. Ci chorzy wymagają kontroli – oni mają nawroty nowotworu i nierzadko ponoszą też odległe konsekwencje leczenia przeciwnowotworowego. Mówiąc o osobach dotkniętych chorobą nowotworową, należy myśleć o wszystkich chorych.

Sądzę, że należałoby zwrócić tu uwagę na fakt, że tak ogromna rzesza osób zachorowujących i tak duża chorobowość, która w najbliższych latach na pewno będzie rosła,

stwarza ogromne wyzwania natury ekonomicznej, organizacyjnej oraz społecznej i wymaga odrębnego podejścia do zagadnienia chorób nowotworowych. Myślę, że kartę czy system DiLO można potraktować jako krok w kierunku stworzenia odrębnego rozwiązania organizacyjnego dla onkologii, takiego rozwiązania, jakie w medycynie polskiej zastosowano przed wielu laty np. w odniesieniu do gruźlicy, czy takiego, jakie obecnie stosowane jest w odniesieniu do leczenia chorych na HIV. Ważne jest, żebyśmy wyszli z zakłętego kręgu mówienia o tym, że istnieje przepaść czy duża różnica w wynikach leczenia między pacjentami leczonymi w Polsce a pacjentami, którzy są leczeni w krajach, do grona których aspirujemy. Potrzebna jest zmiana podejścia do tego zagadnienia. Konieczne jest zapewnienie finansowania na odpowiednim poziomie, określonej organizacji i takiego rozliczania, które nie byłoby jedynie rozliczaniem poszczególnych procedur, ale uwzględniałoby pewne elementy jakościowe. Krok w tym kierunku został wykonany przy konstruowaniu karty DiLO, ale to wciąż jest za mało.

Ewolucja w onkologii zmierza w tej chwili w kierunku tworzenia struktur o charakterze, powiedziałbym, narządowym, dedykowanym leczeniu poszczególnych rozpoznań narządowych – tak jak w przypadku raka piersi, raka jelita grubego czy raka prostaty. Myślę, że tego typu rozwiązania należałoby promować i należałoby dążyć do stworzenia w kraju odpowiednich ośrodków. Polska powinna utworzyć w tym roku ośrodki ukierunkowane na leczenie raka piersi. Rezolucja Parlamentu Europejskiego już przed wielu laty wzywała kraje członkowskie do dokonania takiego ruchu, takiego kroku.

Sądzę, że Narodowy Program Zwalczenia Chorób Nowotworowych jako dokument, który rzeczywiście miałby charakter strategiczny, powinien wyglądać nieco inaczej. On powinien uwzględniać te wszystkie elementy. Powinien uwzględniać analizę ekonomiczną związaną z konsekwencjami chorób nowotworowych. Mówię o rachunku kosztów pośrednich, który łączy się z tym, że tylu ludzi w Polsce zachorowuje, a wyniki leczenia są odległe od tych, o których chcielibyśmy mówić. Ważny jest też system udostępniania nowych technologii leczniczych, nowych metod leczenia i system organizowania badań przesiewowych. Jeżeli po wielu latach funkcjonowania programu dotyczącego takich badań zgłoszenia są na poziomie 40%, to, niestety, nie można tu mówić o sukcesie.

Myślę, że sytuacja wymaga bardzo głębokiej analizy i głębokich zmian. Żebyśmy mogli osiągnąć taki poziom, do jakiego dążymy, poziom krajów, do których chcielibyśmy się porównywać i do grona których aspirujemy, należy zmienić zarówno finansowanie, jak i organizację leczenia onkologicznego w sposób bardzo głęboki i dość zasadniczy.

Jeśli chodzi o karty DiLO, to mam jedno pytanie. Skoro odbyły się 104 tysiące konsyliów, a zakończonych diagnostyk jest 63 – warunkiem odbycia konsylium jest zakończenie diagnostyki – to jakoś to ze sobą nie współgra. Jest za duża różnica pomiędzy tymi liczbami. Nasuwa mi się na myśl takie szczegółowe pytanie, gdy patrzę na analizę przedstawionych tutaj danych. Dziękuję bardzo za możliwość zabrania głosu.



### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję bardzo.

Panie Szymonie, ktoś jeszcze?

(*Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych*

*Szymon Chrostowski: Może oddam teraz głos panu profesorowi Maciejowi Krzakowskiemu.)*

### **Konsultant Krajowy w Dziedzinie Onkologii Klinicznej Maciej Krzakowski:**

Proszę państwa, ja najpierw uzupełnię to, o czym mówił pan minister Warczyński. Mianowicie onkolodzy i członkowie Krajowej Rady do spraw Onkologii dostrzegają potrzebę głębszej opieki nad osobami, które żyją z chorobą nowotworową i są po leczeniu przeciwnowotworowym. Moje uzupełnienie dotyczy rozpoczęcia działań w kierunku poprawy rehabilitacji medycznej w onkologii. W ramach prac Krajowej Rady do spraw Onkologii i realizacji Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych uznaliśmy, że dotychczasowe działania są niedostateczne. Sprawa dotyczy wielu nowotworów o stosunkowo wysokim odsetku wyleczalności, na przykład raka piersi. Chcemy poprawić obecną sytuację, to, co, w naszej ocenie, było dotąd nie do końca właściwe. To jest pierwszy punkt, coś, co chciałem uzupełnić i o czym mówił minister Warczyński.

Drugi punkt jest taki. W dzisiejszej onkologii, przy mnogości medycznych technologii, droższych i tańszych, ale jednak generujących koszty, i wobec konieczności inwestycji, musimy poprawić w Polsce jakość zbierania informacji na temat wszystkich zjawisk, które są związane z chorobami nowotworowymi. Krajowy Rejestr Nowotworów i jego filie w poszczególnych województwach niewątpliwie muszą być wzmocnione. Tego rodzaju działalność musi być usprawniona. Podjęliśmy w tym kierunku działania, które znajdują odbicie w projekcie Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych na najbliższą dekadę.

Oczywiście musimy pracować. Jako taki trochę akuszer zaleceń i standardów postępowania, o których też była tu mowa, mam świadomość, że musimy przejść na system dynamiczny, taki, w który na bieżąco będzie można reagować na zmiany, jakie zachodzą w postępowaniu. My wprowadzamy te zmiany online. Drugi bardzo ważny element, coś, co chciałbym podkreślić, to potrzeba jeszcze większego formalnego umocowania naszych wytycznych, naszych standardów i powiązania ich z decyzjami dotyczącymi finansowania. Nierzadko zdarza się tak, że w swoich zaleceniach musimy napisać, że coś jest naukowo udowodnione, podczas gdy to coś jeszcze nie powinno być wykorzystywane, bo trwają dyskusje na temat finansowania danej procedury.

Inny ważny element. Mówię o tym nie dlatego, że sam zajmuję się głównie takimi nowotworami, i nie dlatego, że jednym z członków senackiej komisji jest profesor Grodzki. Wśród zespołów rządowych, nad stworzeniem których musimy pracować w Polsce w najbliższym czasie... Mówię o wyzwaniu, które nie jest może wyzwaniem tej skali co

leczenie raka piersi czy raka jelita grubego. Mówię o raku płuca. On, proszę państwa, też jest problemem. To są rocznie 22 tysiące zachorowań w Polsce. Czas od zachorowania do rozpoznania i czas, jaki mija do momentu rozpoczęcia leczenia, jest na poziomie bardzo niedostatecznym. Niewiele jest ośrodków, w których to wszystko przebiega sprawnie, tak, jak powinno. Dlatego do listy spraw, o których mówił profesor Pieńkowski, ja bym zdecydowanie dołożył jeszcze kwestię tego nowotworu. Dziękuję bardzo.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Czy ktoś jeszcze z ekspertów chce zabrać głos?

Pan profesor Walecki, proszę bardzo.

### **Konsultant Krajowy w dziedzinie Radiologii i Diagnostyki Obrazowej Jerzy Walecki:**

Dzień dobry państwu!

Proszę państwa, chciałbym wrócić do tematu, który kilkakrotnie poruszałem. On zajmuje tu mało miejsca w sensie objętości tekstu, ale jeśli chodzi o kosztochłonność... Koszty, jakie w tej chwili pochłania nowoczesna diagnostyka obrazowa, to są olbrzymie sumy. Blisko 100 systemów, zarówno do tomografii, jak i do rezonansów... To są olbrzymie pieniądze będące ważną częścią budżetu, który został przeznaczony na ten program.

Chciałbym powiedzieć, że w moim odczuciu ciągle nie do końca załatwiony jest – i należałoby zwrócić na to uwagę – temat i problem zwiększenia efektywności badań poprzez stworzenie dobrych systemów standaryzacji, poprzez postawienie przed nami... Ja jestem radiologiem, więc pozwolicie państwo, że tak to ujmę. ...Pewnych wymagań dotyczących większego zawężenia, większego skupienia się na tym, co robimy. Mówię tu chociażby o badaniach dedykowanych danej patologii czy badaniach, które pozwoliłyby rozstrzygać o sposobie leczenia lub odpowiedzi na to leczenie. Wszystkie aparaty, o których była tu mowa, choćby rezonanse – ponad 40 sztuk – to aparaty, które pozwalają nie tylko na badanie morfologiczne, lecz także na badania na poziomie molekularnym. Systemy hybrydowe, rezonanse czy systemy testowe... To są badania molekularne. O terapii molekularnej była tu już mowa.

Jaki wniosek można wysnuć z mojej wypowiedzi? Należałoby przeznaczyć jakieś pieniądze, myślę, że relatywnie niewielkie w porównaniu do kosztów samej aparatury, na specjalistyczne szkolenia, i to nie tylko radiologów, którzy przecież szkolą się przez pięć lat specjalizacji, ale także onkologów i chirurgów, tych wszystkich, którzy tworzą zespół terapeutyczno-diagnostyczny.

Wniosek jest taki. Po pierwsze, na pewno należałoby zrobić w jakimś sensie *upgrade* tego programu i uwzględnić w nim rozpisanie... wymóg przygotowania standardów badań w onkologii. Polskie towarzystwo radiologiczne... Pan profesor Cieszanowski i pani profesor Bilewicz są dość zaawansowani w tworzeniu standardów badań obrazowych w onkologii.

Po drugie, należałoby stworzyć strukturę organizacyjną, tak żeby w szpitalach onkologicznych i w instytutach, na każdym poziomie, istniały odpowiednie zespoły. Byliby w nich radiolodzy dedykowani sprawom onkologicznym, którzy stosowaliby w badaniach odpowiednią metodykę. Odnoszę wrażenie, że tracimy olbrzymie sumy pieniędzy na aparaturę. Śmiem twierdzić, że w niektórych ośrodkach – to, co mówię, jest niestety pewne – wykorzystuje się mniej więcej 30% możliwości aparatów. No i po prostu szkoda na to pieniędzy. Tak więc apeluję o to, żebyśmy, tworząc nowe koncepcje i poszerzając to wszystko, pamiętali, że ważna jest tu nie tylko maszyna i nowoczesna technologia, ale że przede wszystkim musimy wyszkolić ludzi, żeby umieli z tej aparatury korzystać. Dziękuję.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję, Panie Profesorze.

Może teraz pan minister odpowiedziałby na pytanie pana profesora o to, skąd się wzięła różnica między liczbą konsyliów a liczbą kart.

### **Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Piotr Warczyński:**

My mamy troszkę inne dane, ale różnica jest mniej więcej zbliżona. Rzeczywiście... Kart wydano ponad 240 tysięcy. To są dane z poniedziałku z tego tygodnia. Wstępnych diagnostyk było ponad 38 tysięcy, diagnostyk pogłębionych – ponad 70 tysięcy, a konsyliów – 116 tysięcy. Takie są różnice. Diagnostyki zostały wykonane w terminie w ponad 90%, a konsylia – w 99,5%, czyli praktycznie wszystkie.

Pańskie spostrzeżenie jest dosyć ciekawe. To jest bez wątplenia sprawa do zbadania, Panie Profesorze. Być może wiąże się to z tym, że duża część pacjentów – to dotyczy właściwie poprzedniego roku – to byli pacjenci z już rozpoznaną chorobą nowotworową, którzy też dostawali kartę diagnostyki i leczenia chorób nowotworowych. Na początku to była dość znacząca liczba. W pierwszych miesiącach więcej było pacjentów z już zdiagnozowaną chorobą niż pacjentów nowych. Myślę, że to jest powód tej różnicy, niemniej pozwolimy to sobie dokładnie zbadać i prześlemy do publicznej wiadomości informację, dlaczego tak się stało.

### **Prezes Polskiego Towarzystwa do Badań nad Rakiem Piersi Tadeusz Pieńkowski:**

Bardzo dziękuję. Jest jeszcze pewne zagadnienie, którego nie spotkałem dotychczas w informacjach dotyczących systemu. U ilu chorych rozpoznano nowotwór, a ilu chorych weszło do programu diagnostycznego z podejrzeniem nowotworu? Fakt, że odbyto konsylia, nic nam nie mówi o efekcie, o tym, u ilu chorych z dwustu kilkudziesięciu tysięcy, którym wydano karty, faktycznie rozpoznano nowotwór.

### **Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia Piotr Warczyński:**

Można założyć, że zawsze, gdy odbywa się konsylium, następuje rozpoznanie choroby nowotworowej. Takie dane należy wyciągnąć z krajowego rejestru, choć to też nie w pełni pokaże nam dokładne liczby. To jest zagadnienie... Zakładamy, że konsylium wiąże się z rozpoznaniem. To jest nasze podstawowe założenie. Wydaje się, że nie ma innej możliwości. Ile jest konsyliów, tyle jest rozpoznań choroby nowotworowej. Pozostali pacjenci to są ci, którzy przeszli ścieżkę z podejrzeniem choroby, ale okazało się, że jednak nie mają choroby nowotworowej.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję, Panie Ministrze.

Jak widzimy, ściąganie danych jednak troszeczkę kulęje, a to jest, tak myślę, podstawa do tego, żebyśmy wiedzieli, na czym konkretnie stoimy.

Proszę państwa, przechodzimy do dyskusji. Poproszę o głosy państwa senatorów.

Pierwszy chciał zabrać głos pan profesor. Proszę.

### **Senator Andrzej Stanisławek:**

Dziękuję bardzo.

To nie jest tak, że jest tyle rozpoznań nowotworowych, ile jest konsyliów. Muszę powiedzieć, że mamy z tym bardzo duży problem. W ogóle podział w karcie DiLO na diagnostykę wstępną i diagnostykę pogłębioną powoduje rozciągnięcie procesu diagnostyki. Jeżeli mam pacjentkę z podejrzeniem raka piersi i wykonuję oligobiopsję, to zlecam tylko rozpoznanie, ponieważ mam na to 230 zł. Pacjentka przyjeżdża za dwa tygodnie i mam wynik. Wtedy zlecam dokładną histopatologię, czyli badania z zakresu receptorów i HER, a jeżeli trzeba, to jeszcze rezonans, bo mam na to 850 zł. Ale pomińmy tę kwestię. Według mnie karta diagnostyki nie poprawiła nam procesu diagnostycznego, a utrudniła go pacjentowi. Takie jest moje zdanie, a codziennie jestem w poradni.

Wróć jeszcze do sprawy konsyliów. Niestety bardzo często całą diagnostykę wykonujemy ponownie, ponieważ mamy konsylia zakończone tylko cytologią, biopsją aspiracyjną cienkoigłową. I od nowa zaczynamy całą diagnostykę, mimo że jest założona karta DiLO i jest już po konsylium. Chodzi o to, że my nie możemy tego uwzględnić w Breast Cancer Unit bez dokładnej diagnostyki histopatologicznej. Dlatego zaczynamy od nowa: oligobiopsja, oczekiwanie na wynik badań z zakresu receptorów i HER. Jeśli wynik HER jest wątpliwy, to stosujemy metodę FISH. To wszystko trwa do miesiąca. Zmiany nic nam nie usprawniły. Może też z tego wynika różnica dotycząca tego, ile jest diagnostyk histopatologicznych, a ile konsyliów.

Sprawa zróżnicowania leczenia, czyli to, co podniósł pan profesor Pieńkowski. Proszę państwa, ograniczeniem leczenia w Polsce jest system ordynatorski. Jeżeli ordynator preferuje jakieś leczenie, np. chemioterapię, to ciężko przeskoczyć na hormonoterapię w rakach luminałnych typu A i B. Uwierzcie mi, mówię to jako chirurg. Ja bym

dał większości chorych hormonoterapię, a oni idą na chemię. Uważam, że system ordynatorski w Polsce blokuje nam szybki rozwój różnych form leczenia. Konkurencja między lekarzami pozwoliłaby na dostęp do większej liczby metod niż system ordynatorski.

Jakość leczenia. Jestem zaskoczony, bo nie bardzo wiem, kto tu ma mówić o jakości leczenia. Jakość leczenia powinien kontrolować ten, kto je finansuje. Narodowy Fundusz Zdrowia ma doskonały ogląd jakości leczenia i powinien natychmiast zatrzymać finansowanie oddziałów, na których jakość leczenia jest słaba, i skierować pieniądze tam, gdzie jest dobra. NFZ ma zespoły analityczne. Ja u nich byłem i rozmawiałem o tym. Nie ma żadnego problemu. Oni doskonale wiedzą, kiedy pacjent wrócił z nawrotem choroby, na jakim był oddziale, jaki jest... My mamy już pięcioletnie okresy przeżycia. I co to daje? Nic. Narodowy Fundusz Zdrowia dalej pcha pieniądze do oddziałów, które mają złe wyniki leczenia. I nie ma znaczenia, czy jest to oddział kliniczny, czy dobry oddział w małej miejscowości prowadzony przez dobry zespół. Jakość leczenia spoczywa niestety nie na nas, lekarzach, tylko na płatniku. A my się dostosujemy. My się szkolimy, my się uczymy. Ochrona zdrowia w Polsce jest na dobrym poziomie, tylko trzeba to wszystko dobrze wykorzystać.

Wracam jeszcze do potężnego problemu, jaki mamy z kolejkami. Chodzi o pewne mity, mity kolejkowe. Są one w pewnym sensie spowodowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Wcześniej tworzyły je kasy chorych. Proszę państwa, do AOS idzie tłum chorych. Nie wiem po co. Jest propozycja, żeby z POZ kierować do AOS tylko osoby z podejrzeniem nowotworu. Co znaczy „z podejrzeniem”? Po wykonaniu jakich badań? No, przychodzi pacjentka i mówi, że boli ją pierś. No to proszę bardzo – wypisuje się kartę diagnostyki, bo boli ją pierś, a my, w zależności od wieku pacjentki i potrzeb, będziemy robili mammografię, rezonans itd. No, to wszystko nas blokuje. Proszę państwa, nie może być tak, że POZ nic nie robi i kieruje pacjentów do AOS. A takich przypadków jest bardzo dużo. AOS jest zapchany pacjentami, którzy nie są chorzy.

Kolejna sprawa to sprawa kontroli. Zakończony leczenie onkologiczne... Pomijam już to, ile ono powinno trwać. Jest standard, pięć lat. Po pięciu latach każdy pacjent powinien iść do POZ. Koniec z kontrolą w AOS. To są proste sprawy, które można absolutnie szybko załatwić, a my się spotykamy... Ja pracuję 36 lat i dlatego startowałem do Senatu, że przez tyle lat nie można było pewnych rzeczy usprawnić. Proszę państwa, jeśli będziemy działać w ten sposób, to kolejki będą coraz większe. Dziękuję bardzo.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję, Panie Profesorze.  
Proszę, Pani Senator.

### **Senator Dorota Czudowska:**

Dziękuję, Panie Przewodniczący.  
Chciałabym wrócić do kwestii różnicy między liczbą odbytych lekarskich konsyliów onkologicznych a liczbą wydanych kart. Czy można wysnuć z tego taki wniosek

– myślę, że chyba można – że skoro zapadalność na nowotwory w Polsce to, powiedzmy, 140–150 tysięcy przypadków, a odbyło się 116 tysięcy konsyliów, to znaczy, że nie wykryliśmy około 30 tysięcy nowotworów w początkowym stadium zaawansowania, czyli w systemie nie ma jeszcze 30 tysięcy chorych? Oni pewnie do nas przyjdą, ale w drugim etapie zaawansowania choroby, w tym roku, w przyszłym albo, nie daj Boże, w jeszcze kolejnym.

Na co chciałabym tu zwrócić uwagę? Na to, że nie poradzimy sobie w walce z chorobami nowotworowymi, jeżeli nie położymy większego nacisku na oświatę w zakresie zdrowia publicznego i zwiększanie świadomości społeczeństwa. Kto się zgłosił do lekarza, ten się zgłosił, a kogoś innego nowotwór draży... Może ten ktoś nawet ma objawy, ale nie zgłasza się do lekarza. System jest świetny, a chorych gdzieś gubimy, bo ileś tysięcy nowotworów jest niewykrytych. A powinny być wykryte.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję bardzo.  
Pan senator Grodzki. roszę o zabranie głosu.

### **Senator Tomasz Grodzki:**

Dziękuję bardzo.  
Panie Przewodniczący! Panie i Panowie Senatorowie!  
Panie Ministrze! Szanowni Goście!

Pozwolę sobie zająć państwu parę minut. Los zrzucił, że jestem w Senacie, ale przez całe 10 lat realizowałem Narodowy Program Walki z chorobami nowotworowymi jako chirurg klatki piersiowej, jako praktyk zajmujący się tym na co dzień. I muszę panu, Panie Ministrze, powiedzieć, że pan bardzo delikatnie ocenił postępy w torakochirurgii. Proszę mi wierzyć, to, co było 10 lat temu, i to, co jest teraz, to inny świat. Wtedy nie wykonywano lobektomii małoinwazyjnie. Teraz dochodzimy do standardu światowego – 30% zabiegów jest wykonywanych małoinwazyjnie. To oczywiście wymaga osprzętowania i oprzyrządowania, które pozyskaliśmy z narodowego programu, konsumując zaledwie niewielką część tortu, bo z 250 milionów otrzymujemy rocznie około 10–12 milionów na wszystkie ośrodki.

Pierwsi w Polsce wprowadziliśmy elektroniczny rejestr operowanych raków płuca, rejestr online. Jak pan by tego potrzebował, to mogę panu powiedzieć, ile dzisiaj zostało zoperowanych raków płuca w Polsce. Nasz rejestr funkcjonuje i dzięki drobnym pieniądzom, które przeznaczyliśmy dla młodych lekarzy, zabiegi są wpisywane do bazy. A w przypadku Krajowego Rejestru Nowotworów z takim wpisywaniem jest, jak wiemy, bardzo różnie.

Jesteśmy, powiedziałbym, małą dyscypliną, ale walczącą z najczęstszym, najbardziej niebezpiecznym rakiem, który dziesiątkuje populację Polaków – z rakiem płuca. Na 160 tysięcy przypadków nowych zachorowań w Polsce ponad 23 tysiące to zachorowania na raka płuca. Nie ma kolejek. Pacjenci są operowani nowoczesnie, według światowych standardów. W wielu regionach dobrze zorganizowane jest leczenie skojarzone raka płuca. Nie wszędzie, ale w wielu regionach. To może służyć za pewien model w leczeniu innych nowotworów.



W ostatnim rozdaniu narodowego programu, który przy wszystkich swoich wadach związanych z niewykorzystaniem sprzętu, z uwagami, które powstawały przez 10 lat... To, że taki program został w ogóle ustanowiony, uważam za jedno z najważniejszych dokonań Sejmu poprzednich kadencji. Program należy bezwzględnie kontynuować z rozłożeniem akcentów na wczesne wykrywanie i profilaktykę wtórną. Zasada jest generalnie prosta: im wcześniej rak jest wykryty, tym skuteczniejsze jest jego leczenie. A jeżeli uwzględnimy jeszcze to, że chory po ciężkiej pneumonectomii i chemio-, radioterapii najczęściej zostaje rencistą i konsumuje PKB, a chory po małoinwazyjnej lobektomii najczęściej wraca do pracy i produkuje PKB, to trzeba będzie powiedzieć, że efekt ekonomiczny jest tu bezdyskusyjny. Amerykanie mają to dokładnie policzone.

W odniesieniu do siedmiu najczęstszych raków dziesiątkujących Polaków zasady są proste. Po pierwsze, wczesne wykrywanie. Po drugie, elektroniczna rejestracja nowych przypadków. I cieszę się... Całkowicie podzielałam zdanie pana ministra Radziwiłła, który czyni z tego pewną oś swojego działania w ministerstwie i chce poprawić elektroniczną rejestrację przypadków, tak żebyśmy odeszli już od archaicznego pisania na karteczkach, wysyłania ich itd. Po trzecie, stworzenie – tam, gdzie tego nie ma; w wielu miejscach już jest – sprawnego systemu leczenia skojarzonego. Kto wymaga chemioterapii, ma ją dostać w należyłym czasie. Kto wymaga radioterapii, ma ją dostać w należyłym czasie. Mamy 144 akceleratory, z których część pracuje do wieczora, a część – do trzynastej. Tak dalej być nie może.

Podzielałam zdanie pana profesora Pieńkowskiego. Ktoś użył tu kiedyś pojęcia „tsunami nowotworowe”. Liczba nowotworów będzie rosła. Mamy na to wiele dowodów. Będzie się zmieniała ich biologia itd., ale to są szczegóły. Z walki z nowotworami, które obok chorób układu krążenia i urazów najczęściej doprowadzają do zakończenia życia obywateli naszego kraju, należy uczynić oś działania nie tylko ministerstwa, lecz także parlamentu i wszystkich osób w to zaangażowanych. To niestety będzie trochę więcej kosztować, bo jeżeli chcemy to robić nowocześnie i zgodnie ze standardami, to musimy zainwestować więcej pieniędzy.

Takim drastycznym przykładem jest tu operacyjne leczenie raka prostaty. W Ameryce doszło do tego, że 99% raków prostaty jest operowanych przy pomocy robota da Vinci. W Polsce – przypomnę – taki robot jest jeden, we Wrocławiu. Jest on wykorzystywany w bardzo niewielkim zakresie, ponieważ jego wykorzystanie limituje koszt procedury. Jest to może przykład najbardziej skrajny, bo ten robot jest rzeczywiście drogi i jego utrzymanie też jest drogie, ale bez inwestycji w nowoczesne technologie, bez wczesnego wykrywania raków, bez precyzyjnego ich rejestrowania i bez skojarzenia sił chemioterapeutów, radio-terapeutów oraz chirurgów onkologicznych nie poczynimy postępu. Program, który będzie funkcjonował w latach 2016–2024, to zaledwie element systemu. Bardzo ważny, bardzo potrzebny, bardzo pożyteczny, ale tylko element.

Na koniec chciałbym jeszcze podziękować cichym bohaterom tego programu – pani dyrektor Kilkowskiej i jej personelowi. Bez nich wprowadzenie programu w życie i racjonalne wydawanie ujętych w nim pieniędzy nie byłoby w ogóle możliwe. Dziękuję bardzo.

## Przewodniczący Waldemar Kraska:

Dziękuję, Panie Senatorze.

Ja tylko państwu przypominam, że... Myślę, że będziemy kontynuować dobry zwyczaj Komisji Zdrowia z poprzedniej kadencji i po takim tematycznym posiedzeniu będziemy starali się wyciągać jakieś wnioski. Zapraszam państwa do składania takich wniosków. Będziemy mogli je jakoś zsumować i skierować do ministerstwa oraz NFZ. Po jakimś czasie moglibyśmy spotkać się jeszcze raz i ewentualnie podsumować, które z naszych propozycji zostały zrealizowane, a które nie.

Czy ktoś jeszcze z państwa senatorów chciałby zabrać głos? Nie.

Proszę teraz gości o zabieranie głosu. Proszę także o przedstawianie się.

## **Pełnomocnik Dyrektora ds. Kształcenia Przeddyplomowego w Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie Lucjan Wyrwicz:**

Lucjan Wyrwicz z centrum onkologii w Warszawie.

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

To nie jest tak, że 1 stycznia zeszłego roku zaistniały zespoły wielodyscyplinarne. Te zespoły już były, zwłaszcza w centrach onkologii, zwłaszcza tam, gdzie tworzono zespoły tematyczne typu Breast Cancer Unit. Myśmy się wiele razy w tygodniu spotykali i dyskutowali o chorych. W nowej rzeczywistości pojawiły się nagle takie sytuacje, że szpitale ogłaszają przetargi na usługi lekarskie dla członków zespołu. Przecież to są publiczne informacje. Czy jakość opieki zespołu zebranego ad hoc, gdzie głównym kryterium jest cena, i jakość opieki zespołu, który działa od nastu lat w podobnym składzie – tak jest u nas w przypadku zespołu zajmującego się tematyką przewodu pokarmowego, gdzie każdy wie, kto i co jest w stanie zrobić – będzie taka sama? No, z założenia musi być inna. Czy rzeczywiście nie możemy uzyskać danych o wynikach leczenia? No, chyba możemy. I nie musimy sięgać po nie do rejestru, tylko do płatnika. Czy powinna istnieć referencyjność w pakiecie onkologicznym? Jeśli ktoś nie miał wcześniej zespołu i nagle ogłasza przetarg, jeśli ktoś nie stawał w poprzednich latach do konkursu na nowe leki w leczeniu onkologicznym, a teraz nagle chciałby mieć pełen komplet... To nie oznacza, że on od razu jest w pełni referencyjny. Domyślam się, że żaden z panów senatorów będących chirurgiem nie chciałby, żeby radiolog albo radioterapeuta był w takim zespole przypadkowy.

Dalej. W referencyjnym leczeniu dobra diagnostyka nie może być kosztem. Jeśli w przypadku leczenia skojarzonego chorego z rakiem przełyku diagnostyka wstępna i pogłębiona jest wyceniona na mniej niż 2 tysiące zł, a my potrzebujemy na taką diagnostykę 10 tysięcy zł... To nie jest tak, że mamy drogie usługi. My je, że tak powiem, bierzemy po kosztach. NFZ i tak zapłaci za nie 2 tysiące. Dlatego nie ma się co dziwić, że chorzy nie trafiają do fikcyjnych, powołanych ad hoc zespołów, tylko

trafiają do centrów onkologii, które nie są faworyzowane w związku ze swoją referencyjnością i są wpędzane w spiralę długów.

Dochodzą nam zalecenia. Cieszymy się, że jest z nami pan profesor Krzakowski, i to nie tylko dzisiaj. Cieszymy się, że pan profesor w ogóle pcha do przodu tworzenie zaleceń Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej. Tylko, niestety... Odbiję tu troszkę piłeczkę. Znam wielu chirurgów, którzy nie zaglądną do ustawy koszykowej. Zalecenia Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej powinny być... Jakbyśmy poprosili, to Polskie Towarzystwo Chirurgii Onkologicznej pewnie stworzyłoby nam kontrybucję i wielu chirurgów by w tym uczestniczyło. Tylko w jaki sposób wyrzucić presję na chirurga ze szpitala rejonowego, żeby nie operował chorego z rakiem żołądka, ale przekazał go do ośrodka referencyjnego, skoro dla chirurga jest to jakiś rodzaj zysku? Znowu: referencyjność i wybór jednostek chorobowych dla określonego poziomu referencyjności.

Czy te zalecenia naukowe nie mogłyby być przetestowane przez praktyków, przez sieć szpitali, tak żebyśmy mogli zebrać szerszą opinię tych, którzy są, brzydko mówiąc, na końcu leczniczego łańcucha pokarmowego?

Dochodzimy do tematu nowych leków. One są tu pewną istotą. Pacjentom troszkę trudniej jest zrozumieć istotę dobrej chirurgii. Nie gniewajcie się państwo, bo tylko chirurg może oceniać chirurga. Państwo oceniacie dostępność sposobów leczenia po tym, czy dostępne są nowe leki, o których się mówi. Rzeczywiście, one się pojawiają, ale podam tu pewien przykład: badanie zostało zakończone w 2007 r., a lek dopuszczono do leczenia w programie w 2012 r. Mam tu na myśli leczenie raka jelita grubego – jest to akurat moje spektrum działalności. Są też badania zakończone w roku 2009 i 2010, po których w czerwcu 2014 r. leki mają pozytywną opinię Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Znowu mówię o raku jelita grubego, bo jest to przedmiot mojej działalności. Jest to konkretnie rekomendacja nr 160 oraz rekomendacja nr 140 z 2014 r. I do dziś nie ma programu. Postępowanie, jak słyszeliśmy tutaj na spotkaniu w poprzedniej kadencji, jest zawieszona na wniosek wnioskodawcy. Ale ono nie jest zawieszona na wniosek wnioskodawcy, bo tak dobrze szła dyskusja, tylko dlatego, że pomimo pozytywnej rekomendacji, nie ma wypracowanego projektu programu, na który czekają nie lekarze – bo programy terapeutyczne, Drodzy Państwo, są zmorą onkologii i tak naprawdę często narażają nas na pewnego rodzaju niekorzystne efekty finansowe – a pacjenci. I ci, którzy od 2014 r. mogli być zakwalifikowani do programu, nie mogą być do niego zakwalifikowani z przyczyn obiektywno-zdrowotnych.

Na końcu pozostaje mi sprawa trudna, ale nie mógłbym jutro wrócić do pracy, jeżeli bym państwu tego nie powiedział. Jest to sprawa interpretacji przepisów. Istnieje program leczenia raka jelita grubego, ten, który powstał w lipcu 2012 r. Od połowy roku, nawet mogę państwu dokładnie powiedzieć od kiedy... Od listopada 2014 r. Ministerstwo Zdrowia zmieniło sposób realizacji tego programu, zabierając dostęp do leczenia znacznej części pacjentom. Mam tutaj na myśli wcześniejszy udział w leczeniu pewnego leku, którego podanie uniemożliwia teraz zastosowanie prepa-

ratu celowanego. Zacytuję pismo Narodowego Funduszu Zdrowia z 4 listopada do świadczeniodawców realizujących umowy o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej. To już dosłownie ostatnie zdanie. „Niezależnie od faktu, że zastosowanie oksaliplatin – czyli przedmiotowego leku – w terapii adjuwantowej nie stanowi, zgodnie z opinią ekspertów, przeszkody natury klinicznej do jej ponownego stosowania wraz z bewacyzumabem, a zatem niezależnie od faktu, czy takie postępowanie znajduje uzasadnienie merytoryczne, zgodnie z zapisami przedmiotowego programu lekowego leczenie pacjenta, który otrzymał uprzednio oksaliplatinę – tutaj w kontekście leczenia pooperacyjnego w przypadku nawrotu – nie może być prowadzone w jego ramach”. To jest coś, co wywołuje dużą frustrację lekarzy. Drodzy Państwo, słyszymy o odpływie lekarzy ze środowiska. Oni nie odpływają dlatego, że gdzieś indziej mają lepsze warunki pracy, tylko dlatego, że w innych systemach ochrony zdrowia poziom ich frustracji często jest niższy. Dziękuję bardzo.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję bardzo. To dość ciekawy głos w naszej dyskusji.

Kolejne głosy?

### **Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Szymon Chrostowski:**

Ja jeszcze może ad vocem podsumuję to, co powiedzieli panowie profesorowie, to, co w tej chwili jest wyświetlane. Chodzi o wyzwania, które dotyczą diagnostyki obrazowej i patomorfologicznej. Mówiliśmy tutaj o braku obowiązujących standardów. Mówiliśmy o wytycznych i o monitorowaniu jakości, a raczej braku takiego monitorowania ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia. Mówiliśmy o braku mechanizmów doskonalenia zawodowego oraz procedur w szpitalach. Dotyczy to przede wszystkim przechowywania pobranych tkanek, transportu oraz sposobu pobierania materiałów. To jest sygnał, który do nas dotarł i który jakby wędruje po całej Polsce. Jest to sygnał ze środowiska nie tylko ekspertów, lecz także, a nawet przede wszystkim, tych, którzy to wszystko wykonują. Oni twierdzą, że takich mechanizmów nie ma. To oczywiście zwiększa ryzyko nieprawidłowej diagnozy, dlatego że bardzo często materiał jest po prostu zniszczony lub uszkodzony. Mówimy tu o samym rozpoznaniu rodzaju nowotworu, ale idźmy dalej. Brak takiej procedury, brak przestrzegania czy w ogóle wykonywania procedury dotyczącej przechowywania materiału powoduje, że na przykład diagnostyka molekularna, niejako personalizująca, wskazująca rodzaj nowotworu... Brak procedury uniemożliwia wykonanie takiej diagnostyki, ponieważ materiał praktycznie do niczego się nie nadaje. I wyzwanie, którego istnienie sygnalizują środowiska ekspertów i organizacji pacjenckich... Problemem jest tu ograniczone finansowanie lub wręcz brak finansowania przez płatnika diagnostyki poprzedzającej kwalifikację pacjentów do odpowiednich programów lekowych, spersonalizowanych, które w tej chwili w większości finansują firmy farmaceutyczne.

Tak samo kłania się nam brak obowiązujących standardów monitoringu jakości oraz referencyjności laboratoriów, co ma wprost przełożenie na ograniczenie... To po prostu prowadzi to do tego, że wykonuje się niewiele badań. Można je wykonać w szpitalu, ale nie w ramach osobnej procedury. Jeśli szpital ma pieniądze, to takie badanie wykonają, jeśli nie – i w znaczącej części jest to niewykonywane – to po prostu go nie realizuje.

Zwracamy tu uwagę na problemy dotyczące diagnostyki, zarówno obrazowej, jak i spersonalizowanej, molekularnej. Myślę, że państwo się ze mną zgodzą. Dziękuję bardzo.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję bardzo, panie Szymonie za ten głos. Proszę bardzo. Proszę o przedstawienie się.

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

Krystyna Wechmann. Reprezentuję Federację Stowarzyszeń „Amazonki” i Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych.

Bardzo dziękuję profesorowi Pieńkowskiemu i profesorowi Krzakowskiemu za zwrócenie uwagi na to, że w tym wszystkim chodzi nie tylko o leczenie. Mówię tu o raku piersi, w przypadku którego zleca się zabieg chirurgiczny czy chemioterapię, a bardzo często pomijane są następstwa leczenia – mówię o rehabilitacji. Zawsze, kiedy opracowywano jakiś program, trzeba było dociskać i mówić o rehabilitacji czy opiece paliatywnej. Organizacje pozarządowe wzięły na siebie cały ciężar rehabilitacji. W federacji jest zrzeszonych 25 tysięcy kobiet. Ze statystyk wynika, że po leczeniu żyje około 70 tysięcy kobiet. I jeśli chodzi o 25 tysięcy, to my, tak jak powiedziałam, wzięliśmy na siebie ciężar zdobywania środków na rehabilitację spoza budżetu. I ciągle mamy z tym problemy. Wykonując wszechstronną rehabilitację, również psychofizyczną, napotykamy na duże trudności i na brak standardów. Jest tak na przykład w przypadku obrzęku limfatycznego, który jest dla kobiet bardzo uciążliwą sprawą.

Chciałabym poruszyć tutaj kwestię, na którą zwrócił uwagę pan profesor, na to, że po pięciu latach powinniśmy przejść do POZ. Ja sama byłam tego zwolenniczką, ale dzisiaj wiem, że... Znam rekomendacje dotyczące badania kontrolnego. To jest wypisanie skierowania na badanie mammograficzne drugiej piersi lub rezonans magnetyczny w przypadku rekonstrukcji piersi, zbadanie węzłów chłonnych i wywiad. I tu zaczyna się problem. Z takim wywiadem w POZ może być trudno, tak samo z zapisaniem zwykłej protezy, która przysługuje co dwa lata. Tu zaczynają się schody. Nasze poczucie bezpieczeństwa w POZ... Przy takim wywiadzie już byłby problem.

Na konferencji, w której uczestniczyłam, konferencji na temat terapii przełomowych w onkologii i dostępności leczenia w Polsce na tle Europy... Ciągłe słyszymy o zwiększaniu nakładów, a mimo to w wykazie nadal jesteśmy... Wykaz dotyczy całego świata, pokazane są w nim

statystyki od roku 2000 do 2008. I kiedy w ostatnim czasie liczba leków innowacyjnych, które w badaniach klinicznych wykazały bardzo dużą skuteczność... Wyniki bardzo wzrosły, jeżeli chodzi o przeżywalność – mówię na przykładzie raka piersi – a mimo to ciągle jesteśmy właściwie na przedostatnim miejscu, z Rumunią.

Środki niby wzrastają. Słyszymy, że są pewne oszczędności, że będą one przeznaczone na refundację leków. Jesteśmy świadomi, że te leki są bardzo drogie, że budżet tego wszystkiego nie wytrzymuje, ale jeżeli słyszymy, że są oszczędności i że będą one przekazane na refundację leków, a później się okazuje, że niestety nie, że one poszły gdzieś indziej... Tu są już różne odpowiedzi, zależy, z kim się rozmawia – albo trzeba ratować zadłużone szpitale, albo są inne przyczyny. To tyle.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję bardzo. Proszę o następny głos.

### **Prezes Fundacji „Gramy Dalej” Krzysztof Tronczyński:**

Dziękuję bardzo, Panie Przewodniczący.

Krzysztof Tronczyński, Fundacja „Gramy Dalej”, fundacja pacjentów chorujących na raka jelita grubego.

Jestem pacjentem, lekarzem i byłym podsekretarzem stanu w Ministerstwie Zdrowia, więc generalnie przyglądam się sprawie z różnych stron. Założyłem fundację, ponieważ wściekłem się na to, jak traktowani są w Polsce pacjenci onkologiczni, ludzie, którzy mają śmiertelną chorobę i z tą chorobą walczą.

Sam staram się żyć z rakiem. Jestem przykładem na to... Dzięki temu, że jestem lekarzem i znam te wszystkie programy, udało mi się przekonać NFZ, że kwalifikuję się do leczenia nowoczesnymi lekami. I dzięki temu żyję, dzięki temu tu dzisiaj jestem, dzięki temu zatrudniam ludzi, dzięki temu prowadzę poradnię, dzięki temu leczę pacjentów, dzięki temu płacę podatki oraz składki ZUS. I państwo na mnie zarabia, a nie traci, mimo że wydano na mnie, na moje leczenie jakieś tam pieniądze.

Proszę państwa, dokładnie 10 lutego pani Dorota Kaniewska, prezes stowarzyszenia Pol-ilkko, po raz pierwszy zadała ministrowi zdrowia pytanie o to, czy, a jeśli tak, to kiedy, w pierwszej linii leczenia raka jelita grubego będą finansowane leki zawierające przeciwciała anty-EGFR. Za chwilę będziemy mieli drugą rocznicę tego wydarzenia. To samo pytanie zadałem rok później ministrowi zdrowia. Usłyszałem odpowiedź: pracujemy nad tym. No, praca w tym tempie, Panie Ministrze, jest, jak pan wie, genialna. Ulica Miodowa ciągnie się jak miód, i to nie najlepszy. Tak nie może być. Ludzie umierają dlatego, że minister zdrowia nie podejmuje decyzji. Powiedźcie „nie”, to my będziemy starali się szukać jakichś innych środków, żeby ratować ludzi. Nie może być tak, że... Kwota, którą trzeba wydać, to, według naszych szacunków, nieco ponad 100 milionów zł. We wszystkich państwach Unii Europejskiej refunduje się leczenie w pierwszej linii raka jelita grubego przy użyciu nowych przeciwciał. Wydaje się, że to nie



są środki, których my, pacjenci, nie odpracujemy. My to wszystko odpracujemy. Tak jak powiedział pan senator: to my tworzymy PKB. Dzięki temu, że żyjemy, dzięki temu, że... My chcemy pracować. Wszyscy chcemy pracować. Nikt z nas nie chce mówić: jestem chory na raka, położę się do łóżka i będę leżał. Nie. Każdy z nas chce pracować. Dlatego wydaje mi się...

Pan przewodniczący mówił tu o konkretnych wnioskach. Ja w imieniu fundacji i w imieniu pacjentów stawiam bardzo konkretny wniosek – chciałbym wiedzieć, czy Ministerstwo Zdrowia zdecyduje się na takie finansowanie. Ja rozumiem, że ministerstwo ma bardzo wiele innych środków. Sam tam byłem, sam tam pracowałem i wiem, jak jest. Ale to, co widzę w tej chwili... Dlaczego ludzie mają umierać? Pamiętajmy, że nie wszyscy z nich to ludzie chorzy. To są ludzie typowani poprzez badania, o których mówił tutaj pan Szymon. To jest bardzo proste. Jeżeli nie chcemy, żeby... Zrobimy odpowiedni produkt. NFZ może zrobić konkretny produkt pod nazwą „badania”. Nie będzie żadnego problemu, będziemy to robić. Tu chodzi tylko o pewną grupę pacjentów, która będzie się kwalifikowała do takiego leczenia. Sytuacja jest prosta. Jeśli w pierwszej linii leczenia pacjent dostanie ten lek i nastąpi progresja choroby, to już nigdy więcej mu tego leku nie podamy, ani w drugiej, ani w trzeciej linii leczenia. Podamy mu inny lek. A więc nie ma...

No, na miłość boską, jeśli państwo myślicie, że chce wyglądać tak, jak wyglądam po chemii, którą przyjmuję... No, nie chcę, ale muszę. Przyjmuję ją, bo ona mnie leczy. Tak? Każdy z nas chce się leczyć. Nikt nie bierze leków onkologicznych dla przyjemności, bo to naprawdę nie jest przyjemność. Dlaczego pacjenci nie mogą dostać tego, co im się naprawdę należy? Tyle chciałem powiedzieć. Dziękuję.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję bardzo za ten dość emocjonalny głos.  
Kto jeszcze chciałby zabrać głos?  
Proszę. Pan Krzysztof Filip.

### **Ekspert w Krajowym Sekretariacie Ochrony Zdrowia NSZZ „Solidarność” Krzysztof Filip:**

Dzień dobry. Dziękuję bardzo za zaproszenie.  
Krzysztof Filip, sekretariat zdrowia NSZZ „Solidarność”.

Mam uwagę i pytanie do ministra zdrowia, z którymi wpisuję się w to wszystko, co powiedzieli moi przedmówcy, tyle tylko, że ja będę mówił niejako od strony pracowników, którzy zajmują się tymi i tylko tymi sprawami. Powiem, jak to wygląda z punktu widzenia ośrodków, jak to dawniej mówiono, referencyjnych, czyli na przykład centrum onkologii. Z tego, co przekazują mi zatrudnieni tam koledzy, wynika, że pacjenci trafiają do nich na różnych etapach diagnostyki i wychodzą z różnymi wynikami badań. Ten cały zestaw braków, który jest tu wypisany, jest oczywisty. I nasuwa się taki wniosek, że rzeczywiście konieczne jest stworzenie produktu o nazwie „leczenie onkologiczne” albo przepisów, w ramach których w ja-

kiś sposób preferowano by referencyjność ośrodków. Bo jeżeli zaczyna się z różnych miejsc i na poszczególnych etapach ma się różne wyniki... Czy jest to ekonomicznie i jakościowo uzasadnione? Centrum onkologii ma w pewnym zakresie konkurenta w postaci prywatnej placówki pod Warszawą. I jest pytanie: czy koledzy, którzy mają część etatu w centrum onkologii, nie jadą tam potem i nie wykonują drugiej, bardziej opłacalnej części całego postępowania? Czy to się opłaca?

Tak z mojej działki... Nawiązuję tutaj do tego, co powiedział pan profesor Walecki. Przy sygnałach, które mamy, dotyczących rozwijania diagnostyki... Koledzy i koleżanki mówią nam, jakie zakupy są planowane w centrach onkologicznych. To są, proszę państwa, zakupy za setki milionów, podczas gdy placówka jest zadłużona na kolejne setki milionów. Ale skoro jest taka konkurencja i nie ma referencyjności, to oni... No, jest w tym jakiś stopień racjonalności. Zadłużymy się bardziej, ale jako pracownicy będziemy bardziej konkurencyjni. Tak?

Jeżeli w odniesieniu do mojej dziedziny, czyli radiologii, powstają takie standardy, ale nie ma ram... My się dobijamy w ministerstwie o rozporządzenie dotyczące standardów radiologicznych. I skoro nie ma jeszcze odpowiednich narzędzi, a są te wszystkie braki, to czy minister zdrowia albo NFZ może stworzyć wspomniany produkt albo przynajmniej ramy prawne, które by niejako preferowały ośrodki, które można nazwać referencyjnymi? To jest moje pytanie. Dziękuję bardzo.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję za ten głos.  
Ktoś jeszcze się zgłaszał.  
Proszę się przedstawić.

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

Piotr Fonrobert, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST i Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych.

Leczenie to pieniądze. Prawda? My jako ludzie działający w organizacjach bezbudżetowych, bardzo dobrze liczymy te pieniądze, bardzo uważnie się rozglądamy i patrzymy, gdzie te pieniądze są i którędy te pieniądze w służbie zdrowia przeciekają.

Podjęliśmy próbę znalezienia odpowiedzi na pytanie, jak to się dzieje, że na przykład w Stanach Zjednoczonych, w których są wszystkie strefy klimatyczne, także nasza, dany lek jest zatwierdzony przez FDA, ale żeby ten lek trafił do nas, Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji musi zacząć procedurę i wydawanie pieniędzy. I zwraca się do nas z prośbą o opinię. Nie wiem, jak robią to inni, ale my staramy się powielić dane organizacji z całego świata, z którymi współpracujemy. Są to dane, które były podstawą do tego, że FDA już zaaprobowała dany lek. Wydaje mi się, że to jest marnotrawienie środków, tym bardziej że po drodze, zanim prośba o opinię na temat jakiegoś leku trafi do naszej agencji, wydawana jest jeszcze ocena europejska. I tu pieniądze jakoś tak przeciekają.



Chciałbym odnieść się też do drugiego tematu, do tematu referencyjności, do tego, czy NFZ powinien to wszystko nadzorować i decydować, komu dawać pieniądze, a komu ich nie dawać. Proszę państwa, my jako pacjenci po jakimś czasie bardzo dobrze wiemy, do kogo skierować chorego, naszego kolegę, który zwraca się do nas o pomoc. Mówimy mu, czy ma iść do pana doktora X w jakimś tam ośrodku, czy ma iść do pana doktora Y w innym ośrodku. Wyręczamy NFZ, próbujemy naprawiać system i robimy to bezkosztowo dla budżetu. Jednocześnie nieraz słyszymy inwektywy, że jesteśmy na służbie firm farmaceutycznych itd. Już się do tego jakoś tam przyzwyczailiśmy.

Dziękujemy serdecznie za to, że mogliśmy tutaj być i wypowiedzieć nasze żale. Myślę, że nadal będziemy słuchali. I mimo że nie mamy za dużo funduszy, to zawsze znajdziemy je na to, żeby spotkać się w Senacie. Dziękuję.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję za ten głos.  
Proszę bardzo.

### **Redaktor Naczelna „Głosu Pacjenta Onkologicznego” Aleksandra Rudnicka:**

Witam pana przewodniczącego, panów profesorów i wszystkich obecnych.

Jestem redaktorem naczelnym „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Wypisałam sobie prośby pacjentów, którzy mówią: napiszcie o tym, bo to jest ważne, bo tego brakuje, bo to blokuje leczenie onkologiczne w Polsce.

Pierwsza rzecz, o której wszyscy mówią – i dotyczy to nie tylko onkologii, ale w ogóle naszego systemu ochrony zdrowia – to porządny system informatyczny, który powinien działać. Bez tego po prostu nie ujedziemy. To jest pierwsza rzecz, o której mówią pacjenci. Bez przerwy powtarza się te same informacje i, tak jak mówiliśmy, przenosi się je ręcznie. To jest coś niesamowitego.

Poza tym pacjenci pytają o inną rzecz. Była ustawa refundacyjna, która była pewną koncyliacją w zakresie pozyskania środków na innowacyjne leczenie. Jak nam dzisiaj powiedziano na konferencji, w ciągu 3 lat obowiązywania ustawy zaoszczędzono 4 miliardy, a 1–1,5 miliarda to jest tyle, ile rocznie potrzeba na leczenie nowoczesnymi terapiami w Polsce. Taką informację nam przekazano. I choćby część tych środków powinna trafić z powrotem do pacjentów.

Następna rzecz jest taka. Jeśli chodzi o leczenie, to wiem, że panowie profesorowie stworzyli nowy algorytm, który ma pomóc w ocenie leków i szacowaniu kosztów leczenia. I tutaj jest jedna rzecz. Są pacjenci z tak zwanymi chorobami sierocymi rzadkimi. W przypadku tych pacjentów absolutnie nie można zastosować wskaźnika QALY. My mamy w naszej koalicji świetny przykład. Objęliśmy opieką pacjentów z mielofibrozą. Oni przyjmują lek, który nie leczy bezpośrednio choroby, ale powoduje, że zmniejsza się śledziona, a zmniejszenie śledziony to realna szansa na wykonanie przeszczepienia i uratowanie pacjenta. Ci pacjenci mają wielkie śledziona, ważą po ileś kilogramów

i często są bardzo zdesperowani, nawet do tego stopnia, że przychodzą do lekarza i mówią – jeden z profesorów nam to powiedział – że kupią sobie podróbki leków, nie generyki, ale podróbki z Indii. Oni wiedzą, że to są podróbki, ale mówią, że będą się w ten sposób leczyli. A my później będziemy mieli problemy z chorymi, którzy leczą się podróbkami.

Jeśli chodzi o badania kliniczne, to pacjenci – nie wiem, jak jest w polskim prawie, ale to chyba powinno być zagwarantowane – uczestniczący w badaniach klinicznych, ci, którzy otrzymują lek, powinni po zakończeniu badania mieć zagwarantowaną kontynuację leczenia, jeśli ono działa. Już nie mówię o osobach, które otrzymywały placebo. One też powinny być leczone.

*(Wypowiedź poza mikrofonem)*

Słucham?

*(Głos z sali: Jak najbardziej.)*

O tym mówią sami pacjenci.

Jeśli chodzi o diagnostykę molekularną, to ważne jest, żeby ją rozszerzyć, żeby nie było jak do tej pory, żeby ona dotyczyła nie tylko nosicieli dziedzicznych rodzinnych mutacji, czyli BRCA1 i BRCA2, lecz także tego wszystkiego, co już możemy leczyć. Wiemy, że możemy określić mutacje w przypadku wielu jednostek nowotworów, na przykład raka jelita i raka płuc. W diagnostyce, jak było tutaj mówione, koniecznie muszą być stworzone standardy. Nie może być tak – to jest to, o czym mówił pan profesor – że gdzieś tam wykonuje się wstępną i pogłębioną diagnostykę, a później, przy okazji konsylium, robi się wszystko od nowa. Od razu trzeba ustalić, co powinno być zrobione, to, że przy raku piersi musi być wykonana biopsja gruboigłowa, i inne takie procedury. Bez tego niewiele da się zrobić.

Jeśli chodzi o leczenie, to o jedną rzecz prosiły mnie panie. Kobiety z BRCA1 i BRCA2... Nie wiem, może to zabrzmie trochę egzotycznie, ale wiadomo, że tym kobietom w ramach refundacji należy umożliwić wykonanie profilaktycznej mastektomii. Już nie mówię rekonstrukcji. Tak powinno być. Krysia mnie tu popiera.

Sprawy standardów i jakości już omówiliśmy. Jest jeszcze jedna, moim zdaniem, bardzo ważna rzecz, coś, co jest u nas zupełnie niewykorzystane i o czym się nie pamięta. Moje koleżanki, które wyjeżdżały do Stanów i pracowały tam jako lekarki lub były na jakichś szkoleniach, zawsze mówiły, że zanim dojdzie się tam do lekarza, to odbywa się strasznie długą drogę. Przechodzi się... Ja już nie mówię o pielęgniarkach onkologicznych. One są świetnie wyszkolone, mają wyższe studia, mają doktoraty. Mówię o personelu administracyjnym, który by zdjął z lekarza wiele rzeczy i oczywiście byłby odpowiednio przeszkolony.

Jest na przykład tak, że w pakiecie onkologicznym... W ogóle w pakiecie jest bardzo wiele różnych rzeczy, które gdzieś działają, a gdzieś indziej nie działają. W niektórych szpitalach słyszymy, że karta DiLO działa i w ogóle nie ma z nią problemów, tak jest na przykład w Bydgoszczy, a gdzieś indziej słyszymy, że personel w ogóle nie wie, jak tę sprawę ugryźć i co z tą kartą zrobić. Okazuje się, że podobno systemy nie są ze sobą kompatybilne.

W pakiecie onkologicznym są takie różne rzeczy, które są przedziwne. Powiem o sprawie koordynatorów. Nie do końca wiadomo, kto powinien być takim koordynatorem

i jak powinien być przygotowany. W niektórych szpitalach koordynatorzy działają i jest wspaniale, a w innych są problemy z koordynatorami.

Jest jeszcze jedna bardzo ważna rzecz, coś, co, moim zdaniem, bardzo by nam wszystkim ułatwiło życie. Chodzi o elastyczność systemu, o to, żeby możliwe było współpłacenie. To czasami rozbija się o jakąś bzdurę. Kolega nam dzisiaj opowiadał, że sprowadza się lek, zdobywa się go przez fundację, a później utyka się z tym lekiem, bo nie ma kto nim leczyć, bo nie wolno, bo tu są zakazy i tam są zakazy. Coś powinno się z tym zrobić. Bo skoro pacjent zdobył lek poprzez fundację, poprzez zbiórkę pieniędzy, skoro rodzina się złożyła lub zaciągnął kredyt, to powinno mu się umożliwić współpłacenie. Dziękuję. Staralam się ekspresowo.

### **Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję bardzo.

Będziemy już szli ku końcowi. Są jeszcze dwa głosy. Proszę bardzo.

### **Rzecznik Platformy Porozumienia Organizacji Rodziców Dzieci Chorych na Raka Elżbieta Pomaska:**

Elżbieta Pomaska. Jestem przedstawicielem Platformy Porozumienia Organizacji Rodziców Dzieci Chorych na Raka.

Proszę państwa, zajmę naprawdę kilka minut. Chciałbym odnieść się do tego, co pan senator Grodzki powiedział o efekcie ekonomicznym związanym z operacjami oszczędzającymi. Niewątpliwie jest to bardzo ważny aspekt również w onkologii dziecięcej, ponieważ problemem w onkologii dziecięcej ciągle jest niewystarczająco wczesna diagnostyka. A dlaczego nie ma wczesnej diagnostyki? Wracam tutaj do wypowiedzi pani, która mówiła o konieczności rozwijania świadomości na temat chorób nowotworowych. Otóż sonda zrobiona kiedyś przez panią senator Chybicką, dotycząca tego, dlaczego tak mało rodziców skorzystało z bezpłatnych badań diagnostycznych we Wrocławiu, wykazała, że rodzice nie przyszli z dziećmi na badania profilaktyczne, ponieważ nie chcieli się dowiedzieć, że dziecko jest chore. Ta sonda była robiona nie tak dawno temu.

Proszę państwa, wczesna diagnostyka to bardzo dobre rokowanie i 50–70 lat aktywności oraz pracy. Wyleczeni ludzie będą pracowali, nie będą obciążeniem dla systemu emerytalnego i społecznego. W związku z tym my – organizacje rodziców, moja fundacja, którą kiedyś stworzyłam – w porozumieniu z profesorem Kowalczykiem przygotowaliśmy program pod nazwą „Wczesna diagnostyka chorób nowotworowych u dzieci dla lekarzy pierwszego kontaktu”. Proszę państwa, uważam, że to był znakomity pomysł. Jego efekty były znakomite. Kilka tysięcy osób w tym kraju, lekarzy rodzinnych, otrzymało zaświadczenia o ukończeniu kursu wczesnego rozpoznawania chorób nowotworowych. Były takie przypadki, że w czasie naszych spotkań, w czasie

naszych zajęć lekarze zrywali się i mówili: od 4 miesięcy z tym walczę, to jest chyba nowotwór, lecę do siebie, bo to są symptomy, które powinienem wziąć pod uwagę.

To był program, który był realizowany za pieniądze pozyskane przez organizacje pozarządowe, robiony na terenie całej Polski, w różnych województwach. Wydaje mi się – wracam do tego, co pani powiedziała – że to była konkretna praca u podstaw. I żadne wyposażenie, żadne kliniki, żadna aparatura, nieważne jak dobra i dokładna, nie będą miały wpływu na wczesną diagnostykę, jeżeli matka nie przyjdzie z dzieckiem do lekarza. Dorosły przyjdzie, bo go coś boli, bo ma wysypkę, bo jest żółty, bo coś mu przeszkadza, a dziecko musi przyprowadzić matka. Dlatego matka, która przychodzi na badanie, jakiegokolwiek, musi być wysłuchana również pod kątem, powiedziałabym, swojego niepokoju, który może być pewnym dowodem na to, że dziecko ma chorobę nowotworową.

Proszę państwa, czarną dziurą w pediatrii jest to, że dziecko w pewnym momencie kończy 18 lat, dostaje dowód i następnego dnia ma się przenieść do ośrodka onkologii dorosłych. Jest to absolutny dramat. Jest to zderzenie z brutalnym światem. W onkologii dziecięcej nie ma długiej diagnostyki. Jeżeli dziecko przychodzi, jeżeli trafia z matką do lekarza i zostaje zdiagnozowane, to stosunkowo szybko ma zapewnione leczenie.

Jest też inny problem. Dziecko zaczyna chorować w wieku 16 lat. Nie ma jeszcze 18 lat, a jest chore na GIST i potrzebuje leku, który jest dopuszczony do stosowania tylko u dorosłych, bo nigdy nie wykonano wystarczającej liczby badań klinicznych, które by dopuściły stosowanie tego leku u osoby poniżej osiemnastego roku życia. I jaka jest rada NFZ, którą osobiście słyszałam w telewizji? Dziecko musi poczekać jeszcze dwa lata i wtedy bez żadnego problemu dostanie lek. Szesnastoletnia dziewczynka dostała ten lek od rodziny pacjenta, który zmarł.

W onkologii dziecięcej dzieci są zaopiekowane, wiedzą, jakie mają mieć badania i kiedy mają na nie przyjść. W onkologii dorosłych muszą walczyć o miejsce w kolejce i dostęp do badań. Ciągle walczymy o to, żeby wiek... żeby cezura 18 lat nie była tak dramatycznie i czasami tak rygorystycznie stosowana.

I ostania rzecz, optymistyczna. Proszę państwa, są wokół nas *cancer survivors*. Czy państwo zdają sobie sprawę z tego, ile jest wśród nas osób, które w dzieciństwie przeszły chorobę nowotworową? Wiemy tylko o celebrytach, znamy kilka historii znanych osób, które zdecydowały się nam o tym opowiedzieć. Ja jestem w tej branży od prawie 30 lat i muszę państwu powiedzieć, że z wielką przyjemnością coraz częściej widuję w miejscach, w których bywam, znajome twarze. Dlaczego takie osoby nie chcą się przyznawać, dlaczego nie chcą się ujawniać, dlaczego nie chcą wspierać naszych ruchów? Proszę państwa, my ciągle nie mamy wystarczającej świadomości na temat tego, że rak to jest choroba – ciężka, ale choroba. Z tego się wychodzi. W pediatrii są dużo bardziej poważne i dużo bardziej beznadziejne diagnozy. Rak nie jest tą najgorszą. To kiedyś podsumował trzyipółletni chłopiec, który bawił się pod stołem, podczas gdy ja i jego mama rozmawialiśmy o jego niezbyt wesołej przyszłości. On wyszedł spod stołu i powiedział: ciociu, to jest tak – człowieki się rodzą i umierają.

**Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję bardzo.  
Jeszcze pan profesor zgłaszał się do zabrania głosu.  
Proszę bardzo.

**Prezes Polskiego Towarzystwa  
do Badań nad Rakiem Piersi  
Tadeusz Pieńkowski:**

Dziękuję bardzo, Panie Przewodniczący.  
Nasunęła mi się taka myśl, którą chciałbym się z państwem podzielić. Ona się szczególnie odnosi do głosu pana doktora Tronczyńskiego i pana doktora Warczyńskiego. Jeżeli my traktujemy pieniądze wydawane na onkologię jako pieniądze stracone, to nigdy nie wyjdziemy z zakłętą kręgu. To jest inwestycja. I jeżeli mamy do czynienia z tak kuriozalną sytuacją jak sytuacja związana ze wspomnianym listem i bardzo znacznym ograniczeniem zastosowania określonego leku, to trzeba powiedzieć, że to wszystko odbywa się kosztem życia chorych. A lek zastosowany niezgodnie z najlepszą wiedzą na temat tego, jak powinien być stosowany, kosztuje tyle samo. To jest wielka tragedia chorych, którzy mają wiedzę pozwalającą im ocenić ich sytuację, i wielki dyskomfort moralny lekarzy, którzy są zmuszeni do stosowania leków niezgodnie z ich najlepszym przeznaczeniem i niezgodnie ze swoją wiedzą, którzy są ograniczeni licznymi przepisami administracyjnymi.

Jeżeli będziemy patrzyli na onkologię jako na pieniądze, które są stracone – bo chorzy są chorzy, a jak ktoś ma raka, to wiadomo, że i tak umrze – to sytuacja nigdy się nie zmieni. To są pieniądze zainwestowane. To są pieniądze, które mają służyć temu, żeby... Osoby leczone w okresie dzieciństwa mogą wrócić do pełni sił i żyć pełnią życia bez żadnych ograniczeń. Podobnie jest z ludźmi dorosłymi. Myślę, że jest tu wielka praca do wykonania, bo jest wielka bariera, która hamuje rozwój. Trzeba jak najszybciej zmienić postrzeganie onkologii jako worka bez dna i spojrzeć na to wszystko jako na inwestycję, która jest potrzebna, gdyż nie mamy szans uciec przed chorobami nowotworowymi.

**Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję, Panie Profesorze.  
Jeszcze pięć minut dałbym panu ministrowi, żeby troszeczkę podsumował słowa, które tutaj padły.  
Proszę.

**Podsekretarz Stanu  
w Ministerstwie Zdrowia  
Piotr Warczyński:**

Dziękuję bardzo.  
Podsumowanie pana profesora było bardzo adekwatne. Ja bym je poszerzył i powiedział, że inwestycja w ochronę zdrowia w ogóle jest inwestycją. Po prostu inwestycją. Tak? Inwestycją we wszystko, łącznie z gospodarką narodową. Nie mówię już o obywatelach.

Zostało tu poruszonych mnóstwo tematów, od systemu ordynatorskiego – ten temat sam w sobie jest niezwykle interesujący, temat zmiany tego systemu – aż do dopłat. Jak widać, powiedziano niemal wszystko o systemie. Ja mam taką prośbę do pana przewodniczącego – to jest też pomysł – żebyśmy nasze spotkania... Wiem, że z panami senatorami mamy to samo zdanie. Chodzi o to, że tak szeroki temat nie pozwala nam rzetelnie porozmawiać o wszystkich zagadnieniach. Ja w tej chwili nie jestem w stanie odpowiedzieć na wszystkie państwa postulaty czy też pytania, i to nie tylko dlatego, że nie ma na to czasu, ale dlatego, że w ministerstwie zajmuję się określonymi rzeczami i nie czuję się na tyle silny, żeby odpowiadać państwu na pytania na przykład na temat leków. Dlatego mam pewną propozycję. To są tak niezwykle ważne tematy, że warto o nich rozmawiać w każdej sytuacji, szczególnie w Senacie i w takim gronie. To może mieć później przełożenie na to, co się dzieje w kraju, i na to, co się dzieje w rządzie. W związku z tym proponuję, żebyśmy to po prostu podzielili, żebyśmy na kolejnym spotkaniu mówili o profilaktyce nowotworowej, na kolejnym spotkaniu o diagnostyce, na kolejnym spotkaniu o leczeniu, czyli o lekach i o programach lekowych. Wydawałoby się, że to są drobne obszary, ale one są ogromne. Na takie spotkania przyjdą właściwe osoby, które są tymi sprawami zainteresowane i kompetentne. I z takiej dyskusji można by rzeczywiście wysnuć konstruktywne wnioski, takie, które będą nas niejako kierowały na odpowiednie tory. Dziękuję.

**Przewodniczący Waldemar Kraska:**

Dziękuję, Panie Ministrze.  
Myślę, że to nie jest nasze ostatnie spotkanie dotyczące onkologii, gdyż w naszej komisji rzeczywiście jest dość silna reprezentacja lekarzy onkologów. Podobnie było w poprzedniej kadencji. Jest to nasze pierwsze spotkanie i poruszyliśmy na nim rzeczywiście bardzo wiele tematów. Zachęcam nie tylko senatorów, lecz także państwa z organizacji do przekazywania swoich uwag. Prosiłbym tylko, by robić to bardzo syntetycznie, w kilku punktach, żeby podawać, co konkretnie byście chcieli, żeby zostało zmienione w pakietach onkologicznych czy w opiece nad chorym onkologicznym.

Proszę państwa, na koniec nasuwają mi się takie... Najważniejsza rzecz, która tak jakby wypływa po tym posiedzeniu komisji, sprawa, która przewijała się w różnych wystąpieniach, choć może różnie była artykułowana... Myślę, że ciągle najważniejsza jest kwestia jakości w onkologii.

Jak widzimy, pieniądze są kierowane w różne miejsca, nie zawsze w dobre. Ja jako chirurg powiem, że my coraz rzadziej... my praktycznie w ogóle nie operujemy chorych onkologicznych. Jeżeli tacy chorzy do nas trafiają, to trafiają tylko na ostrym dyżurze, czy to z niedrożnością, czy z perforacją. Myślę, że operacje raka żołądka... W tej chwili coraz rzadziej się to operuje w szpitalach powiatowych, a myślę, że w ogóle nie powinno się tego robić, bo ten, kto mało operuje, ten zawsze źle operuje. Prawda? Jest to stara dewiza chirurgiczna. Myślę, że powinni to robić ludzie w odpowiednich jednostkach, którzy się na tym znają i którzy robią to często.



Aspekt ekonomiczny w całej służbie zdrowia jest oczywiście bardzo ważny. Myślę, że w onkologii też. Ja mówię, że pacjent onkologiczny jest jak kierowca, który wsiada do samochodu. Nigdy nikt nie zakłada, że będzie miał wypadek, że może zginąć czy zostać kaleką. I niemal każdy z nas myśli tak: wszyscy wokół mogą chorować na chorobę onkologiczną, ale ja sam nigdy nie zachoruję, to mi się nie przydarzy. No, niestety. To właśnie może się przydarzyć. I dlatego pieniądze, które są w systemie, są – tak myślę – niewystarczające. Wszyscy doskonale o tym wiemy, ale z tego, co państwo mówią, wynika, że mogą być one kierowane zdecydowanie bardziej racjonalnie. Dlatego czekamy na państwa uwagi. To, co pan mówił o leku, który mógłby być wykorzystywany w chorobach jelita grubego, jest to bardzo ważne. Dobra dystrybucja pieniędzy, nawet najmniejszych, jest bardzo ważna.

Myślę, że na kolejnych spotkaniach powinniśmy skoncentrować się na węższych działach tematycznych, bo nie zdołamy omówić całego tematu onkologii. Myślę też, że

poszczególne tematy... Może nie całe posiedzenie komisji będzie im poświęcone, ale jakiś jego fragment, na przykład 40 minut. Jeżeli będą omawiane jakieś konkretne ustawy, to możemy poświęcić na to czas.

Bardzo chętnie będę kolejny raz gościł państwa na posiedzeniu senackiej Komisji Zdrowia. Dziękuję bardzo za to, że państwo tu dzisiaj byliście, że tak aktywnie uczestniczyliście w dyskusji. Temat jest bardzo ważny. Czasem udajemy, że go nie ma, ale on, niestety, jest. Diagnostyka, profilaktyka i leczenie będą się rozwijały, ale... Myślę, że jest coś, czego brakuje każdemu z nas – w mediach się o tym wszystkim praktycznie nie mówi. Misja telewizji publicznej też powinna być skierowana na to, żeby pacjenci mieli większą świadomość i wiedzieli, na co mogą zachorować.

Dziękuję państwu za przybycie. Nie mówię „żegnajcie”, ale „do następnego spotkania, na następnym posiedzeniu komisji”. Dziękuję bardzo.

*(Koniec posiedzenia o godzinie 17 minut 43)*





Kancelaria Senatu

Opracowanie:

Biuro Prac Senackich, Dział Stenogramów

Druk i łamanie: Biuro Informatyki, Dział Edycji i Poligrafii